

- 04 Årsmøde 2019
- 06 Fra svær til mild bløder
- en ny virkelighed nærmer sig
- 08 Hvis ulykken sker

BLØDERNYT



Hvis ulykken sker



05



08



10

03 Leder

04 Årsmøde 2019

06 Fra svær til mild bløder - en ny virkelighed nærmer sig

08 Hvis ulykken sker

10 Kvinder med blødersygdom står sammen

12 Vil du hjælpe med at udbrede kendskabet til kvinder med blødersygdom?

12 Smerter i fokus

13 Nyt fra centrene

14 Genbrug er guld

14 Medlemsmøde om ITP

15 Kalender og medlemsaktiviteter

16 Støt Danmarks Bløderforening



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

Danmarks Bløderforening

Kompagnistræde 22, 2
1208 København

Tlf. 3314 5505

Mail: dbf@bloderforeningen.dk

Web: www.bloderforeningen.dk

Redaktion

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)
Karen Binger Holm (sekretariatsleder)

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

Næste deadline er den 1. oktober 2019

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webureau

Foto forside: Tem Folmand

Oplag: 800 stk.

Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 2441 1213
Tem Folmand (næstformand), tlf. 2988 3263
Christian Krog Madsen (kasserer), tlf. 2362 5903
Sine Lyons, tlf. 2627 5432
Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk
Palle Skovby, tlf. 4141 2442
Erik De Mare, tlf. 2527 9783
Heidi Brandt, tlf. 2077 3800
Morten Skovhus Eriksen, tlf. 2795 4344
Monica Jensen (suppleant), tlf. 2680 2346
Daniel Straagaard Jensen (suppleant), tlf. 2539 8530

Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 6024 6277
Lone Hartvig Christiansen (medlemskoordinator), tlf. 6024 6274
Hanne Jensen (administrativ medarbejder)
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)

Sekretariatets åbningstider:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

Hvis uheldet er ude

Da jeg var 15 år, blev jeg kørt ned af en ældre dame, der tog (meget) fejl af rødt og grønt i et trafiklys i Næstved. Selvom jeg ramte ansigtet solidt ned i asfalten i mit styrt fra cyklen, var jeg efterfølgende stadig ved en slags bevidsthed og formåede der liggende midt i lyskrydset igen og igen at sige; ”Jeg er bløder. Ring til Rigshospitalet - og min mor”. Den ældre bilist, som var helt konfus, svarede; ”Ja, jeg kan godt se, at du bløder lidt. Men det er ikke så slemt”. Heldigvis kom der flere vidner til og hørte mine ord. Få minutter senere var jeg på vej med blink og horn mod først Næstved Sygehus og kort tid efter Rigshospitalet med mange tusinde enheder vigtig faktor 8 pumpet ind i venerne.

For at være helt ærlig, så tror jeg ikke, at jeg havde været i stand til at skrive disse ord, hvis jeg - trods alt - ikke havde haft heldet med mig. Havde jeg ikke kunnet insistere på alvorligheden af min sjældne sygdom, og at Rigshospitalet skulle adviseres øjeblikkeligt, var det nok gået langt mere galt end den hjernerystelse og to store blødninger omkring øjnene, jeg endte op med.

På Bløderforeningens årsmøde i foråret og ligeledes i dette nummer af Blødernyt har vi sat fokus på akutsituationer og blødersygdom. Flere medlemmer har givet udtryk for bekymringer i forhold til, hvordan man som bløder i dagens Danmark eller ens pårørende skal agere, hvis uheldet er ude. Og flere blødere har også berettet om episoder, hvor der har været besluttet forvirring omkring, hvordan en bløder i en svær akut situation skulle håndteres.

Som udgangspunkt er rådet klokkeklart: Kontakt altid dit hæmofilicenter!

Samarbejdet og dialogen mellem bløder og hæmofilicenter er afgørende. Også i akutsituationer, hvor enten bløderen selv eller andre sundhedsprofessionelle har brug for rådgivning på ekspertniveau.

I Danmarks Bløderforening bliver vi som forening ved med at insistere på, at kravet i Sundhedsstyrelsens specialeplan om en hæmofilidøgnvagt overholdes. Dette har ikke været tilfældet i en årrække på Rigshospitalet, og på Aarhus Universitetshospital er der nu heller ikke længere en blødervagt. Men vi opgiver ikke kampen. Blødernes sikkerhed er og bliver et must.

God sommer – og husk cykelhjelm!




Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

I dette nummer af Blødernyt har vi sat fokus på akutsituationer og blødersygdom. Flere medlemmer har givet udtryk for bekymringer i forhold til, hvordan man som bløder i dagens Danmark eller ens pårørende skal agere, hvis uheldet er ude.

