

- 04 Så kom vaccinerne
- 08 Podcast om smerter
- 10 Ny pjece om von Willebrands sygdom

BLØDERNYT



Jorden
rundt med
bløder-
sygdom



09



10



13

03 Leder

04 Så kom vaccinerne

05 ITP og VITT er to forskellige sygdomme

06 Resultater fra livskvalitetsundersøgelserne

08 Podcast om smerter

09 Blødererstatningsfonden tilført 10 millioner kroner

09 Mindeord – Poul Eik Jørgensen

10 Ny pjece om von Willebrands sygdom

11 Stor opbakning til jubilæumskampagne

12 To nye hjemmesider

13 Jorden rundt med blødersygdom

14 Nyt fra centrene

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 2021

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webbureau

Foto forside: Privat

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
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
Daniel Straagaard Jensen, tlf. 25 39 85 30
Dennis Svejstrup Jensen (suppleant)
Hazel Engelsmann (suppleant)

Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 60 24 62 77
Anne Mette Christensen
(kommunikationsmedarbejder), tlf. 60 24 62 74
Shirin Tholstrup (kommunikationsmedarbejder),
tlf. 60 24 62 73
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder),
tlf. 60 24 62 73
Hanne Jensen (administrativ medarbejder),
tlf. 60 24 62 73

Sekretariatets åbningstider:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

Vision

Hvordan skal fremtidens bløderforening se ud? Hvad skal vi fokusere på? Hvilke medlemsaktiviteter skal der satses på? Hvad er vores politiske rolle i de kommende års sundhedssystem?

I lyset af vores 50-års jubilæum sidste år er ovenstående spørgsmål særdeles relevante at stille, og i den kommende tid vil vi forsøge at finde svarene. Lige efter sommerferien mødes vi i bestyrelsen for første gang fysisk i halvandet år til et bestyrelsesseminar, der skal være med til at sætte retning for de kommende års arbejde i foreningen.

Visioner og fremtidsplaner var også på dagsordenen sidste år, men coronapandemien kom i vejen. Vores arbejde i såvel bestyrelsen som i sekretariatet har det sidste halvandet år været præget af udfordringer og usikkerhed. Medlemsaktiviteter har skulle omarrangeres eller aflyses, mange henvendelser fra bekymrede medlemmer, og vaccine-situationen har været tilspidset. Dertil skal lægges, at sekretariatet har været nødsaget til at arbejde hjemmefra det mest af tiden under corona. Det har med andre ord ikke været helt let at drive en patientforening som vores. Derfor var vi for kort tid siden også nødt til igen at udskyde vores generalforsamlingen til august, da revisor ikke nåede at godkende årsregnskabet. Det vil jeg på vegne af hele bestyrelsen og sekretariatet gerne beklage dybt.

Men nu lysner corona-situationen forhåbentligt, og snart kan vi igen koncentrere os mere om fremtiden og udviklingen af Danmarks Bløderforening.

I den proces er vi også meget glade for at høre fra medlemmerne. Så har du ris, ros eller større tanker for fremtidens bløderforening, så ring eller skriv endelig til os.

God sommer!




Foto: Lars Møller

Jacob Bech Andersen, formand

Visioner og fremtidsplaner var også på dagsordenen sidste år, men corona-pandemien kom i vejen. Vores arbejde i såvel bestyrelsen som i sekretariatet har det sidste halvandet år været præget af udfordringer og usikkerhed.

Så kom vaccinerne

Og i kølvandet har retningslinjer, regionale forskelle og usikkerhed om bivirkninger fyldt meget det sidste halve år – både blandt medlemmerne og i sekretariatet.

Af Karen Binger Holm

Er det sikkert for mig at blive vaccineret mod corona, når jeg har en blødersygdom? Det spørgsmål har vi i sekretariatet fået stillet mange gange de seneste seks måneder. Og med god grund. For der har været usikkerhed om, hvordan man skal forholde sig til coronavaccinerne, når man har en blødersygdom.

Blødersygdom ikke hindring for vaccination

Da myndighedernes første retningslinje for håndtering af vaccination mod corona udkom d. 22. december 2020, fremgik det, at mennesker med blødersygdom ikke burde vaccineres på grund af risikoen for muskelblødninger. Heldigvis var Sundhedsstyrelsen meget lydhør, da vi sammen med de behandlingsansvarlige læger henvendte os og argumenterede for, at muskelblødninger kan forebygges. Derfor blev retningslinjen ændret allerede d. 12. januar 2021, så det nu fremgår, at mennesker med blødersygdom som udgangspunkt kan følge vaccinationsprogrammet. Du kan læse de konkrete anbefalinger om coronavaccination på www.bloderforeningen.dk.

Vaccination til hiv-smittede blødere

Coronapandemien har vakt minder fra 1980'erne, hvor mange mistede livet på grund af hiv og aids. I foreningen har vi

haft særlig opmærksomhed på at sikre, at gruppen af hiv-smittede blødere blev tilbudt vaccination mod COVID-19 som en del af gruppe 5. Gruppe 5 er målrettet personer i særligt øget risiko for alvorligt forløb ved coronavirus. Allerede i januar tog vi kontakt til de infektionsmedicinske afdelinger på Rigshospitalet og Skejby. Her fra var meldingen, at man som velbehandlet hiv-smittet kun er i let øget risiko for et svært forløb ved smitte med corona – men at afdelingerne alligevel ud fra et forsigtighedsprincip ville indstille gruppen til vaccination i gruppe 5.

Regionale forskelle

For Bløderforeningen er det en mærkesag, at bløderpatienter uanset bopæl får tilbudt samme behandling både når det gælder bløderbehandling og vaccine mod COVID-19. Derfor var det også stærkt bekymrende, at vi – ligesom flere andre diagnosegrupper – oplevede store regionale forskelle på, hvor hurtigt patienter blev tilbudt coronavaccine. Mens blødere på Sjælland og i Hovedstaden relativt hurtigt blev indkaldt til vaccination, måtte blødere i de øvrige regioner vente. Til stor frustration for både læger, patienter og patientforeninger. I Bløderforeningen rykkede vi både Skejby og var i kontakt med Hiv-Danmark, som også rykkede for, at hiv-smittede i Vestdanmark blev vaccineret hurtigst muligt.

