

- 05 Kampvalg til bestyrelsen
- 06 Fokus på gen(etik)
- 08 Dine digitale registreringer hjælper hæmofilicentrene

# BLØDERNYT



Årsmødet 2018



04



05



09

**03** Leder

---

**04** Årsmødet i billeder

**05** Kampvalg til bestyrelsen

**06** Fokus på gen(etik)

**08** Dine digitale registreringer hjælper hæmofilcentrene

---

**09** Nyt fra centrene

**10** Historisk spændende tider i bløderverdenen

**12** Patientrepræsentanter i fagudvalg om blødersygdomme

---

**13** Nekrolog – Hans Henrik Paulsen

**13** BetterNow

**14** Blødt igennem – Bløderforeningens nye kvindekampagne

---

**15** Kalender og medlemsaktiviteter

---

**16** Danmarks Bløderforening har brug for din støtte



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

**Danmarks Bløderforening**

Kompagnistræde 22, 2  
1208 København

Tlf. 3314 5505

Mail: [dbf@bloderforeningen.dk](mailto:dbf@bloderforeningen.dk)

Web: [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk)

**Redaktion**

Jacob Bech Andersen (ansvarshavende)

Stine Pedersen (skribent og redigerende)

Karen Binger Holm (sekretariatsleder)

Artikler, kommentarer, ris og ros er velkomne. Eventuelle bidrag sendes til Danmarks Bløderforening på [dbf@bloderforeningen.dk](mailto:dbf@bloderforeningen.dk)

Næste deadline er den 1. oktober 2018

Layout og produktion:  
Synergi Reklamebureau Webbureau

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

Poul-Erik Bach-Andersen, tlf. 2210 8552

Sine Lyons, tlf. 2627 5432

Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105

Palle Lykke Ravn, mail: [plr@plr.dk](mailto:plr@plr.dk)

Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279

Palle Skovby, tlf. 4141 2442

Erik De Mare (suppleant), tlf. 2527 9783

Monica Jensen (suppleant), tlf. 2680 2346

**Sekretariatet**

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 6024 6277

Lone Hartvig Christiansen (medlemskoordinator), tlf. 6024 6274

Emilie Vraagaard (projektmedarbejder), tlf. 6024 6273

Hanne Jensen (administrativ medarbejder)

Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)

**Sekretariatets åbningstider:**

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

## Hele pakken

Den skotske storby Glasgow er nødvendigvis ikke det mest inspirerende sted i verden. Vejret er for det meste typisk britisk – altså vådt, kriminaliteten i byen er høj, og seværdighederne få.

Men nævner man Glasgow fremadrettet i bløderverdenen, så får ordet pludselig en anden og betydelig mere positiv klang. Det var nemlig i Glasgow, at verdensorganisationen for blødersygdomme WFH i det sene forår holdt sin 33. verdenskongres. En kongres, der meget vel kan blive historisk. Nyheder og spændende forskningsresultater stod i kø på kongressen, og var man ikke i forvejen optimistisk på vegne af den fremtidige bløderbehandling, så blev man det i hvert fald her.

Udover de deciderede nye behandlingsvinde, som man kan læse mere om længere inde i dette nummer af BløderNyt, så udsprang der en anden væsentlig pointe fra verdenskongressen i Glasgow. Pointen er, at man i større og større omfang begynder at se bløderpatienten som en individuel person med individuelle behov. En god behandling af fremtidens bløderpatient omfatter således ”hele pakken” – og ikke bare faktorpakken.

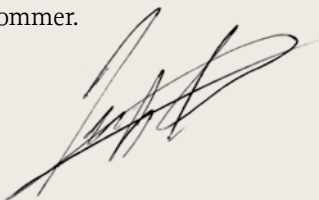
Der er således ingen tvivl om, at vi går mod en mere individualiseret behandling, fordi der i fremtiden ganske enkelt vil være flere muligheder for behandling og flere muligheder for at tilpasse behandlingen til den enkelte patient. Og en vigtig detalje her er også, at den optimale behandling og det gode liv for folk med blødersygdomme ikke udelukkende handler om at tage den korrekte mængde faktor til tiden, men i høj grad også om at passe på sin krop i forhold til at spise sundt, stoppe eventuel rygning og ikke mindst dyrke motion.

Og ja – jeg er fuldstændig med på – at eksempelvis fysisk aktivitet i perioder kan virke uoverskueligt for en bløderpatient – det ved jeg fra mit eget liv – men faktum er, at fysisk aktivitet på forskellige niveauer kan gøre underværker for en bløderkrop – lige meget om man er fem, 15 eller 55 år. Det slog en lang række oplæg og undersøgelser på kongressen i Glasgow da også fast.

Så vi skal stille krav til os selv som patienter. Nu bliver jeg helt hellig, men vi skal passe på os selv og vores - i mange tilfælde - lidt skrantende bløderkroppe. Samtidig skal vi både samarbejde og stille krav til et sundhedsvæsen, hvor læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og hvem vi ellers møder, skal have ekspertise, kapacitet og tid til os - både som sjældne og som kronikere. Også set i lyset af de kommende mange nye muligheder for behandling.

Vi vil i Danmarks Bløderforening kæmpe for, at det sker.

God sommer.




Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

**Nyheder og spændende forskningsresultater stod i kø på kongressen, og var man ikke i forvejen optimistisk på vegne af den fremtidige bløderbehandling, så blev man det i hvert fald her.**





Mens de voksne var til foredrag, havde børnene besøg af en naturvejleder, som fik børnegruppen til at skære i fasanhoveder. Foto: Stine Pedersen



## Årsmødet i billeder

I weekenden d. 14-15. april mødtes omkring 100 medlemmer af Danmarks Bløderforening – herunder børn og voksne – til årsmøde og generalforsamling på Brogaarden i Middelfart. Weekendens bød på centrale og inspirerende oplæg om blandt andet genetisk udredning, ægsortering og fosterdiagnostik samt en efterfølgende debat om udvikling og etik. Dertil indeholdt weekenden også interessante workshops – og der var som altid netværksmuligheder for både store og små. Tak for en formidabel weekend!



De unge var smilende og gjorde et flot stykke arbejde under Unge-workshoppen. Foto: Tem Folmand



Der blev talt om blandt andet samarbejde med behandlingscentre og afdelinger på weekendens workshops. Foto: Stine Pedersen



Ida Bay Lund gav deltagerne et inspirerende indblik i genetisk udredning, ægsortering og fosterdiagnostik. Foto: Tem Folmand

Formanden var glad og bevæget over sit første år på posten, da han bød velkommen til årsmødet. Foto: Tem Folmand



Medlemmerne lyttede engageret, da der blev debatteret udvikling og etik. Foto: Tem Folmand

Årsmødet 2018 blev støttet af medicinalfirmaerne Bayer, CSL Behring, Novo Nordisk, Octapharma, Pfizer, Roche og Sobi.

# Kampvalg til bestyrelsen

Af Karen Binger Holm

Søndag d. 15. april dirigerede Mikkel Dragmose-Hansen, byrådsmedlem i Middelfart Kommune, generalforsamlingen sikkert igennem en dagsorden, der blandt andet kom til at byde på kampvalg til bestyrelsen.

Jacob Bech Andersen indledte generalforsamlingen med at aflægge sin første beretning som formand for foreningen. "Det går overordnet godt for vores forening", konstaterede formanden med henvisning til både engagerede frivillige, et højt aktivitetsniveau og foreningens økonomi. "Foreningen har dog også stadig noget at tage fat på", understregede Jacob. Mangfoldigheden i gruppen betyder, at alle har forskellige behov i forhold til mødet med behandlingssystemet, arbejdsmarkedet, familielivet og foreningen.

"Foreningen tæller blandt andre hiv-smittede blødere, som lever med de udfordringer, hiv-smitten bibringer på daglig basis. Familier med bløderbørn oplever forsat frustrerende stikkesituationer, og det sker til stadighed, at en bløder rammes af inhibitor. Både yngre og ældre blødere må desuden forsat opveje helbred overfor idrætsinteresser og karriere", påpegede Jacob.

## Overskud på årsregnskabet

Efter et par år med underskud synes foreningens økonomi nu at være vendt. Kasserer Christian Krog Madsen kunne præsentere et årsregnskab for 2017, der viste overskud på 77.566 kr.



Tillykke til den nyvalgte bestyrelse. Foto: Emilie Sofie Vraagaard

På indtægtssiden har der især været fundraising blandt fonde og firmaer, der har givet gode resultater i 2017, i alt ca. 1 mio. kr.

På udgiftssiden blev der i 2017 anvendt ca. 1 mio. kr. til sekretariat og basisdrift, 0,9 mio. kr. til medlemsaktiviteter og information, 0,5 mio. kr. til projekter som fx telemedicinprojektet og 0,2 mio. kr. på nationalt og internationalt arbejde.

## Kampvalg

Mens mange små foreninger i disse år har svært ved at få medlemmer til at stille op til bestyrelsen, så synes det ikke at være et problem i Danmarks Bløderforening. Her var der både kampvalg om bestyrelses- og suppleantposterne.

Henrik Kejlberg havde på forhånd meddelt, at han ikke genopstillede til bestyrelsen. Det gjorde til gengæld Tem Folmand, Palle Lykke Ravn og Christian Krog Madsen. Derudover stillede også

Peter Nygaard Larsen, Sine Lyons, Morten Skovhus Eriksen og Monica Jensen op. Generalforsamlingen valgte Tem, Christian, Palle og Sine til bestyrelsen.

Til suppleantposten opstillede Morten Skovhus Eriksen, Peter Nygaard Larsen, Monica Jensen og Helle Malmros – og her var det Monica Jensen, der fik flest stemmer og dermed blev valgt som suppleant til bestyrelsen.

Stor tak til Henrik Kejlberg for et godt samarbejde og stor indsats i Bløderforenings bestyrelse!

Referat af generalforsamlingen kan læses på Bløderforeningens hjemmeside [www.bloderforeningen.dk/danmarks-bloderforening/generalforsamlinger](http://www.bloderforeningen.dk/danmarks-bloderforening/generalforsamlinger)





# Fokus på gen(etik)

Det var svære spørgsmål, der blev diskuteret, da læge Ida Bay Lund fra Klinisk Genetisk Afdeling, AUH og Poul Jaszczak fra Etisk Råd sammen med overlæge ved Center for Hæmofili og Trombose, AUH Lone Hvitfeldt Poulsen deltog i paneldebat på årsmødet 2018.