Læs hele referatet af generalforsamlingen og se foreningens årsberetning for 2018 på

www.bloderforeningen.dk/omforeningen

Årsmøde 2019

Af Karen Binger Holm

Årsmødet 2019 satte fokus på, hvor mange forskellige nye behandlingsformer, der udvikles til behandling af blødersygdom i disse år. Både overlæge Peter Kampmanns oplæg og formand Jacob Bech Andersens beretning understregede også, at det på flere måder vil blive mere komplekst at blive bløderpatient og mere komplekst at blive bløderlæge. Generalforsamlingen blev ledet af Magnus Heunicke, medlem af Folketinget for Socialdemokratiet og siden da udnævnt til ny sundheds- og ældreminister.

Fokus på vagten

I sin beretning på generalforsamlingen fremhævede Jacob Bech Andersen de spændende nye behandlingsformer indenfor bløderområdet og understregede samtidig, at den optimale behandling og det gode liv for folk med blødersygdomme ikke udelukkende handler om at få den rigtige medicin. "Det handler i høj grad også om at passe på sine led og sin krop. Derfor er det vigtigt, at hæmofilicentrene har kapacitet til at se bløderpatienterne som forskellige individer med forskellige behov. Og at sundhedsvæsenet kan møde os, både som sjældne patienter og som kronikere," sagde Jacob.

Formanden fortalte, at foreningen har fået etableret en god dialog med hæmo-

filicentrene på Rigshospitalet og Skejby. I det forum bliver foreningen blandt andet ved med at rejse bekymring over vagtordningen på Rigshospitalet og nu også på Skejby, som foreningen ikke mener lever op til Sundhedsstyrelsens krav til et højt specialiseret hæmofilicenter. "Trods gode faglige argumenter har vi svært ved at trænge igennem hospitalsvæggen - eller måske rettere sagt budgetloftet," pointerede Jacob.

Uforklarlige mærker

Et andet fokuspunkt for foreningen er en bekymrende udvikling, hvor familier med nye bløderbørn oftere indberettes til myndighederne pga. mistanke om vold. Foreningen har i 2018 fået kendskab til flere sager, hvor hospitaler har været hurtige til at mistænke og melde forældre for vold, når de har henvendt sig på hospitalerne med bekymring om fx uforklarlige blå mærker eller andre symptomer på øget blødningstendens. Bløderforeningen stiller ikke spørgsmålstegn ved, at man skal reagere på mistanke om vold mod børn. "Men på blødergruppens vegne er vi nødt til at insistere på, at fokus på det sociale spor ikke må blive på bekostning af sygdomssporet," understregede formanden.

Regnskab 2018

Kasserer Christian Krog Madsen præsenterede regnskabet hovedtal for generalforsamlingen. Foreningen havde i 2018 indtægter for ca. 3,3 mio. kr. De

største indtægtskilder var medlemskontingenter og fundraising, der bidrog med i alt ca. 1,9 mio. kr. Dernæst offentlige driftstilskud og tilskud til kursusaktivitet, der udgjorde 1,2 mio. kr. Foreningens udgifter udgjorde i 2018 i alt ca. 2,7 mio. kr. De største udgiftsposter var sekretariatsbistand (1,1 mio.) og medlemsaktiviteter (0,8 mio.), projekter (0,4 mio.) og nationalt og internationalt samarbejde (0,3 mio.). Efter hensættelser landede årets regnskab positivt med et overskud på i alt 74.755 kr.

Farvel og goddag

Naja Skouw Rasmussen, Lars Lehmann og Poul-Erik Bach-Andersen genopstillede ikke til bestyrelsen. Efter kampvalg blev Heidi Brandt og Morten Skovhus Eriksen valgt til bestyrelsen. Tidligere suppleant Erik Dè Mare blev også valgt til bestyrelsen og Daniel Straagaard Jensen blev ny suppleant. Formanden bød de nye repræsentanter velkommen og takkede samtidig Poul-Erik og ikke mindst Lars og Naja for deres mangeårige indsats i bestyrelsen. Bestyrelsen består nu af Jacob Bech Andersen (formand), Tem Folmand (næstformand), Christian Krog Madsen (kasserer), Palle Skovby, Palle Lykke Ravn, Sine Lyons, Erik de Maré, Heidi Brandt, Morten Skovhus Eriksen, Monica Nicole Jensen (suppleant) og Daniel Straagaard Jensen (suppleant).

Danmarks Bløderforenings årsmøde 2019 blev støttet af CSL Behring, Novo Nordisk, Pfizer, Roche, Sobi og Takeda.

Dirigent for generalforsamlingen var Magnus Heuricke (A), som siden er blevet Danmarks nye sundhedsminister. Stort tillykke!



Peter Kampmann tegnede og fortalte levende om nye behandlinger.