Usikkerhed om bivirkninger

Spørgsmålet om bivirkninger ved vaccinerne har også fyldt meget – særligt spørgsmål i relation til ITP, som er en autoimmun sygdom. Mange har været usikre, da det er velkendt, at ITP kan opstå i forbindelse med vaccination. Vi har i Bløderforeningen løbende fulgt med i erfaringer og anbefalinger fra udlandet. Vi har også løbende været i kontakt med blandt andre Henrik Frederiksen, overlæge på Odense Universitetshospital og formand for Dansk Hæmatologisk Selskab, som du kan læse et interview med på s. 5 om netop ITP og det sjældne VITT-syndrom.

Ikke i øget risikogruppe

Sidst men ikke mindst har der været usikkerhed om, hvorvidt hæmofilipatienter er i særligt øget risiko for alvorligt forløb ved coronavirus. Udenlandske erfaringer tyder ikke på det, men ud fra et forsigtighedsprincip valgte de danske hæmofilicentre alligevel i foråret at indstille hæmofilipatienter til vaccination i gruppe 5. Direkte adspurgt har Sundhedsstyrelsen dog over for Bløderforeningen svaret, at personer med blødersygdomme ikke er i særligt øget risiko for et alvorligt forløb med COVID-19. Hvad det vil få af betydning for kommende vaccinationsrunder, vil foreningen gå i dialog med hæmofilicentrene om.

ITP og VITT er to forskellige sygdomme

Hverken ITP-patienter eller blødere ser ud til at have større risiko for at få VITT end alle andre. Men en covid-19 vaccine kan sandsynligvis få ITP til at blusse op midlertidigt, ligesom det er set ved andre vacciner.

Af Berit Viuf

Den 14. april blev det klart, at Astra-Zeneca-vaccinen blev taget ud af det danske vaccineprogram. Siden led Johnson & Johnson-vaccinen samme skæbne. Baggrunden var med Søren Brostrøms ord: "Der er simpelthen kommet en ny sygdom ind i vores lærebøger."

Sygdommen, han hentyder til, kaldes Vaccineinduceret Immun Trombotisk Trombocytopeni (VITT) og ses i sjældne tilfælde efter modtagelse af en af de to vacciner. VITT fører til et fald i blodplader samtidig med blodpropper atypiske steder i hjernen og de store indre organer.

Selvom VITT er en ny diagnose, ligner den en sygdom, som allerede er kendt, fortæller Henrik Frederiksen, overlæge på Hæmatologisk Afdeling på Odense Universitets Hospital.

"Det minder om en sygdom (HIT), som er udløst af et bestemt blodfortyndende lægemiddel. Ligesom VITT er den meget sjælden," siger Henrik Frederiksen.

Fordi der allerede er erfaringer med behandling af denne sygdom, har lægerne heldigvis et bedre udgangspunkt for at behandle VITT, nu hvor de har identificeret mekanismerne bag.

Forskellen på VITT og ITP

Når man har ITP, sætter antistoffer sig fast på blodpladerne, som signalerer til immunforsvaret, at det skal angribe og ødelægge blodpladerne. Man ved endnu ikke, hvad der starter processen, men det er tydeligt, at hvis immunforsvaret aktiveres af en anden årsag, for eksempel en infektion eller måske en influenzavaccine, kan der være en tendens til, at ITP blusser op hos nogle patienter.

Ved VITT er det også et antistof (anti-PF4), der sætter sig fast på blodpladerne, men det er et helt andet end dem, der er i spil ved ITP. Ud over, at det får immunforsvaret til at angribe blodplader, sætter det samtidig gang i, at blodpladerne klistrer sammen. Det får blodpladetallet til at falde, samtidig med at der dannes blodpropper.

For personer med ITP er der endnu ikke fundet data, der tyder på, at de også skulle være specielt i risikogruppe for VITT, netop fordi det er et helt andet antistof, der er i spil.

Kan vaccinerne få ITP til at blusse op?

"Jeg har set på, hvad der er beskrevet om opblussen af ITP ved covid-19 vacciner. Der er ikke så meget data endnu, så det er svært at sige noget definitivt. Jeg vil dog ikke blive overrasket, hvis det viser sig, at der er en tendens til forbigående opblussen, ligesom vi kender det fra andre vacciner," fortæller Henrik Frederiksen.

Det kan både være ved kendt velbehandlet og stabil ITP, eller det kan være en person med uopdaget ITP, som pludselig efter en vaccination begynder at få symptomer som blødninger under huden i form af blå mærker eller petekkier.

"Indtil videre er der god grund til at antage, at det vil være forbigående," fastslår Henrik Frederiksen, som anbefaler patienter med ITP at følge vaccineprogrammet i fald Sundhedsstyrelsen på et tidspunkt revurderer beslutningen om igen at benytte de to vacciner.

Det eneste tidspunkt, hvor ITP-patienter skal være opmærksomme er, hvis de er blevet behandlet med rituximab inden for de sidste seks måneder. Her anbefaler Dansk Hæmatologisk Selskab, at man holder sig til mRNA-vaccinerne, som for tiden udgøres af Pfizer og Moderna.

Sådan behandles VITT

I behandlingen af VITT gælder det om at balancere mellem risikoen for blødninger og blodpropper. For at bremse processen med at immunforsvaret angriber blodpladerne, giver man immunglobuliner, og når blodpladetallene tillader det, gives blodfortyndende medicin, så der ikke dannes blodpropper.

Resultater fra livskvalitetsundersøgelserne

Livskvalitetsundersøgelserne er gennemført i 1989, 2001 og 2012 og viser øget livskvalitet blandt danske blødere gennem mere end tre årtier. De resultater er nu publiceret internationalt.

