

Danmarks Bløderforening
Blekinge Boulevard 2
2630 Taastrup
Tlf. 3314 550
www.bloderforeningen.dk



Folketingets Sundhedsudvalg (SUU)

Sendt via: www.ft.dk/da/udvalg/udvalgene/suu/kontakt

Taastrup d. 7. oktober 2024

Vedr. konklusionerne fra den engelske undersøgelseskommission Infected Blood Inquiry

Den 20. maj i år blev den endelige rapport fra den engelske undersøgelseskommission Infected Blood Inquiry offentliggjort. Kommissionen har kortlagt årsagerne til overførsel af smitte med HIV og hepatitis C via blod og blodprodukter til patienter behandlet i det britiske sundhedsvæsen, NHS, fra 1970'erne til 1990'erne.

Den daværende engelske premierminister Rishi Sunak fremsatte samme dag en offentlig undskyldning i Underhuset: *"Today's report shows a decades-long moral failure at the heart of our national life," ... "At every level, the people and institutions in which we place our trust failed in the most harrowing and devastating way."* Rishi Sunak offentliggjorde samtidig regeringens beslutning om at iværksætte udbetaling af betydelige erstatningsbeløb til ofre.

Danmarks Bløderforening ønsker med nærværende henvendelse at henlede Folketingets Sundhedsudvalg's opmærksomhed på denne rapport, som med sin overvældende dokumentation og grundighed kaster nyt lys og en ny forståelse over den tragedie, der – også i Danmark – ramte mennesker med blødersygdom og deres nære for snart mere end 40 år siden.

Den engelske undersøgelse slår nemlig i sin rapport fast, at de nationale sundhedsmyndigheder fra 1975 blev advaret om risiko for NANB/hepatitis C smitte og den sundhedsmæssige trussel fra kommercielle blodprodukter, og at HIV katastrofen blandt bløderne kunne have været undgået, hvis myndighederne rettidigt havde reageret og handlet på de internationale advarsler.

Tragedien udspillede sig på lidt forskellig måde i en række vestlige lande, men de svigt, der udredes i den engelske undersøgelse, kan i vidt omfang genfindes i hændelser og forløb i Danmark, hvor også danske bløderpatienter i samme tidsperiode blev smittet med hepatitis C og HIV gennem deres blødermedicin, som dengang blev produceret på baggrund af blodplasma.

Konklusioner fra Infected Blood Inquiry

Den engelske undersøgelseskommission Infected Blood Inquiry blev iværksat i juni 2018 på opdrag fra den engelske regering. Formålet har været at udrede baggrunden for det, der er blevet kaldt den største skandale, der nogensinde har ramt det britiske sundhedsvæsen. Omkring 26.800 mennesker blev smittet med hepatitis C gennem blodtransfusioner. Mellem 2.400 og 5.000 engelske bløderpatienter blev smittet med hepatitis C, heraf blev 1.250 også smittet med HIV, heraf 380 børn. Som tilfældet også er i Danmark, er tre fjerdedele af de HIV-smittede blødere siden døde.



Inquiry kommissionens rapport rummer en lang række konklusioner som er vidtrækkende i deres betydning:

- at det i begyndelsen af 1970'erne var fastslået og velkendt i lægefaglige miljøer såvel som af myndigheder, at et sygdomsfremkaldende hepatitisvirus forskelligt fra hepatitis B var overførbart ved donorblod. Dette virus blev navngivet hepatitis non A non B (NANBH - senere kaldet hepatitis C)
- at vidensgrundlaget om den betydelige smitterisiko og farlighed af NANBH ved behandling med blodprodukter var fuldt etableret og velkendt af hæmofililæger såvel som myndigheder senest i anden halvdel af 1970'erne, herunder at en stor andel af de behandlede patienter ville udvikle livstruende leversygdom inden for 10-20 år
- at der blev advaret igen og igen (bl.a. WHO) om den betydelige risiko ved anvendelse af kommercielle blodprodukter fremstillet ud fra betalte donorer i USA og andre lande
- at denne viden burde have medført væsentlige forholdsregler og ændringer i behandlingen af bløderpatienter (langt mere restriktiv anvendelse, reservering af batches til enkeltpatienter etc.)
- at der burde være indhentet informeret samtykke med oplysning om den betydelige risiko for langsigtet alvorlig leversygdom ved behandling med faktorpræparater
- at myndighederne burde have sikret hurtig skalering af national forsyning med blodprodukter baseret på frivillig bloddonation
- at der burde have været indført virusinaktivering af blodprodukter på et tidligere tidspunkt og at metoderne hertil var udviklet i slutningen af 1970'erne
- at såfremt man havde handlet på den viden, der var tilgængelig og velkendt i 1970'erne, ville ikke blot antallet af hepatitis C smittede blødere have været mindre, men HIV smitte og AIDS ville også være blevet forebygget
- trods knæsat medicinsk etik blev denne viden ignoreret og behandlingsstrategier blev ikke tilpasset efter den, uagtet at denne viden blev delt i internationale tidsskrifter (f.eks. The Lancet) og ved internationale konferencer og symposier. Tværtom tillod de behandlingsansvarlige læger sig på patienternes vegne at betragte risikoen for "acceptabel" uden at overveje alternative tilgange eller inddrage patienterne i denne vurdering
- at myndighederne i årtier har fraskrevet sig ansvar på et falskt grundlag.