Igen i år var der kampvalg til bestyrelsen.



Børnene blev klogere på førstehjælp sammen med frivillige fra International Medical Cooperation Committee (IMCC).

Der var også tid til glade gensyn og gode snakke.



Naja Skouw-Rasmussen delte resultaterne fra den første europæiske undersøgelse om kvinder og blødersygdom.





Danmarks
Bløderforening

www.bloderforeningen.dk



Fra svær til mild bløder - en ny virkelighed nærmer sig

Det kan være slut med at stikke sig selv flere gange om ugen, når nye behandlingsmuligheder kommer på markedet. Det kunne overlæge Peter Kampmann fra Hæmatologisk Klinik på Rigshospitalet fortælle i et oplæg om nye behandlingstyper på Bløderforeningens årsmøde d. 27-28 april.

"Fremtidens bløderbehandling bliver mere sammensat, når flere behandlingsmetoder skal kombineres og supplere hinanden", fortalte overlæge Peter Kampmann på Bløderforeningens årsmøde.

Af Emilie Sofie Vraagaard

Årsmødedeltagerne spidsede øre, da overlæge Peter Kampmann trådte op på scenen for at fortælle om tre nye lovende behandlinger til blødere med hæmofili. Behandlingerne - som blandt andet betyder færre stik - skal dog stadig suppleres med faktorbehandling af blødninger. Fremtidens bløderbehandling bliver altså mere sammensat, når flere behandlingsmetoder skal kombineres og supplere hinanden, fortalte Peter Kampmann.

Genterapi

Den først nye behandling der blev præsenteret var genterapi til blødere. Behandlingen testes under navnet AMT-060 og AMT-061. Indtil videre er behandlingen primært udviklet og afprøvet på blødere med hæmofili B. Behandlingen foregår en enkelt gang med en indsprøjtning. I genterapibe-handling bruges en ikke-skadelig virus som transportmiddel for et rask faktor 9 gen, der indføres i bløderens lever. Virussen nedbrydes, og det raske faktor 9 gen efterlades i leveren, som begynder at reproducere den raske koagulationsfaktor.

Behandlingen har vist lovende resultater, hvor testpersoner med svær hæmofili oplever deres sværhedsgrad forbedres til moderat eller mild. På den måde bliver behovet for faktorbehandling mindre. Der har indtil videre ikke været bekymrende bivirkninger ved behandlingen. Genterapi til hæmofili A er også under afprøvning.

Balance mellem mængden af størkning- og antistørkningsstoffer

Ny behandling med forsøgslægemidlerne Fitusiran og Concizumab vender princippet for bløderbehandling på hovedet, fortalte Peter Kampmann. I stedet for at hjælpe blodet med at størkne (som man gør med faktormedicin), bremser man kroppens normale hæmning af blodstørkningen. Det vil sige de stoffer som naturligt er i kroppen, som forhindrer personer uden blødersygdomme i at få blodpropper. På den måde skabes en ligevægt mellem bløderens manglende størkning og kroppens naturlige antistørkning. Dette er en behandlingsform, som kan blive særlig relevant for inhibitorpatienter. Behandlingen foregår forbyggende som en del af hjemmebehandlingen, og gives som indsprøjtninger i huden. Begge midler er i forsøg på Rigshospitalet.

Bygger bro over faktormangel

Den tredje behandlingstype udviklet til hæmofili A er allerede er taget i brug. Det aktive stof hedder Emicizumab. Behandlingen kobler ved hjælp af et særligt konstrueret antistof de to molekyler faktor 9 og faktor 10, fortalte Peter Kampmann. På den måde bygges der en bro henover det defekte faktor 8. Behandlingen sker ved hjælp af en subkutan indsprøjtning (dvs. under huden i stedet for i en blodåre) hver 7. til hver 28. dag. Intervallet vurderes ud fra hver individuelle patient. Erfaringerne viser, at antallet af årlige blødninger falder med denne forebyggende behandling. Behandlingen betyder, at det er lettere at tage medicin og det kræver færre indsprøjtninger. Behandlingen kan også bruges til inhibitorpatienter.

Muligheder og begrænsninger

De nye behandlingsformer tegner et billede af en væsentlig anderledes behandlingssituation for blødere i fremtiden. Bløderbehandling med faktor er dog ikke ved at forsvinde, fremhævede Peter Kampmann. Ingen af de nye behandlinger kan for eksempel bruges til at behandle blødninger, hvis de opstår trods forebyggelse med de nye midler. Blødere vil derfor også i fremtiden skulle behandle blødninger med faktormedicin.