---

## Af Stine Pedersen

---

Ida Bay Lund, læge og Ph.d.-studerende ved Klinisk Genetisk afdeling, på Aarhus Universitetshospital, startede med et oplæg om genetisk udredning før og under en graviditet og forklarede mulighederne for præimplantationsgenetisk diagnostik (PGD) og fosterdiagnostik. Det nationale tilbud om fosterdiagnostik har til formål gennem neutral og fyldestgørende information at give den gravide/parret mulighed for at træffe de valg, der er rigtige for hende/dem – ikke at hindre fødsel af

børn med alvorlige sygdomme eller handicap. Hvis man kender til eller har mistanke om arvelig sygdom i familien, kan kvinden og partneren, hvis de ønsker det, blive henvist til konsultation på Klinisk Genetisk Afdeling. Som noget af det første afdækkes familiens sygdomshistorie, og hvordan sygdommen viser sig hos patienten (fænotype).

### Genetisk udredning før graviditet

Når en ikke-gravid kvinde har været til klinisk genetisk rådgivning, og familiens genetiske variant er klarlagt, kan kvinden, hvis hun ønsker det, blive henvist til PGD – også kaldet ægsorte-

ring. PGD er for den kvinde eller de par, som ønsker at undgå at få et barn med familiens genetiske sygdom. Her er første procedure at stimulere kvindens æggestokke med hormoner. Derefter sker en ægudtagning og befrugtning med mandens sæd, som foregår i et laboratorium. Efter befrugtningen bliver der udtaget celler fra de befrugtede æg (blastocyst), og disse celler testes for familiens genetiske variant. Blastocysterne bliver frosset ned, indtil der er svar på den genetiske analyse. Som sidste led i behandlingen kan kvinden få sat ét enkelt befrugtet æg – uden den genetiske variant – op i livmoderen.

### Genetisk udredning *under en graviditet*

Kønsscanning tidligt i graviditeten kan hos gravide, som er bærere af hæmofili, foretages i uge 13. Hvis en kvindelig bærer af hæmofili venter en dreng, vil der være 50% sandsynlighed for, at han har hæmofili. I dette tilfælde vil man planlægge fødslen på en så skånsom måde som muligt – både for barnet og for kvinden. Alternativt kan man sent i graviditeten udtage en fostervandsprøve og undersøge den, hvis man ønsker at vide med sikkerhed, om det drengebarn, som man venter, har hæmofili. Kvinden har også mulighed for at få foretaget en moderkageprøve i graviditetsuge 10-11 til undersøgelse af barnets køn og status i forhold til hæmofili. Ved en moderkageprøve er der en forøget abortrisiko, om end denne risiko er meget lille (0,2%). Resultatet af moderkageprøven kan kvinden og hendes partner bruge til at træffe beslutninger i forhold til den videre plan for graviditet og fødsel. Parret har også mulighed for at tage stilling til pro-vokeret abort på baggrund af analyse-resultatet.

### Det er en anden verden, vi lever i

Tilbage i 1978, hvor den første redegørelse om behandling af blødersygdom blev udarbejdet af Sundhedsstyrelsen, forventede man, at antallet af blødere ville falde som konsekvens af fosterdiagnostik. Men tilbuddet har gennem årene ændret formål. "Mennesker har forskellige baggrunde og tager forskellige valg.

**"Det er en anden verden, vi lever i. Vores muligheder for at give en nyfødt med hæmofili et godt og rigt liv er helt anderledes nu end tilbage i tiden."**

Det handler om at støtte parret i det valg, de måtte ønske", forklarede Ida Bay Lund. Også de forbedrede behandlingsmuligheder spiller en rolle, påpegede Lone Hvitfeldt Poulsen: "Det er en anden verden, vi lever i. Vores muligheder for at give en nyfødt med hæmofili et godt og rigt liv er helt anderledes nu end tilbage i tiden". Udviklingen i behandlingsmulighederne har givet nye valgmuligheder.

### Ny metode kan ændre arveanlæg

Den revolutionerende CRISPR-teknik, som blev opdaget i 2012, gør det nemmere og billigere at klippe i, udskifte og tilføje gener i mennesker. Ved genmodificering kan man således ændre arvemassen, så arvelige sygdomme ikke videreføres. Ifølge Poul Jaszczak er det kun et spørgsmål om tid, før tekniken er så præcis, at man vurderer det sikkert nok at afprøve den på et menneskeligt befrugtet æg. Men en ting er at kunne modificere generne, en anden er, om man vil. Det er her etikken kan komme os til hjælp, forklarede Poul

Jaszczak og refererede til pligtetik, dydsetik og nytteetik. Poul Jaszczak lagde ikke skjul på sin personlige holdning: "Vores mangfoldige samfund skal kunne rumme børn med diagnoser".

### Det frie valg

I dag er det kvindens og partnerens egen beslutning, og de tre debattører var enige om, at der i dag ikke er politisk opbakning til prioritering i behandlingen. Panelet var også enig om, at man som patient ikke skal tage ansvar for prioritering. Poul Jaszczak rundede dog debatten af med en opfordring om, at borgerne bør tage ansvar: "Hvis vi skal diskutere prioritering i Danmark, så er det jer som borgere, der skal sige: der er noget, vi vil og noget, vi ikke vil".

