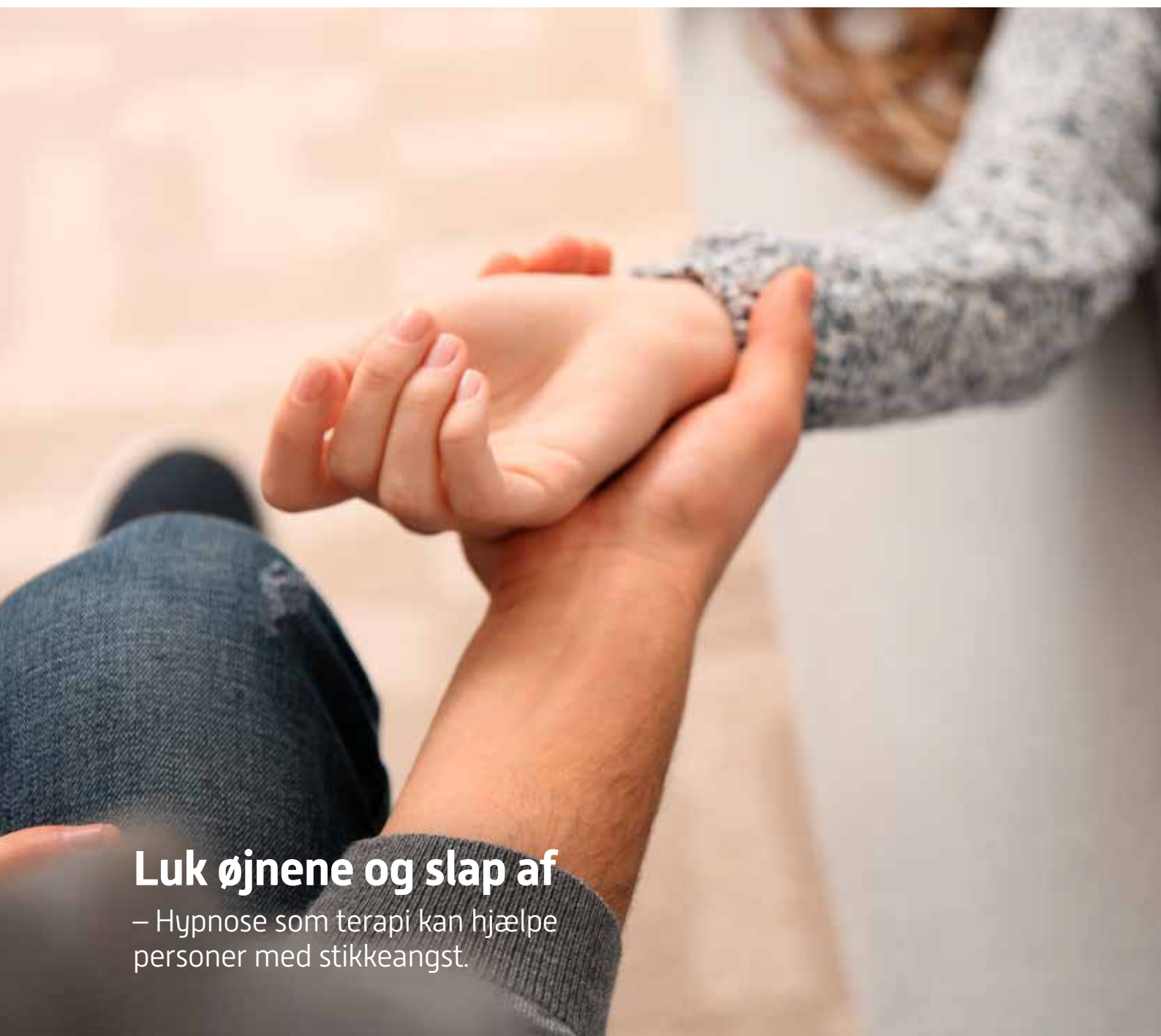


- 06 I dag skal jeg ikke stikkes, vel?
- 12 Ny viden om kræft hos primær ITP-patienter
- 14 Højt antal udeblivelser

BLØDERNYT



Luk øjnene og slap af

– Hypnose som terapi kan hjælpe personer med stikkeangst.



03 Leder

04 Luk øjnene og slap af

06 I dag skal jeg ikke stikkes, vel?

08 Terkel Andersen hædret af indiske blødere

09 EHC Conference 2023: Mange redskaber i spil i jagten på det gode bløderliv

09 Positive Portrætter: et liv med HIV

10 Året i billeder

12 Ny viden om kræft hos primær ITP-patienter

13 Bruger du Bløderappen?

13 Alle ud i naturen

14 Højt antal udeblivelser

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



ISSN NR: 1399-400X
2245-5851 (elektronisk)

Danmarks Bløderforening
Blekinge Boulevard 2,
2630 Taastrup

Tlf. 3314 5505

Mail: dbf@bloderforeningen.dk
Web: www.bloderforeningen.dk

Redaktion

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)
Karen Binger Holm (sekretariatsleder)
Anne Mette Christensen (skribent og redigerende)

Artikler, kommentarer, ris og ros er velkomne. Eventuelle bidrag sendes til Danmarks Bløderforening på dbf@bloderforeningen.dk

Næste deadline er d. 1. april 2024

Layout og produktion:
Synergi Design Web Digital

Foto forside: Stockfoto

Oplag: 750

Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 24 41 12 13

Tem Folmand (næstformand), tlf. 29 88 32 63

Morten Skovhus Eriksen (kasserer),
tlf. 27 95 43 44

Christian Krog Madsen, tlf. 23 62 59 03

Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk

Palle Skovby, tlf. 41 41 24 42

Heidi Brandt, tlf. 20 77 38 00

Daniel Straagaard Jensen, tlf. 25 39 85 30

Dennis Svejstrup Jensen, tlf. 40 73 12 06

Hazel Engelsmann (suppleant)

Martin Boelt Sørensen (suppleant)

Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder),
tlf. 60 24 62 77

Anne Mette Christensen
(kommunikationsmedarbejder),
tlf. 60 24 62 74

Kirsten Friis-Jensen (regnskabsmedarbejder),
tlf. 60 24 62 73

Hanne Jensen (administrativ medarbejder),
tlf. 60 24 62 73

Sekretariatets åbningstider:

Mandag, tirsdag, og torsdag: 10-14

Onsdag: 12-18

Fredag: lukket

Vagthund

Overskriften er måske lidt bidsk, og ordet 'vagthund' skal nødvendigvis ikke forstås således, at Danmarks Bløderforening er en aggressiv patientforening, der gør og bider af alt og alle.