Af professor Jakob Bue Bjørner og
ekstern lektor Christina Schnohr

Danmarks Bløderforening har siden 1989 gennemført livskvalitetsundersøgelser blandt danske blødere med moderat til svær grad af hæmofili eller von Willebrand type 3. Professor Jakob B. Bjørner fra Institut for Folkesundhedsvidenskab (Københavns Universitet) præsenterede resultaterne på foreningens årsmøde i 2013. I 2017 genoptog Bløderforeningen samarbejdet med Jakob Bjørner, som stod i spidsen for international publicering af data fra livskvalitetsundersøgelserne. Frugten af samarbejdet blev to artikler publiceret i hhv. 2018 og 2019¹, og yderligere to udkast til artikler. Eftersom data efterhånden har nogle år på bagen, har flere redaktioner på videnskabelige tidsskrifter desværre afvist at antage artiklerne. Det understreger, at det vil være relevant at udarbejde en ny livskvalitetsundersøgelse snarest muligt.

Bløderne bliver ældre

Overordnet set har livskvalitetsundersøgelserne været med til at vise, at der på flere områder er en positiv udvikling i blødernes livskvalitet, og samtidig giver undersøgelsen vigtige spor for, hvad der fortsat er vigtigt at have fokus på. Et generelt fund værd at fremhæve er, at andelen af patienter i den ældste aldersgruppe (55-88 år) steg fra 4% (1988) til 18% (2012), hvilket i sig selv er positivt, men også en vigtig motivation til at undersøge nærmere, om der både føjes år til livene – livskvalitet – udover at der føjes liv til årene for patientgruppen. Artiklerne, der er blevet udarbejdet dykker netop ned i detaljerne bag de liv, der er forlænget for deltagerne i undersøgelsen, og resultaterne beskrives herunder.

Væsentlige forbedringer i ledmobilitet

I 2018 udkom den første artikel med fokus på fysisk funktionsevne og ledskader. Eftersom de positive virkninger

af faktorbehandling er veletablerede, ville denne artikel undersøge ændringer i blødningsfrekvens, ledmobilitet, fysisk funktion og symptomer hos patienter med moderat til svær hæmofili A eller B, hvoraf 128 patienter var med i 1989, 156 i 2001 og 164 i 2012. Patienterne havde beskrevet deres antal blødningsepisoder, anvendelse af faktorkoncentrat, forekomsten af andre sygdomme, ledmobilitet, fysisk funktion og symptomer i spørgeskemaet. Analyserne undersøgte hvilke ændringer, der var sket over tid ved regressionsmodeller, som er en metode hvor man kan tage højde for ændringer i aldersgruppen. I 1988 blev der primært fundet høj risiko for blødningsepisoder i aldersgruppen 16-34 år, og i 2012 blev der primært fundet høj risiko i aldersgruppen 35-54 år. Analyserne viste, at fysisk funktionsevne steg markant fra 1988 til 2012, men viste også en mærkbar nedgang blandt de ældre aldersgrupper; selv i 2012. Smerter i arme & ben, angst og depression faldt

markant, men rygsmerter steg – og de analyser var statistisk signifikante.

Artiklen fra 2018 konkluderede, at der er sket væsentlige forbedringer i ledmobilitet og fysisk funktion i løbet af de sidste 24 år, men at blødere ældre end 35 år stadig oplever fald i disse områder med alderen. Denne tilbagegang understreger vigtigheden af livslang behandling og kontinuerlig rehabilitering af bløderpatienter.

Uddannelse og beskæftigelse

En anden upubliceret artikel gik i dybden med sociale forhold og social deltagelse, og den fandt at andelen med videregående uddannelse eller som var fuldtidsbeskæftiget var steget mellem 1988 til 2012. I 2012 havde blødere betydeligt færre sygedage og sengedage end tidligere, hvilket hang godt sammen med det overordnede fund, at der var højere livskvalitet. Sammenligningen af data til artiklen fandt dog også at der ikke var forskel på sociale aktiviteter, praktisk hjælp, følelser af ensomhed eller livstilfredshed. I arbejdet med at udarbejde denne artikel sammenlignede vi andelen af blødere, der boede med en partner eller ægtefælle, og den andel adskilte sig ikke fra befolkningen generelt.

Denne artikel konkluderede at danske blødere oplevede betydelige forbedringer fra 1988 til 2012 i uddannelse, beskæftigelse, familiesituation, sygedage og sengedage. Sammenlignet med den generelle befolkning involverer de resterende udfordringer beskæftigelse og sygefravær, hvilket yderligere understreger vigtigheden af livslang behandling og rehabilitering.

Øget livstilfredshed blandt hiv-smittede blødere

Artiklen, der udkom i 2019, havde fokus på de patienter, der blev smittet med HIV mellem 1975 og 1985, og satte skarpt fokus på denne undergruppe, og

at beskrive byrden af hiv-infektionen. Analyserne beskrev ændringer fra 1988 til 2012 i trivsel, social funktion, oplevelsen af stigma og åbenhed omkring sygdom blandt HIV-positive blødere. Denne artikel inkluderede 53 patienter i 1989, 21 i 2001 og 18 i 2012, som blev (matchet) sammenlignet med HIV-negative blødere for hvert undersøgelsesår, og på den måde blev tendenser over tid analyseret. I 1988 havde HIV-positive blødere flere psykosomatiske symptomer end HIV-negative blødere. Når forskellene i trend over tid blev analyseret nærmere, var der større forbedringer i livstilfredsheden blandt HIV-positive end blandt de HIV-negative, men de HIV-negative havde en større stigning i uddannelsesniveaet sammenlignet med HIV-positive blødere. Der blev lavet analyser begrænset til HIV-positive blødere, som viste en stigning i opfattet stigmatisering.

Artiklen fra 2019 konkluderede, at mange forskelle på HIV-positive og HIV-negative blødere synes at være udjævnet mellem 1988 og 2012, men også at HIV-positive blødere i 2012 stadig oplevede stigmatisering og lavere uddannelsesniveau.