Læs mere om CRISPER og genteknologi på Etisk Råds hjemmeside: [www.etiskraad.dk](http://www.etiskraad.dk)

**"Hvis vi skal diskutere prioritering i Danmark, så er det jer som borgere, der skal sige: der er noget, vi vil og noget, vi ikke vil."**

# Dine digitale registreringer hjælper hæmofilicentrene

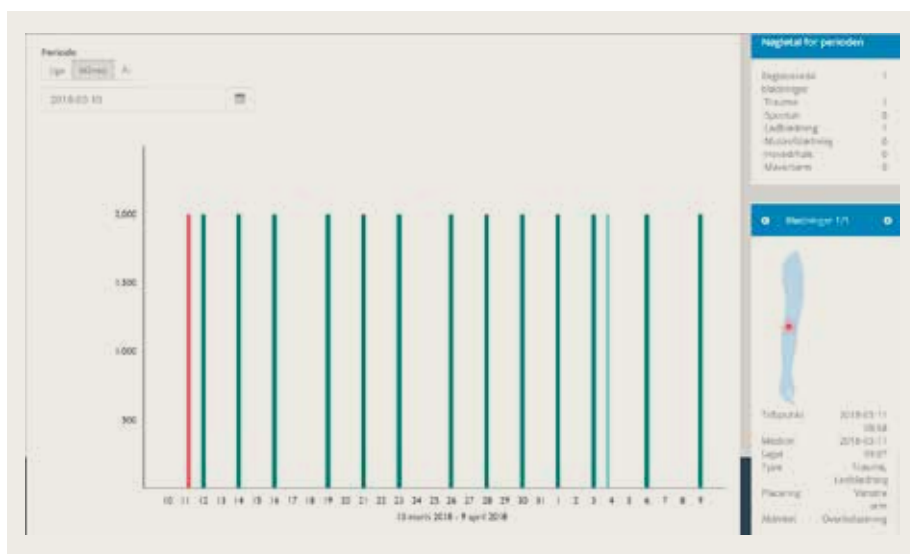
Ny bløderapp giver hæmofilicentrene vigtig viden, som bruges til at tilpasse bløderbehandling efter den enkelte patients behov. Med en række eksempler leverede overlæge ved Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital Lone Hvitfeldt Poulsen dette budskab på Bløderforeningens årsmøde.

Af **Emilie Sofie Vraagaard**

Med stor interesse fulgte de fremmødte på årsmødet med, da overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen viste, hvordan bløderens registrering af behandling, blødninger og medicinindtag ser ud i hendes it-system. På sin skærm kan Lone se de digitale registreringer som diagrammer over bløderens planlagte forbyggende behandling, ekstra forbyggende medicin og spontane blødninger over tid. I konsultationer har Lone brugt diagrammerne som dialogredskab. De digitale registreringer kan fx tydeliggøre, hvis en patient har mange spontane blødninger, fortæller Lone. Hun uddyber, at spontane blødninger kan være en indikator, for at patienten bør skifte behandling fra fx efter behov (on demand) til forbyggende (profylaktisk).

## Digitale registreringer er en øjenåbner

Bløderappen gør det muligt for Lone Hvitfeldt Poulsen at få patienternes registreringer med det samme i stedet for på papir ved næste konsultation. De digitale registreringer bekræfter, at bløderne overordnet har godt styr på deres behandling, fortæller Lone: "Mine patienter opfører sig rigtigt fornuftigt på baggrund af den viden, de har, og det har de egentlig altid gjort. Det nye er, at vi alle kan få ny viden, som kan forbedre behandlingen, fordi vi sammen bliver klogere". Lone fortæller, at



Eksempel på en bløders digitale registreringer vist i hæmofilicentrenes it-system. Figuren viser en patient i forbyggende behandling (mørk grøn), som har haft en spontan blødning (rød) og har taget ekstra forbyggende behandling en gang (lys grøn).

bløderappen har været en øjenåbner for både bløderpatienter og for hende selv. Fx har de digitale registreringer synliggjort, når en bløder har taget sin medicin på et uhensigtsmæssigt tidspunkt uden at være klar over det. Eksempelvis ved at tage medicin inden sengetid, så faktorbeskyttelsen er højest, mens man sover. Med den viden har Lone taget en snak med bløderen, om hvordan man udnytter medicinen optimalt og opnår en bedre beskyttelse mod blødninger.

## Pilottest og evaluering

Fra november 2017 til februar 2018 har 45 blødere og fem sundhedspersoner pilottestet bløderappen. I marts 2018 er pilottesten evalueret. Resultaterne viser,

at både blødere og sundhedspersoner overordnet er positive omkring appen. Evalueringen udpeger også videreudviklingsmuligheder, som Bløderforeningen sammen med de øvrige samarbejdspartnere arbejder på at finansiere. Det planlægges at udbrede bløderappen til alle blødere i hjemmebehandling i 2019. Du kan læse mere om projektet på: [www.bloderforeningen.dk/telemedicin](http://www.bloderforeningen.dk/telemedicin)

Tak til alle medlemmer, som har deltaget i pilottesten. Særlig tak til arbejdsgruppen: Tove Lehrmann, Theis Bacher, Lars Lehrmann, Naja Skouw-Rasmussen, Christian Krog Madsen og Bjarne Hansen. Uden jer var vi aldrig nået så langt.



