

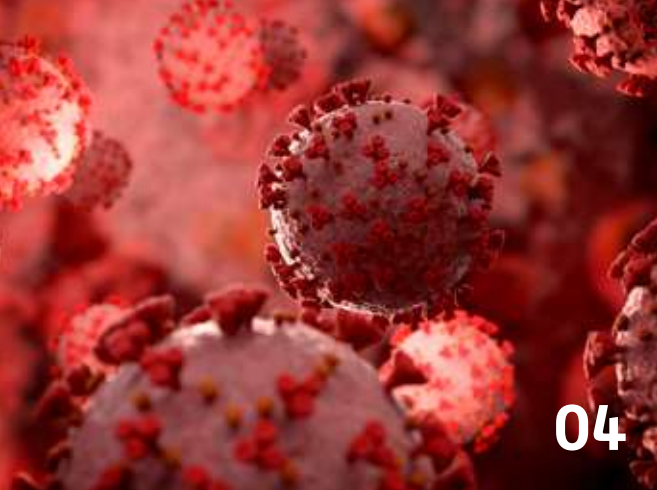
- 06 Medlemmers oplevelse af coronapandemien
- 10 Blødernes behandling gennem tiderne
- 12 Flere skifter til langtidsvirkende behandling

BLØDERNYT



Status på blødersygdom og COVID-19





04



08



11

03 Leder

04 Hæmofili og coronavirus

05 ITP og coronavirus

05 Erfaringer kan bruges fremadrettet

06 Medlemmers oplevelse af coronapandemien

08 Der er meget at fejre

09 Blødererstatningsfonden 25 år

10 Blødernes behandling gennem tiderne

11 Bløderapp giver bedre behandling

12 Flere skifter til langtidsvirkende behandling

13 Nyt fra centrene

14 Mindeord – Theis Bacher

14 Indsamling til Danmarks Bløderforening

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



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

Danmarks Bløderforening

Kompagnistræde 22, 2
1208 København

Tlf. 3314 5505

Mail: dbf@bloderforeningen.dk

Web: www.bloderforeningen.dk

Redaktion

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)

Karen Binger Holm (sekretariatsleder)

Anne Mette Christensen (skribent og
redigerende)

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

Næste deadline er d. 1. oktober 2020

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webbureau

Foto forside: AdobeStock

Oplag: 750

Bestyrelsen

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

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

Christian Krog Madsen (kasserer),
tlf. 23 62 59 03

Sine Lyons, tlf. 26 27 54 32

Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk

Palle Skovby, tlf. 41 41 24 42

Erik De Mare, tlf. 25 27 97 83

Heidi Brandt, tlf. 20 77 38 00

Morten Skovhus Eriksen, tlf. 27 95 43 44

Monica Jensen (suppleant), tlf. 26 80 23 46

Daniel Straagaard Jensen (suppleant),
tlf. 25 39 85 30

Sekretariatet

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

Lone Hartvig Christiansen (medlemskoordinator),
tlf. 60 24 62 74

Shirin Tholstrup (kommunikationsmedarbejder)

Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)

Hanne Jensen (administrativ medarbejder)

Anne Mette Christensen
(kommunikationsmedarbejder)

Sekretariatets åbningstider:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

Et anderledes jubilæumsår

Er der et ord, som de fleste voksne blødere i Danmark, ikke bryder sig om, så er det ordet 'virus'. I vores mest smertelige baggage ligger minderne fra 80'erne og 90'erne, hvor den dengang ukontrollerbare hivvirus gjorde mange af os syge, bange og dybt ulykkelige, når hivinfektionen udviklede sig til AIDS hos venner og familie.

Det var skrækkelige tider, og dengang tilhørte bløderne, som alle ved, i den grad risikogruppen – i hvert fald i en kort periode, som desværre var lang nok til at smitte 91 blødere med hiv.

Her i 2020 tilhører bløderne – overordnet set – heldigvis ikke risikogruppen for at blive ekstra ramt af den coronavirus, der hærger verden. På nuværende tidspunkt ser det ikke ud til, at der er nogen blødere, der har været indlagt med svære coronasymptomer. Men vi er mange, der har mærket angsten, som vi også mærkede den dengang med hivsmitten.

Det har været et anderledes forår med mange udfordringer, og Danmarks Bløderforening har i hele forløbet forsøgt at holde medlemmerne opdateret om den verserende coronasituation. Vi har været i løbende kontakt med både hæmofili- og ITP-læger, og vi har briefet vores medlemmer i takt med, at der er kommet nye anbefalinger fra lægerne og myndighederne. Det vil vi naturligvis blive ved med.

Derudover har vi desværre som alle andre måtte udskyde og aflyse en række aktiviteter. Det planlagte jubilæumsår er mildest talt blevet noget anderledes, end vi havde regnet med. Vi havde eksempelvis glædet os til at invitere hele Europa til stor EHC-kongres i efteråret, men den begivenhed er nu udskudt til 2022.

Heldigvis ser det nu ud til, at det hele langsomt lysner i Danmark, og at vi igen kan få lov til at mødes. Derfor er vi utroligt glade for, at foreningens flagskib, 'sommerlejren' kan finde sted som planlagt. Få minutter inden deadline på dette magasin, stod det også klart, at vores årsmøde kan arrangeres på forsvarlig vis. Derfor vil jeg gerne – i jubilæets tegn – invitere til årsmøde d. 31. oktober-1. november på Hotel Opus i Horsens. Generalforsamlingen er vi nødt til at afholde hurtigst muligt, så den holder vi d. 15. august. Også her glæder jeg mig til at se mange af foreningens medlemmer.

Pas godt på hinanden og rigtig god sommer!




