

12: Patient Haemophilia Day

16: ITP: Reda fik fjernet milten

20: Forsikring på rejsen

BLØDERNYT



Mette har hæmofili C
Tema: Meget sjældne blødersygdomme



ISSN NR.: 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)
Lærke Gade Bjerregaard (redaktør)
Lene Jensen

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

Næste deadline: 1. maj 2012

Layout og produktion: Rumfang
Tryk: Zeuner
Oplag: 900

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
Theis Bacher, tlf. 5850 0996
Lisbeth Skjødt Ipsen, tlf. 8753 8055
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279
Lars Lehmann, tlf. 2671 7105
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Davy Alan Charlottenfeld (suppleant), tlf. 4076 7601

Kontakt til ungegruppen

Ronni Trihøj Nielsen, tlf. 5184 4131

Sekretariatet

Lene Jensen (direktør)
Susan Langkilde (sekretær)
Birte Steffensen (socialrådgiver)
Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder)
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)
Helle Nielsen (servicemedarbejder)
Ane Lind Møldrup (akademisk medarbejder)
Maria Christensen (studentermedarbejder)
Marie Louise Plenborg (studentermedarbejder)
Jonas Sjøstedt (administrativ it-medarbejder)

Sekretariatets åbningstider

Mandag-onsdag kl. 10-14, torsdag 10-17,
fredag 10-12.

Tema: Meget sjældne blødersygdomme

04 Sjældnen blandt de sjældne



06 Alene med Glanzmanns

08 Som andre blødere

09 Mette har hæmofili C

10 Kun to i verden med samme sygdom

11 Møde med lægerne fra øst og vest

Danmarks Bløderforening har mødtes med hæmofililægerne.



12 Patient Haemophilia Day

Patienter og behandlere satte hinanden stævne.

12 Registreringssystemet

Oplæg på Patient Haemophilia Day

13 Bærer, kend dit faktorniveau / Mild blødersygdom

Oplæg på Patient Haemophilia Day.

13 Forskning og fremtidens bløderbehandling

Oplæg på Patient Haemophilia Day



15 Årets 50+ seminar

16 Reda fik fjernet milten

Redas mor fortæller om forløbet

18 ITP: Graviditet og fødsel

Charlotte har ITP og skrevet om sine oplevelser med graviditet og fødsel



18 Kvindetur 2011 – et særligt fællesskab

19 Kvinder med blødersygdom i Europa

Europæisk Round Table om kvindelige blødere

20 Forsikring på rejsen

Find ud af reglerne, når man har en kronisk sygdom.



21 Forældre-børn seminar 2011

20 Indspark: Fremtiden afhænger af DIN deltagelse i kliniske studier!

Hvad vil Danmark med sine hæmofilcentre?



Terkel Andersen
Formand

"Deltager centrene ikke i kliniske studier, bliver de hurtigt hægtet af udviklingen, for mange studier bliver først offentliggjort efter lang tid." Sådan er den kontante melding fra læge Benny Sørensen i dette nummer af *BløderNyt*. Benny Sørensen var tidligere tilknyttet hæmofilicentret i Skejby, men sidder i dag i London som leder af en research unit på hæmofili- og hæmostaseområdet placeret ved St. Thomas Hospital.

Benny Sørensen er eksempel på en forsker i vores sygdomme, som et dansk universitetshospital efterhånden kun kan drømme om at få lokket tilbage til Danmark. Måske hænger der et professorat et sted til besættelse, det har direktionen på Rigshospitalet i hvert fald snakket længe om. Men for en forsker i international liga skal der mere til end bare en stilling. Der skal være opfyldt en lang række forhold, hvor meget handler om laboratorieforhold, men mindst lige så vigtigt er det, at der er ressourcer til at skabe den nødvendige sammenhæng med klinikken, og at der generelt er et forskningsvenligt miljø på området.

Hæmofilicentret skal altså kunne noget mere end at tage sig godt af sine patienter. Der skal være grundlag for at udvikle og fastholde en ambition om at kunne flytte noget i det, som lægen Ole Halfdan Larsen ved den netop afholdte Patient Haemophilia Day i Odense kaldte "The Golden Age of Haemophilia Research".

De danske centre er trods dygtige og dedikerede læger begge steder ikke længere med i det felt. Det vil kræve en grundig analyse at afklare, hvad der er de væsentligste årsager til dette. Men der er ting, der falder i øjnene. For eksempel det forhold, at der fortsat ikke er opbygget et dansk register for hæmofilpatienter, som kan bruges både i den daglige behandling og til forskningsformål.

Det er ganske paradoksalt i et land, som faktisk er berømt for registerbaseret medicinsk forskning, og som tilmed har haft en tradition for tidlig kortlægning af bløderfamilier og opbygning af biobanker på hæmofiliområdet med navne som Mogens Andreasen, Knud-Erik Sjölin og Jan Mohr i årene fra 1940 og 35 år frem.

Tingene hænger sammen, og derfor ser vi i disse år en nedadgående spiral senest illustreret ved, at bagvagtsfunktion med hæmofilispecialist på Rigshospitalet er under angreb på grund af besparelser. De danske hæmofilcentre lever på flere punkter ikke op til de europæiske standarder.

Det er til skade for patienterne. Og det hænger ikke sammen med, at der årligt bruges medicin for et trecifret millionbeløb i bløderbehandlingen, alt imens ingen i dag kan vide, om medicinen bruges helt optimalt. Det hænger heller ikke sammen med, at det kan gå helt galt, hvis adgang til ekspertise bliver sværere. Det så vi for et par år siden i den ulykkelige Andreas-sag.

Foreningen har et godt og frugtbart samarbejde med læger og sygeplejersker på centrene. Men selv gode partnerskaber kan ikke kompensere for, at ressourcerne på centrene ikke længere tilader, at de kan være på niveau internationalt. Der skal andre midler til, og det haster.

Sjælden blandt de sjældne



Af Lærke Gade Bjerregaard

Alle blødersygdomme er sjældne sygdomme. Men selv inden for denne gruppe er der nogle, der er mere sjældne end andre. Normalt tænker man på hæmofili A eller B eller von Willebrands sygdom, når man siger blødersygdom – der findes dog også andre sygdomme, som man ikke hører om så tit.



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

**Overlæge
Jørn Dalsgaard Nielsen**

Blodet har forskellige koagulationsfaktorer, der er med til at få blodet til at størkne. De benævnes med romertal fra I til XIII. For ni af faktorerne vil faktormangel være forbundet med blødersygdom.

Har man hæmofili A eller B, mangler man som bekendt henholdsvis faktor VIII eller IX. Man kan dog også have faktor I-mangel (afibrinogenæmi), faktor II-mangel

(protrombinmangel), faktor V-mangel (parahæmofili), faktor XI-mangel (hæmofili C), kombineret faktor V-VIII-mangel eller mangel på faktor VII, X eller XIII – så har man en meget sjælden blødersygdom.

Meget sjældne

Jørn Dalsgaard Nielsen er overlæge på Enhed for Trombose og Hæmostase på Rigshospitalet, et af landets to hæmofilicentre, der blandt andet behandler meget sjældne blødersygdomme. Han fortæller, at sandsynligheden for at få en meget sjælden blødersygdom for eksempel kan være 1 ud af 1.000.000. Til sammenligning er sandsynligheden for at få hæmofili A 1 ud af 10.000 og for hæmofili B 1 ud af 50.000.

De meget sjældne blødersygdomme er mere hyppigt fremkom-

mende visse steder i verden, for eksempel hvor der er tradition for ægteskab mellem slægtninge. Jørn Dalsgaard Nielsen kan nævne Iran som eksempel, hvor der er cirka 10 gange flere med meget sjældne blødersygdomme end i Europa.

Rammer begge køn

Et af de karakteristiske træk ved de meget sjældne blødersygdomme er, at de ikke som hæmofili er knyttet til X-kromosomet, men til andre kromosomer. Derfor rammer sygdommene begge køn og ikke primært drenge/mænd.

Alt efter om man har arvet faktormanglen fra kun den ene eller begge sine forældre, vil man mangle faktoren i henholdsvis mild eller svær grad. Den milde variant er som regel så mild, at den aldrig bliver

opdaget. Faktisk lider 1 ud af 700 af mild faktor VII-mangel, men det er de færreste, der mærker noget til det. Faktor XI-mangel i mild form kan dog godt give symptomer.

Mangler erfaring

Jørn Dalsgaard Nielsen fortæller, at der er nogle særlige problemstillinger knyttet til behandling af de meget sjældne blødersygdomme.

– Det er sværere, fordi der ikke rigtig er nogen, der ved noget om det. Det er svært at opnå erfaring med de meget sjældne blødersygdomme. Så skal man til at prøve sig frem, for eksempel med dosering af medicin, forklarer han.