Det er ikke tilfældet, men belært af blandt andet bitre erfaringer fra Blødersagen i 80'erne, ved vi, at det kan være en nødvendighed at agere 'vagthund' i visse tilfælde. Eller sagt mere præcist: Det er vores opgave som patientforening at holde et vågent og til tider kritisk øje med blødersygdomsrelateret stort og småt i vores verden.

På bestyrelsens årlige seminar i november kom det derfor heller ikke som nogen overraskelse, at rollen som 'vagthund' var blandt de værdier, foreningens arbejde også fremadrettet baseres på.

Siden Blødersagen er der heldigvis sket meget i forhold til sikkerhed og kontrol med nye lægemidler – en opgave, som både den danske lægestand og myndighederne tager meget alvorligt, som vi fx så det under COVID-19, hvor man hurtigt fandt koblingen mellem bestemte vacciner og sygdommen Vaccineinduceret Immun Trombotisk Trombocytopeni (VITT).

Hvor Blødersagen trak overskrifter og omtale i landsdækkende medier, er det politiske arbejde i dag mere i det stille. Er Danmarks Blødeforening så blevet en skødehund? Nej, men vi arbejder på en anden måde i dag – dels fordi verden er en anden, dels fordi vi som lille forening må prioritere vores ressourcer.

Vi følger selvfølgelig med i de mange nye behandlinger, der kommer på vores område i disse år. Vi deltager i internationale møder og hører om andre landes erfaringer. Vi sikrer også, at der i Medicinrådets fagudvalg om blødersygdomme er bløderpatienter repræsenteret.

Vi holder årligt møde med afdelingsledelserne på hhv. Rigshospitalet og AUH, hvor vi drøfter emner af gensidig interesse, som fx det stigende antal udeblivelser, som vi har skrevet en artikel om i dette blad.

For nylig rettede vi henvendelse til Styrelsen for Patientsikkerhed for at gøre opmærksom på, at karantænereglen for partnere til bløderpatienter i forhold bloddonation bør afskaffes, da reglen i bedste fald er forældet, i værste fald stigmatiserende. Vi havde undret os længe, og nu valgte vi at reagere, da anledningen bød sig og andre karantæneregler kom op til revision.

Som vagthund gør vi måske ikke så højt i disse år, men vi er til stede og i dialog, så både de ansvarlige sundhedsprofessionelle og beslutningstagere ved, hvem vi er, og hvad Danmarks Bløderforening står for.



Foto: Lars Møller

Jacob Bech Andersen, formand

”

Som vagthund gør vi måske ikke så højt i disse år, men vi er til stede og i dialog, så både de ansvarlige sundhedsprofessionelle og beslutningstagere ved, hvem vi er, og hvad Danmarks Bløderforening står for.

Luk øjnene og slap af

Hypnose som terapi kan hjælpe personer med stikkeangst

Af Berit Viuf

Du kender sikkert hypnose fra tv eller shows, hvor folk med til fingerknips bliver bragt i trance og derefter viljeløst lader sig instruere af hypnotisøren til at klukke som kyllinger eller gå som hunde. Et foruroligende tab af kontrol, som ind imellem også kan være svært at tro på.

Men klinisk hypnoterapi – altså hypnose brugt som et redskab i sundhedsbehandling – handler tværtimod om at give patienten bedre kontrol over egne tankemønstre, så vanskeligheder som for eksempel angst kan håndteres. Det første børnesygeplejerskerne Mette Lauge Boel Jessen og Trine Poulsen derfor gør, er at fortælle deres små patienter og deres forældre om alt hvad klinisk hypnose ikke er.

”Det er netop ikke som i et show, hvor man tager kontrollen over dem, der bliver udsat for det. Det handler om at

give barnet følelsen af, at det selv har kontrollen over det, der skal ske,” forklarer Mette Lauge Boel Jessen, der ligesom Trine Poulsen er sygeplejerske på Børn og Unge Klinikken på Aarhus Universitetshospital i Skejby.

En let trancetilstand

Klinisk hypnose – eller hypnoterapi, som det også kaldes – er en let trance, som barnet til enhver tid kan forlade. Det kan sammenlignes med, et barn der er opslugt af hvad der sker på en iPad. Det er også en slags trancesituation, hvor koncentrationen er rettet et bestemt sted.

Det betyder, at hjernen arbejder lidt anderledes under hypnose, og det giver en stærkere effekt, end en almindelig samtale. Det kræver, at de der udfører hypnoterapien, er autoriserede sundhedspersoner, der er uddannet til at arbejde med hypnoseteknikkerne. Når hypnose bruges til for eksempel stikkeangst, handler det om at rette opmærksomheden et andet sted hen, end det der gør barnet bange.

STØTTET AF FORSKNINGS- OG STØTTEFONDEN

Sygeplejerskerne Trine Poulsen og Mette Lauge Boel har fået 17.000 kr. i støtte fra Bløderforeningens Forsknings- og Støttefond til uddannelsen i klinisk hypnoterapi.

