

Å R S B E R E T N I N G



Indhold

- 3** Resultater til fremtiden
- 4** Imellem blødere i 2009
- 6** 2009 i tal
- 7** Aktiviteter i 2009
- 8** Ældre i søgelyset
- 10** Videre i livet
- 11** Livskvalitet og ID-kort
- 12** Den livsvigtige behandling
- 13** En bred samarbejdsflade
- 14** Organisationen i 2009
- 15** Tak for støtte!



Danmarks Bløderforening
Årsberetning 2009
ISBN 978-87-90861-17-9

Redaktion

Terkel Andersen (ansvh.)
Lærke Gade Bjerregaard (red.)
Lene Jensen

Design og produktion

Synergi 70 27 90 03

Sekretariat

Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K
Telefon: 33 14 55 05
Fax: 33 14 55 09
dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk

Årsberetningen kan frit citeres
ved kildeangivelse.

Fotos:

Joachim Rode
Lærke Gade Bjerregaard
Tem Folmand
Ronni Trihøj Nielsen
Lene Brandt
Carsten Riis
Sheila Ritchie



2009

Resultater til fremtiden

2009 har været et år med mange gode resultater, som har betydning fremadrettet – et par af dem skal fremhæves her:

Helt centralt lykkedes det i 2009 at sikre en fortsættelse af Blødererstatningsfonden, der ellers var sat til at udløbe i 2010. Der lever i dag 27 af de blødere, der i 1980'erne blev smittet med hiv gennem deres faktormedicin. Da fondens udløbsdato blev fastsat, troede man, at alle ville have været døde i dag, hvilket heldigvis ikke blev tilfældet.

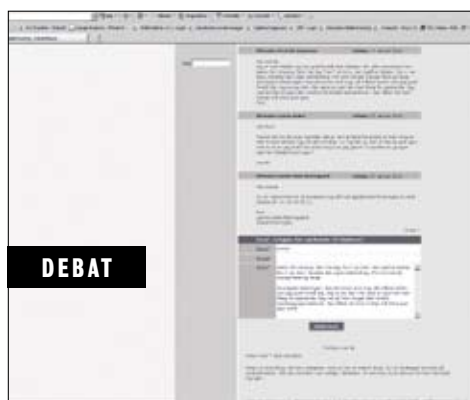
Fondens fortsættelse er en vigtig anerkendelse af de særlige problemstillinger, de hiv-smittede blødere må leve med hver dag. Det er også en vigtig økonomisk håndsrækning til denne lille gruppe. Med ændringen af loven kan fonden fortsætte lige så længe, der er hiv-smittede blødere i live.

Som noget nyt og meget glædeligt bliver blødere nu ældre. For blot et halvt århundrede siden havde nyfødte blødere kun et kort livsperspektiv i vente, men udvikling af ny medicin ændrede dette.

At bløderne bliver ældre, giver nogle helt nye problemstillinger og behov. Bløderforeningen har med sit projekt *Bløderliv under forandring*, der har fyldt meget i 2009, bidraget til at afdække de aldrende bløderes livsvilkår. I projektet udvikles tiltag, der giver bløderne nye redskaber til at leve et langt liv med sygdom som en del af hverdagen. Endnu et resultat, der rækker langt ind i fremtiden.

Det er ikke nogen selvfølge, at der findes en forening, der varetager interesserne for små sygdomsgrupper som blødersygdomme og ITP. Og vilkårene for at drive forening bliver stadigt mindre gunstige. Men der er brug for Bløderforeningen – også i fremtiden. For at sikre sit fremtidige virke er det foreningens strategi at skabe konkrete resultater af direkte relevans og med betydning også fremadrettet. Ved at være et skridt foran står foreningen bedre rustet til klare sig nu og i fremtiden.

Imellem blødere i



Medlem til medlem

I øjenhøjde

- Erfaringsudveksling på seminarer, møder m.v.
- Kontaktpersoner
- Debat og netværk på www.bloderforeningen.dk, www.los-bleedos.net og www.facebook.com

På foreningsniveau

- Bestyrelsesarbejde
- Planlægning af aktiviteter og seminarer
- Deltagelse i internationale møder og projekter
- Deltagelse i undersøgelser
- Indlæg og interviews til medlemsbladet BløderNyt, håndbog om hæmofili m.m.
- Ledelse af www.los-bleedos.net (site for unge blødere)
- Administration af grupper på Facebook
- Salg af lodder for foreningens landsindsamling



