

- 04 Kvinder og blødersygdom
- 12 Ny ITP-håndbog udgivet
- 14 Hepatitis C – virussen er (måske) død

BLØDERNYT



Tema: Kvinder og blødersygdom





INDHOLD

03 Leder: Effektiv og sikker behandling - en god investering

Tema: Kvinder og blødersygdom

04 Kvinder og blødersygdom

05 Vi kan faktisk gøre noget ved det!

06 "Sådan er det nok bare i min familie..."

08 Stigende fokus på kvinder med blødersygdomme

09 Nyt fra centrene

10 Medlemsaktiviteter i Danmarks Bløderforening

12 Ny ITP-håndbog udgivet

13 Internationalt samarbejde

14 Hepatitis C – virussen er (måske) død

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



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

Danmarks Bløderforening
Kompagnistræde 22, 2.
1208 København K
Telefon: 33 14 55 05
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk
Kontonummer: 7040-1106847

Redaktion

Terkel Andersen (ansvarshavende)
Maria Christensen (redaktør)
Karen Binger Holm

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

Næste deadline: 1. april 2015

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Oplag: 900

Kontakt til bestyrelsen

Terkel Andersen (formand), tlf. 3315 3830
Jacob Bech Andersen (næstformand), tlf. 2441 1213
Tem Folmand (kasserer), tlf. 4091 8753
Theis Bacher, tlf. 5850 0996
Mikael Frausing, tlf. 5192 5954
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279
Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Christian Krog Madsen, tlf. 2362 5903
Palle Lykke Ravn (suppleant), mail: plr@plr.dk
Henrik Kejlberg (suppleant), tlf. 2829 8658

Sekretariatet

Karen Binger Holm
(sekretariatsleder)
Maria Christensen
(kommunikationsmedarbejder)
Susanne Romlund
(regnskabsmedarbejder)
Cammilla Bundgård Toft
(studermedarbejder)

Sekretariatets åbningstider

Mandag-torsdag kl. 10-14,
fredag lukket

Effektiv og sikker behandling – en god investering

I vinter var jeg på vej ind på Rigshospitalet for at lade mig indlægge til operation. I forhallen blev jeg mødt af en plakat, som opfordrede til flittig håndvask med den lille betryggende forbrugeroplysning, at hver tiende indlagte forlader hospitalet med en hospitalsinfektion. Faktisk er det et af de argumenter, der efterhånden oftest høres omkring de stadig kortere indlæggelsesperioder: Det er bedst at komme hjem så hurtigt som muligt for at mindske risikoen for at forlade sygehuset med noget, som kan være mere livstruende end det, man kom ind med.

I de fleste andre sammenhænge ville man formentlig lukke butikken, hvis op mod 10 procent af kunderne blev syge af at komme indenfor. Der ville næppe heller være store chancer for, at ny medicin ville blive godkendt til andet end virkelig alvorlig sygdom, hvis bivirkningsfrekvensen var så høj. I en vis forstand er sygehuse blevet selvforsynende med kunder, der heldigvis for deres økonomi ikke giver strafpoint, men tværtom tæller positivt i opgørelsen af sygehuses produktivitet.

Region Midtjylland pålagde i sommer Aarhus Universitetshospital en besparelse på 44 mio. kr., fordi hospitalet er kommet dårligere ud i en måling af produktivitet end Rigshospitalet. Oveni dette lagde sygehusledelsen en ekstra besparelse på 36 mio. kr., fordi man kunne konstatere et merforbrug blandt andet til ny medicin.

En del af besparelsen blev forsøgt hentet på de specialiserede socialrådgivere ved børneafdelingen – en besparelse, som de fleste overlæger ved afdelingen var stærkt uenige i. Sammen med andre patientforeninger protesterede Bløderforeningen mod denne besparelse, og det lykkedes faktisk at få ændret beslutningen, således at "kun" halvdelen af funktionen blev skåret væk. Men pengene skal givetvis stadig findes, og bundlinjen er sandsynligvis, at det er gået ud over personale i andre kategorier, hvor reduktionen ikke umiddelbart falder i øjnene. Så er det, jeg tænker, om vi som patientforeninger virkelig bare skal acceptere den udvikling?

På hæmofilicentrene på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital gøres en stor indsats for, at hæmofilibehandlingen i Danmark er så optimal som mulig, både af hensyn til patienternes sikkerhed og til det samlede ressourceforbrug. Men de generelle besparelser i sundhedsvæsenet risikerer at flytte fokus fra kvalitet til kvantitet.

Hospitaler burde i højere grad måles på deres outcome end på forsimplede produktivitetstal. Ny medicin presser hospitalernes økonomi. Men de nye behandlinger gør gavn. Rigtig meget endda, når man tænker på de ny behandlinger for hepatitis C, som eliminerer den kroniske leverbetændelse og stort set er bivirkningsfri (læs mere i artiklen på side 14). Hagen er bare, at de kommer til at stå i omkring ½ mio. kr. pr. patient. Samlet forventes udgiften til nye typer sygehusmedicin at medføre en merudgift på ca. 1 mia. kr. i år.

