

- 04: Tema: 40-års jubilæum
- 08: Ingen kritik i Andreas-sagen
- 15: Ny behandlingsform for ITP

BLØDERNYT



Forsidetegning

Vindertegning fra årets julekonkurrence er tegnet af Reda Hassaine. Reda er 10 år og har ITP.



ISSN: 1399-400X

Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K
Telefon: 3314 5505
Telefax: 3314 5509
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk
Giro: 4 18 16 97
Kontonummer: 7040 – 1106847

Redaktion

Terkel Andersen (ansvarshavende)
Thilde Skaanning (redaktør)
Lene Jensen

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

Layout og produktion: Rumfang
Oplag: 900

Tryk: Rosendahls

Næste deadline: 1. maj 2011

Kontakt til bestyrelsen

Terkel Andersen (formand), tlf. 3315 3830
Tem Folmand (næstformand), tlf. 4091 8753
Jacob Bech Andersen (næstformand), tlf. 2441 1213
Mikael Frausing (kasserer), tlf. 5192 5954
Tove Lehmann, tlf. 6597 2043
Hans Henrik Paulsen, tlf. 3641 4274
Theis Bacher, tlf. 5850 0996
Lene Brandt, tlf. 5494 3508
Lisbeth Skjødt Ipsen, tlf. 8753 8055
Naja Skouw-Rasmussen (suppleant), tlf. 2077 0279
Gitte Hassaine (suppleant), tlf. 2062 8997

Kontakt til ungegruppen

Ronni Trihøj Nielsen 5184 4131

Sekretariatet

Lene Jensen (direktør)
Birte Steffensen (socialrådgiver)
Thilde Skaanning (kommunikationsmedarbejder)
Susan Langkilde (sekretær)
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)
Helle Nielsen (servicemedarbejder)
Ane Lind Møldrup (projektmedarbejder)
Maria Christensen (studentemedarbejder)
Birgitte Dreyer Sørensen (projektmedarbejder)

Sekretariatets åbningstider

Mandag - onsdag 10-14; torsdag 10-17;
fredag 10-12.

04 De fire første årtier**06 Hvem er Danmarks Bløderforening for dig?****08 Ingen kritik i Andreas-sagen**

Hverken klinikchefen eller sygeplejersken i Andreas-sagen menes at have begået fejl.

10 God stemning på vellykket forældre/børn-seminar**10 Kvinder på tur****11 Ny virtuel værktøjskasse for aldrende blødere**

Danmarks Bløderforening lancerer en ny virtuel værktøjskasse, som skal hjælpe de aldrende blødere i dette udfordrede land.

12 Året der gik i billeder**14 50+-arbejdet fremhævet på europæisk plan**

Projektet *Bløderliv under forandring* fremhævet på årsmøde for den europæiske bløderorganisation, EHC.

15 Ny behandlingsform for ITP

For første gang i mange år har lægerne nye præparater i tasken til behandling af ITP.

16 Inspiration til ungdomsarbejdet

Naja Skouw-Rasmussen har været på ungdomskonference i verdens næststørste land og fundet ny inspiration til ungdomsarbejdet hjemme i Danmark.

18 Fornyet bevilling til *Videre i livet***19 Sjældne Diagnoser fejrer 25-års jubilæum****20 Årets bedste julegave er et gavekort til Danmarks Bløderforening****20 Danmarks Bløderforening har brug for din kontante opbakning****21 Støtte fra medicinalindustrien 2010****22 Rekord mange støtter op om landsindsamlingen**

Flere end 100 medlemmer har i år valgt at støtte op om landsindsamlingen.

23 Indspark: Det handler om tillid

På vej mod de 50



Terkel Andersen
Formand

Fortidens læring skal danne grundlag for fremtidens indsats. Sådan præsenteres arbejdet med en vision for det gode bløderliv i 2020 – og dette med rette. Af de mange forskellige sygdomsgrupper, der eksisterer, er bløderne om nogen en gruppe, der på egen krop har måttet sande, hvad fejlbehandling eller manglende omhu med behandlingen af de præparater, der anvendes, kan medføre.

Udgangspunktet for blødernes historie ved foreningens begyndelse var for den enkelte bløder livsvilkår som:

- ringe overlevelse
- svær invaliditet
- begrænsede behandlingsmuligheder
- mange og langvarige indlæggelser
- stort skolefravær som følge af indlæggelser
- dårlig livskvalitet og social isolation som følge af indlæggelser og skolefravær
- betydelige konsekvenser for familielivet

Der er på alle ovenstående områder sket markante forbedringer af livsvilkår for blødere i Danmark. Bedre diagnosticering, medicin og behandlingsmuligheder har gjort livsudsigterne for unge blødere markant bedre end for tidligere generationer.

På Bløderforeningens årsmøde i 2010 blev det drøftet, hvor foreningen skal bevæge sig hen mod 2020. Eller med andre ord: Hvad der er af betydning for den enkelte bløder. De forskellige behov kan sammenfattes som behov for:

- Tryghed for den enkelte i forhold til behandling, produkter, netværk og muligheden for at leve et normalt liv uden indskrænkninger i relation til valg af livsførelse, herunder familie, arbejde, udenlandsrejser med mere
- En aktiv forening der internt og eksternt yder rådgivning og er en garant for sikker behandling
- Velfungerende specialiserede centre
- Et oplyst samfund der genkender og anerkender blødersygdommen og tilpasser samfundet derefter

Danmarks Bløderforening har i sit 40-årige virke gjort sit for, at disse behov kunne imødekommes. Det er sket trods til tider meget hårde odds, ikke mindst da blødergruppen mødte aids-epidemien i al dens gru. Bløderforeningen har skabt resultater, som vi kan være stolte af, ikke kun i Danmark, men også ved indsats uden for landets grænser, blandt andet via vores indsats for blødere i Indien. Mange ildsjæle har bidraget med talent og engagement for at kunne udvirke flotte resultater uanset foreningens lille størrelse. Et af de allerbedste resultater er, at foreningen i dag bæres af et bredt ejerskab hos alle berørte, unge som ældre, forældre som børn, og at foreningens omverden anerkender dens rolle og betydning.

Foreningen har nu udarbejdet en vision for det gode bløderliv år 2020, som vi har sammenfattet under overskriften *Tryghed, Samarbejde, Ansvar*. Den fortjener at blive læst som et eksempel på, at en forening kan forny sig og tilpasse sig nutidens og fremtidens udfordringer og muligheder, og at foreningen vil præge fremtiden sammen med andre aktører.

Find den på www.bloderforeningen.dk/vision

De første fire årtier

Bløderforeningens første fire årtier har været en lang rejse fra kåd optimisme ved faktormedicinens indførelse til stor dystrethed og sorg, da hiv-katastrofen rammer. På tærsklen til et nyt årti har Bløderforeningen med den ny generation af unge fået chancen for at vende sig mod fremtiden.



Medlemsblad 1978

Af Thilde Skaanning

70'erne:

Faktormedicinens revolution

Danmarks Bløderforening bliver stiftet den 14. december 1970 på Sundby Hospital i København. Formålet er at skabe netværk mellem danske blødere og deres familier og skabe rum for råd, vejledning og ny viden. Initiativtager og hospitalsforvalter Jørgen Lang, der selv er far til en bløderdreng, bliver valgt som foreningens første formand. 140 medlemmer kommer til allerede det første år.

I forenings første årti indtræder en revolution i blødernes behandling: Faktorkoncentraterne kommer til. Før den tid var lange indlæggelser, invaliderende blødninger og tabet af søskende og forældre en næsten uundgåelig del af livet som bløder. Det gjorde det ikke alene svært at gennemføre en uddannelse, opretholde et job og i det hele taget føre et aktivt liv. Det gjorde også, at bevidstheden om døden og den inva-

liderende sygdom var meget stærk. Det betød for mange et liv præget af angst og ringe livskvalitet.