2009



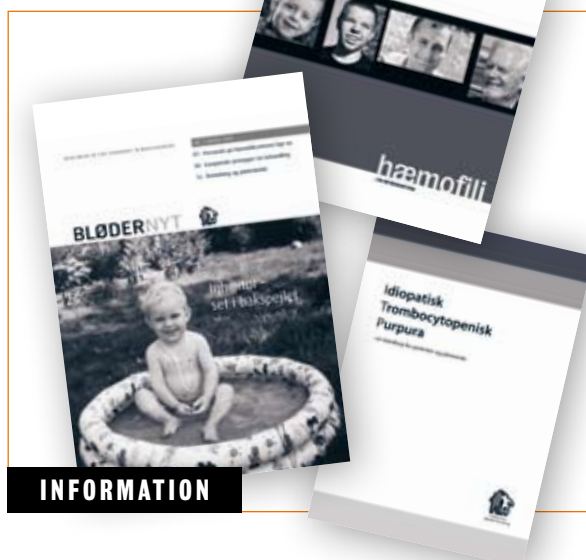
RÅDGIVNING



INTERESSEVARETAGELSE



AKTIVITETER



INFORMATION

Forening til medlem

Aktiviteter

- Ungearrangement (februar)
- Årsmøde (april)
- Sommerlejr (juni-juli)
- Forældre/børn-seminar (september)
- Seminar for ældre blødere (september)
- Kvindetur (november)
- Hepatitis C-smittede blødere (maj)
- Hiv-smittede blødere (juni)

Interessevaretagelse

– har i 2009 bl.a. kæmpet for

- Forlængelse af Blødererstatningsfonden
- Bedre behandlingssituation på hæmofilicenter
- Klarhed over behandling i traumesituationer
- Entydig specialefordeling

Rådgivning

- Ved foreningens socialrådgiver
- Faglige oplæg på seminarer, møder m.v.

Information

- Medlemsbladet BløderNyt (tre numre)
- Pjecer, bl.a. ny håndbog om hæmofili, genoptryk af pjecer om ITP
- ID-kort til ITP-medlemmer
- Elektronisk nyhedsbrev
- Hjemmesiden www.bloderforeningen.dk (42.375 besøg i 2009)

Projekter

- Bløderliv under forandring (satspuljeprojekt om ældre blødere)
- Videre i livet (målrettet hiv- og hepatitis C-smittede blødere)
- Kontaktpersonordning for hepatitis C-smittede blødere
- Livskvalitetsundersøgelse af kroniske ITP-patienter

Økonomisk støtte

- Hepatitis C-legat (for hepatitis C-smittede blødere)
- Blødererstatningsfonden (for hiv-smittede blødere)
- Forsknings- og støttefonden (støtte til blødere samt forskning i blødersygdom)

2009 i tal

Danmarks Bløderforening er medlemmernes forening. Der har i 2009 været afholdt 8 forskellige aktiviteter med i alt 309 deltagere, heraf 73 børn under 18 år.

I sekretariatet arbejdes der i stadig større omfang projektorienteret, hvilket bl.a. giver sig udslag i flere midlertidige ansættelser og mere deltid. Således er der i 2009 udført arbejdstimer svarende til 8,2 fuldtidsansatte, fordelt på 13 personer.

I 2009 havde Bløderforeningen indtægter på 6 mio. kr. Heraf er knap 0,8 mio. kr. henlagt til brug i 2010. Udgifterne beløb sig til knap 5,4 mio. kr. Det samlede resultat blev derfor et underskud på 0,2 mio. kr., hvilket er lidt bedre end det budgetterede. Resultatet må betragtes som tilfredsstillende.



Indtægter

Bløderforeningens indtægter udgjorde i 2009 6 mio. kr. inklusiv renter. Godt $\frac{2}{3}$ af indtægterne kan betegnes som basisindtægter, mens knap $\frac{1}{3}$ kommer fra tidsbegrænsede projekter.

Basisindtægterne udgøres for cirka halvdelen af vedkommende af offentlige tilskud: Tips- og lottomidler, handicappulje samt statstilskud til aktiviteter for hiv- og hepatitisssmittede blødere. Det skal bemærkes, at sidstnævnte, som udgør knap 40 procent af de offentlige tilskud, kommer fra en bevilling, der udløber i 2012. Den anden halvdel af basisindtægterne stammer fra kontingenter, landsindsamling og fundraising samt fra indtægtsdækket virksomhed. Sidstnævnte udgør cirka $\frac{1}{3}$ af basisindtægterne og er betaling for arbejde udført for paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser samt Blødererstatningsfonden.

De projektrelaterede indtægter stammer fra projekt *Bløderliv under forandring*, mindre projekter for hiv- og hepatitisssmittede blødere samt fra Bløderforeningens ungeprojekt i Indien.

Udgifter

Bløderforeningens udgifter i 2009 udgjorde i alt knap 5,4 mio. kr. samt knap 0,8 mio. kr. til henlæggelser til brug i 2010.

Cirka $\frac{3}{4}$ af udgifterne kan betegnes som basisudgifter, der går til medlemsaktiviteter, rådgivning, information, internationalt arbejde samt administration og betjening af blandt andet Sjældne Diagnoser. Når der ses bort fra udgifter, der er knyttet til indtægtsdækket virksomhed, går i alt godt 40 procent af basisudgifterne til aktiviteter som sommerlejr for bløderbørn, forældre/børn-seminar, årsmøde, psykosocial rådgivning, udgivelse af BløderNyt med videre. Resten af basisudgifterne går til nationalt og internationalt samarbejde, Forsknings- og Støttefonden samt fundraising og administration.

Cirka $\frac{1}{4}$ af udgifterne er direkte forbundet med projekterne nævnt under indtægts-siden samt henlæggelser til brug i 2010. At der er forskel på, hvor meget projektindtægterne bidrager med, og hvor meget der anvendes direkte i projekterne, skyldes, at der i nogle af projektindtægterne er indeholdt et såkaldt "overhead", der går til foreningens grunddrift, herunder for eksempel administration og husleje, og som er talt med under basisudgifter.