Hvis man kunne halvere antallet af genindlæggelser på grund af hospitalsinfektioner, ville man kunne spare ½ mia. om året alene i hospitalsudgifter og utrolig megen lidelse og lange, kostbare sygeperioder for patienter og samfund. At prioritere effektiv og sikker behandling kunne faktisk vise sig at være en god investering.



Terkel Andersen, formand

"De generelle besparelser i sundhedsvæsenet risikerer at flytte fokus fra kvalitet til kvantitet."

Kvinder og blødersygdom

I den traditionelt mandsdominerede bløderverden er der i disse år stigende fokus på kvinder og blødersygdom. Fra at man før i tiden blot har anset kvinder som bærere af anlægsgenet for hæmofili, er man i dag i højere grad opmærksom på, at mange bærere også har symptomer og dør med blødninger. Desværre er problematikken omkring kvinder og blødersygdom stadig et overset problem – ikke mindst blandt kvinderne selv. Eksperterne opfordrer kvinderne til at tage hånd om deres blødersygdom.



Gynækolog Margit Dueholm

Af Maria Christensen

Blødersygdom er ikke kun hæmofili. Og den er ikke kun for mænd. Mange – både bærere og kvinder med von Willebrand, ITP og de meget sjældne blødersygdomme som fx Glanzmanns Trombasteni – har også udfordringer, der er relateret til deres blødersygdom. På årets Kvindetur holdt gynækolog Margit Dueholm fra Gynækologisk Afdeling på Aarhus Universitetshospital oplæg om kvinder og øget blødnings-tendens. Margit Dueholm har i mange år arbejdet tæt sammen med hæmofili-centret i Skejby og kender derfor til de kvindelige blødere og bæreres problematikker.

Unge piger skal ikke have gynækologiske undersøgelser

Som gynækolog er det Margit Dueholms udgangspunkt, at kvinder med blødersygdom skal kunne leve et helt almindeligt liv uden bekymringer om deres underliv. Samtidig slår hun et slag for, at helt unge piger med blødningsproblemer ikke skal gennemgå gynækologiske undersøgelser:

- De helt unge piger, der endnu ikke har haft deres seksuelle debut, skal ikke udsættes for gynækologiske undersøgelser. Der er ikke noget galt med deres underliv, udover at de bløder. Det bedste er, hvis vi kan undgå at pille for meget ved deres underliv – det er meget grænseoverskridende for de unge piger, og det kan sætte traumer for eftertiden, forklarer Margit Dueholm.

Hvad kan man gøre?

Lægerne og gynækologerne har forskellige muligheder for at behandle kvinder med meget voldsomme menstruationer. Kvinderne kan bl.a. tage Cyklokapron eller Octostim, som begge formindsker blødningen, men som også kan have kraftige bivirkninger, primært i form af maveonde eller hovedpine. P-piller og hormonspiraler kan også hjælpe på mange kvinders blødningsproblemer.

Lad jer ikke skræmme af p-piller

Der har de seneste år været megen debat omkring brugen af især 2. og 3. generations p-piller, men gynækolog Margit Dueholm opfordrer kvinder til ikke at lade sig skræmme:

- Risikoen for at få en blodprop, fordi man tager p-piller, er meget lille. Med de nyere generationer af p-piller er risikoen steget fra fire til ni af 10.000 kvinder, så lad jer ikke skræmme af 2. og 3. generationspillerne. Hvis de virker for jer, så bliv på dem, lyder opfordringen fra Margit Dueholm.

Risikoen for at få en blodprop er størst det første halve år, så der er ingen grund til at stoppe med at tage pillerne. I øvrigt kan Margit Dueholm fortælle, at man i fremtiden vil se, at kvinder i højere grad kan holde deres p-pillefri perioder, når det passer dem, og på den måde også få færre menstruationsblødninger:

- Især når man har en blødersygdom, så er der jo ingen grund til at få flere menstruationer end højst nødvendigt, understreger Margit Dueholm.

Hormonspiraler

Omkring 70 procent af de kvinder, der får lagt en hormonspiral for at mindske deres blødning, har glæde af spiralen. Den afgiver små mængder hormon i livmoderen og kan ligge i op til fem år. For nyligt er der også udviklet en mindre spiral, som egner sig til yngre piger:

- Den nye spiral kan være god til de unge piger, hvor anden behandling ikke hjælper, men hvis de skal have den lagt, så skal de være lagt i fuld narkose, så de ikke udvikler traumer i forbindelse med indgrebet, understreger Margit Dueholm.

Få dit liv tilbage

Hun opfordrer kvinder med blødningsproblemer til at søge hjælp og være opmærksom på, hvad der virker for dem:

- Det handler om at få sit liv som kvinde tilbage. Hvis behandlingen ikke virker, så skal du ikke blive ved! Man skal ikke gå i flere måneder eller år og vænne sig til de kraftige blødninger. Så må vi finde en anden løsning. Det er også altid en god ide at spørge i hæmofilicentret, hvad de kan gøre, opfordrer gynækolog Margit Dueholm.