Forsknings- og Støttefondens formål er at yde støtte til personer, der er ramt af blødersygdom samt til forskning og udbredelse af kendskab til blødersygdomme.

Næste ansøgningsfrist er den 15. april 2024.

”Jeg kan fx bede barnet om at tænke på sidste gang det gik en dejlig tur, og på den måde få de gode fornemmelser til at fylde, så der er mindre opmærksomhed på det, som barnet er nervøs for,” fortæller Trine Poulsen.



Mette Lauge Boel Jessen (til venstre) og Trine Poulsen (til højre) blev så begejstrede for virkningen af hypnose, at de som de første på afdelingen, har fuldført en diplomuddannelsen i klinisk hypnoterapi, hvor de er gået i dybden med, hvordan hypnose kan bruges forebyggende for de børn, som har eller får en diagnose, der betyder mange stik.

Aarhus Universitetshospital har siden januar 2022 brugt hypnose på børneafdelingen. Nogle få personer fra personalet fik dermed chancen for at tage et grundkursus for børn og unge. Dermed er hypnose kommet med i værktøjskassen som alternativ til allerede kendte redskaber som fx bedøvende creme, lattergas eller beroligende medicin, eller VR-briller, der kan distrahere barnet, så det glemmer angsten.

Individuelle behov

Alle forløb er individuelle, men man kan lave en grov opdeling i to kategorier: De situationer, hvor børn har akut brug for et eller flere stik, og som er bange for det. Og så de situationer med kronisk syge børn, som er afhængige af medicin, der skal injiceres. Flere af disse børn har, eller risikerer at udvikle, stikkeangst. For dem handler det om at indgå i et forløb, som kan gøre stikke-seancen nemmere. "For de børn, som skal stikkes her og nu, kan hypnosen gå forud for selve stikket. For andre børn, kan vi lave et forløb, så vi ikke skal udsætte dem for stikket i forbindelse med selve hypnosen. Her laver vi hypnose måske tre til fem gange,

og klæder dem dermed på til at håndtere situationen," fortæller Mette Lauge Boel Jessen.

"Det kan være vi udbygger seancen med en af de andre metoder, men selvom barnet får lattergas kan man sagtens gå videre med en drømmerejse. Børns fantasi er helt anderledes end os andre," supplerer Trine Poulsen.

EN GAMMEL TEKNIK

Hypnose kan spores 3.000 år tilbage til det gamle Egypten, hvor gamle papyrusruller gemmer beskrivelser af hypnoseteknikker.

Fakirer, shamaner, medicinmænd og religiøse ledere har også benyttet trancelignende metoder op igennem tiden.



HYPNOSE KORT FORTALT

Når man måler hjernens elektriske moduler på en person, der er i hypnose, kan man se, at hjernebølgerne svinger i en lavere frekvens. Sagt med andre ord, slapper hjernen mere af, end ved normaltilstand.

De dele af hjernen der står for vores kritiske sans (frontallapperne), bliver mindre aktive. Omvendt giver det plads til, at de dele af hjernen som står for kreativitet og billeddannelse kan være mere aktive.

Det kan man bruge i hypnosearbejdet. Man kan bede patienten om at visualisere en situation, og ved at danne indre billeder, danner hjernen samtidig en spinkel ny forbindelse. Den lille nye potentielle rute i hjernesvindet, kan udvikle sig og dermed skabe grobund for, at man kan ændre adfærd.

For eksempel, kan man under hypnose visualisere, at man slapper af, selvom man bliver stukket med en nål. På den måde lærer hjernen efterhånden, at det ikke er en farlig situation, som den behøver at reagere på ved at sætte gang i angst-respons-systemet.

I dag skal jeg ikke stikkes, vel?

Hypnoterapi hjalp Frode til at overkomme sin stikkeangst. Det har hjulpet hele familien.

Af Berit Viuf

Han låste døren ind til sit værelse. Gemte sig inde i skabet og nægtede at komme ud. For et år siden, led Frode, nu næsten 12 år, af alvorlig stikkeangst. En vanskelig og uhensigtsmæssig situation, eftersom Frode er født med von Willebrands sygdom og skal have profylaktisk behandling tre dage om ugen.

Det førte til situationer, som var meget voldsomme. Selvfølgelig for Frode selv, men også for hans forældre, som måtte gå langt over deres egne grænser for at sikre, at sønnen fik den nødvendige behandling.

”Det var det ene overgreb efter det andet,” fortæller Frodes mor, Christina Mikkelsen.

”Især fordi han ikke måtte få profylaktisk, da han var mindre, så det var altid akut, det skulle gå stærkt. Nogle gange kunne det være mig, hans far og to sygeplejersker til at holde ham og stikke ham, så han kunne få faktor.”

Spørger man Frode, hvad der var det værste, var det i virkeligheden ikke overgrebet i sig selv. Det var følelsen af, ikke at kunne stole på dem, man er afhængig af.

”Det var ikke rart nærmest altid at blive løjet for. Hvis jeg spurgte: I dag skal jeg ikke stikkes vel? Og så sagde de nej, men en halv time senere, ligger jeg og bliver holdt og bliver stukket,” fortæller han, om situationer på sygehuse, hvor personalet ikke kendte ham.

Tilbage til start

Da Frode var helt lille, fik han ikke profylaktisk behandling. Og det har måske bidraget til, den voldsomme stikkeangst. For når der skulle stikkes var det i akutte situationer, hvor der ikke var tid til den helt store forberedelse. Derfor kunne det ende voldsomt.

Som tiden gik, lærte Frode at stole på sine faste børnesygeplejersker på Skejby Sygehus, og fik sammen med dem og sine forældre en plan for, hvordan en stikkeseance skulle foregå. Det var især i forbindelse med, at han begyndte den profylaktiske behandling.