De frysetørrede produkter, der kan opbevares i køleskabet og dermed gør hjemmebehandling mulig, revolutionerer livet som bløder. Op igennem 70'erne stiger optimismen, hvorfor håbet om forebyggende behandling og dermed et liv uden skader og blødninger begynder at tage form. Ting, der før var umulige, bliver mulige. Det giver mod på nye udfordringer og udfoldelser, og Bløderforeningen afholder sin første sommerlejr for bløderbørn i 1978.

80'erne:

Fra mistanke til erkendelse

Indgangen til 80'erne er lovende. Faktormedicinen har revolutioneret livet som bløder op igennem 70'erne. Men i 1984 brister drømmen, da det står klart, at mange blødere er smittet med hiv og hepatitis via deres livsvigtige medicin. Allerede i 1981 finder man blødere i USA, der er hiv-smittede, og man ved, at måden,

man producerer og distribuerer faktormedicinen på, medfører en betydelig risiko for bløderne.

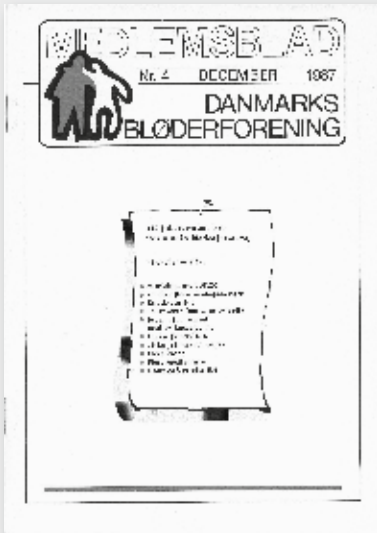
1980'erne er en rejse fra mistanke til erkendelse af katastrofens omfang. I løbet af disse år smittes 91 blødere med hiv og 172 med hepatitis C. I dag er 27 af de hiv-smittede fortsat i live. I 1987 ligger Danmarks Bløderforening sag an ved de danske domstole for at afklare ansvaret. Medicinalfirmaer, Sundhedsstyrelsen og Sundhedsministeren bliver alle hevet ind i sagen.

Sideløbende med at katastrofen håndteres, lykkes det at skaffe midler, som dels gør det muligt at ansætte en sekretær, en psykolog og en socialrådgiver i sekretariatet. Dels gør det muligt at afholde de første weekendseminarer for forældre/børn og hiv-smittede.

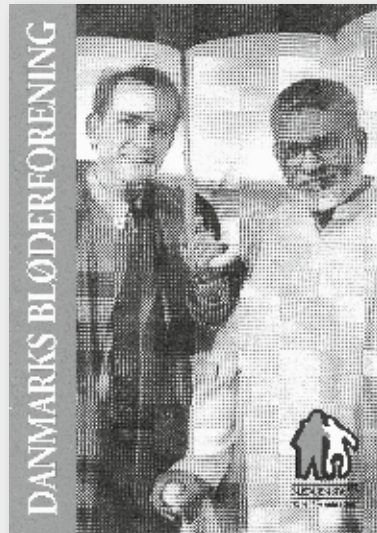
90'erne:

Internationalt fokus

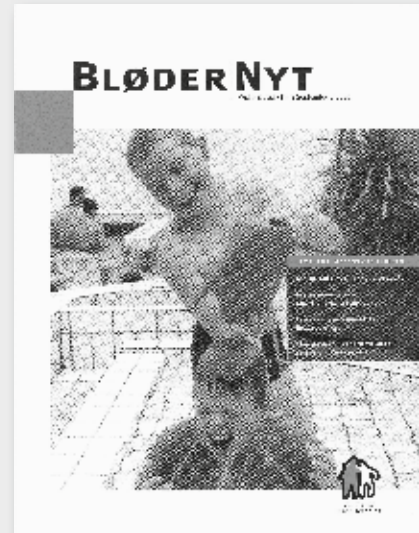
Der er fart over feltet i foreningen også i 90'erne. Blødersagen kører for fuld tryk med mediedækning og po-



Medlemsblad 1987



Medlemsblad 1997



Medlemsblad 2004

litiske diskussioner på højt niveau. Det er en tid præget af forfærdelig meget sorg og dysterhed. Stemningen sætter dagsordenen for foreningens arbejde dette årti.

Østre Landsrets afgørelse falder først i 1995. Udfaldet bliver, at de involverede myndigheder og medicinalfabrikker frikendes for erstatningsansvar. Men én af tre blødere, der anker afgørelsen til Højesteret, får medhold. Bløderne får tilkendt en godtgørelse fra den danske stat, og Folketinget giver en officiel beklagelse.

Samtidig begynder Bløderforeningen at vende blikket ud mod verden og genoptager det internationale samarbejde, som blev indledt allerede i 1962, da World Federation of Haemophilia (WFH) blev stiftet i Moltkes Palæ i København. Langt ind i 90'erne er fokus for samarbejdet at undgå en gentagelse af 80'ernes hiv-katastrofe. Motivationen for det internationale samarbejde er vidensdeling og ulandsarbejde.

Det europæiske samarbejde (European Haemophilia Consortium, EHC) bliver indledt i slutfirserne og formaliseres i begyndelsen af 90'erne. Danmarks Bløderforening har formandskabet i 1993-1999. Terkel Andersen bliver indvalgt i WFH's bestyrelse i 1992, hvor han sidder frem til 2002.

Samarbejdet med De Samvirkende Invalideorganisationer (i dag Danske Handicaporganisationer) giver anledning til Bløderforeningens ulandsarbejde i Indien. Foreningen involverer sig også kortvarigt i ulandsprojekter i Litauen og Albanien.

00'erne: Blikket vendes hjemad igen

I 00'erne er Bløderforeningen solidt etableret og går ind i et mere roligt årti. Blødersagen er afgjort. Hiv-medicinen viser sig virksom for de fleste blødere, og det er igen muligt at tænke fremad. For foreningen betyder det, at blikket rettes hjemad igen mod drift, etablering af net-

værk blandt blødere og etablering af rammerne for centrene. En bred vifte af medlemsaktiviteter kommer til. 00'erne bliver også det årti, hvor samarbejdet med Sjældne Diagnoser opbygges.

I 00'erne får bløderne for første gang i verdenshistorien udsigt til at blive lige så gamle som den almene befolkning. Det er et uudforsket land, som Danmarks Bløderforening sætter sig for at undersøge.

På tærsklen til det ny årti står Bløderforeningen foran nye udfordringer. Udviklingen gennem de sidste fire årtier har gjort, at den barndom, de aldrende blødere oplevede, ligger milevidt fra den verden, deres børnebørn vokser op i. Den ny generation har mulighed for at leve et relativt normalt liv. Men blødernes situation er stadig svær og belastende i sin egen ret. Det er vigtigt, at Bløderforeningen også tager godt imod de unge og lader dem fylde i foreningen. Det er chancen for at vende sig mod fremtiden og lade den dystre fortid tilbage.

Hvem er Danmarks Bløderforening for dig?

Af Thilde Skaanning

Aage Rasmussen

Hvorfor blev du medlem af Danmarks Bløderforening?

Jeg var med til at starte foreningen op tilbage i 1970 og sad med i den første bestyrelse. Initiativtagerne til foreningen var hospitalsforvalter Jørgen Lang, overlæge Johannes Gormsen og overlæge Knud-Erik Sjølin. Jeg var tilknyttet Sundby Hospital som hæmofilpatient og kom på den måde i kontakt med dem. De spurgte, om jeg ville være med, og jeg sagde ja.

Er dine oprindelige grunde til at melde dig ind, de samme der gør, at du stadig er medlem?

Ja. Der kommer hele tiden, om end få, nyheder, som jeg gerne vil følge med i. Jeg går ikke så højt op i min sygdom, men jeg tager med til årsmøder, 50+-seminar, og hvad der ellers er af ting.

Hvorfor er Bløderforeningen relevant?

Bløderforeningen er et vigtigt talerør, da vi samlet er en lille skare. Det vil jeg gerne støtte op om.

Hvilken retning ser du gerne Bløderforeningen udvikle sig i fremover?