Vi kan faktisk gøre noget ved det!



Foto: Georg Adamsen

Hæmofilisygeplejerske Inger Adamsen

- Det slår mig gang på gang, hvor mange kvinder, der bare finder sig i at have blødningsproblemer. Det er måske et udbredt problem for kvinder generelt, at de ikke vil belemre nogen med deres problemer, men vi kan rent faktisk gøre noget ved det, fastslår hæmofilisygeplejerske Inger Adamsen.

Som hæmofilisygeplejerske på Center for Hæmofili og Trombose er hun jævnligt i kontakt med kvindelige blødere og bærere. Hun oplever dog ofte, at især de kvindelige bærere har meget fokus på deres børns velbefindende og overser egne symptomer:

- Kvinderne bruger al deres energi og fokus på deres bløderbørn og har nok en tendens til at glemme sig selv. De slår deres egne symptomer hen og dør med blødningsproblemerne i stilhed. Men der er

god hjælp at hente i hæmofilicentret, fortæller Inger Adamsen.

Hæmofilicentret registrerer alle kvindelige blødere. Hvis kvinden har blødningsproblemer, tilbydes hun kontrol i centret med et par års mellemrum. I centret oplever de dog, at det kan være svært at holde kontakt med kvinderne. Det skyldes ikke mindst, at mange kun kommer på børneafdelingens hæmofiliafsnit, hvor fokus er på barnet.

Inger Adamsen opfordrer alle kvinder til at henvende sig til hæmofilicentret, hvis de oplever problemer med deres blødersygdom. Det er især vigtigt, hvis kvinden bliver gravid eller skal gennemgå en operation:

- I forbindelse med både operationer og fødsler er der brug for at sikre, at kvinden ikke får et blødningsproblem. Derfor bør kvinden altid kontakte os inden, så vi kan vurdere, om der er brug for behandling af blødersygdommen. Hvis en gravid kvinde venter et bløderbarn, skal der også foretages en vurdering af, hvor og hvordan fødslen skal foregå, forklarer Inger Adamsen.

Bærere med blødningsproblemer, der ikke er tilknyttet et hæmofilicenter, kan via egen læge henvises til et hæmofilicenter med henblik på nærmere undersøgelse.



Lone Sievertsen og Maria Dam Mikkelsen

"Sådan er det nok bare i min familie..."

Lone på 52 år og Maria på 29 er mor og datter. Udover det nære slægtskab deler de også diagnosen von Willebrands sygdom i mild grad. Det opdagede de dog først for fire år siden, da Lones læge tilfældigvis kom i tanker om, at hendes årelange symptomer kunne skyldes en blødersygdom.

Af Maria Christensen

Da Lone Sievertsen i 1985 føder sit første barn, datteren Maria, bliver det en dramatisk oplevelse. Det, som Lone først tror, er vandet, der går, viser sig at være blod, og hun bliver i al hast fragtet på det lokale sygehus:

- Jeg mistede meget blod og fik efterfølgende en blodtransfusion. Lægerne mente, at Maria havde revet hul på moderkagen, og at det var derfor, jeg blødte så meget, husker Lone.

Fødslen af Lones andet barn tre år senere bliver også dramatisk, og i dag betegner Lone begge sine fødsler som regulære blodbade. Lægerne kunne ikke finde en god forklaring på de voldsomme blødninger, men

de er bekymrede og opfordrer Lone og hendes mand til ikke at få flere børn.

Årelange symptomer

Lone har altid døjet med kraftige menstruationer, udtalt træthed og lav blodprocent. Hun har gennem årene flere gange konsulteret sin egen læge med symptomerne, hun har fået foretaget udskrabninger hos en gynækolog og været indlagt på grund af den lave blodprocent. Lægernes tanker har svirret omkring tidlig overgangsalder, kraftige slimhinder og cyster, men ingen har tænkt på blødersygdomme.

- Her bagefter kan jeg godt se, at jeg har haft mange symptomer på von Willebrands sygdom. Jeg har altid været meget træt, men det værner man sig jo bare til, forklarer Lone og fortsætter:

- Jeg har jo været hos lægen med mine symptomer mange gange, og når man har været hos dem, så tror man jo, at alt er i den skønneste orden.

Diagnosticeret ved et tilfælde

Først da Lone i 2010 henvender sig til sin læge med udtalt træthed og alarmerende lav blodprocent, begynder lægens tanker at kredse om blødersygdomme. Tilfældigvis har lægen kort forinden hørt om blødersygdom, og hun henviser Lone til det lokale sygehus og en gynækolog for yderligere prøver. Efter nogle hæsblæsende måneder som kasterbold i systemet, bliver Lone i 2011 henvist til hæmofilicentret, hvor hun endelig finder svar og får stillet en diagnose:

- Jeg er blevet taget rigtig godt imod på hæmofilicentret. De har overskud og tid til at forklare om sygdommen, og det er rart at vide, at jeg altid kan ringe til dem, hvis der er noget, jeg er i tvivl om, fortæller Lone.