Medicinsk er der også færre behandlingsmuligheder for de meget sjældne blødersygdomme, end der er ved hæmofili A og B. Patienterne er så få, at det ikke rigtigt kan betale sig for medicinalvirksomhederne at satse på at udvikle produkter. Jørn Dalsgaard Nielsen fortæller, at der dog de seneste år er kommet rekombinante faktorprodukter for flere af de meget sjældne faktormangler, og at der er flere nye typer på vej.

Plasmabaseret behandling

Ellers får patienter med meget sjældne blødersygdomme plasmabaserede produkter. Nogle får ligefrem ren plasma eller cryopræcipitat, som var det plasmaprodukt, som hæmofili patienter brugte som medicin en årrække, før den nuværende faktor-medicin blev udviklet. Produkterne er oprensede og virusinaktiverede,

så risikoen for at få overført smitte er ifølge Jørn Dalsgaard Nielsen minimal.

Nogle af de plasmabaserede præparater er dog målrettet flere faktormangler, det vil sige, at de indeholder flere faktorer på en gang. Det betyder, at man skal passe på med at overdosere medicinen, for ellers opstår der risiko for blodpropper. For samtidig med at man hæver faktorniveauet for den faktor, der mangler, så hæver man også faktorniveauet for de faktorer, der er nok af, og det kan give problemer.

Minder om hæmofili

Jørn Dalsgaard Nielsen fortæller, at symptomerne for de svære varianter af meget sjældne blødersygdomme minder meget om dem, der er knyttet til hæmofili, for eksempel muskel- og ledblødninger.

Dog ser han en tendens til, at de meget sjældne bløderpatienter generelt har færre blødninger og for eksempel derfor ikke behøver profylaktisk behandling. De har generelt også færre ledskader i forhold til hæmofili patienterne.

Sjældne blodpladesygdomme

Ud over de sjældne blødersygdomme findes der også en række sjældne sygdomme, hvor defekter i blodpladerne – trombocytterne – giver blødninger.

– Når blodpladerne ikke fungerer normalt, så størkner blodet ikke så hurtigt. Normalt, når der opstår en blødning, klumper blodpla-

Sjælden blandt de sjældne

Alle blødersygdomme er sjældne sygdomme, men nogen er mere sjældne end andre.

Sjældne Diagnoser definerer en sjælden sygdom eller sjældent handicap som en kronisk lidelse, som under 1.000 mennesker lider af i Danmark. Der vil i hovedreglen være tale om en arvelig lidelse med en vis alvorlighedsgrad.

- Hæmofili A rammer 1 ud af 10.000 mennesker.
- Hæmofili B rammer 1 ud af 50.000 mennesker.
- Meget sjældne blødersygdomme rammer for eksempel 1 ud af 1.000.000.



- > derne hurtigt sammen og danner en prop, der stopper blodkarret til. Fungerer blodpladerne ikke, er der kun de normale størkningsfaktorer til at få blodet til at størkne, og det tager lang tid, forklarer Jørn Dalsgaard Nielsen.

Som eksempel på meget sjældne trombocyt sygdomme kan nævnes Glanzmanns trombasteni og Bernard-Souliers syndrom, begge opkaldt efter dem, der beskrev sygdommene først.

Minder om ITP

Jørn Dalsgaard Nielsen fortæller, at de meget sjældne trombocyt sygdomme har mange fælles træk med immun trombocytopeni (ITP), når det gælder symptomer. Der er for eksempel tale om slimhindeblødninger og mange blå mærker. Men hvor ITP-patienter mangler blodplader, så har patienter med Glanzmanns et normalt antal blodplader – de fungerer bare ikke som de skal. Det gør det svært at diagnosticere, hvorfor patienten bløder, for koagulationsfaktorerne fungerer, som de skal, og kun få hospitaler har analysemetoder til at undersøge trombocyt funktionen.

Har man Bernard-Souliers syndrom, er der dels mangel på blodplader, dels store blodplader, og dels fungerer de, der er, ikke som de skal. Så har man som regel et hint om, hvad det drejer sig om, som Jørn Dalsgaard Nielsen udtrykker det.

Behandling

Patienter med meget sjældne trombocyt sygdomme får typisk medi-

cin, som får blodpladerne til at fungere lidt bedre, for eksempel desmopressin (Octostim). Til stabilisering af koageldannelsen anvendes tranexamsyre (Cyklokapron, Cyklonova).

Til akutte tilfælde kan også anvendes donortrombocytter, men det er ikke en god løsning i det daglige, blandt andet fordi man danner antistoffer mod fremmede trombocytter, så det bliver sværere og sværere at finde donorer med forligelige trombocytter. Derudover kan man i akutte tilfælde også anvende aktiveret faktor VII-præparat (NovoSeven).

Register vil give overblik

Jørn Dalsgaard Nielsen ved ikke præcis, hvor mange patienter med meget sjældne bløder- og blodpladesygdomme, de har tilknyttet på Rigshospitalets hæmofilicenter.

– Der mangler vi et register, men det får vi snart, og så vil vi få et overblik. I forbindelse med oprettelsen af registeret vil vi også teste patienterne igen, så vi er sikre på, at de i sin tid fik stillet den rette diagnose. Måske kan nogen for eksempel gå rundt med den sjældne blødersygdom kombineret faktor V-VIII-mangel, men blot være diagnosticeret som bløder med hæmofili A. Der skal vi ind og stille den rette diagnose, så man også kan blive behandlet for den faktor V, man mangler, når det er nødvendigt, slutter Jørn Dalsgaard Nielsen.

Alene med Glanzmanns

Af Lærke Gade Bjerregaard

Dorthe Mørch er 34 år og har Glanzmanns trombasteni i svær grad med mindre end fem procents størkningsevne. Hun fik konstateret sygdommen, da hun var cirka 11 år gammel. Hun havde da lidt af blå mærker og kraftige blødninger hele sit liv, men det havde ikke været muligt at finde ud af hvorfor. Blandt andet havde der været blod ud over det hele, når hun tabte sine mælketænder.

Dødsdom af læge

Som helt lille fik hun af en læge på det lokale sygehus at vide, at hun nok ikke skulle regne med at blive særligt gammel, højst 30 år. Det påvirkede hende dybt. Hun ville for eksempel efterfølgende ikke ønske gaver, med mindre det var noget, hendes bror kunne arve. Det var dog tanker, hun holdt for sig selv og ikke delte med sine forældre eller andre.

Dorthe Mørchs mor tog på et tidspunkt kontakt til Danmarks Bløderforenings formand, Terkel Andersen, der henviste familien til hæmofilicentret på Skejby Sygehus. Først her kom de på sporet af hendes sygdom.

Udenfor

Dorthe Mørch mærkede i høj grad til sin blødersygdom som barn og ung. Hun følte sig udenfor og anderledes end de andre og måtte for eksempel ikke være med til kontaktsport. Hun oplevede også at blive mobbet med

Dorthe Mørch har den sjældne blodpladesygdom Glanzmanns trombasteni. Sygdommen har i høj grad præget hende liv, specielt barndommen. Hun har stor glæde af et netværk på nettet med andre fra hele verden med sygdommen, og hun drømmer om at møde nogen af dem til en kongres næste sommer.

sygdommen og måtte lægge øre til bemærkninger som ”Velkommen til AIDS-show”, hver gang hun trådte ind i klassen. Her hjalp det ikke, at hun kunne fortælle, at hun ikke kunne have aids, fordi hun slet ikke kunne få faktormedicin.

Oplevelserne fra barndommen har præget hende så meget, at hun stadig i dag har det svært i sociale sammenhænge. Hun har også udviklet en fobi over for hospitaler og nåle på grund af sine oplevelser med sygehusvæsenet, og særligt mange

blodprøvetagninger under tvang har sat sine spor.

Mistanke om bank

Selve sygdommen mærker hun i dag mest om vinteren, hvor hun bløder mere og for eksempel næsten altid har næseblod. Hun har også kraftige menstruationsblødninger og –smerter. Når hun klør sig, får hun blå mærker, og hvis hun støder ind i noget, får hun kæmpe blå plamager.

– Jeg går ikke med shorts eller i svømmehallen, fordi jeg ved, hvor

meget folk kigger. Så kigger de på min mand, og så kan jeg se, at de tænker, at han banker mig. Jeg er også en gang blevet spurgt direkte, om han banker mig, fortæller Dorthe Mørch.

Dorthe Mørch får Cyklokapron, når hun bløder, og så har hun en gang fået NovoSeven i forbindelse med en operation. Hun mener, det har en stor betydning for hendes livskvalitet, at hun ikke som ’almindelige’ blødere kan få forebyggende medicin.

