

Sundhedsminister Jacob Axel Nielsen  
Slotsholmsgade 10-12  
1216 København K.

København, d. 23. november 2007

Kære Jacob Axel Nielsen,

Tillykke med jobbet! Udfordringerne bliver mange, og vi ønsker dig rigtig god arbejdslyst.

Fra din forgænger arver du en sag om Danmarks Bløderforening og vores indsats omkring de blødere, der tilbage i 1980'erne blev smittet med hiv og hepatitis gennem deres faktor-medicin. Vi er kede af at måtte ulejligede dig med denne "lille" sag, men den er af stor betydning for de blødere, der har overlevet skandalen med inficeret medicin.

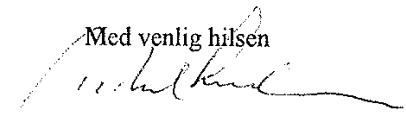
Den korte version er, at din forgænger besluttede at fjerne en støtte på 500.000 kr. om året til Bløderforeningens arbejde med hiv-smittede blødere. Begrundelsen herfor var, at pengene hidtil er kommet fra en forebyggelses-pulje, som ikke er relevant for hiv-smittede blødere og at der er tale om meget få personer uden særlige behov<sup>1</sup>.


Det er rigtigt, at der er tale om få mennesker. For langt de fleste, der blev ramt af HIV i forbindelse med blødersagen i 1980'erne, er døde. Der er således 27 HIV-smittede blødere i live, heraf har de 26 også hepatitis. Og der er i alt ca. 70 blødere, der har én eller flere former for hepatitis. Hertil kommer et større antal pårørende og efterladte. Det relativt lille antal ændrer ikke ved, at der er et stort behov for støtte. Det samlede antal parallelle og vanskeligt koordinerbare behandlingsforløb for blødersygdom, hepatitis og/eller hiv stiller helt specielle krav til blødernes livsfærdigheder, og de har brug for al mulig støtte og rådgivning.

Heldigvis har vi i politiske kredse mødt stor forståelse og opbakning omkring vores sag. I september måned 2007 var der således en del medieopmærksomhed omkring sagen, hvor politikere fra Dansk Folkeparti, Venstre, Radikale Venstre og Socialdemokraterne støttede os. Vi har også mødt flere sundhedsordførere og finansordførere, herunder Christian Wedell-Neergaard, der udtrykte særdeles stor forståelse for vores problemer og lovede at kontakte sundhedsministeren herom.

Vi har nu planlagt en ny møde-runde til nye sundhedspolitikere og finansordførere. Vi søger også om foretræde for sundhedsudvalget for at tale vores sag. Vi håber inderligt, at vi med denne henvendelse kan interessere dig for at se på sagen og komme til et andet resultat end din forgænger. Vi står naturligvis fuldt til rådighed med yderligere oplysninger, ligesom vi meget gerne mødes med dig, hvis du ønsker det.

Med venlig hilsen

  
Terkel Andersen, Formand

  
Lene Jensen, direktør

<sup>1</sup> I vedlagte henvendelse til sundhedsudvalget samt tilhørende bilag er en kort gennemgang af udviklingen i bevillingerne m.v.  
IM REGSU J.nr.

28 NOV, 2007

2007-1447-90



## *Til Sundhedsudvalget -- anmodning om foretræde*

### **Danmarks Bløderforening har brug for støtte**

I 1980'erne blev 91 blødere smittet med hiv gennem deres blødermedicin. Næsten alle, der blev smittet med hiv, blev også smittet med hepatitis gennem medicinen. I alt 177 blødere blev smittet med hepatitis.

Siden 1988 har Danmarks Bløderforening modtaget støtte til en omfattende psykosocial indsats (rådgivning, netværk, støtte) omkring disse blødere. Denne støtte er helt nødvendig, da den enkelte bløder skal mestre et liv med både blødersygdom og hepatitis og/eller hiv. Det samlede antal parallelle og vanskeligt koordinerbare behandlingsforløb stiller helt specielle krav til blødernes livsfærdigheder, og de har brug for al mulig støtte og rådgivning<sup>1</sup>.

