

04 December 1970

08 Tema: Patientuddannelse i børnehøjde

13 Året der gik

BLØDERNYT



**Danmarks
Bløderforening
fylder 50 år**





03 Leder

04 December 1970

06 Vi har meget til fælles

07 Bløderforeningen 50 år

08 **Tema:** Patientuddannelse i børnehøjde

09 Vi lærer af hinanden

10 Børn og unge med hæmofili udfører egenomsorg på deres egne måder

11 Kids ITP Tool i pilot

12 På efterskole med faktor i bagagen

13 Året der gik

14 Nyt fra centrene

14 National hæmofilvagt

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)
Anne Mette Christensen (skribent og redigerende)

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

Næste deadline er d. 1. april 2021

Layout og produktion:
Synergi Reklamebureau Webbureau

Foto forside: AdobeStock

Oplag: 750

Bestyrelsen

Jacob Bech Andersen (formand), tlf. 24 41 12 13
Tem Folmand (næstformand), tlf. 29 88 32 63
Christian Krog Madsen (kasserer), tlf. 23 62 59 03
Palle Lykke Ravn, mail: plr@plr.dk
Palle Skovby, tlf. 41 41 24 42
Erik De Mare, tlf. 25 27 97 83
Heidi Brandt, tlf. 20 77 38 00
Morten Skovhus Eriksen, tlf. 27 95 43 44
Daniel Straagaard Jensen, tlf. 25 39 85 30
Dennis Svejstrup Jensen (suppleant)
Hazel Engelsmann (suppleant)

Sekretariatet

Karen Binger Holm (sekretariatsleder), tlf. 60 24 62 77
Anne Mette Christensen (kommunikationsmedarbejder), tlf. 60 24 62 74
Shirin Tholstrup (kommunikationsmedarbejder), tlf. 60 24 62 73
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder), tlf. 60 24 62 73
Hanne Jensen (administrativ medarbejder), tlf. 60 24 62 73

Sekretariatets åbningstider:

Mandag – torsdag kl. 10 – 14, fredag lukket

Fællesskab

Da bestyrelsen i Danmarks Bløderforening tilbage i 2019 planlagde foreningens jubilæumsår 2020, stod programmet på et væld af medlemsaktiviteter, afholdelse af den store europæiske EHC-kongres i København, jubilæumsreception og meget andet. Vi ville fejre vores forening og sammenhold med det, vi er bedst til, nemlig netværksdannelse og erfaringsudveksling i det direkte møde patient og patient i mellem.

Ovenstående ambition skød coronaens indtog godt og grundigt ned. Vi måtte og må fortsat ikke rigtigt mødes, og ligesom resten af Danmark måtte vi omrokere de oprindelige planer, tænke i alternative løsninger og ikke mindst gå online på flere fronter, hvor vi ellers ville have mødtes fysisk. Når jeg – trods corona – alligevel vil tillade mig at kalde 2020 for et udmærket år i vores lille velfungerende forening, skyldes det flere ting. Blandt de positive overskrifter er blandt andet:

Vi fik holdt endnu en fantastisk sommerlejr for foreningens børn og unge trods udfordringer med diverse coronarestriktioner. Vi fik en ny national vagtordning på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital. Vi fik bløderappen i drift i hele landet. Og vi fik med hjælp fra flere af vores medlemmer sat fokus på livet med blødersygdom anno 2020 i en række jubilæumsfilm, som allerede er blevet delt i stor stil på de sociale medier.

Alt sammen tiltag der understreger, at der trods 50 år på bagen, stadig er brug for vores stemme og fællesskab i 2020. At der – trods forbedrede behandlingsmuligheder – fortsat er brug for et fællesskab, så man ikke er alene med sin sjældne sygdom, men er en del af et fællesskab med andre, som er i samme situation.

Da gode mennesker, med den daværende sundhedsforvalter på Sundby Hospital Jørgen Lang i spidsen, stiftede Danmarks Bløderforening den 14. december for 50 år siden, var det med fokus på at forbedre forholdene for de danske bløderpatienter. Det projekt er stadig vigtigt, og siden stiftelsen af foreningen i 1970 har et væld af frivillige ildsjæle, engagerede medlemmer og dygtige medarbejdere i sekretariatet formet den forening, vi har i dag. Det har ikke altid været lige let, men det har været sliddet værd.

Kæmpe tak til jer alle, der har været med på turen, og stort tillykke med os selv og vores forening.




Jacob Bech Andersen, formand

Foto: Lars Møller

Siden stiftelsen af foreningen i 1970 har et væld af frivillige ildsjæle, engagerede medlemmer og dygtige medarbejdere i sekretariatet formet den forening, vi har i dag. Det har ikke altid været lige let, men det har været sliddet værd.

December 1970

I anledning af Danmarks Bløderforenings 50-års jubilæum, ser Terkel Andersen, tidligere formand for Danmarks Bløderforening i 1985-2017, tilbage på foreningens berettigelse og første år.

Af Terkel Andersen

Når man går ind ad hovedindgangen på nutidens Rigshospital og går lidt til højre, finder man i en montre en miniature, som Rigshospitalet så ud før 1970. Datidens hovedindgang lå helt ud mod Blegdamsvej i en monumental bygning. Gennem porten og ind til venstre fulgte man en gade, som ledte hen til børneambulatoriet og de to bygninger, der rummede børneafdelingerne. Om man blev indlagt på G2 i den højere, dystre bygning eller på G4 i det ene hjørne af Rigshospitalets grund gjorde en verden til forskel. På G2 herskede den frygtede frk. Kyed. Her var striks disciplin både for børn og personale, der var streng efterlevelse af principperne om ro, renlighed og regelmæssighed. Besøg af forældre blev ikke set som gavnligt for børnene og besøgstiderne var derfor korte og få. Både indlagte børn og sygeplejeeleverne ventede i rædsel på næste gang frk. Kyed gjorde sig synlig. Smertebehandling selv ved svære ledblødninger var ikke-eksisterende. På G4 var stemningen helt anderledes, man kunne endog høre musik fra en medbragt transistorradio.

Da jeg i efteråret og vinteren 1970 lå indlagt i mange måneder med et knæ og en albue, som blødte igen og igen, var det heldigvis på G4. Min 3 1/2 år ældre bror Michael, der også led af blødersygdom, blev også syg det efterår med en blødning i bughulen. Han var netop startet på Frederiksberg Gymnasium,

hvilket han var meget glad for. I og med han var 17 år gammel, blev han indlagt på en voksenafdeling i det nyindviede højhus. En dag kom mine forældre over på min afdeling, fuldstændig knuste og fortalte, at han var død.