Med nye behandlinger kommer også nye udfordringer, understregede Peter Kampmann. Blødere skal i fremtiden træffe valg og overskue flere forskellige typer behandling sammen med deres læge. De nye behandlinger kræver at bløderen tilpasser sig. Går man for eksempel fra at være bløder med svær blødersygdom til at have sygdommen i mild/moderat grad, skal man lære sin sygdom at kende på ny og finde nye grænser, fremhævede Peter Kampmann.

Som en sidste bemærkning påpegede Kampmann, at selvom de nye behandlinger har vist gode resultater, er det vigtigt at huske, at ingen kender langtidseffekter og bivirkninger af behandlingerne endnu.



Hvis ulykken sker

Årsmødet 2019 satte fokus på, hvad man som bløder og pårørende gør, hvis uheldet er ude. I alle akuttifælde er det hæmofilicentret, som er livlinen.

Af Karen Binger Holm

Hvad stiller man op, når ulykken sker, og man ikke selv kan fortælle ambulanceredderne, at man har en blødersygdom og at hæmofilicentret skal kontaktes? Det er en situation, som

både blødere og pårørende frygter. De situationer, hvor der skal ringes 112 og hvor man ikke selv er herre over, hvad der sker.

Hæmofilicentret er livlinen

Uanset om der ringes 112, eller man af anden årsag bliver indlagt på et lokalt

sygehus, så er hæmofilicentret blødernes livline. Ud over bløderne selv er det kun ganske få læger og sygeplejersker i Danmark, der har den nødvendige viden, ekspertise og erfaring i at behandle de sjældne blødersygdomme. Derfor er hæmofilicentrenes vagtfunction helt afgørende.

ITP OG AKUTSITUATIONER

Patienter med ITP bør kontakte den behandlingsansvarlige hæmatologiske afdeling og aftale procedurer i forbindelse med akutsituationer. Det er også en god ide sammen med sin ITP-læge at sikre, at CAVE oplysningerne er opdaterede. Bløderforeningen tilbyder alle medlemmer med ITP et ITP ID-kort med information om sygdommen. Kortet kan bestilles på Bløderforeningens hjemmeside.

Når der ringes 112

Ringes der 112 og der er tale om en livstruende eller muligt livstruende situation, skal ambulancen, ifølge regionernes visitationsretningslinjer, altid køre patienten til nærmeste akuthospital. Der afviges kun fra den instruks i tilfælde, hvor en læge gennem vagcentralen har visiteret patienten til andet hospital, eksempelvis ved behov for højtspecialiseret behandling – som fx blødersygdom.

Derfor er det vigtigt, at hæmofilicentret så hurtigt som muligt bliver kontaktet, så en hæmofililæge sammen med vagcentralen kan vurdere, om ambulancen skal køre bløderen til nærmeste akuthospital eller direkte til Rigshospitalet eller Aarhus Universitetshospital.

Ingen automatisk besked

I mange situationer vil det være sikrest at blive kørt til nærmeste akutsygehus og derfra så blive overflyttet til Aarhus Universitetshospital eller Rigshospitalet, hvis det er nødvendigt. Det vigtigste er, at reddere, læger og sygeplejersker får oplysning om, at patienten har en blødersygdom og at der etableres kontakt med hæmofilicentret.

Det vigtigste er, at reddere, læger og sygeplejersker får oplysning om, at patienten har en blødersygdom og at der etableres kontakt med hæmofilicentret.

Hæmofilicentret eller den behandlingsansvarlige afdeling får ikke automatisk besked, når en bløder bliver indlagt på et lokalt sygehus. Derfor er det vigtigt, at man både som patient og pårørende er opsøgende og sikrer, at hæmofilicentret bliver kontaktet og inddraget i både behandling og indlæggelse. Man kan altid selv tage kontakt og bede hæmofilicentret/afdelingen kontakte vagcentralen og/eller sygehuset.

Identifikation er vigtig

Identifikation er afgørende for kendskab til diagnosen. Heldigvis er der mange måder, man kan blive identificeret på. Alle blødere får gennem hæmofilicentret et bløder-ID kort, der oplyser diagnose og kontaktoplysninger til hæmofilicentret. For medlemmer med ITP tilbyder foreningen at printe et ID-kort. Pårørende kan også få et kort i kopi. Nogle blødere bærer halskæde (dog tag) eller armbånd med navn, diagnose og fødselsdato indgraveret. Andre lægger nødinformation ind på deres mobiltelefon.

Når først man kender patientens identitet, er der i det danske sundhedsvæsen flere IT-systemer, der bruges af sundhedsprofessionelle til at dele oplysninger om patienten. Sundhedsplatformen dækker både Region Hovedstaden og Sjælland, som på den måde deler oplysninger. MidtEPJ bruges i Region Midtjylland og fra 2020 også i Region Syddanmark og fra 2021 i Region Nordjylland. Derudover er der det landsdækkende system Sundhedsjournalen, hvor der også kan registreres oplysninger

om diagnose og hvilken medicin, man ikke må få.