# NYT FRA CENTRENE

Af Stine Pedersen

## VEST

### Beslutningsstøtte i bløderbehandling

I 2017 fik Center for Hæmofili og Trombose samt Center for Telemedicin, Region Midtjylland bevilliget penge fra Sundheds- og Ældreministeriet. Hensigten med bevillingen er at udvide projektet omkring telemedicin i bløderbehandlingen. Udvidelsesprojektet startede i januar 2018 under titlen *Beslutningsstøtte i bløderbehandling ved hjælp af PRO*. Formålet er at indsamle patientrapporterede oplysninger for den samlede bløderpopulation samt at udvikle den klinikervendte brugergrænseflade. Projekt om PRO kører frem til efteråret 2018.

”De elektroniske spørgeskemaer beregnet til patientrapporterede oplysninger er endnu ikke fuldt udviklet, men vil omfatte spørgsmål om livskvalitet, smerter og blødninger for de, der ikke anvender bløderappen. Spørgeskemaet udarbejdes i første omgang til voksne blødere i et samarbejde med hæmofiliklinikken på Rigshospitalet og AmbuFlex i Region Midt”, forklarer hæmofililæge Lone Hvitfeldt.

Medlem af Danmarks Bløderforenings bestyrelse, Palle Skovby, der har hæmofili A i svær grad, er med i spørgeskemaets udviklingsproces. ”Generelle spørgsmål om blødernes velbefindende gør det muligt at få en mere fyldestgørende konsultation”, siger Palle Skovby og tilføjer; ”Spørgeskemaerne kan gøre det muligt at se på den enkelte bløders situation fra år til år”.

**”Generelle spørgsmål om blødernes velbefindende gør det muligt at få en mere fyldestgørende konsultation”**

## ØST



### Ny hæmofilisygeplejerske på Rigshospitalet

Hæmofilicenter Rigshospitalet, BørneUngeKlinikken har pr. 1. juni 2018 ansat Betina Straarup som hæmofilisygeplejerske for børn og unge. Ansættelsen løber foreløbigt over et år.

Betina har bred erfaring på børne-unge-området – og har de seneste år været ansat som børne/unge-hæmatologisk-/onkologisk sygeplejerske i BørneUngeKlinikens ambulatorium 5002. Endvidere har Betina erfaring fra Neonataalklinikken, Onkologisk Klinik samt Hjertemedicinsk Klinik.

I den et-årige periode bliver hæmofilisygeplejerske Maj Friberg Birkedal ansat i en hæmofiliprojektstilling samme sted. Maj skal fordybe sig i etablering af en patientskole for børn og unge med hæmofili samt deres familier. Derudover skal hun være med til at implementere ultralydsscanninger samt indgå i diverse projekter vedrørende ny medicin til behandling af børn og unge med hæmofili.

Det vil fremover være muligt at få kontakt med både Betina og Maj i Hæmofilicenter Rigshospitalet, BørneUngeKlinikken.

Velkommen til Betina.



# Historisk spændende tider i bløderverdenen

Danmarks Bløderforening har deltaget ved WFH's verdenskongres i Glasgow. En kongres, der har budt på historisk mange nyheder.

Af **Jacob Bech Andersen, formand**

Der blæser mange nye og interessante vinde på behandlingsfronten for blødersygdomme i disse år. Det er den umiddelbare konklusion, efter at mere end 5000 læger, forskere, medicinalfolk og patienter i slutningen af maj måned deltog i den internationale hæmofiliorganisation WFH's store verdenskongres om blødersygdom i skotske Glasgow.

På produktsiden dukker nye præparater og forskningsresultater hele tiden op,

og måden, man eksempelvis behandle klassisk hæmofili på tidligere, vil nødvendigvis ikke være den samme i fremtiden. Produkter med længere halveringstid er allerede på markedet, og flere er på vej. Men også helt nye behandlingsformer med brug af blandt andet antistoffer og genterapi kan få betydelig indflydelse på fremtidens bløderbehandling. Ligeledes er det ikke længere en selvfølge, at klassisk bløderbehandling i fremtiden foregår via intravenøs indsprøjtning, idet subkutane behandlingsmuligheder også er på vej på nogle felter.

”Det er utroligt interessant, hvad der sker i forhold til bløderbehandling i øjeblikket. Der er gang i så mange nye ting på behandlingsområdet, og der kommer rigtig mange nye produkter til. Jeg håber selvfølgelig, at den udvikling også kommer de danske bløderpatienter til gode”, siger overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Center for Hæmofili og Trombose i Aarhus. Hun spår, at vi kun lige har set toppen af isbjerget i forhold til ny bløderbehandling:

”Udviklingen er ikke stoppet, og der kommer endnu flere nye lægemidler til, der for nogens vedkommende virker

## ”Udviklingen er ikke stoppet, og der kommer endnu flere nye lægemidler til, der for nogens vedkommende virker på utraditionelle måder. Det er meget spændende tider”

på utraditionelle måder. Det er meget spændende tider”, siger Lone Hvitfeldt Poulsen.