Foto: Lars Møller

Jacob Bech Andersen, formand

Heldigvis ser det nu ud til, at det hele langsomt lysner i Danmark, og at vi igen kan få lov til at mødes. Derfor er vi utroligt glade for, at foreningens flagskib, 'sommerlejren' kan finde sted som planlagt.

Hæmofili og coronavirus

Hæmofilicentrene har lykkeligvis ikke registreret, at der er nogen danske blødere, der har haft svære symptomer eller har været indlagt med coronavirus (COVID-19) i denne første bølge af coronapandemien. Men hvordan bør man fremover som bløder forholde sig i forhold til COVID-19? Det bliver vi hele tiden klogere på.

Af Karen Binger Holm

Danmarks Bløderforening har løbende været i kontakt med hæmofilicentrene. Herfra er meldingen, at danske bløderpatienter, som udgangspunkt, lige som alle andre, skal følge de anbefalinger, der kommer fra myndighederne for at forebygge smitte med COVID-19.

Mennesker med blødersygdom som hæmofili og von Willebrand er, uanset sværhedsgrad, som udgangspunkt velbehandlede for deres blødersygdom, når de følger deres behandlingsplan, og er derfor som udgangspunkt ikke i særlig risikogruppe.

Meget tyder på, at børn og unge har mildere sygdomsforløb ved COVID-19 end voksne. Det gælder også for børn med kroniske sygdomme som blødersygdom. Derfor har børn og unge med blødersygdom også kunne komme i daginstitution og skole lige som alle

andre børn, da Danmark begyndte at åbne igen.

Særlige risikogrupper

Ældre blødere og mennesker med kroniske sygdomme ud over blødersygdom, som fx hiv, er særligt sårbare grupper og bør være særligt opmærksomme på at undgå smitte, da de kan blive alvorligt syge, hvis de smittes med coronavirus. Derfor tilbydes – og anbefales – både ældre og andre mennesker i særlig risikogruppe, som fx mennesker med hiv, gratis pneumokokvaccination for at undgå alvorlige sygdomme som fx lungebetændelse – sygdomme, som man ved kan støde til ved smitte med COVID-19.

Samme behandling som andre

Hvis man som bløder bliver smittet med COVID-19 og udvikler svære symptomer, skal man som udgangspunkt tilbydes samme behandling som alle andre patienter. Der er hos patienter med svære symptomer på COVID-19

konstateret høje inflammationstal (CRP) og øget risiko for blodpropper. Siden begyndelsen af april har alle danske patienter, der er blevet indlagt med COVID-19, derfor fået tilbudt behandling med det blodfortyndende middel heparin for at reducere risikoen for at danne de livstruende blodpropper.

Når bløderpatienter skal i blodfortyndende behandling, er det nødvendigt at tilpasse og kontrollere bløderbehandlingen nøje. Derfor er et helt afgørende for patienternes sikkerhed, at hæmofilicentrene får besked, hvis en bløder bliver alvorligt syg og indlægges med COVID-19. Hæmofilicentrene skal nemlig være i løbende kontakt med den behandlende afdeling for analyse af blodprøveresultater og behandlingsplan. I nogle tilfælde vil bløderpatienter med svære symptomer på COVID-19 blive indlagt på hhv. Rigshospitalet eller AUH Skejby, så behandlingen lettere kan koordineres med hæmofililægerne.

ITP og coronavirus

Danmarks Bløderforening har under corona-epidemien oplevet en stigning i antallet af henvendelser fra mennesker med blodsygdommen kronisk ITP (Immun Trombocytopeni). Medlemmerne har været bekymrede for, hvorvidt de var i særlig risiko for smitte med coronavirus (COVID-19). Det har der været flere årsager til.

Af Karen Binger Holm

Som udgangspunkt påvirker ITP ikke immunforsvaret. Men mange ITP-patienter kan opleve, at deres blodpladetal falder, når de bliver smittet med virus. Ved smitte med COVID-19 bør man derfor have fokus på, om der kommer nye blødningssymptomer og i så tilfælde kontakte sin hæmatologiske afdeling.

Særlige risikogrupper

Ud fra et forsigtighedsprincip er mennesker med ITP som får immun-dæmpende behandling i risikogruppen – ikke på grund af sygdommen, men på grund af behandlingen. Det er dog meget vigtigt, at man kontakter sin behandlende hæmatologiske afdeling direkte, hvis man er i tvivl, for der kan være behov for individuelle vurderinger baseret på andre kroniske sygdomme eller særlige forhold, som fx hvis man har fået fjernet sin milt (splenektomi).

Hvis man er i behandling med immun-dæmpende midler, som fx binyrebarkhormon, og oplever at blive syg med fx feber, hoste eller åndenød, skal

man kontakte sin læge om evt. behov for dosisændring. Man skal ikke stoppe behandlingen uden aftale med lægen.

Hvis man har fået fjernet sin milt (splenektomi) kan man ud fra et forsigtighedsprincip være i risikogruppe, og man bør derfor kontakte sin hæmatologiske afdeling for en individuel vurdering.

Generelt anbefales det at få en pneumokokvaccination, hvis man er i risikogruppen. Fra april 2020 kan ældre mennesker og mennesker i immun-dæmpende behandling, eller som har fået fjernet deres milt (splenektomi), gratis få en pneumokokvaccination, der beskytter mod pneumokok-lungebetændelse – en kendt følgesygdom ved alvorlig sygdom med COVID-19.

Ingen ændrede anbefalinger for børn

Børn med ITP har som udgangspunkt et normalt fungerende immunforsvar og er derfor som udgangspunkt ikke i risikogruppe i forhold til COVID-19. Derfor er meldingen fra Pædiatrisk Selskab, at børn med ITP skal følge den anbefaling, som de har fået fra deres behandlingssted i forhold til at kunne være i dagtilbud og skole.