Politikerne skal erkende, at der er nogle steder, de ikke skal jage, fordi folk har det svært nok i forvejen.

Jeg klarer mig næsten uden hjælp, men mange andre blødere har rigtigt meget at slås med. Danmarks Bløderforening skal sætte sit fingeraftryk på de politiske planer. Dét arbejde bliver ved at være det vigtigste. For eksempel sker der hele tiden forandringer på centrene på grund af de politiske prioriteringer. Her skal Danmarks Bløderforening være med til at sikre blødernes interesser.

Foreningen skal arbejde for at holde fokus på området. Særligt med de tider vi går i møde, hvor færre skal forsørge flere. Min store skræk er, at politikerne begynder at tale om prisen på faktormedicinen. Så tror jeg, at folkestemningen vil vende sig mod os, for det er en dyr sag. Jeg er bange for, at vi så vil opleve den samme chikane og uvidenhed, som jeg hører, at nogle handicappede er udsat for. Det er ikke for kønt herhjemme for tiden, når danskeren rammes på pengepungen.

Hvad er den bedste oplevelse, du har haft med Danmarks Bløderforening?

Det er de selskabelige! 50+-seminarer og årsmøder er hyggelige og giver mig ny, faglig viden. På møderne får vi vendt nogle ting, også med andre end bløderne – for eksempel med lægerne. Erfaringsudvekslingen og netværket er vigtigt de forskellige parter imellem.



Aage Rasmussen er 65 år og har hæmofili A i svær grad. Han har været medlem af Danmarks Bløderforening i 40 år.

Hvad er den værste oplevelse, du har haft med Danmarks Bløderforening?

Det værste, der er sket for foreningen, er, at Blødersagen blev håndteret så klumpet af de offentlige myndigheder. Politikerne kunne ikke være deres opførsel bekendt. Det er jeg stadig sur over!

Danmarks Bløderforening har 685 medlemmer fordelt mellem blødere, ITP'ere og andre med sjældne blod- og blødersygdomme. Pårørende og andre med interesse for blod- og blødersygdomme er også velkomne i foreningen.

Danmarks Bløderforening er til for sine medlemmer og er ingenting uden. Men hvem er foreningen for medlemmerne? Et ungt og et aldrende medlem svarer på otte spørgsmål om deres forhold til foreningen.

Lars Lehrmann

Hvorfor blev du medlem af Danmarks Bløderforening?

Det kan jeg ikke huske. Jeg har altid været medlem. Det var min mor, der meldte mig ind, da jeg ikke var særlig gammel. Hun gjorde det for at give mig et netværk af andre bløderbørn og bløderfamilier. Jeg fik nogen at spejle mig i og et fællesskab omkring det at være bløder.

Hvorfor er du stadig medlem?

I dag er jeg medlem primært for at få adgang til ny viden og information om, hvad der er muligt, hvordan jeg behandler mig selv og den slags. For eksempel ved jeg gennem foreningen, at motion har en god virkning på mit medicinoptag, og stærke muskler forebygger skader. Det er stik modsat af, hvad man sagde førhen, og hvad nogle læger stadig har tendens til at mene. I sådanne tilfælde er det rart at tale med andre blødere og høre deres erfaringer. Der er forskel på, hvad jeg mærker på min egen krop, og hvad der står i min journal. Derfor er netværket og adgangen til ny viden en vigtig grund til, at jeg er medlem af foreningen.

Hvorfor er Bløderforeningen relevant?

Foreningen skal være blødernes vagthund. Vi står stærkere, når vi

står sammen. Sundhedsstyrelsen ville for eksempel ændre specialeplanlægning med hensyn til moderate og milde blødere samt von Willebrand'ernes undersøgelse på hæmofilicentrene, så de kunne behandles andre steder. Bløderforeningen gik ind i sagen og fik ændret specialeplanlægningen, så alle stadig kan behandles på hæmofilicentrene.

Hvilken retning ser du gerne Bløderforeningen udvikle sig i fremover?

Jeg håber ikke, at den bliver større, for det ville jo betyde flere blødere. Men jeg håber, at den bliver stærkere. Danmarks Bløderforening skal være en politisk slagkraft og sikre, at vi bibeholder den behandling, vi har i dag, så nulvækst ikke bliver til minus-vækst! Vi skal ikke være nogle brokhoveder, men på saglig vis gå i dialog med politikerne, når der er noget, vi har brug for at få ændret. Det synes jeg, at Danmarks Bløderforening er formidabel til! Jeg har aldrig hørt om nogen anden patientforening, der er så lille og samtidig har så stor indflydelse. Det håber jeg, at vi også kan bibeholde i fremtiden.

Hvad er den bedste oplevelse, du har haft med Danmarks Bløderforening?

Det er årsmøderne og ungdomsmøderne med de andre blødere. Det er mødet med ligestillede, hvor vi



Lars Lehrmann er 27 år og har hæmofili A i svær grad. Han har været medlem af Danmarks Bløderforening, siden han var et halvt år.

diskuterer alt fra livsholdninger til motion, til hvordan vi tackler blødersygdommen og til, hvordan man taler med sine kæreste og venner om det at være bløder.

Hvad er den værste oplevelse, du har haft med Danmarks Bløderforening?

Det værste foreningen har været igennem er hiv/hep-katastrofen. Noget af det værste, der kan ske, er, at man bliver syg af den medicin, man er nødt til at tage. Jeg fik at vide, at jeg var smittet med hepatitis, da jeg var 12 år. Jeg var for lille til at forstå det dengang. Jeg er en af de første, der blev kureret og har været utrolig heldig. Men jeg har mærket det på egen krop.



Ingen kritik i Andreas-sagen

I maj 2009 døde Andreas Bull-Gundersen af en hjerneblødning efter at være blevet afvist, da han henvendte sig på Rigshospitalets traumecenter. Men hverken klinikchefen eller sygeplejersken i sagen menes at have begået fejl.

Af Thilde Skaanning

I maj 2009 døde en ung, norsk bløder af en hjerneblødning efter at være blevet afvist af en sygeplejerske, da han henvendte sig på Rigshospitalets traumecenter. Andreas' mor, Elisabeth Sann, valgte i juni 2009 at indbringe en klage til Patientklagenævnet over, at Andreas blev afvist, da han henvendte sig til Rigshospitalets traumecenter. Formålet var at

få bevisenhederne belyst for bedre at forstå, hvor det danske akutmodtagessystem svigtede.

Patientklagenævnet har undersøgt dels den modtagende sygeplejerskes ageren, dels klinikchefens instrukser for akutmodtagelsen af patienter, der henvender sig selv.

Ingen kritik

Patientklagenævnet har ikke fundet grundlag for at udtale kritik mod

hverken sygeplejersken eller klinikchefen. Sygeplejersken har ifølge nævnets afgørelse ikke overtrådt almindelig faglig standard, ligesom klinikchefen ifølge erklæringen ikke har begået fejl. Patientklagenævnet konstaterer, at der er meget forskellige opfattelser af det faktiske forløb. Andreas var ledsaget af venner, der afgiver en markant anderledes forklaring end sygeplejersken. Patientklagenævnet henviser til, at man ikke har mulighed for at foretage vidneafhøring. Tvivlen om det faktiske forløb kommer derfor sygeplejersken til gode.

DBF: Klokkeklar systemfejl

Tilbage står det paradoks, at alle menes at have handlet korrekt, men

Andreas' mindefond

For at ære Andreas' minde har Andreas' forældre oprettet en mindefond i hans navn. Fonden støtter privatpersoner eller organisationer, som gør en særlig indsats mod vold blandt eller mod børn og unge. Læs mere: <http://elisabethsann.wordpress.com/>

Akut brug for lægehjælp?