### Individuelle behov

Danmarks Bløderforening var på kongressen i Glasgow repræsenteret ved ungerepræsentant Emil Larsen, kasserer Christian Krog Madsen, medicinsk repræsentant Nina Voldby, ungerepræsentant Allan Asp Strøm, bestyrelsesmedlem Sine Lyons, bestyrelsesmedlem Palle Skovby, bestyrelsesmedlem Erik de Maré, formand Jacob Bech Andersen, bestyrelsesmedlem Naja Skouw-Rasmussen, næstformand Tem Folmand og bestyrelsesmedlem Poul-Erik Andersen. En stor delegation, som forsøgte at dække de ualmindeligt mange områder at dykke ned i:

Det har på mange måder været en historisk kongres. Jeg har personligt deltaget i WFH verdenskongressen mange gange før, men jeg tror roligt, at jeg kan sige, at der aldrig har været så mange nyheder som på denne kongres. Hele behandlingsområdet – især i forhold til hæmofili A og B – er et kapitel for sig, og sideløbende sker der mange andre utroligt interessante ting blandt andet i forhold til det øgede fokus på kvinder og blødersygdom og ikke mindst hele betragtningen af bløderpatienten som en individuel person med individuelle behov.

Mens man i den vestlige verden taler om nye produkter og individualiserede behandlingsmuligheder, så har verdenskongressen i Glasgow også slået

fast, at langt størstedelen af verdens bløderpatienter stadig ikke har adgang til ordentlig behandling. Kun 20 procent af verdens patienter, der lider af blødersygdom, har adgang til effektiv medicin som faktor VIII og IX. Og mere end 50 lande i verden har ingen blødermedicin overhovedet, hvilket desværre betyder, at blødersygdom er noget man dør af – tidligt i livet. Et ualmindeligt deprimerende tal, der ikke har ændret sig i mere end 20 år.

Allan Weill, præsident for verdensorganisationen WFH, erkendte da også i sin åbningstale, at manglen på blødermedicin på verdensplan er en mindre katastrofe:

”Er det her fair? Jeg synes det ikke. Udfordringerne er så store, at man kan betvivle, om vores arbejde for at skaffe behandling til alle patienter i verden overhovedet virker”, sagde Allan Waill, som dog også udtrykte en smule optimisme i forhold til de mange nye behandlingsmuligheder, der er på vej på bløderområdet:

”Forhåbentlig vil de nye tider i forhold til behandling ikke kun få positiv betydning for de rigeste lande i verden. Forhåbentlig vil udviklingen også få positiv betydning for de lande, der normalt ikke har råd og adgang til ordentlig medicin. Det vil vi i hvert fald kæmpe for i WFH”.

Næste verdenskongres finder sted i juni 2020 i Malaysia.

## Kvinder på dagsordenen

I de seneste år har kvinder og blødersygdom fyldt mere og mere på såvel den nationale som den internationale dagsorden, og i år i Glasgow var ingen undtagelse. Eksempelvis blev der på kongressen i Glasgow offentliggjort en del forskningsresultater, der desværre dokumenterer, at mange kvinder med blødersygdom verden over ofte har en lav livskvalitet:

”Det er selvfølgelig ekstremt deprimerende, men omvendt er det også positivt, at der nu for alvor bliver sat fokus på problemstillingerne omkring kvinder og blødersygdom”, siger Bløderforeningens bestyrelsesmedlem og tovholder på kvindeprojektet Naja Skouw-Rasmussen.

## Ungdommen med på kongressen

Danmarks Bløderforening havde inviteret de to ungerepræsentanter Allan Asp Strøm og Emil Larsen med til verdenskongressen med henblik på at udbygge deres netværk blandt andre unge blødere og give dem et overblik over de mange udfordringer (og muligheder), der er for bløderpatienter verden over:

”Det var utrolig spændende at opleve, og vi fik helt sikkert en fornemmelse af, at vi som danske blødere er født et heldigt sted i verden. Vi hørte også en del oplæg om, at det er vigtigt, at man passer lidt på sin krop, når man er ung bløder. Man skal huske at tage sin medicin og helst også dyrke sport og motion”, siger Allan Asp Strøm.



# Patientrepræsentanter i fagudvalg om blødersygdomme

Det nye Medicinråd har besluttet, at der skal udarbejdes nye behandlingsvejledninger for behandling af blødersygdom. Patientrepræsentanter deltager i dette arbejde.

---

Af Stine Pedersen

---

I 2016 blev den første behandlingsvejledning for hæmofili offentliggjort. På det tidspunkt var det Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS), der stod for godkendelsen. I mellemtiden er RADS nedlagt, og et nyt Medicinråd oprettet. Rådet har til opgave at udarbejde anbefalinger og fælles regionale behandlingsvejledninger om lægemidler til Danmarks fem regioner. Under Medicinrådet er blandt andet oprettet et fagudvalg om blødersygdom, der nu skal i gang med at udarbejde nye behandlingsvejledninger. I første omgang bliver det om behandling af hæmofili B, hvor der er kommet ny og længerevarende medicin til behandling på markedet.

## Patienternes stemme

I alle Medicinrådets fagudvalg er der udpeget patient- og pårørenderepræsentanter. Tidligere bestyrelsesmedlem Theis Bacher og medlem af foreningen Nina Voldby er gennem Danmarks Bløderforening udpeget som repræsentanter i fagudvalget om blødersygdom. Nina, der er uddannet læge og mor til en søn med blødersygdom i svær grad, siger om udvalgets arbejde: "Formålet er at ensrette de behandlingsvejledninger, der er i Danmark, så alle børn og voksne tilbydes de samme behandlingsmuligheder". Nina oplever, at der er en god dialog mellem de 11 repræsentanter af fagudvalget, der ud over patient/pårørende også tæller læger og farmaceuter. Nina selv oplever som patient/pårørenderepræsentant at kunne bidrage med kritiske spørgsmål og forklare, hvordan det er at leve med en blødersygdom.

