

10: Årsmødet 2013

14: World Hemophilia Day 2013

18: Indspark: Hæmofilicenter – hvorfor det?

# BLØDERNYT



## Organisering af behandling





Forsidebilledet er fra årsmødet

**Fotografer:**

Tem Folmand  
Tonny Foghmar

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

Danmarks Bløderforening  
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal  
1220 København K  
Telefon: 3314 5505  
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk  
www.bloderforeningen.dk  
Kontonummer: 7040-1106847

**Redaktion**

Terkel Andersen (ansvarshavende)  
Maria Christensen (redaktør)  
Karen Binger Holm

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

Næste deadline: 1. november 2013

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 Lehrmann, tlf. 2671 7105  
Palle Skovby, tlf. 4141 2442  
Palle Lykke Ravn (suppleant), mail: plr@plr.dk  
Tena Jensen (suppleant), tlf. 2279 6788

**Sekretariatet**

Karen Binger Holm (sekretariatsleder)  
Maria Christensen (kommunikationsmedarbejder)  
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)  
Marie Louise Plenborg (studentermedarbejder)

**Sekretariatets åbningstider**

Mandag-torsdag kl. 10-14, fredag lukket.

**Tema: Organisering af behandlingen**



**04 Ændringer og organisering af behandling på Rigshospitalet**

Portræt af centerfunktionen i Østdanmark

**06 Samarbejde om børn og voksne i Aarhus**

Portræt af centerfunktionen i Vestdanmark

**08 ITP-behandlingen varetages på lokale sygehuse**

Om ensretning i behandlingen og mødet med sundhedsvæsenet

**Årsmødet 2013**



**10 Resultater fra Livskvalitetsundersøgelsen**

På årsmødet fremlagdes resultater fra den store undersøgelse fra 2012

**11 Generalforsamling 2013**

Store udfordringer i 2012 medfører ændringer fra 2013

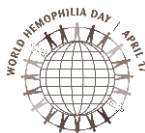
**12 Kronisk ITP hos børn**

Oplæg ved overlæge Steen Rosthøj



**13 Muligheder og udfordringer i sundhedsvæsenet**

Oplæg ved overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen



**14 World Hemophilia Day 2013**

Danmarks Bløderforening markerede dagen den 17. april

**16 Rundt om de unge**

Fokus på de unge i foreningen

**16 Find din facebookgruppe**

**17 Sekretariatet – hvem er hvem?**

**17 Usikkerhed om hiv- og hepatitis C-aktiviteter**

Stadig ingen løsning på bevillingsproblematikken

**18 Indspark: Hæmofilicenter – hvorfor det?**

Ved Jørgen Ingerslev, professor i hæmostase og trombose

**19 Kalender og medlemsaktiviteter**

# Kan vi fortsat tale om en centerfunktion?

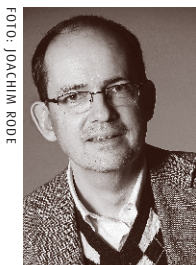


FOTO: JOACHIM RODE

**Terkel Andersen**  
**Formand**

En af de mest afgørende forudsætninger for god behandling af blødersygdomme er 24/7 adgang til højt specialiseret behandling. Det har været i foreningens fokus siden 1970'erne, og derfor var det en afgørende milepæl, da et udvalg under Sundhedsstyrelsen i 1978 slog fast, at behandling af blødere bør foregå i regi af hæmofilicentre med klart beskrevne kompetencer på alle de mange områder, som er i spil, når det gælder om at sikre blødernes overlevelse og liv uden svære handicap.

Hæmofilicentrene blev etableret, og efterhånden samledes diagnostik og behandling på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Det gjorde en afgørende forskel, at der var læger, som professor Jørgen Ingerslev, der var unikt dedikeret til at stå vagt omkring bløderpatienterne i et stadigt mere komplekst behandlingssystem.

For nogle år siden så det ud til, at centret ved Rigshospitalet ville komme ind i en interessant udvikling med etablering af Enhed for Trombose og Hæmostase som selvstændig klinik og med eget ambulatorium. Men i løbet af det sidste år er der sket ting på Rigshospitalet, som gør, at vi lige nu må spørge os selv, om vi fortsat kan tale om en centerfunktion? Først blev den specialiserede bagvagt opsagt, og siden blev Enhed for Trombose og Hæmostase fusioneret ind i Hæmatologisk Klinik og ophørte dermed med at være en selvstændig enhed. Læger og sygeplejersker skal nu blandt andet gå i vagt og være med i behandling af andre patientgrupper.

På et møde den 24. april spurgte vi den nye ledelse, hvad fusionen betyder. Intentionerne er givet de bedste i verden, men der er rigtig meget, der fortsat er usikkert. Vi fik på mødet tilsagn om, at man ønsker at kunne tilbyde os et setup, der kan måle sig med det bedste i udlandet. Det vil vi gerne bistå med information om, og vi er selvfølgelig parate til at hjælpe med den viden, foreningen har på enhver måde.

Vi vil arbejde for at afklare, hvad der egentlig ligger i at have et center med Comprehensive Care-model. Hvad er kravene til et hæmofilicenter, og hvad er en specialiseret funktion i Sundhedsstyrelsens forstand? Der er stor interesse for disse spørgsmål i Europa i disse år, og det skal vi anvende til at give vores bidrag til, at der fortsat vil være et gode behandlingstilbud i både Øst- og Vestdanmark. I mellemtiden vil vi opfordre til, at man som medlem af foreningen hjælper os med input på konkrete oplevelser. Kontakt derfor gerne bestyrelsen eller sekretariatet, hvis I oplever og erfarer, at der kunne være noget at lære.

## Tema om organisering af behandlingen

I Danmark foregår behandlingen af mennesker med blødersygdomme på to centre. Vestdannerne bliver behandlet på Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital, Skejby, mens østdannerne nu hører til på Enhed for Leukæmi, Koagulation og godartede blodsygdomme på Rigshospitalet. I dette nummer af BløderNyt tegner vi et portræt af organiseringen af behandlingen på de to hospitaler.

Har man ITP er behandlingen ikke samlet på samme måde. ITP-patienterne modtager behandling på flere forskellige hospitaler. På side 8 og 9 kan du læse mere om organiseringen af ITP-behandlingen og læse tre personlige fortællinger om diagnosticeringen af ITP og mødet med sundhedsvæsenet.

# Ændringer og organisering af behandlingen på Rigshospitalet

I februar 2013 blev Enhed for Trombose og Hæmostase på Rigshospitalet fusioneret med klinik 3 og ophørte dermed som selvstændig enhed. Omorganiseringen på det østdanske hæmofilicenter vil betyde en række ændringer for patienter og ansatte. I dette portræt af den nye og større Enhed for leukæmi, koagulation og godartede blodsygdomme kan du blive klogere på, hvordan enheden ser ud nu og her.

Af Maria Christensen

Omorganiseringen har først og fremmest betydet, at hæmofiliområdet nu er blevet en del af en større organisatorisk enhed, hvor der behandles flere forskellige sygdomme. Den gamle klinik er blevet fusioneret med klinik 3, der traditionelt har haft at gøre med godartede blodsygdomme samt akutte og kroniske leukæmier. I venteværelset vil bløderpatienter altså fremover også møde både ITP'ere og leukæmipatienter.

Hvor den organisatoriske sammenlægning fandt sted allerede den 1. februar i år, ventes den fysiske sammenlægning først at finde sted

i løbet af efteråret 2013. Den fysiske sammenlægning får ingen betydning for bløderne, mens ITP'erne skal til at finde afdeling 4222 ligesom bløderne.