Bløderpatienter skal have faktor

Dengang kunne man som bløder være tilknyttet et af mange forskellige hospitaler. Mange blev selvfølgelig fulgt på Rigshospitalet og Århus Kommunehospital, hvor blodbanken under Flemming Kissmeyers ledelse spillede en stor rolle. Men behandlingen var på trods af en meddelelse fra Sundhedsstyrelsen i 1968 ikke centraliseret, som vi kender det i dag. En del børn i Østdanmark var for eksempel op igennem 1950'erne og 1960'erne ofte indlagt på Dronning Louises Børnehospital i Fari-magsgade. Ved et heldigt sammentræf var Danmarks Bløderforenings første formand Jørgen Lang ikke bare far til en dreng med blødersygdom, men også hospitalsforvalter på Sundby Hospital, hvor en specialist i koagulationssygdomme Johannes Gormsen huserede i kælderen. Gormsen var en rødhåret mand med et gevaldigt temperament. Altid en passioneret fortæller for sine patienter, som ingen skulle nægte den nyeste behandling: "Hvad giver man diabetikere? Insulin! Hvad skal bløderpatienter have? Faktor!" På samme hospital var endnu en interesseret læge Knud-Erik Sjølin, der i 1960 havde forsvaret sin disputats om blødersygdom, og som var leder af patologisk laboratorium på hospitalet.

Initiativet til stiftelse af Danmarks Bløderforening blev taget her, og den 14. december 1970 trådte foreningens repræsentantskab sammen og valgte foreningens første bestyrelse med Carl-Johan Fønnesbech som næstformand, Henrik Vaupel som kasserer og den senere formand Vita Gamborg som sekretær, alle forældre til bløderbørn. I repræsentantskabet sad blandt andre professor Jan Mohr fra Arvebiologisk institut, som støttede foreningen i at opnå kontakt til bløderfamilier i Danmark. Jan Mohrs stamtræer over bløderfamilier i Danmark byggede blandt andet på K.-E. Sjølins disputats, men også på en disputats af læge Mogens Andreassen, som i årene før og under 2. verdenskrig udførte et pionerarbejde med at opspore og opsoge bløderfamilier i hele landet og her havde fundet 63 slægter med 81 levende bløderpatienter. At interessen for disputatsen udsprang af, at man så mulighed for at råde bærere til svangerskabsafbrydelse og eventuelt sterilisation og således "at udrydde blødersygdommen" er en anden historie.

"Et af de mål, den første bestyrelse satte sig, var at formidle viden om nye behandlingsmuligheder til bløderfamilierne."

Overvældende opbakning

Et af de mål, den første bestyrelse satte sig, var at formidle viden om nye be-

Mogens Andreassen var en af de læger, der opsporede og kortlagde, at der i 1943 var blødere i 63 danske slægter. Artiklen er fra Berlingske Aftenavis d. 19. marts 1943.

Bløder-Sygdommen, der arves af Mænd gennem deres Mødre

Dansk Doktor-Afhandling om Bløder-Sygdommen i Danmark, skrevet af Læge Mogens Andreassen

Der er Blødere i 63 danske Slægter

DE fleste kender af Navn „Bløder-Sygdommen“, der arves af Mænd gennem deres Mødre og ytrer sig ved en unormal Tilbøjelighed til Blødning. Saa, skærer eller støder en „Bløder“ sig, faar han en langvarig Blødning, der kun med Bæver lader sig standse. Hans Blødninger kan ogsaa komme spontant uden ydre Paavirkning og give Anledning til farlige Tilfælde. Hyppigst er disse spontane Blødninger i Leddene, og da først og fremmest i Knaa-Leddene.

Om Bløder-Sygdommens Forkomst i Danmark har nu Læge Mogens Andreassen skrevet Doktor-Afhandling. Den hedder: Hæmofili i Danmark. En Klinisk, Anatomisk og Arvebiologisk Undersøgelse af 63 Hæmofili-Slægter og skal forsvares engang i Foraarsen. Læge Mogens Andreassen er 31 Aar og en sjældent Landmands Søn. Han blev Læge i 1937 og uddanner sig til Kirurg. I Øjeblikket er han Kandidat paa Rigshospitalets Røntgen-Afdeling hos Professor, Dr. Poul Flemming Møller. Hans Doktor-Afhandling er skrevet

paa hvis Tilskyndelse i de senere Aar flere arvelige Sygdomme er udforsket.

En alvorlig Sygdom

Som enhver, der beskæftiger sig med klinisk Arvelighedsforskning, har ogsaa Mogens Andreassen maaltet paa et omfattende praktisk Arbejde.

Han har ved Kjøbet over hele Landet opsporet 63 Slægter med Bløder-Sygdommen. Han mener at have faaet dem alle med. I disse 63 Slægter er der omkring 2000 Personer. Mellem disse 2000 var — eller er der — 200 Blødere. Af disse 200 lever 81. Den sidste er en Mand paa over 50, den yngste en Dreng paa et Par Aar.

Bløder-Sygdommen er alvorlig, sagde Dr. Andreassen i Dag, og paafører de Angrebne mange Ulemper. Alligevel tager de deres Tilstand med Sindro, i alt Fald med Fatsning, og affinder sig med deres Sygdom. Hæmofilens Arvegang er kønsbunden, vidende, det vil sige, at den føres gennem en Slægt fra Mand til Mand gennem Slægtens Kvinder. En hæmofil Mand faar sunde Døtre, men disse Døtres Sønner er Blødere. Den Syge selv faar altsaa ikke syge Børn. Deraf fremgaar altsaa, at Sygdommen manifesterer sig med en Generations Mellemrum.

Fra Historien eller fra Avislæsning ved mange, fortalte Dr. Andreassen, at Bløder-Sygdommen findes i to europæiske Fyrsteslægter, i det russiske Kæiserhus og i det spanske Kongehus. Den er ført ind i disse Slægter af Dronning Victoria af England.

En Bløders Besværligheder

En Bløder har mange Besværligheder. Han maa passe paa, at han ikke skærer sig ved Morgen-Barberingen. Saa kan større Brød eller skrælle Kartofler — det maa jo Mænd undertiden — maa han bestandig have i sine Tasker, at det er en alvorlig Sag for ham at skære

sig. Skal han have en Tænd trykket ud, maa han — som Regel — indlægges paa Hospital. Skal han opereres for en kirurgisk Ledselse, maa han bære Jer og efter Operationen behandles med flere Blodtransfusioner. I øvrigt gaar man ogsaa til kirurgiske Indgreb paa Blødere, Aale Operationen skønnes livreddende. Blodtransfusionerne før og efter Indgrebet yder ikke ubetinget Sikkerhed, men man kan oftest standse en Bløders unormale Blødning paa nogle Dage.