Erfaringer kan bruges fremadrettet

Professor og overlæge Henrik Frederiksen fra Hæmatologisk Afdeling på Odense Universitets-hospital har taget initiativ til et landsdækkende forskningsprojekt blandt patienter med hæmatologiske sygdomme, som smittes med coronavirus (COVID-19). Målet er at få viden, som kan bruges til at vejlede læger og sundhedsvæsen i at træffe de bedste valg for patienterne – også for patienter med hæmofili og Immun Trombocytopeni (ITP).

Ved at følge hæmatologiske patienter, der bliver indlagt med svære symptomer på COVID-19, håber lægerne at blive klogere på, hvilke kendetegn hos patienterne der har betydning for, hvordan deres forløb bliver. Det kan eksempelvis være patientens alder, om de lider af andre kroniske sygdomme, hvor stærkt eller svækket deres immunforsvar var, da de blev syge på grund af COVID-19, og meget mere.

Henrik Frederiksen er også formand for de danske blodlæger i Dansk Hæmatologisk Selskab og initiativtager til den nye forskning, som også vil komme patienter med hæmofili og ITP til gavn. Resultaterne af forskningsprojektet vil forhåbentlig nå at være klar, hvis Danmark oplever en anden bølge af coronasmitte. Ellers vil resultaterne også kunne bruges i forbindelse med andre epidemier.

Forskningen er støttet af Kræftens Bekæmpelse.

Hvis du er i tvivl og har spørgsmål om ITP og COVID-19, så kontakt den hæmatologiske afdeling, du er tilknyttet eller den børneafdeling, hvor dit barn bliver fulgt.

Medlemmers oplevelse af coronapandemi

Mennesker med en velbehandlet blødersygdom er som udgangspunkt ikke i øget risiko for smitte med coronavirus. Alligevel har risikoen for coronasmitte bragt tvivl frem hos nogle – for det ikke er alle med en blødersygdom, der går under betegnelsen velbehandlede. Tre medlemmer, med hver deres blødersygdom, fortæller her om, hvordan de har oplevet og håndteret coronapandemi.

Af Anne Mette Christensen

Palle Skovby: Middelfart, Hæmofili A

Palle Skovby er hiv-smittet bløder. Mennesker med kroniske sygdomme udover deres blødersygdom er blevet opfordret til at være særligt opmærksomme på at undgå smitte. Det har dog været vigtigt for Palle ikke at lade sig skræmme af situationen.

”Det er en alvorlig sygdom for dem, der får den. Det er der ingen tvivl om. Og selvom jeg reelt set er en del af risikogruppen, så føler jeg det ikke sådan, fordi jeg er velbehandlet. Jeg har respekt for coronavirus, men jeg vil ikke gå og være bange hele tiden – det slår én ud. Hvis jeg følger retningslinjerne, så skal det nok gå”.

Palle fortæller, at situationen minder ham om aids-epidemien i 80'erne og 90'erne: ”Jeg føler, at det er en tid, hvor almen befolkningen på en måde får at føle, hvordan vi havde det i 80'erne”.

Samtidig påpeger han, at coronavirusen heldigvis er langt mindre dødelig end hiv-virus var, og at han mener, regeringen har håndteret situation godt: ”De sendte hurtigt folk hjem – så vi ikke endte i italienske tilstande. Det er forfærdelige billeder, og jeg kan ikke lade være med at tænke på det sundhedspersonale, der kæmper. Det får mig til at tænke på de sygeplejersker, der passede mig og de andre drenge i hiv-tiden. Man lærte dem at kende, og de lærte os at kende. Det har været svært for dem pludselig at skulle køre nogle ud med lagner over hovedet. Jeg kan

ikke lade være at sammenligne det med dem, der står i frontlinjen nu. De kæmper en brav kamp”.





Monika Jakobsen: Odense, ITP og fjernet milt

Monika Jakobsen lider af kronisk ITP og har i den forbindelse fået fjernet sin milt. Milten indgår i kroppens forsvar mod infektioner. Det betyder, at modstandskraften mod nogle infektioner er nedsat hos mennesker uden milt.

Monika har så vidt muligt isoleret sig fra omverdenen siden, statsministeren lukkede landet ned. I forbindelse med den første fase af genåbningen lød beskeden fra myndighederne så, at mennesker i risikogruppe – herunder de der har fået fjernet deres milt – burde få en individuel vurdering med henblik på at kunne vende tilbage på arbejde igen.

Hun søgte information utallige steder, for at få svar på, om det vil være sikkert for hende at vende tilbage. Søgningen gav hende dog ikke noget entydigt svar. Den praktiserende læge mente, at hun godt kunne begynde på job på baggrund af myndighedernes udmelding om, at kroniske syge kunne vende tilbage på arbejde. Men Monika følte sig ikke tryk ved den udmelding. Hun er SOSU-assistent og ville derfor ikke kunne undgå at være tæt i kontakt med ældre borgere i sit arbejde.

Selvom Monika længe har været uden for behandlingssystemet, forsøgte hun som det sidste at kontakte en overlæge fra hæmatologisk afdeling. Overlægen bekræftede Monika i, at hun ikke havde været for påpasselig, og anbefalingen lød herfra, at hun ud fra et forsigtighedsprincip ikke burde begynde på arbejde lige foreløbig, da Monika pga. sin fjernede milt er i særlig risikogruppe. Den besked tog hun til sig.

Monika fortæller, at det er frustrerende at gå rundt med en følelse af nervøsitet for at blive syg, særligt fordi hun aldrig før har oplevet, at hendes sygdom har været en hindring for hende: "Sygdommen har aldrig før været et problem, men det er den pludselig blevet".