Der lever i dag 27 hiv-smittede blødere, der alle, på nær én, også har hepatitis -- resten af de hiv-smittede er døde. Hertil skal lægges, at i alt ca. 70 blødere har én eller flere former for hepatitis. Imidlertid er støtten til Bløderforeningens arbejde blevet reduceret henover årene, og den del af støtten, der er målrettet hiv-smittede blødere er i 2007 halveret for helt at bortfalde fra og med 2008<sup>2</sup>.

- I årene 1995-2001 udgjorde støtten årligt **1,3 mio.kr.** via finansloven.
- Fra 2002 blev støtten omlagt til pulje-finansiering og efterfølgende reduceret
- Støtten udgjorde i 2006 i alt 900.000 kr.
- Støtten udgør i 2007 i alt 650.000 kr.
- Støtten vil i 2008 maksimalt udgøre **400.000 kr.**, idet al støtte til hiv-smittede blødere vil være væk. Bevillingen til arbejdet med hepatitis-smittede blødere er ét-årig og skal søges hvert år hos Sundhedsstyrelsen.

Begrundelsen for den seneste nedskæring - at fratage Bløderforeningen støtten til indsats omkring de hiv-smittede blødere - er, at pengene hidtil er kommet fra en forebyggelses-pulje, som ikke er relevant for hiv-smittede blødere og at der er tale om meget få personer.

Med et støtteniveau, der i 2008 vil være mindre end 1/3 af den oprindelige bevilling, har Danmarks Bløderforening simpelthen ikke økonomisk grundlag for at fortsætte den psykosociale indsats omkring de hiv- og hepatitis-smittede blødere samt deres pårørende og efterladte. Det vil være til stor skade for de ramte. For at fortsætte og udvikle indsatsen har vi brug for et årligt, stabilt bevillingsniveau på **mindst 900.000 kr.**, svarende til niveauet i 2006.

Derfor beder vi om foretræde for Sundhedsudvalget med henblik på at forklare vores situation.

Med venlig hilsen

Terkel Andersen, Formand

/Lene Jensen, direktør

<sup>1</sup> Læs mere om disse helt særlige problemer i notatet om Danmarks bløderforenings rådgivningsfunktion målrettet hiv-smittede blødere m. tilhørende støtteerklæring fra Professor Jørgen Ingerslev (vedlagt som bilag1)

<sup>2 2</sup> Jf. bilag 2, besvarelse af sp. 27 og 28 i finansudvalget maj/juni 2007.



**Indenrigs- og Sundhedsministeriet**

Dato: 14. juni 2007  
Kontor: Budgetkontoret  
J.nr.: 2007-0203-45  
Sagsbeh.: jstu  
Fil-navn: Spm 27 og 28 svar

**Endelig besvarelse af spørgsmål nr. 27 og 28 (Alm. del), som Folketingets Finansudvalg har stillet til indenrigs- og sundhedsministeren den 10. maj 2007****Spørgsmål 27:**

"Ministeren bedes udarbejde en oversigt over tilskud til Bløderforeningen og herunder tilskud til Bløderforeningens arbejde med HIV og hepatitissmittede blødere. Oversigten bedes udarbejdet for hvert af årene 1990-2007 med angivelse af bevillingsniveau, konto etc."

**Svar:**

Tilskuddene til Bløderforeningen fremgår af den følgende oversigt over tilskuddene til Bløderforeningens arbejde med HIV og hepatitissmittede blødere i årene 1990-2006. Tilskuddet for 2007 til Bløderforeningens arbejde er endnu ikke endeligt fastlagt.

**Tilskud til bløderforeningens arbejde med HIV og Hepatitis i mio. kr. i løbende priser**

Årstal	HIV	Hepatitis	I alt	Finanslovkonto
1990	0,4	-	0,4	§30.02.11.53.07 Danmarks Bløderforening
1991	0,4	-	0,4	§16.21.31.40 AIDS-oplysning
1992	0,4	-	0,4	
1993	0,4	-	0,4	
1994	1,1	-	1,1	§16.21.25.10 AIDS-oplysning m.v.
1995	1,15	0,15	1,3	
1996	1,15	0,15	1,3	
1997	1,15	0,15	1,3	
1998	1,0	0,3	1,3	
1999	0,9	0,4	1,3	
2000	0,9	0,4	1,3	
2001	0,9	0,4	1,3	§16.21.25 Oplysning om HIV og andre seksuelt overførbare sygdomme m.v.
2002	0,8	0,4	1,2	§16.11.11.20 Center for forebyggelse
2003	0,5	0,4	0,9	§16.11.11.20 Center for forebyggelse / §16.21.02.10 Sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse
2004	0,5	0,4	0,9	
2005	0,5	0,4	0,9	
2006	0,5	0,4	0,9	

**Spørgsmål 28:**

"Såfremt oversigten viser ændringer i bevillingsniveauet i nogle af årene, bedes angivet hjemmel til ændringerne for hvert af årene."