Proceduren var, at der skulle åbnes et vindue, og Frode skulle på WC inden. Han skulle have lattergas og stasen (elastikbåndet) skulle sidde på en helt bestemt måde. De faste ritualer gjorde det tåleligt for Frode.

”

Det bedste ved hypnosen var nok, at det kunne hjælpe mig med at blive stukket, og jeg ikke var så bange alligevel. Og så at jeg ikke længere bliver løjet for.

Men der skulle kun en enkelt dårlig oplevelse til, før det hele faldt fra hinanden. Et uheld som betød, at Frode akut måtte på et andet sygehus end Skejby, og hvor han blev mødt af et ukendt og uforstående personale, slog det hele tilbage til start.

Hokus pokus skulle afprøves

Da Frodes faste sygeplejerske, Mette Lauge Boel Jessen, foreslog at bruge hypnoterapi som et led i behandling for stikkeangst havde Frodes mor, der selv er akutsygeplejerske, ikke meget fidus til det.

”Jeg tænkte, det var noget hokus pokus, og at det nok var spild af tid. Men vi havde ikke noget valg. Vi var så langt ude og bange for, at vi ville nå til et punkt, hvor vi ikke kunne give ham medicin, så vi tænkte: vi må bare prøve. Det kan jo ikke skade,” fortæller Christina.

Oplevelsen var, at det allerede rykkede en lille smule første gang. Fra at Frode kunne finde på at løbe væk, låse sig inde og sparke og nægte at tage hænderne frem, blev han nu siddende ved bordet. Han græd og hyperventilerede stadig, men han blev siddende og fik sin forebyggende medicin.

"I dag finder han selv medicinen frem, han blander det selv, og trækker det op i sprøjten. Og han bestemmer selv, hvilken åre der skal stikkes i, og har en megagod fornemmelse af, hvor det er bedst. Han vil stadig kun have, at det er mig der stikker, men jeg tror snart, han kan gøre det selv," fortæller Christina.

At være et godt sted

Så hvad sker der egentlig under hypnoterapi? I Frodes tilfælde startede det med, at Mette Lauge Boel Jessen talte med Frode om, hvad der var svært i hans liv, ud over selve stikket. I sin tidligere skole blev han drillet, og der var ikke stor forståelse for hans

situation. Herefter forlod hans forældre rummet, så Frode kunne være alene med Mette.

"Jeg lagde mig ned, lukkede øjnene og lyttede til hvad Mette sagde. Hun sagde, at nu skulle jeg tænke på noget godt. Jeg kunne for eksempel tænke på et godt sted, og på min familie," fortæller Frode.

Hypnosen fjerner ikke det ubehagelige der skal ske, men gør det muligt at håndtere det. For Frode hjalp det at visualisere.

"Mette sagde, at jeg skulle tænke på et skjold. Alle de dumme ting i livet, skulle man smide ud af skjoldet og så beholde alt det gode," fortæller han.

Bagefter var han træt, men følte sig afslappet. Selvom hypnosen ikke virkede helt med det samme ville han gerne fortsætte.

Det blev til ti sessioner, og i en periode, hvor han fik meget medicin fik han igen

et par sessioner med 14 dages mellemrum, så det kunne blive genopfrisket.

Har ændret alt

Spørger man Christina har hypnoterapien ændret alt. Ikke bare for Frode selv, men for hele familien, der inkluderer en tvillingebror og en lillebror.

"Det har fuldstændigt ændret vores liv. Det er jo helt forfærdeligt at se sit barn sådan, og at være den der siger: Du skal. Vi kommer ikke hjem før du har fået din faktor, imens han er ved at gå til af skræk. Før kunne Frode finde på at skjule det for os, hvis han kom galt afsted, for at undgå stikkene. Nu har han fundet ro i det, og kommer selv og fortæller, når han har brug for det," siger Christina.

”

Du skal ikke være bange for at blive stukket. Det er ikke en rar følelse, men man bliver nødt til det," er Frodes råd til andre børn med blødersygdomme, der skal stikkes.



Terkel Andersen hædret af indiske blødere

Den indiske bløderforening Hemophilia Federation India (HFI) tildelte for nylig Terkel Andersen en ærespris som tak for hans og Danmarks Bløderforenings store indsats i 1990'erne, som har resulteret i, at de indiske blødere i dag har adgang til basal medicinsk behandling.

Af Karen Binger Holm



Selvom det efterhånden er en del år siden, at Danmarks Bløderforening samarbejdede med den indiske bløderforening HFI, så er hverken Danmarks eller Terkel Andersens store engagement glemt. Det vidner den hæderspris om, som den indiske børnelæge Dr. Sunil Lohade for nylig overbragte under et besøg i København. For det arbejde, som Terkel Andersen sammen med den daværende præsident for HFI, Ashok Varma, søsatte i 1990'erne, har gjort en verden til forskel for de indiske blødere og deres familier.

Pilotprojekt viste vejen

Fra dansk side var fokus fra starten at få etableret og styrket allerede eksisterende lokalafdelinger rundt om i landet,

som kunne kortlægge patientgruppens omfang. En relativ nystartet lokalafdeling i byen Pune i delstaten Maharashtra blev udvalgt til et pilotprojekt, støttet af DANIDA. Her var børnelæge Dr. Sunil Lohade tilknyttet: "Jeg var for ung til at forstå, hvor vigtigt det var at få oprettet en database og få identificeret bløderne, uden at have adgang til laboratorieudstyr eller behandling. Så jeg var skeptisk over for DANIDA dengang," fortæller Dr. Sunil Lohade, "Men Terkel havde fra Danmark erfaring med dataindsamling og havde en langsigtet vision. Han var optaget af at skabe lokale databaser over bløderne, så de lokale hæmofiliaafdelinger og centre kunne gå i dialog og forhandle med lokalregeringerne om støtte til bløderne".

