

## **Formandens årsberetning for 2019**

2019. Smag på ordet. Det virker som værende helt vildt lang tid siden, at vi skrev 2019. Ikke desto mindre er det 2019, som jeg i de efterfølgende minutter primært skal kigge tilbage på, når jeg skal redegøre for arbejdet i Danmark Bløderforening. Men indrømmet. Jeg bliver nødt til at komme lidt ind på 2020 også i denne beretning.

For intet er jo som det plejer her i sommeren 2020:

Vi er ikke mange til denne generalforsamling. .

Vi sidder med afstand.

Og vi er godt sprittet af, som man siger.

Corona-situationen har sat stort set hele verden på standby, og den kritiske tilstand, verden befinder sig i, har selvfølgelig haft stor indflydelse på foreningsdanmark og dermed også Danmarks Bløderforening.

Da alt ramlede i midten af marts, og Danmark lukkede ned opstod der naturligvis en masse praktiske udfordringer for vores lille forening. Aktiviteter måtte aflyse og udskydes, sekretariatets medarbejderne skulle arbejde hjemmefra hvis muligt, de økonomiske konsekvenser skulle vurderes, bestyrelsen gik online og vores store jubilæumsår blev sat på pause.

På den måde adskilte livet i Danmarks Bløderforening sig ikke mærkbart fra resten af Danmark, der var ramt af corona. Og dog:

For er der et ord, som de fleste voksne blødere i Danmark, ikke bryder sig om, så er det ordet 'virus'. I vores mest smertelige bagage ligger minderne fra 80'erne og 90'erne, hvor det dengang ukontrollerbare hivvirus gjorde mange af os syge, bange og dybt ulykkelige.

Det var skrækkelige tider, og dengang tilhørte bløderne - som alle ved - i den grad risikogruppen - i hvert fald i en kort periode, som desværre var lang nok til at smitte 91 blødere med hiv.

Her i 2020 tilhører vores gruppe - overordnet set - heldigvis ikke risikogruppen for at blive ekstra ramt af den coronavirus, der hærger verden. Men vi er mange, der har mærket angsten, som vi også mærkede den i 1980'erne med hivsmitten. Inklusiv mig selv. Pludselig dukkede der følelser op, jeg havde gemt godt og grundigt af vejen. Panikken i samfundet mindede mig alt for meget om nogle dårlige oplevelser, jeg

havde som 10-årig. Og selvom jeg selvfølgelig har forsøgt at lade fornuften styre i den her coronatid, har det til tider været svært. Kunne man nu stole på, at vi bløderpatienter generelt ikke tilhørte risikogruppen? Hvad hvis man faktisk fik corona og skulle i isolation? Hvad ville det betyde for ens bløderbehandling osv osv.

Danmarks Bløderforening har i hele det her forløb forsøgt at holde medlemmerne opdateret om den verserende coronasituation. Vi er i løbende kontakt med både hæmofili- og ITP-læger, og vi briefer vores medlemmer i takt med, at der kommer nye anbefalinger fra lægerne og myndighederne. Det bliver vi naturligvis ved med, så længe coronakrisen varer

### **Aktiviteter 2019**

Og så tilbage til 2019, som var et udmærket år for vores forening, hvor vi endnu engang kørte på den store klinge i forhold til vores aktivitetsudbud til medlemmerne.

Vi er mange forskellige grupper, og det er naturligvis bestyrelsens målsætning at sikre, at alle medlemsgrupper i Danmarks Bløderforening får tilbud, der passer til netop dem.

I al beskedenhed synes jeg den målsætning blev opfyldt i 2019.

I vores lange aktivitetsportefølje står vores sommerlejr for børn med blødersygdom endnu engang som det helt store flagskib. Lejren har kørt i over 40 år, og er stadig relevant for børn med blødersygdomme. Faktisk er den så populær, at vi ofte ser tårer i øjnene på de unge blødere, der er med for sidste gang som 17-årige, og vi har da også på bestyrelsesniveau tit talt om, at transitionen fra barn til ung burde være mere glidende.

Derfor besluttede vi i 2018 at udvide bløderlejren til også at invitere ungegruppen med på bløderlejren. Det tiltag blev en succes, og i 2019 var ungegruppen således igen en del af den årlige bløderlejr. Det var **fantastisk** at se, hvordan de unge i tyverne tog ansvar over for de mindre blødere. Og at se de unge dyrke det venskab, de havde skabt fra helt små børn – det kan også noget.

Apropos venskaber for livet. Bløderlejrens utrættelige lejrchef gennem 20 år og foreningens næstformand Tem Folmand har jeg personligt kendt i næsten 40 år. Normalt er Tem og jeg lidt hårde ved hinanden – på den gode måde – men i dag bliver jeg altså nødt til at tage hatten af for Tem og hans fantastiske arbejde med

bløderlejren. Tem, du er verdens bedste lejrchef, og Danmarks Bløderforening er ualmindelig heldig at have så engageret en ildsjæl som dig. Stort stor tak for din indsats omkring sommerlejren.