Opdatér CAVE

CAVE (latin for vogt dig eller undgå) er et medicinsk fagudtryk for lægemidler eller fødevarer, som en patient ikke bør få, typisk på grund af allergi. Oplysninger om CAVE indgår både i Sundhedsplatformen, MidtEPJ og i Sundhedsjournalen. CAVE er noget af det første, man som ambulanceredder eller læge kigger efter for at se, om der er lægemidler, patienten ikke må få, og som andre behandlere skal være opmærksom på.

Derfor er det vigtigt at sikre sig, at det under bløderens CAVE oplysninger fremgår, hvilke præparater patienten ikke må få. For blødere vil det handle om, at man ikke må få medicin, der indeholder blodfortyndende stoffer. Her kan også skrives en note om at patienten er bløder og om at hæmofilicentret skal kontaktes. På den måde kan oplysningerne tilgås uanset hvor og for hvad man bliver indlagt. Det er kun sundhedsprofessionelle, der har adgang til at opdatere CAVE oplysningerne, så tjek gerne oplysningerne i både det elektroniske journalsystem og i Sundhedsjournalen sammen med din læge, næste gang du er til kontrol på hæmofilicentret.

Læs mere på www.bloderforeningen.dk/Blødersygdom/Behandling/Traumesituation



Kvinder med bløder- sygdom står sammen

Kvinder med blødersygdom, I er ikke alene! Det var hovedbudskabet til den første europæiske konference om kvinder med blødersygdom d. 24.-26. maj i Frankfurt.

Af Emilie Sofie Vraagaard

Der var en følelsesladet og opløftet stemning til konferencen, hvor kvinder fra forskellige lande og med forskellige diagnoser for første gang oplevede at være samlet i et rum, hvor alle andre forstår deres sygdom og deres situation. Til konferencen skulle ingen kvinder forklare, at de også er blødere og kan have alvorlige problemer. En deltager opsummerede konferencen med ordene "Sammen er vi stærkere", som fik et stort bifald fra salen.

Til at overvære det historiske øjeblik, hvor The European Haemophilia Consortium (EHC) slog dørene op for Europas første konference om kvinder med blødersygdom var Heidi Brandt, Cassandra Brandt, Anna Brask Lysemose og Emilie Vraagaard som repræsentanter for Danmarks Bløderforening.

Igennem tre dage kunne alle deltagere opleve en række oplæg om bl.a. udbredte misforståelser, diagnosticeringsforløb, faglige oplæg om graviditet og fødsler, manglende forskning og tendensen til at kvinder i mange år er

blevet overset og ignoreret i de europæiske bløderforeninger.

Menstruation er også en blødning

Danske Naja Skouw-Rasmussen var den første til at tage talerstolen. "Vi bliver nødt til at se menstruation som en hvilken som helst anden blødning", slog Naja fast. Omkring 4,5 mio. kvinder i Europa lever med en blødersygdom, men kun en meget lille del har en diagnose. Derfor er vigtigt at sikre mere åbenhed og villighed til at tale om kvinders blødninger, herunder menstruation. Ingen kvinder skal skifte

Til konferencen skulle ingen kvinder forklare, at de også er blødere og kan have alvorlige problemer. En deltager opsummerede konferencen med ordene "Sammen er vi stærkere", som fik et stort bifald fra salen.

menstruationsbind op til 40 gange om dagen eller have kronisk blodmangel på grund af deres blødersygdom. Kraftig menstruation og andre blødninger påvirker i dag kvinders deltagelse i fysiske og sociale aktiviteter. Blødnin-gerne kan også gå ud over romantiske forhold, venskaber og deltagelse i skole/uddannelse eller arbejde. Derud- over spiller blødersygdom en væsentlig rolle i kvinders evne eller villighed til at få børn.

Blodigt smil

Det er ikke normalt at bløde i munden, og "sunde gummer bløder ikke" var mantraet, da tandlæge Alison Dougall indtog talerstolen. Mange kvinder med blødersygdom – særligt kvinder med von Willebrands sygdom – bekymrer sig om blødninger i munden. Kvin-derne kan opleve blødninger i munden, hvis de spiser fx et stykke ristet brød eller et stykke hårdt slik og kan derefter gå med smagen af blod i dagevis. Bekymringen om et blodigt smil kan også betyde, at kvinderne undgår at smile eller åbne munden, hvilket kan blive en barriere i sociale sammenhænge. For mange kvinder opleves blødninger i munden normale. Men sådan skal det ikke være, slog Dougall fast. Med god mundhygiejne bør munden ikke bløde – heller ikke når du har en blødersyg- dom, fremhævede hun.