– Når jeg ser almindelige blødere, og for eksempel at de drikker, så tænker jeg ’bare det var mig’. Størkningsevnen bliver påvirket af alkohol, så jeg drikker ikke, forklarer hun.

Mødes med andre

Dorthe Mørch har aldrig mødt nogen med Glanzmanns trombasteni, men hun vil meget gerne. Over nettet har hun fået kontakt med andre med sygdommen, blandt andet i en gruppe på Facebook. Her føler hun sig ofte heldig, fordi mange af de andre har større problemer end hende.

Til sommer er der verdenskongres for blødere, og den holdes denne gang i Paris. Der ved hun, at flere af de andre fra Facebook-gruppen kommer.

– Så der VIL jeg bare ned. Det er en chance, jeg får én gang i livet, slutter hun.



FOTO: PRIVAT

Som andre blødere

Daniel Jensen på 26 år har faktor VII-mangel. Han kan se, at sygdommen kommer bag i køen, når det gælder fokus og forskning, men ellers ser han ikke de store forskelle på hans egen sygdom og hæmofili A eller B.

Af Lærke Gade Bjerregaard



FOTO: PRIVAT

Daniel Jensen blev født med et stort blåt øje. Det var første tegn på, at han har faktor VII-mangel i svær grad. Han fik diagnosen som helt lille, så han kan ikke selv huske forløbet. Men der gik et stykke tid, inden lægerne fandt ud af, hvad han fejlede, og indtil da fik han en masse blodtransfusioner, og det var et ret svært forløb for hans forældre.

Efter diagnosen fik Daniel indopereret et venekateter og fik forebyggende behandling for sin sygdom. Det viste sig, at begge hans forældre har nedsat faktor VII i blodet, dog uden symptomer.

– At de to så lige skulle møde hinanden og få mig er noget af et tilfælde, siger han.

Som andre blødere

Daniel Jensen betragter sig selv som bløder og tænker ikke så meget på, at han mangler faktor VII og ikke faktor VIII eller faktor IX.

– Jeg ved godt, at jeg har en meget sjælden blødersygdom, og at det nok er en af dem, der kommer sidst til fadet, når der skal uddeles penge til forskning. Men jeg synes ikke, der er den store forskel på mig og en, der har hæmofili A eller B, siger han.

Fra blandt andet Bløderforeningens sommerlejr og ungegruppe kender Daniel en del andre blødere. Han har ikke et særligt behov for at møde andre med præcis samme blødersygdom som ham selv.

Hjerneblødning

For seks år siden forsøgte Daniel Jensen – i samråd med hæmofilicentret – at drosle ned på den forebyggende behandling, han har fået siden sin barndom. Det gik ikke godt. Han slog hovedet ind i en dør og fik en hjerneblødning, der ikke blev opdaget med det samme.

Han tog godt nok medicin efter slaget, men nogle dage efter begyndte han alligevel at få det skidt og kaste op, men troede bare, det

var noget han havde spist. Han faldt om og gik i kramper, mens han var alene, men blev heldigvis fundet.

– Min mor kontaktede mig og kunne ikke få fat på mig og fik en fornemmelse af, at der var noget galt. Hun tog straks herhen og fandt mig. Jeg blev med det samme hentet med ambulance og kørt til skanning og behandling. Det tog lang tid at komme ovenpå efter den omgang, fortæller Daniel.

Siden episoden har han igen været i forebyggende behandling, der består af plasmabaseret faktormedicin.

Hepatitis C

Daniel Jensen har som 176 andre blødere oplevet at blive smittet med hepatitis C via sin faktormedicin. Han gennemgik en ikke uproblematisk, men succesfuld behandling for tre år siden og er nu blevet af med sygdommen igen.

Til trods for oplevelserne med hjerneblødning og hepatitis C mener Daniel Jensen ikke, at blødersygdommen sætter dagsordenen i hans liv.

– Jeg synes ikke det fylder det store i min hverdag. Jeg har jo aldrig kendt andet, fortæller han.

Mette har hæmofili C

Mette Overballe har faktor XI-mangel, også kaldet hæmofili C. Det var især i barndommen, hun mærkede til sygdommen, der er blevet mildere med årene.

Af Lærke Gade Bjerregaard

Da Mette Overballe var fire år, fik hun mange blå mærker. Så mange, at børnehaven begyndte at overveje, hvad der mon foregik derhjemme, og om Mette blev slået. Hun kom til lægen, der kunne se, at der var noget galt med hendes blodprøver. Fra den ene dag til den anden blev hun indlagt i tre måneder.

Mistanke om leukæmi

Det er en periode, Mette Overballe tydeligt kan huske.

– Jeg lå i sengen hele tiden med dyner over sengehesten, for jeg fik blå mærker bare jeg rørte den. Jeg måtte ikke komme ind på legestuen og var nærmest bogstaveligt talt pakket ind i vat, fortæller hun.

Den første måned havde lægerne mistanke om, at det var leukæmi. Så det var en stor lettelse for alle, da det stod klart, at det var blødersygdom.

Daværende hæmofililæge Jørgen Ingerslev blev koblet på sagen, og han fandt ud af, at hun havde faktor XI-mangel i mild grad. Han fandt også ud af, at hun havde arvet den fra sin far, der dog aldrig – på det tidspunkt – havde haft symptomer.

Næseblod og kraftige blødninger

Mette Overballe kom ud fra hospitalet igen og tilbage i skole. Hun oplevede, at hun skulle passe mere på end andre børn, og hun havde mange tanker om, hvad der ville ske, hvis hun slog sig. Men ellers synes hun, at hun har haft en ret normal opvækst.

Hun var i en årrække meget generet af kraftig næseblod, der kunne komme ud af den blå luft, for eksempel mens hun sad og læste en bog. Da hun kom i puberteten var hendes menstruationer meget kraftige, så hun måtte ligge i sengen en uge. Hun fik derfor i tidlig alder p-piller, som lige siden har hjulpet med at styre menstruationerne.

Færre symptomer

Mette Overballe er i dag 29 år. Hun mærker ikke længere så meget til sin sygdom og har langt færre symptomer, end da hun var barn. Omvendt er hendes far begyndt at døje mere med sin faktormangel med årene, så dér har de 'byttet roller'. Hun tager nogle gange Cyklokapron, når hun bløder, og så har hun fået plasma nogle gange i forbindelse med operationer.

Fremtidsudsigter

Mette Overballe forudser, at sygdommen kan komme til at fylde mere de kommende år, hvis hun og hendes kæreste beslutter sig for at få børn.

– Jeg er meget spændt på, hvordan det vil være at stoppe med p-piller, for det var bestemt ikke sjovt tidligere. Jeg er da også lidt spændt på,

om der vil være nogle særlige forholdsregler med graviditet og fødsel, siger hun.

Hun er ikke bekymret for eventuelt at give sin sygdom videre til sine børn.

– Jeg føler ikke, det har været en invaliderende sygdom for mig. Man troede nok, den var mere alvorlig, da jeg var barn, og nu er det så blevet et mildt forløb med tiden. Hvis jeg skulle give det videre til mine børn, så vil jeg ikke synes, det vil være et problem. Der bliver jo også forsket, så når de bliver store, vil det nok blive endnu nemmere at få et helt normalt liv med sygdommen, slutter hun.

FOTO: PRIVAT



Kun to i *verden* med samme sygdom

Jette Jensen og hendes søster har fået stillet en diagnose på en blodpladesygdom, der er så sjælden, at de så vidt vides er de eneste, der har den i hele verden.



FOTO: PRIVAT

Af Lærke Gade Bjerregaard

Det begyndte med en række voldsomme blodsprængninger i 2004. Jette Jensen gik til sin læge og blev ret hurtigt henvist til Rigshospitalets hæmofilicenter. Det stod dog først i 2008 klart, at hun har en trombocytdefekt (blodpladesygdom), der er så sjælden, at den ikke har noget navn.

De eneste i verden

Faktisk er Jette Jensen og hendes søster så vidt vides de eneste i verden med sygdommen. Hæmofilicentret sendte for et år siden en beskrivelse af deres sygdom ud i hele verden for at finde lignende tilfælde, men der er aldrig kommet respons.

Hendes søster fik konstateret samme trombocytdefekt, efter at Jette fik sin diagnose. Hun har også lidt af kraftige blødninger og blandt andet derfor fået fjernet sit underliv.

Diagnose letter

Det har været en lettelse for Jette Jensen at få sat en betegnelse på sine symptomer.