Netop fokus på støtte til de unge indgår som en del af den handlingsplan, som generalforsamlingen vedtog i 2015 og hvor vi frem til 2020 har aftalt at have særligt fokus på netværk for unge/voksne blødere, støtte til børn med ITP og deres familier, kvinder med blødersygdom og telemedicinske løsninger.

Det såkaldte Kids ITP Tools (KIT), som er et spørgeskema til at måle ITP-børns og deres familiers livskvalitet, er støttet af Jaschafonden og Novartis. Vi har fået oversat spørgeskemaet fra engelsk, og det er nu i gang med at blive testet af ITP-læger og sygeplejersker.

Indsatsen for blødere i deres bedste alder – dvs. 30+ må siges at være intet mindre end en succes. I 2019 holdt vi endnu et netværksmøde, hvor vi havde inviteret overlæge Peter Kampmann med. Det var en rigtig god dag hvor vi alle blev lidt klogere på vores blødersygdom – også Peter Kampmann, skulle jeg hilse sige.

## **Dødsfald**

Ildsjæle og engagerede frivillige er i det hele taget en af nøglerne til, at vi har så velfungerende forening, og derfor vil jeg også gerne sige tak til alle jer, der tager en tørn i foreningens arbejde, hvad end det handler om at være med til arrangere medlemsaktiviteter, sidde i bestyrelsen eller repræsentere Danmarks Bløderforening på andre poster.

Desværre mistede vi en af foreningens helt store ildsjæle og personligheder i det forgangne år. Den 13. marts i år døde Theis Bacher. En mand, som på mange måder var synonym med Bløderforeningen. Theis var siden 70'erne dybt engageret i Danmarks Bløderforening, hvor både foreningen og mange medlemmer trak på hans store erfaring, både som læge og menneske. Theis var vidende, kompliceret, fuld af sort humor og en fornøjelse at være sammen med. Lad os sende Theis en tanke.

Jeg vil også bede jer om at sende en tanke til læge og professor Jørgen Ingerslev, som gik bort i august 2019. Jørgen Ingerslev var en af verdens førende specialister inden for blødersygdomme, og vi i Danmarks Bløderforening skylder ham en stor tak hans utrættelige arbejde for bedre bløderbehandling.

## **Behandling**

Netop bløderbehandlingen er i øjeblikket i stærk udvikling. Som jeg også var inde på i min beretning sidste år, så sker der rigtig mange positive ting i vores verden i øjeblikket. Mulighederne for behandling bliver mere og mere varieret, og vi kigger lige nu ind i fremtid, hvor bløderbehandling kan blive et miks af klassisk, faktorbehandling, langstidsvarende produkter, subkutane produkter og genterapi.

Der er dermed næppe tvivl om, at vi går mod en mere individualiseret behandling, fordi der i fremtiden ganske enkelt vil være flere muligheder for behandling og flere muligheder for at tilpasse behandlingen til den enkelte patient.

Der er god grund til optimisme, men vi skal også være skeptiske og ikke mindst stille de rigtige spørgsmål om fremtidig bløderbehandling på de rigtige tidspunkter. Sagt på dansk: Vi skal samarbejde med og stille krav til et sundhedsvæsen, hvor læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og hvem vi ellers møder, skal have ekspertise, og tid til os - både som sjældne og som kronikere.

Og vi er allerede i gang. Dialogen med vores to centre i København og Aarhus er god, og på vores årlige møder med lægerne og ledelsen på centrene, stiller vi løbende spørgsmål til de beslutninger, der bliver taget på ledelsesgangene. Fra januar 2019 flyttede Center for hæmofili og Trombose på Skejby fra Biokemisk afdeling til Hæmatologisk afdeling. En flytning der har betydet, at blødevagten ikke længere eksisterer, at vi har måtte sige farvel til garvede hæmofilisygeplejersker og at overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen har måtte stå for oplæring af nye læger og sygeplejersker.

Her har vi som forening rejst bekymring for risikoen for afspecialisering og for hvorvidt centerets nye medarbejdere, ikke mindst sygeplejerskerne, har de fornødne faglige kompetencer til at sikre bløderbehandling på højt specialiseret niveau, som specialevejledningen foreskriver. Samtidig har vi også i forhold til Børneafdelingen på Skejby spurgt ind til afdelingens beredskab og tiltag for at understøtte stikketræning og hjemmebehandling af bløderbørn. Så det er store emner, som vi har skrevet og mødtes om med læger og ledelse på Skejby. Vi er ikke altid enige, men vi oplever, at der overordnet er en interesse og en imødekommenhed, der nogle gange begrænses af større organisatoriske og budgetmæssige beslutninger.

