

- 06 Undersøgelse: Blødere er gode til at følge behandlingsplanen
- 08 Kliniske forsøg baner vejen for ny medicin
- 10 ITP påvirker styrken af knogler og sind

BLØDERNYT



**At få en diagnose
var en lettelse**



04



06



10

03 Leder

04 Årsmøde 2023

06 Undersøgelse: Bløderne er gode til at følge behandlingsplanen

08 Kliniske forsøg baner vejen for ny medicin

09 Nyt fra centrene

10 ITP påvirker styrken af knogler og sind

12 At få en diagnose var en lettelse

14 Udflugtsdag for børnefamilier

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



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

Danmarks Bløderforening
Blekinge Boulevard 2,
2630 Taastrup
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 2023

Layout og produktion:
Synergi Design Web Digital

Foto forside: Velvet Productions

Oplag: 750

Bestyrelsen

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

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

Morten Skovhus Eriksen (kasserer),
tlf. 27 95 43 44

Christian Krog Madsen, tlf. 23 62 59 03

Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk

Palle Skovby, tlf. 41 41 24 42

Heidi Brandt, tlf. 20 77 38 00

Daniel Straagaard Jensen, tlf. 25 39 85 30

Dennis Svejstrup Jensen, tlf. 40 73 12 06

Hazel Engelsmann (suppleant)

Martin Boelt Sørensen (suppleant)

Sekretariatet

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

Anne Mette Christensen
(kommunikationsmedarbejder), tlf. 60 24 62 74

Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder),
tlf. 60 24 62 73

Hanne Jensen (administrativ medarbejder),
tlf. 60 24 62 73

Sekretariatets åbningstider:

Mandag, tirsdag, og torsdag: 10-14

Onsdag: 12-18

Fredag: lukket

Ny adresse, samme opgave

Fra 1. marts har vores forening skiftet adresse og dermed har sekretariatet fået nye lokaler. Fra i mange år at have haft til huse i indre i by i København, har vi nu rykket teltpælene op og er flyttet ind i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup. Her er der rigtig gode muligheder for netværk med andre handicap- og patientforeninger, hjælp at hente for sekretariatet, når printere og andre praktiske ting driller og så er der rigtig gode adgangsforhold!

Men før vi kom så langt, var vi en lille gruppe frivillige, der brugte en del aftenener på at rydde op, sortere, arkivere, smide ud og i det hele taget få overblikket over foreningens historie gennem de sidste 53 år.

Det har ikke været en nem opgave! Oprydning og udsmidning, om det er på børnenes værelser, i kælderen eller i garagen, så er det en træls opgave. Og nogle gange kan det også være en næsten hård og vemodig oplevelse, når gamle effekter og minder pludselig dukker op i bunkerne og minder en om et levet liv og stærke oplevelser på godt og ondt.

Sådan var det også for os i den frivillige flyttegruppe, da vi dykkede ned i de arkiverede mapper, de hundredvis af gemte avisartikler om HIV og Blødersagen, billeder fra bløderlejligheder gennem mange år, kæmpe projektbeskrivelser, vores tidligere store samarbejde med Indien, rørende patientberetninger og ja, i det hele taget foreningens arbejde gennem mere end et halvt århundrede.

Det var for at sige det mildt en meget rørende oplevelse. Og vidste man det ikke i forvejen, så blev det i hvert fald her tydeligt, at Danmarks Bløderforening er en unik størrelse, hvor utrolig mange fantastiske mennesker gennem årene har grinet, grædt, sørget og kæmpet sammen - lige fra den gang, hvor man som ung bløder var bundet til sengen og ikke skulle forvente at nå voksenalderen, til i dag hvor flertallet har adgang til rigtig effektiv og sikker forebyggende behandling, men hvor der også stadig er meget, vi som patientforening skal holde et vågent øje med. Så selvom adressen nu er skiftet, så er opgaven for vores forening den samme!



Jacob Bech Andersen, formand

"Og vidste man det ikke i forvejen, så blev det i hvert fald her tydeligt, at Danmarks Bløderforening er en unik størrelse, hvor utrolig mange fantastiske mennesker gennem årene har grinet, grædt, sørget og kæmpet sammen"

Årsmøde 2023

D. 15.-16. april mødtes ca. 80 medlemmer til Bløderforeningens årsmøde, der blev afholdt på Kobæk Strand Hotel og Konference. Weekenden bød på et alsidigt program med både faglige oplæg, interessante debatter og hyggelige sociale indslag.

Af Anne Mette Christensen

Nok en gang kunne formand Jacob Bech Andersen i år byde velkommen til et veloplagt publikum til Bløderforeningens årsmøde. Foran deltagerne ventede en weekend spækket med centrale og interessante emner, der alle sammen havde dét til fælles, at de kredsede om livet med og behandling af blødersygdom.