Den danske blødersag

I Danmark blev 91 danske bløderpatienter smittet med HIV inden indførelse af donorscreening og virusinaktiverede produkter i efteråret 1985. 177 bløderpatienter, herunder alle undtagen én af de HIV-smittede blødere, blev smittet med hepatitis C. En del af de smittede var børn, da smitten blev konstateret. Alle smittetilfælde kan tilskrives behandling med faktorprodukter i forbindelse med behandling på danske sygehuse.

Danmarks Bløderforening lagde i 1987 sag an mod Nordisk Gentoft, Statens Seruminstitut, Sundhedsstyrelsen og Indenrigsministeriet om anvendelse af ikke-screenet donorblod efter 1. januar 1986. Gennem retssagen forsøgte foreningen at løfte bevisbyrden, men havde på ingen måde ressourcer eller adgang til kilder i det omfang, som den engelske undersøgelseskommission har haft. Retssagen kørte indtil 1995, hvor foreningen tabte sagen i Østre Landsret.

De HIV-smittede blødere fik i årene 1989-95 udbetalt i alt 750.000 kr. i form af en godtgørelse. Med en tilkendegivelse fra et enigt Folketing blev der i 1995 ved lov oprettet en blødererstatningsfond, som siden har kunnet give støtte til de HIV-smittede blødere og i mindre omfang til efterladte ægtefæller og



børn. 22 blødere lever fortsat med HIV og modtager en månedlig ydelse fra fonden på 2.200 kr. Fonden kan støtte med individuelle tilskud ved særlige behov og har foreløbigt fået forlænget bevilling til 2030. Fonden har ikke midler til at indeksregulere støttebeløb.

Foreningen forsøgte i 1994-96 at skabe lydhørhed for det faktum, at hepatitis C smitten blandt blødere havde rod i samme forhold som HIV-smitten, og at der var stadig flere som blev alvorligt syge med lever cirrose som følge af dette. Foreningen henstillede derfor til, at også de hepatitis smittede blødere skulle tildeles en godtgørelse og have adgang til særlige støttetilbud. Foreningens andragende om en godtgørelse blev afvist i 1997 af Sundhedsministeriet med henvisning til, at hepatitis C virus først blev isoleret i 1989.

Manglende anerkendelse af ansvar for smitte med hepatitis C

Det fremgår klart af den engelske rapport, at myndighedernes argumentation ift. hepatitis C ikke har været holdbar: Allerede i 1970'erne stod det klart, at det, der dengang blev kaldt hepatitis non-A non-B måtte skyldes et særskilt virus, og at langtidsvirkningen af smitte med dette ville være alvorlig og livstruende. Rapporten slår fast, at smitte med hepatitis C kunne være undgået eller risikoen være blevet stærkt reduceret senest fra midt 1970'erne. Det er skæbnens ironi, at en del af denne viden blev tilvejebragt gennem (risikable) leverbiopsier på bløderpatienter.

En del af de danske blødere er døde af leversvigt som følge af smitte med hepatitis C gennem deres blødermedicin. Nogle har måttet levertransplanteres og langt de fleste smittede måtte gennemgå et antal langvarige behandlinger (6-9 måneder pr. behandling) med interferon, altid med alvorlige bivirkninger og for omkring halvdelen uden resultat. Fra 2014 blev det muligt at fjerne denne virusinfektion med nye antivirale midler i behandlinger af 12 ugers varighed. Deres leversygdom skal dog fortsat følges for tegn på udvikling af lever cancer som senfølge af hepatitis smitten.

Den engelske undersøgelse slår i sin rapport fast, at de nationale sundhedsmyndigheder fra 1975 blev advaret af WHO og senere Europarådet om den sundhedsmæssige trussel fra kommercielle blodprodukter og opfordret til at sikre en national selvforsyning baseret på frivillige, ubetalte bloddonationer og en fraktioneringskapacitet tilstrækkelig til at møde behovet for f.eks. blødermedicin. At denne viden også har været de danske myndigheder bekendt fremgår blandt andet af og Sundhedsstyrelsens egen redegørelse om organisering af behandling af hæmofili fra 1978 og af Indenrigsministeriets betænkning om indsamling af blod fra 1980.