Hepatitis C medførte øget sygdomsbelastning

Endnu en upubliceret artikel gik i dybden med nogle af de "dobbelt-ramte" patienter, som ud over blødersygdommen også havde kronisk leverbetændelse (hepatitis C, HCV). Den undersøgelse sammenlignede livskvalitet mellem patienter som for nuværende, tidligere eller aldrig havde haft HCV. Data fra blødere med HCV blev indsamlet i 2001 og 2012, hvor hhv. 89 og 76 blødere havde besvaret spørgeskemaerne, hvoraf hhv. 18 og 28 aldrig havde haft HCV, så de blev en sammenligningsgruppe, for dem som enten havde haft eller stadig havde HCV. Selvom sammenligningsgrupperne i denne artikel var relativt små, var konklusionerne ret klare; i 2012 oplevede blødere med HCV flere psykosomatiske symptomer,

lavere selv vurderet helbred og flere begrænsninger forårsaget af deres blødersygdom end de blødere som aldrig havde haft HCV. Gruppen med tidligere HCV placerede sig imellem. Der var ikke væsentlige ændringer over tid at spore. Denne artikel konkluderede, at sygdomsbyrde med både nuværende og tidligere kronisk leverbetændelse bør tages i betragtning, når man vurderer behovet for psykologisk og fysisk støtte til blødere med leverbetændelse. Siden seneste livskvalitetsundersøgelse har bløderne med HCV fået ny effektiv behandling mod HCV (direct acting antivirals, DAAs).



Tak til forfatterne bag artiklerne: Christina Schnohr, Emilie B. Ingvorsen, Theis Bacher, Terkel Andersen, Lars Lehrmann, Eva Funding, Lone Hvitfeldt Poulsen, Jan Gerstoft, Alex Laursen, Karen B. Holm og Jakob Bue Bjørner.

Udarbejdelsen af de fire videnskabelige artikler er gjort mulig med støtte fra medicinalfirmaerne Shire (nu Takeda), Novo Nordisk og Gilead.

1) Schnohr, Bacher, Andersen, Lehrmann, Funding, Poulsen, Holm, Bjørner. "Joint mobility and physical function of Danish hemophilia patients: a three-wave panel study spanning 24 years", *Acta Haematologica*, 2018;140:240-6. og Ingvorsen, Schnohr, Andersen, Lehrmann, Funding, Poulsen, Holm, Laursen, Gerstoft, Bjørner. "Development in well-being and social function among Danish hemophilia patients with HIV: a three-wave panel study spanning 24 years". *BMC Public Health*, 2019;19:1714.

Podcast om smerter

Trods sikker og effektiv behandling oplever mange voksne blødere at få kroniske smerter. Med tre nye podcasts stiller vi skarpt på, hvad man i dag ved om smerter og nye metoder til smertebehandling.

Af Karen Binger Holm

Selvom der er sket mange positive ting i forhold til bløderbehandling gennem årene, så er daglige – nærmest kroniske smerter – stadig en del af hverdagen for flere patienter med en blødersygdom. Livskvalitetsundersøgelsen fra 2012 slog fast, at smerter er noget, der fylder meget i blødernes liv – specielt hos den lidt ældre generation. I undersøgelsen svarede 72 procent af de adspurgte voksne blødere, at de havde oplevet smerter eller ubehag i arme, knæ, hofter eller andre led inden for de seneste 4 uger. Med til historien hører det, at blødergruppen har mange forskellige livshistorier alt afhængig af, hvilken bløderbehandling man har haft adgang til.

Tre podcast stiller skarpt

Gennem tre afsnit sættes fokus på forskellige aspekter af smerter. Første afsnit handler om, hvad smerter er, og hvordan man kan måle smerter. Her interviewes blandt andre professor Thomas Graven-Nielsen fra Aalborg Universitet, som i sin forskning blandt andet har påvist, at smertepåvirkede muskler kan overføre smerten til "raske" muskler. Thomas Graven-Nielsen forklarer, at når man i længere tid har haft akutte smerter, kan det skabe kludder i de signaler som skadested og hjerne sender frem og tilbage. Der sker simpelthen en ændring i centralnervesystemet som betyder, at smerterne bliver kroniske, og smerternes oprindelige funktion med at advare ikke længere giver mening.

Når smerterne tager styringen

Andet afsnit stiller skarpt på, hvordan smerter hos blødere kan behandles, mens Jesper og Tem i tredje og sidste afsnit fortæller om, hvordan kroniske smerter i dag påvirker deres hverdag. Jesper er 51 år gammel og har i dag daglige smerter. "Jeg har ondt konstant", fortæller Jesper; "min krop begynder at styre mig. Smerten, den kan jeg godt leve med, den er jeg vant til, jeg lever igennem den. Men når det går på hjernen og det påvirker min måde at være over for andre og over for mig selv, det synes jeg ikke er særlig sjovt. Så jeg søger stadig en løsning".

Med den nye podcastserie prøver vi et nyt format af og håber, at udsendelserne vil give en større indsigt i, hvad smerter er og måske være med til at finde nye løsninger på, hvordan man håndterer dem i hverdagen.

Du finder podcast-serien på www.bloderforeningen.dk. Serien er udarbejdet af journalist Berit Viuff og støttet af medicinalfirmaerne CSL Behring, Novo Nordisk, Sobi og Takeda.



Samtale om samarbejde

På Bløderforeningens hjemmeside kan du se eller gense en samtale mellem Jacob Bech Andersen, formand for Danmarks Bløderforening, og Peter Kampmann, overlæge ved Hæmofilicenter Rigshospitalet. Peter er Jacobs hæmofililæge, og i filmen taler de to om de udfordringer, blødere oplever i forhold

til blødersygdommen, når man er midt i livet. De taler om smerter og operationer og om, hvor vigtigt det er at have en god dialog og lære af hinanden.