– Jeg har gået i mange år med me-

get kraftige menstruationer, lidt af træthed og haft fornemmelsen af, at der var noget galt. Så er det godt at få diagnosen og vide, at det var ok at have haft den følelse, forklarer hun.

Sygdom er blevet værre

Jette Jensen, der er 41 år, har siden barndommen haft mange blå mærker, men det er først som voksen, at hun har fået væsentlige symptomer. Hun mener, at det ville have været en fordel for hende at have kendt til sygdommen tidligere, især i forbindelse med hendes graviditeter og fødsler, der var forbundet med svære blødninger og kraftig jernmangel.

Især inden for de sidste 10 år er hendes symptomer blevet værre. Det betyder også flere sygedage.

– I sidste uge fik jeg for eksempel en blodsprængning inde i hånden, fordi jeg klappede. Så kunne jeg ikke bruge min arm et par dage, heller ikke på mit arbejde, fortæller hun.

Jette har fået tildelt en § 56-aftale, hvilket betyder, at hendes arbejdsgiver allerede fra hendes første sygedag får kompensation svarende til sygedagpenge.

Sygdom bekymrer

Jette Jensen kan ikke tåle Desmopressin, så hun bruger Cyklokapron. Hun tager det kun, når hun bløder, men kan mærke en lettelse i hele kroppen, hvis det er flere måneder siden, hun tog det sidst.

Hun oplever, at hendes sygdom bekymrer hendes mand og store børn.

– De er bange for, hvis jeg får en indre blødning. De har også oplevet nogle ubehagelige ting, blandt andet at jeg har været diffus på grund af blodtab. Og at jeg er faldet om og ikke kunne tåle min medicin på grund af allergisk reaktion og blev indlagt til observation for blodprop i lungen. Det er alt sammen noget, der sætter sig, fortæller Jette Jensen.

Hun forsøger nok selv at lægge låg på bekymringerne. Og så taler hun meget med sin søster. De to overvejer at deltage i Bløderforeningens kvindetur for at møde flere med lignende erfaringer – selv om de her næppe møder nogen med præcis samme sygdom som dem selv.

Møde med lægerne fra øst og vest

Overlæger fra hæmofilicentrene og bestyrelsesmedlemmer fra Danmarks Bløderforening mødtes en eftermiddag først i oktober med informationsudveksling og samarbejde på dagsordenen.

Af Lærke Gade Bjerregaard

Tre læger fra hver deres hjørnestein i den danske hæmofilbehandling: Jørn Dalsgaard Nielsen, overlæge fra Enhed for Trombose og Hæmostase, Rigshospitalet, Lone Hvitfeldt Poulsen, overlæge fra Center for Hæmofili og Trombose, og Niels Clausen, overlæge fra Børneafdeling A, Aarhus Universitetshospital. Danmarks Bløderforenings forretningsudvalg og to yderligere bestyrelsesmedlemmer. Kaffe på kanden og kage på bordet. Blødeforeningens lægelige komite har i en årrække ikke afholdt møder, men i oktober blev der ændret på det.

Projekter i Bløderforeningen

På mødet præsenterede Bløderforeningen projekter, den gerne vil

lave i nærmeste fremtid, nemlig en livskvalitetsundersøgelse og et projekt om blødere og motion. Begge er afhængige af ekstern finansiering, men også af samarbejde med centrene. Projekterne blev diskuteret, og lægerne kom med flere nyttige kommentarer og anbefalinger.

Registre

Lægerne fortalte om deres situation på centrene, herunder om registre og manglen på samme. Rigshospitalets hæmofilicenter har netop fået midler til at oprette et databasesystem, mens der i Aarhus endnu ikke er den mulighed. Det er et håb, at Rigshospitalets bevilling kan inspirere de budgetansvarlige på Aarhus Universitetshospital til at gøre ligeså

og dermed sikre bedre vilkår for behandling og forskning også i det vestlige Danmark.

Vejledning af patienter

Danmarks Bløderforening oplever et stigende antal henvendelser af lægefaglig karakter, men har ikke kompetencer til at give lægefaglige råd. Dette blev drøftet, og lægerne så det som noget, der hører hjemme i behandlingssituationen og skal blive ved med det. Centrene fortalte om patientvejledninger under udarbejdning, for eksempel om smertebehandling eller anvendelse af Octostim. Disse vil senere blive tilgængelige ved konsultationer og på internettet.

Kommende samarbejde

Alle deltagerne i mødet var enige om, at der er brug for en lægelig komité og årlige møder mellem Bløderforeningen og centrene med konkrete ting på dagsordenen. Bløderforeningen vil gøre sit for, at en ny tradition hermed er begyndt.

Danmarks Bløderforening har efterfølgende rettet henvendelse til ledelsen på Aarhus Universitetshospital og fremhævet nødvendigheden af et register efter samme model som på Rigshospitalet.



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

Bestil medicin over mail

Begge hæmofilicentre tilbyder nu, at du kan bestille medicin over mail:

Skejby (voksne): skejbycht@rm.dk

Riget (pr. 1.1.2012): rh-bloder@regionh.dk

Danmarks Bløderforening har udviklet et bestillingsskema, som man kan downloade, udfylde og bruge, når man bestiller medicin ved centrene.

Download det her: www.bloderforeningen.dk/medicinbestilling



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

Patient Haemophilia Day

Overlæger fra de to nationale hæmofilicentre Lone Hvitfeldt Poulsen og Jørn Dalsgaard Nielsen forklarede fordelene ved registre over bløderpatienter

Registreringssystem på vej

Ved Patient Haemophilia Day i Odense forklarede flere læger, hvorfor et registreringssystem for blødere vil være en klar fordel. Men det kræver både midler, en indsats på centrene og 'artige patienter.'

Af Maria Christensen

Mens overlæge og daglig leder af organisationen DanBio, Dorte Vendelbo Jensen, fortalte om deres registreringssystem over gigtpatienter, lyttede deltagerne på Patient Haemophilia Day opmærksomt med. Systemet er nemlig et eksempel på et velfungerende registreringssystem, som både læger og patienter med blødersygdom drømmer om.

Blødernes registreringssituation

Drømmen ser ud til snart at blive virkelighed på det østdanske hæmofilicentre. På Rigshospitalet har de nemlig fået bevilget midler til at etablere en database fra årsskiftet. På det vestdanske hæmofilicentre

håber de på at få mulighed for at oprette et lignende system.

Fordelene ved systemet

Overlæge Jørn Dalsgaard Nielsen (Enhed for Trombose og Hæmostase, Rigshospitalet) og overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen (Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital) er begge fortalere for et registreringssystem:

- Vi kan jo ikke have alle oplysninger i hovedet, og journalerne er meget uoverskuelige. Derfor er det en god ide med en database, forklarede Jørn Dalsgaard Nielsen.

Begge overlæger forklarede også, at registreringssystemet er meget vigtigt i forhold til kvaliteten af behandlingen og forskning.

Desuden vil et registreringssystem ikke kun komme de danske blødere til gavn. Med systemet kan lægerne nemlig registrere hidtil ukendte sammenhænge – for eksempel blandt ældre blødere – og den viden kan få betydning for blødere i hele verden:

- Danmark er et af de lande med den ældste bløderpopulation, og der har vi en moralsk forpligtelse til at gøre noget. Det kan vi ikke uden en database, understregede Lone Hvitfeldt Poulsen.

Artige patienter

Lægerne forklarede, at de på centrene har et stort ansvar for at opdatere databasen, men at patienterne også skal indberette blødninger og deres medicinforbrug. Lars Lehmann fra Danmarks Bløderforenings bestyrelse tog denne tråd op, da han gik på talerstolen og afrundede temaet med sit oplæg om 'artige patienter':

- Vi blødere har et stort ansvar, idet vi har en sygdom, der koster en pokkers masse penge. Vi har ansvaret for at vise, at vi bruger vores medicin fornuftigt, mindede han om.

Med tiden vil patienterne selv kunne indberette deres faktorforbrug elektronisk i det nye system.

Patienter og pårørende, læger, sygeplejersker og andre interesserede satte lørdag den 12. november hinanden stævne til Patient Haemophilia Day i Odense. Dagen bød blandt

andet på oplæg om hæmofilicentrene, registreringssystemer og nyt fra forskningen, ligesom der var mulighed for at stille spørgsmål til lægerne.

Bærer, kend dit faktorniveau

– Det er en skrøne, at en bærer er en kvinde, der har født et barn med blødersygdom, og at det er alt!

Det slog overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fast under sit oplæg på Patient Haemophilia Day.