Der skal tages særlige hensyn, når en person med hæmofili, von Willebrand, ITP eller en anden alvorlig blod- eller bløder sygdom har akut brug for lægehjælp. Det gælder uanset, om der er tale om et trafikuheld eller om pludselig opstået sygdom. Oven på Andreas-sagen har Bløderforeningen efterspurgt retningslinjer for, hvordan man som bløderpatient skal forholde sig:

- Patienter, der er tilknyttet Rigshospitalets hæmofilicenter, opfordres til både at henvende sig på traumecentret og
- kontakte vagthavende læge på hæmatologisk afdeling.
- Patienter, der er tilknyttet Skejby Sygehus, opfordres til at kontakte vagthavende børnelæge eller den lokale skadestue/vagtlæge. De pågældende læger har adgang til at kontakte vagthavende speciallæge på Skejby Sygehus. Hvis du som bløder mod forventning bliver afvist lokalt, kan du kontakte den vagthavende speciallæge direkte.
- Andre patienter, for eksempel ITP'ere, skal efterspørge retningslinjer dér, hvor de sædvanligvis går til kontrol, hvis der

ikke er fuldstændig klarhed over, hvad de skal gøre, hvis de får brug for lægehjælp uden for normal åbningstid.

Bløderforeningen har anmodet både Rigshospitalet og Skejby Sygehus om en redegørelse for, hvordan de vil sikre, at alle patienter er bekendt med de nye retningslinjer. Foreningens holdning er, at retningslinjerne bør fremgå af den enkelte patients ID-kort, og at oplysningerne til enhver tid skal ligge frit tilgængeligt på centrenes respektive hjemmesider.



Andreas døde. Bløderforeningens formand, Terkel Andersen, finder situationen højst utilfredsstillende:

”Der er tale om en klokkeklar systemfejl. Andreas har fulgt den instruks, han har fået, men det viste sig at være fatalt. Vi har på et møde med Rigshospitalets ledelse om sagen udtrykt vores frustration og forlangt, at Rigshospitalet omgående får tilvejebragt en klar vejledning til patienterne om, hvordan man skal forholde sig ved akut behov for hjælp.”

Nye retningslinjer

Efterfølgende er det internt på Rigshospitalet blevet præciseret, at traumecentret altid skal modtage patienter, der har en mundtlig eller skriftlig instruks om at skulle på behandles på Rigshospitalet. Personer med hæmofili er nævnt som eksempel. Der vil også ske en ændring af Rigshospitalets ID-kort, så det fremgår, at den enkelte bløder ved behov for akut hjælp skal henvende sig i traumecentret og samtidig kontakte vagthavende læge på hæmatologisk afdeling.

”Rigshospitalet mangler fortsat at løfte opgaven med at formidle de nye retningslinjer ud til den enkelte patient”, påpeger Terkel Andersen og fortsætter:

”Det er deres ansvar. Vi hjælper gerne til, men det er hospitalets ansvar at tilse, at der er klarhed og entydighed om procedurerne ved behov for akut hjælp!”

Tak til Elisabeth Sann

Terkel Andersens tanker går til Andreas' familie og ikke mindst til Andreas' mor, Elisabeth Sann, der i mange år har været aktiv i den norske bløderforening:

”Andreas' død berørte alle i foreningen, fordi vi så, hvor sårbar vi kan være, når sundhedsvæsenet ikke lytter til patienten. Det er stærkt og beundringsværdigt, at Andreas' mor har haft overskud til at indbringe en klage til det danske patientklagenævn. Med klagen har vi fået afklaret, hvor det danske akut-modtagesystem har svagheder, og vi er Elisabeth Sann en stor tak skyldig for at have udsat sig for den

oplevelse af absurditet, urimelighed og uretfærdighed, som må have fulgt i kølvandet på den afgørelse, der er truffet. Vi har fulgt op, så godt vi kunne, og dermed kan vi håbe, at det svigt Andreas mødte ikke vil overgå andre.”

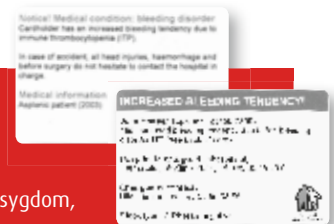
ID-kort

Har du en blødersygdom, kan du få udstedt et ID-kort på hæmofilicentrene.

Men ikke alle er i besiddelse af et sådant ID-kort, og ikke alle ID-kort er opdaterede. Et lignende tilbud eksisterer slet ikke for ITP'ere.

Danmarks Bløderforening tilbyder at udarbejde individuelle medlemskort med sygdomsrelevante oplysninger for både blødere og ITP'ere.

Kontakt Bløderforeningen på dbf@bloderforeningen.dk eller telefon 33 14 55 05.



God stemning på vellykket forældre/børn-seminar

Første weekend i september afholdt Danmarks Bløderforening sit årlige forældre/børn-seminar. Det blev til en herlig weekend med et stort udbytte både fagligt og socialt.

Af Thilde Skaanning

En sen fredag eftermiddag i september bliver 38 voksne og 35 børn budt velkommen til forældre/børn-seminar på Danhostel i Vejle. I det natur-skønne område ved Vejle Å står de klar til en weekend med både fagligt og socialt indhold.

De fremmødte tæller en god blanding af såvel nye som kendte

ansigter. Der bliver taget godt imod de familier, hvis børn er nydiagnosticerede, eller som er med for første gang. Erfaringsudvekslingen og det sociale samvær er det vigtigste udbytte fra en sådan weekend. Nye familier får selvsyn for, at den normale tilværelse er en mulighed. Netværket bliver ved at være vigtigt livet igennem, fortæller Mikael Frausing, far til to sønner med hæmofili



A i svær grad: "Man kan have perioder, hvor det går godt, men for os er det vigtigt at holde vores netværk ved lige. Det har noget at gøre med at blive i identiteten som bløder. Hvis vi en dag igen får brug for det, har vi nogen at ringe til og tale med, som ikke bare er navne på en telefonliste."

Læs mere på www.bloderforeningen.dk/nyheder

Kvinder på tur

Midt i november mødtes otte kvinder midt på Lolland til en hyggelig weekend med fokus på det sociale samvær og erfaringsudveksling.

Af Thilde Skaanning

Weekendturen for kvindelige blødere og bærere fandt i år sted på Lolland og havde fokus på det sociale samvær og erfaringsudveksling. Henriette Launbo har ITP og var med for første gang:

"Jeg var selvfølgelig spændt på, hvem det var jeg skulle møde. Jeg er nydiagnosticeret og håbede, at jeg ville møde andre kvinder med ITP, så jeg kunne høre, hvad de har været udsat for, og hvordan de har

reageret. Desværre var der ingen andre med. Til gengæld opdagede jeg, at jeg har en del tilfælles med bløderne, og at vi, selv om vi ikke har den samme diagnose, kan udveksle erfaringer om, hvordan vi tackler behandlinger, indlæggelser, manglen på viden blandt lægerne og meget andet", fortæller hun.

"Det var en hyggelig og rar tur, og jeg har allerede besluttet mig for at komme til årsmødet. Så håber jeg, at jeg møder nogle andre ITP'ere dér", slutter hun.

Programmet bød i øvrigt på et møde med den 80-årige Bente Gad Johansen, som fortalte om sit kvindeliv og om at engagere sig i ulandsarbejde på trods af egen sygdom. Bente Gad Johansen har hele sit liv arbejdet med børn med autisme og har gennem Danske Handicaporganisationer arbejdet for at starte organisationer og skoler op for børn med autisme i Indien og Afrika. Der blev også flettet julekranse, ligesom deltagerne besøgte Galleri Sigvardson i Rødby.

Ny virtuel værktøjskasse for aldrende blødere

For første gang i verdenshistorien har blødere i dag udsigt til at blive lige så gamle som den almene befolkning. Danmarks Bløderforening lancerer en ny virtuel værktøjskasse, som skal hjælpe de aldrende blødere i dette udforskede land.



Af Thilde Skaanning

For første gang nogensinde har blødere i dag udsigt til at blive lige så gamle som den almene befolkning. Det giver nye muligheder, men også nye udfordringer for den enkelte bløder og dennes pårørende. Derfor har Bløderforeningen i perioden 2008-2010 gennemført projektet *Bløderliv under forandring*. Projektet er finansieret af Socialministeriets satspulje.