Status: sådan har vi det

Weekenden bød på flere faglige indslag. Blandt andet gæstede overlæge Eva Funding fra Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet os, for at give en status på, hvordan danske bløderpatienter egentlig går og har det. Med sig havde hun resultaterne fra den nye livskvalitetsundersøgelse blandt bløderpatienter, der blev gennemført i 2021/22.

Cykel-humblebien: Alex Dowsett

Lørdag aften blev det tid til at tanke op i baren, inden deltagerne kunne læne sig tilbage i Bløderforeningens helt egen biograf. Vi så filmen The Bumblebee, der handler om en af verdens bedste cykelryttere Alex Dowsett, der har hæmofili i svær grad. Efter filmen interviewede formand Jacob Bech Andersen filmens instruktør Jesper Grand på scenen. Jesper Grand er også selv bløder og har i filmens tilblivelse fulgt Alex gennem flere år.

Afslutningen på en god weekend

Søndagen morgen blev programmet 'skudt' i gang i stikkerummet. Her kunne

deltagerne tage deres medicin, dele råd og erfaringer om at stikke, og nysgerrige sjæle kunne se på.

Derefter var det tid til foreningsbasar, hvor bestyrelsen gjorde deltagerne klogere på, hvad der rører sig i vores forening. I en række boder præsenterede de foreningens forskellige projekter, initiativer, events og netværk.

Generalforsamling: bestyrelsen genvalgt

Sidst men ikke mindst, afholdt vi søndag d. 16. april foreningens generalforsam-

Bliv klogere på resultaterne fra livskvalitetsundersøgelsen 21/22.

Scan QR-koden her



ling. Den blev ledet af Slagelse Kommunes borgmester Knud Vincents. På valg var bestyrelsesmedlemmerne Jacob Bech Andersen, Morten Skovhus Eriksen, Heidi Brandt, Palle Skovby og Dennis Svejstrup Jensen samt suppleant Martin Boelt Sørensen. Alle kandidater genopstillede og blev genvalgt uden kampvalg.

Danmarks Bløderforenings årsmøde 2023 blev støttet af CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi og Takeda.



Bestyrelsen anno 2023.

Foto: Tom Folmand



Overlæge Eva Funding fortæller om konklusionerne fra den seneste livskvalitetsundersøgelse gennemført i 2021/22.

Der var fuld fart over feltet i børnerummet, hvor børnene bl.a. lærte om kroppens led.



Inden aftenmaden blev det tid til at tage et fællesbillede med alle deltagerne, der bestod af blødere og pårørende i alle aldre og fra alle dele i landet.



Hvad er egentlig patienternes syn på livskvalitet? Formand Jacob Bech Andersen interviewede overlæge Eva Funding og tre medlemmer fra forskellige generationer, med forskellige blødersygdomme og sværhedsgrader.



Jakob Bjerg Larsen fra Lægemiddelindustriforeningen (LIF) fortæller om lægemidlers vej fra idé til patient.



Vi viste filmen The Bumblebee, hvor vi følger Alex Dowsetts vej til at slå timerekorden i banecykling, men også hvordan han undervejs kommer til en erkendelse af, at livet er mere end cykling – bl.a. forsøger han at gøre sit for at udbrede kendskabet til blødersygdom. Herefter interviewede formand Jacob Bech Andersen filmens instruktør Jesper Grand, der selv er bløder.



Danmarks
Bløderforening

www.bloderforeningen.dk

Foto: Tien Folmand

Undersøgelse: Blødere er gode til at følge behandlingsplanen

”Hvis du følger din behandling, så har du sunde led i længere tid”. Den svada har de fleste blødere vist hørt et par gange eller mere – og noget tyder på, at der er blevet lyttet. For sygeplejerske Cecilie Maria Lüthje Clausens undersøgelse af blødernes adhærens viser, at blødere er gode til at følge deres behandling.

Hvad er adhærens?

Adhærens dækker over en patients efterlevelse af anbefalinger vedrørende behandling og livsstil.

Altså følger patienten de anbefalinger, der gives fra lægen/sundhedspersonalet/i behandlingsplanen?

Af Anne Mette Christensen

På årsmødet havde vi også besøg af hæmofilisygeplejerske Cecilie Maria Lüthje Clausen fra Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet. Hun kunne præsentere resultaterne fra en undersøgelse, hun startede op i 2019, om hvor gode bløderne er til at følge anbefalingerne fra lægen.

Følger vi vores behandling?

Cecilie Maria Lüthje Clausen er sygeplejerske på hæmofiliområdet på Rigshospitalet, og hun har for nylig afsluttet sin undersøgelse om adhærens og livskvalitet. Udtrykket adhærens dækker over, om vi efterlever det, som lægen fortæller os. Formålet med undersøgelsen var at undersøge om bløderne følger deres anbefalinger til behandling, og om det har en sammenhæng med graden af livskvalitet.