**Svar:**

Tilskuddene til Bløderforeningens arbejde med HIV og hepatitissmittede blødere er gennem årene blevet afholdt via tilskudsbevillingerne til AIDS-oplysning m.v. (1991-2001), via Sundhedsstyrelsens bevillinger til Center for Forebyggelse (2002-2006), og fra 2003 også via tilskudsbevillingen til forebyggelse og sundhedsfremme. Ændringerne, som er foretaget i tilskuddene til Bløderforeningen, er foretaget inden for de rammer, som følger af finanslovens anmærkninger og generelle bevillingsbestemmelser om disponering over finanslovens bevillinger.

Sundhedsstyrelsens rammeplan for forebyggelse af HIV/AIDS, seksuelt overførbare sygdomme og uønskede graviditeter har siden 2003 udgjort grundlaget for tildeling af støtte. Planen lægger op til, at forebyggelsesindsatsen koncentrerer sig om de metoder, der har størst mulig forebyggelseseffekt, således at psykosocialt arbejde ikke har samme fokus i forebyggelsesindsatsen som tidligere.

Fagligt er der således intet, der taler for, at de 28 blødere, som i dag lever med HIV-infektion, skal behandles særskilt eller anderledes med hensyn til oplysning om sikker sex, personlig rådgivning og psykosocial støtte i forhold til resten af landets ca. 5.300 HIV-smittede personer.

Indenrigsminister Lars Løkke Rasmussen  
Slotsholmsgade 10-12  
1216 København K

### **Støtteerklæring i forbindelse med Danmarks Bløderforenings ansøgning om fortsatte bevillinger til Foreningens HIV-relaterede rådgivnings- informations- og støttearbejde**

Som formand for Bløderforeningens Lægelige Komité og på vegne af komiteens medlemmer skal jeg hermed tillade mig at fremsætte nogle betragtninger til støtte for opfattelsen, at der fortsat er stort behov for, at Bløderforeningen koordinerer og effektuerer rådgivning, information og støtte til den særlige gruppe af bløderpatienter, der i begyndelsen af 1980'erne blev smittet med HIV.

Omend den overlevende gruppe af HIV smittede blødere på grund af død er reduceret til omkring 1/3 af det oprindelige antal smittede, har bløderpatienter med HIV fortsat en række sygdoms specifikke komplekse problemstillinger.

#### **Særlige forhold hos bløderpatienter smittet med HIV**

- Med en enkelt undtagelse er alle HIV-smittede blødere også smittet med hepatitis C, som er en potentielt dødbringende sygdom. Modsat situationen hos HIV-negative blødere, hvor hepatitis C ret ofte lader sig eliminere, findes der i dag ikke samme behandlingsmulighed for de HIV-positive patienters vedkommende, idet man i givet fald skal afbryde den antivirale HIV behandling mens man giver antiviral behandling for hepatitis C.

#### **Blødningskomplikationer ved antiviral behandling**

- Når bløderpatienter behandles for HIV lidelsen med de nukendte antivirale midler, øges blødningstilbøjeligheden i et kortere eller længere tidsrum efter påbegyndelsen af denne medicin. Dette problem er specifikt for blødere.
- Blandt de midler, der forventes i fremtiden at finde indpas i behandlingen af hepatitis C - og for den sags skyld også i behandlingen af HIV, finder man midler der på direkte måde kan konkurrere med blodets koagulation, hvilket kan forårsage foruroligende blødning

Disse komplikationer er specifikke for bløderpatienter og der er derfor her et stort behov for sygdomsspecifik vejledning og støtte.

#### **HIV-positive bløderes mulige genindtræden i arbejdsmarkedet**

- En del HIV positive blødere har hidtil modtaget førtidspension på grund af den tidligere opfattelse om dårlig udsigt for sygdommen. Ved bløderes genoptagelse i arbejdsmarkedet er der behov for sygdomsspecifik rådgivning og revalideringsforslag.