Se samtalen mellem Peter og Jacob på www.bloderforeningen.dk/Viden/om/Behandling/Dialog mellem læge og patient.

Blødererstatningsfonden tilført 10 millioner kroner

Finansloven 2021 blev vedtaget i december. Her blev der bevilget 10 millioner kr. til Blødererstatningsfonden. Det betyder, at fonden fortsat kan yde støtte til de 23 danske blødere, der lever med hiv som konsekvens af Blødersagen.

”De hiv-smittede blødere og deres familier har i høj grad stadig brug for, at Blødererstatningsfonden yder støtte afhængig af den enkeltes behov. For selvom hiv-diagnosen ikke længere er en dødsdom, er de hiv-smittede blødere og deres pårørende slidt efter mange års sygdom og stigma” udtaler formand for Blødererstatningsfonden Tove Lehrmann.

91 blødere blev i 1980'erne smittet med hiv gennem deres behandling. Et af tilfældene skete endda efter, at blødere d. 1. januar 1986 blev garanteret smittefri medicin. Bløderforeningen lagde derfor i 1987 sag an mod de involverede parter. Sagen kørte indtil 1995, hvor foreningen tabte. Til gengæld bevilligede Folketinget efter dommen 20 mio. kr. til en erstatningsfond med det formål at yde livslang støtte til de hiv-smittede blødere og deres familier. I 2010 blev fonden tilført yderligere 10 mio. kr. De midler er nu ved at være opbrugt.

Formand for Danmarks Bløderforening Jacob Bech Andersen udtaler:

”Det er meget glædeligt, at sundhedsministeren og Folketinget med bevillingen i finansloven 2021 sender et signal om, at man står ved historien. For den må aldrig gentage sig. Blødersagen skal i al tid og evighed stå som en kæmpe stor advarselstrekant i dansk medicinal- og samfundshistorie. Det skylder vi de mange uskyldige mennesker, der blev ramt”.



MINDEORD OVER

Poul Eik Jørgensen

Poul Eik Jørgensen er død den 5. maj 2021.

Af Jacob Bech Andersen



Alle foreninger burde have én Poul Eik. Sådan lød det engang på et årsmøde i foreningen, hvor Poul Eik endnu engang var med til at sørge for, at der var 'styr på butikken'.

Men med stor sorg må vi nu konstatere, at Danmark

Bløderforening og resten af verden ikke længere har én som Poul Eik. Efter længere tids sygdom er Poul Eik Jørgensen gået bort. Det er vi meget triste over. Poul var en ualmindelig god ven, kollega, og frivillig ildsjæl. Hans evne til at tale med og interessere sig for alle og ikke mindst møde verden med åbent sind og humor gjorde ham særdeles vellidt i Bløderforeningens sekretariat og blandt medlemmerne i foreningen.

Poul var i en menneskealder aktiv i foreningen som det, man bedst kan kalde for en super frivillig på fuld tid. Han tog del i både det internationale arbejde, i seniorgruppen og ikke mindst som fast frivillig i foreningens sekretariat. Han gav mange mennesker en meget værdifuld indsigt i bløderlivet både før og nu, og hans livssyn var en stor inspiration. Trods udfordringer med blødersygdommen insisterede Poul på at rejse og opleve gennem det meste af sit liv. I et interview med Blødernyt i 2007 om seniorlivet som bløderpatient sagde han eksempelvis:

”Man kan jo sætte så mange begrænsninger op for sig selv, at man ikke når at opleve livet, og så bliver det trist. Man kan blive ved med at rejse længe, hvis man sørger for selv at vælge til og fra. Mine rejser bliver nok mindre krævende fremover, men jeg når aldrig til at sige, at nu har jeg set det hele”

Ære være Poul Eik Jørgensens minde.

Ny pjece om von Willebrands sygdom

Bløderforeningen har for nylig udgivet pjecen "von Willebrands sygdom – en introduktion" med information om sygdommen, og hvordan man lever med den.

Af Anne Mette Christensen

Pjecen er til mennesker, som har fået stillet diagnosen von Willebrands sygdom og deres pårørende. Pjecen giver en beskrivelse af sygdommens kendetegn, symptomer, arvegang og behandling, og så kan man læse om de særlige forhold, der gør sig gældende for kvinder med von Willebrands sygdom, eksempelvis i forhold til menstruation, graviditet og fødsel.

Livet med von Willebrands sygdom

I pjecen finder man også tre personhistorier om mennesker, der lever med von Willebrands sygdom. Her præsenterer vi en forsmag på de tre personlige fortællinger, man kan læse i pjecen.

Peter

Peter Hauschildt er 78 år og har von Willebrands sygdom i svær grad, men fik først stillet den rette diagnose i sit voksne liv. Det har betydet, at han i den første halvdel af sit liv ikke har fået den rette behandling for sin blødersygdom. Først i begyndelsen af 80'erne fandt



man frem til, at Peter led af von Willebrands sygdom. Det betød, at han nogle år senere kunne begynde i behandling med faktorpræparater, der indeholder den faktor, mennesker med von Willebrands sygdom mangler. Det betød en stor forandring i Peters liv: "Man kan ikke beskrive det stærkt nok. Det var simpelthen en revolution at kunne blive behandlet for sin sygdom. Pludselig kunne man bare styre mine blødninger. Fra ingenting til alting" fortæller Peter.