Hun opfordrede til, at alle potentielle bærere finder ud af, om de er bærere af sygdommen og i givet fald, hvad deres faktorniveau er:

– Det har faktisk stor betydning for eksempel ved operationer, graviditet og menstruation. Nogle bærere oplever store problemer med for eksempel voldsomme menstruationer, og det er ikke rimeligt, at de skal lide under det, når nu vi kan gøre noget ved det, understregede Lone Hvitfeldt Poulsen.

Hun forklarede også, at faktorniveauet kan variere blandt bærere i samme familie:

– Mens faktorniveauet hos én bærer kan være normalt, kan det hos en anden være så lavt, at bæreren faktisk har samme blødningstendens som en bløder med mild eller moderat hæmofili, forklarede Lone Hvitfeldt Poulsen.

Derfor foreslog hun også, at piger fra bløderfamilier bliver undersøgt tidligt i livet. Det er naturligvis op til en enkelte familie, hvornår i livet undersøgelsen skal foregå, men det kan finde sted, så snart pigen er et par år og klar til at blive stukket.

Mild blødersygdom

Overlæge Jørn Dalsgaard Nielsen forklarede under Patient Haemophilia Day, hvor svært det kan være at diagnosticere blødere i mild grad.

Han gennemgik en række forskellige udredningsmetoder og fortalte blandt andet, at Rigshospitalet vil teste en række patienter igen i forbindelse med etablering af det nye registreringssystem. Det gør de for at sikre, at patienterne har fået stillet den rette diagnose i sin tid.

Forskning og fremtidens bløderbehandling

Læge og ph.d.-studerende Ole Halfdan Larsen holdt oplæg om forskning og fremtidens bløderbehandling. Han fortalte blandt andet om de nyeste forskningstiltag og den næste revolution inden for bløderbehandling: Færre stik.

Af Maria Christensen

- Der er gode og sikre behandlingsmuligheder for mennesker med blødersygdom, men det kan altid blive bedre.

Det var læge og ph.d.-studerende Ole Halfdan Larsens udgangspunkt, da han holdt oplæg under Patient Haemophilia Day i Odense.

I sit oplæg gav Ole Halfdan Larsen sit bud på en ønskeliste for fremtidens bløderbehandling. Listen indeholdt ønsker om færre stik, ingen behandlingssvigt og sidst, men ikke mindst, ønsket om helbredelse.

Næste revolution: Færre stik

Der er brug for faktorprodukter, der varer i længere tid, hvis ønsket om >



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

Læge og ph.d.-studerende Ole Halfdan Larsen holdt oplæg om seneste nyt fra forskningsfronten.

færre stik skal opfyldes. Og flere medicinalfirmaer er allerede i gang med arbejdet for at forbedre halveringstiden.

- Det er ved at ske! Længerevarende faktorprodukter er den næste revolution i hæmofili-behandlingen, fastslog Ole Halfdan Larsen.

Han kunne også fortælle, at et medicinalfirma allerede er oppe på en halveringstid på 93 timer i sine forsøg. Det vil reelt betyde, at man kun har brug for at stikke sig en til to gange om måneden.

Med et forsigtigt gæt satsede Ole Halfdan Larsen på, at den længerevarende faktor vil være 'i handlen' om cirka fem år, men meget kan nå at ske endnu. Der er dog ikke nogen udsigt til, at behandlingen vil blive billigere.

Han kunne også fortælle, at flere medicinalfirmaer er i gang med at forbedre effektiviteten af faktorprodukterne, således at behandlingssvigt undgås.

Nye forskningstiltag

Ole Halfdan Larsen fortalte også om, at forskere og medicinalfirmaer har gang i flere spændende projekter, der kan få stor betydning for fremtidens bløderbehandling – og på sigt måske endda helbrede blødere.

Blandt andet arbejdes der på at gøre administrationen af medicinen lettere, så den kan tages oralt (i pilleform) eller subkutan (under huden ligesom diabetikere tager deres medicin). Mens forældre til de yngste af deltagerne tog imod denne information med stor iver, var begejstringen anderledes svær at spore hos de mere garvede blødere.

– Jeg tror, jeg vil besvime, hvis jeg skal til at stikke mig i andet end venen, udbrød en af de rutinerede "stikkere" med et smil.

Alle aldersgrupper virkede dog glade for Ole Halfdan Larsens oplæg om et andet nyt forskningstiltag på bløderbehandlingsfronten; genterapi.

Genterapi = helbredelse?

Ole Halfdan Larsen forklarede, at hæmofili er et godt emne for genterapi, blandt andet fordi en lille forøgelse i faktorniveauet vil gøre en kæmpe forskel for patienten. Der er genterapiforsøg i gang i for eksempel London. Her har få mennesker foreløbig fået behandlingen, og en enkelt person har forøget sit faktorniveau fra en procent til 10 procent, det vil sige fra svær til mild hæmofili. Dermed tyder det på, at genterapi måske engang i fremtiden kan være med til at helbrede blødere. Ole Halfdan Larsen mente dog, at der vil gå årtier, før behandlingen bliver mulig.

Med de mange spændende tiltag på forskningsfronten var Ole Halfdan Larsen ikke bleg for et optimistisk syn på fremtiden:

- Vi befinder os i The Golden Age of Haemophilia Research, sluttede han.

Deltagere i Patient Haemophilia Day.



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

Årets 50+ seminar



FOTO: LISBET SKJØDT IPSEN

44 medlemmer og ledsagere i 50+-gruppen mødtes den 23.-25. september til endnu et vellykket 50+-seminar, denne gang i Fredericia.

Af Theis Bacher

Vi startede fredag aften med middag, og det var tydeligt, at mange i gruppen efterhånden kender hinanden. Snakken gik højt fra starten. Faktisk så højt, at vi valgte at udskyde den planlagte præsentationsrunde, fordi det alligevel ikke var til at få ørenlyd. Dog var det glædeligt at se, at der også denne gang var nye ansigter, som blev vel modtaget.

Gårdmusik

Lørdag formiddag startede vi – efter en dejlig morgenbuffet – med Aage Rasmussen, som fortalte om gårdmusikanternes liv. Gårdmusikanter var et folkefærd fra cirka 1864 og frem til nu, hvor begrebet stort set ikke kendes mere, og hvor det er vigtigt at samle og huske disse mennesker og deres sange og erhverv, inden det går i glemmebogen. Vi

hørte musik fra Aages harmonika, og der var mulighed for at synge med på de mest kendte.

Ud i det blå

Efter frokost gik turen med bus ”ud i det blå”. Vi besøgte først Den Reformerte Kirke i Fredericia, hvor vi fik et spændende foredrag om kirkens historie. Den Reformerte Kirke startede i 1719, hvor Fredericia blev en by med religionsfrihed, og hvortil mange reformerte, især fra Holland og Frankrig flygtede til, og hvor mange af de udenlandske navne stadig kan genfindes, blandt andet på gravstenene på kirkegården.

Fra kirken kørte vi en meget smuk tur til Vejle og op igennem Greisdalen, ad snoede og små veje, som nærmest ledte tanken hen på Harzen eller Østrig. Senere gjorde vi stop ved Bindeballe Købmandsgård, hvor vi nød den medbragte kaffe og kage. Samtidig fik vi smagt på den lokale bjesk, som nogle af os også fik købt en flaske med hjem af.

Købmandsgården står som et levende museum over datidens ”gammeldaws” købmand, og man kan købe både Richs Kaffeerstatning

og andre gamle ting som i 50-erne. Mange fik handlet et eller andet fra ”gamle dage”.

Efter busturen bød lørdag aften på en dejlig middag, igen med livlig snak hen over bordene som et klart bevis på, at ”den gamle generation” har mange oplevelser og erfaringer at udveksle.

Fysisk træning

Om søndagen var der et rigtigt godt indlæg af Camilla Birkebæk, som er diætist og master i fitness og træning, om fysisk aktivitet og træning for blødere – også de ældre. Ledsagerne kunne også bruge de mange gode råd om træning.

Vi afsluttede seminaret med en evaluering, hvor der var stor ros til året arrangører for et veltilrettelagt arrangement. Næste år vil vi forsøge at finde et sted på Sjælland eller Fyn, men der var også stor enighed om, at vi ikke nødvendigvis skulle et nyt sted hen hvert år. Så vil vi hellere satse på et hotel med gode og handicapvenlige faciliteter.

Tak til alle, som deltog og var engagerede, og tak til arrangørerne for en godt tilrettelagt weekend.



FOTO: THILDE SKANNING



FOTO: PRIVAT

Reda havde efter operationen et lille snit over navlen, to små snit i siden og et længere snit på cirka syv cm på skrå, hvor milten sad.

Reda fik fjernet milten

Reda var fem år, da han fik konstateret ITP. Siden fulgte seks år med diagnosen tæt inde på livet, indtil Reda og familien til sidst valgte at få hans milt fjernet. Her er hans mors beretning om, hvorfor milten blev fjernet og om tiden op til og efter operationen.