Udredningsforløb på hæmofilicentret

Anderledes roligt har forløbet været for datteren Maria. Hun fulgte med i Lones udredningsforløb fra sidelinjen, og det

var først, da Lone var blevet diagnosticeret med den arvelige sygdom, at hun selv blev direkte indblandet:

- Jeg slap jo for alle de indledende prøver, som min mor har været igennem, og kom direkte ind på hæmofilicentret. De var rigtig gode til at fortælle om sygdommen, og jeg synes egentlig, det har været et helt fantastisk forløb, forklarer Maria Dam Mikkelsen.

Fødsel med von Willebrands

Mens Maria er ved at blive udredt på hæmofilicentret, bliver hun gravid med sit andet barn. Da hendes første fødsel var ret dramatisk og endte i akut kejsersnit med blødninger, der ikke ville stoppe, beslutter hæmofilicentret at holde godt øje med Maria, mens hun er gravid. Maria går til løbende kontroller på centret, der lægges en behandlingsplan, og hun føder på Skejby Sygehus, så hæmofilicentret er tæt på:

- Det endte med at blive en drømmefødsel. Jeg følte mig i gode hænder og var fuldstændig tryk ved, at det havde de styr på. Personalet tog deres forholdsregler, og der var hele tiden en overlæge, de kunne konsultere, hvis der var noget, de var i tvivl om. Det var en helt fantastisk oplevelse, fortæller Maria, og fortsætter:

- Det lyder måske lidt hårdt at sige, men det var ikke lykken at blive mor første gang, fordi der var så mange komplikationer efterfølgende. Operationssåret ville ikke hele, og lægerne

”Jeg skulle jo nærmest skifte natbind hver halve time, og sådan skal man jo ikke have det. Men jeg vænnede mig bare til det og tænkte, at sådan er der nok nogen, der har det.”

Maria Dam Mikkelsen

måtte begynde forfra med udskrabning og lukning af såret. Jeg blødte i seks uger, og ingen kunne rigtig give mig en forklaring. Den kom først, da jeg fik diagnosen i 2011.

Diagnose giver forklaring

Diagnosen har givet Maria mulighed for at lukke kapitlet om den dramatiske fødsel på en ordentlig måde. I dag lever hun sit liv på samme måde som før, og selvom hun ikke syntes, hun var mærket af sygdommen før, er hun alligevel sluppet for nogle symptomer:

- Jeg skulle jo nærmest skifte natbind hver halve time, og sådan skal man jo ikke have det. Men jeg vænnede mig bare til det og tænkte, at sådan er der nok nogen, der har det, fortæller Maria.

Vær stædig!

Lones symptomer har gennem livet sat en række begrænsninger – først og fremmest ville hun måske gerne have fået barn nummer tre, hvis hun ikke var blevet frarådet det dengang. I dag lever Lone uden fysiske symptomer på sin sygdom, men hele diagnosticeringsforløbet – og især forskrækkelsen, da hendes egen læge fortalte om blødersygdom – har sat sine spor i hende.

- Hvis jeg skulle give et råd til andre, der stod i samme situation, ville jeg helt klart opfordre dem til at være stædige og holde fast overfor lægerne. Bliv ved med at sige, at noget er i vejen, lyder opfordringen fra Lone Sievertsen.

Stigende fokus på kvinder med blødersygdomme

Da repræsentanter fra bløderforeninger og sundhedsprofessionelle fra hele verden mødtes til bløderkongres i Melbourne i maj 2014, var det første gang i verdensorganisationens historie, at kvinder med blødersygdom blev sat på dagsordenen. Flere oplæg slog fast, hvor vigtigt det er at anerkende kvinder med blødersygdom. Det er en tendens, der skinner igennem i hele verden.

Af bestyrelsesmedlem Naja Skouw-Rasmussen

På den internationale scene er der mange projekter, der er værd at kigge på. De fleste af dem handler enten om at skabe opmærksomhed og identificere kvinder, som ikke er diagnosticeret, eller støtte op om og uddanne kvinder, der allerede har en diagnose.

Kvindeprojekter i andre lande

Nogle af de projekter, vi i Danmark kan lære af, er blandt andet projektet *Talking Red* i Storbritannien. En del af deres projekt er at få kvinder til at snakke mere om blødningerne og finde de kvinder, som endnu ikke har fået en diagnose. En lille ting, de foreslår, man kan gøre, er at få hele sin arbejdsplads til at male deres negle røde – en sød lille måde at få skabt opmærksomhed omkring kvinders blødningsproblemer.

Det kan også klart anbefales at se på Canadas *CodeRouge* med deres uddannelse af ambassadører, eller at holde øje med Sveriges kommende informationskampagne, som fik bevilget penge i år.

Fokus på kvinder i Danmark

I Danmark har vi haft Kvindeturen i mange år. Formålet med turen er at skabe et frirum for kvinder, hvor det er dem, der er i fokus, og hvor der bliver

skabt bånd mellem deltagerne. Det er der flere, der er glade for – særligt i situationer, hvor man kan have behov for et lyttende øre.