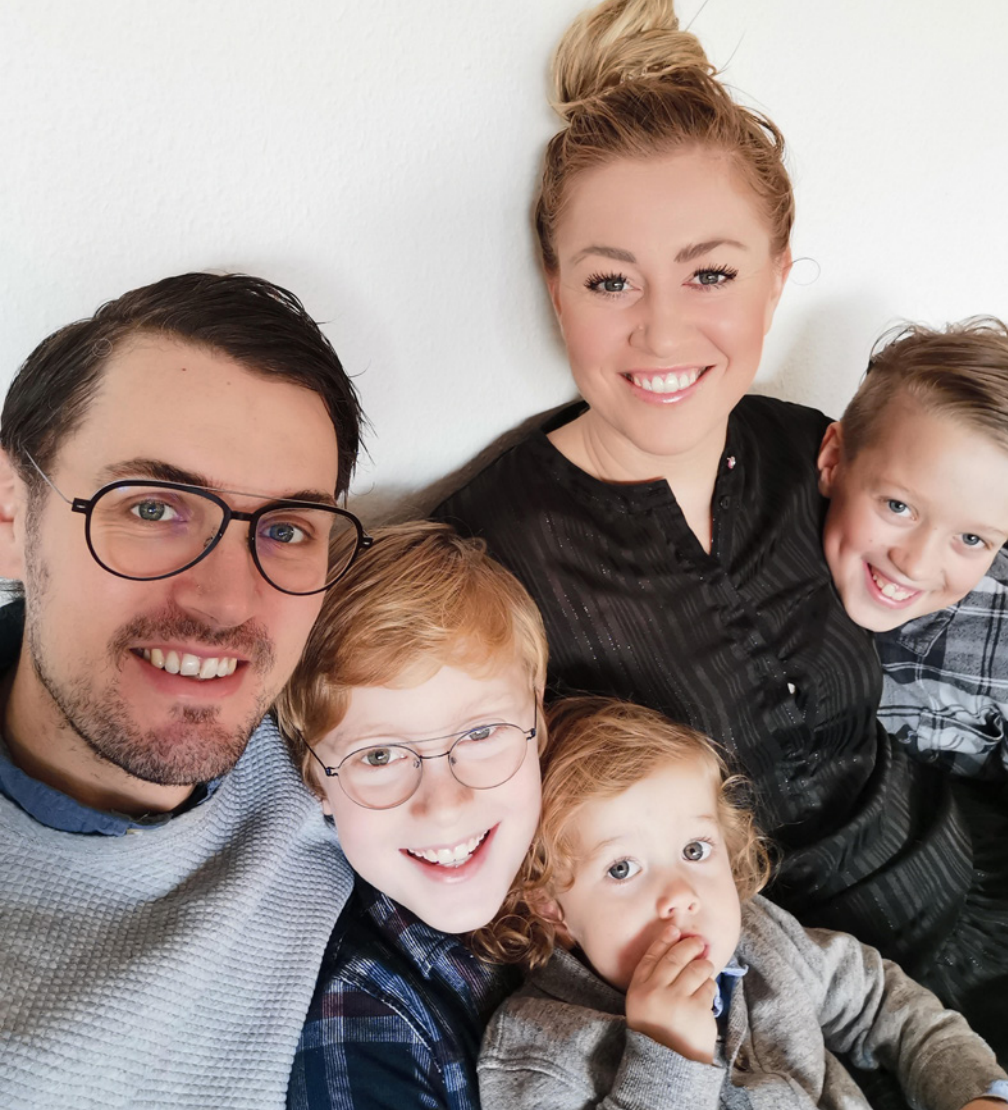
Heidi

Heidi Brandt fik som teenager diagnosen von Willebrands sygdom type 1. Det har betydet et liv med voldsomme menstruationer, der gør, at hun i perioden ikke kan foretage sig så meget og nogle gange er nødt til at tage et par sygedage på grund af menstruationerne. Det kræver ekstra planlægning på arbejdet.

Heidi har dog sat sig for at se løsninger hellere end at blive frustreret. "Det er jo ikke fordi, jeg går i stykker. Jeg bløder bare ufattelig meget længere, men for mig er det vigtigste, at man ser mig og mine kompetencer og ikke bare ser von Willebrands sygdommen, for jeg er meget mere end den," siger Heidi.

Familien Nyborg

Frode blev som 2-årig diagnosticeret med von Willebrands sygdom 2M. Da han blev født, lignede han en dreng, der havde været til boksning. Lægerne mente i første omgang, at det var fordi, han og hans tvilling Folmer havde presset hinanden under graviditeten. Men da Frode var to år, fandt lægerne frem til, at han havde diagnosen von Willebrands sygdom type 2M. En syg-



dom som hans forældre, Christina og Michael Lindgaard Nyborg, først blev bekendt med et halvt år inden, tvillingerne kom til verden, da Michael selv blev diagnosticeret med sygdommen.

Sygdommen har betydet en anderledes barndom, end hvad andre børn måske oplever. Men på trods af en anderledes hverdag, forsøger familien Lindgaard Nyborg fra Struer at tage von Willebrands sygdom med oprejst pande.

Du kan læse den fulde udgave af de tre fortællinger i pjecen "von Willebrands sygdom – en introduktion", der kan downloades eller bestilles på foreningens hjemmeside: www.bloderforeningen.dk/om-foreningen/udgivelser

Stor tak til de medvirkende, der har ville bidrage til at udbrede viden om von Willebrands sygdom.

I pjecen har vi fået faglig bistand af overlæge Eva Funding, Hæmofilicenter Rigshospitalet. Danmarks Bløderforening takker for hjælpen ved udarbejdelsen af håndbogen.

Pjecen er udgivet med støtte fra Sygeforsikringen "danmark"s sundhedsfond. Tak for donationen.

Pjecen er en revideret og opdateret udgave af foreningens håndbog om von Willebrands sygdom udgivet i 2002.