Fremtid

Som de fleste andre frivillige foreninger oplever Bløderforeningen, at det bliver stadig mere vanskeligt at rejse økonomiske midler til arbejdet. I 2009 har både satspuljeprojektet om aldrende blødere samt midler til en målrettet indsats for de hiv- og hepatitisssmittede blødere bidraget til det acceptable resultat. Men i 2010 ophører projektet om aldrende blødere. Derfor har bestyrelsen med budgettet for 2010 taget initiativ til at reducere de fast omkostninger, blandt andet ved at reducere lønsummen og forstærke fundraising-indsatsen.





Aktiviteter i 2009



Aktiviteter for medlemmerne er en af hjørnestenene i Bløderforeningens arbejde. Aktiviteterne er rammen om vigtig erfaringsudveksling, formidling af viden og gode oplevelser.

Forældre/børn-seminar

På Bløderforeningens forældre/børn-seminar mødes familier med børn, der har blødersygdom/ITP. Forældrene modtager information og deler erfaringer, mens børnepassere laver aktiviteter for børnene. I 2009 blev der blandt andet afholdt stikkeskole, hvor børn og voksne kunne øve sig i selv at give medicin direkte i venerne.

Sommerlejr

På Bløderforeningens årlige sommerlejr mødes børn med blødersygdom/ITP til en uge proppet med gode oplevelser og aktiviteter – uden mor og fars bekymrede blikke. Det er her, mange bløderbørn lærer at give sig selv medicin. Der deltager nemlig altid en sygeplejerske på lejren, og her er der god tid til at finde ud af, hvordan man håndterer nål og medicin.

Ældre blødere

Blødere over 50 år og deres ægtefæller mødes årligt til oplevelser og oplæg et sted i Danmark. 2009 bød blandt andet på oplæg om foreningens ældreprojekt og sightseeing på Lolland.

Kvindetur

Kvinder er i mindretal, når det drejer sig om at have blødersygdom. Derfor arrangerer Bløderforeningen hvert år et weekend-seminar målrettet denne gruppe. Her opstår et intimt forum med fokus på samtale og erfaringsudveksling.

Ungegruppen

Bløderforeningen har en ungegruppe, der arrangerer aktiviteter for målgruppen. I 2009 stod de bag en workshop med en fysioterapeut og en tur til Medicinsk Museion i København.

Hiv og hepatitis C

De hiv- og hepatitis C-smittede blødere bliver årligt inviteret til seminar og netværksmøder. Her har de mulighed for at dele erfaringer og få input til at håndtere deres særlige livssituation.

Årsmøde

På foreningens årsmøde har alle medlemmer mulighed for at mødes på tværs af alder og sygdom. Årsmødet danner rammen omkring foreningens generalforsamling samt oplæg og workshop. Årsmødet i 2009 bød blandt andet på et oplæg ved Annette Jønsson, forfatter bag bogen 'Fra mand til menneske', hvor hun fortalte om sine erfaringer med at have mænd i terapi.



De voksede op med udsigten til et kort liv. Men de lever stadig og er nu den første generation af sin slags. Bløderforeningen sætter i disse år fokus på ældre med blødersygdom.

Ældre i søgelyset

Tidligere døde de fleste blødere i en ung alder, fordi man ikke kunne stoppe eller forebygge deres blødninger. Omkring 1970 blev effektiv behandling mulig. Først da fik bløderne chancen for en fremtid – og muligheden for at blive ældre. Den gruppe af aldrende blødere, der lever i dag, er derfor den første af sin slags. De møder en række nye udfordringer som følge af et langt liv med blødersygdom.

PROJEKT BLØDERLIV UNDER FORANDRING

Der findes ikke megen viden om aldrende blødere og deres problemer og muligheder. Derfor sætter Danmarks Bløderforening i 2008-2010 ekstra fokus på denne gruppe gennem projekt *Bløderliv under forandring*. Projektet er finansieret af den statslige satspuljebevilling.

Et resultat af projektet er en undersøgelse af livsvilkår, helbred, arbejde samt tanker om fremtiden hos blødere over 45 år. Undersøgelsens resultater lå klar i 2009, og nogle af de mest væsentlige pointer kan læses på de modstående sider.