## **HIV-positive blødere og deres pårørende**

- Pårørende til HIV-positive blødere har stort behov for netværk, dialog og vejledning for at kunne overskue de særlige problemstillinger, der gælder for disse familier

## **Sagsbehandling i relation til Blødererstatningsfonden**

- Dette område forvaltes p.t. af Bløderforeningens sekretariat, og der vil i fremtiden være uændret behov for, at denne funktion varetages med Bløderforeningen som organisatorisk ramme.

Undertegnede har varetaget udviklingen af det vestdanske hæmofilcenter fra et tidspunkt kort efter, at den skæbnesvangre HIV-smitte indtraf i 1980'erne og har derfor i det efterfølgende tidsrum fulgt de forskellige vellykkede løsninger med hensyn til information, støtte og rådgivning som Bløderforeningen har gennemført.

Set fra den lægelige synsvinkel i Hæmofilcentrene er der uændret stort behov for disse funktioners fortsættelse, da det står meget klart, at denne patientforening i modgang og medgang har tacklet problemerne på forbilledlig måde. Det er ikke så meget antallet af patienter i HIV-restgruppen som opgavernes sygdomsspecificitet og det generelle behov for disse støtteordninger, der er afgørende for deres fortsættelse.

Jeg vil derfor varmt anbefale, at man ikke overser problemet og fastholder det økonomiske grundlag for funktionernes fortsættelse, herunder også med henblik på administration af retfærdige tildelinger fra støttefonden til de sygdomsramte patienter.

Skejby Sygehus 3 Juli 2006

Jørgen Ingerslev  
Professor, overlæge, dr.med.

CC: Danmarks Bløderforening  
Hæmofilcentret, Børneafdelingen, HS:Rigshospitalet

→ REGSU

Indenrigs- og sundhedsminister  
Lars Løkke Rasmussen  
Slotholmsgade 10-12  
1216 København K

Modtaget fra Ministeren  
24 AUG. 2006  
Ministersekretariatet

København, 18. august 2006

Kære Lars Løkke Rasmussen,

Tak for et frugtbart møde d. 17. august 2006. Som sagt kan vi i Bløderforeningen godt se det ulogiske i, at vores indsats omkring HIV-smittede blødere finansieres af en pulje målrettet forebyggelse på seks sygdomsområdet. Men de HIV-smittede bløderes problemer forsvinder jo ikke af, at puljerne skifter navn. Derfor glæder det os, at du giver udtryk for, at Bløderforeningen fortsat skal have mulighed for at være en velfungerende patientforening, ligesom du anerkender, at bortfaldet af bevillingen giver en problematik, der skal følges op på.

Vi har noteret os, at vi i år modtager 500.000 kr. til arbejdet omkring HIV-smittede blødere, og at denne bevilling i 2007 reduceres til 250.000 kr., hvorefter vi ikke kan påregne yderligere tilskud fra puljen med Driftstilskud til organisationer på seks sygdomsområdet.

Vi vender tilbage med forslag til hvordan vi i 2007 kan skabe gode rammer for rådgivning og støtte for de blødere, der lever med både HIV-infektion og hepatitis-smitte. Vi ser ligeledes frem til at arbejde med spørgsmålet om hvordan vi også efter 2007 i regi af Bløderforeningen kan sikre rammerne for en fortsat støtte og rådgivning til HIV-smittede blødere.

Med venlig hilsen



Terkel Andersen  
Formand

IM REGSU j.nr. 2005-1441-61  
29 AUG. 2006



Danmarks Bløderforening  
Att. formand Terkel Andersen  
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal  
1220 København K.

København, den 24 AUG. 2006  
Regional sundhed j.nr.: 2006-1441-66

Kære Terkel Andersen

Tak for behageligt møde den 17. august 2006.

Som opfølgning på vore drøftelser skal jeg hermed bekræfte, at foreningen i indeværende finansår modtager 500.000 kr. i tilskud fra Sundhedsstyrelsen til foreningens arbejde for HIV-smittede blødere, hvorefter tilskuddet aftrappes til 250.000 kr. i 2007 for herefter helt at ophøre.