Overvejelser om at få børn

Et gennemgående tema på konferen- cen var overvejelser om at få børn, når man som kvinde har kraftige men- struationer og andre gynækologiske blødninger. En bekymring kan være

beslutningen om at stoppe med hor- monbehandling og derved gå tilbage til meget kraftige og smertefulde men- struationer i forsøget på at blive gravid. For andre er ønsket om børn et etisk dilemma i forhold til muligheden for at videregive sygdommen eller risikoen for at abortere som led i pre-fødsels- diagnosticering. Selv om mulighederne for pre- diagnosticering er blevet meget bedre end førhen, medfører selve diagnosticeringen også svære valg. Mange kvinder med blødersygdom kan desuden opleve stor og livslang skyld, hvis de videregiver sygdommen til deres barn.

Ensartet behandling

Selvom blødersygdom er en fysisk sygdom, har den også psykiske kon- sekvenser. Mange kvinder oplever, at de må kæmpe for at blive troet på af behandlere og dernæst kæmpe for at få den rette behandling. Der mangler viden om behandling af kvinder med blødersygdom, og der er brug for ens- artet behandling på tværs af lande. For at gøre det, må der indsamles viden på tværs af lande på en ensartet måde. Det var anbefalingen fra flere lægefaglige talere.

Vil du høre mere?

Hør mere om EHC's kvindekongres på Bløderforeningens kvindetur, som afholdes i d. 21.-22. september i Fredericia. Du kan også læse et referat fra konferencen på engelsk på www.ehc.eu

Konferencedeltagelsen er støttet af me- dicinalfirmaerne Sobi og Octapharma.



Foto: EHC

Europæisk undersøgelse om kvinder med blødersygdom

På Bløderforeningens årsmøde 2019 præsenterede Naja Skouw-Rasmussen resultaterne fra EHC's undersøgelse fra 2017 af kvinder i Europa med blødersygdomme. Både danske kvinder og hæmofi- lilæger har bidraget til undersø- gelsen. Kvinderne i undersøgelsen repræsenterer et bredt spektrum af diagnoser såsom hæmofili, von Willersbands sygdom, an- dre faktormangler, Glanzmanns thrombasthenia, Bernard Soulier syndrom og ITP. Et af undersøgel- sen konklusioner var, at kraftige menstruationsblødninger er det mest udbredte problem blandt kvinder med blødersygdom. Derudover viste undersøgelsen overraskende, at op til 50 % af kvinderne oplever blødersyg- dommen påvirke deres evn eller villighed til at få børn.

Naja har som formand for den europæiske kvindekomite spillet en vigtig rolle i at sætte kvinder med blødersygdom på dagsorde- nen både i Danmark og i Europa.



Vil du hjælpe med at udbrede kendskabet til kvinder med blødersygdom?

Bløderforeningen søger frivillige, som vil være med til at skabe opmærksomhed blandt praktiserende læger om blødersygdom blandt kvinder. Vi har brug for frivillige til at bemande Bløderforeningens stand på konferencen Lægedagene d. 11-15. november. I standen vil vi dele materiale ud og fortælle de besøgende praktiserende læger om de udfordringer, kvinder med blødersygdom oplever.

Lægedagene er de privatpraktiserende lægers årlige efteruddannelseskonference, der holdes i Bellacentret i København.

Bløderforeningen har i år fået en unik mulighed, for at skabe opmærksomhed omkring blødersygdom til konferencen. Vi har brug for din hjælp til at bemande standen.

Standen er en del af kampagnen "Blødt igennem". Kampagnen gennemføres for at udbrede kendskabet til kvinder med blødersygdom - både blandt kvinder og blandt sundhedsprofessionelle, så flere unge piger og kvinder med øget blødningstendens kan få den rette hjælp og diagnose.

Bliv frivillig

Der skal være minimum to frivillige i standen kl. 10-16 fra mandag til fredag. Som frivillig bestemmer du selv det antal dage eller timer i standen, som passer dig. Har du lyst til at komme med på Lægedagene som frivillig eller har du nogle spørgsmål kan du kontakte sekretariatsleder Karen Binger Holm på kbh@bløderforeningen.dk eller på telefonnummer 60 24 62 77.

Smertes i fokus

Der er både i Danmark og internationalt et stigende fokus på smerter – både hvad smerter gør ved os mennesker og hvordan smerter kan forebygges. Hos bløderne skyldes smerterne oftest senfølger som hæmofiliartropati (en karakteristisk type slidgigt) og ledsader. Den seneste livskvalitetsundersøgelse fra 2012 viste, at 45 procent af de danske blødere dagligt tager mellemstærk stærk og stærk smertestillende medicin.