VELFUNKERENDE, MEN SÅRBARE

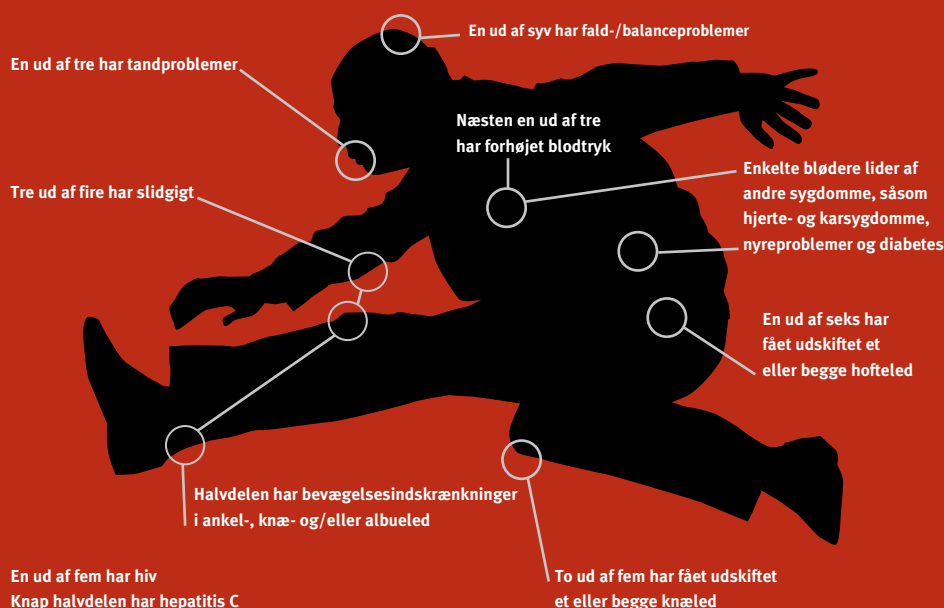
Helt overordnet tegner der sig på den ene side et billede af en velfungerende gruppe på trods af omfattende helbredsproblemer. Men på den anden side er der en vis sårbarhed at spore: En forholdsvis stor andel er enlige og flere end tidligere har svært ved at skaffe hjælp i dagligdagen. Mange gør sig også bekymringer om fremtiden.

Projektet fortsætter i 2010, og her arbejdes videre med en række relevante problemstillinger, som har vist sig i kølvandet på undersøgelsen. Målet er at udvikle nye redskaber og aktiviteter, der kan lette livet for de aldrende blødere.

”Jeg har i perioder følt mig meget udslidt, så jeg ikke har kunnet overskue andet end at klare arbejdet.”

Bløder over 45 år, deltager i fokusgruppeinterview

Helbredsproblemer hos blødere over 45 år



Helbred med problemer

Bløderne over 45 år bærer præg af at være vokset op uden effektiv medicinsk behandling. Gentagne, ubehandlede blødninger i leddene giver for eksempel problemer med at bevæge sig. Bløderne har et dårligere fysisk helbred end resten af befolkningen i samme aldersgruppe. De er også mere plagede af smerter, og gentagne blødninger giver begrænsninger i hverdagen.

Hertil kommer, at de aldrende blødere er belastede af en række følgesygdomme til deres blødersygdom og af andre sygdomme (se figur øverst på siden). Det gør den enkeltes helbredssituation meget kompleks.

I forhold til psykisk helbred og ditto velbefindende har bløderne det dog næsten lige så godt som resten af den danske befolkning.

Kilde: Et langt liv med blødersygdom, Bløderforeningen, 2009.

Står stærkt på arbejdsmarkedet

På trods af helbredsproblemer er bløderne over 45 år i lige så høj grad tilknyttet arbejdsmarkedet som resten af befolkningen. Dog er der lidt flere, der er i fleksjob. Gruppens sygefravær adskiller sig ikke væsentligt fra almenbefolkningens.

Bløderne over 45 år har generelt et højere uddannelsesniveau. I forhold til at leve op til mentale krav på arbejdsmarkedet vurderer bløderne deres arbejdsevne højere, end andre i befolkningen tilsvarende vurderer deres.

Trods fysiske problemer gør bløderne ikke i særlig høj grad brug af hjælpemidler eller andre kompenserende ordninger på arbejdspladsen. Men de fysiske begrænsninger har en pris – blødere over 45 år regner med at trække sig tidligere tilbage fra arbejdsmarkedet end almenbefolkningen. Dog er bløderne i højere grad end andre villige til at blive længere på arbejdsmarkedet, hvis de får mere fleksible forhold omkring arbejdsopgaver og arbejdstid.

Kilde: Et langt liv med blødersygdom, Bløderforeningen, 2009.

Dagligdag og bekymringer

Bløderne over 45 år er begrænsede af deres helbred i forhold til fysisk krævende aktiviteter. De er ligeledes i nogen grad begrænsede i en række af dagligdagens aktiviteter som for eksempel havearbejde, at gå længere ture, gå på trapper eller ned i knæ. Omkring halvdelen bruger hjælpemidler i dagligdagen, for eksempel invalidebil, stok eller krykker.

De aldrende blødere bærer på en del bekymringer om fremtiden – især i forhold til at få flere smerter, at blive afhængig af hjælp i hverdagen og at være nødt til at få udskiftet (flere) led. Dette har op imod halvdelen af gruppen været bekymret for i den seneste tid. Alligevel angiver hovedparten af bløderne over 45 i undersøgelsen, at de føler sig glade, afslappede og tilfredse.

Kilde: Et langt liv med blødersygdom, Bløderforeningen, 2009.

"Når man som bløder står i en svær situation og eksempelvis skal tage stilling til, om man skal begynde på en behandling mod hepatitis C, så kan det at tale med en anden bløder, som har været igennem det, give nogle konkrete personlige erfaringer, som man ikke ville kunne få ved at tale med en læge."