Foreningens ønske om tid til omstilling og overvejelse af alternative muligheder for at fortsætte det for foreningen så vigtige arbejde skulle hermed være tilgodeset.

Med venlig hilsen



Lars Løkke Rasmussen

Kopi til:  
Sundhedsstyrelsen



Danmarks Bløderforening  
Att. formand Terkel Andersen  
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal  
1220 København K.

København, den 3 JULI 2006  
Regional sundhed j.nr.: 2006-1441-66

Kære Terkel Andersen

Tak for dit brev af 13. juni 2006, hvori du med henvisning til tidligere drøftelser rykker for tilskuddet til Bløderforeningens arbejde for HIV-smittede blødere og deres pårørende og samtidig anmoder om et møde.

Som jeg ved tidligere lejlighed har oplyst dig om, så har Sundhedsstyrelsen i sin rammeplan for forebyggelse af HIV/AIDS, seksuelt overførbare sygdomme og uønskede graviditeter, som siden 2003 har udgjort grundlaget for tildeling af driftstøtte, valgt at koncentrere forebyggelsesindsatsen til de metoder, der har størst mulig forebyggelsesmæssig effekt, således at psykosocialt arbejde ikke i samme grad som hidtil er i fokus i forebyggelsesindsatsen – en hovedlinje, som Indenrigs- og Sundhedsministeriet i princippet har tilsluttet sig.

Det betyder, at Bløderforeningens psykosociale indsats for HIV-smittede blødere, som foreningen hidtil har modtaget 500.000 kr. i årligt tilskud til, ikke er omfattet af rammeplanen.

Sundhedsstyrelsen har derfor i sin indstilling om fordeling af driftsmidler til private foreninger på sexsygdomsområdet i 2006 indstillet, at Danmarks Bløderforening ikke skal have tilskud til HIV-oplysning.

Som begrundelse anfører styrelsen, at risikoen for smittespredning fra HIV-smittede blødere ikke er anderledes end for andre HIV-smittede. Der er således intet, der fagligt taler for, at de 28 blødere, som i dag lever med HIV-infektion, skal behandles særskilt eller anderledes med hensyn til oplysning om sikker sex, personlig rådgivning og psykosocial støtte i relation til deres HIV-sygdom i forhold til resten af landets ca. 5300 HIV-smittede personer. Sundhedsstyrelsen har gennem en årrække samarbejdet med og økonomisk støttet den private organisation HIV-Danmark omkring forebyggelsen af HIV-smittede. HIV-Danmark yder rådgivning og støtte til HIV-smittede og deres partnere og pårørende. HIV-Danmarks tilbud gælder alle HIV-smittede uanset smitemåde og ifølge Sundhedsstyrelsen således også de HIV-smittede blødere.

På baggrund af Sundhedsstyrelsens indstilling og den generelle udvikling på området

finder jeg ikke, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet fortsat kan opretholde støtten til foreningens arbejde for HIV-smittede blødere. Jeg har derfor besluttet at standse støtten og forslår, at det sker ved, at foreningen i indeværende finansår for sidste gang modtager støtte fra Sundhedsstyrelsen til dette arbejde, ligesom tidligere år på 500.000 kr., eller - hvis foreningen foretrækker en gradvis aftrapning over et par år - at foreningen eksempelvis modtager 300.000 kr. i år og 200.000 kr. i 2007.

Jeg foreslår, at vi mødes efter sommerferien til en nærmere drøftelse heraf.

Med venlig hilsen



Lars Løkke Rasmussen

Kopi til:  
Sundhedsstyrelsen



DANMARKS  
BLØDERFORENING

Frederiksholms Kanal 2, 3. sal • 1220 København K  
Telefon 33 14 55 05 • Telefax 33 14 55 09 • Giro 4 18 16 97

Bevilling svar i REGSU

Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen  
Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Slotsholmsgade 12  
1216 København K

Kopi-ES, VM, OKK (UBJ)  
UOE

Bringes

København den 13 juni 2006

Kære Lars Løkke Rasmussen

Jeg skriver til dig, da der endnu her næsten 6 måneder inde i året ikke er klarhed over Danmarks Bløderforenings tilskud til arbejdet blandt HIV-smittede blødere og deres pårørende, og jeg samtidig har på fornemmelsen, at der er problemer.