Derfor er det skammeligt, at sundhedsministeriet i 1997 mente sig ansvarsfri med henvisning til, at hepatitis C virus først blev isoleret i 1989. De danske myndigheder brugte således et pseudoargument for at fraskrive sig enhver form for medansvar for over 177 tilfælde af hepatitis C smitte blandt danske blødere, i øvrigt med henvisning til de danske hæmofili eksperter, som ikke havde ageret på samme advarsler fra WHO m.fl.

HIV katastrofen kunne være undgået

Den engelske rapport slår fast, at HIV katastrofen blandt bløderne kunne have været undgået, hvis myndighederne rettidigt havde reageret og handlet på de internationale advarsler om risiko for NANB/hepatitis C smitte.

Der kunne, konkluderer rapporten, have været prioriteret national blodforsyning baseret på frivillige donorer og indført virusinaktivering af blodprodukter på et tidligere tidspunkt, metoderne hertil var udviklet i slutningen af 1970'erne.



Samme kritik kan med rette rettes mod de danske sundhedsmyndigheder. Trods dokumentation om smitterisiko og henvendelser fra læger og Danmarks Bløderforening var Sundhedsstyrelsen og den daværende indenrigsminister i flere måneder afvisende over for at tilbyde danske blødere varmebehandlet faktormedicin, dvs. medicin uden risiko for smitteoverførsel. Først da sagen kom i mediernes søgelys, skete der noget.

Systematisk tilsidesættelse af patientsikkerheden er et gennemgående fund i den engelske undersøgelse, som giver flere eksempler her på. Et af de grelleste eksempler er beskrivelsen af, hvordan der på den engelske Treloar kostskole blev gennemført forskningsprojekter, som bløderbørnene blev indrulleret i - uden informeret samtykke.

Som det var tilfældet i Storbritannien, blev danske patienter og forældre heller ikke informeret om risiko ved behandlingen eller risikoen blev bevidst nedtonet. Det står i dag klart, at dette må have været mod bedre vidende. Da de første bløderpatienter blev syge af AIDS i 1982 var der heller ikke i Danmark lægefaglige eksperter, der tog smitterisikoen alvorligt. Lav incidens blev forvekslet med lav risiko.

En del danske bløderpatienter deltog i årene op mod 1985 i undersøgelser, hvis formål næppe har været formidlet eller i hvert fald forstået. Danske bløderpatienter blev således indrulleret i undersøgelser såvel i København som i Aarhus, som reelt handlede om AIDS, uden på nogen måde at være blevet korrekt og fyldestgørende informeret om dette. Da det blev muligt at teste for virus, blev testen afprøvet blandt blødere og deres kærester uden at informere deltagerne om fund af smitte. Der var tilfælde af partnersmitte, som med stor sandsynlighed kunne være undgået.

Den danske stat har aldrig anerkendt eller påtaget sig ansvaret for, at danske blødere blev smittet gennem behandling de modtog på offentlige sygehuse i Danmark. Det danske folketing udtrykte i 1995 en "beklagelse" og bevilgede en erstatningsfond for de blødere, der var blevet smittet med HIV, som trods navnet aldrig har kunnet yde erstatning, men alene støtte til det smittede blødere, og i mindre grad deres pårørende.

Generelt er gruppen af overlevende hiv-smittede blødere i dag svækket. Gruppen bliver stadig ældre, og de mange år med både blødersygdom, HIV og hepatitis C har sat sine spor, både fysisk og psykisk. Hverken Blødererstatningsfonden eller Danmarks Bløderforening har i dag ressourcer til at yde den håndholdte støtteindsats, som flere af de støtteberettigede har brug for.

Blødersagen er stadig en stor advarselstrekant

Den engelske undersøgelse afdækker ubegribelige fejl og svigt, utilgivelig lang reaktionstid og tøven, samt uetiske handlinger og udeladelser i kølvandet på de første fejl. Beklageligvis med ganske slående paralleller til sager og forløb i Danmark. Kommissionen finder ikke, at der kan placeres personansvar, men peger i stedet på talrige systemfejl, hvor patientsikkerheden konsekvent og gentagne gange blev tilsidesat såvel af myndigheder som af de behandlende læger.