Virtuel værktøjskasse

I løbet af projektet har foreningen arbejdet med at beskrive den ny generation af ældre blødere og udvikle redskaber, der giver bedre mulighed

for at leve et liv med arbejde, familie og aktivt medborgerskab så længe som muligt. Ét af redskaberne er en virtuel værktøjskasse.

Værktøjskassen præsenterer dig for den ny viden, projektet har frembragt, personlige beretninger om det at blive ældre med en blødersygdom og nyheder på den medicinske front.

Værktøjskassen vil løbende blive opdateret. Der er fortsat meget, der skal afdækkes, og nye muligheder der skal udforskes.

Læs mere på www.bloderforeningen.dk/50plus



Et aktivt liv med blødersygdom

Mange ældre blødere lever med smerter, nedsat funktionsevne og bekymring for, hvad fremtiden bringer af helbreds-mæssige problemer. Fysisk aktivitet kan være med til at afhjælpe smerter og forebygge yderligere nedsat funktionsevne.

Derfor har Danmarks Bløderforening udviklet pjecen *Et aktivt liv med blødersygdom*. Formålet med pjecen er at udbrede kendskabet til egnede motions- og træningsformer samt til betydningen af fysisk aktivitet blandt især ældre blødere.

Du kan læse om, hvorfor du som bløder bør være fysisk aktiv og møde Jørgen, Peter og Lasse, som alle tre har forskellige erfaringer med at bruge fysisk aktivitet som en del af deres samlede håndtering af deres blødersygdom. Til slut præsenterer vi dig for *Fysioterapeutens Favoritter* – en række øvelser, som er velegnede til og gavnlige for blødere.



50+-seminar

Sidste weekend i september afholdt Danmarks Bløderforening sit årlige weekendseminar for sine medlemmer over 50 år. Der blev arbejdet med projektet *Bløderliv under forandring*. De cirka 40 deltagere kom med input til færdiggørelsen af de værktøjer, projektet har frembragt. Der blev også tid til en bustur til Danmarks største humlehave, Humlemagasinet, ligesom der blev sat fokus på visionsprocessen.

Sommerlejrens ældste deltagere fik en oplevelse af de helt vilde, da de kom på overlevelsestur med en jægersoldat.



Sommerlejren 2010 bød også på en båd tur af den mere rolige slags i Fårup Sommerland.

Året der gik i billeder

Det kulturelle indslag på årets 50+-seminar var en bustur til Danmarks største humlehave, Humlemagasinet.





Visionen for det gode bløderliv 2020 fremlægges på årsmødet.

Tiltrængt pause fra vision-snak og fagligt input fejres med is.



Børnene hygger sig, mens forældrene får et fagligt input på årets forældre/børn-seminar.



Årsmøde i EHC

Projektet *Bløderliv under forandring* fremhævet på årsmøde for den europæiske bløderorganisation, EHC.

Af Lene Jensen

I oktober afholdt den europæiske bløderorganisation European Haemophilia Consortium (EHC) årsmøde. 262 deltagere var mødt op i Lissabon. Danmarks Bløderforening var repræsenteret af bestyrelsesmedlem Theis Bacher og direktør Lene Jensen.

Masser af fagligt indhold

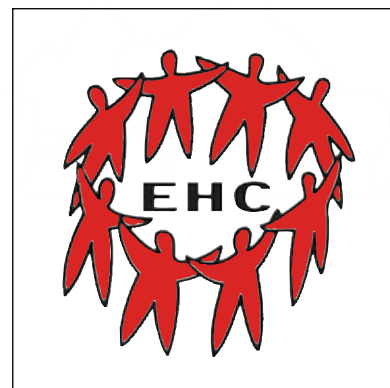
Traditionen tro blev der holdt en række faglige oplæg inden for et bredt spektrum af emner. Mange af oplæggene var oplysende, men det var ikke megen ny viden, der så dagens lys. Der er stadig mange uløste problemer omkring såvel hæmofili og von Willebrand som andre sjældne blødersygdomme.

Danmarks Bløderforening fremhævet

Der var også mere workshop-prægede seancer, hvor blandt andet

fysioterapi, international solidaritet og vigtigheden af at samle data ind om livskvalitet og behandlingseffekt blev diskuteret. Danmarks Bløderforenings ældreprojekt *Bløderliv under forandring* blev her fremhævet som en spændende måde at lave dokumentation på. Foreningens projekt blev i øvrigt formidlet til deltagerne gennem en videnskabelig plakat og en kort, engelsksproget publikation indeholdende hovedkonklusionerne. I tilknytning til mødet var der et udstillingsområde, hvor den portugisiske, den irske og den danske bløderforening gjorde sig gældende – side om side med medicinalindustriens udstillinger.

Læs mere på
www.bloderforeningen.dk/nyheder



Næste årsmøde holdes i oktober måned 2011 i Budapest.

Ny behandlingsform for ITP

For første gang i mange år har lægerne nye præparater i tasken til behandling af ITP. Den ny behandlingsform bærer det mundrette navn trombopoietin-receptor agonister (TPO'er).

Af Thilde Skaanning

For første gang i mange år tilbydes ITP'ere en helt ny behandlingsform: trombopoietin-receptor agonister (TPO'er).

Den traditionelle behandling for ITP består af en medicinsk behandling typisk med forskellige typer steroider og, hvis de ikke virker, en eventuel fjernelse af milten (splenektomi). Både den medicinske behandling og operationen har effekt i 60-70 % af tilfældene.

De kroniske patienter, der står tilbage, bliver behandlet med udgangspunkt i lægernes egne erfaringer for, hvad der virker og ikke virker. Rækken af forskellige behandlingsformer og retningslinjer er lang og listen af lægemidler ligeså. Fælles for behandlingerne er, at med undtagelse af immunglobulin er ingen af dem godkendt til behandling af ITP.

Med den ny behandlingsform har lægerne fået et alternativ til de patienter, hvor behandling med steroid eller fjernelse af milten ikke har haft den ønskede effekt eller i de tilfælde, hvor lægen ikke skønner den enkelte patient egnet til at få fjernet milten.

Høj respons og få bivirkninger

TPO'er virker ved at øge produktionen af blodplader i knoglemarven og

har effekt i cirka 80 % af alle tilfælde. Efter en uges behandling begynder antallet af blodplader at stige. Dertil har behandlingsformen få bivirkninger taget i betragtning af, hvad ITP'er normalt må gennemgå. Blandt de hyppigste bivirkninger er hovedpine og træthed, som ses hos få patienter.

Der er to præparater at vælge imellem: Revolade (eltrombopag) og Nplate (romiplostim). Revolade er en tabletbehandling, hvor en voksen sædvanligvis tager en tablet på 50 mg om dagen i hjemmet. Ved behandling med Nplate skal patienten en gang om ugen på hospitalet for at få en indsprøjtning af sin læge.

Men træerne vokser som bekendt ikke ind i himlen. Da der er tale om, at TPO'er forårsager en kunstig overproduktion af blodplader, falder antallet af blodplader igen en til to uger efter behandlingen stopper. Der er altså ikke tale om nogen helbredende behandling, men i stedet en behandling der skal tages fortløbende.

Godkendt til behandling af ITP

TPO'er er foruden immunglobulin den eneste godkendte behandlingsform for ITP, som findes i Danmark. Det betyder, at behandlingen med



TPO'er, som behandlingen med immunglobulin, er gennemtestet for effekt og bivirkninger på forsøgspersoner, inden de er blevet tilgængelige på danske hospitaler.

Beregnet til kroniske patienter

Præparaterne er væsentligt dyrere end eksempelvis behandling med steroider, men Danske Regioner har afsat penge til, at de kroniske patienter, som den enkelte læge skønner egnet, kan modtage behandlingerne.

Børn og behandling med TPO'er

Behandlingen med TPO'er er endnu ikke godkendt til behandling af børn. Muligheden er ved at blive undersøgt via studiet Eltrombopag PETIT, som kører i USA, Canada, Spanien, Frankrig og Storbritannien samt snart i Holland. Resultaterne forventes at ligge klar i 2013.