Som du måske husker, var denne bevilling genstand for et møde mellem os den 22 oktober 2002. Ved vores efterfølgende drøftelse den 29 oktober samme år, gav du mig tilsagn om, at foreningen til gengæld for at stille sig tilfreds med med den da gennemførte reduktion og tilpasse sin støttevirksomhed dertil, ville kunne forvente ro om bevillingen en årrække frem, og i hvert fald så længe du bestrider posten som sundhedsminister.

Tilskuddet finansieres som bekendt via Sundhedsstyrelsen, og der er i de senere år udarbejdet ansøgning om tilskuddet, der fordeler sig med 500.000 til HIV-arbejdet og 400.000 til indsatsen for Hepatitis smittede blødere. Ansøgningen for 2006 er indsendt den 28. oktober sidste år. Sagens baggrund er belyst i min skrivelse til dig af 19. december 2003, som jeg vedlægger.

Foreningens støttevirksomhed til HIV-smittede blødere og deres pårørende er helt afhængig af dette tilskud. HIV-smittede blødere lever fortsat med betydelige problemer relateret til sygdommen såvel som de bivirkninger, der følger af behandlingen, og de vil også i årene frem have brug for særlig rådgivning i trygge rammer. Jeg vil i denne forbindelse minde om, at der er tale om blandt andet en gruppe yngre mennesker, som har levet med problematikken igennem mere end 20 år, og hvis liv nærmest var en lang krise i de første mange år af epidemien. Jeg må fastholde at denne støtte ikke kan gives i relation til andre foreningers virksomhed. I 2002 skrev en af centerlederne på hæmofilicentrene et notat om effekten af foreningens støttetilbud, som stadig gælder, jf. hoslagte.

Jeg er på det rene med at Sundhedsstyrelsen oplever, at denne bevilling ligger i kanten af formålet med den ramme der ligger for forebyggelsesindsatsen på området. Det ændrer ikke ved behovet, og et bortfald af bevillingen vil medføre at foreningens socialrådgiverfunktion og aktiviteter for målgruppen efter al sandsynlighed vil bortfalde. Jeg mener, at der må findes en løsning på problemet, således at tilskuddet kan opretholdes, eventuelt delvis dækket af andre kilder, subsidiært at der findes en vej til gradvis aftrapning af tilskuddet over en årrække.

Jeg vil gerne drøfte dette med dig og uddybe, hvorfor dette tilbud fortsat bør opretholdes, og anmoder dig derfor om et møde snarest muligt, så sagen kan finde en løsning.

Med venlig hilsen

Terkel Andersen  
formand

IM REGSU j.nr. 2005-1441-61

14 JUNI 2006

COPY

Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen  
Indenrigs- og Sundhedsministeriet  
Slotsholmsgade 12  
1216 København K

19. december 2003

Kære Lars Løkke Rasmussen

Danmarks Bløderforening er ved e-mail af 4. december fra Sundhedsstyrelsen blevet orienteret om, at Sundhedsstyrelsen har indstillet til departementet, at Danmarks Bløderforening for året 2004 tildeles i alt kr. 425.000,- i driftsstøtte til vort arbejde med HIV smittede blødere.

Som bekendt accepterede foreningen ved vores møder med dig den 22. oktober og den 29. oktober sidste år, at Danmarks Bløderforenings bevilling til vores arbejde på HIV og Hepatitis området blev reduceret fra 1,2 mio. til 900.000. Samtidig gav du os tilsagn om, at foreningen ville kunne forvente ro om bevillingen en årrække frem, og i hvert fald så længe du bestrider posten som sundhedsminister. Teknisk blev bevillingen finansieret således at de 500.000,- skulle tages over Sundhedsstyrelsens pulje til driftsstøtte i forbindelse med forebyggelse af seks sygdomme og de 400.000,- fra puljen til sundhedsfremme og sygdomsforebyggelse.

Vi opfatter det i sagens natur som i strid med det tilsagn du har givet os, når bevillingen nu beskæres igen. Jeg må derfor anmode dig om at drage omsorg for at der rettes op på sagen, således at foreningen også i 2004 modtager et samlet tilskud på 900.000,-.

Vi skal desuden ikke undlade også i år at gøre opmærksom på, at vi finder, at støtten til Danmarks Bløderforenings arbejde indenfor HIV området er fejlplaceret under Sundhedsstyrelsens forebyggelsesbevilling og vi derfor foreslår, at ministeriet overvejer en anden og gerne samlet finansiering af foreningens indsats på HIV og Hepatitis området.