Pilotprojektet i Pune bar frugt. Allerede det første år blev mere end 100 nye bløderpatienter identificeret. "Det gav os en ide om omfanget af patienter og de problemer, som bløderne og deres familier kæmpede med uden nogen form for hjælp – og hvor stort behovet for støtte var. Ikke kun i Pune, men i hele Indien" forklarer Dr. Sunil Lohade.

Tusindvis af blødere identificeret

Gennem det dansk-indiske samarbejde blev 7.244 indere med blødersygdom identificeret, og 29 lokalforeninger blev oprettet. Og med data kunne de fleste lokale hæmofiliaafdelinger øge presset på lokalregeringerne for støtte. I Indien

i dag sørger myndighederne for, at størstedelen af de 25.000 bløderpatienter, der nu er diagnosticeret, har adgang til basal behandling i alle delstater.

I taknemlighed har den indiske bløderforening HFI valgt at tildele Terkel Andersen en ærespris for at hædre det forgangsarbejde, som Terkel Andersen og Danmarks Bløderforening stod i spidsen for. "Når jeg ser tilbage var det en fantastisk rejse, et succesfuldt samarbejde hvor et lille land med et stort hjerte hjælper et stort land som Indien", slutter Dr. Sunil Lohade.



I juli måned mødtes sekretariatsleder Karen Binger Holm med Dr. Sunil Lohade for at modtage en særlig pris på vegne af tidligere formand for Danmarks Bløderforening: Terkel Andersen.



Scan QR-koden,
og læs mere om
udviklingsprojektet
i Indien

Positive Portrætter: et liv med HIV

Palle Lykke Ravn er en af de blødere, der i 80'erne blev smittet med HIV gennem sin bløderbehandling. Palle og en række andre mennesker med HIV, har sagt ja til at lade sig portrættere til udstillingen Positive Portrætter. Sammen forsøger de at vise nutidens billede af et liv med HIV.

At have HIV er for nogle stadig et tabu og forbundet med fordomme. Udstillingen Positive Portrætter er et forsøg på at male et nyt billede af nutidens liv med HIV. Palle håber med sin deltagelse at kunne vise, at man kan leve et normalt og godt liv, på trods af at man har HIV:

– Jeg var ni år, da jeg og 90 andre danske blødere blev smittet med HIV gennem vores livsvigtige blødermedicin – 23 af os overlevede til i dag. Der var mange hårde år, hvor døden var tæt på, men i dag har vi et liv næsten som alle andre. I dag er jeg 47 år, er gift og er far til tre drenge, noget der virkede som en uopnåelig drøm i mange år. Det er mit håb, at vi kan få smidt fordommene om HIV og aids i skraldespanden. De hører en anden tid til fortæller Palle.

Udstillingen er malet af Mathilde Fenger og blev udstillet på Københavns Rådhus i forbindelse med Copenhagen Pride i august 2023. På Aids Fondets hjemmeside kan du se alle portrætterne og læse historierne bag: www.aidsfondet.dk



Mange redskaber i spil i jagten på det gode bløderliv

Den europæiske paraplyorganisation for mennesker med blødersygdom The European Haemophilia Consortium (EHC) afholdt d. 6.-8. oktober 2023 sin årlige kongres.

Sidste efterår var der travlhed på alle parametre i Danmarks Bløderforening, da den store EHC-kongres for europæiske bløderpatienter, læger og medicinalindustri blev afholdt i København for første gang i tre år oven på en tung coronapandemi. Heldigvis fik vi med kongressen i 2022 sparket den årlige EHC-kongres godt i gang igen, og i år var det så Zagreb i Kroatien.

– Det har været tre intense dage under EHC-kongressen, hvor vi er nået særdeles bredt rundt omkring den store udvikling inden for behandling af nogle blødersygdomme, og mangel på samme, når det gælder eksempelvis de ultra sjældne. Der er gang i utroligt mange interessante ting i øjeblikket på behandlingsfronten, men der er nogle steder det endnu halter, og det er selvfølgelig noget, vi holder godt øje med i Danmarks Bløderforening siger Jacob Bech Andersen.

Ovenstående emner vil givet vis også fylde meget i EHC's arbejde i de kommende år som talerør for Europas bløderorganisationer. I spidsen for det job er portugisiske Miguel Crato, som på EHC's generalforsamling blev valgt som ny formand for EHC.



Læs Jacob Bech Andersens fulde beretning fra kongressen og Christian Krog Madsens referat fra EHC's New Technologies Workshop i november 2023: www.bloderforeningen.dk/nyheder



Når vejret ikke tillader hygge om bålet med snobrød og skumfiduser, blev der i stedet tid til en papirflyver-konkurrence.



De børn, der levede op til højdekravet, fik sig én på oplevelsen på årets udflugt, der bød på en gåtur over Den Gamle Lillebæltsbro.

SOMMERLEJR

Der grines og tankes op, efter at ungemedlemmerne traditionen tro afholdt natløb for de ældste børn på sommerlejren.



Året i billeder

TAK TIL ALLE FONDE OG FIRMAER, DER HAR STØTTET DANMARKS BLØDERFORENINGS MEDLEMSAKTIVITETER I 2023.

UNGE CAMP



Overlæge Eva Funding fra Rigshospitalets Hæmofilicenter holdt oplæg for de unge og de ældste børn på sommerlejren om fremtidige muligheder på medicinfrenten.



Ungecampen var i år delt op i to dele. Én del hvor de unge i bedste festivalstil slog telte op i bestyrelsesmedlem Palle Skovbys have og holdt lejrball om aftenen, og anden del hvor de unge stødte til sommerlejren.