Ingen statistisk sammenhæng med livskvalitet

Besvarelserne i undersøgelsen viser, at bløderne havde en god behandlingsadhærens – dvs. at bløderne ud fra undersøgelsens resultater viser sig at være relativt gode til at overholde deres behandlingsplan. Den gruppe, der havde den højeste grad af adhærens, var de med en blødersygdom i mild grad. ”Jeg er glad for resultatet. Jeg havde faktisk troet, det ville se anderledes ud. Det er et spændende emne og område at dykke ned i. Især når det ikke er blevet undersøgt før i Danmark på denne måde. Det kunne være interessant at lave en lignende undersøgelse om et par år, for at have noget at sammenligne med.” siger Cecilie Maria Lüthje Clausen om undersøgelsens resultater. Resultatet skal dog ses i lyset af, at data er selvrapporterede.

Undersøgelsen viser også, at bløderne har en høj livskvalitet. Til gengæld kunne undersøgelsen ikke umiddelbart vise nogen statistisk sammenhæng mellem,

hvor gode bløderne er til at overholde deres behandlingsplan og deres grad af livskvalitet.

”Resultaterne af undersøgelsen er formentlig et udtryk for, at bløderne generelt tager ansvar for deres behandling. Den livslange patientuddannelse, som både hæmofilicentrene og Bløderforeningen tilbyder, er med til at sikre, at mange blødere er gode til at følge deres behandling. Det viser, at det også på den lange bane lønner sig at sætte ind på patientuddannelse, så det skal vi sammen med centrene blive ved med at udvikle” udtaler Jacob Bech Andersen, formand for Danmarks Bløderforening.

Hvem drejer undersøgelsen sig om?

Undersøgelsen består af en række spørgeskemaer, der er sendt ud til patienter i hele landet med hæmofili A, hæmofili B og von Willebrands sygdom i både mild, moderat og svær grad. 299 ud af 695 adspurgte patienter har deltaget i undersøgelsen. Besvarelserne er samlet ind ved hjælp af selvrapporteret data – det vil sige, at svarene tager udgangspunkt i den enkelte patients egne besvarelser.

Cecilie Maria Lüthje Clausen takkede efter sin præsentation for opbakningen til alle, der har svaret på spørgeskemaerne.

Men hvad tænker patienterne selv?

Efter Cecilies oplæg lod vi ordet gå til salen, for at høre publikums bud på, hvordan man som patient og pårørende kan opnå den bedste viden om egen sygdom, behandling og muligheder. Her lød nogle af buddene på at holde en åben og tæt dialog med de behandlingsansvarlige og at være aktiv og hente erfaringer i Bløderforeningens netværk.

Du kan læse mere om deltagernes bud på, hvad der skaber en god tilværelse med blødersygdom på vores hjemmeside: www.bloderforeningen.dk/nyheder/arsmode-2023

FEM HURTIGE OM UNDERSØGELSEN

- Danske patienter med hæmofili A, hæmofili B og von Willebrands sygdom i både mild, moderat og svær grad modtog en invitation til undersøgelsen, der bestod af en række spørgeskemaer
- 299 ud af 695 patienter har deltaget – heraf 149 med hæmofili A, 32 med hæmofili B og 118 med von Willebrands sygdom
- Undersøgelsen blev påbegyndt i 2019, men resultaterne har på grund af bl.a. coronapandemien ladet vente på sig
- Resultaterne er indsamlet ved hjælp af selvrapporteret data
- Undersøgelsen er gennemført af hæmofilisygeplejerske Cecilie Maria Lüthje Clausen fra Afdeling for Blodsygdomme, Rigshospitalet med hjælp fra en projektgruppe bestående af: Eva Funding, Anders Tolver og Mary Jarden

Scan QR-koden herunder og skyd genvej...

www.bloderforeningen.dk/nyheder/arsmode-2023



Kliniske forsøg baner vejen for ny medicin

Hvorfor tager det så lang tid at udvikle nye behandlinger, og hvad er patienternes rolle i processen? På årsmødet var bestyrelsesmedlem Christian Krog Madsen debatpilot for en spændende session om kliniske forsøg, som gav svar på netop de spørgsmål.

Scan QR-koden herunder og se hele præsentationen af Jacob Bjeg Larsen fra Lægemiddelindustriforeningen (LIF)



Af Karen Binger Holm

Med sig havde Christian Jakob Bjeg Larsen fra Lægemiddelindustriforeningen (LIF), som fortalte om lægemidlers lange vej fra idé til produkt. Når forskerne gennem grundforskning på universiteter og hospitaler har fundet et nyt lovende stof til behandling, er det typisk en kommerciel virksomhed, der overtager og køber rettighederne. Det kræver nemlig et stort setup og rigtig mange penge at udvikle et potentielt virksomt stof til et effektivt og sikkert lægemiddel.