Janine Ossmann: Ørbæk, mor til datter med Morbus Glanzmann

Selvom mennesker med blødersygdom som udgangspunkt ikke er i risikogruppen, bringer denne uvisse situation alligevel tvivl frem hos nogle. Det har Janine Ossmann, hvis datter lider af Morbus Glanzmann, oplevet. Morbus Glanzmann er en meget sjælden blødersygdom, der påvirker blodpladefunktionen og giver øget risiko for slimhindeblødninger. Der findes ingen forebyggende behandling af sygdommen.

Til Janine har beskeden fra hæmofili-centeret lydt, at datteren ikke er i særlig risiko for smitte med coronavirus – alligevel har Janine taget en række forholdsregler. Familien har ikke haft besøg siden nedlukningen, hun handler alene og så sjældent som muligt: "Nogle vil måske mene, jeg er for overbeskyttende, men jeg føler, vi er nødt til at tage vores forholdsregler".

Janines datter har tidligere været indlagt med lungebetændelse, hvor hun kastede blod op. Blandt andet derfor er Janine i ekstra beredskab i denne tid. Også den begrænsede viden om datterens ekstremt sjældne blødersygdom bekymrer Janine i forhold til risikoen for smitte med coronavirus: "Jeg er bange for, at der ikke er den viden, der skal til, for at min datter kan få den rette behandling, hvis hun bliver smittet".

Hun oplever manglende opmærksomhed og viden om sygdommen både hos kommunen og hos bløderspecialister: "Mennesker med hæmofili kan få forebyggende behandling, og der er mere viden om sygdommen. Den sikkerhed har vi ikke – det gør mig utryg".



Der er meget at fejre

I 2020 kan Danmarks Bløderforening fejre 50 års jubilæum. I samme år har Blødererstatningsfonden 25 års jubilæum. Der er meget at mindes og meget at fejre.



Af Anne Mette Christensen

2020 står i fejringens tegn, selvom det bliver sammen, men hver for sig. I weekenden d. 18-19. april skulle Danmarks Bløderforening have holdt årsmøde og generalforsamling. Vi havde glædet os til at fejre foreningens 50 års jubilæum sammen, men på grund af risiko for smitte med coronavirus måtte vi udskyde årsmødet og generalforsamlingen. Generalforsamlingen afholdes i stedet d. 15. august. Og årsmødet finder sted d. 31. oktober-1. november.

Virtuel premiere

På årsmødet skulle den nye foreningsfilm have været præsenteret. Da det ikke kunne lade sig gøre, fik filmen i stedet virtuel premiere på World Haemophilia Day d. 17. april. I filmen ser vi tilbage på foreningens virke gennem de sidste 50 år. Vi fejrer blandt andet en

forening, der har formået at holde sig relevant gennem en periode, hvor behandlingsmulighederne har forbedret sig drastisk – men også en periode, hvor de nye muligheder har haft en meget høj pris.

Medlemshvervekampagne

I anledningen af jubilæet har vi iværksat en kampagne, der skal være med til at gøre foreningen større og stærkere.

Jo flere, der bakker op om foreningen, jo stærkere er vi. Derfor opfordrer vi alle vores medlemmer til at henvise nye, potentielle medlemmer til foreningen. For hvert medlem du hverver, får du et lod i lodtrækningen om blandt andet et spaophold på Hotel Vejlefjord. Vi finder vinderne på foreningens 50 års fødselsdag d. 14. december 2020, hvor medlemmer og samarbejdspartnere inviteres til reception.

Sammen er vi stærkere

Jacob Bech Andersen, formand for Danmarks Bløderforening, udtaler: ”Jeg er stolt af at være formand for en forening, der har og fortsat vil kæmpe for at sikre de bedste vilkår for danske blødere. Det er blevet nemmere at være blødere i dag end for 50 år siden, men der er stadig brug for støtte og for at dele erfaringer med andre, der kan relatere sig til at leve med en sjælden blødersygdom. Vi har et stærkt netværk og arrangerer og udvikler løbende medlemsaktiviteter, der favner alle livets faser – ingen blødere skal stå alene”.

Tillykke med vores forening!

Læs mere om årsmødet og vores andre aktiviteter i forbindelse med jubilæet og se eller gense foreningsfilmen på www.bloderforeningen.dk

Blødererstatningsfonden 25 år

I år er det 25 år siden, at et enigt folketing besluttede at oprette en blødererstatningsfond for de blødere, der gennem deres faktormedicin, blev smittet med hiv-virus.

Af Karen Binger Holm

Coronapandemien har fået mange blødere og deres pårørende til at mindes tiden i 1980'erne, da hiv-virus ramte Danmark og 91 danske blødere blev smittet med hiv-virus gennem deres medicin. Dengang var der heller ikke nogen behandling og mange af de hiv-smittede udviklede hurtigt aids og døde. Den store uvidenhed om den nye virus og frygten for smitte førte til, at hiv-smittede og deres pårørende blev stigmatiseret.

Blødersagen

I firserne blev blødermedicin lavet af blodplasma. I midtfirserne blev det klart, at hiv-virus smitter gennem blod, og at blødermedicin derfor var smittebærende. Det medførte en intens frygt for selv at blive smittet, og at man kunne komme til at smitte sine kære. Bløderne og bløderbørns forældre kom til at stå i et tilbagevendende, frygteligt dilemma mellem at tage den livsnødvendige medicin eller ikke. Trods dokumentation om smitterisiko og henvendelser fra læger og Danmarks

Bløderforening var Sundhedsstyrelsen og den daværende indenrigsminister Britta Schall Holberg i flere måneder afvisende over for at tilbyde danske blødere varmebehandlet faktormedicin. Først da sagen kom i mediernes søgelys, skete der noget.