50+ NETVÆRK



15 seniorer mødtes i september på Hotel Nyborg Strand til årets seniorseminar. Her hørte deltagerne bl.a. oplæg om positive gevinster ved fysisk aktivitet, og de fik mulighed for at afprøve hotellets spaafdeling.

ONLINE MØDER

I år har foreningen afholdt en række online møder, hvor medlemmer har haft mulighed for at mødes på tværs af landsdele for at udveksle erfaringer og blive klogere på egen sygdom. Bl.a. har vi afholdt online ITP-webinar på den internationale opmærksomhedsdag d. 29. september og virtuelt Sjældnetræf for medlemmer med en meget sjælden blødersygdom på den internationale Sjældne-dag d. 28. februar.

30+ SEMINAR



På årets weekendtur for 30+ medlemmer stod programmet på fysisk aktivitet. Deltagerne prøvede kræfter med kajaksejls og havde besøg af en fysioterapeut, der guidede dem igennem et skræddersyet træningsprogram.



Årets kvindetur gik til naturskønne Tisvildeleje, hvor kvinderne bl.a. havde besøg af overlæge Eva Funding fra Rigshospitalet, Afdeling for Blødersygdomme, til en rundborssnak om at være kvinde og have en blødersygdom.

KVINDETUR

UDFLUGTSDAG



D. 13. maj drog hele 22 børnefamilier to steder i landet på familieuflugt med Bløderforeningen. For familier i øst gik turen til Experimentarium og i vest til Ree Park Safari.

FORÆLDRE/BØRN-SEMINAR



Der var fart over feltet, da det faste punkt på programmet: rundbold for både børn og voksne, blev afholdt.

Ny viden om kræft hos primær ITP-patienter

Primær vs. sekundær ITP?

Ved ITP danner kroppen antistoffer imod blodpladerne i blodet. Det får antallet af blodplader i blodet til at falde, og det øger risikoen for blødninger. ITP kan deles op i to kategorier, primær og sekundær. Sekundær ITP defineres ved, at sygdommen er udløst af anden underliggende sygdom. Ved primær ITP kan man ikke finde nogen oplagt årsag til sygdommen.

Af Anne Mette Christensen

Risikoen for udvikling af hæmatologisk kræft er forhøjet hos personer med primær immun trombocytopeni (ITP), viser ny dansk forskning. Heldigvis er kræft risikoen dog stadig meget lav i absolutte tal.

Risikoen for udvikling af hæmatologisk kræft er 7,5 gange højere for personer med primær immun trombocytopeni (ITP). Det viser de seneste resultater fra et dansk registerstudie om patienter med ITP, som Nikolaj Mannering og kollegaer fra Syddansk Universitet og Hæmatologisk Afdeling X på Odense Universitetshospital står bag.

Forhøjet risiko for hæmatologisk kræft kan umiddelbart lyde voldsomt, men Nikolaj Mannering, som sammen med sine kolleger står bag studiet, forsikrer, at kræft risikoen reelt er meget lav. For selvom tallene ser store ud i relative termer, er kræft risikoen stadig meget lav i absolutte tal.

Svækket immunforsvar og immundæmpende behandling

Nikolaj Mannering påpeger, at forskerne ikke er overraskede over den øgede risiko og peger på, at det svækkede immunforsvar og den immundæmpende medicin hos patienterne med ITP kan være en del af forklaringen:

”Når man får stillet en diagnose med primær immun trombocytopeni, skyldes det, at immunforsvaret er dysreguleret, så det er ikke så underligt, at det kan have betydning for risikoen for udvikling af kræft. Derudover er de fleste patienter med primær immun trombocytopeni i behandling med immundæmpende medicin, ofte on/off over længere perioder, hvilket i sig selv også kan være forbundet med øget kræft risiko”, fortæller Nikolaj Mannering til Dagens Medicin.

Lille gruppe data kan mudre billedet

Den årlige forekomst af ITP-sygdommen og dermed også datagrundlaget for undersø-

gelsen er ikke særlig stor, hvilket kan gøre det svært at forske i emnet. Dog kan man netop pga. de danske sundhedsregistres kontinuerlige grundighed og rapportering over årene akkumulere et stort antal patienter og dermed skabe et bedre datagrundlag.

Nogle patienter kan dog være fejlagtigt diagnosticeret med primær og ikke sekundær ITP, hvis den underliggende sygdom, der har udløst ITP, ikke er blevet opdaget.

Skulle flere studier i fremtiden underbygge samme fund kan der være belæg for målet at undersøge ITP-patienter for kræft for at kunne sætte tidligt ind, men hvordan et sådant screenings/diagnostik-program præcist skal udformes er fortsat uklart, da det absolutte tal for kræft risiko, som nævnt er lavt og også vedvarende lavt over tid.

Fakta om studiet

Undersøgelsen er et registerstudie, hvor Nikolaj Mannering sammen med sine kolleger har analyseret data om ITP-patienter fra Landspatientregisteret fra 1980 til 2016. Forskerne har identificeret knap 4.800 danskere med ITP.

Ved Bløderforeningens ITP-webinar d. 29 september var Nikolaj Mannering på besøg, for at gøre deltagerne klogere på de nye fund om øget risiko for kræft.



Læs tidligere artikler om flere resultater fra samme undersøgelse ved at scanne QR-koden.

Alle ud i naturen!

Foto: Marine Cochinou

Af Anne Mette Christensen

Et nyt overblik over lettilgængelige naturoplevelser, skabt med input fra Bløderforeningen, blev for nylig lanceret. Siden skal inspirere mennesker med handicap til at bruge naturen.

Naturen er et fristed for mange, men for nogle kan der være begrænsninger forbundet med at bruge den. Det forsøger sitet: udinaturen.dk at lave om på. Her kan man inddele ruter efter de kriterier, man har brug for. Det kunne eksempelvis være trapper, længde, terræn og stigingsprocent.