Kliniske forsøg i mennesker

Lægemidlet udvikles og testes gennem flere år i laboratorieforsøg, dyreforsøg og forsøg i mennesker. Alle forsøg i mennesker skal følge regler om "Good Clinical Practice" – en international kvalitetsstandard, som skal følges uanset hvor i verden, forsøgene

gennemføres. Medicinalvirksomheden betaler de udgifter, som hospitalet har i forbindelse med de kliniske forsøg. De første forsøg, hvor medicinen afprøves med meget få mennesker, hedder fase 1. De kan foregå på en gruppe raske mennesker for at undersøge, hvordan stoffet bliver optaget og omsat i kroppen. I fase 2 testes midlet på en gruppe patienter med den sygdom, midlet skal behandle, blandt andet for at se om midlet virker, og hvilke bivirkninger midlet har. I fase 3 bliver midlet testet på endnu flere patienter, og det bliver sammenlignet med andre eksisterende behandlinger.

Medicinrådet bestemmer

Efter fase 3 søger medicinalvirksomheden om godkendelse hos Det Europæiske Lægemiddelagentur (EMA). Hvis lægemidlet bliver godkendt af EMA, er det i princippet klart til at komme på markedet. Når der er tale om højt specialiseret – og ofte meget dyr –

behandling, er det dog op til de nationale sundhedsmyndigheder at vurdere, om lægemidlet skal tages i brug i det pågældende land. Christian fortalte om, hvordan det i Danmark er Medicinrådet, der træffer den beslutning, og hvordan både lægefaglige specialister og patientrepræsentanter, som han selv, inddrages i det arbejde gennem fagudvalg.

Personlige erfaringer

Christian havde også på forhånd optaget et interview med tidligere bestyrelsesmedlem, Henrik Kejlberg, der har deltaget i flere kliniske forsøg. Henrik fortalte om sin motivation for at deltage, og hvilke overvejelser han har gjort sig undervejs. Som patient kræver det en del tid at deltage i et klinisk forsøg, understregede Henrik. Der er både registreringer i hverdagen og flere opfølgende besøg på hæmofilicenteret. Til gengæld har forsøgene også givet ham en stor indsigt i egen sygdom og gjort ham meget klogere på, hvordan behandlingen virker.

NYT FRA CENTRENE

Rigshospitalet

Profylakse-skift hos hæmofili A-patienter

Efter ny udbudsrunde er førstevalget til behandling af patienter med hæmofili A blevet ændret. Derfor er Afdeling for Blodsygdomme på Rigshospitalet i gang med at skifte hæmofili A-patienter i profylakse til et nyt præparat. De, der ikke allerede har fået besked, vil blive kontaktet senest i løbet af efteråret.

Derudover vil det i fremtiden være afdelingens farmakonom Uyen Pham, der tager imod medicinbestillinger og står for udlevering af medicin i hverdage. Når patienter henvender sig via MinSP, så vil det primært være Uyen, der svarer på henvendelser, og det vil også være hende, man vil møde, hvis man skal hente medicin på afdelingen.

Ny børnelæge og mofilsygeplejerske på børneafdelingen

Hvis du ikke allerede har mødt dem, vil du snart støde på nye ansigter på børneafdelingen. Blandt andet startede i efteråret en ny hæmofilsygeplejerske: Emilie Ravn. Hun har tre års erfaring inden for børnesygepleje og har tidligere arbejdet på Hvidovre Hospitals børneafdeling. Emilie har arbejdet som hæmofilsygeplejerske et lille år, og hun fortæller, at det er et fantastisk arbejde fyldt med gode faglige udfordringer. De, der deltager i Bløderlejren, får de mulighed for at hilse på Emilie på lejrens første to dage. Stort velkommen til Emilie!

Tag også godt imod Raheel, der er ny børnelæge på afdelingen. Måske har nogle allerede mødt Raheel, da han har stiftet bekendtskab med hæmofiliområdet på afdelingen tidligere.



Aarhus Universitetshospital

Støtte til uddannelse i Klinisk Hypnose

Trine Poulsen og Mette Lauge Boel Jessen, sygeplejersker i hæmofiliteamet på Børn og Unge Klinikken, AUH, har fået 17.000 kr. i støtte fra Bløderforeningens Forsknings- og Støttefond til uddannelse i Klinisk Hypnose.

Med hypnoterapi er det forventningen, at hæmofiliteamet bedre vil kunne hjælpe de børn og unge, som afdelingen tidligere har haft svært ved at hjælpe, og som måske er nogle af de børn, der derfor i dag lider med traumer over tidligere oplevelser med f.eks. fastholdelse.

Forny recept på mail

Børneafdelingen hos AUH, Skejby sender en reminder om, at ønsker om fornyelse af recepter skal ske via deres digitale postkasse med mail-adressen: auh.bu.godartedeblodsygdomme@rm.dk. Afdelingen udsteder recept til medicin, så der kan bestilles medicin via Hospitalsapoteket. Sørg for at anmode om fornyelse af recepten minimum 14 dage før, medicinen skal bruges. Man kan også anmode om rejsebrev, nyt bløder-ID eller sende billeder af blødninger, efter aftale med teamet, gennem den digitale postkasse.

Ændringer i Bløderappen

Der er sket ændringer i Bløderappen – særligt for dig, der er tilknyttet Aarhus Universitetshospital, Skejby. Tidligere fandtes der en version af appen til blødere i øst og en til blødere i vest, og appsene havde region-specifikke navne. Det blev i maj ændret, så alle patienter skal bruge én og samme app.

