



Danmarks
Bløderforening

Å R S B E R E T N I N G



Indhold

3	Danmarks Bløderforening i 2012
4	2012 i tal
5	Aktiviteter i 2012
6	Sommerlejr
7	Blødernes livskvalitet 2012
7	Blødere med hiv har brug for en særlig indsats
8	Viden er ikke en selvfølge
9	Fokus på ITP
10	Organisationen i 2012
11	Samarbejdsflade



**Danmarks
Bløderforening**

Danmarks Bløderforening
Årsberetning 2012
ISBN: 978-87-90861-06-3

Redaktion
Terkel Andersen (ansvh.)
Maria Christensen (red.)
Karen Binger Holm

Design og produktion
Synergi Reklamebureau Webbureau

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

Fotos
Joachim Rode
Tonny Foghmar
Tem Folmand
Ane Lind Møldrup
Nikolaj Fuglsang
Maria Christensen

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. Foreningen havde i 2012 cirka 650 medlemmer.

I 2012 har Bløderforeningen blandt andet arbejdet med:

Aktiviteter

- 8 afholdte arrangementer i 2012 med i alt 279 deltagere (se side 5)

Støtte og rådgivning

- Kontaktpersonordning – medlemmer hjælper hinanden
- Faglige oplæg på seminarer og møder
- Rådgivning og støtte via debatten på www.bloderforeningen.dk
- Adgang til foreningens socialrådgiver

Information

- Medlemsbladet BløderNyt (to numre)
- Printet nyhedsbrev (to numre)
- Elektroniske nyhedsbreve (seks numre)
- Folder: *Mit barn er bløder*
- Informationsplakat vedrørende ITP
- facebook.com/bloderforeningen
- www.bloderforeningen.dk (65.469 besøg i 2012)

Projekter

- Videre i livet (målrettet hiv- og hepatitis C-ramte blødere) - afsluttet 2012
- Livskvalitetsundersøgelse (blødernes livsforhold og helbredsoplevelse)

Interessevaretagelse

- Fortsat adgang til den bedste behandling
- Registre på hæmofilicentrene
- Bagvagtsfunktion på hæmofilicenter
- Internationalt samarbejde på nordisk, europæisk og verdensplan

Uddeling af fonde/legater

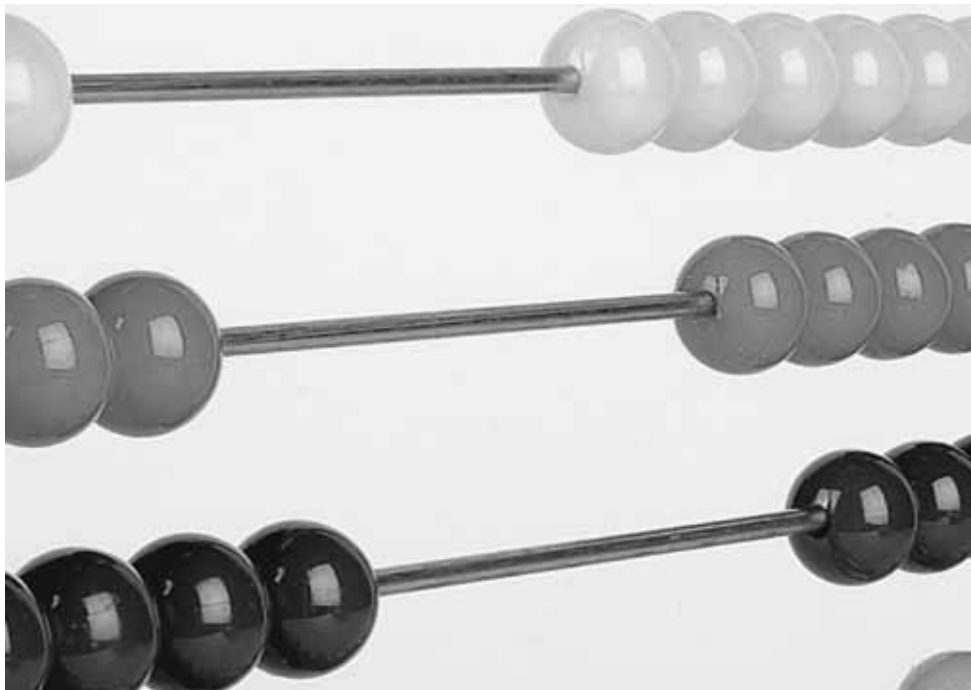
- Blødererstatningsfonden
- Forsknings- og støttefonden
- Hepatitis C-legat



"Danmarks Bløderforening får flere og flere henvendelser fra medlemmer, der er kommet i klemme. Derfor må vi som forening til stadighed reagere på de forringelser, der sker i behandlingssystemet og på det sociale område i kommunerne."

Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening siden 1985

2012 i tal



Danmarks Bløderforening er medlemmernes forening. Der har i 2012 været afholdt 8 forskellige aktiviteter med i alt 279 deltagere, heraf 83 børn og unge under 18 år.

I sekretariatet har der i 2012 i gennemsnit været 6,74 fuldtidsansatte fordelt på 13 personer. Sekretariatet har både betjent Danmarks Bløderforening og Blødererstatningsfonden, og indtil den 1. december 2012 også paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

I 2012 havde Danmarks Bløderforening indtægter på godt 4,5 mio. kr. før renter og udbytter. Udgifterne beløb sig til knapt 4,9 mio. kr., svarende til et underskud på cirka 350.000 kr. Efter renter og udbytter samt henlæggelser var regnskabet samlet set i balance.

Indtægter

Foreningens indtægter udgjorde i 2012 4,5 mio. kr. før renter og udbytter. Medlemskontingenter og fundraising m.v. bidrog med i alt cirka 1 mio. kr. Offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet m.v. udgjorde cirka 1,7 mio. kr. Andre indtægter fra offentlige myndigheder omfattede overførte midler fra 2011 til hiv- og hepatitisrettede aktiviteter på knapt 1 mio. kr. Foreningens egenindtjening ved betjening af Sjældne Diagnoser udgjorde knapt 1,6 mio. kr., og indtjeningen for betjening af Blødererstatningsfonden udgjorde 114.822 kr.

Udgifter

Foreningens udgifter i 2012 udgjorde i alt knapt 4,9 mio. kr. Heraf blev cirka 2,7 mio. kr. anvendt på sekretariatsbistand i forhold til foreningens generelle arbejde, generel betjening af projekter samt betjening af Sjældne Diagnoser og Blødererstatningsfonden. Af de resterende knapt 2,2 mio. kr. blev cirka 50 procent anvendt direkte på medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde for alle foreningens medlemmer, psykosocial rådgivning, udgivelse af BløderNyt m.v. De resterende midler blev anvendt til projekter, internationalt samarbejde, Forsknings- og støttefonden samt fundraising.

Medlemmer og bidrag

666 personer var i 2012 medlemmer af Danmarks Bløderforening, heraf 36 unge mellem 18-25. I 2012 har foreningen modtaget bidrag fra 96 private bidragsydere. Foreningen har fortsat fokus på at få tilstrækkelig mange årlige bidrag fra private, da de er afgørende for, at foreningen kan opretholde sin status som almenyttig forening. Desuden er bidrag fra privatpersoner, fonde og legater i stigende omfang nødvendige for at kunne afholde medlemsaktiviteter m.v.

Foreningens økonomiske situation

Danmarks Bløderforening står over for en række økonomiske udfordringer, idet indtægter fra Sjældne Diagnoser fra december 2012 er bortfaldet. Desuden er den statslige bevilling til foreningens hiv- og hepatitisrettede arbejde udløbet. De faldende indtægter har blandt andet betydet en væsentlig reduktion i antallet af medarbejdere i foreningens sekretariat – læs mere om ændringer i organisationen på side 10.

Trods de faldende bevillinger og en mindre egenindtjening har foreningen et stærkt ønske om at fortsætte både medlemsaktiviteter, informationsindsats og fortalervirksomhed til gavn for foreningens medlemmer. Derfor vil der også i det kommende år være fokus på i højere grad at inddrage frivillige og udvikle og forstærke alternative indtægtskilder som bidrag fra private, fonde, legater samt projektmidler.

Aktiviteter i 2012

Danmarks Bløderforenings medlemsaktiviteter er et af foreningens helt centrale fokusområder. Aktiviteterne danner rammen om vigtig erfaringsudveksling, ny viden og gode oplevelser.

Forældre/børn-seminar

På Bløderforeningens forældre/børn-seminar mødes familier med børn, der har en blødersygdom/ITP. Seminaret danner en tryk ramme for erfaringsudveksling og netværk blandt både børn og voksne, og det har en stor pædagogisk betydning, fordi forældrene får adgang til ny viden og redskaber til at håndtere hverdagen med alvorlig sygdom. I 2012 blev der sat fokus på teenageliv og de udfordringer, der kan være ved at have en teenager med blødersygdom/ITP.

50+ seminar

Blødere over 50 år og deres partnere mødes årligt til faglige oplæg og oplevelser. I 2012 tog 50+erne på en rejse tilbage gennem Bløderforeningens historie. Desuden blev der holdt et lægefagligt oplæg om langtidsvirkende faktorpræparater.

Sommerlejr

Se side 6.

Årsmøde

På foreningens årsmøde samles medlemmerne på tværs af alder og sygdom. Årsmødet danner rammen om foreningens generalforsamling samt oplæg og workshop. I 2012 holdt en psykolog oplæg om forandringer, og der var også lægefaglige oplæg om nyt fra behandlings- og forskningsfronten.

Hiv og hepatitis C

Blødere med hiv og hepatitis C har mulighed for at dele erfaringer og få input til at håndtere deres særlige livssituation. I 2012 blev der afholdt et netværksmøde for de hepatitis-smittede og to netværksmøder og en temadag for de hiv-smittede blødere.

ITP-møde

Patienter med blodsygdommen immun trombocytopeni (ITP) mødtes i november 2012 til informationsmøde om ITP. Overlæge Henrik Frederiksen fra Odense Universitetshospital holdt oplæg om behandlingsmulighederne af ITP.

Landsindsamling

Foreningen udførte igen i 2012 en landsindsamling, hvor medlemmer og andre frivillige samlede ind til fordel for foreningens arbejde. 51 indsamlere meldte sig i 2012, og sammen var de med til at skabe synlighed om blod- og blødersygdomme samt foreningens virke.

Formidling af resultater

Der har været stor interesse for Danmarks Bløderforenings projekt Bløderliv under forandring (2009-2011). Resultaterne om ældre bløderes livsvilkår er blandt andet præsenteret på en større konference om sjældne sygdomme i Bruxelles i maj 2012, arrangeret af den europæiske sjældne-organisation, Eurordis.

ÆLDRE BLØDERE



FORÆLDRE/BØRN-SEMINAR



ÅRSMØDE



SOMMERLEJR





Sommerlejr

Børnene får venner for livet. De lærer at stikke sig selv for at tage medicin. Og de har en fantastisk uge med andre bløderbørn uden forældrenes bekymrede blikke. Danmarks Bløderforening tilbyder hvert år børn med blødersygdom eller ITP at komme på sommerlejr.

Siden 1978 har Danmarks Bløderforening afholdt sommerlejr for børn med blødersygdom. På sommerlejren får børnene mulighed for at komme lidt væk fra forældrenes beskyttende vinger og udfordre sig selv og prøve grænser af. Det giver dem selvtillid og succesoplevelser, der ellers kan være svære at opnå i hverdagen med en kronisk sygdom. Sommerlejren giver børnene mulighed for at mødes med ligestillede og spejle sig i hinanden. Det hjælper dem til bedre at håndtere og acceptere deres sygdom.

En tilbagevendende begivenhed på sommerlejren er den såkaldte Stikkeskole. Her vejleder og hjælper en hæmofilisygeplejerske børnene i at stikke og medicinere sig selv med den medicin, der er livsnødvendig for dem. Mens de større børn øver med nålen, kigger de mindre på og samler måske mod til at prøve selv næste gang.

FONDENE GØR EN FORSKEL

De seneste par år har foreningen oplevet, at det er blevet sværere for børnene at få tilskud til egenbetalingen af sommerlejren. Det sker, fordi kommunerne i flere tilfælde siger nej til at støtte opholdet.

For at imødegå denne udfordring har foreningen øget fundraising på området, og det har i 2012 været muligt at få dækket deltagerbetalingen for de børn, hvor det ikke er lykkedes at opnå støtte fra hjemkommunen.

Fondenes støtte gør, at foreningen kan bevare sommerlejren og dermed være med til at give børnene redskaber til at håndtere livet med blødersygdom. For ligesom for 34 år siden er sommerlejren den dag i dag stadig en utrolig vigtig aktivitet for bløderbørn – nu og for resten af livet.

”Udover sygeplejersken Susannes vejledning i at stikke sig selv har det en rigtig god indvirkning, når nogle af de mindre, som ikke stikker sig selv, ser en anden kammerat stikke sig selv. Det er helt sikkert med til at styrke motivationen til at få lyst til at prøve og dermed et skridt mod uafhængigheden, når man kan klare det hele selv. Bl.a. i dag har Lukas og Emil stukket sig selv, så det er rigtig flot.”

Fra lejrchefens dagbog,
se www.bloderforeningen.dk/sommerlejr2012



Blødernes livskvalitet 2012

I 2012 blev den tredje undersøgelse af blødernes livskvalitet gennemført. Formålet med undersøgelsen er at følge udviklingen i blødernes livskvalitet over tid. Resultaterne af undersøgelsen forventes tilgængelige i starten af 2013, og undersøgelsen vil blandt andet blive præsenteret på foreningens årsmøde den 13.-14. april.

Sammenligninger med undersøgelserne i 1989 og 2001 har givet værdifuld viden om udviklingen i blødernes livsvilkår. De positive ændringer for bløderne, som man fandt i 2001, er fortsat gældende på de fleste områder. I nogle henseender ses endda en lille ændring til det bedre. Der er for eksempel en positiv forbedring i forhold til valg af uddannelse og erhverv.

Der er igen en positiv stigning i levealderen efter det dramatiske fald som følge af, at mange blødere blev smittet med hiv. Samtidig er der sket en halvering af antallet af personer med hepatitis C, hvilket er meget positivt, da det betyder, at flere har gavn af behandlingen.

Der er dog fortsat mange udfordringer. Hepatitis C fylder fortsat hos personer, der har sygdommen, og blødere med hiv oplever også problemer. Det drejer sig blandt andet om bivirkninger ved behandlingen, ligesom sygdommen stadig opleves at være stigmatiserende.

Livskvalitetsundersøgelsen belyser også et nyt opmærksomhedspunkt på aldersrelaterede lidelser, som interagerer med blødersygdommen på uheldig vis.

Med hjælp fra hæmofilicentrene på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet er undersøgelsen udbredt til hele blødergruppen og ikke blot medlemmer af Danmarks Bløderforening. Økonomisk er undersøgelsen blevet mulig med støtte fra Novo Nordisk, Pfizer, Bayer Healthcare, Baxter samt Ernst og Vibeke Husmands Fond / Frantz Hoffmanns Mindelegat.

"Vi har kendt hinanden hele livet, og vi deler livsvilkår, fordi hiv-smitte, hepatitis C og blødersygdom er en giftig cocktail, både sundhedsmæssigt og socialt. Det er der ikke andre end os, der oplever - derfor har vi rigtigt meget at tale med hinanden om."

– Palle Skovby

Blødere med hiv har brug for en særlig indsats

I 1980'erne blev 91 blødere smittet med hiv gennem deres medicin. I dag lever 27 af dem fortsat. Mange af dem blev også smittet med leverbetændelsen hepatitis C via medicinen, og i dag lever mange med hele tre alvorlige sygdomme og et komplekst sygdomsbillede. De særlige livsvilkår blandt blødere med hiv gør, at de har et stort behov for at mødes og styrke deres netværk.

BEVILLING UDLØBET

Indtil 2012 har Danmarks Bløderforening via projekt Videre i livet (finansieret af en bevilling via Finansloven) kunnet danne rammen om arrangementer for denne særlige gruppe.

Bevillingen har også betydet, at foreningen har haft en socialrådgiver, der har vejledt og også lagt et øre til, når der var behov for det. Socialrådgiverfunktionen ophører i pr. 1. marts 2013 grundet økonomien. Danmarks Bløderforening arbejder for at finde en løsning, så foreningen også fremover kan yde en særlig indsats til blødere med hiv og hepatitis C.





"Jeg har oplevet problemer med faktorbehandling i forbindelse med kirurgiske indgreb på et andet sygehus. Man havde glemt eller overset, at der skulle gives faktor. Så jeg er glad for, at jeg var ved fuld bevidsthed, så jeg selv kunne tage affære."