### Omorganiseringens betydninger

Overlæge Peter Kampmann er den lægelige driftsleder af den nye enhed, og han forsikrer bløderne om, at omlægningen ikke vil betyde forringelser i behandlingen:

-Det er stadig de samme eksperter, der varetager de samme funktioner. Omorganiseringen er sket uden afskedigelser og uden besparelser, men det er klart, at enhver flytning giver anledning til oprydning, forklarer Peter Kampmann.

Den lægelige driftsleder, der hidtil har stået for ledelsen på klinik 3, fortæller også, at man i øjeblikket er ved at udarbejde uddannelsesprogrammer for læger og sygeplejersker, og i den proces gør sig klart, hvilke kompetencer blandt andre hæmofilisygeplejersker skal have. Fusionen giver en større enhed, der vil være knapt så skrøbelig og sårbar overfor personaleudskiftning.

### De ansatte på afdelingen

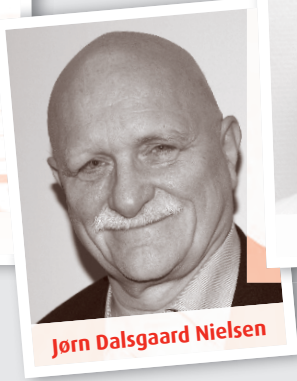
Overlæge Andrea Landorph har fået ansvaret for behandlingen af personer med hæmofili og von Willebrands sygdom, mens overlæge Jørn Dalsgaard har ansvaret for



FOTOS: MARIA CHRISTENSEN OG LÆRKE GADE BJERREGAARD



Andrea Landorph



Jørn Dalsgaard Nielsen



Marianne Hoffmann



Christian K. Mortensen



Peter Kampmann

trombose-delen og den såkaldte antikoagulationsskole, og overlæge Eva Leinøe har ansvaret for blodpladesygdomme. Som bløderpatient er det én af de tre læger, man møder til konsultation. Udover de tre læger består "bløder-holdet" i enheden også af børnelæge Marianne Hutchings Hoffmann, der er tilknyttet Børneafdelingen, men holder børnehæmofiliambulatorium hver onsdag, og hæmofilygeplejerske Christian Kongsted Mortensen. Det er meningen, at der skal ansættes en fjerde læge med viden om hæmofili. De nuværende tre overlæger, børnelægen og hæmofilygeplejersken har ansvar for knapt 400 mennesker med blødersygdomme.

### En almindelig konsultation

Hver patient er tilknyttet en kontaktlæge, der har overblikket over ens behandling, og derfor den person man kan kontakte, hvis man er i tvivl om noget.

Overlæge Andrea Landorph fortæller, at blødere i svær grad fortsat tilbydes kontrol to gange om året, og hun forklarer, hvordan en alminde-

lig konsultation hos hende foregår:

- Jeg forsøger altid at tage udgangspunkt i den enkelte patient og hans behov. Vi taler om eventuelle blødningsepisoder siden sidst, om deres generelle helbred og evne til at klare dagligdagen. Jeg tjekker også op på deres medicin og faktorforbrug. Cirka en gang om året sørger vi også for, at især de ældre blødere bliver tilset af en fysioterapeut, så de kan få undersøgt deres ledfunktioner og lavet en ledscore samt få gode råd om træning og forebyggende tiltag. Vi har en fast aftale med to fysioterapeuter, der har mulighed for at komme i ambulatoriet hver tirsdag, forklarer overlæge Andrea Landorph.

For Andrea Landorph er det vigtigt, at patienten kender sin sygdom og er inde i og forstår behandlingen.

### Sygeplejerskens funktioner

Der er afsat en halv time til hver konsultation, og derfor er der ikke meget tid for lægerne til at rådgive i andet end behandlingen. I stedet rådgiver hæmofilygeplejersken Christian Kongsted Mortensen, hvis patienten

eller familien har behov for mere viden eller psykosocial vejledning. Hæmofilygeplejersken sørger bl.a. for stikketræning med børnene, der skal lære at medicinere sig selv.

Samme hæmofilygeplejerske står også klar ved akuttelefonen hver dag mellem 8 og 15. I samråd med den vagthavende læge beslutter han, hvilke tiltag der skal igangsættes, når blødere ringer ind efter fx et fald. Hæmofilygeplejersken har mange bolde i luften og bruger også meget tid på at koordinere med andre afdelinger og hospitaler og rådgive personalet der, så det sikres, at blødermedicin bliver givet korrekt.

### Den akutte situation

Der er ikke altid en hæmofililæge i bagvagt. Men opstår der en akut situation udenfor dagsarbejdstiden, er det Hæmatologisk Klinik, bløderne skal ringe til. Er den hæmatologiske forvagt og bagvagt i tvivl om, hvilke tiltag, der skal igangsættes, forsøges én af de nuværende tre overlæger, der har stor viden om blødersygdomme, kontaktet. Dette gælder også udenfor deres arbejdstid.



FOTO: MARIA CHRISTENSEN

**Hæmofilisygeplejerskerne Helle Sylvest og Inger Adamsen, overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen og reserve-læge Jesper Farup Revsholm**

## Samarbejde om børn og voksne i Aarhus

På Aarhus Universitetshospital i Skejby ligger Center for Hæmofili og Trombose, og her er de cirka 550 voksne og børn med blødersygdomme vest for Storebælt tilknyttet. Centret har et tæt samarbejde med mange af hospitalets afdelinger. Børnehæmofilicenter Vest på afsnit A3 på Børneafdelingen er en nær samarbejdspartner.

Af Maria Christensen

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen er hovedansvarlig for diagnostik og behandling af patienter med blødersygdomme på centret. Udover overlægen er der ansat to hæmofilisygeplejersker – en på fuldtid og en på deltid – og aktuelt en reserve-læge, der ligesom Lone ser patienter. ITP-patienter ses på Hæmatologisk Afdeling, og børn med ITP følges af børnehæmatologerne i afsnit A3. Centret ligger på Klinisk Biokemisk Afdeling, og det har den fordel, at der ligger et laboratorium lige rundt om hjørnet. Her tager et særligt hold af bioanalytikere sig af at tage blodprøver og analysere dem, og har derfor ekspertise i, hvordan man udfører de komplicerede analyser.

### Livskvalitet i behandling

Til de planlagte konsultationer er der altid afsat mindst en halv time, og overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fortæller, at hun og patienten kom-

mer igennem mange forskellige emner:

– Til konsultationen snakker vi meget om selve sygdommen. Jeg opfordrer altid til, at mine patienter skriver ned, hvornår de har taget blødermedicin og for hvad. Så kan jeg se, om de passer deres profylakse, og om noget skal justeres. Og så taler vi, om medicinen virker, som den skal, og om der er problemer med at tage den, forklarer Lone Hvitfeldt Poulsen.

Konsultationerne bliver også brugt til at snakke om helbredet mere generelt, om motion og træning, og hvad der er sket siden sidst. Spørgsmålene tager udgangspunkt i den enkelte bløder og dennes situation. En anden stor og vigtig opgave er rådgivning og vejledning, både til familierne, blødere med hæmofili i mild grad, som ofte kun har begrænset viden om sygdommen og i forbindelse med fødsler hos bærere

eller kvinder med von Willebrand.

For Lone Hvitfeldt Poulsen er det vigtigt, at bløderens behandling er så velfungerende som muligt, idet den skal være med til at give bløderen et ordentligt liv. Livskvaliteten kommer med en ordentlig behandling.