Vest: er du bruger af appen tilknyttet Aarhus Universitetshospital, Skejby, skal du – hvis du ikke allerede har gjort det – afinstallere din nuværende app og downloade en ny app. Appen du skal downloade hedder nu slet og ret: Journl. Find den der, hvor du ellers downloader apps på din telefon.

Øst: Som bruger af appen tilknyttet Rigshospitalet, skal du ikke gøre noget, men du har måske oplevet, at den app, du har, har skiftet navn til Journl, og næste gang du logger ind, kan du blive bedt om at indtaste, hvilken region du tilhører.





IMMUN TROMBOCYTOPENI (ITP)

ITP er en sygdom, der rammer ca. 3 ud af 100.000 voksne.

Det er en sjælden autoimmun blodsygdom, hvor antistoffer sætter sig fast på blodpladerne, hvilket får immunforsvaret til at angribe og ødelægge blodpladerne.

ITP påvirker styrken af knogler og sind

Personer med primær ITP har i de første år efter diagnosen en øget risiko for knoglebrud og depression. Heldigvis mindskes risikoen over tid.

Af Berit Viuf

Sygdommen ITP er kendetegnet af lavt antal blodplader i blodet. Som regel er det første, der sker, når en person får diagnosen ITP, at vedkommende får høje doser af binyrebarkhormon i en periode. For 20 til 40 procent vil det betyde, at blodpladetallet går op igen og fremover holder sig inden for normalen. Men hos flertallet falder blodplade-

tallet igen efter behandlingen slutter. Nogle patienter med ITP vil derfor opleve, at de må behandles med binyrebarkhormon gentagne gange resten af livet. Og som med stort set alle lægemidler, kommer det med bivirkninger. Binyrebarkhormon er kendt for knogleafkalkning og kan derfor øge risikoen for knogleskørhed. Samtidig er bru- gen også forbundet med psykiatriske lidelser som søvnforstyrrelser, mani og depression.

Det er derfor nærlæggende at tro, at ITP patienter der er i gentagne behandlinger med binyrebarkhormon, kan have en øget risiko for knoglebrud og for psykiatriske lidelser. Det er bare ikke noget, der er blevet undersøgt. Før nu.

Registre kan afsløre risici

På Odense Universitetshospital har læge og Ph.d.-studerende ved Hæmatologisk Afdeling X, Nikolaj Mannering

undersøgt, hvordan binyrebarkhormon påvirker patienter på længere sigt. "ITP er en sjælden sygdom, og vi har kun sparsomme studier fra tidligere. Vi ved en del om sygdommens biologi, men vi kender endnu ikke alle potentielle langtidskonsekvenser af ubalancen i immunsystemet ved ITP. Et større kendskab til disse gør os bedre i stand til at behandle og forebygge konsekvenser af sygdommen, men også følgevirkninger af behandlingen," fortæller Nikolaj Mannering.

I Danmark bliver al kontakt med sygehuse og skadestuer registreret i Landspatientregisteret, som indeholder oplysninger om indlagte patienter tilbage til 1977. De mange tilbageskuende data kan bruges til at forstå, hvad der sker over tid, når man diagnosticeres med eksempelvis ITP.

"Det er det, vi kalder konstaterende forskning. Vi kan påvise, om der er øget risiko for specifikke sygdomme og events hos ITP patienter sammenlignet med andre. Selvom vi ikke kan pege på konkrete underliggende årsager, kan vi komme med kvalificerede bud på baggrunden," forklarer Nikolaj Mannering.

Risiko for knoglebrud forøges først, men falder over tid

Studiet fandt, at der er en generel større risiko, for at udvikle knoglebrud over tid hos patienter med ITP sammenlignet med en kontrolgruppe, matchet på køn og alder. Det var især risikoen for hoftebrud og andre hofte-nære frakturer.

"Det var særligt i perioden lige umiddelbart efter diagnosen, cirka 1-2 år efter. Det gode er, at det ser ud til, at det udjævner sig over tid, 10-20 år, så langtidsrisikoen bliver nogenlunde det samme som for alle andre," fortæller Nikolaj Mannering.

Sideløbende var Nikolaj inde og kigge på receptudskrivninger på stoffet bisfosfonat, som er knoglestyrkende og netop bruges mod knogleskørhed.

Her kunne han se, at forbruget blandt ITP patienter steg i årene efter diagnosen. Resultaterne præsenterede Nikolaj Mannering og hans forskerhold ved den europæiske hæmatologikongres i Wien i juni 2022 (EHA).

"Det kan jo være et udtryk for, at man er opmærksom på de risici, der er for bivirkninger af binyrebarkhormon. Om det også forklarer, hvorfor risikoen for brud aftager over tid, kan vi ikke sige med sikkerhed, men det kan være en underlæggende forklaring," siger Nikolaj Mannering.