Vigtigere end alle disse Ting er dog

de eugeniske Foranstaltninger mod denne arvelige Sygdom. Ved disse Foranstaltninger tilslægter man en Begrensning af Bløder-Sygdommens Udbredelse, efter Begrensningens Sygdommens faldende Udbredelse. Den arvemæssige Forsøgelse er mulig, der ved, at man ved en kemisk Prøve er i Stand til at bestemme Bløders Slæktningegrad hos Kvinder af Bløder-Slægter, altsaa de Kvinder, hos hvilke de syge Arveanlæg findes. Er en sunde Kvindes Blod-Billede abnormal, tilhører man hende — i Tilfælde af Graviditet — en Afkølelse af hendes Svangerskab. Afkølelsen er ikke trængende, den afhænger af den paagældende Kvindes Samtykke. En sunde Kvinde kan ogsaa — hvis hun selv ønsker det — blive steriliseret. Efter flere Svangerskabsafbrudelser hos den samme Kvinde vil man sandsynligvis over for hende rejse Spørgsmålet om Sterilisering.

Samfundets Interesse

Disse eugeniske Foranstaltninger er hjemlet i den nu gældende Svangerskabslovgivning. Tilsvarende Regler findes i de fleste Kulturstaters Lovgivning. Saa vidt jeg véd, er intet Land Svangerskabsafbrudelse eller Sterilisering paabudt. Bløder-Sygdommen er som jeg allerede har sagt, alvorlig. Den tillige er arvelig, er der ogsaa en samfundsmæssig Interesse knyttet til dens Begrensning, idet det er ethvert Samfunds Mål at sikre sig den størst mulige Arve-Sundhed i Befolkningen.

Ka.

Berlingske Aftenavis 19/3



Dr. Mogens Andreassen, fotografet i Dag.

Det paa Københavns Universitets Arvebiologiske Institut hos Dr. Tage Henn.

handlingsmuligheder til bløderfamilierne. Foreningen udsender i begyndelsen af 1971 via Arvebiologisk Institut en første skrivelse til bløderfamilier, hvor det fremhæves, at der i de senere år er blevet bedre muligheder for at behandle, og hvor familierne opfordres til at melde sig ind. Det, der tænkes på her,

er de første lavt koncentrerede faktorpræparater, som blev fremstillet såvel på Århus Kommunehospital, på Statens Seruminstitut og i beskedent omfang i Rigshospitalets Blodbank. Familiernes respons var overvældende. Mange (herunder min egen far) ledsagede deres indmeldelse med gribende breve, hvor

de beskrev de lidelser og bekymringer, som de havde måttet slås med indtil da. Disse breve er desværre gået tabt. Foreningen var fra begyndelsen opmærksom på, hvor stor risiko bløderne havde for forkert eller utilstrækkelig behandling i mødet med sundhedsvæsenet. Derfor udstedte foreningen som noget af det første i samarbejde med lægerne ID-kort til alle blødere med angivelse af type blødersygdom, blodtype og behandling samt kontaktnumre på den behandlende afdeling.

Med inspiration fra andre landes bløderforeninger

Den nystiftede bløderforening i Danmark kunne i starten trække på erfaringer fra andre lande. Sverige havde stiftet forening allerede i 1964, Norge i 1966. I Norge var man i 1970 i gang med at planlægge etablering af et særligt socialmedicinsk kompetencecenter omkring blødersygdom, Institut for blødere, som oven i købet opnåede driftstøtte fra Staten. Både i Sverige og i Norge havde man allerede i nogle år afholdt sommerlejr for blødere. På billeder fra disse første lejre kan man se, at mange af børnene sad i kørestol. I Danmark kom vi først i gang med at organisere vores egen sommerlejr i 1978.

De skandinaviske foreninger indledte et samarbejde om et fælles tidsskrift, som først blev afløst af et dansk medlemsblad i 1977 (1976) redigeret af en ung lægestuderende, Theis Bacher. Samme Theis Bacher kunne i en undersøgelse i slut 70'erne af dødsårsager blandt blødere allerede vise en mere end fordobling af levetid hos blødere i forhold til 1950-erne, hvor 16,5 år var den forventede gennemsnitlige overlevelse blandt blødere med svær blødersygdom. Den udvikling er værd at tænke over her på tærsklen til et tiår, hvor blødersygdom bevæger sig fra et livstruende åg over et vilkår, man kan lære at leve med til en sygdom, der for nogle vil være noget, der kan kureres.

Vi har meget til fælles

Bløderforeningens historie er i høj grad også blødernes historie – på både godt og ondt. I anledning af jubilæumsåret er der god grund til også at se fremad. For meget har ændret sig siden foreningen blev dannet i 1970

To gange Andersen. Terkel Andersen har været formand for Danmarks Bløderforening fra 1985-2017, hvor Jacob Bech Andersen overtog roret.



Af Karen Binger Holm

Der er sket en utrolig medicinsk udvikling, internettet gør det relativt nemt selv at søge information, og på de sociale medier er det muligt at udveksle erfaringer med andre i samme situation. Det kan derfor være nærliggende at spørge, om der fortsat er brug for en forening? Og det er der i allerhøjeste grad, mener Danmarks Bløderforenings formand, Jacob Bech Andersen:

”Livet med blødersygdom er ikke nogen dans på roser. Det kan helt nye børnefamilier bekræfte. Som forældre er det jo stadig en kæmpe opgave, og man står hele tiden standby, hvis der nu opstår en blødning. Vi er også mange i min egen generation, der trods adgang til behandling har fået ledsaker og i dag lever med daglige smerter. Vi har – på tværs af generationer, diagnoser og køn – meget til fælles og meget at lære af hinanden. Den erfaring, vi kan dele med hinanden, den kan du ikke få andre steder”.

Danmarks Bløderforening repræsenterer i dag mange forskellige diagnoser – hæmofili A og B, von Willebrands sygdom, ITP og de helt sjældne som mangel på faktor I, II, V, VII, X, XI, XII eller XIII og blodpladesygdomme som Glanzmanns trombasteni og Bernard-Souliers syndrom. Blødersygdomme er sjældne sygdomme. Det betyder få patienter og endnu færre eksperter i behandling af sygdommene.

”I øjeblikket kommer der flere nye behandlinger på markedet til flere diagnoser. Behandlingen bliver mere kompleks, både for os som patienter og for vores læger. Og så er der blødersygdomme, der ikke er behandling til – endnu. Vi er også i fremtiden afhængige af, at vi har højt specialiserede centre med læger og sygeplejersker, der kender os og kender vores sygdom. For selvom der kommer nye behandlinger – og vi i fremtiden måske kan gå fra blødersygdom i svær grad til mild grad – så har vi stadig en sjælden og potentiel livstruende sygdom” siger Jacob Bech Andersen.