Tragedien blev kun større af, at den sidste bløder blev smittet efter 1. januar 1986, hvor de danske blødere ellers skulle være sikret screenet og varmebehandlet faktormedicin. Sundhedsstyrelsen havde imidlertid indgået aftale med Statens Seruminstitut og Nordisk Gentofte om at opbruge deres gamle lagre af ikke-screenet donorblod – uden at læger og patienter var vidende om det.

Danmarks Bløderforening lagde i 1987 sag an mod Nordisk Gentofte, Statens Seruminstitut, Sundhedsstyrelsen og Indenrigsministeriet om anvendelse af ikke-screenet donorblod. Sagen kørte indtil 1995, hvor foreningen tabte sagen i Østre Landsret. Danmarks Bløderforening fik i 1996 ved Den Europæiske Menneskerettighedsdomstol medhold i en sag mod Staten Danmark om langsom og sagsbehandling.

Blødererstatningsfonden

Bløderne fik dog det tætteste, samfundet kan komme på at give en undskyldning i form af en erstatningsfond målrettet ofrene. Et enigt folketing besluttede d. 14. juni 1995 at oprette en fond med en samlet kapital på 20 mio. kr. I 2010 blev fonden tilført yderligere 10 mio. kr. og fra udgangen af 2020 er der behov for en ny kapitaltilførsel, for at fonden kan fortsætte sin støtte til de 23 hiv-smittede blødere, der stadig er i live efter Blødersagen, og deres pårørende. Blødererstatningsfondens bestyrelse har anmodet Sundhedsministeren om kapitaltilførsel og er i dialog med ministeriet om tilførsel af yderligere nye til fonden.



Blødernes behandling gennem tiderne

Bløderforeningen kan i år fejre 50 års jubilæum. I den anledning ser vi tilbage på udviklingen i blødernes behandling – fra 70'erne og frem til i dag.

Af Anne Mette Christensen

Behandling med 'gule ærter'

I 70'erne var kryopræcipitat den dominerende behandlingsform. 'Kryo'en', som det kaldtes i bløderjargon, blev tilgængelig for danske blødere i slutningen af 60'erne. Det var en tyktflydende gullig væske, som blev opbevaret i store literflasker og bedst af alt kunne sammenlignes med gule ærter. Kryo'en skulle gives op til to gange i døgnet, hvis man havde en blødning, og en behandling kunne strække sig over en hel uge. At blive behandlet med 'kryo'en' var altså noget af en tålmodighedstest.

Livsvigtig behandling bliver livstruende

Faktormedicinen revolutionerede livet som bløder op igennem 70'erne. Behandlingen virker ved, at man indgiver faktormedicin i stedet for den størkningsfaktor, som bløderen ikke selv kan danne.

I 1984 bristede euforien dog, da man erfarede, at bløderne gennem deres faktormedicin var i risiko for at blive smittet med hiv. Der skulle enormt mange donorer og meget blod til at producere en enkelt portion faktor. Hver portion var derfor en blanding af mange do-

norers blod, hvilket betød, at risikoen for overførslen af smitte var betydelig. Allerede i begyndelsen af 80'erne opdagede man den første hiv-smittede bløder i USA. I løbet af årtiet blev 91 blødere smittet med hiv og 177 blødere smittet med hepatitis C gennem deres livsvigtige medicin i Danmark.

Faktor af hamsterceller

I 90'erne var bløderne garanteret en smittefri behandling. Derudover blev den forebyggende hjemmebehandling mulig – en stor forandring for bløderne.

Den første rekombinante faktor VIII kom på markedet i 1992. Og i 1993 begyndte mange danske blødere at modtage netop rekombinant faktor – faktor der blandt andet kan være fremstillet på basis af celler fra hamstere. Når faktorkoncentrat er rekombinant er det fremstillet ved gensplejsning. Den gensplejsede faktor kan fremstilles i store mængder, men processen er meget kostbar – til gengæld er der færre bivirkninger, og risikoen for smitteoverførsel væk.

Velkommen til ITP'erne

Bløderforeningen kunne ved årtusindskiftet byde velkommen til ITP'erne. ITP var og er en vanskelig sygdom at behandle, da man endnu ikke har

fundet en metode til at helbrede den med medicin. Forskellige medicintyper kan dog midlertidigt hæve blodpladetallet og derved mindske risikoen for blødninger. Tidligere valgte man ved kronisk ITP at fjerne milten, hvis den medicinske behandling ikke virkede, eller hvis bivirkningerne var for mange, da det er i milten blodpladerne nedbrydes. I takt med at der er kommet flere behandlingstilbud, er brugen af behandlingsformen mindsket. Milten spiller en vigtig rolle i vores immunforsvar, derfor har man større risiko for at få infektioner, hvis den fjernes.

I dag er mulighederne flere, selvom ITP'erne til stadighed kæmper med svære bivirkninger. Lægerne fik ved dørtærsklen til 10'erne adgang til nye behandlingsformer – herunder trombopointin-receptor agonister (TPO'er), der virker ved at øge produktionen af blodplader og reducere blødninger. Behandlingsformen præsenterede et alternativ til de patienter, hvor andre behandlingsmuligheder ikke har haft den ønskede effekt, og den benyttes stadig i dag.

Lovende behandlingsmuligheder pibler frem

I dag er der nye, lovende behandlingsformer for bløderne. Fra d. 1. januar

Det kunne tage dage at blive behandlet med kryopræcipitat.



2020 trådte en ny behandlingsvejledning i kraft, der anbefaler brugen af langtidsvirkende behandling for hæmofili A-patienter. Langtidsvirkende præparater kan enten anvendes ved at forlænge intervallet mellem injektioner, så man ikke skal stikke så tit, eller ved at fortsætte med samme interval og dermed opnå et højere faktorniveau.