Kvinderne er ikke glemt

Kvinderne har ikke været glemt fuldstændig indtil nu. I Danmark er der tidligere blevet lavet en oplysningskampagne, der har været en speciel kvindesektion i *BløderNyt*, Kvindeturen er blevet en fast aktivitet, og i år har foreningen også udarbejdet en ny pjece om von Willebrands sygdom (se boksen).

Det, som vi ser nu, er, at det globale blødersamfund har erkendt, at kvinderne er blevet ladet i stikken i forhold til behandling og psykosociale aspekter. Denne erkendelse er præcis, hvad der skal til, for at de nationale foreninger virkelig kan rykke på, at situationen for kvinder med blødersygdomme forbedres.

Den danske forening kan tage bestik af dette interessante skift i fokus og træde i karakter for sammen at støtte, uddanne og skabe opmærksomhed omkring kvinder med en blødersygdom.

Danmarks Bløderforening udgav tidligere på året pjecen *Blødninger kan skyldes von Willebrands sygdom*. Pjecen, der henvender sig til læger og andet fagpersonale, er blevet sendt ud til landets hæmatologiske og gynækologiske afdelinger, for at gøre opmærksom på den sjældne blødersygdom, som både mænd og kvinder kan have. Pjecen kan bestilles eller downloades gratis på www.bloderforeningen.dk/pjecer.

Pjecen er udgivet med støtte fra Octapharma.



NYT FRA CENTRENE

VEST



På Børneafdelingens hæmofiliafsnit er lægerne Christine Dahl og Ruta Tuckuviene begge blevet tilknyttet hæmofiliområdet. Begge læger er PhD og speciallæger i pædiatri, og de har gennemgået yderligere specialisering i børnehæmatologi og -onkologi.

Besparelser på Aarhus Universitetshospital betød i september, at ledelsen på Børneafdelingen var tæt på at nedlægge socialrådgiverfunktionen. Danmarks Bløderforening protesterede sammen med en række andre organisationer over forslaget, og det lykkedes at bevare en reduceret socialrådgiverstab.

Samarbejde mellem centrene

Repræsentanter fra hæmofilicentrene på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital satte i starten af november hinanden stævne på Center for Hæmofili og Trombose i Aarhus. Formålet med mødet var at genetablere et nationalt samarbejde om hæmofilibehandlingen i Danmark. Der har tidligere været afholdt møder mellem de to hæmofilicentre, og nu mødes de altså igen for at samarbejde om hæmofilibehandlingen på tværs af Storebælt.

ØST

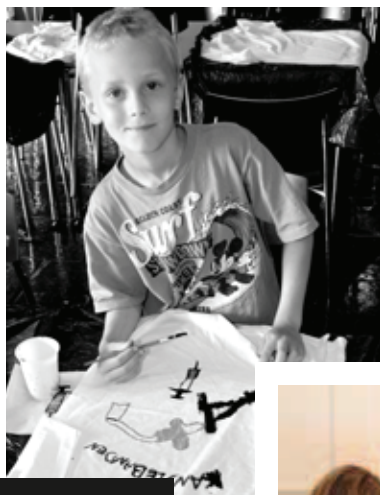


Børne-hæmofilicentret på Rigshospitalet har fået nye åbningstider. Fremover er hæmofilsygeplejerskens telefon åben alle hverdage mellem kl. 9.00-14.00. Udenfor åbningstiden kan man ringe direkte til den vagthavende børnelæge ved at benytte det telefonnummer, der står skrevet på bløder ID-kortet.

Børneafdelingen har henover efteråret renoveret deres venteværelser og indkøbt nyt legetøj. Børn og barnlige sjæle har derfor lidt at se frem til, næste gang de skal til kontrol.

Husk din kontrol

På hæmofilicentrene i både øst og vest oplever man desværre fra tid til anden, at nogle glemmer at dukke op til de aftalte kontroller. Både læger og sygeplejersker bruger unødige ressourcer i forbindelse med udeblivelser fra kontroller – ressourcer, der med fordel kunne bruges andetsteds. Husk derfor altid at melde afbud til hæmofilicentret, eller få en anden tid, hvis du bliver forhindret i at møde op på det aftalte tidspunkt.



FORÆLDRE/BØRN-SEMINAR

BLØDERLEJR



Medlemsaktiviteter i

Henover sommeren og efteråret har Danmarks Bløderforening afholdt bløderlejr, forældre/barn-seminar, 50+seminar, kvindetur og ITP-dag. Medlemsaktiviteterne henvender sig til flere forskellige målgrupper i foreningen, men to ting har de alle tilfælles: Der er altid mulighed for at få ny faglig viden og at udveksle erfaringer og danne netværk med de andre fremmødte.

Af Maria Christensen

For 36. år i træk kunne foreningen i juni måned byde 14 glade bløderbørn velkomne til en uge med fuld fart over feltet. På den årlige **bløderlejr** knytter børnene venskaber fra barnsben, og de får mulighed for at afprøve grænser under kyndig overvågning af lejrchef Tem Folmand og hans hjælpere. I år bød programmet på fisketur, snobrødsbagning, Legoland og holdkonkurrencer i det traditionsrige Blødermix – og så var der selvfølgelig Stikkeskole,

hvor børnene kan lære at tage deres egen medicin sammen med hæmofili sygeplejerskerne Maj og Susanne.

