

Brug Bløderforeningen

Bliv medlem af Danmarks Bløderforening og få adgang til et stort udbud af aktiviteter med mulighed for erfaringsudveksling og at møde andre i lignende situationer.

Bløderforeningen arrangerer blandt andet sommerlejr for bløderbørn, ungearrangementer og forældre/børn-seminar.

Herudover står et korps af kontaktpersoner til rådighed med viden om det at leve med en blødersygdom. Bløderforeningen kan sætte jer i forbindelse med en kontaktperson, der har erfaringer, som matcher jeres situation bedst. Tøv ikke med at kontakte foreningen.

Læs mere på www.bloderforeningen.dk eller ring på telefon nr. 3314 5505



Danmarks
Bløderforening

Vores barn er bløder!



Danmarks
Bløderforening

Informer omgivelserne

Laust er to år og har hæmofili A i moderat til svær grad. Lausts far og jeg vidste på forhånd, at der var 50% risiko for, at vores søn ville blive født med hæmofili, fordi jeg er bærer. Da Laust var et halvt år, fik vi taget en prøve, som viste, at han har blødersygdom. Selvom vi følte os forberedte, kom det alligevel som et chok, fordi man som udgangspunkt ser alle farerne og begrænsningerne ved blødersygdommen.



Men da vi fik kontakt til Børnehæmofilicenter Vest på Skejby Sygehus, kunne vi pludselig se meget lysere på det, fordi vi blev sat ind i tingene. Efterfølgende har vi også haft stor gavn af at snakke med andre familier i samme situation. Jeg vil helt sikkert anbefale at snakke med andre familier med blødersygdom, fordi erfaringsudveksling kan være med til at berolige og give større viden!

Vi har også gjort meget ud af at informere vores omgivelser ordentligt om Lausts sygdom. Det har selvfølgelig været vigtigt for os, at de kender til Lausts begrænsninger, men det har været mindst lige så vigtigt at berolige omgivelserne og gøre det klart for dem, at Laust ikke skal pakkes ind i vat. Folk, som ikke kender til blødersygdom, kommer lynhurtigt til at tro, at den mindste ting er livstruende. Men bare fordi Laust har blødersygdom, betyder det ikke, at han ikke må hoppe og lege som andre børn.

Marianne Rydlund

Vær ærlig!

Carl er en glad, 5-årig dreng med hæmofili A i svær grad. Vi følte os godt klædt på til at få et bløderbarn, fordi vi var klar over, at risikoen var der. Men alligevel har vi oplevet mange problemer. Foruden at være bløder havde Carl som yngre meget dårlig motorik, som gjorde han ofte faldt, og det har medført mange besøg på hospitalet. Nu får han heldigvis forebyggende medicin og skal sjældent på hospitalet.

I takt med at Carl bliver ældre, begynder han at stille spørgsmål til sin sygdom. Han vil gerne vide, hvorfor han skal have medicin, når hans lillesøster ikke skal, og hvorfor han skal på hospitalet, når de andre børn ikke skal. Vi gør meget ud af at være ærlige og inddrage ham mest muligt. Vi føler, at det giver tillid, fordi Carl ved, at han kan stole på det, vi siger – og han stoler på, at vi vil ham det bedste.

Sine Lyons



Det er slet ikke så slemt

Jeg er 14 år og har hæmofili B i svær grad. Selvom jeg er bløder, føler jeg mig ikke anderledes end mine kammerater, og jeg tænker ikke meget over min sygdom i min hverdag.

Jeg kan lave de samme ting, som mine kammerater kan. Jeg træner for eksempel fodbold tre gange om ugen og spiller kamp hver weekend. Det kan jeg sagtens gøre, selvom jeg er bløder. Selvfølgelig tager det længere tid for mig at komme over skader, og der kan sygdommen godt være irriterende. Men det er ikke noget, der går mig på, og jeg giver den ligeså meget gas på banen, som mine holdkammerater. Mine kammerater kigger heller ikke anderledes på mig, fordi jeg er bløder. De behandler mig som alle andre, og det er også sådan, jeg helst vil behandles.

Jeg synes ikke, at man behøver være så bange for sygdommen. Selvfølgelig kan man få blødninger, men det skal man nok klare. Det er også bare vigtigt at huske at have det sjovt, for så er det hele slet ikke så slemt.

Noah Roldgaard