## Fagudvalgets sammensætning

Eva Funding (Formand) – Overlæge, Hæmatologisk Klinik, Rigshospitalet

Anne-Mette Hvas – Professor og overlæge, Blodprøver og Biokemi, AUH

Lone Hvitfeldt Poulsen – Overlæge, Center for Hæmofili og Trombose, AUH

Jesper Farup Revsholm – Afdelingslæge, Afdeling for Klinisk Biokemi og Farmakologi, OUH

Rune Larsen – Overlæge, Klinisk Immunologisk Afdeling, Næstved Sygehus

Marie Louise Schougaard Christiansen – Afdelingslæge, Klinisk Farmakologi, Lægemiddelstyrelsen

Theis Bacher – Patientrepræsentant

Nina Voldby – Patientrepræsentant

Charlotte Olesen – Farmaceut, Hospitalsapoteket, Region Midtjylland

Marianne Hutchings Hoffmann – Overlæge og Ph.d., BørneUngeKlinikken, Rigshospitalet

Peter Kampmann – Overlæge og lægefaglig teamleder, Hæmatologisk Afdeling, Rigshospitalet

# Nekrolog

## Hans Henrik Paulsen

Af Stine Pedersen

Det var en sorgens dag, da Danmarks Bløderforening fik besked, om at Hans Henrik Paulsen efter flere ugers kritisk sygdom afgik ved døden d. 26. februar 2018. Hans blev 65 år.

Allerede i 1974 blev Hans valgt ind i Danmarks Bløderforenings bestyrelse. Hans var som en af de bærende kræfter – blandt andet som næstformand og senere som kasserer – med til at udvikle foreningen til det, den er i dag. Hans var uddannet socialrådgiver og var en stor drivkraft i foreningens arbejde for etablering af et psykosocialt rådgivningstilbud for de HIV-smittede blødere og deres familier.

I 2011 valgte Hans at træde ud af bestyrelsen, men var fortsat aktiv som kasserer for Forsknings- og Støttefonden og har ad flere omgange været udpeget som patientrepræsentant i Sundhedsvæsenets Disciplinærnævn.

Jacob Bech Andersen, formand for Danmarks Bløderforening, udtaler: "Hans er en af de kæmper, vi kan takke for, at vi har den forening, vi har i dag. Han var et meget stort og dejligt menneske, som havde en stor berøringsflade i foreningen. Hans kæmpede gennem mange år selv med sygdom og alligevel havde han altid overskud til at lægge øre og skulder til, hvis man havde brug for det. Vi er mange, der vil savne ham".

# BetterNow

Gør som Ann – start din egen indsamling til fordel for Danmarks Bløderforening. Via hjemmesiden BetterNow kan du nu samle penge ind til foreningen.

Af Emilie Sofie Vraagaard

Ann Kjersgaard Meldal deltog 3. juni i Feminas kvindeløb. Hun brugte løbet som en anledning til at slå et slag for Danmarks Bløderforening. På billedet kan du se Anns indsamling.

Vil du også gøre en forskel, kan du støtte Bløderforeningen ved at oprette din personlige indsamling på BetterNow. Alle

har mulighed for at donere penge. Du kan dele indsamlingen med dit personlige netværk via de sociale medier eller private beskeder og e-mails.

Ved at lave din egen indsamling kan du som privatperson være med til at skabe opmærksomhed omkring Bløderforeningen og det arbejde, vi laver. Aktiviteter som for eksempel løb, svømning eller cykling, der kræver noget af dig, er gode ideer til at starte en privat indsamling. Har du lyst til at lave et uafhængigt personligt bidrag eller donere dine fødselsdags- eller bryllupsdagsgaver som pengedonationer, er der også rig mulighed for dette.

Kun fantasien sætter grænser for måder at støtte Bløderforeningen på. Alt, du skal gøre, er at klikke dig ind på BetterNow's hjemmeside og sætte din indsamling i gang. Enhver støtte modtages med tak.

Læs mere på: <https://dk.betternow.org/charities/danmarks-bloderforening>



# BLØDT IGENNEM

## Bløderforeningens nye kvindekampagne

Danmarks Bløderforening har søsat kampagnen "Blødt igennem" for at skabe større opmærksomhed om kvinder med blødersygdom – både blandt kvinder og sundhedspersoner. Budskabet i kampagnen er, at man som kvinde ikke skal leve med kraftige og alvorlige blødninger, som kan afhjælpes, hvis man opsøger læge og bliver udrett. Foreningen har en række aktiviteter, som bidrager til at sætte fokus på kvinder med blødersygdom.

### Løbetid

Af Emilie Sofie Vraagaard

Tirsdag d. 15 maj - mens forårssolen bevægede sig ned mod trætoppene i Mindeparken i Aarhus - samlede seks kvinder sig om den blodrøde menstruationscykel, klar til at komme i gang med Feminas Kvindeløb.

En tidlig søndag morgen i juni fulgte 13 københavnere det jyske eksempel med den grønne Fælledpark som baggrundstæppe. Humøret var højt fra startskuddet lød, og flere tusinde kvinder bevægede sig over startlinjen.