Psykiatriske lidelser – hønen eller ægget?

Billedet er lidt mere mudret, når det kommer til psykiatriske lidelser. Langt de fleste af den type diagnoser bliver udført og behandlet hos egen læge, og når altså ikke til de nationale registre, som hospitalsindlæggelser gør. Alligevel havde forskerne en stærk formodning at gå videre med.

"Vi har mange års dokumentation for, at binyrebarkhormon, udover at det giver en øget risiko for knoglebrud, også giver en øget risiko for bipolare lidelser, som mani og depression. Men om det også gør sig gældende for personer med ITP, har vi først fået undersøgt nu, og her finder vi en øget risiko for visse psykiatriske lidelser, bl.a. depression og angst," fortæller Nikolaj Mannering.

For at gå skridtet videre og se på, om forbindelsen mellem ITP og psykiatriske lidelser også kan ses i praksis, så Nikolaj Mannering og hans forskerhold nærme sig på receptdata for psykiatrisk medicin såsom antidepressiva og angstmedicin.

"Receptdata giver et bedre indblik i, hvordan står det til ude i det almindelige samfund og ikke kun for de patienter, der bliver henvist til et sygehus," forklarer Nikolaj Mannering. Resultaterne blev præsenteret på den amerikanske hæmatologikongres (ASH) tilbage i december 2022 i New Orleans.

Resultatet viste et øget forbrug blandt patienter med ITP sammenlignet med kontrollerne – især i de første år efter diagnosen. Igen kan registerdatastudier nok pege på konkrete resultater, men ikke afklare præcise årsager bag. For kommer psykiatrisk lidelse som en bivirkning fra binyrebarkhormon eller er der en øget forekomst, fordi patienterne får den hårde besked, at de skal leve med en ny sygdom? Det er nærlæggende, at en sådan besked kan føre til en mental krise.

"Vi har altså dokumenteret, at der er en øget forekomst af visse lidelser. Men om det er behandlingen eller sygdommen i sig selv, eller måske en afledning af at måtte lægge sit liv om, der giver den her øgede risiko, det ved vi ikke. Men dokumentationen er første skridt til at komme videre, og lave nogle mere detaljerede studier, hvor vi forhåbentlig kan lære mere om de underlæggende årsager," fortæller Nikolaj Mannering.

SÅDAN GJORDE FORSKERNE

Hver ITP patient, registreret i perioden 1980-2016, blev matchet med en kontrolgruppe på op til 40 personer uden ITP med samme køn og alder. Datoen for den første ITP-registrering blev sat som startdato, og kontrolgruppen blev tildelt samme startdato. Alle knoglebrud og udvalgte psykiatriske lidelser både blandt ITP patienter og kontrolgruppe blev registreret og sammenlignet over en 1, 5 og 10 års periode.

Desuden indsamlede forskerne receptdata fra både ITP patienter og kontrolgrupperne på brugen af bisfosfonat og psykiatriske lægemidler, og sammenlignede disse.

At få en diagnose var en lettelse

”

Jeg vil gerne dele min historie, fordi jeg selv manglede nogen at kunne spejle mig i, da jeg fik blødersygdom diagnosticeret. Selvom von Willebrands sygdom er den mest almindelige blødersygdom, er der ikke mange, der kender til den – det har overrasket mig. Der mangler fokus, og det har givet mig lyst til at være med til at sprede ordet.

- Anna



Anna har i en stor del af sit liv levet med voldsomme menstruationer, blå mærker, mystiske blodsprængninger og en stor frygt for at bløde igennem. Hun har længe vidst, at hendes krop ikke opførte sig som alle andres, men først da hun var 22 år, fandt hun ud af hvorfor: Anna har en blødersygdom.

Af Anne Mette Christensen

Hvad er der dog sket med dig?” udbryder Annas kæreste. De har været ude at spise på en restaurant, hvis stole havde et hullet fletmønster. Da de kommer hjem, og Anna skal skifte bukser, ser hendes kæreste, at Anna har fået tydelige blodaftegninger på balderne efter stoles mønster.

Sådan nogle historier vil mange med en blødersygdom nok kunne fortælle, Anna inklusiv, men engang var hun bare ikke klar over hvorfor.

”Jeg har bare trukket det korteste strå”

Anna har nærmest siden hendes første menstruation vidst, at hendes krop ikke opførte sig helt som alle andres. Alligevel tænkte hun, at det nok bare var hende, der havde trukket det korteste strå og måtte leve med, at markedets allerstørste natbind føltes som hendes eneste redning.

Hun oplevede at have meget kraftige menstruationer, og hun har altid haft et par

ekstra trusser og et hav af maxi-natbind med i tasken, når hun har haft menstruation. Og så lå frygten for at skulle bløde igennem altid i baghovedet.