I 2018 blev en ny antistof-behandling godkendt i EU. Det er lykket at fremstille et antistof, der binder faktor IX og faktor X sammen, hvilket er den samme funktion, som faktor VIII har – på den måde kan man med antistoffet genoprette virkningen af faktor VIII og forebygge blødninger hos patienter med hæmofili A. Behandlingen tages subkutan og har også effekt hos patienter med inhibitor.

I mange år har man forsket i at behandle hæmofili A og B ved hjælp af genterapi. I løbet af 10'erne viste flere studier succes med at højne faktorniveauet hos blødere, så man eksempelvis kan gå fra at være bløder i svær grad til at have en blødersygdom i mild grad. Den første genterapi-behandling til hæmofili A forventes godkendt allerede i 2020.



Bløderapp giver bedre behandling

Nu har mere end 100 blødere tilknyttet Blødercenter Vest på AUH fået oprettet deres behandlingsplan i den nye digitale bløderapp. Fra juni forventes Rigshospitalet også at kunne bruge systemet, så blødere på Sjælland kan se deres behandlingsplan og registrere faktorforbrug og blødninger i appen.

Behandlings- og samfundsmæssig gevinst

Tidligere har mange blødere registreret på papir. Ved at bruge den nye digitale app får både bløderne og hæmofilicentrene adgang til oplysninger om blødninger og medicinforbrug mellem de årlige kontrolbesøg. Det gør det nemmere for den enkelte at få et overblik over sin behandling og giver et bedre grundlag for dialog med hæmofilicenteret om mønstre i blødninger og medicinforbrug. Samtidig er det forventningen, at bløderappen kan optimere faktorbehandlingen, så der over en fem-årig periode kan opnås en økonomisk gevinst på ca. 6 mio. kr. Gevinsten forudsætter dog, at bløderne registrerer faktorforbrug og blødninger løbende, og at hæmofilicentrene bruger de data, som bløderne taster ind.

Fortsat udvikling

Der udvikles stadig på appen. Lige nu arbejdes der på at udvikle en lagerstyringsfunktion. På sigt er det målet, at også bløderbørn og -unge tilknyttet børneafdelingerne skal kunne bruge bløderappen. I den første tid vil der helt sikkert være mange forslag til, hvordan appen kan forbedres. Journal indsamler løbende feedback fra brugerne. Hvis du har forslag til tilretninger, så skriv gerne til Kathrine Gade Simoni fra Journal på kathrine@journal.dk eller kontakt Bløderforeningen.

Læs mere om projektet på www.bloderforeningen.dk/telemedicin

Flere skifter til langtidsvirkende behandling

Der kommer i disse år flere nye behandlinger på markedet. Siden nytår er flere voksne og børn over 12 år med hæmofili A blevet tilbudt ny langtidsvirkende faktorbehandling.

Af Karen Binger Holm

Skiftet fra standard faktorprodukter til langtidsvirkende faktorpræparater har været undervejs et stykke tid. Flere blødere med hæmofili B er allerede skiftet til langtidsvirkende faktor IX. Med Medicinrådets seneste behandlingsvejledning for hæmofili A bliver de fleste blødere med hæmofili A nu også tilbudt at skifte til et langtidsvirkende faktor VIII-produkt, et såkaldt EHL-præparat (Extended Half-Life).

Flere fordele

Langtidsvirkende faktor kan bruges på to måder. Hvis man ønsker færre ugentlige infusioner, kan man opnå samme blødningsdækning som ved standard faktorprodukter ved fx at tage medicin to i stedet for tre gange om ugen. Man kan også fastholde det samme antal infusioner som for standard faktorprodukter og opnå et højere faktorniveau (en højere dalværdi) og dermed en bedre blødningsdækning. Flere blødere med hæmofili B er allerede skiftet til langtidsvirkende faktor IX, da man her har opnået en højere dalværdi og dermed en bedre blødningsdækning med markant færre infusioner.

Et puslespil

Det er et større maskineri, der går i gang, når en bløder tilbydes at skifte behandling. Først kontakter lægen patienten og drøfter muligheden for et behandlingsskift igennem. Så indkaldes patienten til introduktion til den nye behandling og får en ny behandlingsplan. Det skal times med, hvornår patienten har opbrugt sit lager af standard faktorprodukter. Når patienten så har brugt det nye langtidsvirkende faktorprodukt et stykke tid, skal der tages blodprøver for at se, hvor længe faktoren bliver i kroppen (genfinding).

Mere avanceret behandling

Mange blødere er vant til selv at kunne behandle med standard faktorprodukter. Med langtidsvirkende faktor bliver det nødvendigt at behandle med andre intervaller og doser. Derfor lægges en ny behandlingsplan i samarbejde mellem patient og hæmofilcenter. Når man i behandlingen bruger langtidsvirkende faktor vil der også være behov for særlige blodprøver og analysemetoder til at bestemme faktorniveauet i kroppen. Hvis der er tvivlsspørgsmål er det vigtigt altid at kontakte eller henvise til hæmofilcenteret, da det er

hæmofililægerne som har ekspertisen i, hvordan de nye præparater virker og skal bruges i behandlingen.

Forskellige nye metoder

Forskellige firmaer bruger forskellige metoder til at opnå den længere virkning. Når der er tale om nye metoder, som ikke er brugt før i bløderbehandlingen, følges virkningen og eventuelle bivirkninger tæt. Alle produkter anvendt til medicinsk behandling i Danmark er kontrolleret og godkendt af både de europæiske og de danske sundhedsmyndigheder. Det europæiske samarbejde European Haemophilia Safety Surveillance (EUHASS) indsamler registrerede tilfælde af allergiske reaktioner, bivirkninger, m.m. fra hele Europa, også ved de nye langtidsvirkende faktor-præparater. Både Hæmofilcenter Rigshospitalet og Blødercenter Vest på AUH Skejby er med i EUHASS og bidrager med data.