Hepatitis C-smittede bløder, der er kontaktperson i den nye ordning

Videre i livet

Medicin bør forbindes med at lindre eller helbrede sygdom. Men for mange blødere har medicin også været forbundet med at få nye, alvorlige sygdomme. De er nemlig blevet smittet med hiv eller hepatitis C via deres blødermedicin.

Tidligere blev blødermedicin produceret på blodplasma fra mange donorerers blod. Det betød, at 91 danske blødere indtil midten af 1980'erne blev smittet med hiv, og at 177 indtil starten af 1990'erne blev smittet med leverbetændelsen hepatitis C via deres medicin.

I dag benytter man i Danmark ikke længere blødermedicin produceret på blodplasma. Men de smittede blødere har stadig sygdommene at kæmpe med, hvilket oftest er en stor belastning for den enkelte. De hiv-smittede blødere har tilmed først skulle vænne sig til at dø – og siden til at leve. Fremtidsudsigtsens længde har stor betydning for ens livsvalg, og flere af de, der blev smittet som børn eller unge, fik for eksempel aldrig en uddannelse.

VIDERE I LIVET

Danmarks Bløderforening har fået en fireårig statslig bevilling til sine aktiviteter for blødere, der er smittet med hiv og/eller hepatitis C.

Via disse midler etablerede foreningen i 2009 projekt *Videre i livet*, hvor hiv- og/eller hepatitis C-smittede blødere kan få adgang til fire forskellige individuelle tilbud:

- udviklingsforløb hos en psykolog
- udviklingsforløb hos en coach
- økonomisk og juridisk servicetjek
- udviklingsforløb gennem en aktivitet, for eksempel et højskoleophold.

Tilbuddene er blevet vel modtaget af gruppen, og projekt *Videre i livet* fortsætter i 2010.

KONTAKTPERSONORDNING

I 2009 oprettede Bløderforeningen også en kontaktpersonordning for hepatitis C-smittede blødere. En medlemsundersøgelse i Bløderforeningen viste, at der hos denne gruppe var et stort og udækket behov for at kunne gøre brug af hinandens erfaringer, for eksempel omkring behandling eller familieførelse.

Relativt mange hepatitis C-smittede blødere meldte sig som kontaktpersoner og udfyldte et omfattende skema om deres relevante erfaringer. Det er derfor nu muligt for Bløderforeningen at sætte hepatitis C-smittede blødere i kontakt med hinanden om helt specifikke emner, når der er behov for det.

Blødererstatningsfonden fortsætter

I 1995 blev ved lov oprettet en erstatningsfond for hiv-smittede blødere. Fonden blev sat til at udløbe i 2010, fordi man dengang ikke regnede med, at der på dette tidspunkt ville være flere hiv-smittede blødere tilbage. Bedre behandlingsmuligheder har heldigvis betydet, at der stadig er 27 hiv-smittede blødere i live.

Danmarks Bløderforening og Blødererstatningsfonden har igennem længere tid kæmpet for fondens fortsættelse. Det lykkedes i 2009, hvor der blev sat gang i et lovforslag om at lade fonden fortsætte lige så længe, som der er hiv-smittede blødere. Samtidig blev sat 10 millioner kroner af på Finansloven i 2010, hvilket vil række til cirka 10 års udbetalinger.

Livskvalitet og ID-kort

ITP er en blodsygdom, der kan ramme mennesker i alle aldre. Sygdommen indebærer, at antallet af blodplader falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger. For nogle rammer sygdommen kortvarigt, mens andre har den i årevis og måske livet ud.

Der er en stor usikkerhed forbundet med at have ITP – for eksempel at man ikke ved, hvorfor sygdommen opstår, eller hvor længe den varer. I Bløderforeningen er medlemmer med ITP kendt som meget vidensøgende, og foreningens håndbog om sygdommen bliver løbende 'udsolgt' og må genoptrykkes, hvilket den da også blev i 2009. Der er ligeledes løbende en aktiv debat om ITP på foreningens hjemmeside.

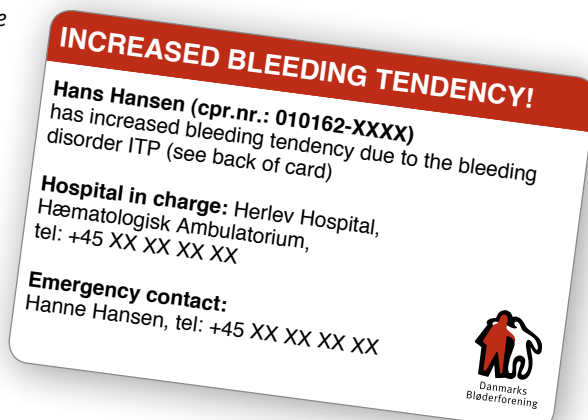
I slutningen af 2009 udførte Bløderforeningen en spørgeskemaundersøgelse om kroniske ITP-patienters livskvalitet for at skaffe indblik i, hvordan det opleves at have ITP, og hvor meget det påvirker hverdagen og den enkeltes muligheder. Interessen for at deltage i undersøgelsen var stor blandt medlemmerne, og også ikke-medlemmer deltog. Resultaterne af undersøgelsen vil blive offentliggjort i 2010.