Tidligere bestyrelsesmedlem Henrik Kejlberg og fysioterapeut Mads Trolle har i juni været til et europæisk møde om nye metoder til behandling af kroni-

ske smerter hos blødere. Derfra beretter de, at der sker rigtig meget på området, lige fra behandling med lavdosis antidepressiv medicin til mentaltræning. På jubilæumsårsmødet, der holdes på Opus Horsens d. 18-19. april 2020S, vil både overlæge Eva Funding fra Rigshospitalet og fysioterapeut Mads Trolle holde oplæg om smerter hos blødere og de nye metoder til smertebehandling.

Børn og smerter

På dette års Forældre-børn seminar, der afholdes d. 6-8. september på Brogården i Middelfart, sættes også fokus på smerter. Takket være forebyggende

behandling oplever børn med blødersygdom i dag heldigvis sjældent smerter på grund af blødninger. Det er oftere smerter i forbindelse med IV-behandling og blodprøvetagning, der fylder. På seminaret vil sygeplejersker fra Videnscenter for Børnesmerter på Rigshospitalet komme og holde oplæg om smerter hos børn og hvordan smerter kan forebygges og lindres. Der er åbent for tilmelding til seminaret på Bløderforeningens hjemmeside.



NYT FRA CENTRENE



Rigshospitalet

Patientskema i MinSP

Det nye elektroniske spørgeskema til blødere tilknyttet Hæmofilicenter Rigshospitalet er et af de allerførste af sin slags i Sundhedsplatformen. Spørgeskemaet sendes til patienten via MinSP forud for kontrolbesøget.

I skemaet er der både spørgsmål om helbred, smerter og livskvalitet, som skal hjælpe både patient og læge med at forberede samtalen ved de ambulante kontrolbesøg. Skemaerne vil også kunne bruges i forskning til at følge udviklingen i blødernes livskvalitet over tid.

Skemaet skal udfyldes og returneres i MinSP. Hvis hæmofilicentret ikke modtager besvarelsen inden for den fastlagte tid, vil sekretæren sende en reminder. Skemaet er udviklet som en del af det telemedicinprojekt, som Aarhus Universitetshospital, Rigshospitalet, Center for Telemedicin og Danmarks Bløderforening har gennemført.



Aarhus Universitetshospital

Ændringer i ordning med udbringning af medicin

Fremover er det Hospitalsapotekets Logistikafdeling, Team for Vederlagsfri Medicin, som vil håndtere udlevering og forsendelse af medicin til behandling af blødersygdomme.

Tidligere har blødere tilknyttet AUH fået leveret blødermedicinen med PostNord, men fremover vil det meste blødermedicin blive leveret med en fragtmand. Det er også fortsat muligt selv at hente medicin direkte på Hospitalsapoteket.

Fremover skal blødermedicin bestilles senest 7 dage før, man ønsker medicinen leveret. Op til jul, påske og ferier må man meget gerne bestille faktormedicin senest 14 dage før, man ønsker medicinen leveret.

Alle, der bestiller medicin, vil blive ringet op af Hospitalsapoteket forud for den første levering. Læs mere om ændringerne i ordningen på www.bloderforeningen.dk.

NY UNDERSØGELSE OM SYGDOMSFORSTÅELSE BLANDT DANSKE BLØDERE

Sygeplejerske Cecilie Maria Lüthje Clausen fra Hæmofilicenter Rigshospitalet har fået midler til at gennemføre en undersøgelse om danske blødere sygdomsforståelse, adhærens og livskvalitet. Undersøgelsen skal være med til at vise, hvilke behov der er for patientundervisning og støtte.

Målgruppen er alle blødere over 18 år med hæmofili A, hæmofili B eller von Willebrand (både mild, moderat og svær). Datatilsynet har godkendt undersøgelsen og der vil i løbet af september måned blive udsendt brev gennem e-boks om samtykke til at deltage i undersøgelsen.

Medlems- møde om ITP

En gruppe frivillige i Danmarks Bløderforening har taget initiativ til et møde for medlemmer med ITP og pårørende – også forældre til børn med ITP. Mødet afholdes fredag d. 27. september fra kl. 15.30-18.30 i Bløderforenings lokaler i Kompagnistræde 22 i København. Her vil overlæge Eva Leinøe fra Rigshospitalet holde oplæg om Dansk Hæmatologisk Selskabs vejledning for diagnostik og behandling af primær ITP fra 2018. Der vil også være nyt om Bløderforeningens projekt om oversættelse af det canadiske dialogværktøj til måling af livskvalitet blandt børn med ITP og deres familier. Sidst men ikke mindst vil der også være god mulighed for spørgsmål og erfaringsudveksling.