Find anbefalinger og behandlingsvejledninger for hæmofili A og B og von Willebrands sygdom på Medicinrådets hjemmeside under Fagudvalg/Blødersygdom.

Bivirkninger

Husk altid at læse indlægssedlen, der følger med din nye medicin. Her står hvordan medicinen skal anvendes og hvilke eventuelle bivirkninger, du skal være opmærksom på. Hvis du under behandlingen oplever bivirkninger, bør du kontakte dit hæmofilcenter. Hvis bivirkningerne er alvorlige kan du også indberette dem til Lægemiddelstyrelsen. På den måde er du med til at øge patientsikkerheden. Du kan altid finde indlægssedlen på www.indlaegssedler.dk.



Nye sygeplejersker i voksen-afsnittet på hæmofilicentret i Aarhus

Fra d. 1. februar 2020 har hæmofilicenteret i Aarhus fået fire nye sygeplejersker, Inge Bentsen, Lisbeth Lau, Sonja Kaysen og Trine Thygesen, der skal arbejde i hæmofilicenteret på skift. De er alle fire meget erfarne sygeplejersker med erfaring inden for især blodsygdomme og har selv ønsket at komme til at arbejde i hæmofilicenteret.

Vi håber, at der vil blive et lige så fint samarbejde mellem bløderpatienterne og de nye sygeplejersker, som der tidligere har været med Helle Sylvest og Inger Adamsen.

Årsagen til ændringen skyldes, at sygeplejerske Helle Sylvest har opsagt sin stilling pr. 1. februar 2020. Sygeplejerske Inger Adamsen er nu fuldtidsansat i Blodsygdomme som projektsygeplejerske og bidrager i arbejdet med hæmofilistudier.

Velkommen til Inge, Lisbeth, Sonja og Trine og farvel og stor tak til Helle og Inger.

Ny sygeplejerske på børneafdelingen

Børneafdelingen på Aarhus Universitetshospital har fået ny sygeplejerske. Nogle er måske allerede stødt på det nye ansigt, Trine Poulsen, der er begyndt på afdelingen. Trine har været sygeplejerske siden 2002 og har arbejdet på børneafdelingen på Skejby gennem de sidste 8 år. Hun glæder sig nu til at kunne specialisere sig inden for hæmofili og til det fremtidige samarbejde med familierne, der besøger afdelingen. Hun vil tage hånd om bløderbørnene sammen med afdelingens øvrige hæmofilisygeplejersker Bente Lübker og Camilla Solgaard Jensen. *Velkommen til Trine!*

Hold så vidt muligt fast i din tid

Fra børneafdelingen på Aarhus Universitetshospital sender vi en opfordring til, at man holder ved de tider, man har fået og selvfølgelig melder afbud, hvis man ikke kan komme. Det er et større logistisk system at få ambulatorietiderne til at gå op. Det er derfor en stor hjælp, hvis man så vidt undgår ændringer og afbud, for at personalet ikke skal bruge for meget tid på planlægning og logistik og i stedet kan bruge tid på patienterne.

Skift til ny langtidsvirkende behandling for hæmofili A

Flere patienter med hæmofili A tilbydes at skifte til ny langtidsvirkende faktor. Tidligere har det kun været enkelte patienter, der har fået tilbudt at skifte til et nye langtidsvirkende faktorprodukt, men fra årsskiftet blev det muligt at tilbyde behandlingen til voksne blødere med hæmofili A. I forbindelse med skiftet lægges en ny behandlingsplan og der skal tages nye blodprøver. Læs mere om behandlingsskiftet på s. 12.

MINDEORD

Theis Bacher

Det var en sorgens dag, da Bløderforeningen erfarede, at Theis Bacher sov stille ind natten mellem d. 12. og 13. marts 2020.

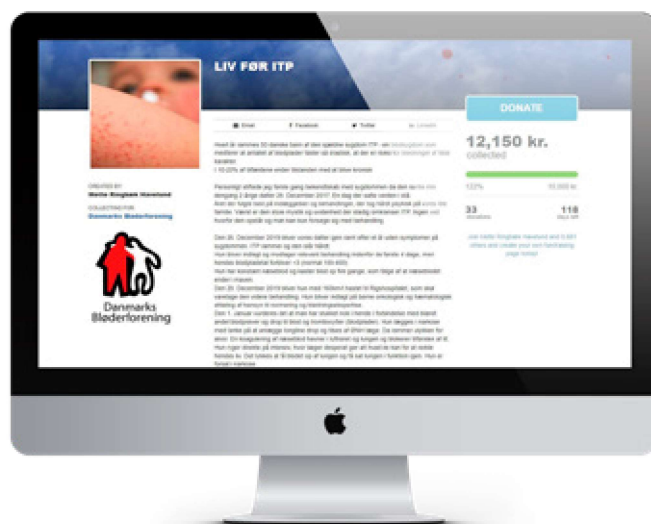
Theis Bacher har gennem mange år været dybt engageret i Danmarks Bløderforening, hvor både foreningen og mange medlemmer har trukket på hans store erfaring, både som læge og menneske.

Theis blev første gang valgt til bestyrelsen i 1977, hvor han bl.a. var med til at igangsætte foreningens medlemsblad. Efter nogle års pause blev han i 1993 genvalgt til bestyrelsen, hvor han har ydet en stor og engageret indsats indtil 2015, hvor han udtrådte af bestyrelsen.

Udover bestyrelsesarbejdet har Theis været næstformand ved Blødererstatningsfonden siden dens start og været formand for Forsknings- og Støttefonden.

Theis har været meget aktiv i Bløderforeningens telemedicinprojekt og repræsenteret danske bløderpatienter i Medicinrådets fagudvalg for blødersygdomme.