Anna har også oplevet andre uforklarlige symptomer:

”Jeg kan ikke bruge tandtråd uden, at det begynder at bløde, og der skal ikke særlig meget til for, at jeg får blodsprængninger og blå mærker. Hvis jeg for eksempel har en mulepose over skuldrene, får jeg en slags blodansamlinger på skuldrene, der hvor stropperne har siddet” forklarer Anna. Anna har flere gange gået til læge med sine kraftige menstruationer, og hun har været til flere undersøgelser ved læger og gynækologer.

”Som 13-årig tog mig og min mor til læge første gang og forklarede, at jeg blødte sindssygt meget. Lægen sendte mig videre til en gynækolog, som undersøgte mig. Dengang var der ingen, der så tegnene på, at det kunne være en blødersygdom, jeg led af. Så jeg måtte se mig nødsaget til at leve med ’bare’ at bløde rigtigt meget” fortæller Anna.

”

Det var en underlig følelse af at have fået en diagnose, samtidig med at jeg var helt vildt glad. Fordi nu fik jeg noget, som jeg kunne forholde mig til. Det betød meget at få vished, og gav mig en ny forståelse af mig selv og min krop. Jeg fandt ud af, at jeg har brug for at blive sat i den her bås, hvor der er nogle rammer og redskaber, jeg kan tage stilling til. – Anna.

Ved et tilfælde faldt brikkerne faldt på plads

Siden da har hun forsøgt at råbe op flere gange og har været igennem forskellige behandlere og undersøgelser, uden at nogen har mistænkt blødersygdom. Men i forbindelse med en udredning for et helt andet problem fik Anna i 2021 beskeden: ”Du har von Willebrands sygdom”.

Man skulle tro, det var en hård besked, men Anna følte sig faktisk enormt lettet. Endelig var der en forklaring på det, som hun før havde set som diffuse og uforklarlige og symptomer.

”Det var en underlig følelse af at have fået en diagnose, samtidig med at jeg var helt vildt glad. Fordi nu fik jeg noget, som jeg kunne forholde mig til. Det betød meget at få vished, og gav mig en ny forståelse af mig selv og min krop. Jeg fandt ud af, at jeg har brug for at blive sat i den her bås, hvor der er nogle rammer og redskaber, jeg kan tage stilling til” fortæller Anna.

”Samtidig sidder jeg med en følelse af, at jeg overhovedet ikke føler, jeg er blevet mødt, hverken af min tidligere læge eller af den gynækolog, jeg har været hos gentagne gange. Jeg er ked af, at der ikke er blevet taget hånd om mig – at jeg ikke er blevet undersøgt mere for, om der kunne ligge noget bag, at jeg havde så kraftig menstruation. Det gør mig vred, at der skulle gå 10 år fra, at jeg havde

den første meget kraftige menstruation til, at der er en læge, der ved et tilfælde ser noget mytisk i min blodprøve”.

Anna er glad for, at hun i dag ved, hvorfor hun oplever de symptomer, som hun gør, og at hun kan få behandling. Men hun føler, at hun endnu har meget at lære om den nye diagnose, hun har fået.

Dette er kun et uddrag af den fulde artikel om Anna. Bliv meget klogere på Annas historie på www.blødtigennem.dk eller på www.helloclue.com/articles/bleeding-disorders.



Annas blå bog:

Anna, 23 år gammel, bor i Søborg, Danmark, studerer til lærer og har von Willebrands sygdom type 1.

Danske Annas historie delt med millioner af kvinder verden over

En mulighed for digital registrering har længe stået på kampagnen Blødt igennem's ønskeliste. Nu har et samarbejde mellem menstruationsappen Clue, den amerikanske bløderforening National Hemophilia Foundation, verdensorganisationen WFH og Danmarks Bløderforening gjort det lidt lettere.

Samarbejdet har resulteret i, at man i Clues app, udover at dokumentere menstruations længde og mængde, nu også kan finde oplysninger om kvinder og blødersygdom.

På World Hemophilia Day d. 17. april delte menstruationsappen Clue Annas historie om hendes kringlede vej til en diagnose. Ud over en artikel om danske Anna, har Clue også udgivet en informationsartikel om emnet, så deres brugere, kan blive klogere på, alt hvad der er værd at vide om blødersygdom hos kvinder.



Clue har 11 mio. brugere i 190 lande, og med deres registreringsmuligheder og online informationsmateriale er det forventningen, at endnu flere piger og kvinder vil opnå viden om symptomer på blødersygdom.



Læs mere på:
www.helloclue.com/articles/bleeding-disorders



I Ree Park kunne vi ikke have bestilt et bedre vejr til en udendørs udflugt.

Foto: Dennis Jensen



I Experimentarium kunne deltagerne få tips og tricks til at lave de bedste sæbebobler.

Foto: Iem Folmard



I Ree Park var der blandt andet planlagt en safaritour på Ree Parks egen savanne.

Foto: Dennis Jensen



Fællesbillede af deltagerne i Experimentarium

Foto: Iem Folmard

Vellykket udflugtsdag for børnefamilier

Der var stor opbakning, da Bløderforeningen i foråret inviterede på familieudflugt to steder i landet. Intet mindre end 22 familier med blødersygdom tæt inde på livet havde meldt sig til.