Med venlig hilsen

Terkel Andersen  
Formand

Danmarks Bløderforening  
Frederiksholms kanal 2,3  
1220 København K

## Udtalelse fra Bløderforeningens Lægelige Komité om det fortsatte behov for økonomiske støtteordning til Bløderforeningens arbejde med problemer relateret til HIV infektion og kronisk hepatitis C hos danske bløderpatienter

### Baggrund

Det er almindeligt kendt, at et betydeligt antal danske blødere i tidsrummet 1980 til 1990, via blodprodukterne, blev smittet med to kroniske virale lidelser: HIV og hepatitis C. HIV infektion er en livslang lidelse og hepatitis C udgør en kronisk sygdom hos omkring 85% af de smittede.

Trods gode symptomatiske behandlingsfremskridt må HIV fortsat anses at være en livsfarlig og livsforkortende sygdom. Kronisk hepatitis C udgør ligeledes en potentielt livsforkortende sygdom, især på grund af udvikling af levercirrhose og leverkræft.

Gennem sær-bevillinger har Bløderforeningen gennem en årrække modtaget økonomisk hjælp til støtte for sit forebyggende og opfølgende arbejde omkring HIV og hepatitis C hos medlemmerne.

Der kan ikke rejses tvivl om nytten af dette arbejde. Gennem en bredt anlagte skriftlige informationstilbud, ved afholdelse af møder, ved en vel organiseret social og psykosocial støtte, samt ved direkte tildeling af midler til dækning af blødernes særlige omkostninger relateret til disse sygdomme, har Bløderforeningens arbejde haft en uvurderlig betydning for de enkelte patienter.

Resultaterne kan måles i et godt og vedligeholdt informations niveau hos bløderne, uventet accept af egen helbreds situation, forståelsen for nytten af de virale behandlingsmuligheder og vigtigheden af akkuratesse med egen behandling.

### HIV og kronisk hepatitis C hos bløderpatienter, hvor står man i dag?

I henhold til Specialeplanlægningen er Bløderbehandlingen i Danmark henlagt til de to nationale Hæmofilcentre, der til stadighed har overblik over status for den enkelte bløderpatients infektionskomplikationer. Denne organisation, dens interne samarbejde og samarbejde med Bløderforeningen har medvirket til, at de infektions smittede blødere altid har muligheder for støtte af medicinsk, social og psykosocial karakter.

Den Lægelige Komité anser det meget væsentligt, at kvaliteterne i dette netværk bevares uændrede.

Vigtige argumenter herfor er følgende:

- kun en mindre del af bløderpatienter med kronisk hepatitis C har kunnet behandles til fravær af hepatitis C virus ( omtrent 40 ud af 160). Dette udgør et stort psykologisk problem hos den del, der har haft svigtende effekt af behandling, eller som ikke har kunnet tilbydes behandling i forventning om et dårligt resultat.
- de nyeste behandlingsmuligheder for hepatitis C medfører svære bivirkninger som bl.a. påvirker psyke og energiniveau
- stort set alle HIV-inficerede bløderpatienter har også kronisk hepatitis C og en del har udtalt behov for behandling af hepatitis C, som kan forløbe særlig aggressivt hos HIV smittede
- kroniske virale lidelser udgør en stor psykologisk belastning hos både patienterne og deres familier
- virussmittede blødere har et stort behov for bevarelsen af de netværk, som Bløderforeningen har skabt og vedligeholdt
- HIV smittede bløderpatienter har ofte flere blødninger som en bivirkning til brug af proteasehæmmere
- virussmittede blødere har større udgifter på en række punkter, selv hvor den antivirale medicin medgives gratis

De indtil nu givne årlige bevillinger til Bløderforeningens arbejde omkring HIV og hepatitis C har været en vigtig hjælp for bløderne.

Det skal præciseres, at Hæmofilicentrene ikke uden betydeligt øgede bevillinger har kapacitet til at overtage de mangeartede støttefunktioner, som Bløderforeningen hidtil har varetaget med de gældende økonomiske tilskud fra offentlig side.

På vegne af den lægelige komité

Jørgen Ingerslev  
Overlæge, dr.med.