Lighederne med den danske blødersag er slående. Myndighedernes og lægernes reaktion på, at blødere i 1982 var fundet syge med AIDS var utilgiveligt langsom. Der blev sat lighedstegn mellem lav incidens og lav risiko, og hensynet til patientsikkerheden fortaber sig i systemet. I lyset af nyere sager som sagen om benamputationer og senest kræftsagen fra Region Midtjylland rejser det spørgsmål om, hvordan man i det danske sundhedsvæsen i dag sikrer, at lav incidens ikke forveksles med lav risiko og at patientsikkerheden altid sættes først. Således er Blødersagen stadig en stor advarselstrekant i dansk medicinal- og samfundshistorie.



De danske sundhedsmyndigheder afviste i 1997 spørgsmålet om erstatning til de patienter, der var blevet smittet med Hepatitis C gennem blodprodukter eller blodtransfusioner. Afvisningen skete med henvisning til udtalelser fra danske eksperter. Men havde man anerkendt og lagt internationale anbefalinger til grund, havde udtalelsen været en anden. Det understreger vigtigheden af, at man – i særdeleshed på sjældneområdet, hvor patienterne er få og de danske eksperter er endnu færre - altid inddrager internationale standarder og anbefalinger i vejledning og behandling af sjældne sygdomme, som fx blødersygdomme.

Sammenfatning og opfordring

Den engelske undersøgelseskommission Infected Blood Inquiry konkluderer utvetydigt, at der allerede i 1970'erne var så meget viden om overførsel af vira via blod, at man burde have strammet op og taget forholdsregler. Havde man gjort det, så kunne smitte med hepatitis C være minimeret og smitte med HIV kunne være undgået.

De konklusioner har selvsagt vakt stor opsigt internt i Danmarks Bløderforening. Men det står samtidig også klart, at rapporten river op i et gammelt sår. For rigtig mange bløderfamilier var alt det der skete i 1980'erne og de efterfølgende afsløringer dybt traumatisk og har efterladt stor sorg og bitterhed. For mange er det fortsat svært at blive mindet om de opslidende år, hvor danske myndigheder først sad på hænderne og siden gjorde alt for at skjule og fraskrive sig ethvert medansvar for den tragedie og uret, der ramte gruppen. Nogle ønsker fortsat en regelret undskyldning, andre vil helst leve så stille videre som muligt i et forsøg på at tackle den skæbne, de måtte bære, og det stigma, der fulgte med.

Gennem retssagen forsøgte foreningen dengang at løfte bevisbyrden, men havde hverken ressourcer eller kildemateriale, og kunne derfor slet ikke afdække, hvad den engelske Blood Inquiry kommission har formået.

Sagen er dog langt fra glemt og stadig aktuell, også af principiel karakter. Som patientforening har Danmarks Bløderforening ikke ressourcer til selv at løfte sagen. Derfor opfordrer vi Sundhedsudvalget til at gøre sig bekendt med Inquiry rapportens sammenfatning og anbefalinger, der rækker ud over blødersagen som sådan.

Vi vil - i lyset af lyset af den engelske undersøgelse – opfordre til, at den danske stat anerkender og påtager sig ansvaret for, at også danske patienter blev smittet med hepatitis C gennem behandling i det danske sundhedsvæsen, heriblandt 177 blødere. Vi ved nu, at de danske bløderes krav om erstatning for smitte med hepatitis C uretmæssigt blev afvist i 1997, og det bør man i dag fra politisk og myndigheds side anerkende og godtgøre.

Vi vil også opfordre til, at man fra politisk side sikrer, at den gruppe af bløderpatienter, der også blev smittet med HIV, fortsat modtager livslang støtte, som de har krav på og behov for. Som rammerne er i dag, er det ikke muligt for Blødererstatningsfonden at leve op til lovens intention. Der er derfor behov for at sikre, at de lovgivningsmæssige rammer og økonomiske midler er til stede for at kunne yde proportional og tidssvarende støtte til de hiv-smittede blødere efter den danske blødersag.

Som forening står vi til rådighed og vil gerne bidrage.

Med venlig hilsen

For Danmarks Bløderforening



Jacob Bech Andersen, formand

Tem Folmand, næstformand

Morten Skovhus Eriksen, kasserer

Christian Krog Madsen, bestyrelsesmedlem

Palle Skovby, bestyrelsesmedlem

Palle Lykke Ravn, bestyrelsesmedlem

Heidi Brandt, bestyrelsesmedlem

Daniel Straagaard Jensen, bestyrelsesmedlem

Dennis Svejstrup Jensen, bestyrelsesmedlem

Bilag:

Uddybende notat vedr. konklusionerne fra den engelske undersøgelseskommission Infected Blood Inquiry, udarbejdet af Danmarks Bløderforening, oktober 2024

The Infected Blood Inquiry, 20. maj 2024, Vol. 1: The Report. Overview and Recommendations