I sundhedsvæsenet er der hele tiden fokus på effektivisering og risiko for afspecialisering. Hvis Bløderforeningen fortsat skal kunne agere vagthund, er det afgørende, at medlemmerne bruger foreningen og deler erfaringer og håb for fremtiden. Når Danmarks Bløderforening i år kan fejre 50-års jubilæum, er det i høj grad takket være de mange frivillige, der gennem årene har arbejdet for bedre vilkår for danske blødere og deres familier. For Bløderforeningen er medlemmernes forening. Sådan skal det også være fremover, mener formand Jacob Bech Andersen.

”På alle danske bløderes vegne vil jeg gerne sige tak til alle frivillige i foreningen. Vi har et sjældent fællesskab, og jeg håber virkelig, at de næste generationer vil tage teten og være med til at sikre, at vi også i de kommende år har en stærk og aktiv forening, der taler vores sag”.

Det har vi brug for!



50 år

Ny hjemmeside

I anledningen af Danmarks Bløderforenings 50-års jubilæum har foreningen givet sig selv en stor fødselsdagsgave – nemlig en ny hjemmeside. Hjemmesiden har fået et nyt og tidssvarende udtryk, det ændrer dog ikke på, at man stadig kan finde nyheder og viden om blødersygdom, behandling og foreningens aktiviteter på hjemmesiden. Hjemmesiden lanceres snart og vil have den samme webadresse som altid: www.bloderforeningen.dk

Fødselsdag og lodtrækning

D. 14. december kunne foreningen fejre sin 50-års fødselsdag. Hurra! På grund af coronarestriktionerne var det desværre ikke muligt at afholde den planlagte fødselsdagsreception. Foreningen markerede i stedet dagen online og i et jubilæumsnyhedsbrev. Samtidig brugte vi anledningen til at finde en vinder af dette års hvervekampagne – en kampagne hvor vores medlemmer

har ageret talerør for andre, der kunne have glæde af et medlemskab til Danmarks Bløderforening. Vinderen vandt et spaophold på Hotel Vejlefjord. Der blev også udtrukket en andenpræmie, et gavekort til Scandic Hotels og tre tredjepræmier, et eksemplar af bogen "Kronisk og længerevarende syge børn" af Sine Lyons. Stort tillykke til vinderne.

Temanummer om behandling

Bløderforeningens jubilæum er en kærvkommen lejlighed til at gøre status på udviklingen inden for behandling for blødere og mennesker med ITP. Siden foreningen blev stiftet i 1970 og frem til i dag, er der sket en enorm udvikling i den måde, hvorpå man behandler og forebygger blødersygdom. Derfor gør vi i vores temanummer status på behandling af ITP og blødersygdom og tager også et kig på, hvad fremtiden kan bringe.

Fire nye film i anledningen af jubilæet

I anledningen af Danmarks Bløderforenings 50-års jubilæum har vi i år fået produceret fire nye film. I vores jubilæumsfilm tager formand Jacob Bech Andersen og bestyrelsesmedlem Palle Skovby os med på en rejse gennem foreningens historie og udvikling. En historie, der i høj grad også er blødernes historie. Med tre nye portrætfilm sætter vi fokus på bløderliv anno 2020. Stor tak til Axel og hans forældre Lonnie og Per og til Kasper og Mette for at sætte ord og ansigt på, hvordan det er at leve med en blødersygdom i dag.

Du kan læse mere om jubilæet og se vores film på www.bloderforeningen.dk/jubilaeum

Axel, Mette og Kaspers liv med blødersygdom skildres i vores tre nye portrætfilm.



Foto: Veivet Productions

Patientuddannelse i børnehøjde

Uanset om sygdom skyldes arvelige eller fysiologiske faktorer, har børn med kronisk sygdom det tilfælles, at de skal lære at leve med deres sygdom. Læringsprocessen starter tidligt, for det er vigtigt, at børnene kender deres sygdom og kan passe på sig selv.

Af Karen Binger Holm

Børn og voksne opfatter sygdom forskelligt, og for børn, som har haft en kronisk sygdom, så længe de kan huske, er sygdommen et grundvilkår i deres liv. Børn med blødersygdom føler sig ikke nødvendigvis anderledes end deres kammerater. Og deres kammerater oplever heller ikke nødvendigvis dem som anderledes. Derfor er det vigtigt, at børnene lærer om deres egen sygdom, så de ved, hvordan de skal passe på sig selv og tilpasse deres hverdag, så sygdommen ikke fylder for meget.

Børn skal klædes på

Kronisk syge børn ved godt, at de på nogle punkter adskiller sig fra andre jævnaldrende. Som forældre kan det være en balancegang både at ville bekræfte sit barn i at være som alle andre samtidig med, at sygdommen kræver behandling og der tages særlige hensyn.

Anbefalingen er at støtte barnet i at lære sin sygdom at kende og inddrage barnet afhængig af alder og forudsætninger. Hæmofilisygeplejerske Maj Friberg Birkedal, der til daglig møder børnene og deres forældre på hæmofilicenteret på Rigshospitalet, fortæller: "Der har været lidt en kedelig tradition for at glemme børnenes læring, synes jeg. Forældre til børn med blødersygdom tager et kæmpe ansvar og sætter sig jo ind i, hvad sygdommen betyder. Men vi skal også huske at klæde børnene på, så

de kender deres egen sygdom. For det er jo dem, der skal leve med sygdommen resten af deres liv". Oven i er blødersygdomme sjældne, og man kan derfor ikke kan regne med, at folk kender til blødersygdom – heller ikke sundhedsprofessionelle.

Bløderskole

Maj Friberg Birkedal har derfor udviklet uddannelsesmateriale til børn med blødersygdom tilknyttet hæmofilicentrene. Bløderskolen er inddelt i aldersfaser, hvor børnene skal lære noget forskelligt.

Til hver fase hører der et læringskort, hvor børnene og deres forældre kan se, hvad de skal lære i den pågældende fase. Det kan eksempelvis være at fortælle, hvad sygdommen hedder, eller hvad man skal gøre, hvis man kommer til skade. Materialet bruges til årskontrolerne på hæmofilicenteret. Det er de samme mål, som børnene undervises efter på Bløderforeningens sommerlejr for børn og unge mellem 7 og 17 år.

Børn øver sig

Ph.d.-studerende Claudia Bagge-Petersen har i sit projekt observeret, hvordan børn, der bliver behandlet hjemme, øver sig i at indtage både behandler og behandlet-rollen. Børnene havde taget fat på at lære, hvordan de kunne blive mere selvstændige i sygdomshåndteringen. Nemlig gennem leg. I en meget tidlig alder havde de leget, at de behandlede andre, ofte deres bamser. Du kan læse Claudia Bagge-Petersens artikel på s. 10.