Stor opbakning til jubilæums-kampagne

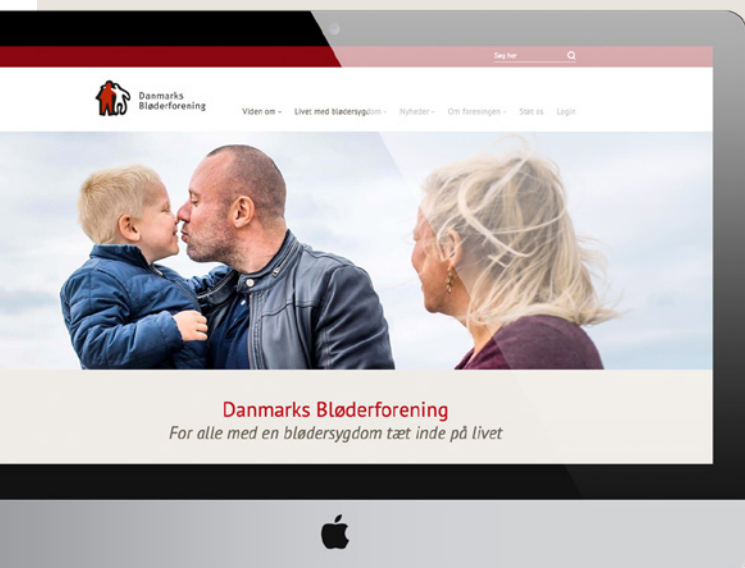
I forbindelse med foreningens 50 års fødselsdag igangsatte vi en kampagne, hvor medlemmerne har ageret talerør for andre, der kunne have glæde af et medlemskab til Danmarks Bløderforening. For hvert medlem man skaffede, fik man ét lod med i lodtrækningen om gode præmier.

Vinderen af førstepræmien blev Marie Louise Boman Hansen, som vandt et spaophold til Hotel Vejlefjord. Der blev også udtrukket en andenpræmie, et gavekort til Scandic Hotels, der gik til Gitte Dyrmosé. Vi håber, de to gavekort vil skabe glæde. Derudover vandt Tine Olesen Langthaler, Thomas Nørskov og Lonnie Fredslund alle et eksemplar af bogen "Kronisk og længerevarende syge børn" af Sine Lyons.

Som en del af kampagnen har hele 39 nye medlemmer meldt sig ind i foreningen. Det er mange for en lille forening som vores. En stor tak skal lyde til alle, som har deltaget. Og tillykke til vinderne.



Danmarks
Bløderforening



Bløderforeningens hjemmeside er blevet redesignet

Danmarks Bløderforenings hjemmeside har fået et løft. I forbindelse med World Hemophilia Day, lørdag d. 17. april, kunne vi løfte sløret for det nye design. Vi håber, I vil tage godt imod det. Har du ikke allerede set det nye hjemmeside-design, så kan du finde det på samme adresse som altid:

www.bloderforeningen.dk



BLØDT IGENNEM

Hjemmeside om kvinder og blødersygdom

Kampagnen Blødt igennem har fået sin egen hjemmeside. Her kan både kvinder og fagpersoner nemt finde information om blødersygdomme og de særlige symptomer, man kan have som kvinde. Hjemmesiden er udviklet med støtte fra organisationen Ladywalk. Du kan se den nye hjemmeside på:

www.blødtigennem.dk



Jorden rundt med blødersygdom

Jan Dahl er typen, der godt kan lide at springe ud i nye eventyr – derfor har han og hans kæreste Josefine besluttet sig for at sejle jorden rundt. Båden stævner ud i 2022, og det bliver med faktor i køleskabet. Jan har nemlig hæmofili A i mild grad.

Af Anne Mette Christensen

D. 7. august 2022 stævner Miss Arthur ud fra Aarhus Havn med et mål om at sejle kloden rundt. Besætningen består af Jan, hans kæreste Josefine og seks gæster. Rejsen er inddelt i en række togtter. Indtil videre er det første år af rejsen planlagt – det strækker sig over fem togtter, hvor besætningen blandt andet sejler forbi, Gran Canaria, Caribien og Fransk Polynesien. Hver togt varer omkring 1-2 måneder: Når togtet er slut, afmønstrer gæsterne og nogle nye påmønstrer, inden næste togt sætter ind. At planlægge en verdensomsejling er noget af et puslespil.

Var på bløderlejr som barn

Forinden den store jordomsejling har Jan rådført sig med hæmofilicenteret. De kan hjælpe ham med, at få de rette papirer i orden, og at han har faktor nok på lager. Han håber dog ikke at få brug for det. Da Jan har en blødersygdom i mild grad, tager han kun behandling ved behov – i gennemsnit får han en blødning, der kræver behandling, cirka en gang om året.

Da Jan var barn deltog han sammen med sin bror på Bløderforeningens sommerlejr. Her lærte han om sin sygdom, og om hvordan man selv tager medicin: "På Bløderlejren lærte vi blandt andet at stikke os selv, også os der var milde blødere. Og det var rigtigt godt, for det var ikke en del af min daglige rutine. Jeg sprang bare ud i det og lærte hurtigt at stikke mig selv," fortæller Jan. Selvom han ikke har brug for

at tage faktor ofte, ligger det på ryggraden – og det er meget godt, hvis det skulle være nødvendigt midt ude på Atlanten. Når han nogle gange er i tvivl om, hvorvidt en blødning kræver faktor eller ej, så har han heldigvis erfaret, at hæmofilicenteret ikke er længere end en opringning væk.

Ligesom andre børn

Der er flere i Jans familie, der har hæmofili. Derfor kendte hans forældre til sygdommen, da han blev født – måske derfor har Jan aldrig følt, at hans forældre har været overbeskyttende. På bløderlejren blev han også bekræftet i, at han ikke var så meget anderledes end andre børn: "Noget, der har været rigtig godt, var, at jeg på bløderlejren så, at man godt kan lave alle mulige sjove ting, selvom man er bløder. Vi måtte gerne hoppe på hoppepude og komme i sommerland, som andre børn". Jan elsker at springe ud i nye ting og har gået til mange forskellige sportsgrene, blandt andet har han dyrket elitegymnastik og sprunget i faldskærm.

En stærk krop

Jan er vokset op med devisen om, at han er eksperten på sin egen krop, og at alle kan komme til skade ved et uheld, men hvis man sørger for at have en stærk krop, så har man et godt fundament for at springe ud i eventyr: "Jeg er heldig, at jeg er mild bløder, så jeg har ikke brug for forebyggende medicin, men min tilgang til livet føler jeg, andre blødere vil kunne relatere til. Jeg er aldrig blevet pakket ind i vat og har fået lov til at prøve de ting, jeg har lyst til," fortæller Jan.