Inspiration til ungdomsarbejdet

Lyst og energi driver det canadiske ungdomsarbejde. Naja Skouw-Rasmussen har været på ungdomskonference i verdens næststørste land og fundet ny inspiration til ungdomsarbejdet hjemme i Danmark.

Af Naja Skouw-Rasmussen

Verden er fuld af muligheder og unge blødere. Jeg har været så heldig at stifte bekendtskab med begge qua mit studieophold i Canada. I oktober blev jeg inviteret med til en canadisk ungdomskonference og fik derved mulighed for at få et indblik i det arbejde, de unge blødere i Canada udfører. Det var den sidste konference ud af tre, der hver har haft forskellige temaer. Denne konference hed 'Youth Leadership on Smart Choices', og fokus var her på to ting: (1) at træffe gode beslutninger og (2) organisationsarbejde. Det var en sluttet lille flok på 30 unge fra hele Canada, der brugte en weekend sammen i Toronto til at blive kloge på disse emner, og selvfølgelig nyde hinandens gode selskab.

Lyst og energi driver ungdomsarbejdet

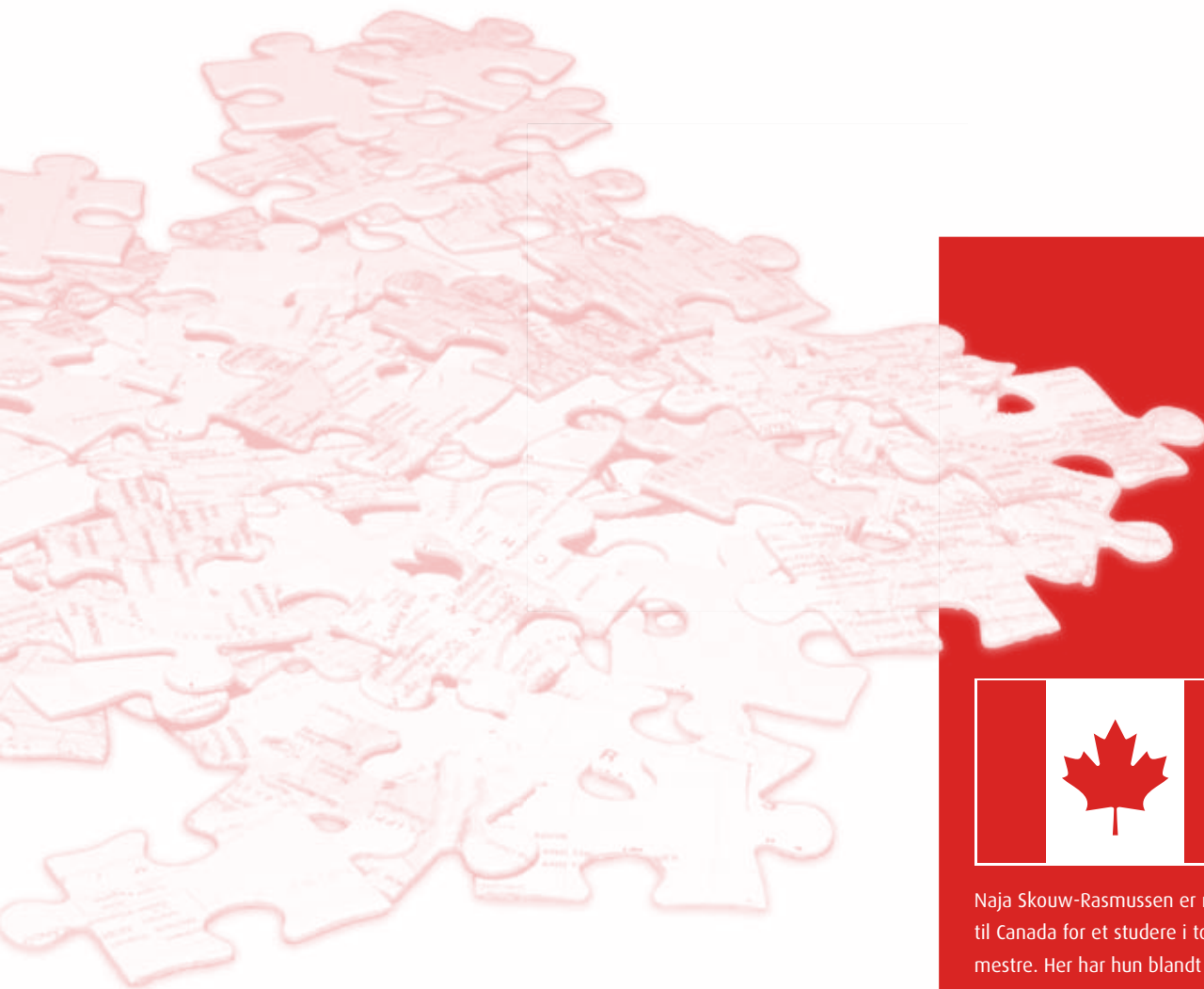
Den canadiske bløderforening er langt større end den danske og

opdelt i mere eller mindre selvstændige afdelinger svarende til de ti canadiske provinser. De unge er derfor engageret på flere niveauer både provinsielt og nationalt. Der er stor forskel på mængden af arbejde, de unge lægger i foreningen, og det var også en af de ting, der blev vendt på konferencen. Nogle unge deltager udelukkende i diverse arrangementer, mens andre bruger minimum ti timer om ugen på møder, planlægning og lignende. De forskellige arbejdsopgaver, de unge påtager sig, afhænger i høj grad af, hvad de selv har lyst og energi til, hvorfor graden af engagement fra den enkelte varierer fra år til år. En ung kvinde skriver for eksempel jævnligt på en blog om sine oplevelser som bløder med faktor V-mangel, hvilket er til hjælp for andre såvel som for hende selv. En anden arrangerer en månedlig biograftur. Hun fortalte, at allerede efter den anden biograftur, krævede det ikke andet end at sende en e-mail ud én gang om måneden og

derefter møde op og se en god film i selskab med andre blødere.

Fokus på organisationsarbejde

Til konferencen var en af aktiviteterne en speed learning workshop, hvor vi i grupper gik rundt til forskellige poster og fik en kort introduktion til forskellige emner i forbindelse med organisationsarbejde. Ved posterne stod unge fra den nationale komite og fortalte om deres oplevelse inden for én af følgende kategorier: komite-arbejde, planlægning af en sommerlejr, fundraising,



planlægning af en aktivitet og endelig arbejdet som bestyrelsesmedlem. Efterfølgende skulle hver gruppe brainstorme omkring, hvordan man kan engagere sig i organisationen. Det blev til en lang liste af muligheder på meget forskellige ambitionsniveauer.

Inspiration at hente

Det var interessant at se, at stort set alle forslagene på listen var mulige at gennemføre i Danmark på trods af størrelsesforskellen. For eksempel kan vi også herhjemme skrive

artikler til blade eller hjemmesider, planlægge en aktivitet, blive engageret i et udvalg eller fundraise. Aspektet omkring at starte i det små og vokse med opgaverne var nævnt flere gange. Opfordringen lød: "Start med en opgave, forfølg så den næste, men undgå at kaste dig over det hele samtidig". Og jeg tror egentlig bare, jeg vil lade denne opfordring gå videre til alle de ivrige unge – og andre af foreningens medlemmer.



Naja Skouw-Rasmussen er rejst til Canada for at studere i to semestre. Her har hun blandt andet fået god kontakt til den canadiske bløderforening og har i den forbindelse deltaget i en ungdomskonference. Hjemme i Danmark er Naja suppleant til Danmarks Bløderforenings bestyrelse. Hun er bløder med von Willenbrand type 2A.



Forny et bevilling til *Videre i livet*

Projekt *Videre i livet* fortsætter. Der er stadig mulighed for at være med, hvis du er bløder og er blevet smittet med hiv og/eller hepatitis gennem din medicin. Der er også nye aktiviteter på vej.