Det er vigtigt at forberede børnene på, at de skal kunne passe på sig selv og tage hånd om deres egen sundhed. For det er den selvtillid, de skal bruge, når de kommer op i teenageårene og møder nye forventninger om uafhængighed og selvstændighed. For Sofus Weel Frausing har det været afgørende, at hans forældre har støttet ham i at kunne deltage på lige fod med sine kammerater. Det gav ham motivation og selvtillid til at lære at tage sin medicin selv. I dag er Sofus 16 år og går på efterskole. Læs hele interviewet med Sofus på s. 12.



Vi lærer af hinanden

Når man lever med en sjælden sygdom, har det uvurderlig værdi at møde andre i samme situation og høre om, hvordan andre har håndteret de konkrete og følelsesmæssige udfordringer, det medfører at leve med en blødersygdom.

Af Anne Mette Christensen

Danmarks Bløderforening har nu gennem 50 år dannet ramme for, at mennesker med blødersygdom kan mødes, støtte og lære af hinanden. Særligt på Forældre/Børn-seminarer og på Bløderlejren er der fokus på, at ikke kun barnet, men også forældre og søskende bliver fortrolige med blødersygdommen og behandlingen. Både Forældre/Børn-seminaret og Bløderlejren er for alle børn med mild, moderat og svær hæmofili, von Willebrand, ITP eller en anden sjælden blødersygdom.

Forældre/Børn-seminar

Det årlige Forældre/Børn-seminar er for børn med blødersygdom i alderen 0-17 år, deres forældre og søskende. På seminaret er der fokus på at støtte hele familien i, hvordan man bedst navigerer i at have blødersygdom tæt inde på livet. I forældre-sporet kan de voksne udveksle viden og erfaringer om, hvordan man på bedste vis støtter sit barn (og hinanden) i at mestre sygdommen og en dag at kunne stå på egne ben. Børnesporet byder bl.a. på sygdomslære, og for søskende arrangeres en særlig workshop, hvor de får mulighed for at være i cen-

trum og dele gode som mindre sjove erfaringer med at have en bror eller søster med blødersygdom. Derudover er der stikkeskole, hvor hele familien sammen kan øve sig på stikkeproceduren. I år afholdt foreningen for første gang online stikkeskole for forældre. Her var der fokus på netop deres rolle i barnets stikkeprocedure, og hvordan man som forælder forbereder sit barn (og sig selv) bedst på, at barnet skal stikkes, både når det gælder hjemmebehandling og blodprøvetagning. Du kan læse mere om dette års medlemsaktiviteter på s. 13.

Bløderlejr = livslange venskaber

Danmarks Bløderforening afholder hvert år en uges sommerlejr for børn og unge mellem 7 og 17 år – også kendt som Bløderlejren. Det er gratis for børnene at deltage. På lejren er børnene tilknyttet aldersinddelte grupper og der undervises også i grupperne, så læringen er tilpasset deres alderstrin. Det er hæmofilisygeplejersker, der står for undervisningen. I år var inviteret lægestuderende fra foreningen Børneliv, som holdt workshop om blod. Her kunne børn og unge blandt andet lære om, hvordan vi producerer blod og dets evne til at størkne. Et andet vigtigt element i Bløderlejren er stikkeskolen.

De yngre ser, hvordan de ældre børn stikker sig selv og lærer gradvist stikkeproceduren at kende. For hver bløderlejr de deltager i, kan og tør de mere og mere. Spørger man de voksne blødere, der deltog i lejrene som børn, er det dog venskaberne, de nævner som det første. Mange har knyttet livslange venskaber, som er værdifulde at trække på også i voksenlivet, ikke mindst i perioder, hvor blødersygdommen fylder meget.



Hæmofilisygeplejerske Maj Birkedal deler highfives ud i stikkeskolen på Bløderlejren 2020.

Få flere gode råd ...

Vil du læse flere gode råd om den bedste vej til en god stikkeprocedure, kan du finde mere information og nyttige links på www.bloderforeningen.dk/blodersygdom/livet-med-blodersygdom/stikketraening

Børn og unge med hæmofili udfører egenomsorg på deres egne måder

I 2017 deltog 16 børn og unge mellem 7 og 17 år med hæmofili eller børnegigt og deres familier i et Ph.d.-projekt om, hvad de selv gør i dagligdagshåndtering af kronisk sygdom. De har fortalt om deres hverdag og vist, hvordan de praktisk forsøger at håndtere problematikker på deres egen måde.

Af Ph.d.-studerende Claudia Bagge-Petersen, Københavns Universitet

At vokse op med en kronisk sygdom kan være opslidende for børn og deres familier. Forældre og sundhedsprofessionelle spiller en enorm rolle i håndtering af sygdommen. Der mangler dog opmærksomhed omkring det, børnene på eget initiativ gør i årene op til, at de kan varetage håndteringen selv. Ofte overses børnenes egne forsøg på håndtering af sygdommen og deres liv generelt, fordi det falder uden for det, som vi normalt forstår som egenomsorg.

Stikkeangst, selv-behandling og at fremstå normale

Et af børnene i projektet er 11-årige Mathias (pseudonym), som har svær hæmofili. Han har oplevet stikkeangst, der var så slem, at han løb hjemmefra, når han fornemmede, at det var tid til behandling. Et andet problem for ham er at lære at behandle sig selv, fordi han altid selv ligger passivt på køkkenbordet, når faren giver ham faktor. En tredje problematik for Mathias er at være en helt normal dreng til fodboldtræning eller i skolen, når han nogle gange har smerter eller bliver nødt til at tage hjem for at få faktor. Disse problematikker gik igen blandt børn og unge i projektet. Det viste sig dog, at de selv gjorde en masse for at gøre det bedre.

Børn accepterer hjemmebehandling bedre, hvis de inddrages

Hjemmebehandling af børn med hæmofili kan være yderst stressende for

hele familien. Forælderen som behandler, det kliniske udstyr og barnets krop som genstand for injektion er uvant i hjemmet. For børnene kan det være skræmmende, fordi de ikke har overblik over, hvad der skal ske. De er bange for smerten og kan ikke genkende sig selv i rollen som patient. Familierne forsøger at etablere en klar rutine eller 'drejebog' for hjemmebehandlingen, hvor alt sker på samme måde hver gang. For Mathias var hjemmebehandlingen meget utrygt. Men der skete et skift for ham, da familien fik en bedøvende creme, som kunne minimere smerten. Han besluttede at give hjemmebehandlingen en chance til, og det gav anledning til at ændre i 'drejebogen'. Mathias tog en mere aktiv rolle, idet han blev ansvarlig for at påføre cremen inden stikket. Han foreslog også nogle andre ændringer. Umiddelbart er det små ændringer, men fordi Mathias var med til at lave dem selv og fik ansvar, accepterede han hele proceduren bedre. Han fik indflydelse og kunne nu være stolt af sin aktive medvirken i kontrast til, da han passivt var genstand for behandling.