Formand Jacob Bech Andersen udtaler: "Vi har i Danmarks Bløderforening med sorg modtaget beskeden om, at Theis Bacher er gået bort. Han har været nærmest synonym med foreningens historie og arbejde fra foreningens tidlige år til i dag, hvor han har kæmpet blødernes sag ved bestyrelsesborde, i diverse råd og som medicinsk ekspert i et væld af store og små sager. Udover at være skarp og ekstremt vidende rummede han også en helt særlig – og til tider ret sort – humor, som kunne live de fleste forsamlinger op. Helbredet skrantede ofte efter et langt og hårdt bløderliv, men hvis der nogensinde er nogen, der har fortjent betegnelsen at være "en figther", så var det Theis. Han har været en inspirationskilde for mange i foreningen – unge som ældre – og vil blive stærkt savnet".



Indsamling til Danmarks Bløderforening

Mette Havelunds datter, Liv, fik i december 2017 konstateret blødsygdommen, ITP – med den besked fulgte en tid med indlæggelser og behandlinger. Efter et år uden symptomer vendte Livs ITP tilbage i slutningen af 2019. Hun blev indlagt, hvorefter der fulgte et vanskeligt behandlingsforløb, der blev kompliceret af, at Liv konstant fik næseblødninger og kastede blod op flere gang, fordi næseblodet endte i maven. For at skåne Liv for flere stik, besluttede lægerne at anlægge et longline-drop, og hun blev hun lagt i narkose. Så ramte ulykken for alvor. En koagulering af blod havnede i luftrøret og lungen og blokerede for tilførslen af ilt. Liv blev derfor straks overført til intensiv, hvor lægerne desperat gjorde, hvad de kunne for at redde hendes liv. Det lykkedes heldigvis at få blodet op af lungen og få den i gang igen.

Mettes datter, Liv, har det heldigvis godt i dag. Men følelsen af afmagt i situationen fik Mette til at handle. Hun delte oplevelsen og oprettede en indsamling til fordel for forskning om blødsygdommen ITP, der hvert år rammer op til 50 danske børn. Indsamlingen, der er oprettet via indsamlingsportalen Better Now, går direkte til Danmarks Bløderforening. Der er indtil nu indsamlet over 12.000 kroner, og det er stadig muligt at støtte.

Der skal lyde en stor tak til Mette Havelund for den flotte donation!

KALENDER

JULI

- 4.-11. Sommerlejr, Havregården Kostskole, Gilleleje
- 8.-11. Ungecamp, Havregården Kostskole, Gilleleje

AUGUST

- 15. Generalforsamling
- 21. Ansøgningsfrist, Blødererstatningsfonden

SEPTEMBER

- 5. Forældre/børn-udflugtsdag, Sjælland og Jylland
- 6. Online stikkeskole for forældre
- 12.-13. Seniorseminar, Sjælland
- 25. Online ITP-seminar
- 25. International opmærksomhedsdag for ITP

OKTOBER

- 15. Ansøgningsfrist, Forsknings- og Støttefonden
- 30. Ansøgningsfrist, Blødererstatningsfonden
- 31. oktober-1. november. Årsmøde, Hotel Opus, Horsens

NOVEMBER

- 14.-15. Kvindetur

DECEMBER

- 1. World Aids Day
- 14. Bløderforeningens 50 års fødselsdag

God sommer!

Sekretariatet holder sommerferielukket i uge 28-31.

MEDLEMSAKTIVITETER

Årsmøde 2020

31. oktober-1. november, Hotel Opus i Horsens

Vi måtte desværre aflyse årsmødet i april, men vi insisterer på at fejre foreningens 50-års-jubilæum, og derfor inviterer vi endnu engang til årsmøde på Hotel Opus i Horsens, nu d. 31. oktober-1. november. Vi håber, at rigtig mange vil tage del i fejringen af foreningen.



Forældre/børn-udflugtsdag

D. 5. september i København og Randers

Forældre/børn-seminaret erstattes i år af en udflugtsdag. Udflugtsdagen kommer til at være henvendt familier med bløderbørn og deres søskende. For familier tilknyttet Rigshospitalet går turen til Zoologisk Have i København, og for familier tilknyttet Skejby er destinationen Randers Regnskov.

Online ITP-arrangement

D. 25. september, kl. 15.00-16.30

Bløderforeningen afholder på den internationale ITP-dag online-arrangement om ITP og COVID-19. Henrik Frederiksen, professor og overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Odense Universitetshospital, gæster os, og der vil være mulighed for at stille ham spørgsmål om ITP og COVID-19.



Online stikkeskole for forældre

D. 6. september

Bløderforeningen holder i efteråret online stikkeskole. Sine Lyons giver gode råd om, hvad man som forældre kan gøre for at forberede sit barn på at blive stukket og få taget blodprøver. Der vil også være stikketræning med en hæmofilisygeplejerske.

Læs mere

Hold øje med hjemmesiden: www.bloderforeningen.dk, hvor vi løbende offentliggør nyt om arrangementer og andre nyheder.

Støt Danmarks Bløderforening

Du kan være med til at
gøre en kontant forskel.

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

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

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

Reglerne er sådan, at vi hvert år skal mod-
tage bidrag fra mindst 100 personer, der
hver donerer mindst 200 kr.

Træk bidraget fra i skat

Du kan indbetale et beløb på bankkonto
nummer 7040 – 1106847. Du kan også
støtte via MobilePay på nummer 35059.

Beløbet kan trækkes fra i skat. Giver du
bidrag til flere organisationer, kan det mak-
simale årlige fradrag sammenlagt være
16.600 kroner (2020).

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

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

Tak for din støtte!

Tak for støtten til Bløderforeningens 50 års jubilæum i 2020:

CSL Behring
Biotherapies for Life™



 **sobi**
rare strength