Inden turen næste år går ud i den vide verden, skal Jan færdiggøre sin uddannelse til fysioterapeut. Derudover regner han med at bruge al sin tid på at forberede sig bedst muligt på at rejse mod de fjerne kyster. Rigtig god tur!



Hverken Jan eller hans kæreste Josefine havde nogen nævneværdig erfaring med sejlads for tre et halvt år siden. Men efter uddannelser i diverse sejlklubber og en masse praktisk erfaring på det åbne vand, er de nu blevet hjemmевante til søs og endda gået en bådstorelse op. Nu bruger de næsten alle deres vågne timer på Miss Arthur.

Du kan læse mere om Jans jordomsejling og forberedelser til turen på www.sailingmiss-arthur.dk og på Instagram-profilen: [@sailingmissarthur](https://www.instagram.com/sailingmissarthur)

NYT FRA CENTRENE

AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL

Velkommen til Mette



D. 1. januar startede sygeplejerske Mette Lauge Boel Jessen på Børn og Unge Klinik på Aarhus Universitetshospital, Skejby.

Mette har arbejdet som sygeplejerske i 20 år, de seneste 6 1/2 år i Oslo, hvor hun blandt andet har arbejdet med børn med blodsygdomme – derfor

er det ikke nyt for hende at arbejde med hæmofili-patienter.

Mettes timer er delt op i to. Halvdelen af tiden vil hun være at finde i klinikken, den anden halvdel vil Mette agere projektsygeplejerske på afdelingens to nyligt igangsatte projekter om stikkeangst og infektioner ved port-a-cath. Velkommen til Mette!

RIGSHOSPITALET

Ny læge på voksenafdeling



Nogle er måske allerede stødt på det nye ansigt på Rigshospitalets hæmofilicenter. Siden april sidste år har Anne Louise Tølbøll Sørensen været en del af teamet på Rigshospitalets voksenafdeling, hvor hun indgår som en del af det faste team af speciallæger, der varetager diagnostik

og behandling af patienter med blødersygdomme. Anne Louise har siden 2018 været speciallæge i hæmatologi og har en mangeårig forskningsmæssig og klinisk interesse for trombose og hæmostase. Velkommen til Anne Louise!

Ny hæmofilisygeplejerske-telefon

Ringer du for fremtiden til Klinik for blodsygdomme kan du på hverdage mellem kl.8:30-9 og 13-14 komme i kontakt med en hæmofilisygeplejerske. Telefonnummeret er stadig det samme: 3545 4222 – tast 4 og du vil blive stillet om til hæmofilisygeplejersken. Ønsker du at bestille medicin, skal du stadig benytte Min Sundhedsplatform.

Børnelæger i hæmofilivagten

I sidste nummer af BløderNyt kunne vi præsentere nyheden om, at de danske hæmofilicentre er gået sammen om at etablere en hæmofilivagt som en national ordning. Fra maj måned vil den nationale hæmofilivagt nu også dække børneområdet og rådgive om børn med hæmofili.

KALENDER

JULI

- 3.-10. Sommerlejr,
Strib Efterskole, Middelfart
- 4.-10. Ungecamp, Middelfart

AUGUST

- 22. Generalforsamling i
Handicaporganisationernes
Hus i Taastrup
- 30. Ansøgningsfrist til
Blødererstatningsfonden

SEPTEMBER

- 3.-5. Forældre/barn-seminar,
Legoland, Billund
- 18.-19. Kvindetur,
Sørup Herregård, Ringsted
- 18.-19. 30+ weekendtur,
Hotel Milling, Middelfart
- 24. International opmærk-
somhedsdag for ITP

OKTOBER

- 9.-10. Seniorseminar,
Opus Horsens

NOVEMBER

- 8. Ansøgningsfrist til
Blødererstatningsfonden

DECEMBER

- 1. World Aids Day

God sommer!

Sekretariatet holder sommer-
ferielukket i uge 27-30.

MEDLEMSAKTIVITETER



Forældre/børn-seminar

D. 3.-5. september i Legoland

Tag hele familien med på weekendseminar sammen med andre børnefamilier med blødersygdom. I år afholdes Forældre/børn-seminaret i Legoland ved Billund d. 3.-5. september. Sygeplejerske Maj Birkedal gæster os og holder oplæg om informationsmateriale til børnefamilier med blødersygdom, der vil være workshops for søskende, erfaringsudveksling for forældre og selvfølgelig en tur i forlystelsesparken for hele familien. **Tilmeldingsfrist: 5. august**

Seniorseminar

D. 9.-10. oktober

D. 9.-10. oktober inviterer Bløderforeningen foreningens modne medlemmer (50+) og deres bedre halvdel på weekendtur. I år går turen til hotel Opus Horsens. Weekenden byder på sociale såvel som faglige indslag, og så vil der også være afsat tid til at besøge hotellets skønne velvære-afdeling.

Tilmeldingsfrist: 20. september



30+ weekendtur

D. 18.-19. september

18.-19. september tager "De stive anklers klub" på weekendtur og hyggeligt samvær. Programmet byder blandt andet på Bridgewalking over Lillebælt, erfaringsudveksling og en god middag i hotellets restaurant.

Tilmeldingsfrist: 30. august

Læs mere

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

Tilmelding til ovenstående aktiviteter kan ske via hjemmesiden eller til sekretariatet på telefon 33 14 55 05 eller dbf@bloderforeningen.dk. Tilmelding er bindende.

Støt Danmarks Bløderforening

Du kan være med til at gøre en kontant forskel.

Du kan være med til at gøre en kontant forskel 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 modtage 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 maksimale årlige fradrag sammenlagt være 17.000 kroner (2021).

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!

Har du fået bløderappen?

I bløderappen kan du registrere din medicin og dine blødninger helt uden papir eller pen. Du kan begynde din registrering, når hæmofilicenteret har oprettet dig – så er du klar til at registrere dit faktorforbrug og dine blødninger online.