At skabe sin egen behandlerrolle gennem eksperimenterende leg

I Danmark ser vi gerne, at børn og unge tidligt tager ansvar og bliver selvstændige på en lang række punkter. Det kan være svært for børn og unge med hæmofili. Fordi symptomer og behandling er så komplekst, afhænger de af deres forældre i højere grad end jævnaldrende. Langt de fleste af børnene i projek-

tet havde dog selv taget fat på at lære, hvordan de kunne blive mere selvstændige i sygdomshåndtering. Nemlig gennem leg. I en meget tidlig alder havde de leget, at de behandlede andre, ofte deres bamser. Legene tillader, at børnene forlader rollen som behandlet og i stedet indtager rollen som behandler. I den rigtige behandlingssituation kan de ikke få overblik over alle handlinger, da de har en mere passiv rolle. I legen kan de imitere forældrenes eller klinikernes handlinger og undersøger processen. Når de bliver ældre, skal de kunne indtage både behandler og behandlet-rollen på én gang, og her kan de ikke kopiere den drejebog, de har sammen med forældrene. Der skal en ny drejebog til at behandle sig selv, og legene er en hjælp til at begynde at se sig selv som selv-behandler.



Foto: Claudia Bagge-Petersen

Værdien i at være normal blandt jævnaldrende

For børnene og de unge i projektet hører deres symptomer og behandling til derhjemme. I skolen eller til fritidsaktiviteter er det vigtigt at optræde så normal som muligt. Det usynlige ved hæmofili eller børnegigt, gør det svært for jævnaldrende at acceptere den ekstra opmærksomhed, der gives til disse børn. Børnene og de unge kan blive mødt med mistro omkring oplevelsen af smerte og afholdelse fra bestemte aktiviteter. Mistroen og jalousien fra jævnaldrende over den ekstra opmærksomhed gør, at mange af børnene og de unge afholder sig fra at henvise til deres sygdom både offline og online, medmindre der er en god grund, som fx indlæggelse. Det vigtige at bemærke her er, at det for børnene i projektet ikke handler om, at de ikke ønsker omsorg og opmærksomhed. De vil bare ikke fremstå som nogen, der higer efter at få det.

Børn og unge som med-designere af deres hverdagshåndtering af sygdommen

Som vi kan se af eksemplerne går børn og unge i projektet op i tryk hjemmebehandling, at lære selv-behandling og at have et godt socialliv. De gør det bare på en måde, som kan være svær at få øje på med det voksne blik. Det er deres forsøg på at finde sig til rette med en kronisk sygdom.

Denne viden om børnenes og de unges motivation for at have en rolle de kan være stolte af, at eksperimentere og at kunne være normale blandt jævnaldrende kan bidrage til, at vi i fremtiden kan designe digitale løsninger, der støtter dem i at tage ejerskab over håndteringen og opnå deres egne mål. Hvordan en digital løsning ville kunne understøtte dette er næste undersøgelsepunkt i Ph.d.-projektet, som løber frem til august 2021.



Foto: Privat

Ph.d.-studerende Claudia Bagge-Petersen.

Du kan læse den fulde version af Claudia Bagge-Petersens artikel på foreningens hjemmeside:

www.bloderforeningen.dk

Kids ITP Tool i pilot

Endelig er en dansk version af dialogværktøjet klar til brug fra 2021.

Af Karen Binger Holm

Det har været en lang og sej proces at få en dansk version af dialogværktøjet Kids ITP Tools. Men fra årsskiftet ligger en dansk pilotversion klar til brug. Det er børnelæge Mimi Kjærsgaard fra BørneUngeKlinikken på Rigshospitalet, der trods forsinkelser og ekstra travlhed på grund af COVID-19 har fået valideret værktøjet. Nu skal oversættelsesfirmaet Lionbridge foretage de sidste rettelser,

og så er skemaet klar til at blive lagt på Danmarks Bløderforenings hjemmeside. Så i løbet af første kvartal 2021 vil børn med ITP og deres familier kunne begynde at bruge skemaet.

ITP påvirker hele familien

I efteråret 2018 igangsatte Bløderforeningen projektet med oversættelse og validering af det canadiske Kids ITP Tool. Værktøjet består af forskellige spørgeskemaer, som kan hjælpe sundhedspersoner med at vurdere de psykiske og sociale konsekvenser, som påvirker ITP-barnets livskvalitet og daglige liv. Mange ITP-familier oplever at være bekymrede for lave blodpladet, og at sygdommen påvirker familiens måde at fungere på. Samtaler mellem familier og læger drejer sig ofte mest om det aktuelle blodpladet og spørgsmål om medicinsk behandling. Blodpladetallet viser dog kun blødningsrisikoen og skygger ofte for samtale og støtte til at

håndtere den følelsesmæssige og sociale belastning, det er for hele familien at leve med ITP. Med det nye dialogværktøj bliver det muligt at sætte fokus på den samlede sygdomsbelastning og dermed også mulighed for mere målrettet støtte til de børn og familier, der rammes af blodsygdommen.

Projektet er gennemført med støtte fra medicinalvirksomheden Novartis og Jascha Fonden.



På efterskole med faktor i bagagen

Sofus Weel Frausing er 16 år og går på Haarby Efterskole på Fyn. Det er han glad for, på trods af at skolen ligger godt to timer fra hans hjem i Risskov. Da Sofus skulle vælge efterskole, var det ikke blødersygdommen, der gjorde udfaldet – dét, der vægtede højt, var Sofus' interesser, badminton og spansk.

Af Anne Mette Christensen

Forinden skoleårets start havde forældrene en snak med skolen og Sofus' kontaktlærer om blødersygdommen. Sofus lider nemlig af hæmofili A i svær grad. Aftalen lød på, at Sofus som hovedregel selv styrer sin behandling. Hvis han skulle få en blødning, har Sofus' forældre en aftale med skolen om, hvad der skal ske.

At tage medicin er blevet en rutine

Sofus har selv ansvaret for at huske at tage sin faktormedicin: "Det er blevet en rutine, og jeg har fået en hverdag, hvor har jeg fundet ud af, hvornår det er bedst at tage medicin. Det er vigtigt, at jeg husker det, for vi er ret aktive". Medicinen tager han som oftest på sit værelse, når eleverne holder stilletime. Det har hans to værelseskammerater det heldigvis helt fint med. Særligt den ene er vant til at tale om blod, han har nemlig ITP. Sofus siger grinende: "Vi bor tre sammen, så der er én outsider på værelset, der ikke har blødersygdom". Sofus har også taget medicin på et andet værelse, så nogle af de andre elever kunne se proceduren.