Af Anne Mette Christensen

D. 13. maj holdt Danmarks Bløderforening udflugtsdag for børn med blødersygdom og deres familier. Familieudflugten gik til to destinationer – én for familier i vest og én for familier i øst. For familier i vest gik turen til Ree Park på Djursland. For familier i øst gik turen til Experimentarium nær København. Deltagerne kunne selv vælge, hvilken af

turene det passede dem bedst at deltage i. På begge ture var der arrangeret frokost, og en fælles aktivitet for familierne.

I 2020 kunne Danmarks Bløderforening for første gang invitere børnefamilier med blødersygdom på udflugtsdag. Der var så god opbakning til familieudflugten, at succesen siden er blevet gentaget. I år er det tredje gang, vi kunne afholde udflugtsdag – og det er formentlig ikke den sidste!

”

Vi så både nye og kendte ansigter på udflugtsdagen med Bløderforeningen. Denne slags arrangementer giver tryghed og en god mulighed for at møde andre familier og høre deres erfaringer.
- Deltager på udflugtsdagen 2023

Kom med på weekendophold for hele familien i efteråret

Kunne du og din familie tænke jer at møde andre, der kender til de udfordringer, der følger med at leve med en blødersygdom? Så holder vi Forældre/barn-seminar d. 1.-3. september i Midtelfart.

Alle børn med blødersygdom eller ITP uanset sværhedsgrad er velkomne, sammen med deres forældre og søskende.

KALENDER

JULI

- 1.-8. Sommerlejr, Strib Idrætsefterskole
- 2.-8. Ungecamp, Middelfart

AUGUST

- 28. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden

SEPTEMBER

- 1.-3. Forældre/barn-seminar, Middelfart
- 2.-3. Seniorseminar, Fyn
- 9.-10. Kvindetur, Sjælland
- 16.-17. 30+ weekendtur
- 29. International opmærksomhedsdag for ITP

OKTOBER

- 6.-8. EHC Conference 2023, Zagreb, Kroatien
- 27. Online Sjældne-møde, kl. 19.00-20.30
- 30. Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden

DECEMBER

- 1. World Aids Day

God sommer

Sekretariatet holder sommerferie i uge 27-30.

NYHEDER I FORENINGEN

Flytning og nye telefontider

Danmarks Bløderforening er flyttet i nye lokaler i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Håbet er, at flytningen vil give bedre tilgængelighed for vores besøgende og mulighed for netværk med de andre foreninger i huset.

Foreningens nye adresse er:
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup

Nye telefontider

Vi har samtidig fået nye telefontider. De nye åbningstider er:
mandag, tirsdag, og torsdag: 10-14,
onsdag: 12-18 og fredag: lukket.

MEDLEMSAKTIVITETER

Forældre/barn-seminar

1.-3. september, Middelfart

Weekendseminar for familier med børn med blødersygdom fra 0-17 år uanset sværhedsgrad.



I år får vi bl.a. besøg af Nina Voldby, der er læge, tidligere patientrepræsentant i Medicinrådets fagudvalg vedr. blødersygdom og mor til en nu voksen dreng med hæmofili. Hun vil fortælle om nye behandlinger, og hvilke særlige overvejelser

der er vigtige, når det handler om behandling til børn med blødersygdom.

Det koster 1.100 kr. per familie at deltage inkl. overnatning og forplejning.

50+ seminar

2.-3. september, Fyn

I efteråret holder vi seminar for foreningens modne medlemmer og deres ledsagere. 50+ seminaret byder på faglige indslag, men vi vægter også det sociale samvær højt, så der vil som altid være god plads til erfaringsudveksling. I år skal vi tilbringe weekenden på Fyn. Program følger.



Flere arrangementer

Vi offentliggør løbende nyt om arrangementer og andre nyheder på bloderforeningen.dk.

Du kan også følge med på foreningens Facebook eller Instagram.



Tilmelding til arrangementer kan ske på foreningens hjemmeside under fanen Om foreningen > Aktiviteter. Har du problemer med login eller tilmelding, så kontakt sekretariatet på telefon 3314 5505 eller dbf@bloderforeningen.dk. Tilmelding er bindende.



Støt Danmarks Bløderforening

Du kan være med til at gøre en kontant forskel ved at støtte Bløderforeningen med min. 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.

For at blive godkendt som almennyttig forening skal vi hvert år modtage bidrag på min. 200 kr. fra mindst 100 personer. Medlemskab hos foreningen kan ikke regnes med som et personligt bidrag.

Træk bidraget fra i skat

Du kan indbetale et personligt bidrag på bankkonto nummer 7040 – 1106847, eller du kan 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 17.700 kroner (2023).

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

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

Tak for din støtte!

Tak for støtten til Danmarks Bløderforenings årsmøde 2023

CSL Behring
Biotherapies for Life™


novo nordisk®

 **Pfizer**


Roche

 **sobi**
rare strength

 **Takeda**