September måned var spækket med medlemsarrangementer hver weekend. I den første mødtes 64 børn og voksne til **forældre/børn-seminar** i Faaborg. Lørdag kunne de voksne blive klogere på livet i familier med et kronisk sygt barn, da psykolog Charlotte Jensen holdt oplæg, og søndag var der mulighed for at udfordre egne (og forældrenes!) grænser på klatrevæggen i Forum Faaborg.



KVINDETUREN



50+ SEMINAR



ITP-DAG



Danmarks Bløderforening

25 af foreningens ældre medlemmer satte hinanden stævne til en hyggelig og lærerig weekend til **50+ seminar** i Vejle. I år var temaet *At rejse er at leve*, og deltagerne fik blandt andet ny viden om det blå EU-sundhedskort og gode råd fra afdelingslæge Eva Funding fra Rigshospitalets hæmofilicenter til, hvad man bør være opmærksom på, inden man som bløder begiver sig til udlandet.

Kvindeturen fandt i år sted i Højbjerg ved Aarhus, og de 14 deltagende piger og kvinder kunne blandt andet se frem til et oplæg ved gynækolog Margit Dueholm, der i mange år har arbejdet tæt sammen med hæmofilicentret i

Aarhus. Margit holdt oplæg om øget blødningstendens blandt bløderkvinder og gav gode råd til de fremmødte (se side 4). Søndag afprøvede kvinderne yoga, ligesom de havde en hyggelig tur til Den Gamle By i Aarhus.

På den internationale **ITP-dag** den 26. september havde foreningens ITP-interesserende medlemmer mulighed for at blive ajourført indenfor ITP, da overlæge Henrik Frederiksen holdt oplæg i Odense (se side 12). Dagen bød også på speeddating og erfaringsudveksling, og så var der rig mulighed for at stille spørgsmål til overlægen.

Du kan læse beretningerne og se billeder fra de enkelte arrangementer på **www.bloderforeningen.dk/aktiviteter**.

Flere af foreningens medlemsaktiviteter er støttet af medicinalindustrien. Læs mere på www.bloderforeningen.dk/sponsorer.

Ny ITP-håndbog udgivet

På opmærksomhedsdagen for ITP den 26. september præsenterede Danmarks Bløderforening en ny og revideret udgave af håndbogen *Immun Trombocytopeni (ITP) – en håndbog for patienter og pårørende*. Overlæge Henrik Frederiksen, der har været med til at kvalitetssikre håndbogen, holdt på dagen oplæg om ITP til foreningens ITP-arrangement i Odense.

Af Maria Christensen

Siden ITP-håndbogen senest blev revideret i 2009, er der sket meget indenfor ITP-området: Der er kommet to nye internationale vejledninger, sygdommen har skiftet navn, og de danske læger er så småt begyndt at fokusere mindre på blodpladetallet og mere på ITP'ens blødningstendens og generelle velbefindende:

- For mig er det utroligt vigtigt, at behandlingen ikke bliver værre end sygdommen, understreger overlæge Henrik Frederiksen, og fortæller, at han arbejder med tre behandlingsmæssige mål, som han vægter lige højt: Behandlingen skal nedsætte risikoen for (svære) blødninger, overbehandling skal undgås, og livskvaliteten skal bevares.

Behandlingsanbefalinger

I 2010 og 2011 udsendte ITP-eksperter to internationale vejledninger, der beskriver, hvilke behandlingsmetoder, ITP-læger bør benytte sig af, og i hvilken rækkefølge.

Behandlingsanbefalingerne, som lægerne støtter sig til, når de skal behandle et menneske med ITP, er beskrevet i

den nye ITP-håndbog. Det er dog meget forskelligt, hvad der virker på den enkelte, og derfor kan behandlingen være meget individuel fra person til person.

Langt de fleste vil dog modtage behandling med binyrebarkhormon som noget af det første:

- Binyrebarkhormon dæmper immunforsvarets reaktion mod blodpladerne, og mellem 85-90 procent reagerer på behandlingen med det samme. Bivirkningerne kan være mange, men vi ser, at op mod 25 procent faktisk holder blodpladetallet oppe, efter behandlingen er ophørt, forklarer Henrik Frederiksen.

Ny viden, nye anbefalinger

ITP-håndbogen er ajourført med den nyeste viden og de nyeste anbefalinger fra ITP-eksperterne. Det gælder fx anbefalinger til sport og motion. Hvis man har lave blodpladetal og blødningstendens, kan der være visse hensyn, man bør tage. Derfor anbefales det, at man taler med sin behandlende læge eller sygeplejersker omkring sport og motion:

- Generelt må man dog nok sige, at det er farligere at lade være med at dyrke motion overhovedet, understreger overlæge Henrik Frederiksen.

