

## Rapportering af oplevelser ved WFH2012

Af Naja Skouw-Rasmussen

Det er altid interessant at se, hvor meget nyt der er under solen, når man tager de forskellige oplæg. Ved denne kongres prøvede jeg så vidt så muligt at deltage i sessioner omkring kvinder, unge og udviklingslande.

### Kvinderne

Med hensyn til kvinderne var der ikke mange nye ting, der kom frem i forhold til kongressen for to år tilbage. Der var endda oplægsholdere, der nærmest holdt identiske oplæg til tidligere år, hvilket er demotiverende. Når det så er sagt, var der også interessant viden og historier.

En pointe der kom op nogle gange i forskellige oplæg var, at selvom der er en generel standard for behandling af patienter med blødersygdomme, bliver den ikke nødvendigvis fuldt i behandlingen af kvindelige patienter. Problematikken ligger blandt andet i, at de rette eksperter ikke altid bliver inkluderet i et holistisk behandlingsforløb. Der var nogle personlige indlæg heriblandt med en mor til et pigetvillingepar med hæmofili, der fortalte om, hvordan det var nødvendigt at skjule egen bekymring, frygt, og ensomhed, da fokus er på børnene. Mødre eller kvindelige pårørende sætter deres eget liv til side for at pleje enten børn eller mand, og det er vigtigt ikke at glemme denne gruppe, når en familie skal leve med sygdommen.

En ung kvindelig patient tog en mere humoristisk tilgang til livet med en blødersygdom blandt andet med gode tricks til at skjule blå mærker (make-up eller en tatovering ☺).

Fra et mere medicinsk perspektiv var det positivt at høre, at forekomsten af abort var på samme niveau som kvinder uden en blødersygdom, på trods af at mange kvinder har været gennem hormonbehandling.

### Ungdommen

'Preparing the future generation' var en ret interessant session, hvor der for en gangs skyld blev diskuteret lidt om de problemer, der er med at få unge involveret i deres organisationer, og hvad eventuelle løsninger kan være. Der blev taget fat i, at der skal være en stærk motiverende faktor for at de unge bliver engageret. Det kan være, at man får mulighed for at lære noget, der rækker udover, hvad man ellers lærer i skolen, på arbejdet eller lignende. Internationale arrangementer eller kurser er ligeledes noget, der tiltrækker yngre.

Det handler også om at finde en sag eller noget specifikt at arbejde med, og som Dean fra NZ siger, er der altid noget man kan advokere for. For en ungegruppe er det vigtigt at lave en plan, en politik og forventningsliste, for at gruppen bliver seriøs. At blive en del af ungegruppen skal ikke kun indeholde et socialt element, det er ikke konkurrencedygtigt. Selvom unge kan være fælles om at have en blødersygdom, er det ikke sikkert, at man føler sig ligesom de andre eller føler en bestemt relation. Derfor er det vigtigt at finde andet, der inspirerer til at engagere sig.

Der blev ligeledes snakket om, at det kan være nødvendigt at have en ankerperson i sekretariatet, for at ungegruppen ikke flyder helt ud.

### Udviklingslande

De næste par år har WHF fokus på 'Closing the Gap', og jeg deltog blandt andet i en session omkring erfaringer fra Afrika. Der var en del ligegyldig snak, men der kom også nogle gode pointer frem. Med

hensyn til data fra undersøgelser fra udviklingslande så bør de i højere grad anerkendes på trods af, at de ikke altid kan leve op til høje videnskabelige standarder. I mange tilfælde har de ikke ressourcerne til at følge standarderne. Derudover er de ret opsatte på at følge alle retningslinjerne for comprehensive care osv., men udtrykker samtidig, at det er nødvendigt at modificere behandlingen, efter hvad der rent faktisk er muligt i deres respektive lande.

På grund af en manglende viden i samfundet omkring blødere i mange udviklingslande, er der problemer med hæmofilia-fobi, hvilket er noget de lokale NMO's prøver at arbejde med.

Ressourcerne er knappe både læger, penge, medicin og frivillige i NMO. Derfor er der mange måder at være en del af projektet 'Closing the Gap'.

Jeg vil stoppe her, men uddyber gerne punkter i det omfang, jeg kan.

/Naja