Af Lene Jensen

I andet halvår af 2009 begyndte projekt *Videre i livet*, der giver individuelle muligheder og tilbud til de blødere, der er smittet med hiv og/eller hepatitis. Mange har oplevet en række helbredsmæssige, sociale og økonomiske udfordringer på grund af smitten. Projektet hjælper den enkelte med at få det bedst mulige ud af fremtiden.

Gode erfaringer

Tilbagemeldingerne fra projektdeltagerne er gode, hvorfor Bløderforeningen har søgt og fået en forlængelse af bevillingen. Derfor kører projektet frem til juli 2011. Tilbuddene er stadig de samme (se boksen), og der er en stigende søgning og stor kreativitet omkring at designe personlige udviklingsforløb.

I det første år gjorde i alt ti personer brug af ét eller flere af tilbudene. Men der er plads til endnu

flere. Derfor vil vi i første halvår af 2011 lave en opsøgende indsats.

Nye muligheder

Den statslige bevilling giver også nye muligheder. I første halvår 2011 planlægges en målrettet formidlingsindsats omkring det at leve med hiv og/eller hepatitis. Idéen er at bede nogle af de smittede blødere sætte ord på, hvordan det er at leve med sygdommene. Deres historier kan bidrage til at fjerne fordomme, og andre kan blive inspireret til at håndtere egne problemer. Formen er endnu ikke fastlagt.

Fremtiden

Bløderforeningens bevilling til alle disse aktiviteter udløber midt i 2012. Men mange hiv- og hepatitis-smittede blødere har stadig særlige behov, som skal tilgodeses – og det gøres bedst og mest kompetent af Danmarks Bløderforening. Dét skal vi overbevise politikerne om allerede til næste år.

Hvad indeholder projekt *Videre i livet*?

Psykolog eller personlig coach

Hvis du føler dig låst fast eller har svært ved at sætte dig mål og nå dem, så kan systematisk samtale med en professionel være en hjælp. Det kan være en coach eller en psykolog afhængigt af behov.

Økonomisk/juridisk servicetjek

Tilbuddet er til dig, der har brug for at få bedre overblik og at få belyst dine økonomiske handlemuligheder i lyset af den helbredsmæssige og sociale bagage, som hiv og hepatitis kan føre med sig.

Personligt udviklingsforløb

Som et personligt udviklingsforløb har du blandt andet mulighed for at tage på højskole, begynde at motionere, skifte til en sundere livsstil eller andet.

Du kan nå det endnu

Sekretariatet modtager og behandler løbende tilmeldinger. Skema kan downloades på www.bloderforeningen.dk/videre eller fås ved henvendelse til sekretariatet. Yderligere information kan fås hos socialrådgiver Birte Steffensen, der er at træffe tirsdage og torsdage på telefon 3345 5513 eller mail: birte@bloderforeningen.dk.



Sjældne Diagnoser

25 år • 1985-2010

I 1985 gik en række mindre patientforeninger sammen og dannede Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger, bedre kendt som KMS. Kontaktudvalgets arbejde bestod i at fungere som fælles talerør for de mindre foreninger. Rationalet var, at foreningerne kunne få en vægtigere stemme i samfundet ved at stå sammen. I 2001 skiftede organisationen navn til det mere mundrette Sjældne Diagnoser. Paraplyorganisationen vokser sig stadig større og tæller i dag 42 mindre patientforeninger.

Sjældne Diagnoser fejrer 25-års jubilæum

Paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser fylder 25 år i år. Danmarks Bløderforening ønsker tillykke med jubilæet og understreger vigtigheden af stadig at være en del af det nære fællesskab.

Af Maria Christensen

Mens Bløderforeningen i år fejrer rund fødselsdag, er der også noget at fejre i Sjældne Diagnoser - paraplyorganisationen fylder 25 år.

Danmarks Bløderforenings direktør, Lene Jensen, ønsker tillykke med jubilæet:

”Herfra skal lyde et stort tillykke til Sjældne Diagnoser med de 25 år! Det er jo en slags sølvbryllup og en æresport ville være velfortjent. Den kunne passende markere, at Sjældne Diagnoser til stadighed udvikler sig og gennemgår forskellige faser - og i det 25. år er der mere fart

på udviklingen end nogensinde før”, udtaler Lene Jensen.

Sammen er vi stærke

Men selvom det nok hverken bliver til æresport eller forslidte sølvbryllupssange, sætter Bløderforeningen stor pris på at gå hånd i hånd med Sjældne Diagnoser. Fællesskabet i Sjældne Diagnoser er med til at gøre os stærke:

”Både i den nationale debat og i det internationale arbejde er det mere realistisk at blive hørt, når man råber i kor. Blandt andet derfor sætter Bløderforeningen pris på fællesskabet i Sjældne Diagnoser.

At Bløderforeningen huser Sjældne Diagnoser sekretariat er både et stort gode og en betydelig udfordring, som i høj grad er med til at præge arbejdet i Bløderforeningen. Der er masser af synergi i samarbejdet - til gavn for både forening og fællesskab.”, fortæller Lene Jensen.

Arbejdet er stadig vigtigt

Da Bløderforeningen for 25 år siden var med til at starte Sjældne Diagnoser, var det blandt andet fordi, paraplyorganisationen kunne være med til at give sjældne patienter en vægtigere stemme i samfundet. I de forgangne 25 år har Sjældne Diagnoser fungeret som fælles talerør for de mindre patientforeninger.

Det er stadig en af organisationens fornemteste opgaver. Sjældne Diagnoser grundlæggende værdier er respekt, accept og forståelse for det enkelte menneske. Ud fra dem taler organisationen de sjældnes sag.

Bidrag

Julen står for døren og med den alle overvejelserne om, hvem der skal have hvad i julegave. I år har du mulighed for at give et gavekort til Danmarks Bløderforening i julegave.

Danmarks Bløderforenings gavekort er en god mulighed for dig, der gerne vil give en utraditionel og personlig julegave samtidig med, at du støtter blødere, ITP'ere og andre med en sjælden blod-/blødersygdom i Danmark.



Bestil dit gavekort på www.bloderforeningen.dk/julekort eller ring på telefon 3314 5505.

Inde i kortet er det muligt at få trykt en personlig julehilsen på maksimalt 250 anslag inklusiv mellemrum. Husk at angive din julehilsen, når du bestiller dit gavekort.

Sammen med gavekortet sender vi en opkrævning på det beløb, du ønsker at give i julegave. Beløbet skal være på minimum 150 kroner.

Husk: Vi skal have din bestilling senest mandag den 20. december kl. 12.00, hvis du vil være sikker på at have din gave i hænde inden jul!

Danmarks Bløderforening har brug for din kontante opbakning

Bløderforeningen har brug for din kontante opbakning på mindst 50 kroner hvert år! Vi er i risiko for at miste vores status som almennyttig forening, hvor private bidragsydere har ret til at trække gaver fra i skat.

Danmarks Bløderforening er i farezonen for at miste sin status som en almennyttig forening efter ligningslovens § 8A og § 12 stk. 3. Sker det, kan gaver og bidrag fra private ikke længere trækkes fra i skat, og vi bliver stillet betydeligt ringere i vores arbejde for at skaffe penge til arbejdet for blødere, ITP'ere, von Willebrand'er og andre med sjældne blod- og blødersygdomme.

Vi står i denne situation, fordi SKAT har strammet sin praksis. Før afgjorde antallet af gaver, om en forening

kunne blive godkendt som en almennyttig forening. Nu er det antallet af gavegivere, der er afgørende. Derfor skal vi fremover have 100 indbetalinger fra forskellige bidragsydere hvert år. Sidste år havde vi 27 private bidragsydere.

Hjælp din forening ved hvert år at indbetale mindst 50 kroner på bankkonto: 7040 - 1106847 eller på giro 4 18 16 97.

Tak for hjælpen!