Immun Trombocytopeni (ITP) – en håndbog for patienter og pårørende er lavet i tæt samarbejde med overlæge Henrik Frederiksen, Hæmatologisk Afdeling på Odense Universitetshospital, og overlæge Steen Rosthøj, Børneafdelingen på Aalborg Universitetshospital.

Download eller bestil ITP-håndbogen på www.bloderforeningen.dk/pjecer.



Håndbogen er udgivet med støtte fra GlaxoSmithKline.

Internationalt samarbejde

Blødersygdomme er sjældne, og der er derfor al mulig grund til at kigge ud over landets grænser og finde inspiration og udveksle erfaringer med patienter i andre dele af verden. Danmarks Bløderforening har i løbet af året deltaget i flere internationale møder, og så har foreningen selv været vært ved Nordisk Møde i København.

Af Karen Binger Holm og Maria Christensen

Verdenskongres

World Federation of Hemophilia holdt i maj måned verdenskongres i Melbourne. Kongressen huser både patienter og sundhedsprofessionelle, og også Danmarks Bløderforening var repræsenteret. Udover mange spændende oplæg om blandt andet længerevirkende faktorpræparater, inhibitor og kvinder med blødersygdom var der også udstillet flere end 400 posters. Danmarks Bløderforening havde to med om resultaterne fra den seneste livskvalitetsundersøgelse og om erfaringer med bløderlejligheder.

Læs mere om verdenskongressen på wfhcongressdaily.org

Europæisk Møde

Belfast var i år værtsby for den 27. EHC-konference i den europæiske paraplyorganisations historie. Lars Lehrmann og Henrik Kejlberg fra bestyrelsen repræsenterede Danmark og deltog i et program, der både bød på nyt om de længerevirkende faktorpræparater og workshop om milde og moderate blødere. Inddragelse af unge i foreningslivet var også på dagsordenen. EHC har i juli måned holdt et europæisk ungemøde, og mødet i Belfast var en god anledning til at følge op. Mange af de europæiske bløderforeninger oplever nemlig samme udfordring i at engagere unge i foreningslivet.

Læs Henriks beretning fra konferencen på www.bloderforeningen.dk/EHC2014

Nordisk Møde

Første weekend i september satte 32 repræsentanter fra de fem nordiske lande hinanden stævne til Nordisk Møde i København. Formålet med mødet er at udveksle erfaringer om blødersygdomme og arbejdet i bløderforeningerne på tværs af de nordiske landegrænser. Danmarks Bløderforening havde i år også inviteret unge-repræsentanter fra de nordiske lande samt Holland og Østrig for at sætte fokus på de unges behov og trivsel, og hvordan foreningerne kan blive bedre til at engagere de unge i foreningslivet. Lørdag deltog også læger og sygeplejersker fra de to danske hæmofilicentre, samt repræsentanter fra medicinalindustrien.

Læs mere om Nordisk Møde på www.bloderforeningen.dk/nordiskmode2014



Danmarks Bløderforenings deltagelse i det internationale arbejde er støttet af medicinalindustrien. Læs mere på www.bloderforeningen.dk/sponsorer.



Hepatitis C – virussen er (måske) død

Overlæge Jannik Helweg-Larsen er ikke i tvivl om, at man i den nærmeste fremtid vil kunne kurere hepatitis C og på den måde udrydde virussen. Spørgsmålet er bare, om samfundet har råd. De nye behandlingsmidler er nemlig meget dyre.



Overlæge Jannik Helweg-Larsen

Af Maria Christensen

Hidtil har eneste mulighed for behandling af mennesker med hepatitis C været en kombinationsbehandling med interferon og ribavirin. Udover helbredelsesraten, som ikke er imponerende høj, er bivirkningerne ved kombinationsbehandlingen til at tage og føle på:

- Det helt store problem med behandling med interferon og ribavirin er bivirkningerne. Det føles stort set som at have influenza i et år! Bivirkningerne er blandt andet feber, muskel- og ledsmerter, træthed, kvalme og diarré. En anden velkendt bivirkning er depression, forklarer overlæge Jannik Helweg-Larsen fra Infektionsmedicinsk Klinik på Rigshospitalet.

Nye behandlingsteknologier

I løbet af 2014 er der kommet tre nye behandlingsmidler (simeprevir, sofosbuvir og daclatasvir) på markedet, og flere er på vej i den nærmeste fremtid. Jannik Helweg-Larsen er meget positiv omkring de nye midler:

- Resultaterne fra forsøg med de nye behandlingsmidler peger i en rigtig positiv retning. I flere undersøgelser er det set, at over 90 procent af de deltagende personer er blevet kureret for deres hepatitis. Heri tæller også mennesker, der hidtil ikke har reageret på den gamle behandling. Jeg er slet ikke i tvivl om, at vi i fremtiden vil være i stand til at helbrede alle med hepatitis C, understreger overlægen.

De nye behandlingsteknologier udmærker sig ved en øget effektivitet (flere vil blive kureret), en kortere behandlingsperiode (midlerne tages i pilleform i 12 uger) og langt færre bivirkninger (forsøgspersonerne melder om mild svimmelhed og hovedpine).