Af Gitte Hassaine

Redas ITP udviklede sig voldsomt fra starten med blodpladetal under 10. Det konstant meget lave blodpladetal gav store begrænsninger for Reda. Han måtte ikke spille fodbold, han havde ikke idræt i mange perioder, og han blev tildelt ekstra opsyn.

Han havde ofte voldsom næseblod, der blev forsøgt stoppet med diverse operationer. En sommer, mens vi var på ferie i Frankrig fik

Reda en spontan indre blødning i maven.

Sygdommen fyldte

Redas tilfælde har ikke været helt almindeligt og har udfordret alle omkring ham i den hårfine kunst at have is i maven og samtidig beskytte ham mod alvorlige, farlige blødninger.

De sidste par år begyndte det også at fylde meget for Reda psykisk. Han havde en periode, hvor han havde svært ved at spise og var meget

bange. Primært for at dø. Men også for alle de behandlinger, han hele tiden blev sat i.

Masser af medicin

I starten så vi det hele an. Så prøvede vi diverse kure, blandt andet mange behandlinger med immunoglobulin i årenes løb. God effekt, der varede to-tre uger, men ekstremt ubehagelige bivirkninger.

I 2010 var Reda så påvirket af sygdommen, at der skulle ske NOGET, så efter mange overvejelser blev han

sat i behandling med PuriNethol, som er kemo i pilleform. Det havde absolut ingen effekt, kun bivirkninger i form af mange infektioner, sol-overfølsomhed med mere.

Så kom turen til Rituximab. Det var en svær beslutning, for produktet er så nyt, at man ikke har erfaringer med langtidsbivirkninger hos børn. Det var dog praksis, at man prøver Rituximab, inden man får fjernet milten.

Reda fik indopereret en port-á-cath, da han er frygtelig angst for at få lagt en venflon. Behandlingen var fire infusioner med en uges mellemrum. Resultatet ville man først vide efter tre måneder. Vi ventede og ventede. Ingen effekt – overhovedet.

Miltens tur

Så var vi ved at være kommet til milten. Miltfjernelse havde været oppe at vende et par år tidligere, hvor vi ikke var klar. Men nu var alle kommet dertil, at vi var nødt til at gå linen ud, for Redas (og familiens) liv var alt, alt for påvirket til, at dette kunne fortsætte.

For eksempel var der uger, hvor vi var på sygehuset 11 gange. I 5.klasse var det først i maj, at Reda havde en HEL skoleuge uden fravær. Og frygtten for en alvorlig blødning sled på alles psyke.

Lægen var ikke i tvivl. Reda var det egentlig heller ikke – men frygtelig bange for alt det, han skulle igennem. Han skiftevis glædede sig eller forbandede os og sygdommen langt væk. Han drømte om, hvordan hans liv ville blive, men kæmpede også meget med tanker om, hvem han egentlig ville være uden ITP. Det var han faktisk i tvivl om og utryg ved.

Op til operationen

Reda skulle vaccineres, og op til operationen skulle han også have immunglobulin. Det var mærkeligt

at vide, at det måske var sidste gang. Reda blev som ventet frygtelig syg af behandlingen og var ved at miste modet. Jo mere DAGEN nærmede sig, jo mere svigtede modet. Vi forældre var jo også bange, så der skulle mobiliseres noget overskud.

Aftenen inden fik han taget blodprøver. Hans blodpladetæl var 189. Han græd, ville ikke og var bange. Om morgenen, da han skulle hentes af portøren for at blive kørt til operation, gik han i panik. Han råbte og skreg og ville ikke med. Han fik lidt morfin, men lige meget hjalp det.

Jeg nåede at frygte, at man ville aflyse operationen. I stedet kom en portør mere og de to narkoselæger, og så kørte vi ellers af sted med en skrigende Reda. Han blev holdt af lægerne og råbte om hjælp, så både Redas far og jeg var dybt ulykkelige. Så snart vi kom på operationsstuen, sprøjtede de bedøvelse i hans port-á-cath, og Reda faldt klynkende i søvn. Det var helt ubærligt at overvære.

Venten og opvågning

Så ventede der os mange timers venten. Operationen tog lang tid.

Endelig blev vi hentet – han var kommet på opvågningen. Vores lille tapre fyr lå der med rygmarvskateter, dræn og diverse målerudstyr. Han var træt og lettet. Ret hurtigt fik man rygmarvskateteret indstillet, så han faktisk var smertefri, men han var meget træt og 'væk'.

Om aftenen kom vi op på vores egen afdeling. Og pludselig bad Reda om en yoghurt og var næsten helt sig selv igen. Sikke en lettelse! Hurra for rygmarvskateteret – det gjorde virkelig de første dage efter operationen udholdelige.

Ture i talkarusellen

Dagen efter viste blodprøven 260. Var det mon immunglobulinen, der

stadig fik tallet til at stige eller ... ? To dage efter var tallet 251, hmmm. Tre dage efter 318 og fire dage efter 389 og fem dage efter 448! Vores be-gejstring ville ingen ende tage.

Reda kom hjem fem dage efter operationen og havde det godt. Lidt øm og stiv, men ellers tilpas.

Spiller fodbold

Der er nu gået otte måneder, siden Reda fik fjernet milten. Blodpladetallet har været lidt svingende, hvilket har været følelsesmæssigt udfordrende. Ret hurtigt efter operationen faldt tallet, og det var skræmmende at følge – for hvornår ville det stoppe? Heldigvis stoppede det omkring de 120.

Reda har været frisk og aktiv siden midt i marts, hvor han begyndte på fodbold og springgymnastik. I august var vi til kontrol, og da var tallet faldet til 69. Det kom som et chok for både lægerne og os, og igen mærkede vi denne angst – var vi på vej ned til de tal, Reda havde FØR operationen? Men to uger efter var tallet 227.

Stadig usikkerhed – men lettere

Så vi lever stadigvæk med usikkerheden omkring det lidt svingende tal, men må holde fast i, at selv 69 er meget, meget bedre end 5.

Det er en ubeskrivelig glæde at kunne være på arbejde eller være væk hjemmefra uden hele tiden at skulle forberede, hvad man stiller op, hvis nogen ringer og siger, at den er gal med Reda.

Reda har (7-9-13) ikke været syg siden operationen. Men når han en dag får feber, skal han straks i penicillinbehandling.

Vi har stadig vores livline ude på afdelingen i Ålborg, og Reda skal stadig have sit blodpladetæl målt i ny og næ. Men vi kan, uden at blinke, sige, at denne operation har været guld værd for alle i vores familie!

"Jeg har også tænkt meget på, hvordan det vil påvirke den lille, når hun kommer ud. Men det beroliger mig, at det ikke er en arvelig sygdom, som jeg kan give videre til hende."

ITP: Graviditet og fødsel

Charlotte er 25 år og har ITP. Hun har netop været gravid og født en lille pige. Hendes ITP har haft betydning for hendes graviditets- og fødselsforløb. Men graviditet og fødsel har også haft betydning for hendes ITP – hendes blodpladetæl er nemlig blevet bedre.

Læs hendes beretninger på:

- www.bloderforeningen.dk/gravidmeditp
- www.bloderforeningen.dk/foedselmeditp

"Under min fødsel fik jeg mange vesmerter, så jeg blev meget glad, da jeg fik at vide, at mit blodpladetal var omkring 130, og jeg derfor godt måtte få en epiduralblokade."

Kvindetur 2011 – et særligt *fællesskab*

I weekenden 5.-6. november 2011 samledes en flok medlemmer i Fredericia til årets kvindetur. Anne-Marie Haynes, der har ITP, deltog i turen for første gang og har skrevet en beretning.

Af Anne-Marie Haynes

Efter knap to år i foreningen og snart fem år med min blodsygdom, så jeg frem til at mødes og tilbringe en rum tid med en lille gruppe kvinder, som også lever et liv berørt af blod- eller blødersygdom.

For første gang skulle jeg opleve Bløderforeningens kvindetur, og jeg var spændt på at se, hvad der ventede mig.



FOTO: PRIVAT

Varm velkomst

Det første positive skete, da jeg efter forespørgsel om transport mellem banegården og hotellet blev tilbudt en køretur. Det var en varm velkomst – både ved banegården om lørdagen og senere, da vi alle samledes ved hotellet – som gav den gode ramme om vores tid sammen. Det var hér weekendens gode samtale begyndte.

Jeg fornemmede straks, at det var helt rigtigt, at jeg havde tilmeldt mig weekenden. Jeg var i selskab med dejlige mennesker, som – med hver deres udgangspunkt – var samlet for at opleve det særlige fællesskab.