På skolens kontor står en kasse med faktor. Her henter Sofus sin medicin, når hans eget lager på værelset er tomt. Når han er hjemme i det østjyske, tager han ny medicin med til skolen.

Rejser på egen hånd

Sofus' mor har altid været den, der stod for hjemmebehandlingen, indtil familien deltog i en stikkeskole ved Danmarks Bløderforenings Forældre/Børn-seminar. Her kunne Sofus og hans storebror, Theis, i samarbejde med hæmofilisygeplejersker lære mere om processen og selv prøve at stikke. Theis gik i 6. klasse, da han lærte at stikke. Sofus' har, da han var mindre, haft svært ved at skulle stikke sig selv, men da han kunne se, at Theis kunne, ville han gøre ham kunsten efter. Det resulterede i, at Sofus med hjælp fra sin mor rystede frykten for at stikke af sig og i 7. klasse rejste alene med ungdomsskolen til Spanien.

"Jeg kan det samme som andre"

Sofus er ikke bange for at gøre ting på egen hånd, og det tror han skyldes sine forældres indstilling: "Jeg har altid fået at vide, at jeg kan det samme som andre børn. Jeg skal selvfølgelig tage min blødersygdom seriøst, men den skal ikke begrænse mig." Hvis Sofus skulle give et råd til forældre til andre bløderbørn, så peger han på ikke at lade sine bekymringer påvirke barnet: "Mine forældre havde et åbent mindset og stolede på mig, og det gjorde, at jeg følte mig tryk ved selv at skulle tage min medicin og at rejse. Det er jeg glad for. Jeg tror forældre skal prøve at behandle deres børn med blødersygdom på lige fod med andre – så længe de er trygge ved, at barnet selv kan tage sin medicin."



På efterskolen har Sofus har været åben omkring sin blødersygdom. De andre elever er nysgerrige på sygdommen, som de fleste ikke kender. Heldigvis har Sofus nemt ved at tale om sin blødersygdom og at svare på de spørgsmål, der kommer. Foto: privat.

Sofus Weel Frausing

Skole: 10. klasse på Haarby Efterskole

Alder: 16 år

Bopæl: Risskov nær Aarhus

Blødersygdom: Hæmofili A i svær grad

HIV-NETVÆRKS- ARRANGEMENT I VEJLE

I februar var gruppen af hiv-smittede blødere samlet til seminar i Vejle. På weekendens program var bl.a. oplæg ved overlæge Alex Laursen fra Aarhus Universitetshospital om nyheder inden for forskning på behandlingsområdet for hiv, erfaringsudveksling og et bragende show i Vejle Musikteater af Copenhagens Drummers.



SOMMERLEJR OG UNGECAMP MED CORONARESTRIKTIONER

På trods af coronapandemien blev Danmarks Bløderforenings traditionsrige sommerlejr og ungecamp i år afholdt, dog med diverse coronarestriktioner. Sommerlejren bød blandt andet på besøg fra organisationen Børneliv, der holdte workshop om blod, og der var som altid stikkeskole.



FORÆLDRE/BØRN-WEEKEND

D. 5. september afholdt foreningen udflugtsdag for børn med blødersygdom og deres familier. Takket være en flot donation fra Ronald McDonald BørneFond var arrangementet gratis for både børn og forældre. Udflugtsdagen gik til to destinationer – Zoologisk Have i København og Randers Regnskov. Dagen efter kunne forældre til børn med blødersygdom deltage i online stikkeskole. Her gav Sine Lyons gode råd om, hvordan man forbereder sit barn (og sig selv) på, at barnet stikkes.

ONLINE KVINDESEMINAR

I november holdt Danmarks Bløderforening online møde for kvinder med blødersygdom. Her holdt Naja Skouw Rasmussen, tidligere bestyrelsesmedlem, oplæg om udviklingen i behandlingstilbud til kvinder med blødersygdom. Derudover var der forpremiere på foreningens nye kvindefilm om Mette, der lider af en blødersygdom i mild grad.



SUNDHEDSPLEJERSKERNES LANDSKONFERENCE

Danmarks Bløderforening var i august til Sundhedsplejerskernes Landskonference. Her stod sekretariatsleder, Karen, sammen med Lene, der havde meldt sig som frivillig, klar til at dele viden og informationsmateriale ud om kvinder med blødersygdom. Standen var godt besøgt, og sundhedsplejerskerne var meget lydhøre og interesserede i budskabet.



GENERALFORSAMLING

D. 15. august kunne Danmarks Bløderforening endelig afholde generalforsamling, efter vi blev nødsaget til at aflyse i april pga. coronapandemien. Her blev Daniel Straagaard Jensen valgt ind i bestyrelsen. Dennis Svejstrup Jensen og Hazel Engelsmann blev valgt som suppleanter. Derudover blev flere medlemmer af bestyrelsen genvalgt. Tillykke med valget til både nye og gamle ansigter!

WEBINAR OM ITP OG CORONAVIRUS

Henrik Frederiksen, overlæge ved Hæmatologisk afdeling på Odense Universitetshospital holdt ved foreningens ITP-webinar, d. 25. september, oplæg om ITP og coronavirus. Her kom han ind på, hvordan man som ITP-patient forholder sig til coronavirus, og om hvilke erfaringer sundhedsvæsenet har gjort sig med behandlingen af COVID-19 hos ITP-patienter. Der var også afsat tid på programmet til et kig på nye behandlingsformer og generelle spørgsmål om blødersygdommen.

SENIORSEMINAR I SKØNNE OMGIVELSER

D. 12-13. september, inden efterårets coronarestriktioner for alvor satte ind, deltog 20 af Bløderforeningens modne medlemmer i seniorseminar på Sørup Herregaard. Weekenden bød bl.a. på lægefagligt oplæg ved Eva Funding, overlæge på Rigshospitalets Hæmofilcenter, om vigtigheden af planlægning og tæt koordinering mellem hæmofilcenteret og andre specialer. Derudover satte psykolog Anette Jensen fokus på trivsel (og mistrivsel) i hverdagen.

**TAK TIL ALLE PRIVATE FONDE
OG FIRMAER, DER HAR STØTTET
DANMARKS BLØDERFORENING'S
MEDLEMSAKTIVITETER I 2020.**

NYT FRA CENTRENE

AARHUS UNIVERSITETSHOSPITAL



Bente Lübker stopper

Hæmofilisygeplejerske Bente Lübker er med sine 14 år på Børn og Unge på Aarhus Universitetshospital et kendt ansigt for blødere i Vestdanmark. Her har hun i samarbejde med resten af teamet fulgt børn med blødersygdom gennem barndommen. Bente har nu valgt at gå på pension ved udgangen af 2020.

Danmarks Bløderforening takker Bente for den store indsats gennem mange år og ønsker hende alt godt fremover.