### Planlagte og akutte operationer

Inden et planlagt indgreb kalder centret patienten ind til en ambulans kontrol:

– Ved kontrollen tager vi en række blodprøver, tjekker for inhibitor og ofte også, om blodpladerne fungerer normalt. Og så taler vi med patienten om indgrebet og helbredet generelt. Vi minder om, hvilken medicin de ikke må tage, og så snakker vi om, hvad de kan forvente efter operationen, uddyber Lone Hvitfeldt Poulsen.

Centret udarbejder en detaljeret, skriftlig plan, som lægges i bløde-



FOTO: MARIA CHRISTENSEN

**Hæmofilisygeplejerskerne Susanne Klit Sørensen og Bente Lübker samt overlæge Niels Clausen**

rens elektroniske patientjournal. Så kan de afdelinger eller det hospital, der skal udføre operationen læse, hvad de skal tage højde for, og hvornår bløderen skal have faktor og hvor meget.

– Selvom bløderen ikke altid selv ved det, så følger vi med i operationerne, især i de første par dage. Vi følger med i blodprøvesvarene og hører afdelingen, om det er gået som det skal, fortæller Lone Hvitfeldt Poulsen.

For at de andre afdelinger har kendskab til blødersygdom og centret – især i akutte situationer – tager Lone Hvitfeldt Poulsen rundt og underviser læger og sygeplejersker. Et vigtigt budskab er, at de altid kan ringe til centret for vejledning.

### **Børnehæmofilicenter Vest**

Dagsafsnit A3 på Børneafdelingen har 100-150 bløderbørn tilknyttet. Overlægerne Niels Clausen og Birgitte Klug Albertsen danner sammen med hæmofilisygeplejerskerne Susanne Klit Sørensen og Bente Lübker det faglige grundlag for afdelingen.

Ambulatoriet er åbent for hæmofilibørn hver anden onsdag, og derudover dagligt åbent for akutte situationer, spørgsmål og medicinbestilling.

### **Udredning og diagnostik på centret**

Hvis man ved, at der er blødersygdom i familien, bliver man først henvist til centret og får en snak med lægerne der. Hvis der er behov for det, tilknyttes barnet herefter Børneafdelingen. Nogle børn kommer også direkte i Børneafdelingen pga. af blødninger og bliver efterfølgende diagnosticeret:

– Børnene bliver henvist til Børneafdelingen, men udredningen og diagnostikken finder sted på hæmofilicentret. Oplæring af familien i, hvad blødersygdom er og i at give den rette behandling og vurdere blødninger sker hos os på Børneafdelingen, forklarer hæmofilisygeplejerske Susanne Sørensen.

I modsætning til centret råder Børneafdelingen over nogle sengepladser, som børn med hæmofili kan indlægges på, hvis det er nødvendigt. Børnene er på afsnit A3, indtil de fylder cirka 15 år.

### **Stikkeskole og andre initiativer**

Susanne Sørensen står for afsnittets såkaldte Stikkeskole, hvor 4-5 børn i samme aldersgruppe får tilbuddet om at komme og prøve at lære at stikke sig selv:

– Vi laver det sådan lidt hyggeligt med lidt snolder og sodavand, og så holder vi Stikkeskole. Når børnene er omkring 8 år, øver de sig lidt på en plastikarm, og vi gør dem bevidste om, at de skal lære at stikke sig selv på et tidspunkt. Et halvt år efter indkalder vi børnene igen, og så har nogle måske lyst til at prøve. Vi vejleder og råder, men vi presser ikke børnene til noget, understreger Susanne Sørensen.

## **Udvikling og forskning**

Hæmofilicentret ønsker at bidrage til udviklingen, og derfor deltager centret også i forsknings- og udviklingsprojekter. For øjeblikket er centret med i et forskningsprojekt vedr. langtidsvirkende faktor VIII, og de deltager også i det europæiske EUHASS-samarbejde omkring indrapportering af forekomst af inhibitor, infektioner, cancer og blodpropsygdomme hos blødere. Det er et stort, men vigtigt arbejde.

Børneafdelingen deltager i forskningsprojekter vedr. faktor VIII samt international database (PedNet).



# ITP-behandlingen varetages på lokale sygehuse



Af Maria Christensen

Behandlingen af børn og voksne med ITP er spredt på flere hospitaler landet over. Overlæge Steen Rosthøj fra Aalborg Sygehus fortæller her om organiseringen af behandling af børn med ITP. Du kan også læse tre personlige fortællinger om mødet med sundhedsvæsenet i forbindelse med en ITP-diagnose.

Steen Rosthøj er børnelæge på Aalborg Sygehus og har i fællesskab med en række andre børnelæger udarbejdet en vejledning for behandling af børn med ITP i regi af Dansk Pædiatrisk Selskab (DPS).

Steen Rosthøj forklarer, at der ikke findes én samlet ekspertise for hverken børn eller voksne med ITP. Mens voksne med ITP bliver tilknyttet landets hæmatologiske afdelinger, bliver børn med ITP tilknyttet en af landets 19 børneafdelinger.

## Vejledning giver retning

Hver børneafdeling skal have en instruks for, hvordan man behandler ITP. For nogle børneafdelinger er den ens, men det er den ikke på alle. Dansk Pædiatrisk Selskabs vejledning er udarbejdet for at skabe en større grad af ensretning. Forfattergruppen bag vejledningen fungerer også som kontaktpersoner, så læger kan ringe og få svar, hvis de har spørgsmål til ITP-behandlingen af børn. Steen Rosthøj fortæller, at ordningen bliver



**Lene, 28 år, har haft ITP i fire år**

### Der er nogle ting, man lige skal lære

"For fire år siden blev jeg syg og tabte 10 kg i løbet af 12 uger. Jeg troede egentlig, der var noget galt med mit stofskifte, så jeg bad lægen tjekke det, da jeg alligevel var dernede. Det viste sig, at mit trombocytaltal var cirka en tredjedel af, hvad det skulle være, og at hvis jeg fik en blødning, skulle jeg tage direkte på hospitalet.

I løbet af de næste 2-3 måneder var jeg til observation og fik taget blodprøver hos min læge hver uge. Han vidste ikke, hvad der var galt, og der skete ingenting. Det var først, da jeg forlangte, at blive henvist til Hæ-

matologisk Afdeling på Odense Universitetshospital, at der kom skred i tingene. Jeg var til undersøgelse i 1½-2 timer, og en uge efter havde de nærmest kortlagt alt, hvad jeg nogensinde havde fejlet. En overlæge fortalte mig så, at jeg havde ITP og fortalte lidt om sygdommen.

Det første halve år efter jeg kom på Hæmatologisk Afdeling var rent kaos. Hver gang mødte jeg en ny, ung læge, der fortalte mig, hvad jeg fejlede. Det vidste jeg jo godt! Så det var først efter, at jeg insisterede på at få den samme læge hver gang, at jeg blev tilfreds med behandlingen. Så der er nogle ting, man lige skal lære: For eksempel at man altid skal ringe direkte til afdelingen. De har døgnåbent, og de kender mig. De ved, at hvis jeg siger, det er akut, så er det akut.

Nu går jeg til fysisk kontrol hver 12. uge, men har telefonisk kontakt hver fjerde uge. Det fungerer rigtig godt, og jeg er glad for, at jeg har den samme læge hver gang, som kender mig og min sygdom."