ID-KORT

Bløderforeningen udviklede i 2009 et ID-kort til dens medlemmer med ITP. På kortet fremgår vigtige personlige oplysninger om den enkeltes sygdom og behandling samt generel information om ITP. Kortet er af plastik og på størrelse med et kreditkort. Kortet kan videregive disse vigtige informationer, for eksempel i tilfælde af en ulykke – en mulighed, som flere ITP-medlemmer havde efterspurgt.

Medlemmer med blødersygdomme som hæmofili og von Willebrands sygdom har mulighed for at få udstedt et ID-kort via de to bløderbehandlingscentre. ITP behandles på en lang række forskellige afdelinger over hele landet, hvorfor der ikke er samme tilbud til ITP-patienter – men nu har de muligheden hos Danmarks Bløderforening.

ITP er en forkortelse for Idiopatisk Trombocytopenisk Purpura. Man betegner sygdommen som kronisk, hvis den har varet over seks måneder.



"Jeg har haft ITP i mere end to år. Det startede en uge efter, jeg havde haft halsbetændelse, hvor jeg vågnede op, og der var blod på min hovedpude. Jeg havde mere end 15 sorte blodansamlinger inde i munden, på tungen, i kinderne og læberne. Jeg havde også røde mærker på arme og ben. Jeg kom på hospitalet, og her fandt man ud af, hvad jeg fejlede.

Da jeg først blev syg, måtte jeg næsten ingenting – ikke en gang cykle eller have gymnastik i skolen. Men nu må jeg godt, undtagen stå på rullestol, hoppe i trampolin, ride og gå til springgymnastik. Jeg svømmer og går til hip hop.

Sygdommen gør mig meget træt indimellem, og jeg bliver hurtigt bange, hvis jeg slår mig. Så jeg er glad for, at jeg har min mobiltelefon, så jeg kan ringe til min mor. Nogen gange får jeg næseblod, bare mens jeg sidder og ser tv – det har jeg skullet vænne mig til. Men min læge siger, at det desværre er meget normalt, fordi mine blodplader er meget lave.

Jeg har haft min arm i gips, fordi jeg havde en lille flænge i knoglen. Lægerne var bange for, at jeg kunne få blødninger i armen, så den kom i gips. For et halvt år siden fik jeg også tjekket mine øjne, fordi man kan få blødninger inde i øjet, uden det kan ses. Men jeg er ved at vænne mig til min sygdom. Jeg tænker ikke så meget på det i hverdagen. Heldigvis."

Nanna, 12 år



Den livsvigtige behandling

I maj 2009 kom bløder-sygdommen hæmofili på avisernes forsider. En ung norsk bløder var blevet slået i hovedet med et tungt ølglas og søgte hjælp på Rigshospitalets Traumecenter. Her blev han afvist behandling, angiveligt på grund af sproglige misforståelser. Han døde senere i sit hjem af en alvorlig hjerneblødning.



Sagen ramte ikke blot forsiderne, men også dybt hos mange blødere og deres familier. Blødere er i dag generelt velbehandledede og kan på de fleste områder leve et liv som alle andre. Men sygdommen kan stadig være farlig, og derfor er bløderne en sårbar gruppe med behov for adgang til den rette behandling døgnet rundt.

Bløderforeningen har i kølvandet på sagen været i kontakt med Rigshospitalets ledelse for at opnå viden om forløbet og sikre, at der ikke sker en gentagelse. Bløderne skal kunne stole på, at de kan få dækkende behandling, når de har brug for det. Samtidig har Bløderforeningen over for medlemmerne sat fokus på, hvad den enkelte kan gøre, hvis han/hun kommer i en lignende situation som den norske bløder.

OPTIMAL BEHANDLING I HVERDAGEN

At være med til at sikre en god og forsvarlig behandling er et af Bløderforeningens vigtigste fokusområder. Det handler ikke kun om akutte situationer, men også om at sikre optimal behandling i det daglige.

Bløderforeningen har i 2009 blandt andet arbejdet for at forbedre rammerne på det østlige af landets to hæmofilicentre, Enhed for Trombose og Hæmostase på Rigshospitalet. Behandlingscentret har været udfordret af en sammenlægning,

medfølgende lokalemangel, turbulens og personalefravald. Det har skabt usikkerhed for patienterne og er blandt andet gået ud over kontroller og kontinuitet.

Bløderforeningen har flere gange været i kontakt med Rigshospitalets ledelse om sagen og har tilbudt at spille en aktiv rolle ved systematisk at opsamle patienternes erfaringer med behandling og kontrol.

INSPIRATION AF STUDIETUR

Bløderforeningen arrangerede i 2009 en studietur til et af verdens fremmeste behandlingscentre for blødere, nemlig hollandske van Creveld-klinikken i Utrecht. Bløderforeningen inviterede personale fra landets to hæmofilicentre med på turen.

Også repræsentanter fra nogle af de medicinalvirksomheder, foreningen samarbejder med, deltog.

Her oplevede deltagerne et center, hvor patienten er i centrum efter princippet om *comprehensive care*, det vil sige 'omfattende behandling'. En række specialfunktioner som for eksempel fysioterapi og socialrådgivning er tilknyttet centret. Det betyder, at det her er eksperterne, der kommer til bløderen, og ikke bløderen, der skal rundt i systemet. Bløderforeningen tog meget god inspiration med hjem fra studieturen og vil blandt andet benytte denne i sin fremtidige indsats for at sikre bedst mulig behandling i Danmark.

"Da jeg igår sad i min bil, tændte for nyhederne og hørte om det tragiske dødsfald i København blev jeg som lammet. Hvordan kan dette ske i dagens Danmark???"

Indlæg på debatten på www.bloderforeningen.dk



En bred samarbejdsflade

Danmarks Bløderforening arbejder både nationalt og internationalt for at varetage blødernes interesser

Danmark

BEHANDLINGSCENTRENE

Danmarks Bløderforening ønsker et tæt og dynamisk samarbejde med de to danske behandlingscentre for blødersygdomme på henholdsvis Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby. Der har i 2009 været en række kontakter med centrene, blandt andet omkring foreningens ældreprojekt. Bløderforeningen har også været i kontakt med Rigshospitalets ledelse om forskellige aspekter af behandlingen i Østdanmark.

SJÆLDNE DIAGNOSER

Danmarks Bløderforening er én af 36 medlemsforeninger i paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser, som varetager interesserne for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper. Danmarks Bløderforening sekretariatsbetjener Sjældne Diagnoser som indtægtsdækket virksomhed.

DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Handicapbevægelsens paraplyorganisation Danske Handicaporganisationer (DH) tæller 32 medlemsorganisationer, heriblandt Danmarks Bløderforening. DH beskæftiger sig bredt med handicap-politik og dækker alle typer handicap. I 2009 har Bløderforeningen via DH haft sæde i Patientklagenævnet.

MEDICINALINDUSTRIEN

Bløderforeningen afholder jævnligt møder med repræsentanter fra medicinalvirksomheder under hensyntagen til foreningens etiske retningslinjer for samarbejde med medicinalindustrien. Formålet med møderne er at blive holdt ajour med udviklingen omkring medicin samt at udveksle erfaringer og identificere og drøfte mulige samarbejdsprojekter.

Norden

De nordiske bløderforeninger har et mangeårigt nært samarbejde. På det årlige nordiske møde diskuteres fælles relevante problemstillinger, og erfaringer udveksles. Mødet i 2009 blev arrangeret af Danmarks Bløderforening og holdt i Høje Taastrup, hvor blandt andet foreningens ældreprojekt blev præsenteret.

Europa

EHC

Danmarks Bløderforening er medlem af den europæiske sammenslutning af bløderforeninger, EHC (European Haemophilia Consortium). Som paraplyorganisation arbejder EHC blandt andet for at sikre gode faciliteter og behandlingsforhold for blødere i Europa. I september 2009 deltog Danmarks Bløderforening i det årlige møde, der denne gang blev afholdt i Vilnius, Litauen.

EURORDIS

Eurordis (European Organisation for Rare Disorders) er en europæisk paraplyorganisation for små og sjældne handicapgrupper. Eurordis er et vigtigt talerør for sjældne patienter i Europa. Danmarks Bløderforening har gennem en årrække været medlem af Eurordis, og Bløderforeningens formand, Terkel Andersen, har siden 2003 også været formand for Eurordis.

Verdensplan

WFH

Danmarks Bløderforening er sammen med mere end 100 andre nationale bløderforeninger medlem af verdensorganisationen for blødere, WFH (World Federation of Hemophilia).

YOUNG VOICES OF HEMOPHILIA

Danmarks Bløderforening har igennem en lang årrække haft udviklingsprojekter i Indien. For tiden køres et mindre projekt, hvor Bløderforeningen med økonomiske midler fra Danske Handicaporganisationer/DANIDA bistår unge blødere med at organisere sig. Repræsentanter fra Bløderforeningens bestyrelse besøgte i 2009 projektet i Indien.

Organisationen i 2009

Bestyrelse

Terkel Andersen (formand)
Tove Lehrmann (næstformand)
Hans Henrik Paulsen (kasserer)
Theis Bacher
Lene Brandt
Lisbeth Skjødts Ipsen
Tem Folmand
Jacob Bech Andersen
Charlotte Beier-Christiansen
Naja Skouw-Rasmussen (suppleant)
Mikael Frausing (suppleant)

Sekretariat

Lene Jensen (direktør)
Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder)
Kirsten List Larsen (social- og sundhedspolitisk konsulent)
Birte Steffensen (socialrådgiver)
Susan Langkilde (sekretær)
Susanne Rømlund (regnskabsmedarbejder)
Helle Nielsen (servicemedarbejder)
Katrine Heinild (projektmedarbejder)
Hanne Lundsby Jakobsen (projektmedarbejder)
Stine Schultz Hansen (projektmedarbejder)
Maria Christensen (studentermedhjælp)
Birgitte Dreyer Sørensen (studentermedhjælp – vikar)
Ane Lind Hansen (studentermedhjælp – barselsorlov)
Poul Eik Jørgensen (frivillig)

Bløderforeningens sekretariat betjener ud over Bløderforeningen også Blødererstatningsfonden og paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

Forsknings- og støttefondens bestyrelse

Lene Brandt (formand)
Hans Henrik Paulsen (kasserer)
Theis Bacher
Niels Clausen (overlæge)
Irene Jensen (Scleroseforeningen)
Frede Jensen (suppleant for Irene Jensen)

Blødererstatningsfondens bestyrelse

Tove Lehrmann, formand
Theis Bacher, næstformand
Niels Michelsen
Ole Hartling
Lisbeth Skjødts Ipsen
Marianne May (suppleant)
Klaus Lundstedt (suppleant)



Tak for støtte!

Danmarks Bløderforening vil gerne sige tak til alle, der har støttet os i 2009 – med frivilligt arbejde, med engagement og med økonomiske midler. Alt sammen støtte, der er helt centralt for at sikre foreningens liv og aktiviteter.

FRIVILLIG INDSATS

Bløderforeningen er medlemmernes forening. Uden deres engagement er der slet ingen forening. Derfor er den frivillige indsats, som en lang række medlemmer yder, helt essentiel for foreningen og dens arbejde.

Det frivillige arbejde antager forskellig karakter som for eksempel bestyrelsesarbejde, planlægning af seminarer og aktiviteter, hjælp med kontorarbejde, salg af skrabelodder til foreningens landsindsamling og meget mere. Alt sammen tiltag, der er med til at få foreningen til at fungere. Bløderforeningen vil gerne sige tusind tak for denne indsats.

Foreningen vil også gerne sige stor tak til alle, der i årets løb har fungeret som kontaktpersoner, har holdt oplæg på seminarer, har stillet op til interview eller selv skrevet indlæg i BløderNyt eller deltaget i debatten på foreningens hjemmeside. Også tak til de mange medlemmer, der mødte op til seminarer og møder og delte deres viden og oplevelser med andre, samtidig med at de var med til at gøre foreningens arbejde levende.

ØKONOMISK STØTTE

Trods stort frivilligt engagement ville mange af idéerne og indsatsen ikke kunne føres ud i livet uden økonomisk støtte. Bløderforeningen er afhængig af at have et solidt økonomisk fundament, der kan være med til at realisere de mange medlemsaktiviteter, rådgivning, information og interessevaretagelse, som Bløderforeningen står for. Derfor vil foreningen gerne sende en stor tak til alle private fonde, offentlige puljer og enkeltpersoner, der har støttet foreningen i løbet af 2009.

Tak til medicinalvirksomhederne Amgen, Baxter, Bayer, Biovitrum, CSL Behring, GlaxoSmithKline, Novo Nordisk og Octapharma for deres bidrag.

Der skal også lyde en stor tak til skoleklasser og enkeltpersoner, der har solgt lodder til foreningens landsindsamling.

Vi håber, at I alle også i 2010 vil få lyst til at støtte Danmarks Bløderforening og dens arbejde.

Danmarks Bløderforening

Danmarks Bløderforening arbejder for at forbedre forholdene for blødere i Danmark. Foreningen arrangerer aktiviteter for medlemmerne, tilbyder støtte og rådgivning, udarbejder information og varetager medlemmernes interesser over for beslutningstagere.

Den overordnede ledelse varetages af en bestyrelse, som er sammensat af både blødere og pårørende, mens det daglige arbejde udføres af et sekretariat.

Foreningen blev stiftet i 1970 og havde i 2009 ca. 670 medlemmer.



Danmarks
Bløderforening

En bløder er ikke bare en bløder

Danmarks Bløderforening varetager primært interesser for mennesker, der lider af en af følgende sygdomme:

HÆMOFILI

Hæmofili skyldes mangel på en af de faktorer i blodet, der får blodet til at størkne. For mennesker med hæmofili betyder det, at blodet ikke størkner på normal vis, og blødninger – for eksempel i led, muskler eller indre blødninger – kan blive store og langvarige, hvis der ikke gives medicinsk behandling med den manglende faktor. Blødninger kan forekomme spontant eller ved blot mindre skader.

De mest almindelige former for hæmofili kaldes hæmofili A og hæmofili B. Disse to variationer rammer næsten udelukkende mænd. Hæmofili er medfødt og arveligt.

VON WILLEBRANDS SYGDOM

Von Willebrands sygdom skyldes, at man har for lidt eller mangler den størkningsfaktor, som hedder von Willebrand-faktor. Sygdommen med-

fører øget blødningstendens og kan især give gener for kvinder. Blødninger kan behandles medicinsk.

Både mænd og kvinder kan have von Willebrands sygdom, og sygdommen er medfødt og arvelig.

ITP (IDIOPATISK TROMBOCYTOPENISK PURPURA)

Blodsygdommen ITP medfører, at antallet af blodplader i blodet falder, så der kan opstå blødninger, fordi blodplader er nødvendige for, at blodet kan størkne normalt. Sygdommen skyldes, at kroppen danner antistoffer imod blodpladerne, så de bliver nedbrudt for hurtigt. Tilstanden medfører især blødninger i huden, men der kan også opstå blødninger i slimhinder, muskler og indre organer. Medicinsk behandling kan nedsætte dannelsen af antistoffer.

ITP kan ramme begge køn og både børn og voksne. Sygdommen kan optræde forbigående, eller den kan blive kronisk. ITP er ikke arvelig.