Skabt med input fra Bløderforeningen

Det nye overblik er skabt som en del af Videnscenter om Handicaps projekt: Natur for alle, der undervejs har forsøgt at samle input fra potentielle brugere af sitet. En af dem er bestyrelsesmedlem i Bløderforeningen Palle Skovby:

– Nogen gange, når bentøjet bare ikke vil, så er det ikke så let at komme afsted, og det er her, jeg tænker, at denne her hjemmeside kan gøre en forskel. For hvad er der af muligheder, når man er dårligt gående? Det kan man finde svar på derinde, fortæller Palle.

Han har bidraget med sine pointer om, hvad der kan gøre det nemmere for mennesker med blødersygdom at bruge naturen:

– Jeg bruger selv naturen rigtig meget. Det giver mig energi og faktisk også ro. Og jeg er mega stolt over at have været med til at bidrage til siden. Jeg håber, det kan hjælpe andre blødere med at komme ud i naturen, for dét ville jeg elske.

Du finder det nye overblik på www.udinaturen.dk. Klik på kørestolsikonet med teksten: Alle ud i naturen.

Bruger du bløderappen?

Af Karen Binger Holm

Mange bruger igen bløderappen efter firmaet Enversion har sikret stabil drift for løsningen. Næste skridt er at få børn og unge med om bord.



Efter et lettere kaotisk 2022 er der heldigvis mange bløderpatienter, der fortsat bruger bløderappen til registrering af medicinforbrug og blødninger. I Blødercenter Vest på AUH har 218 patienter fået oprettet en behandlingsplan i appen, mens tallet er 125 for patienter tilknyttet Hæmofilicenter Rigshospitalet.

Når du registrerer dit medicinforbrug og eventuelle blødninger i appen, hjælper appen både dig og din hæmofililæge med at få et godt overblik over din behandling. Ved kontrolbesøg giver registreringerne også et godt fælles udgangspunkt for samtale med hæmofililægen om, hvordan behandlingen fungerer. På sigt kan de mange data, som genereres gennem appen, i anonymiseret form også give et godt overblik over, hvordan det går mere overordnet med bløderne i Danmark, og hvordan de forskellige behandlinger fungerer eksempelvis ift. blødninger. På den måde er de systematiske registreringer med til at dokumentere effekten af behandlingen – og det kommer både den enkelte og hele blødergruppen til gavn.

Næste skridt bliver udvikling af login til børnefamilier. Det har længe været et ønske, at børn og unge med blødersygdom under 15 år også skulle kunne bruge appen. I 2024 håber vi, at det ønske bliver opfyldt, hvis det lykkes at rejse økonomiske midler til udviklingsarbejdet.

Hvis du har spørgsmål vedr. din behandlingsplan eller en blødning, skal du kontakte dit hæmofilicenter.

Hvis du oplever tekniske problemer med bløderappen, kan du kontakte firmaet Enversion Journl ApS på mail: support@journl.dk

Højt antal udeblivelser

Både på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital oplever hæmofilicentrene mange udeblivelser og sene afbud til kontrolbesøg.

Af Anne Mette Christensen

Hvorfor, antallet af udeblivelser er højt blandt bløderpatienter, er svært at svare på. Men faktum er, at afdelingerne oplever mange udeblivelser og sene afbud.

Hæmofilicenter Rigshospitalet melder, at cirka hver fjerde bløderpatient i 2023 ikke er dukket op til planlagt kontrolbesøg. Hos Blødercenter Vest på AUH er tallet for udeblivelser også højt, og de oplever, at mange melder afbud i sidste øjeblik.

Færre ressourcer til andre patienter

De sene afbud og mange udeblivelser tærer på ressourcerne på Hæmofilicenter Rigshospitalet, og i sidste ende kan det betyde færre ressourcer til bløderpatienterne:

– Samlet set spilder vi tider, hvor andre patientgrupper venter på tider, og i sidste ende kan det jo betyde, at man er nødt til at flytte ressourcer – personale – fra hæmofilifunktionen til andre funktioner, hvis vi 25% af tiden ikke ser hæmofilipatienterne som planlagt, udtaler overlæge Eva Funding.

På Blødercenter Vest på AUH tegner der sig samme billede. Det ærgrer overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen:

– Vi oplever, at vi mister flere lægekonsultationstider hver eneste uge, enten fordi patienterne helt udebliver fra kontrol uden afbud, eller at de melder afbud enten samme morgen, som de har

en tid, eller eftermiddagen lige inden, til trods for at de får tilsendt en tid i e-Boks og desuden en sms-påmindelse. Vi (sundhedspersonalet red.) har selvfølgelig ikke noget problem med hver især at bruge tiden på noget fornuftigt, men den tid hvor der til hver enkelt patient var reserveret tid hos en speciallæge, sygeplejerske, special bioanalytiker og i nogle tilfælde en specialtrænet fysioterapeut er selvfølgelig tabt, hvilket er ærgerligt, når vi gerne vil kalde patienterne ind i forhold til den målsætning, der findes på området vedrørende kontrol i hæmofilicentret, udtaler overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen.

På Rigshospitalet har de samme påmindelses-ordning, og Eva Funding fortæller, hvordan de kun planlægger fysisk fremmøde, når det er nødvendigt:

– Fra sygehusets side får patienter sms-reminder – hvis de har slået funktionen til og oplyst telefonnummer. Vi planlægger kun fremmøde for de patienter, der skal have foretaget undersøgelser, taget særlige blodprøver eller teste medicin, mens konsultationer, der kan klares over telefonen, efter patientens ønske kan klares ad den vej. Men patienter i behandling med faktormedicin bør få kontrolleret antistoffer i blodet i hvert fald en gang om året, og det kan kun foregå ved hæmofilicenteret.