Ledsaget af den røde cykel - med postkort i hånden og kvindekampagne logo på ryggen - brugte kvinderne dagen til at sætte kvinder med blødersygdom i fokus. Hygge var der også tid til. Ind i mellem blødersnak og løb kunne kvinderne sludre og nyde de mange smagsprøver fra sponsorteltene på pladsen.

Der var enighed blandt kvinderne om, at det bestemt ikke skulle være sidste gang, de løb for den gode sag.



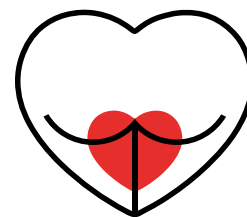
### Kvindekampagnen får eget logo

En lugt af jern følger med den varme, røde plet, som breder sig bag på bukserne i formen af et hjerte. Det nye kampagne logo illustrerer et scenarie, som langt de fleste kvinder kender. Særligt kan bekymringer om uvelkomne blødninger være store for kvinder med en blødersygdom.

Det var udgangspunktet for Line Høj, der har designet logoet til "Blødt Igennem". Til daglig arbejder Line som designunderviser på Erhvervsakademiet Sydvest i Esbjerg. Hun fortæller om logoet:

"Logoet er en kombination af en god numse og to hjerter. Logoet italesætter kampagnen direkte og uden omsvøb - her er en kvinde, der er blødt igennem. Det er et stiliseret design, som lige kræver, at man kigger en ekstra gang for at afkode elementerne"

Bløderforeningen sender en stor tak til Line og til de mange kreative og fantasifulde personer fra hele landet, som deltog i konkurrencen om at finde et logo til kampagnen "Blødt igennem".





## KALENDER

### JUNI/JULI

- 30.-7. Sommerlejr, Rejsby  
Europæiske Efterskole

### AUGUST

17. Ansøgningsfrist,  
Blødererstatningsfonden

### SEPTEMBER

- 7.-9. Forældre/børn-seminar,  
Købæk Strand, Skælskør  
14.-16. Nordisk Møde, Helsinki  
15.-16. 50+ seminar, Trinity Hotel,  
Fredericia

### OKTOBER

- 5.-7. EHC konference, Bruxelles  
15. Ansøgningsfrist,  
Forsknings- og Støtte-  
fonden  
27.-28. Kvindetur, Kolding  
30-49 netværksmøde  
(dato udmeldes senere)

### NOVEMBER

2. Ansøgningsfrist, Bløder-  
erstatningsfonden

### DECEMBER

1. World Aids Day – jule-  
frokost i HIV-netværket

**Sekretariatet holder sommer-  
ferielukket i uge 28-31.**

## MEDLEMSAKTIVITETER



### Forældre/ børn-seminar

**7. – 9. september  
i Skælskør**

Tag hele familien med på en weekend med Bløderforeningen, hvor I som familie får ny viden om blødersygdom og mulighed for at møde andre, der står i samme situation som jer selv.

**Tilmeldingsfrist:  
24. august.**

Deltagerbetaling er 1.000 kr. pr. familie.



### Kvindetur

**27. – 28.  
oktober i  
Kolding**

Kvindeturen er målrettet kvinder med blødersygdom tæt på livet. Med denne tur ønsker vi at gøre plads til, at kvinder på deres egne præmisser kan udveksle erfaring og tanker.

**Tilmeldingsfrist: 28. september.**  
Deltagerpris er 350,00  
(plads til 15 deltagere).

### Møde i hiv- netværket

**1. december i  
København**

Traditionen tro mødes hiv-netværket til julefrokost den 1. december 2018 på World Aids Day i Bløderforeningens lokaler.



### Flere arrangementer

Hold øje med hjemmesiden [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk), hvor vi løbende offentliggør nyt om planlagte arrangementer.

### Socialrådgivning

Socialrådgiver Lis Larsen besvarer spørgsmål den 3. tirsdag i måneden fra kl. 10-12 og kan træffes på telefon 4044 3486.

Tilmelding til ovenstående aktiviteter kan ske via hjemmesiden [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk). Tilmelding er bindende.



PP DANMARK

ID-nr. 47562

# Danmarks Bløderforening har brug for din støtte

Du kan være med til at gøre en kontant forskel.

.....  
**Af Stine Pedersen**  
.....

Hvert år har Danmarks Bløderforening behov for mindst 100 personlige bidrag på minimum 200 kroner for fortsat at kunne blive godkendt og bevare status som almennyttig forening. Denne konkrete status er vigtig for foreningen, da det er et krav hos en stribe af fonde, som støtter Danmarks Bløderforening ved afholdelse af medlemsaktiviteter, rådgivning og informationsvirksomhed.

## Fast bankoverførsel

Du kan med en fast årlig bankoverførsel være med til at hjælpe Danmarks Bløderforening med at bibeholde sin status som almennyttig forening.

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

## Sådan gør du

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

Hvis du angiver dit navn og CPR-nummer i tekstfeltet i forbindelse med bankoverførslen, sørger vi for, at dit bidrag bliver indberettet til Skat. Det er vigtigt, at du blot angiver ét navn og CPR-nummer på indbetalingen.

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

**Tak for din støtte!**

Tak for støtten til Forsknings- og Støttefonden i 2018:

**CSL Behring**  
Biotherapies for Life™

**octapharma**  
For the safe and optimal use of human proteins

 **sobi**