**Tena, mor til 9-årige Ida, der har haft ITP siden april 2010**

### De spurgte os, hvad vi troede det var

"Ida var lige fyldt 6 år, da hun en dag fik en næseblødning, der ikke ville stoppe. Vi ringede til vagtlægen og blev hurtigt indlagt på Børneafdelingen i Herning. De fik stoppet næseblødningen og tog en masse prøver. Jeg kan huske, at de spurgte os, hvad vi troede, det var. Det var jo sådan set fint nok, men det var jo gerne dem, der skulle fortælle det til os. Det første døgn var hektisk. Idas trombocytaltal var på to eller tre, og lægerne forklarede os, at hun havde ITP med ordene "Det er noget, der



”Der er mange ting, der er fornuftige at gøre i ITP-behandlingen, og derfor handler den rette behandling også om at finde ud af, hvad der passer bedst til barnet og familien, og hvilken vægt de lægger på forskellige risici.“

Overlæge Steen Rosthøj

brugt af en række læger.

– På sin vis er vejledningen fra Dansk Pædiatrisk Selskab en erstatning for et centraliseret speciale. Langt de fleste patienter med ITP kan behandles lokalt, og netværkssamarbejdet fungerer fint, når det bliver benyttet, forklarer Steen Rosthøj.

Inden for ITP-behandlingen findes

der ikke én vej, der er den rigtige at gå. Det afhænger derimod af familien, forklarer Steen Rosthøj:

– Der er mange ting, der er fornuftige at gøre i ITP-behandlingen, og derfor handler den rette behandling også om at finde ud af, hvad der passer bedst til barnet og familien, og hvilken vægt de læg-

ger på forskellige risici, uddyber Steen Rosthøj.

Ifølge Steen Rosthøj har der tidligere været en tendens til at overbehandle børn, og det forsøger Dansk Pædiatrisk Selskab vejledning blandt andet at gøre op med. Der arbejdes i øjeblikket på en fælles nordisk vejledning for børn.

går væk igen”. Efter tre dage blev Ida udskrevet, og vi havde flere spørgsmål end svar: ”Jamen, hvornår går det så over igen? I dag, i morgen, om en uge?” To dage efter begyndte Ida igen at bløde. Og sådan gik det første år med daglige blødninger og talrige indlæggelser, mens lægerne prøvede forskellige behandlinger.

Efter halvandet år bad vi om at blive henvist til Skejby. Lægerne fra Herning konfererede alligevel med dem. På Skejby fik vi en kontaktlæge, og vi blev mødt med de bedste intentioner om at finde ud af, hvad der var bedst for Ida. Vi har to faste læger, som vi går til kontrol ved i Skejby. Og udover det har vi en ordning med Skejby om, at vi ringer til dem, hvis der er noget akut, og at de så koordinerer med Herning Sygehus. Det er en tryghed ikke at skulle igennem en vagtlæge, men at kunne ringe direkte ét sted hen og blive forstået.”



**René, 41 år, har haft ITP siden september 2012**

### **Min læge havde heldigvis forberedt mig en smule**

”Jeg blev undersøgt hos min praktiserende læge i andet øjemed og fik i den forbindelse taget nogle blodprøver. Dagen efter ringede lægen til mig og ville tage en ny blodprøve, fordi han var i tvivl om noget med den første.

Han fortalte mig derefter, at jeg kunne have ITP, men han sagde også, at han ikke vidste det. Derfor henviste han mig relativt hurtigt til Rigshospitalets kræftafdeling. Selvom min læge var hurtig til at få mig henvist, gik der yderligere en måned,

inden jeg kunne få tid på Rigshospitalet og derefter yderligere en måned i uvished, hvor de tog forskellige prøver på mig. Det blev nogle lange måneder, hvor jeg var bekymret for, om det var kræft, da jeg jo var blevet henvist til en kræftafdeling.

Så blev jeg kaldt til samtale på Hæmatologisk Klinik, og her var der en professor, der fortalte mig, at jeg havde ITP. Min læge havde jo heldigvis forberedt mig en smule. Mine tal ligger stabilt på omkring 70, så jeg skal til kontrol hvert halve år hos den samme læge, og det giver en form for tryghed.”



FOTO: TEM FOLKEMAND

Professor  
Jakob Bue Bjørner

## Resultater fra Livskvalitets- undersøgelsen

Af Maria Christensen

I 2012 gennemførte Danmarks Bløderforening den tredje livskvalitetsundersøgelse blandt blødere med moderat til svær grad af hæmofili eller von Willebrand type 3. På årsmødet fremlagde professor Jakob Bue Bjørner resultaterne for et interesseret og spørgelystent publikum.

Professor Jakob Bue Bjørner fokuserede i sin fremlæggelse både på de nyeste resultater fra 2012 og på den udvikling, undersøgelserne i 1988, 2001 og 2012 viser.

### Flere ældre blødere

En af de positive tendenser, som kan spores i undersøgelsen er, at der i dag er flere blødere:

– I undersøgelsen kan vi følge grupperne over tid, og her ser vi en klar indikation på, at når der er kommet flere blødere, så er det fordi, bløderne har kunnet overleve længere tid. Og det er jo utrolig godt, konstaterede Jakob Bue Bjørner.

En anden positiv udvikling er, at der er sket en halvering af antallet

af personer med hepatitis C. Det er meget positivt, da det betyder, at flere har gavn af behandlingen.

### Ledsmerter stadig et problem

Jakob Bue Bjørner kunne også fortælle, at det hyppigste problem for bløderne er ledsmerter. Selvom tallet er faldet med 10 procentpoint siden 1988, oplevede  $\frac{2}{3}$  af bløderne ledsmerter i 2012. Flere blødere oplever også smerter i skulder, nakke, ryg og lænd. Jakob Bue Bjørner forklarede, at netop disse problemer også præger almenbefolkningen, så det kan skyldes, at bløderne er blevet ældre. Jakob Bue Bjørner opsummerede: – Så med nogle ting er der positive udviklinger, men man må stadig sige, at blødersygdom er en sygdom, der giver smerter hos rigtig mange.

### Erhvervsfrekvensen stiger

Undersøgelsen viser også, at der er en positiv forbedring af blødergruppen i forhold til valg af uddannelse og erhverv. Flere blødere i alle aldersgrupper står i dag til rådighed for arbejdsmarkedet (stigning i erhvervsfrekvens), og for de yngre aldersgrupper svarer erhvervsfrekvensen til almenbefolkningens.

# Årsmødet 2013

Der var liv og glade dage, da 57 voksne og 31 børn satte hinanden stævne til Danmarks Bløderforenings årsmøde i Svendborg den 13.-14. april. Foran dem ventede en weekend med lægefaglige oplæg, præsentation af resultaterne fra Livskvalitetsundersøgelsen 2012 og inspirerende arbejdsgruppemøder. På de næste sider kan du læse nærmere omkring årsmødets oplæg.

Se billeder fra årsmødet på  
[www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk)

### Bevægeindskrænkninger hos unge

Deltagerne i undersøgelsen blev også spurgt ind til bevægeindskrænkninger i leddene, og generelt kunne Jakob Bue Bjørner fremlægge en positiv udvikling. Indenfor de sidste 10 år er der dog problemer at spore især blandt de 16-34 årige:

– Det ser ud som om, at årene fra 16-34 er en risikoperiode for at få nogle ledskeer. I forhold til 1988-undersøgelsen er risikoen altså blevet skubbet frem til ældre aldersgrupper, men den er der stadig, forklarede Jakob Bue Bjørner.

Livskvalitetsundersøgelsen viser, at der på flere områder er en positiv udvikling i blødernes livskvalitet, og giver foreningen vigtige spor for, hvad der fortsat er vigtigt at have fokus på.

Livskvalitetsundersøgelsen er støttet af Baxter, Bayer, Novo Nordisk, Pfizer samt Ernst og Vibeke Husmans Fond/ Frantz Hoffmanns Mindelegat.

# Generalforsamling 2013

Der var fokus på forandringerne i foreningen og deres betydning, da medlemmer fra Danmarks Bløderforening mødtes til den årlige generalforsamling søndag den 14. april. Viceborgmester i Svendborg Kommune, Lars Erik Hornemann, var dirigent og slog tonen an.

Af Maria Christensen

Formand Terkel Andersen lagde i sin mundtlige beretning ikke skjul på, at 2012 har været et svært år for foreningen. Ikke mindst fordi økonomien har betydet, at man har måttet skære kraftigt i sekretariatet og sige farvel til mange gode medarbejdere. Den generelle faldende indtægt har også betydet, at socialrådgiverfunktionen er blevet nedlagt.

Terkel Andersen lagde vægt på, at en af de helt store udfordringer i 2012 har været forringelserne på hæmofilicentret i Østdanmark:

- I løbet af 2012 har vi måttet spørge os selv, om vi er på vej til at miste centerfunktionen på Riget. Først blev den specialiserede bagvagt opsagt, og siden blev Trombose og Hæmostase-enheden fusioneret ind i Klinik for Hæmatologi, konstaterede Terkel Andersen.

Formanden forklarede, at foreningen pt. er i gang med at drøfte, hvad et hæmofilicenter skal kunne med den nuværende ledelse, og at foreningen også er i dialog med Sundhedsstyrelsen.

## Ny forening, ny økonomi

Foreningens kasserer, Mikael Frausing, fremlagde årsregnskabet. Han lagde vægt på, at 2012 var det sidste år, hvor foreningens økonomi så ud som vanligt. I 2013 budgetteres med 2,3 mio. kr. – det er halvdelen af budgettet for de sidste mange år. Det betyder, at også udgifterne må tilpas-

ses. Det vil blandt andet indebære en øget egenbetaling ved arrangementer og nye lokaler til sekretariatet. Mikael Frausing lagde vægt på, at den frivillige indsats skal styrkes, og man må overveje, hvordan man får mest muligt ud af ressourcerne:

– 2013 bliver et prøve-år, og opgaven er nu at se fremad og lægge indhold og engagement i opgaverne, som vi skal løfte i fællesskab, sluttede Mikael Frausing.

## Ny suppleant til bestyrelsen

Der var mange, der var interesserede i at bidrage og stille op til be-

styrelsen, og det endte i et kampvalg. De fem bestyrelsesmedlemmer, der var på valg blev dog genvalgt. Det drejer sig om Terkel Andersen, Jacob Bech Andersen, Naja Schouw-Rasmussen, Lars Lehrmann og Palle Skovby. Tena Jensen, der er mor til 9-årige Ida med ITP, blev valgt som ny suppleant til bestyrelsen.

Se kontaktinfo for bestyrelsesmedlemmerne på [www.bloderforeningen.dk/bestyrelse](http://www.bloderforeningen.dk/bestyrelse).

Tidligere kasserer, Hans Henrik Paulsen, blev valgt som foreningens interne revisor.



FOTO: TEM FOLMAND

**Bestyrelsen: Fra venstre ses Mikael Frausing, Tem Folmand, Naja Skouw-Rasmussen, Palle Skovby, Palle Lykke Ravn, Lars Lehrmann, Terkel Andersen, Lisbeth Skjødt Ipsen, Jacob Bech Andersen og Tena Jensen. Theis Bacher havde desværre ikke mulighed for at være med på billedet.**





## Kronisk ITP hos børn

Søndag formiddag kunne foreningens ITP-medlemmer og andre interesserede blive klogere på ITP-området, da overlæge Steen Rosthøj fra Børneafdelingen på Aalborg Sygehus fortalte om kronisk ITP hos børn.

Af Maria Christensen

I perioden fra 1998-2000 var overlæge Steen Rosthøj med til at udføre en nordisk undersøgelse blandt 506 børn med ITP. Af disse børn fik 106 kronisk ITP, dvs. sygdommen varede mere end 6 måneder. En delundersøgelse har beskrevet det videre forløb hos disse børn og givet resultater, som kan have betydning for valg af behandlingsstrategi. Derfor dannede undersøgelsen ramme om ITP-oplægget på årsmødet søndag formiddag.

### Ikke fokus på tallet

Et af resultaterne fra undersøgelsen var, at de fleste børn med ITP oplever et relativt nemt forløb. De fleste vil kun opleve lette blødningsepisoder, som ikke forstyrrer dagligdagen. Det er kun, når pladetallet er under 50, at man bør tage visse forholdsregler, og selv her skal man passe på med for mange restriktioner, så det ikke går ud over livskvaliteten. Steen Rosthøj forklarede, at man ikke skal fokusere for meget på pladetallet:

– Hvis man har for meget fokus på pladetal, vil det skabe angst. Det vigtigste er ikke nødvendigvis tallet, men derimod blødningerne. Hvis de er der, skal man tage hensyn, anbefalede Steen Rosthøj.

Han forklarede dog, at tallet kan være vigtigt at kende i forhold til en lægelig vurdering af blødningsrisikoen i forbindelse med forskellige indgreb. Tallet betyder noget i forhold til risikoen for blødninger men ikke for, om man reelt er syg.

### Undersøgelsens resultater

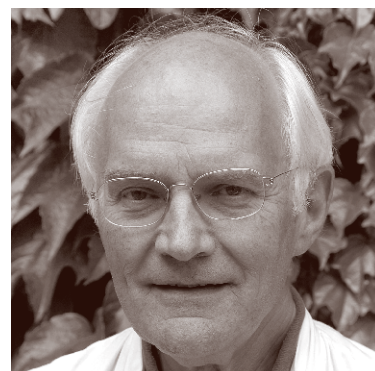
Nogle af de resultater fra undersøgelsen, Steen Rosthøj fremhævede, var, at over halvdelen af børnene ikke behøvede indlæggelse i hele perioden, og at svære blødninger indtraf hos under 10 pct., og kun mens pladetallet var under 20. Han kunne også fortælle, at de fleste børn, der har sygdommen i længere tid, vil opleve, at sygdommen bliver mildere med årene.

### Tre krav til behandlingen

Læge Steen Rosthøj har i regi af Dansk Pædiatrisk Selskab været med til at udarbejde de generelle retningslinjer for udredning og behandling af børn med primær ITP, og han afsluttede sit oplæg søndag formiddag med at angive de tre krav til behandlingen, som han selv bruger og anbefaler, at man retter sig ind efter:

– Behandlingen skal være effektiv – virker den? Den skal bedre livskvaliteten for patienten. Og man skal hele ti-

den spørge sig selv, om der er større risiko forbundet med behandlingen eller sygdommen. Hvis behandlingen ikke opfylder de tre krav, bør man overveje, om det er den korrekte behandling, sluttede overlæge Steen Rosthøj.



Overlæge Steen Rosthøj

### Vil du vide mere?

Se Dansk Pædiatrisk Selskabs vejledning for udredning og behandling af børn med primær ITP på [www.paediatrici.dk](http://www.paediatrici.dk).

Læs mere om den nordiske undersøgelse ved at google "NOPHO ITP Working Group" – artiklerne er beta-lingsartikler og kan findes på nettet.

# Muligheder og udfordringer for blødere i sundhedsvæsenet

Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital, Skejby, talte søndag om muligheder og udfordringer for bløderpatienter i det danske sundhedsvæsen.

Af Maria Christensen

Lone Hvitfeldt Poulsen startede ud med at anerkende, at der i behandlingen af en bløder er utrolig mange ting, der kan gå galt, fordi der er mange aktører indblandet.

I kontinuummet mellem patienten og hæmofilicenteret er der en række aktører, fx egen læge, skadestue, tandlæge, kirurger, fysioterapeut m.fl.:

– Der er mange, der skal hjælpe jer, og hovedparten af dem ved ikke noget om blødersygdom. Og det er jo ikke af ond vilje, men blødersygdom er en sjælden sygdom, og de skal vide alt muligt om de store sygdomme. Blødersygdom fylder meget lidt i deres bevidsthed, og det er en stor udfordring for både jer og os, forklarede Lone Hvitfeldt Poulsen.

## Ansvar og viden

Hun pointerede, at hæmofilicentret har et ansvar og en opgave i at videreformidle deres viden, men at det også er vigtigt, at man som patient med en sjælden sygdom er klædt på og har en viden om sin sygdom – og i øvrigt altid bærer sit bløder ID-kort på sig.

Lone Hvitfeldt Poulsen understregede dog, at selvom patienten har et ansvar, så er det ikke hensigten,

at patienten skal have ansvaret for behandlingen:

– Engang imellem kan der ske ting, der ikke er så hensigtsmæssige ude på afdelingerne, fordi de ikke kender sygdommen. Der er det godt, at I selv er klædt på, men en mulighed er også at ringe til os. Ikke at man skal ringe om småting, men ring med ting, der er relevante – vi er jeres ”forsikring”, understregede Lone Hvitfeldt Poulsen.

## Register-situationen

Om registersituationen i Vestdanmark kunne Lone Hvitfeldt Poulsen forklare, at arbejdet er i gang, men at det it-tekniske arbejde trækker ud. Et år efter at hun havde ansøgt om etablering af et register, blev det bevilget i september 2012. I februar 2013 havde it-afdelingen installeret programmet, men data er stadig ikke blevet lagt ind. Hun fortalte, at de har de samme it-tekniske problemer som i Østdanmark.

Lone Hvitfeldt Poulsen kunne også forklare, at der er tre klare fordele ved registret: Det kan give behandlerne et bedre og hurtigere overblik over den enkelte patient og dennes sygdomshistorik, det kan bruges til at dokumentere, hvad behandlingen bruges til, og så kan det bruges i



FOTO: TEM FOLMAND

**Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen forklarer om muligheder og udfordringer for blødere i det danske sundhedsvæsen.**

forskningssamarbejde. Lone Hvitfeldt Poulsen opfordrede bløderne til at registrere deres faktorforbrug, så dokumentationen er på plads:

– I samfundet er der meget fokus på økonomi, men i det øjeblik vi kan vise vores politikere og myndigheder et stykke forskning, der viser, at den dyre behandling virker, så hjælper det. Så får vi valuta for pengene. Så det er en opgave for jer: At indsamle data om, hvordan medicinen bliver brugt og til hvad. Skriv det selv ned og indberet det så til hæmofilicenteret, opfordrede Lone Hvitfeldt Poulsen.

# World Hemophilia Day 2013

Onsdag den 17. april 2013 var det World Hemophilia Day – den internationale opmærksomhedsdag for blødersygdomme. Danmarks Bløderforening markerede dagen ved at sætte startskuddet til det årlige landslotteri og afholde forskellige arrangementer.

Af Marie Louise Plenborg

På World Hemophilia Day sættes der hvert år fokus på blødersygdomme verden over. Dagen fejres netop den 17. april, fordi grundlæggeren af World Federation of Hemophilia, Frank Schnabel, blev født denne dag.

I år var dagen noget ekstra særligt, fordi verdensorganisationen for bløderforeninger, World Federation of Hemophilia, kan fejre 50 års jubilæum. Jubilæet markerer den store udvikling, der har fundet sted inden for bløderbehandling og sætter samtidig fokus på, at ikke alle blødere i verden har lige adgang til behandling og medicin.



## Landsindsamling

I Danmark blev dagen blandt andet markeret ved at skyde det årlige landslotteri i gang. Som noget nyt i år er landslotteriet flyttet, så det starter den 17. april på World Hemophilia Day og slutter den 17. juni 2013. Ved landslotteriet sælger medlemmer og andre frivillige skrabelodder til fordel for blødere i Danmark, og de er på den måde både med til at skabe opmærksomhed om blødersygdomme og samle midler ind til foreningens arbejde.

Overskuddet går til arbejdet for blødere i Danmark, og gør det blandt andet muligt at afholde medlemsarrangementer som sommerlejre for bløderbørn, forældre/børn-seminarer og weekendophold for 50+erne.

Fra i år har foreningen valgt at reducere præmiesummen, så der sikres et større overskud til medlemsaktiviteterne.



## Omtale i Berlingske

Formand Terkel Andersen havde til dagen været skribent på et indlæg, som blev bragt i Berlingske den 17. april. Her kunne læserne blive klogere på de store landvindinger, der har været inden for den medicinske udvikling og behandling, og som har medført længere levetid og højere livskvalitet, men også risici for bløderne.

Læs indlægget på [www.bloderforeningen.dk/berlingskedebat](http://www.bloderforeningen.dk/berlingskedebat)



## Arrangement i Novo Nordisk

I år samarbejdede Danmarks Bløderforening med medicinalvirksomheden Novo Nordisk om at markere World Hemophilia Day. Hos Novo Nordisk har man også tradition for at markere World Hemophilia Day, så flere medarbejdere havde rødt tøj på, og i kantinen blev udelukkende serveret rød mad.

Frivillige fra Danmarks Bløderforening var med til at skabe opmærksomhed om foreningen og sagen. Lars Lehrmann og Poul Eik Jørgensen havde sammen med sekretariatsleder Karen Holm en lille stand, hvorfra de solgte lodder og delte viden og erfaringer om det at leve med en blødersygdom. Desuden holdt Jacob Andersen og Palle Skovby oplæg for medarbejderne, og der var stor spørgelyst blandt tilhørerne, som også havde faglig interesse i sagen.



FOTO: TEM FOLMAND

## Åbent hus

Udover arrangementet i Novo Nordisk afholdt Danmarks Bløderforening åbent hus på selve dagen i sekretariatets lokaler i København. Her blev de fremmødte budt på rødvin, rød saft og røde kager. Formand Terkel Andersen og bestyrelsesmedlem Palle Skovby fortalte om blødermedicinens historiske udvikling, som har betydet en verden til forskel for danske blødere. Hvor gennemsnitslevealderen for blødere i 1943 var mindre end 18 år, er den i dag tæt på gennemsnitsbefolkningens takket være udviklingen af sikker medicin. Terkel Andersen og Palle Skovby delte også ud af alvorlige såvel som muntre anekdoter fra deres eget liv med blødersygdom. Terkel Andersen bød på en af de mere komiske af slagsen, da han fortalte, hvordan han og mange andre blødere på et tidspunkt blev anbefalet at spise jordnødder, fordi det havde sneget sig med i et tidsskrift, at det kunne afhjælpe sygdommen. Det hjalp desværre ikke, men medførte blot, at mange udviklede allergi. Heldigvis kan blødere i dag stole tilstrækkeligt på faktorpræparaterne, så de ikke behøver at eksperimentere med jordnødder eller det, der er værre.

## Jubilæum i juni

I år er det netop 50-året for oprettelsen af World Federation of Hemophilia (WFH), som Frank Schnabel var med til at oprette. Det skete ved et møde den 25. juni i Moltkes Palæ i København, hvor repræsentanter fra 12 lande mødtes og dannede verdensorganisationen.

Danmarks Bløderforening samarbejder med verdensorganisationen om at markere jubilæet og holder på 50-årsdagen den 25. juni 2013 en mindre konference i netop Moltkes Palæ. Programmet vil blandt andet byde på oplæg ved WFH om den globale ulighed i adgang til medicin og behandling. Der vil også være præsentation af resultaterne fra den tredje livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere fra 2012 og oplæg og debat med fokus på morgendagens udfordringer og muligheder for helhedsorienteret behandling (comprehensive care) i et stadig mere komplekst behandlingssystem.



FOTO: KAREN HOLM

## Rundt om de unge

Flere af de unge medlemmer i Danmarks Bløderforening savner ungefællesskab. Derfor er facebookgruppen 'Unge i Danmarks Bløderforening' blevet oprettet.

Af Marie Louise Plenborg

Når unge i Danmarks Bløderforening fylder 18 år, opfattes de ikke længere som børn. Det betyder blandt andet, at de ikke længere må komme med på sommerlejr, og at de ikke længere går under deres forældres medlemskab. I stedet tilbydes de unge et ungdomsmedlemsskab, som koster 125 kroner om året, indtil de fylder 25

år. Desværre vælger kun omkring halvdelen af de unge at blive ungdomsmedlemmer.

### Forening – selvfølgelig!

Den medicinske udvikling og behandlingsmulighederne har heldigvis gjort det muligt for mange børn og unge med en blødersygdom at

have et liv stort set som alle andre. Derfor er det også meget naturligt, at der er mange andre interesser og foreninger, der trækker. Men livet med en blødersygdom er ikke ukompliceret. Derfor er der stadig brug for en forening, der kan varetage bløderens interesser. For at foreningen kan leve videre, er det vigtigt, at de unge bliver en del af foreningen. Fremover skal der være større fokus på, hvordan Danmarks Bløderforening bliver et naturligt tilvalg for flere unge.

### Sociale medier og fællesskaber

På nuværende tidspunkt har Danmarks Bløderforening 45 ungdomsmedlemsskaber. Flere af de unge i Danmarks Bløderforening har givet udtryk for, at de savner et ungefællesskab, og netop derfor er facebookgruppen 'Unge i Danmarks Bløderforening' blevet oprettet. Håbet er, at gruppen kan være et forum, hvor de unge i foreningen kan udveksle erfaringer med hinanden og planlægge fælles arrangementer. Der er planer om et standup-arrangement til efteråret, med sjov underholdning og god mad.

## Find din facebookgruppe

Farer du også vild i facebookjunglen? Her får du en guide til, hvordan du finder frem til netop den gruppe, du leder efter.

### Danmarks Bløderforenings side

Når du 'synes godt om' Danmarks Bløderforening, kan du blandt andet få nyheder og følge med i, hvad der sker i foreningen. Du finder siden ved at skrive 'Danmarks Bløderforening' i søgefunktionen. Siden er Danmarks Bløderforenings officielle kanal og varetages af sekretariatet.

### Blødernes gruppe

Du kan også søge om at blive medlem af gruppen 'Danmarks Bløder-

forening'. Gruppen er for alle med eller med interesse for blødersygdom. Gruppen bruges flittigt både til at dele nyheder og erfaringer med andre. Gruppen administreres ikke af sekretariatet, men af medlemmerne selv.

### ITP'ernes gruppe

'ITP Danmark – selvhjælpsgruppe' er en gruppe for personer med ITP samt deres pårørende. I gruppen debatteres flittigt blandt andet om erfaringer med diagnostik og be-

handling. Gruppen administreres af ITP'ere og ikke af sekretariatet.

### De unges Facebook

Gruppen 'Unge i Danmarks Bløderforening' er et forum for erfaringsudveksling og arrangementer for unge mellem 18 og 30 år med en blødersygdom, eller som er i familie med én med en blødersygdom. Her er det muligt at dele erfaringer med andre unge. Gruppen varetages ikke af sekretariatet, men af unge blødere i Danmark.

# Sekretariatet – hvem er hvem?

I sekretariatet er der kommet flere nye ansigter, som du kan se her på siden. Til daglig varetager sekretariatet en række forskellige opgaver – årsmøde og andre medlemsaktiviteter, fundraising, BløderNyt, medlemsadministration og meget andet. Sammen med bestyrelsen arbejder

sekretariatet også for at varetage blødernes interesser over for myndigheder og institutioner.

## Telefontid og lokaler

Sekretariatets telefon er åben mandag til torsdag mellem klokken 10 og 14. Det er altid muligt at kontakte

sekretariatet pr. mail. Adressen er dbf@bloderforeningen.dk. Bestyrelsen har nedsat et 'flytteudvalg', der skal finde nye lokaler. Sekretariatet har stadig til huse i lokalerne i Frederiksholms Kanal i det indre København, mens der arbejdes for at finde mindre og billigere lokaler.



**Karen Binger Holm**  
sekretariatsleder  
(37t/ugtl.)



**Maria Christensen**  
kommunikations-  
medarbejder  
(32t/ugtl.)



**Susanne Romlund**  
regnskabs-  
medarbejder  
(15t/ugtl.)



**Marie Louise  
Plenborg, studen-  
termedarbejder  
(15t/ugtl.)**



**Ann Kjersgaard  
Nielsen, frivillig**



**Poul Eik Jørgensen,  
frivillig**

## Usikkerhed om hiv- og hepatitis C-aktiviteter

Foreningens puljebevilling til hiv- og hepatitis C-rettede aktiviteter udløb i 2012. Det er stadig ikke afklaret, om der er fortsat kan rejses nye midler. Men sikkert er det, at der stadig er brug for netværk og social støtte blandt blødere med hiv.

Af Karen Binger Holm

Danmarks Bløderforening har gennem en længere årrække fået puljemidler gennem Sundhedsstyrelsen til foreningens hiv- og hepatitisrettede arbejde. Det har blandt andet betydet, at foreningen har gennemført særlige projekter målrettet blødere med hiv og har haft mulighed for at uddele et legat til hepatitisramte årligt. Bevillingen udløb i 2012, og selvom der arbejdes på sagen, er det fortsat usikkert, hvorvidt der kan findes midler til uddeling af legatet i 2013.

### Hiv-netværket fortsætter

På årsmødet den 13.-14. april diskuterede en arbejdsgruppe behovet for fortsat at mødes. Meldingen var klar: Der er stadig interesse for at mødes i netværket for blødere med hiv, gerne to gange årligt, og der er en arbejdsgruppe, som vil komme med forslag til datoer og program. På lige fod med de øvrige medlemsaktiviteter yder foreningen yder tilskud pr. deltager til netværksmødet.

### Blødererstatningsfonden

At puljemidlerne er bortfaldet har ingen betydning for Blødererstatningsfonden, som er målrettet blødere med hiv. Fonden blev oprindeligt sat til at udløbe i 2010. Da der her stadig var 27 af de oprindeligt 91 hiv-smittede blødere i live, lykkedes det for foreningen at få fonden forlænget på ubestemt tid samtidig med, at den blev tilført 10 mio. kr. ekstra.







” Det er vigtigt såvel for patientens smertefrie helbred og livskvalitet som for samfundsøkonomien, at eksperter sikrer den rigtigste behandling.“

Professor Jørgen Ingerslev

## Hæmofilicenter – hvorfor det?

Af Jørgen Ingerslev

Blandt danske blødere kan det virke verdensfjernt at stille ovenstående spørgsmål, fordi de udmærket ved, hvad det betyder at have adgang til et hæmofilicenter. I Danmark sammenskrev sundhedsmyndighederne sammen med udvalgte specialister i 1978 en såkaldt betænkning, der fastslog, at der skulle oprettes to hæmofilicentre i Danmark, et på Rigshospitalet og et i Aarhus. Siden er alle personer med kendte blødersygdomme diagnosticeret og tilbudt klinisk kontrol i et af de to centre.

### Hvordan ser det ud i andre lande?

I alle vestlige lande og i talrige andre lande finder man også hæmofilicentre. I England er organiseringen nem at overskue. Her findes et regulært hæmofilicenter for ca. hver 2 million indbyggere, i alt 32 centre rundt omkring i landet. Selv i USA har man regionale hæmofilicentre som samarbejder om retningslinier mv.

### Hvad er Comprehensive Care?

Når lægerne taler om Comprehensive Care og hæmofilicentre, betyder det, at hæmofilicentret har faglig ekspertise til at varetage alle spørgsmål og problemer, som kan opstå hos bløderpatienterne. Der er altså tale om en helhedsorientering. Dels skal centrets læger og sygeplejersker være i stand til med 100 pct. sikkerhed at stille den rigtige diagnose

ud fra sygehistorien og laboratorieresultater og gennem sygdommens sværhedsgrad at sikre den mest optimale behandling. Dette er absolut en ekspertfunktion, som kræver træning og videnskabelig orientering. Det indebærer også, at man er læge eller sygeplejerske i alle situationer i hele bløderpatientens levetid. Det er vigtigt såvel for patientens smertefrie helbred og livskvalitet som for samfundsøkonomien, at eksperter sikrer den rigtigste behandling. Man må bl.a. regne med betydelige ekstraomkostninger, uanset om der behandles for meget eller for lidt.

### Hvilke andre opgaver har sundhedspersonalet i hæmofilicentret

Man må forestille sig hæmofilicentret som et edderkoppespind, hvor centret findes i centrum og lægelige samarbejdspartnere findes udenom. Man er i tæt kontakt med børnelæger om bløderbørnene og med infektionsmedicinere omkring de hiv- og hepatitis C-smittede blødere. Desuden har man samarbejde med ortopædkirurger omkring helbredsforbedrende operationer ved kroniske led- og muskelskader. Tandproblemer søges løst i samarbejde med hospitalets tandlæger. Også genetikere deltager i arbejdet med rådgivning om arv af blødersygdom i bløderfamilierne. Endelig kan forskellige sociale problemer optræde,



Professor Jørgen Ingerslev arbejdede som overlæge og professor på Aarhus Universitetshospital i perioden 1984-2009 og var med til at udvikle det vestdanske hæmofilicenter.

og løsninger findes i samarbejde med hospitalets socialrådgivere.

### Er den danske hæmofilicentermodel anderledes?

På ingen måde. Svarende til, hvad man ser i andre lande, er de danske hæmofilicentre fulgt med udviklingen til gavn for patienterne og samfundsøkonomien. Danskere har de samme blødersygdomme som ses i andre lande, og kravene til ekspertfunktionerne er jævnbrydige. For at sikre blødernes helbred og livskvalitet er det vigtigt at værne om hæmofilicentrenes funktioner og sikre rekrutteringen og videreuddannelsen af læger og sygeplejersker til centrene.



## Kalender

### Juni

- 4. Bestyrelsesmøde i Blødererstatningsfonden
- 17. Landsindsamling slutter
- 25. World Federation of Hemophilia-jubilæum
- 30. Sommerlejr starter

### Juli

- 6. Sommerlejr slutter

### August

- 30. Forældre/børn-seminar starter

### September

- 1. Forældre/børn-seminar slutter
- 3. Bestyrelsesmøde i Blødererstatningsfonden
- 21.-22. 50+ seminar
- 27. Frivillig Fredag
- 28.-29. Kvindetur

### November

- 26. Bestyrelsesmøde i Blødererstatningsfonden

### December

- 1. World Aids Day

Sekretariatet holder sommerferielukket i uge 27, 28, 29 og 30.



## Forældre/børn-seminar

30. august - 1. september i Faaborg. I år står den på sundhed og bevægelse, når forældre og børn mødes til forældre/børn-seminar. Weekendens vil både byde på faglige input om træning for blødere, mulighed for erfaringsudveksling og sjove aktiviteter, fx futsal. Der vil også være mulighed for Stikkeskole.

**Tilmeldingsfrist:** 1. august 2013. Deltagerbetaling er 1.000 kr. pr. familie. Tilmeldingen er bindende.

## Kvindetur

28.-29. september i Randers: Der er lagt op til en hyggelig weekend med oplæg om von Willebrand og en tur til Graceland Randers, når foreningens kvinder mødes til Kvindetur. Turen er kun for kvinder, og er både for kvindelige blødere og bærere og pårørende.

**Tilmeldingsfrist:** 1. september. Deltagerbetaling er 250 kr. pr. pers. Tilmeldingen er bindende.

## 50+ seminar

21.-22. september i Svendborg. Traditionen tro inviteres Bløderforeningens modne medlemmer igen i år til et weekendseminar med faglige indslag, erfaringsudveksling og socialt samvær.

**Tilmeldingsfrist:** 19. august 2013. Deltagerbetaling er 350 kr. pr. pers. Tilmeldingen er bindende.

## Hiv-netværket

En arbejdsgruppe planlægger møder i hiv-netværket, hvor der både vil være tid til faglige indspark og socialt samvær. Netværket er for blødere med hiv og deres familier.

**Tilmelding** vil blive meldt ud på hjemmesiden.

Tilmelding til ovenstående aktiviteter kan ske via hjemmesiden eller til sekretariatet på telefon 3314 5505 eller dbf@bloderforeningen.dk.



## Hvorfor er de faste bidrag så vigtige?

Foreningen har hvert år brug for bidrag fra medlemmer og andre, der støtter foreningen. Det har vi for at opretholde status som almen nyttig forening efter ligningslovens § 8A og § 12 stk. 3.



Vi håber, at I også de kommende år vil støtte os med faste årlige bidrag, fx en årlig bankoverførsel af et fast beløb. Godkendelsen, der er uafhængig af antallet af medlemmer, gives kun til foreninger, der bl.a. kan påvise bidrag fra et vist antal bidragsydere i en periode over tre år. Godkendelsen betyder også, at gaver og bidrag til foreningen kan

trækkes fra i skat, ligesom det har betydning for foreningens muligheder for fundraising.

Derfor er de faste årlige bidrag – ud over medlemskontingentet – så vigtige for foreningen. Tak for støtten!

## Husk, at du kan trække små bidrag fra i skat

Siden 2012 har det været muligt at trække alle bidrag fra 1 krone til 14.500 kroner fra i skat til almennyttige foreninger. Det eneste, du skal gøre, er at oplyse dit cpr-nummer, når du indbetaler bidrag til Bløderforeningen, så sørger vi for at indbetale det til skattevæsenet.

INDBETALINGSKORT		KVITTERING
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> <span style="font-size: 24px;">L</span> <span style="border: 1px solid black; display: inline-block; width: 100px; height: 15px;"></span> </div>		
Indbetaler <span style="float: right;">8 7</span>	Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse <b>84948624</b>  Danmarks Bløderforening Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K	Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse <b>84948624</b>  Danmarks Bløderforening Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K
Meddelelser vedr. betalingen kan <b>kun</b> anføres i dette felt.	Underskrift ved overførsel fra egen konto <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin-left: auto;">8079</div>	Post Danmarks kvittering
Kroner <span style="float: right;">Øre</span>	Betalingsdato <span style="float: right;">eller</span> Betales nu <span style="float: right;">└</span>	Gebyr for indbetaling betales kontant Kroner <span style="float: right;">Øre</span>
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px;"> <span style="font-size: 24px;">└</span> </div>		
Til maskinel aflæsning – Undgå venligst at skrive i hedenstående felt		
	Dag Måned År Sæt X	
FIK 731 (06.11)		