Foreningen har også - igen og igen - rejst bekymring omkring vagtordningen, som den er organiseret i dag på Rigshospitalet og nu også Skejby. For Danmarks Bløderforening anerkender **ikke** den nuværende vagtordning som en højt specialiseret vagtordning for blødere i Danmark.

Heldigvis tyder meget på, at der er en løsning på vej. Vi har fået tilkendegivelse om, at der arbejdes på en ny vagtordningsfunktion, og når den bliver en realitet, vil det være en stor gevinst for de danske bløderpatienter.

### **Kvinder**

Et andet område, hvor der sker rigtigt meget er i forhold til kvinder og blødersygdom.

I 2019 kom der på flere måder særlig fokus på kvinder og blødersygdom. Den første europæiske konference om kvinder og blødersygdom blev holdt i Frankfurt i maj 2019 – en af initiativtagerne er Naja, som vi jo alle sammen kender, og fra Danmark deltog også en delegation med blandt andre Heidi Brandt, som også er i vores bestyrelse.

Vi havde også flere frivillige med, da Bløderforeningen deltog med en stand på Lægedagene i november målrettet praktiserende læger. Det er en vigtig del af kampagnearbejdet, at gøre læger, sundhedsplejersker, jordemødre og sygeplejersker opmærksom på, at kvinder også kan have blødersygdom og nogle andre symptomer og udfordringer end os mænd.

Vi har flere gange stillet hold til motionsarrangementet Ladywalk. Organisationen bag Ladywalk har bevilget penge til Bløderforeningens kampagne ”Blødt igennem”, så der nu kan blive lavet en hjemmeside med information til både kvinder og sundhedsprofessionelle om symptomer og konsekvenser for kvinder med blødersygdom. Stor tak til Ladywalk for bevillingen!

### **Telemedicin**

Inden jeg slutter, vil jeg også nævne vores store telemedicinsprojekt.

For det er et projekt, som vi nok er mange, der har været ved at miste tålmodigheden med.

Tilbage i 2015 tog ildsjæle i Danmarks Bløderforening initiativ til at få udviklet en app, der skulle gøre det muligt at registrere medicin og blødninger elektronisk, så bløderpatienter og sundhedspersoner kunne få bedre mulighed for at tilpasse og optimere behandlingen.

Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen og Helsefonden sikrede finansiering og projektet løb fra november 2016 frem til februar 2018. Og så blev der meget stille om projektet, mens regioner og hospitaler har diskuteret, hvem der skal betale for driften. I slutningen af 2019 blev der så endelig fundet en løsning.

Fra januar 2020 er der sikret finansiering til drift på Skejby, hvor blødere i hjemmebehandling bliver tilbudt at bruge appen. Det forlyder, at de sidste kommaer nu også er ved at være sat i driftsaftalen med Rigshospitalet, så også blødere på Sjælland meget snart får tilbudt at bruge appen. Stor tak til ildsjæle i foreningen og vores læger Lone Hvitfeldt Poulsen og Eva Funding for at ville det her projekt så meget – det er i høj grad jeres fortjeneste, at appen nu endelig er en realitet.

### **Afslutning:**

2020 skulle have været foreningens store jubilæumsår, hvor vi jo fylder 50 år. Markeringen er langt fra gået, som planlagt, men jeg er ikke i tvivl om, at vi nok skal få fejret Danmarks Bløderforening på festlig vis. Heldigvis har corona ikke kunnet stoppe produktionen af de fire jubilæumsfilm, vi har fået lavet. Disse film vil løbende få premiere på Facebook og Bløderforeningens hjemmeside.

Så corona eller ej. Danmarks Bløderforening fortsætter selvfølgelig ufortrødent arbejdet for blødernes sag.

Tak til alle jer, der støtter op om foreningen. Tak til medlemmerne, tak lægerne for godt samarbejde, tak til industrien, fonde og puljer for god støtte og ikke mindst tak til sekretariatet med Karen Binger Holm i spidsen. I gør det fremragende på vores lille kontor i Kompagnistræde, og jeg ved, at der MANGE af mine formændskolleger verden over, der er stærkt misundelige på, at vi har så velfungerende et sekretariat i lille Danmark. Desværre må vi fra 1. september sige farvel til vores medlemskoordinator gennem flere år, Lone Hartvig Christiansen. Tak for din store indsats, ikke mindst i forhold til planlægning og afholdelse af vores medlemsaktiviteter og senest Nordisk møde i København i november.

Jeg vil også sende en særlig tak til Sine Lyons, som ikke genopstiller til bestyrelsen. Sine blev valgt som suppleant til bestyrelsen i 2015 og som medlem i 2018. Sine har i alle årene været meget aktiv, både i forhold til forældregruppen og repræsenteret foreningen i en lang række råd og arbejdsgrupper. Tusind tak for dit store engagement og arbejde, vi vil savne dig i bestyrelsen, men satser også på, at du fortsat vil være aktiv.

Tak fordi I lyttede med.

Jacob Bech Andersen, formand i Danmarks Bløderforening