Læs hele beretningen på www.bloderforeningen.dk/kvindetur2011

Kvinder med blødersygdom i Europa

Manglende opmærksomhed, anerkendelse og viden. Problemer med at få stillet en diagnose. Det er ikke enkelt at være kvinde med blødersygdom, selv om man bor i et europæisk land. Naja Skouw-Rasmussen fra Danmarks Bløderforenings bestyrelse var i sommer til et rundbordsmøde om kvinder med blødersygdom. Det foregik i den europæiske sammenslutning af bløderforeninger, EHC. Hun beretter her om mødet.

Af Naja Skouw-Rasmussen

I juni afholdte EHC et roundtable, det vil sige et mindre seminar, i Brussel med titlen *Women with bleeding disorder – equal patients or forgotten?* En mindre skare af læger, patientforeninger, politikere og patienter var til stede. Titlen hentyder til, at det er vigtigt at se nærmere på, hvordan forholdene for kvindelige bløderpatienter er.

Diagnose vigtig

Den ene af to læger, der holdt oplæg, dr. Rezan A. Kadir, fremviste undersøgelser om, hvordan kvinder med blødersygdom oplever gynækologiske og ægløsningsrelaterede komplikationer. Det påvirker kvindernes helbred, sociale liv og arbejde, og i det hele taget forringer det deres livskvalitet. Det er derfor vigtigt at finde de kvinder, der endnu ikke er diagnosticeret for at give dem den rette behandling og forbedre livskvaliteten.

Den anden læge dr. Paul Giangrande fokuserede på problemerne med at diagnosticere, da én enkelt test ikke er tilstrækkelig. Derfor skal lægen vide, hvilke tests der er de rig-

tige. Det kan netop være hér, kæden hopper af, hvilket medfører, at den kvindelige patient er dårligt stillet.

Fokus på opmærksomhed

Et absolut nøgleord i de to oplæg var opmærksomhed. Det gælder både i den lægelige verden og offentligheden, hvor der mangler opmærksomhed, anerkendelse og viden omkring det faktum, at kvinder kan have en blødersygdom.

To unge franske tvillinger fortalte, at de i deres opvækst måtte kæmpe for at blive diagnosticeret og efterfølgende anerkendt som blødere.

De udgjorde en yderst interessant patienthistorie, da den ene har hæmofili i svær grad, og den anden er symptomatisk bærer med et faktorniveau på 20 procent. De er nu begge i optimal behandling og utroligt engageret i den franske bløderforening.

Den irske forening fortalte kortfattet om deres strategi for at varetage de kvindelige patienters

interesse og samtidig skabe opmærksomhed om kvinder med blødersygdomme. Desværre var der ikke noget nyt under solen, da det mindede meget om Danmarks Bløderforenings arbejde.

Intime emner

I den efterfølgende korte debat blev sprogbrug nævnt i forbindelse med, at det kan være svært at diskutere menstruation og graviditet i visse fora, da det er intime emner. Det kan have betydning, om der er mænd til stede, og om forummet er offentligt. Derudover kan der være en sprogbarriere i forhold til minoritetsgrupper.

Jeg kan kun opfordre til, at alle kvinder i foreningen engagerer sig i debatten om, hvordan vi sammen kan forbedre livskvaliteten for kvinder med blødersygdomme.

To unge franske tvillinger fortalte, at de i deres opvækst måtte kæmpe for at blive diagnosticeret og efterfølgende anerkendt som blødere.



Forsikring på rejsen

Det kan være vanskeligt at sætte sig ind i forsikringselskabernes mange regler og paragraffer. Hvilke regler gælder, når man har en kronisk sygdom som for eksempel hæmofili, von Willebrand eller ITP? Læs med her og få de præcise retningslinjer.

Af Maria Christensen

Den offentlige rejsesygesikring

Det gule sundhedskort og det blå sygesikringskort – også kaldet EU-sygesikringskortet – er en del af den offentlige forsikring.

Det gule sundhedskort

Det gule sundhedskort dækker studie- og ferierejser inden for EU i op til en måneds varighed. Men som kronisk syg kan du ikke være sikker på, at det gule sundhedskort dækker din behandling i udlandet. Du har dog mulighed for at finde ud af det!

Firmaet SOS International varetager den offentlige rejsesygesikring, og på deres hjemmeside kan du teste, om du har brug for en forhåndsgodkendelse. Hvis testen viser, at du ikke har brug for en forhåndsgodkendelse, kan du rejse trygt i

forvisningen om, at du er dækket af det gule sundhedskort. Hvis du derimod har brug for en forhåndsgodkendelse, skal du kontakte SOS International.

Vær opmærksom på, at det gule sundhedskort ikke dækker, hvis du tager et par dages ferie i forbindelse med en forretningsrejse.

Det blå EU-sygesikringskort

Det blå EU-sygesikringskort dækker kroniske sygdomme og ikke-akut opstået sygdom i udlandet. Hvis din sygdom forværres, mens du er i udlandet, eller du får brug for et kontrolbesøg hos lægen, vil det blå sygesikringskort altså dække dig ind.

Her skal du dog være opmærksom på, at det blå kort kun giver dig ret til behandling på samme vilkår som personer i det pågældende land. Er du for eksempel rejst til Rumænien og får en blødning, så vil du blive behandlet som enhver anden rumænsk bløder.

Desuden kan der opstå en vis egenbetaling – en egenbetaling, som du ikke senere vil kunne få refunderet af den danske sygesikring.

Det blå sygesikringskort dækker kun rejser inden for EU, Schweiz og EØS-landene og kun op til et år.

Hverken det gule eller det blå kort dækker, hvis du får brug for hjemtransport. Det er for egen regning – med mindre du tegner en privat forsikring.

Den private forsikring

Den private forsikring kan dække dig på rejser uden for EU, og den giver dig mulighed for at tegne en sygehjemtransport, så du ikke selv skal betale, hvis uheldet er ude.

Din private rejseforsikring kan også kræve, at du får en medicinsk forhåndsgodkendelse inden afrejse. SOS International, der varetager den offentlige rejsesygesikring, administrerer også 44 private forsikringselskaber, når det kommer til medicinske forhåndsgodkendelser. På deres hjemmeside kan du se, om dit forsikringsselskab er et af de 44.

Hvis dit forsikringsselskab figurerer på listen, kan du kontakte SOS International og forhøre dig nærmere. Er dit forsikringsselskab ikke på listen, må du tage kontakt direkte til din private rejseforsikring for at få en medicinsk forhåndsgodkendelse.

Det er ikke nok, at du selv eller din egen læge siger god for, at din tilstand er stabil – det skal du have forsikringsselskabets ord for!

Forældre-børn seminar 2011

Børn med ITP og hæmofili, deres forældre og søskende samledes til en weekend med gensyn, leg, hygge, faglige oplæg og erfaringsudveksling på årets forældre-børn seminar.

Af Mikael Frausing

I strålende solskin ankom 75 forventningsfulde deltagere til kursuscentret Svenstrupgaard ved Korsør. Aftensmaden fulgtes af en uformel hyggeaften, hvor der var tid til at genoptage samtalen fra sidste år eller byde nye ansigter velkommen.

Seminaret havde deltagelse af cirka 20 familier. Et par af familierne var ny-diagnosticerede og med for første gang. Seminarerne er en rigtig god mulighed for at møde andre familier i samme situation og lære af deres erfaringer.

Omsorg uden overbeskyttelse

Weekenden bød også på faglige oplæg. Psykolog Charlotte Jensen holdt et oplæg om 'Børn med kronisk sygdom og livet i familien'. Vi hørte om børnenes behov for omsorg uden overbeskyttelse, om udfordringer i parforholdet, om søskendejalousi og om meget andet.

Om eftermiddagen delte gruppen sig. Familier med ITP hørte Mimi Kjærsgaard fra Aarhus Universitetshospital redegøre for sygdommen ITP, symptomer og behandlingsmuligheder. Familier med hæmofili udvekslede erfaringer med børnehaver og institutionspasning.

Tur i svømmehallen

Bagefter gik alle, børn og voksne, i svømmehallen. Lørdag sluttede med

middagsmad og seminarets uformelle rødvinshyggeaften.

Søndag fortsatte det gode vejr. Børn, børnepassere og forældre gik på skattejagt med quizzer, lege og opgaver, mens andre planlagde fremtidens forældre-børn seminar.

På gensyn

Efter en strålende weekend med stort udbytte for alle kunne vi drage hjemad. 'De nye' fik megen ny viden og en tryghed i at se, at livet med ITP eller hæmofili ikke byder på uoverstigelige forhindringer. 'De erfarne' fik også megen ny viden og rig mulighed for at få bekræftet eller udfordret sit syn på livet med kronisk sygdom.