International mærkedag for ITP

Mødet holdes den sidste fredag i september, som også er den internationale mærkedag for ITP. Her vil mennesker verden over sætte fokus på og skabe opmærksomhed om blodsygdommen. Det gøres blandt andet ved at bære lilla tøj og dele deres historier på de sociale medier.

Så sæt gerne allerede nu et stort kryds i kalenderen fredag d. 27. september!

Genbrug er guld



Foto: iStock

I Skive sælger Anne-Sophie Ravn genbrugsvarer til fordel for Danmarks Bløderforening. Anne-Sophie, som er mor til en dreng med hæmofili, sælger brugt tøj og legetøj gennem genbrugsbutikken Hylde Deluxe. "I vores lokale genbrugsbutik havde jeg set, at andre donerede til foreninger. Og så synes jeg, at det var nærliggende at donere til Bløderforeningen," fortæller Anne-Sophie. Hylde Deluxe stiller standen til rådighed og overskuddet sætter butikken direkte ind på foreningens konto. Salget, som nu har været i gang i et år, har i alt indbragt 524,45 kr. til Bløderforeningens arbejde.

Har du også lyst til at sælge brugte ting og sager til fordel for Bløderforeningens arbejde? I flere byer kan man sælge brugte varer gennem kommissionsbutikker. Her kan du henvende dig og spørge om mulighederne for at have en donationsstand.

Tak for støtten til Anne-Sophie Ravn og familie!

KALENDER

AUGUST

16. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden

SEPTEMBER

- 6.-8. Forældre/børn-seminar,
Brogaarden, Middelfart
7. Netværksmøde for 30-49,
København
- 21.-22. Seniorseminar,
Opus Horsens
- 21.-22. Kvindetur, Hotel Fredericia
27. International ITP dag
27. ITP-patientmøde,
København

OKTOBER

15. Ansøgningsfrist,
Forsknings- og Støttefonden

NOVEMBER

1. Ansøgningsfrist,
Blødererstatningsfonden
- 11.-15. Lægedage i Bella Centret
- 15.-17. Nordisk Møde, København

DECEMBER

1. World Aids Day
1. Julefrokost i HIV-netværket,
København

GOD SOMMER!

Sekretariatet holder sommer-
ferielukket i uge 28-31.

MEDLEMSAKTIVITETER



Forældre/børn seminar

6-8. september på Brogaarden, Middelfart

Tag hele familien med på weekend med Bløderforeningen. Videnscenter for Børnesmerter kommer og holder oplæg om smertebehandling hos børn ved medicingivning og blodprøvetagning. Der vil også igen i år være workshops for søskende og tid til erfaringsudveksling.
Tilmeldingsfrist: 16. august



Kvindetur

**21 - 22. september,
Hotel Fredericia**

Weekenden er målrettet kvinder med blødersygdom og bærere. Her sættes fokus på de udfordringer, der er særlige for kvinder med blødersygdom og skabes rum for erfaringsudveksling og netværk.

Tilmeldingsfrist: 6. september



Netværk for 30-49

7. september i København

Igen i år mødes "De stive anklers klub" til hyggeligt samvær. Dagen vil blandt andet sætte fokus på smertehåndtering og mulighederne for at have et fysisk aktivt liv med smerter. Der er allerede nu åbent for tilmelding på hjemmesiden.

Flere arrangementer

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

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



PP DANMARK

ID-nr. 47562

Støt Danmarks Bløderforening

Du kan være med til at gøre en kontant forskel.

Du kan være med til at gøre en kontant forskel ved fast at støtte Bløderforeningen med 200 kr. om året – gerne tidligt på året, så vi kan nå at registrere dit bidrag.

Personlige bidrag er en forudsætning for, at Danmarks Bløderforening kan beholde sin godkendelse som almennyttig forening.

Uden den godkendelse er vi afskåret fra at søge midler hos en lang række af de fonde, som støtter vores aktiviteter.

Reglerne er sådan, at vi hvert år skal modtage bidrag fra mindst 100 personer, der hver donerer mindst 200 kr.

Træk bidraget fra i skat

Du kan indbetale et beløb på bankkonto nummer 7040 – 1106847. Du kan også støtte via MobilePay på nummer 35059.

Beløbet kan trækkes fra i skat. Giver du bidrag til flere organisationer, kan det maksimale årlige fradrag sammenlagt være 16.300 kroner (2019).

Forudsætningen, for at bidraget tæller som et personligt bidrag og bliver fratrukket i skat, er, at du oplyser cpr-nummer til foreningen. Du kan oplyse det i tekstfeltet i forbindelse med overførslen eller ringe til os på telefon 33 14 55 05.

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

Tak for din støtte!

Tak for støtten til Forsknings- og Støttefonden i 2019:

CSL Behring
Biotherapies for Life™


novo nordisk®

octapharma
For the safe and optimal use of human proteins


Roche

 sobi