National hæmofilivagt

Efter flere års uenighed om vagtordningen er det lykkedes at etablere en hæmofilivagt – nu som en national ordning.

De danske hæmofilicentre er gået sammen og har etableret en fælles national hæmofilivagt. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital har skiftevis hver 2. uge. Vagten er organiseret, så patienterne fortsat ringer til deres stamafdeling og får

kontakt til den vagthavende læge, som herefter kontakter hæmofilivagten for råd og vejledning.

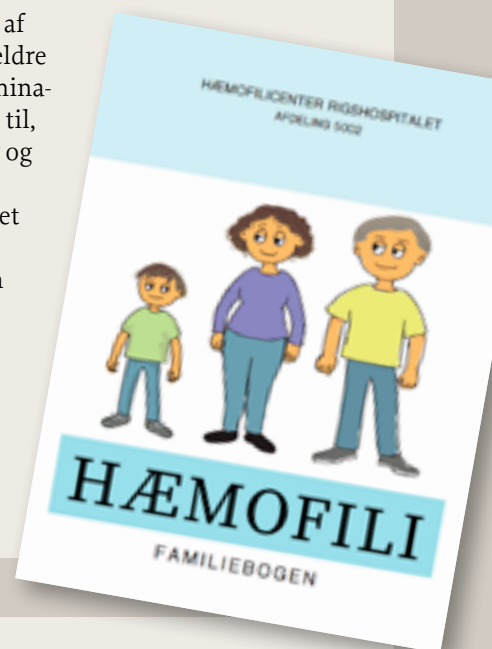
I Danmarks Bløderforening er nyheden om etablering af den nye nationale vagtordning modtaget med glæde. Formand Jacob Bech Andersen udtaler: "Bløderforeningen har siden 2013 ved enhver given lejlighed peget på, at vagtordningen for bløderne ikke var optimal og ikke levede op til kravet i specialevejledningen. Så vi er rigtig godt tilfredse med den nye

RIGSHOSPITALET

Ny familiebog om hæmofili til børnefamilier

Sygeplejerske Maj Birkedal og overlæge Marianne Hoffmann fra Rigshospitalets Hæmofilicenter har i år lagt sidste hånd på en ny familiebog, der skal fungere som opslagsværk for familier med et barn, der er blevet diagnosticeret med hæmofili.

Som led i tilblivelsen af håndbogen kom forældre på Forældre/Børn-seminaret i 2017 med inputs til, hvilke informationer og råd, der vil være nyttige for familier med et bløderbarn. Desuden har Bløderforeningen i samarbejde med tre familier med blødersygdom inde på livet bidraget med en række personportrætter til familiebogen.



nationale ordning, som jo også vil styrke samarbejdet mellem vores behandlingscentre".

Mere kompleks behandling kræver ekspertise

I denne tid kommer der flere forskellige behandlinger på markedet til blødersygdomme. Det gør behandlingen mere kompleks og kræver en høj grad af ekspertise. Også set i det lys er den nye vagtordning vigtig, da den sikrer, at der nu altid er en hæmofililæge på vagt.

KALENDER

FEBRUAR

15. Frist for indkomne forslag til generalforsamlingen

APRIL

17. World Hemophilia Day
17.-18. Årsmøde, Kobbæk Strand

MAJ

31. Ladywalk

JULI

- 3.-10. Sommerlejr, Strib Efterskole
7.-10. Ungecamp, Strib Efterskole

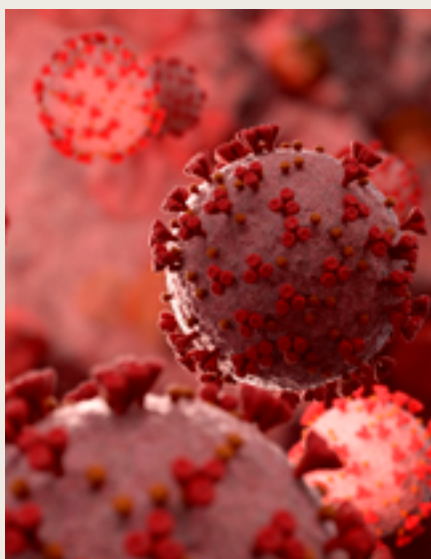


Julelukket

Sekretariatet har sidste åbningsdag d. 22/12. Telefonerne er åbne igen d. 4/1. Vi ønsker alle en glædelig jul og et godt nytår.

Tak for det år, der er gået.

NYHEDER I FORENINGEN



Corona-venlige arrangementer

Normalt ville denne side vise et katalog af næste års medlemsaktiviteter, men corona-pandemien hærger, og sætter en stopper for, at vi kan samles fysisk. Derfor er vi i fuld gang med at tilpasse vores medlemsstilbud, så vi kan tilbyde flere online-arrangementer. Følg med på vores hjemmeside, Facebook og Instagram, hvor vi løbende opdaterer om vores aktiviteter.

Bløderforeningen på Instagram

Danmarks Bløderforening er nu kommet på Instagram. Er du også på Instagram, så hop ind og følg os på: @danmarks_bloderforening. Her bringer vi nyheder om blødersygdom, og du kan følge med i, hvad der sker i foreningen.



Ny hjemmeside om kvinder og blødersygdom

For nylig udkom vi med en ny hjemmeside om kvinder og blødersygdom. Her kan man finde information til både kvinder og sundhedsprofessionelle om symptomer og udfordringer for kvinder med blødersygdom. Organisationen bag motionsarrangementet Ladywalk har bevilliget pengene til etableringen af hjemmesiden, der er en del af Bløderforeningens kampagne "Blødt igennem". Du finder siden på: www.blødtigennem.dk.

Ansøgningsfrist til Blødererstatningsfonden udmeldes senere

Frister for ansøgning til Blødererstatningsfonden udmeldes snarest muligt. Ved redaktionens slutning er Finanslov 2021 endnu ikke vedtaget. Derfor ved fondens bestyrelse ikke med sikkerhed, hvornår fonden vil blive tilført nye midler. Der er i forslaget til finansloven afsat 10 mio. kr. til Blødererstatningsfonden. Så snart finansloven er vedtaget, orienteres de støtteberettigede. Har du spørgsmål vedrørende Blødererstatningsfonden, er du altid velkommen til at kontakte sekretariatet.





Støt Danmarks Bløderforening

Du kan være med til at gøre en kontant forskel.

Du kan være med til at gøre en kontant forskel ved 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 16.600 kroner (2020).

Forudsætningen for, at bidraget tæller som et personligt bidrag og bliver fratrasket 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!

Danmarks Bløderforening, Kompagnistræde 22, 2, DK-1208 København K

Tak for støtten til Bløderforeningens 50-års jubilæum i 2020:

CSL Behring
Biotherapies for Life™

Takeda

sobi
rare strength