Hvorfor er kontrolbesøg overhovedet nødvendigt?

Eva Funding understreger, at kontrolbesøg blandt alle patientgrupper har et vigtigt formål og berettigelse:



– Vi forsøger at gøre besøget relevant for patienterne, og opfølgningen er afgørende for, at vi kan optimere behandlingen. For patienter med mild sygdom, der sjældent oplever blødning, kan det måske føles som spild af tid, men ved akut behov for behandling nytter det ikke noget, at vi ikke kender patientens vægt, blodprøverne er 5 år gamle, og vi ikke ved, hvad patienten ellers fejler eller tager af medicin. Hele formålet med at udrede patienter med blødningstendens er jo netop at kunne behandle og forebygge blødning effektivt.

Meld afbud – og gerne i god tid

Lone Hvitfeldt Poulsen opfordrer til, at man giver besked i god tid, hvis man er forhindret i at dukke op:

– At folk melder afbud pga. sygdom, f.eks. influenza eller tilsvarende, er selvfølgelig, hvad der kan ske, men rigtig mange siger bare, at det passer ikke så godt i forhold familien, transportmulighed eller jobbet. Forhold som jeg antager, at de fleste ved allerede, når de modtager indkaldelsen i god tid i forvejen.

Danmarks Bløderforening opfordrer alle til at melde afbud og få en ny tid, hvis man bliver forhindret i at møde op til kontrolbesøg på det aftalte tidspunkt.

KALENDER

FEBRUAR

- 15. Frist for indkomne forslag til generalforsamlingen
- 19. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden
- 29. Store Sjældne-dag, København og Aarhus

APRIL

- 6.-7. Årsmøde, Trinity, Frederica
- 15. Ansøgningsfrist til Forsknings- og Støttefonden
- 17. World Hemophilia Day

MAJ

- 13. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden

JULI

- 6.-13. Sommerlejr, Holte-Hus Efterskole, Gilleleje
- 10.-13. UngeCamp, Holte-Hus Efterskole, Gilleleje

Julelukket

Sekretariatet har sidste åbningsdag torsdag d. 21/12. Telefonerne er åbne igen tirsdag d. 2/1.

Vi ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår.

NYHEDER I FORENINGEN

Nye telefontider til socialrådgivning

Fra januar vil vores socialrådgiver, Lis Larsen, kunne træffes hver mandag fra klokken 12.30 til 13.30.

Træffes Lis ikke, kan du indtale en telefonbesked med navn og telefonnummer, hvorefter Lis vil kontakte dig.

Socialrådgiverordningen er forbeholdt medlemmer og gratis. Du kan ringe og få rådgivning og vejledning om dine rettigheder og eventuelle klagemuligheder.

Både psykolog- og socialrådgivning holder lukket henover jul og nytår.

MEDLEMSAKTIVITETER

Sommerlejr rykkes til uge 28

Sæt allerede nu kryds i kalenderen, hvis dit barn skal med på den sjoveste sommerlejr for børn med en blødersygdom. Sommerlejren 2024 afholdes fra lørdag d. 6. juli til lørdag 13. juli. Vær opmærksom på, at lejren afholdes i uge 28, og ikke uge 27, som vi ellers har haft tradition for. Det skyldes, at skolernes sommerferie næste år falder sent.



Turen går til Sjælland, hvor vi skal være på efterskolen Holte-Hus, der ligger i Gilleleje tæt på både nær strand og natur.

Årsmøde

D. 6.-7. april 2024, Trinity, Frederica

Sæt allerede nu kryds i kalenderen, når Danmarks Bløderforening inviterer alle medlemmer på tværs af generationer, landsdele og diagnoser til årsmøde og generalforsamling. I 2024 finder det sted d. 6.-7. april i Frederica på Trinity Hotel & Conference Center.



Flere arrangementer

Vi offentliggør løbende nyt om arrangementer og andre nyheder på bløderforeningen.dk.

Du kan også følge med på foreningens Facebook eller Instagram.

Tilmelding til arrangementer kan ske på foreningens hjemmeside under fanen Om foreningen > Aktiviteter. Har du problemer med login eller tilmelding, så kontakt sekretariatet på telefon 3314 5505 eller dbf@bløderforeningen.dk. Tilmelding er bindende.



Støt Danmarks Bløderforening

Du kan være med til at gøre en kontant forskel ved at støtte Bløderforeningen med min. 200 kr. om året – gerne tidligt på året, så vi kan nå at registrere dit bidrag.

Personlige bidrag er en forudsætning for, at Danmarks Bløderforening kan beholde sin godkendelse som almennyttig forening.

Uden den godkendelse er vi afskåret fra at søge midler hos en lang række af de fonde, som støtter vores aktiviteter.

For at blive godkendt som almennyttig forening skal vi hvert år modtage bidrag på min. 200 kr. fra mindst 100 personer. Medlemskab hos foreningen kan ikke regnes med som et personligt bidrag.

Træk bidraget fra i skat

Du kan indbetale et personligt bidrag på bankkonto nummer 7040 – 1106847, eller du kan støtte via MobilePay på nummer 35059.

Beløbet kan trækkes fra i skat. Giver du bidrag til flere organisationer, kan det maksimale årlige fradrag sammenlagt være 17.700 kroner (2023).

Du skal oplyse dit CPR-nummer til foreningen for, at bidraget tæller som et personligt bidrag og bliver fratrasket i skat. Du kan oplyse det i tekstfeltet i forbindelse med overførslen eller ringe til os på telefon 33 14 55 05.

Har du spørgsmål, er du altid velkommen til at kontakte sekretariatet.

Tak for din støtte!

Tak for støtten til Forsknings- og Støttefonden i 2023:

