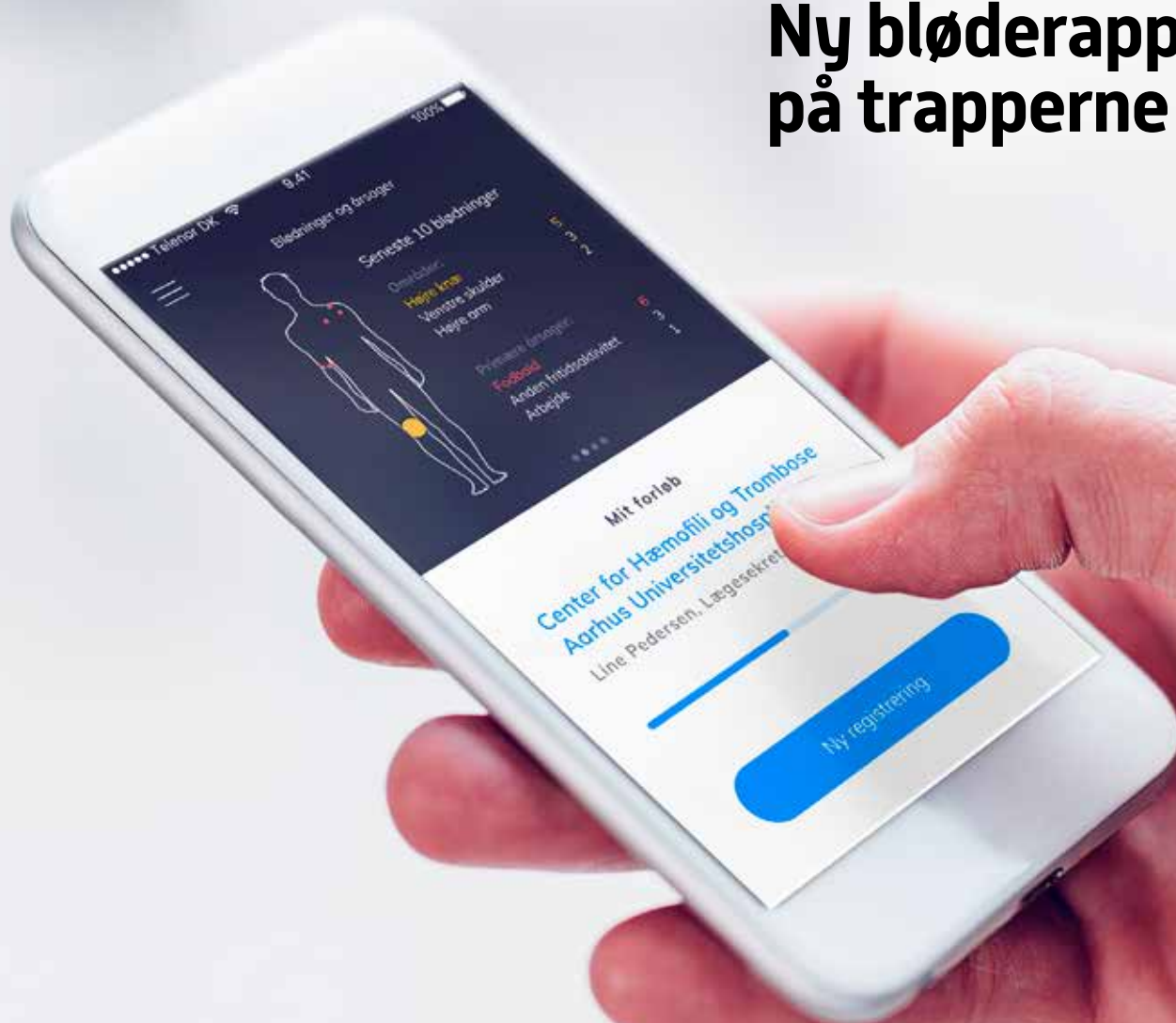


- 04 Ny bløderapp på trapperne
- 06 Sundhedsplatformen i et bløderperspektiv
- 12 Fokus på opbevaring af blødermedicin

BLØDERNYT



Ny bløderapp på trapperne





04



05



08

INDHOLD

03 Leder

04 Ny bløderapp på trapperne

05 Palle Lykke Ravn i DHs forretningsudvalg

06 Sundhedsplatformen i et bløderperspektiv

08 Ja, kvinder kan også have blødersygdom

09 Billeder fra medlemsaktiviteterne 2017

10 Medlemmernes forening

12 Fokus på opbevaring af blødermedicin

13 Nyt fra centrene

14 Husk at melde adresseændring

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



Danmarks Bløderforening

Kompagnistræde 22, 2
1208 København

Mail: dbf@bloderforeningen.dk

Tlf. 3314 5505

Web: www.bloderforeningen.dk

Åbningstid:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14,
fredag lukket

Redaktion

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)

Karen Binger Holm (redigerende,
skribent)

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

Næste deadline er den 3. april 2018

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Foto forside: Journl a/s

Oplag: 800 stk.

Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 2441 1213

Tem Folmand (næstformand), tlf. 2988 3263

Christian Krog Madsen (kasserer), tlf. 2362 5903

Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279

Palle Skovby, tlf. 4141 2442

Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105

Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk

Henrik Kejlberg, tlf. 2829 8658

Poul-Erik Bach-Andersen, tlf. 2210 8552

Sine Lyons (suppleant), tlf. 2627 5432

Erik de Maré (suppleant), tlf. 2527 9783

Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 6024 6227

Lone Hartvig (medlemskoordinator), tlf. 6024 6274

Emilie Vraagaard (projektmedarbejder), tlf. 6024 6273

Hanne Jensen (administrativ medarbejder)

Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)

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

Gode vibrationer

Jeg må indrømme, at det var med en vis ærefrygt og en god portion nervøsitet, at jeg sagde ja tak til at blive formand for Danmarks Bløderforening, da Terkel Andersen i foråret valgte at stoppe.

Men meget hurtigt blev nervøsiteten afløst af en hel utrolig stolthed over at stå i spidsen for vores lille forening, som trods dens spinkle størrelse stadig formår at levere resultater på forskellige fronter og ikke mindst lade vores stemme blive hørt.

Danmarks Bløderforening har altid haft en evne til at spille en rolle i det omkringliggende samfund, og den evne har vi sagt i al beskedenhed stadig – lige nu helt aktuelt på telemedicinområdet.

Elektronisk registrering og fælles datavisning for både blødere og behandlere er en løsning, som vi i foreningen har ønsket os og efterlyst længe. Nu er det lykkedes Bløderforeningen i samarbejde med hæmofilicentrene og Center for Telemedicin i Region Midtjylland at udvikle en app til registrering af hjemmebehandling. Appen er efter en intensiv udviklingsproces klar til at blive pilottestet både på Skejby og Rigshospitalet. I foreningen har en frivillig arbejdsgruppe siden 2015 lagt mange timer i projektet og været med til at sikre patientperspektivet igennem hele processen. Kæmpe tak til jer!

I det hele taget er der en fornøjelse at se, hvordan frivillige i foreningen byder ind på forskellige områder. Nogle taler blødernes sag i råd og nævn, mens andre stiller deres erfaringer til rådighed som kontaktpersoner for andre blødere og familier. Nogle tager på Folkemøde og sætter fokus på kvinder og blødersygdom, mens andre arrangerer medlemsaktiviteter. Senest er bestyrelsesmedlem Palle Lykke Ravn blevet valgt ind i DH's forretningsudvalg. Her får vi endnu en vigtig stemme i samfundet uden for vores egen lille bløderverden. Stort tillykke!

Der er masser af gode vibrationer i vores forening anno 2017, og nøgleordet for disse positive vibrationer er og bliver frivillighed. Det frivillige engagement trives i Danmarks Bløderforening og det kan man kun blive ualmindelig stolt og glad over. Derfor håber jeg også, at vi sammen i det nye år kan hjælpe hinanden med at få endnu flere til at melde sig ind og støtte op om foreningen. Både fordi der er så meget støtte og læring at hente i vores netværk og fordi vi sammen står så meget stærkere.




Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

“Danmarks Bløderforening har altid haft en evne til at spille en rolle i det omkringliggende samfund, og den evne har vi sagt i al beskedenhed stadig”



I BLØDERAPPEN KAN MAN NU:

- Indtaste planlagt forbyggende behandling
- Indtaste ekstra forbyggende behandling
- Indtaste behandling af blødninger
- Indtaste medicin og dosering
- Se listevision af behandlinger

DET UDESTÅR STADIG AT UDVIKLE:

- Påmindelse om planlagt behandling
- Kalendervisning af behandlinger
- Særlige behandlingsplaner (operationer, tandlægebesøg m.m.)
- Overblik over eget medicinlager
- Login via NemID – også for børn

Ny bløderapp på trapperne

Efter en intensiv udviklingsproces er den nye bløderapp klar til pilottest.

Af Emilie Sofie Vraagaard

Pilottesten af den nye app, der løber fra november 2017 til januar 2018, er sidste led i det igangværende projekt "Beslutningsstøtte i bløderbehandlingen". Under pilottesten afprøver udvalgte blødere og forældre til bløderbørn appen som redskab i hjemmebehandlingen og som dialogværktøj i kontakten med deres behandlere. Målet er at få et så retvisende billede af den enkeltes blødningsmønster og behandlingspraksis i hverdagen, så blødere og behandlere sammen kan vurdere, hvordan behandlingen kan optimeres.

Bløderne har været med hele vejen

Danmarks Bløderforening tog i 2015 initiativet til projektet, der er støttet af Sundhedsstyrelsen, Sundheds- og Ældreministeriet, Helsefonden og Ledelsesforum for IT, Region Midtjyl-

land. Design og softwareudvikleren Journl a/s blev en del af projektet i foråret 2017 og har fra april til november lavet et omfattende feltarbejde på de to sygehuse og afholdt en række workshops og tests med både blødere og behandlere. På den måde har begge brugergrupper været inddraget i hvert eneste udviklingstrin og det har givet værdifulde input i udviklingsprocessen.

Fremtiden for bløderappen

Når pilottesten er afsluttet, vil appen blive tilbudt blødere i hjemmebehandling som er tilknyttet Skejby. Der arbejdes også på at inkludere Rigshospitalet, så sjællandske blødere også får gavn af løsningen. Det er ikke alle ønsker, det har været muligt at imødekomme inden for budgettet. Højt på ønskelisten står stadig kalenderpåmindelse og scan af medicin blandt andet. Der arbejdes derfor fortsat på at sikre finansiering til at udvikle flere funktioner og indkøb af en endelig løsning.

Ny bevilling fra Sundheds- og Ældreministeriet

En ny bevilling på 1,4 mio. kr. fra Sundheds- og Ældreministeriet giver mulighed for at videreudvikle det igangværende projekt, så behandlernes muligheder for at samle og bruge data i kvalitetsarbejde bliver bedre, herunder også indsamling og brug af patientrapporterede oplysninger (PRO). Projektet løber frem til december 2018.

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

Stor tak til alle medlemmer, som har bidraget til udvikling og afprøvning af appen!

En særlig tak til den frivillige arbejdsgruppe - Tove Lehrmann, Theis Bacher, Lars Lehrmann, Naja Skouw-Rasmussen, Christian Krog Madsen og Bjarne Hansen - der var initiativtagere og som løbende har kvalificeret arbejdet.



Vidste du, at du som bløder kan søge om Handicapparkeringskort, Ledsagekort og BroBizz Handicap? Det er nogle af de ting, som DH Brugerservice arbejder med.

Læs mere om mulighederne på www.handicap.dk/brugerservice.

Palle Lykke Ravn i DHs forretningsudvalg

Bestyrelsesmedlem i Danmarks Bløderforening Palle Lykke Ravn er blevet valgt til Danske Handicaporganisationers (DH) forretningsudvalg.

Af Karen Binger Holm

Valget, der er for en toårig periode, fandt sted på DHs repræsentantskabsmøde d. 6-7. oktober i Kolding, hvor Palle sammen med Erik de Maré repræsenterede Danmarks Bløderforening.

DH er handicapbevægelsens samarbejdsplatform og varetager fælles interesser for 34 landsdækkende medlemsorganisationer, her i blandt Danmarks Bløderforening. Til sammen har organisationerne 330.000 medlemmer. DH arbejder bl.a. gennem kontakter med fx regeringen og Folketinget, ministerierne, regionerne og Kommunernes Landsforening.

Fokus på tværs af handicap

I disse år oplever flere blødere, ligesom mange andre mennesker med handicap

og kronisk sygdom, at det bliver sværere at få støtte til hverdagen gennem kommunen. Derfor er en paraplyorganisation som DH vigtig, for når man samlet repræsenterer 330.000 medlemmer, så har ens tale vægt og der lyttes. For bløderne er det godt nyt, at DH i sin nye handlingsplanen "Vi kan mere, end I tror" for 2018-2021, som netop blev vedtaget på repræsentantskabsmødet, også sætter fokus på emner, der har stor betydning for bløderne, som fx at handicappede i dag bliver ældre og også har behov for støtte efter pension, at familier med handicappet/kronisk sygt barn har brug for støtte i hverdagen og bedre adgang til handicapbil.

Bliv aktiv

DH har også lokalafdelinger i alle kommuner og som frivillig her er man med til at gøre en forskel for mennesker med handicap på kommunalt niveau.

I det arbejde bruger man sin egen viden og erfaring til at gå i dialog med de lokale politikere og embedsmænd. Palle selv har været aktiv i lokalafdelingen DH Struer siden 2005. Han har også været medlem af Handicaprådet i Struer Kommune fra 2006-2009 og igen som formand fra 2014 til 2017.

"Det er et spændende og givende arbejde, hvor man får fingrene helt ned i substansen af de beslutninger, som vedrører handicappede i ens egen kommune",

fortæller Palle, der også gerne vil opfordre andre til at engagere sig lokalt.

Sundhedsplatformen i et bløderperspektiv

44.000 ansatte og 2,5 mio. borgere har adgang til Sundhedsplatformen i Region Hovedstaden og Region Sjælland. Men hvad indebærer Sundhedsplatformen for bløderne? Det har vi spurgt overlæge Marianne Hutchings Hoffmann fra Børnehæmofilicentret på Rigshospitalet om.

Af Karen Binger Holm

Sundhedsplatformen er en elektronisk patientjournal, der skal sikre bedre sammenhæng i behandlingen – også på tværs af de to regioner, der har arbejdet sammen om anskaffelse af systemet.

I dag indlægges ca. 10 % af Region Sjællands borgere på Region Hovedstadens hospitaler, mens 14 % behandles ambulant på Region Hovedstadens hospitaler. Blandt dem er bløderne.

Livsvigtig information

Hvis blødere i Region Hovedstaden og Region Sjælland i dag indlægges på et lokalt sygehus, så kan lægerne via Sundhedsplatformen hurtigt få adgang til og overblik over, hvad man skal være opmærksom på i forhold til blødersygdommen. Her er CAVE

oplysningerne vigtige. CAVE er et medicinsk fagudtryk for lægemidler, som en patient ikke bør få.

Marianne Hutchings Hoffmann fortæller;

”Vi indskriver CAVE oplysninger for alle bløderne, så det altid fremgår i Sundhedsplatformen, hvilke præparater bløderne ikke må få. Derudover er der i systemet mulighed for at indskrive kort infotekst om diagnose, behandling og hvem man skal kontakte. Det er smart, at disse oplysninger kan tilgås, uanset hvor og for hvad man bliver indlagt”.

De praktiserende læger i almen praksis har ikke adgang til Sundhedsplatformen. Oplysninger fra Sundhedsplatformen overføres til den nationale patientjournal Sundhedsjournalen.

Tidssparer eller -røver?

Sundhedsplatformen har også til formål at fjerne dobbeltarbejde. Hvor det tidligere var en lægesekretær, der indskrev lægens dikterede noter i journalen, er det nu lægerne og sygeplejerskerne selv, der skal taste oplysningerne direkte ind i systemet. Det merarbejde er der ikke afsat ekstra tid til. Der er stadig i alt 30 minutter til et ambulant kontrolbesøg, inkl. lægens forberedelse, samtale med patienten, opfølgning og notat og afregning.

”Der er rigtig meget, der skal registreres i det nye system. Men vi forsøger så vidt muligt at undgå at taste for meget under samtalen med patienten.

Men indtil vi alle sammen har lært at navigere i systemet, så sluger det tid”, fortæller Marianne. Derfor opfordrer hun også bløderne og deres familier til at forberede sig så godt som muligt til kontrolbesøgene, så man er sikker på at få talt om det vigtigste.

Èt system for alle

Ud over at håndtere mange brugergrupper, så skal systemet også dække mange diagnoser. Marianne Hutchings Hoffmann siger:

“Det er jo et system, der i princippet skal kunne håndtere alle diagnoser. Det er selvfølgelig svært at få alle patientforløb til at passe i den samme skabelon – ikke mindst de små diagnosegrupper og kroniske forløb. Men vi arbejder på at tilpasse det hen ad vejen”.

Baggrund

Region Hovedstaden og Region Sjælland er gået sammen om at indkøbe den fælles elektronisk patientjournal, som er udviklet af den amerikanske softwareleverandør Epic. Systemet er udviklet til et sundhedssystem, hvor afgrænsede patientforløb og afregning af sundhedsydelser er i fokus – lige fra operationer til telefonkonsultationer.

Læs mere om
Sundhedsplatformen og
Min Sundhedsplatform
på: [www.regionh.dk/
sundhedsplatform](http://www.regionh.dk/sundhedsplatform) og
[www.regionsjaelland.dk/
sundhedsplatformen](http://www.regionsjaelland.dk/sundhedsplatformen)

Sundhed.dk

Tilbage i 2003 blev den fælles offentlige sundhedsportal, sundhed.dk, etableret.

Med den nationale patientjournal Sundhedsjournalen har sundhedspersonale på hospitaler og i almen praksis i dag adgang til CAVE og journaloplysninger på tværs af regioner. Gennem det Fælles Medicinkort er der også medicinoplysninger på alle patienter.

Alle borgere i Danmark kan få overblik over egne sundhedsdata i Sundhedsjournalen på sundhed.dk, som fx oplysninger om ordineret medicin, journal fra hospital, laboratoriesvar, CAVE oplysninger og henvisninger.

Du får eget log ind via Nem ID fra du er 15 år. Du kan give familie og andre voksne adgang til din sygehusjournal og laboratoriesvar.



Nødinfo på telefonen

Hvis du har en smartphone, kan du gøre det nemmere for andre at hjælpe dig i nødsituationer. På telefonen kan du registrere vigtige oplysninger om dig selv og dit helbred, som er relevante for andre at vide i nødstilfælde.

På iPhone gør du det ved hjælp af app'en Sundhed, der som standard ligger på din telefon. I app'en kan du blandt andet tilføje information om din diagnose, medicinforbrug og din blodtype. Derudover kan du indtaste oplysninger om kontaktpersoner i tilfælde af nødsituationer, hvis nogen kommer i besiddelse af din telefon og har brug for at komme i kontakt med fx hæmofili-centret eller dine pårørende.

Hvis du har en Android-telefon, kan du indtaste oplysninger om kontaktpersoner, som andre kan ringe til for dig, hvis det er nødvendigt. Det gøres ved at oprette ICE-nødsituationskontakter. ICE er forkortelse for 'in case of emergency'.

Oplysningerne kan ses, selvom din telefon er låst med kode. På den måde bliver det nemmere for andre at få hjulpet dig hurtigt og bedst muligt. Akuttelefonnumre til hæmofili-centrene kan findes på bløderkortet eller på foreningens hjemmeside.



Ja, kvinder kan også have blødersygdom



Det er budskabet i flere nye initiativer, som er drevet af frivillige

Af Karen Binger Holm

Der er gennem de senere år kommet mere og mere fokus på kvinder og blødersygdom og en større opmærksomhed på de særlige udfordringer, kvinder kan have som følge. For selv blødersygdom i mild grad kan give problemer fx i forhold til menstruationer.

Populær pjecce

I forsommeren tog bestyrelsesmedlem Naja Skouw-Rasmussen initiativ til at trykke pjecen "Hvor er Mary?", der giver eksempler på flere af de udfordringer, kvinder med blødersygdom oplever i hverdagen. Pjecen, der oprindeligt udarbejdet af den svenske bløderforening, er blevet oversat til dansk med

støtte fra medicinalfirmaerne Shire, CSL Behring og Octapharma. I september sendte Danmarks Bløderforening et par eksemplarer ud til den kommunale sundhedspleje i alle landets kommuner og flere er allerede vendt positivt tilbage og har bestilt flere, så lageret svinder hurtigt.

Frivillige på Folkemøde

Det var også en gruppe af frivillige fra foreningen, der d. 15-18. juni tog turen til Bornholm, hvor de deltog i Folkemødet. Med sig havde de "menstruationscyklen" – en rød cykel pyntet med menstruationskopper og tamponer – og den nye pjecce i cykelkurven. Iført pink t-shirts med teksten "Kvinder kan også have blødersygdom" fik de mange i tale, også flere politikere. Stor tak til Naja, Nanna, Katrine og Henrik for jeres store indsats!

Flere initiativer i det nye år

I 2018 vil der fortsat være fokus på at mobilisere flere frivillige, skabe opmærksomhed og informere relevante sundhedspersoner om emnet. Der arbejdes i øjeblikket på at stille hold til motionsløb for kvinder og på den måde mobilisere flere medlemmer til at være med til at skabe opmærksomhed. Løbsdatoer vil blive meldt ud på hjemmesiden snarest muligt. Sideløbende arbejder foreningen på kontakt til relevante organisationer og selskaber for der i gennem at sikre, at endnu flere sundhedspersoner bliver opmærksomme på, at kvinder også kan have blødersygdom

Billeder fra medlemsaktiviteterne 2017



SOMMERLEJR

Børnene fra holdet "De blodrøde børn" danser deres sejrdsans.



Der blev også tid til at fordybe sig og tænke taktisk.



Turen til Cirkusland gav mulighed for en tur på hoppeborgen.

ARRANGEMENT FOR DE 30-49 ÅRIGE



Der hygges og udveksles røverhistorier mellem de 30-49 årige blødere.

50+ SEMINAR



Foreningens ældste medlemmer og deres pårørende havde i september en social og fagligt berigende weekend.

FORÆLDRE/BARN SEMINAR



Alle de glade børn og deres forældre samlet ovenpå en sjov og lærerig weekend.

UNGEARRANGEMENT



12 unge var samlet til en forrygende weekend i Aarhus.

Tak for støtten

Foreningens aktiviteter er støttet af en række private fonde og medicinalfirmaer.

I år er Kvindeturen støttet af medicinalfirmaerne CSL Behring og Octapharma. 50+ seminaret er også støttet af CSL Behring.

Foto:
Tem Folmand
m.fl.

Medlemmernes forening

I sommer sendte foreningen en tilfredshedsundersøgelse ud til alle foreningens medlemmer. Besvarelserne viste høj tilfredshed med foreningens arbejde og en stor opbakning til de aktiviteter, som foregår i foreningen. Alligevel er medlemstallet faldet de senere år og særligt de unge melder sig ikke i forening.

Af Karen Binger Holm

Foreningens faldende medlemstal og tiltag for at vende den udvikling var på dagsordenen, da bestyrelsen mødtes til strategiseminar d. 23-24. september på Brogaarden i Middelfart.

Medlemstallet i Bløderforeningen er faldet fra 685 i 2008 til 621 i 2016. Særligt i antallet af ungemedlemmer (18-25 år) har der været et markant fald, fra 84 i 2008 til 30 i 2016. Tallene kan synes små, men netop fordi blødersygdom er en sjælden sygdom er det vigtigt, at organisationsprocenten er høj. "Selvom vi som blødere i dag har adgang til behandling i verdensklasse, så har vi stadig brug for en forening, der kan tale vores sag og fungere som vagthund, når der er brug for det", siger Jacob Andersen, der blev formand for foreningen i maj i år, "Det er rigtig vigtigt, at vi blødere bakker op om vores forening. Både fordi der er så meget støtte og læring at hente i vores netværk og fordi vi står så meget stærkere, når foreningen taler på vegne af hele gruppen".

Høj tilfredshed

I undersøgelsen blev medlemmerne bedt om at give et aktuelt billede af deres tilfredshed med foreningen ved at vurdere foreningens hovedaktiviteter: medlemsaktiviteter, rådgivning, information og interessevaretagelse. 101 medlemmer besvarede spørgeskemaet og generelt viste besvarelserne, at der blandt medlemmerne er høj tilfredshed med foreningens arbejde og aktiviteter.

På bestyrelsesseminaret forsøgte bestyrelsen også selv at prioritere mellem foreningens aktiviteter og projekter. Resultatet var stort set det samme som medlemmernes tilbagemelding, at alle indsatsområder er vigtige!

I undersøgelsen gav flere medlemmer dog også udtryk for, at de har svært ved at vurdere varetagelsen af deres interesser. Den tilbagemelding diskuterede bestyrelsen på seminaret, hvor man besluttede at arbejde på i højere grad at synliggøre, hvordan foreningen arbejder med interessevaretagelse.

"Det er rigtig vigtigt, at vi blødere bakker op om vores forening. Både fordi der er så meget støtte og læring at hente i vores netværk og fordi vi står så meget stærkere, når foreningen taler på vegne af hele gruppen".

Nye netværk

Paletten af aktiviteter i foreningen afspejler i høj grad, at både blødere, bærere, pårørende og sundhedsprofessionelle hele tiden bliver klogere på, hvad livet med blødersygdom indebærer. I dag ved vi for eksempel, at blødere trods forebyggende behandling stadig har stor risiko for at få ledskeer som følge af deres sygdom. Derfor tog en gruppe bestyrelsesmedlemmer sidste år initiativ til netværket for blødere mellem 30-49 år: "Flere af os i 30-49 gruppen kender jo hinanden helt tilbage fra sommerlejrene. Dengang tænkte vi ikke så langt og troede nok, at træerne



Bestyrelsen kom selv på hårdt arbejde, da de selv skulle prioritere foreningens kerneopgaver.

voksede ind i himlen. I dag tager de fleste i gruppen dagligt smertestillende og flere har allerede været under kniven og fået udskiftet eller stivgjort en ankel eller to”, fortæller næstformand Tem Folmand, der har været en af initiativtagerne. ”Vi vil meget gerne dele vores erfaringer og give et godt råd eller to videre til de unge blødere i dag. I bestyrelsen arbejder vi med forskellige ideer til, hvordan det kan gøres”, siger Tem.

De unge skal med

For at få de unge mere med vil bestyrelsen i det kommende år igangsætte en mere håndholdt indsats. Christian Krog Madsen havde ikke været med på sommerlejre tidligere, da han som ung startede i foreningen. I dag er han kasserer i bestyrelsen og primus motor bag det seneste ungearrangement, der blev

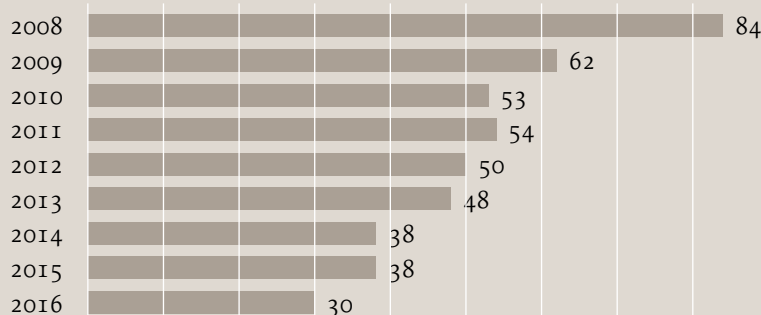
afholdt d. 18-19. september i Århus og hvor 12 unge blødere var tilmeldt. ”Det kan godt være, at de unge ikke oplever at have brug for en forening lige nu. På den anden side, så har de meget tilfælles som fx spørgsmål om, hvordan man rejser med blødersygdom, hvad man fortæller en ny arbejdsgiver, osv. Emner, som de er de bedste til at rådgive hinanden om. De skal vide, at de ikke er alene”.

Bestyrelsen vil blandt andet se nærmere på overgangen til selvstændigt medlemskab fra det 18 år og hvordan den proces kan understøttes, så flest muligt tegner deres eget medlemskab. I den overgang spiller forældrene også en stor rolle.

FLERE MEDLEMMER I 2018

Bestyrelsen har nedsat en arbejdsgruppe med Jacob Bech Andersen, Christian Krog Madsen, Palle Skovby og Sine Lyons, der sammen med sekretariatet vil udvikle og igangsætte forskellige tiltag, der skal sikre flere medlemmer i 2018. Hjemmesiden er allerede blevet omstruktureret, så det er blevet nemmere at finde relevante oplysninger. På tegnebrættet er også en ny intropjece om foreningen, en mere håndholdt ungeindsats og en kampagne målrettet kvinder. Læs mere om kvindekampagnen på s. 8.

UNGE I DANMARKS BLØDERFORENING



Antallet af unge-medlemsskaber er faldet markant siden 2008.

”Selvom vi som blødere i dag har adgang til behandling i verdensklasse, så har vi stadig brug for en forening, der kan tale vores sag og fungere som vagthund, når der er brug for det”

Fokus på opbevaring af blødermedicin

Speciale fra Københavns Universitet viser, at der blandt bløderne er stor viden om opbevaring, men også behov for løbende rådgivning.

Af Karen Binger Holm

I august 2017 præsenterede Anne Damgaard, specialestuderende ved Farmaci, Københavns Universitet, de endelige resultater af sit speciale med fokus på blødermedicin. Anne har undersøgt, hvordan bløderes viden, holdninger og handlinger påvirker sikkerheden og kvaliteten af den blødermedicin, de anvender hjemme og de kvalitetsmæssige udfordringer, der er på medicinens vej til forbrugeren.

Velinformerede patienter

På baggrund af interviews med blødere og sundhedsprofessionelle fra Rigshospitalet vurderer specialet, at bløderne ved meget om, *hvordan* medicinen bør opbevares, men også kommer i tvivl fx når medicinen har været uden for hjemmet. Når medicinen alligevel ikke altid opbevares som foreskrevet, skyldes det, ifølge specialet, at bløderne ikke nødvendigvis kobler eventuelle gener eller risici sammen med medicinopbevaring. Specialet konkluderer videre, at bløderne i dag kun i begrænset omfang modtager fyldestgørende information om, *hvorfor* de pågældende lægemidler bør opbevares, som foreskrevet.

Andre krav til centrene

Fordi blødermedicin er temperaturfølsom, så har den lukkede kølekæde

fra producent til grossist og videre til sygehusapotek og hæmofilicenter og hjem til bløderne stor betydning for medicinens kvalitet. Men ifølge specialet er hæmofilicenteret underlagt færre krav vedr. medicinopbevaring end de øvrige led i distributionskæden og blandt de sundhedsprofessionelle mangler viden om emnet. Det er et problem, konkluderer specialet, fordi hæmofilicenteret er blødernes primære kilde til information om medicinopbevaring.

Nyt samarbejde på Rigshospitalet

På den baggrund anbefaler specialet, at hæmofilicenteret prioriterer løbende rådgivning om emnet og i højere grad inddrager farmaceuter i rådgivningen, gerne med mulighed for telefonisk rådgivning. På Rigshospitalet er man opmærksomme på de udfordringer, som specialet beskriver. Overlæge Eva Funding fra Hæmofilicenter Rigshospitalet siger; "Resultaterne i Annes speciale peger på nogle vigtige udfordringer, som vi allerede arbejder på at imødegå. I det nye år vil vi indgå tættere samarbejde med farmaceuterne, så bløderne fremover skal bestille medicin direkte ved sygehusapoteket. Det vil også give bedre mulighed for kvalificeret rådgivning".



Anne Damgaard

Der er forskel på, hvordan blødermedicin skal opbevares. Er du i tvivl om, hvordan netop dit produkt bør opbevares, så er der hjælp at hente i indlægssedlen. Den kan man også finde online på Lægemiddelstyrelsens database www.indlaegssedel.dk.

NYT FRA CENTRENE

VEST

Fysioterapi

I Center for hæmofili og Trombose har man fra 1. januar 2017 efter en forsøgsperiode nu fået etableret et permanent tilbud om fysioterapi finansieret af Aarhus Universitetshospital. Målet er, at fysioterapeuterne i forbindelse med ambulante kontrolbesøg kan foretage ledstatus og gives råd og vejledning omkring genoptræning. Derudover har hæmofilicentret nu også mulighed for at få fysioterapeuterne til at udfærdige genoptræningsplaner efter blødning eller hvis der generelt er behov for en plan til genoptræning ude i patientens nærmiljø.

Forskningsprojekt om børn og eHealth

I relation til den nye bløderapp samarbejder Claudia Bagge-Petersen, der skriver Ph.d. ved Institut for Folkesundhed, Københavns Universitet, med børneafdelingen. De kortlægger hvordan bløderbørn og deres familier i hverdagen kan få gavn af telemedicinske løsninger – og om nuværende løsninger i tilstrækkelig grad tager højde for børnenes og de unges behov.

ØST

Problemer med SMS

I forbindelse med indførelse af Sundhedsplatformen er der opstået problemer med SMS service. Systemet kan i øjeblikket ikke skelne mellem om patienten har en tid, eller om patienten internt i systemet er blevet bookeet til et telefonopkald eller noget andet administrativt, der ikke kræver fremmøde. Derfor er der desværre flere, der er mødt op i ambulatoriet uden grund. Det er udelukkende tidspunktet på indkaldelsen, der gælder. Er man i tvivl, er man altid velkommen til at kontakte hæmofilicentret.

Flot fremmøde

Børnerafdelingen melder om en meget positiv udvikling i fremmøde til ambulante kontrolbesøg. I december 2015 satte en artikel i Blødernyt fokus på, at der på hæmofilicentrene registreres mange udeblivelser. Udeblivelser gør det svært for de enkelte afdelinger og læger at planlægge deres arbejde og koster generelt sundhedsvæsenet dyrt. Dengang opfordrede foreningen til at huske at melde afbud og få en ny tid, hvis man bliver forhindret i at møde op på det aftalte tidspunkt. Den opfordring har mange børnefamilier taget til sig. I dag melder børneafdelingen, at fremmøde til ambulante kontrolbesøg er gået fra 30-40% til tæt på 100%.

NYT STØTTE- OG RÅDGIVNINGSTILBUD

FamilieFOKUS er et gratis og landsdækkende tilbud til familier med alvorlig sygdom eller et svært handicap. Et par familier med bløderbørn kan allerede anbefale tilbuddet, der er en tværfaglig indsats tilrettelagt for hele familien. FamilieFOKUS har fokus på mestring og trivsel. FamilieFOKUS kan blandt andet hjælpe med brugbare redskaber til at blive mere bevidste om barnets og familiens ressourcer og til at få hverdagen til at fungere bedre. Læs mere på www.familie-fokus.dk. Tilbuddet er et samarbejde mellem Institut for Kommunikation & Handicap og Specialområde Børn og Unge Region Midt, og er støttet af Sundhedsstyrelsens satspuljemidler.



Husk adresseændring

Som medlem kan du selv opdatere dine kontaktoplysninger online

Af Karen Binger Holm

Ved du, hvilke oplysninger, der står registreret under dit medlemskab i Danmarks Bløderforening? Du kan selv se og opdatere dine medlemsoplysninger online. Fra foreningens hjemmeside logger du ind med adgangskode og mail. Hvis din mail er ændret, så ring eller skriv til Lone i sekretariatet på dbf@bloderforeningen.dk, så hjælper vi gerne. Vi opfordrer alle medlemmer til at tjekke, at de oplysninger, der står i medlemsdatabasen, er korrekte.

Adresseændringer og e-mail

Foreningen får ikke længere adresseopdateringer fra postvæsenet, når vores medlemmer flytter. Derfor er det vigtigt, at du selv husker at meddele foreningen, når du får ny adresse. Så kan vi nemlig sørge for, at du stadig modtager medlemsbladet og andre breve fra os. Det samme gælder ved ændring af e-mailadresse. Vi sender mere og mere ud til vores medlemmer elektronisk. Derfor er det vigtigt, at din e-mailadresse er registreret og korrekt. Du skal bruge den samme mailadresse, som er registreret, når du logger ind på din side i medlemsdatabasen.

Tak for hjælpen!



Tak for gaven

Af Karen Binger Holm

Inge og Arne Krog Madsen har været medlemmer af foreningen, siden deres søn blev diagnosticeret med blødersygdom. Da parret holdt 2x70 års fødselsdag i april, valgte Inge og Arne at ønske sig bidrag til Danmarks Bløderforening som gave. Den opfordring var der flere gæster, der tog op og foreningen har i alt modtaget 9.700 kr. Danmarks Bløderforening ønsker Inge og Arne tillykke med fødselsdagen og takker for den flotte gave!

Har du lyst til at give et bidrag som gave eller samle ind til Danmarks Bløderforening fx i forbindelse med en fødselsdag eller et motionsløb, er du velkommen til at kontakte sekretariatet. Vi hjælper gerne!

KALENDER

FEBRUAR

23. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden

APRIL

- 14-15 Årsmøde, Brogaarden i
Middelfart
15. Ansøgningsfrist til Forsk-
nings- og Støttefonden
17. World Hemophilia Day

MAJ

4. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden
- 20-24 Verdenskongres i Glasgow,
Skotland

JUNI/JULI

- 30 juni – 7 juli. Sommerlejr



Julelukket

Sekretariatet holder lukket fra d. 22 december. Vi er tilbage igen mandag d. 2 januar 2018. Vi ønsker jer alle sammen en glædelig jul og et godt nytår.

MEDLEMSAKTIVITETER



Årsmøde

Sæt allerede nu kryds i kalenderen for Danmarks Bløderforenings årsmøde og generalforsamling 2018. Det foregår i weekenden fra d. 14-15 april. Turen går denne gang til Brogaarden i Middelfart. Der er lagt op til en weekend med informative faglige oplæg og selvfølgelig hygge og sociale oplevelser for både børn og voksne.

Følg med på Bløderforeningens hjemmeside, hvor der i det nye år vil komme mere information om årsmødet.



Socialrådgiver

Du kan ringe til socialrådgiver Lis Larsen og få råd og vejledning om dine rettigheder og eventuelle klagemuligheder. Lis Larsen modtager telefoniske henvendelser d. 3. tirsdag i måneden fra kl. 10-12 og kan træffes på telefon 4044 3486.

Lis Larsen tilbyder i samarbejde med Danmarks Bløderforening rådgivning for foreningens medlemmer. Lis Larsen tilbyder også efter aftale vejledning til Blødererstatningsfondens støtteberettigede.

Flere arrangementer

Hold øje med hjemmesiden www.bloderforeningen.dk, hvor vi løbende offentliggør nyt om planlagte arrangementer.

Danmarks Bløderforening har brug for din hjælp

Hvert år skal foreningen modtage mindst 100 personlige bidrag på mindst 200 kroner, for at blive godkendt og bevare sin status som almennyttig forening.

Det er vigtigt med status som almen-nyttig forening, da det er et krav hos en lang række fonde, som støtter Danmarks Bløderforenings arbejde med bl.a. afholdelse af medlemsaktiviteter, rådgivning og informationsvirksomhed.

Et fast årligt bidrag fra dig på min 200 kr., kan derfor hurtigt blive til mange penge for foreningen.

Fast bankoverførsel

Med en fast overførsel hjælper du Danmarks Bløderforening med at bevare sin status som almennyttig forening.

Foreningen har ikke mulighed for at opkræve støtte, men du kan selv oprette dit bidrag som en fast bankoverførsel, hvis du ønsker at støtte foreningen fremadrettet.

Sådan gør du

Du kan støtte Danmarks Bløderforening ved at indbetale dit bidrag på foreningens konto 7040-1106847.

Hvis du angiver dit CPR-nummer i tekstfeltet i forbindelse med bankoverførslen, sørger vi for, at dit bidrag bliver trukket fra i skat.

Tak for din støtte!



POST

B

PP DANMARK

ID-nr. 47562