Støtte fra medicinalindustrien 2010

Seks medicinalfirmaer har i år valgt at støtte op om Bløderforeningens arbejde for blødere, von Willebrand'er, ITP'ere og andre med sjældne blod-/blødersygdomme.

Baxter

Baxter har dels støttet projektet *Bløderliv under forandring*, som sætter fokus på den første generation af aldrende blødere. Dels bidrager det til Bløderforeningens deltagelse i verdenskongressen for blødersygdomme. Baxter printer dertil det nye nyhedsbrev og afholder udgifterne herfor. Baxter har også valgt at støtte op om landsindsamlingen.



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma

Bayer Health Care har finansieret to af Bløderforeningens repræsentanter på verdenskongressen. Delegationen overværede en lang række foredrag og seminarer og havde også selv præsentationer af henholdsvis kompensation for hiv-smitte og anvendelse af elektroniske fora i ungdomsarbejdet med.



GlaxoSmithKline har igen i år valgt at støtte foreningens arbejde for ITP'ere i Danmark. Bidraget gjorde det blandt andet muligt for os at gennemføre en omfattende analyse af kroniske ITP-patienters livskvalitet. Et indblik der er til stor gavn for Bløderforeningens arbejde for ITP-patienter. De endelige resultater præsenteres i 2011.



Novo Nordisk har hjulpet med at finansiere forberedelsen og afholdelsen af Bløderforeningens jubilæums-workshop om fremtidens behandling og støtteindsats omkring blødersygdom. Konferencen blev afholdt på jubilæumsdagen den 14. december 2010. Novo Nordisk har også valgt at støtte op om landsindsamlingen.

octapharma

For the safe and optimal use of human proteins

Octapharma har i 2010 valgt at give økonomisk støtte til Bløderforeningens weekendtur for kvindelige blødere og bærere. Her blev der skabt rum for erfaringsudveksling og socialt samvær. Dertil har Octapharma bidraget til Bløderforeningens deltagelse i verdenskongressen.

biovitrum.

Swedish Orphan Biovitrum har blandt andet givet støtte til årsmødet 2010. Det muliggjorde blandt andet diverse workshops og faglige oplæg. Dertil blev der givet støtte til aktiviteter for børn og unge og Bløderforeningens deltagelse i verdenskongressen - det største, internationale møde for det globale blødersamfund.

Danmarks Bløderforening samarbejder også med CSL Behring og Amgen.

Nyt fra medicinalindustrien

Læs om nyt fra de medicinalvirksomheder, der har støttet Danmarks Bløderforening økonomisk gennem 2010 på www.bloderforeningen.dk/medicinalindustrien.

Landsindsamling 2010

Flere end 100 medlemmer har i år valgt at støtte op om landsindsamlingen enten ved at sælge lodder til andre eller købe til dem selv.

Af Thilde Skaanning

Aldrig har så mange medlemmer støttet op om Danmarks Bløderforenings landsindsamling! Flere end 100 medlemmer har i år valgt at støtte op om landsindsamlingen enten ved at sælge lodder til andre eller købe til dem selv.

Du kan nå det endnu

Har du ikke meldt dig til landsindsamlingen, har du et par uger at

løbe på endnu. Der er altid brug for flere lodsælgere. Sælger du bare 25 lodder, gør du en stor forskel for din forening. Lodderne må sælges i perioden 1. oktober – 31. december 2010.

Oplagt kalender- eller julegave

Har du ikke tid til at sælge lodder, kan du støtte op om landsindsamlingen på anden vis. Mangler du en

kalendergave til en af de sidste dage op til jul eller en lille ekstra julegave, er skrabelodder en oplagt mulighed. Ring på telefon 33 14 55 05 og bestil fem lodder til 100 kroner.

Husk, at vi skal have din bestilling senest mandag den 20. december, hvis du skal være sikker på at have dine lodder inden jul.

**Støt din forening.
Køb fem lodder til 100 kroner.**

Se www.bloderforeningen.dk/landsindsamling





Indspark

Af Arne Rolighed

Når patienten møder lægen, må patienten have tillid til, at det, der kan gøre nytte med hensyn til helbredelse, livsforlængelse eller blot at føre kvalitet til livet, også bliver tilbudt patienten. Lægen må sikre sig, at der er dokumentation for, at tilbuddet har en positiv effekt, der overstiger bivirkningerne.

Vores sundhedssystem er unikt i den forstand, at patienter i princippet har alverdens behandlingsmuligheder til deres rådighed. Kan den praktiserende læge ikke

”Det er ligeså etisk uantageligt at anvende en forkert pille som at undlade at tilbyde den rigtige pille.”

hjælpe, bliver patienten sendt til speciallæge eller på sygehuset. Kan det lokale sygehus ikke klare det, visiteres patienten til en afdeling med specialbehandling. Må også de give op, kan patienten visiteres til en specialist i udlandet, når der er tilstrækkelig dokumentation for, at behandlingstilbuddet her virker. Der er også givet mulighed for, at specialisterne på vores landsdelscentre kan visitere til veltilrettelagte forsk-

ningsforsøg både her i landet og i udlandet. Endelig kan patienter med livstruende sygdom og uden helbredende behandling visiteres til eksperimentel behandling her i landet og i udlandet. Alt sammen vederlagsfrit for patienten. Det er ganske enkelt flot.

Dette flotte værdimæssige grundlag forudsætter, at fagpersonerne fortløbende er opdateret på den vældige strøm af ny viden, der dagligt produceres. Det værdimæssige grundlag forudsætter også, at lægen eller fagpersonen kender sin begrænsning - og holder fingrene væk fra det, han eller hun ikke har forstand på - og sender patienten videre til de relevante specialister. I korthed handler det om, at ”den rigtige pille kommer i den rigtige mund”. Eller at patienten netop får den behandling, patienten har brug for. Det er ligeså etisk uantageligt at anvende en forkert pille som at undlade at tilbyde den rigtige pille.

Der er ikke penge mellem patient og læge. Lægen kan koncentrere sig om det faglige og bliver ikke distraheret af egne interesser. Patienten behøver ikke at tænke på hus og hjem. Fællesskabet betaler uanset prisen - der for enkelte behandlingsforløb kan løbe op mod et trecifret



Arne Rolighed er formand for Danske Pensionister, tidl. direktør for Kræftens Bekæmpelse og fhv. sundhedsminister for Socialdemokraterne.

millionbeløb. Er der to behandlinger, som er nogenlunde lige effektive, skal lægen naturligvis vælge den billigste.

Dette værdifundament er både flot og stærkt, når det handler om skabe rammer for et tillidsfuldt møde mellem læge og patient. Værdien er sat under pres, idet både sundhedsstyrelse og regioner ved nedsættelse af råd og udvalg forsøger at blande sig i lægernes frie ordinationsret. Skulle det lykkes at fratage lægerne mulighed for at anvende lægemidler, EMA (European Medicines Agency, red.) i London har godkendt, og EU-kommisjonen har givet markedsføringstilladelse, så er prisen høj: mindre tillid hos patienterne til at de får det, der gør nytte.

Hvad mener du?

Indspark vil frem over være et fast indslag i BløderNyt. Indspark tages per definition fra sidelinjen og præsenterer her tanker, ideer og inspiration udefra. Vær med til at debattere det aktuelle indspark på www.bloderforeningen.dk/debat.



Giv et gavekort

Danmarks Bløderforenings gavekort er en god mulighed for dig, der gerne vil give en utraditionel og personlig julegave samtidig med, at du støtter blødere, ITP'ere og andre med en sjælden blod-/blødersygdom i Danmark. Modtageren af gavekortet får et årsabonnement på BløderNyt. Se mere på www.bloderforeningen.dk/gavekort.

Kalender

April

2.-3. Årsmøde

Juni-juli

25. juni-3. juli Sommerlejr

September

2.-4. Forældre/børn-seminar



Tegningen er indsendt af Morten Lyngby til årets julekonkurrence.

Afsender:
Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K

Flytter du? Meddel os det
venligst via telefon 3314 5505
eller dbf@bloderforeningen.dk