Prisen spænder ben

De nye, effektive behandlingsteknologier er altså udviklet og har potentiale til at udrydde hepatitis C-virussen. Desværre har de nye midler også mere kedelige egenskaber: De er nemlig meget dyre.

- Prisen for 12 ugers behandling med sofosbuvir i Danmark ligger i øjeblikket på 450.000 kr. Vi skønner, at der

lever omkring 21.000 mennesker med hepatitis C i Danmark, så udgiften er altså potentielt enorm, forklarer Jannik Helweg-Larsen.

Derfor behandler man i Danmark i år cirka 70 patienter med den nye behandling. Det er primært patienter med cirrose (skrumpelever), men også enkelte andre, som lægerne vurderer, ikke kan vente længere. Det er altså i første omgang kun patienter med et akut behov, der får tilbudt den nye behandling. Overlæge Jannik Helweg-Larsen ærgres sig over midlernes høje pris:

- Vi står en i helt speciel situation, fordi det til dels er økonomien, der foreskriver, hvilken behandling, vi kan give. Der er ingen tvivl om, at hvis prisen ikke var et stridspunkt, så ville vi i dag næppe behandle nogen med interferon. Dog forventer vi, at priserne på behandlingen formentlig falder indenfor den nærmeste fremtid, når flere præparater kommer på markedet, forklarer Jannik Helweg-Larsen.

Artiklen er baseret på overlæge Jannik Helweg-Larsens oplæg på Nordisk Møde i København den 6. september 2014.

"Vi står en i helt speciel situation, fordi det til dels er økonomien, der foreskriver, hvilken behandling, vi kan give."

KALENDER

JANUAR

16.-18. Hiv-seminar i Vejle

MARTS

2. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden

APRIL

11.-12. Årsmøde i Skælskør

15. Ansøgningsfrist,
Forsknings- og
Støttefonden

17. World Hemophilia Day

MAJ

18. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden

Julelukket i sekretariatet

Danmarks Bløderforening holder lukket fra og med fredag den 19. december til og med søndag den 4. januar 2015.

Modtager du det elektroniske nyhedsbrev?

Danmarks Bløderforening udsender 6-8 nyhedsbreve om året, og du har mulighed for at få den vigtigste information fra foreningen direkte i din mailboks. Du kan tilmelde dig nyhedsbrevet på www.bloderforeningen.dk/nyhedsbrev, og du har altid mulighed for at framelde dig igen. Husk også at ajourføre din tilmelding, hvis du skifter e-mailadresse.

MEDLEMSAKTIVITETER



Årsmødet 2015

Sæt allerede nu kryds i kalenderen den 11. - 12. april 2015, når Danmarks Bløderforening holder årsmøde og generalforsamling for alle medlemmer. Årsmødet finder sted i Skælskør på Sjælland, og der er lagt op til en hyggelig og lærerig weekend under temaet *At rejse med blødersygdom*.

Der bliver udsendt invitationer med nærmere oplysninger i starten af det nye år.

Nye pjecer udgivet

Danmarks Bløderforening har i løbet af det sidste halve år udgivet to informationspjecer om henholdsvis von Willebrands sygdom og Immun trombocytopeni (ITP). Pjecen om von Willebrands sygdom henvender sig til fagpersonale, mens ITP-håndbogen er målrettet patienter og pårørende.

Begge pjecer kan bestilles eller downloades gratis på www.bloderforeningen.dk/pjecer.



Støt Danmarks Bløderforening

Takket være medlemmernes engagement og kontante opbakning lykkedes det i 2014 Danmarks Bløderforening at bevare sin status som almennyttig forening. Men øvelsen er en årligt tilbagevendende begivenhed: Også i 2015 og i årene fremover har foreningen brug for mindst 100 personlige bidrag på mindst 200 kroner.

Danmarks Bløderforening har hvert år brug for at opfylde en række krav for at kunne bevare sin status som almennyttig forening. Uden den er foreningen blandt andet frataget muligheden for at søge en lang række fonde, der er en væsentlig del af finansieringen af foreningens aktiviteter.

Brug for både medlemmer og bidrag

Et krav går på, at foreningen skal have mindst 300 betalende medlemmer. Et andet krav går på, at foreningen skal modtage mindst 100 private bidrag på mindst 200 kroner hvert år.

Der er altså brug for både medlemmer og bidrag, og øvelsen er en årligt tilbagevendende begivenhed: Også i 2015 og i årene

fremover har foreningen brug for samme kontante opbakning.

Giver du 200 kroner årligt (fx ved at lave en fast bankoverførsel på 50 kroner hvert kvartal), kan du hjælpe Danmarks Bløderforening et skridt nærmere til at bevare sin status som almennyttig forening.

Sådan gør du

Du kan støtte Danmarks Bløderforening ved at indbetale dit bidrag på foreningens konto **7040-1106847**.

Hvis du oplyser foreningen om dit CPR-nummer, trækkes bidraget fra i skat.

Tak for din støtte!