Alle forlod Korsør med et varmt 'På gensyn næste år!'



Tillægsforsikring

Ved både det gule sundhedskort og din private forsikring skal du være opmærksom på, at de ikke dækker, hvis du krydrer en forretningsrejse med et par dages ferie. Hvis du for eksempel er på forretningsrejse i seks dage og beslutter at blive i landet og holde ferie en dag ekstra, er du altså ikke er dækket ind. Der skal du tegne en tillægsforsikring for denne del af rejsen.

Kilde: Den Sociale Sikringsstyrelse (2007) og SOS International (2011)

Nyttige links og oplysninger:

Du kan læse mere om rejsesygesikringen på www.bloderforeningen.dk/rejsesygesikring.

SOS International: www.sos.dk.
Skriv til SOS International på rejseservice@sos.dk eller ring på direkte telefon 38 48 82 50.



Fremtiden afhænger af DIN deltagelse i kliniske studier!

Af Benny Sørensen

Det er nu det gælder... og uret tikker. Med andre ord – dette er et nødråb!

Fremtidens kvalitet og optimering af behandling afhænger af, at langt flere blødere deltager i kliniske studier. Og at flere gør noget aktivt opsigende for at deltage.

Udvikling og videreudvikling af medicin – og måske ligefrem helbredelse af blødersygdom med genterapi – er betinget af patientdeltagelse. Det lyder meget nemmere end det er, for det kræver en – ofte stor – indsats at deltage i et klinisk studie. Jeg vil dog opfordre til at tænke langsigtet.

Hvad kræver det af patienterne?

Det kræver tid og blodårer. Der tages rigtig mange blodprøver under et klinisk studie. Nogle studier, for eksempel fase 1 studier, kræver meget tid og omfattende prøvetagning. Enkelte kræver overnatning på sygehus en eller to dage. For deltagelse i sådanne studier modtager man naturligvis økonomisk kompensation, men det er vanskeligt at indpasse, hvis man har arbejde eller andre forpligtelser.

Men der er et studie til alle, der ønsker at være med! Der er fase 2 kliniske studier, der er knap så tidskrævende og fase 3-studier, der er nemmere at forene med et arbejdsliv. Derudover kan man også hjælpe ved at give en enkelt blodprøve til et præklinisk forsøg.

Hvad kræver det af hæmofilicentrene?

Det er ikke kun patienterne, der skal stille op. Hæmofilicentrene skal også være aktive og opsigende med at deltage i kliniske studier. Det kræver ressourcer, international netværksaktivitet og prioritering. Men så giver det også enorme fordele, for eksempel en masse erfaring med kommende produkter og behandlingsformer. Deltager centrene ikke i kliniske studier, bliver de hurtigt hægtet af udviklingen, for mange studier bliver først offentliggjort efter lang tid. I den mellemliggende periode har de deltagende centre fået indsigt i den nyeste viden.

Hvad kræver det af Bløderforeningen?

For at hæmofilicentrene vælger at fokusere på kliniske studier, er det vigtigt, at de bliver bakket op og opfordret til det af patienterne. Her kan Bløderforeningen – der jo er patienternes stemme – spille en rolle. Er det ressourceproblemer, der er med til at afholde hæmofili-



FOTO: PRIVAT

**Benny Sørensen,
MD, ph.d., director
of Haemostasis
Research Unit,
Honorary Lecturer,
Associate professor**

centre fra at deltage i kliniske studier, så må Bløderforeningen gøre, hvad den kan for at situationen bedres.

Hvad kan DU gøre?

Du må spørge dig selv: Vil jeg være med til at sikre, at kommende generationer af blødere får en bedre behandling? Er jeg villig til at få taget en eller flere eller rigtig, rigtig mange blodprøver? Hvor meget tid kan jeg afse til det? Derefter kan du tage kontakt til dit hæmofilicenter og spørge, hvad der er af muligheder for, at du kan deltage i et klinisk studie. Er der ikke et studie til dig i Danmark, kan det være det findes internationalt. Der er med andre ord masser af muligheder. Bare sig til – måske kan jeg formidle kontakt til et studie, der passer til dig...

Hvad mener du:

Har dagens blødere en særlig forpligtelse til at deltage i kliniske studier for at sikre morgendagens blødere bedre behandling? Vær med til at debattere det aktuelle indspark på www.bloderforeningen.dk/indspark.



Kalender

Decemberr

31. Landsindsamlingen slutter

Februar

15. Ansøgningsfrist Blødererstatningsfonden

29. Sjældne-dagen 2012

April

15. Ansøgningsfrist Forsknings- og Støttefonden

17. World Haemophilia Day

21.-22. Årsmøde, Kobæk Strand

Maj

1. Ansøgningsfrist Hepatitis C-legatet

7. Ansøgningsfrist Blødererstatningsfonden

Nye telefonnumre i Skejby

Aarhus Universitetshospital, Skejby, har fået nye telefonnumre.

Find de nye numre til børneafdeling og hæmofili-center her:

www.bloderforeningen.dk/centervest



Tag den hjelm og lad den vandre ...

Danmarks Bløderforening har fået overleveret en del hjelme, som ikke længere passer deres oprindelige ejere. Dem giver vi gerne gratis videre til andre. Har dit barn brug for en hjelm? Så kontakt sekretariatet på tlf. 33 14 55 05 eller mail: dbf@bloderforeningen.dk.

Ny facebookside synes godt om!

Bløderforeningen har oprettet sin egen side på facebook:

[facebook.com/bloderforeningen](https://www.facebook.com/bloderforeningen)

Tryk 'Synes godt om', hvis du har en facebook-profil og gerne vil følge med i din newsfeed, når Bløderforeningen lægger en nyhed, et link eller billeder op.

Vi håber, at mange vil følge siden, og vi håber mindst lige så meget, at mange vil komme med kommentarer og indlæg på den. Det er en fantastisk måde for foreningen at få tilbagemeldinger og 'nys' om, hvad der rører sig og betyder noget i en hverdag med blødersygdom...



Støt bløderforeningens arbejde

Tak for jeres bidrag – husk også foreningen i 2012

Takket være kontant opbakning fra Bløderforeningens medlemmer og andre støtter lykkedes det i september foreningen at genopnå sin status som almennyttig forening efter ligningslovens § 8A og § 12 stk. 3.

Det har stor betydning. Blandt andet kan gaver og bidrag til foreningen trækkes fra i skat, ligesom det har betydning for foreningens muligheder for at fundraise.

Godkendelsen gives kun til foreninger, der blandt andet kan påvise bidrag fra et vist antal bidragsydere i en periode over tre år. Ved årsskiftet mistede foreningen godkendelsen, men har nu fået den tilbage, fordi et tilstrækkeligt stort antal valgte at bidrage. Godkendelsen gælder med tilbagevirkende kraft for hele 2011.

Danmarks Bløderforening vil gerne sige tusind tak til alle, der har støttet op om foreningens arbejde

ved at donere et bidrag på mindst 50 kroner!



Foreningen har hvert eneste år brug for bidrag for at opretholde godkendelsen. Så vi håber, at I også de kommende år vil støtte op. Blot 50 kroner kan betyde en stor forskel...

Træk selv små bidrag fra i skat

Fra 2012 bliver det muligt at trække alle bidrag fra 1 krone til 14.500 kroner til en almennyttig forening fra i skat. Hidtil har det kun været muligt for beløb over 500 kroner. Du kan altså fra 2012 også trække mindre beløb fra i skat – for eksempel 50 kroner. Det eneste, det kræver, er, at du opgiver dit cpr.nr., når du indbetaler bidrag til Danmarks Bløderforening – så sørger vi for at underrette skattevæsnet.



ID-nr. 47562

INDBETALINGSKORT		KVITTERING
<input type="text"/>	Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse 84948624  Danmarks Bløderforening Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K	Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse 84948624  Danmarks Bløderforening Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K
<input type="text"/>	<input type="text"/> 8079	
Meddelelser vedr. betalingen kan kun anføres i dette felt.	Underskrift ved overførsel fra egen konto	Post Danmarks kvittering
<input type="text"/> Kroner <input type="text"/> Øre	Betalingsdato <input type="text"/> eller <input type="text"/> Betales nu <input type="text"/>	Gebyr for indbetaling betales kontant <input type="text"/> Kroner <input type="text"/> Øre
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Til maskinel aflæsning – Undgå venligst at skrive i nedenstående felt		
<input type="text"/>	Dag <input type="text"/> Måned <input type="text"/> År <input type="text"/> Sæt X <input type="text"/>	

FIK 731 (06.11)

+73<

+84948624<