- Citat fra Livskvalitetsundersøgelsen 2012



Viden er ikke en selvfølge

Blødere har en sjælden sygdom, som mange, også i behandlingssystemet, ikke kender til. Derfor skal der altid være adgang til specialiseret viden om bløderbehandling, når der opstår behov for det. Det kæmper Danmarks Bløderforening for.

Behandlingen af blødersygdomme er i dag så effektiv, at den for manges vedkommende kan foregå hjemme og kun i mindre grad kræver kontakt med behandlingssystemet. Behandlingen tilrettelægges i dialog med de to hæmofilicentre på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, som er bemandede med speciallæger og sygeplejersker med særlig viden om bløderbehandling.

EKSPERT I EGEN SYGDOM

I det øvrige sundhedsvæsen er der kun begrænset viden om blødersygdomme. Foreningen får løbende henvendelser fra medlemmer, der har oplevet at måtte fungere som ekspert i behandling af blødersygdomme over for sundhedsfagligt personale, fx i forbindelse med operationer. Men er uheldet ude, er det afgørende – og til tider livsnødvendigt – at både

patienter og sundhedspersonale kan få adgang til specialiseret hjælp.

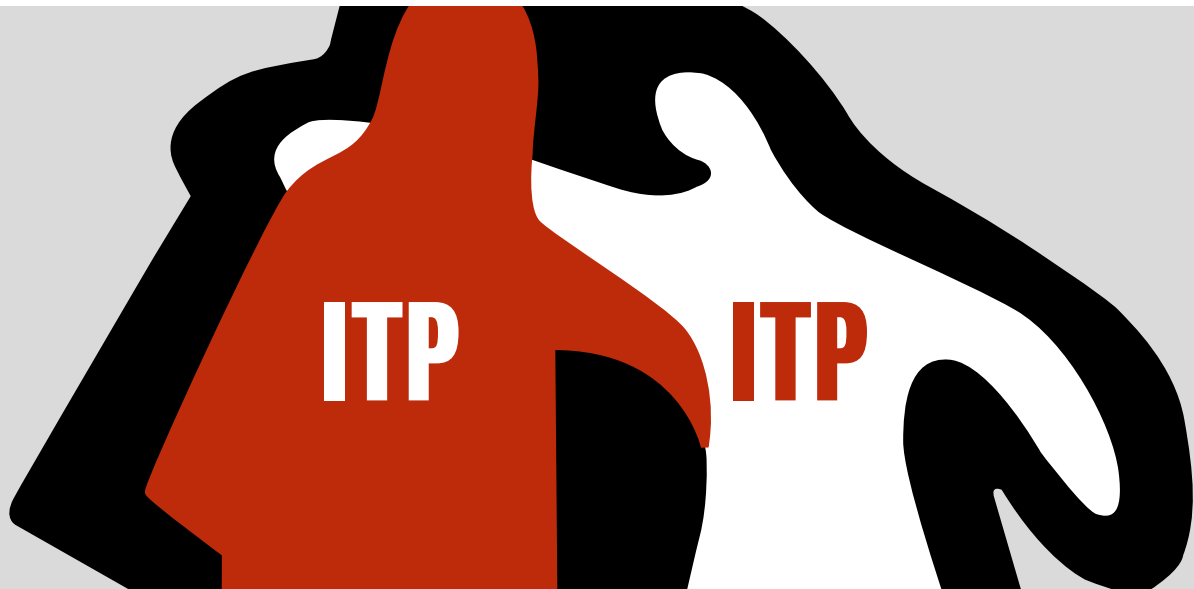
INGEN SPECIALISERET BAGVAGT I ØST-DANMARK

Derfor er det også meget bekymrende, at rådighedsvagten på Rigshospitalet siden 1. maj 2012 udenfor normal åbningstid ikke er fast bemandede med en speciallæge i blødersygdom. Danmarks Bløderforenings generalforsamling udtalte i 2012 stor bekymring og alvorlig kritik heraf. Foreningen har fulgt op på kritikken over for både Rigshospitalet og Sundhedsstyrelsen og vil også fremover presse på for at sikre patienter med blødersygdom adgang til specialiseret hjælp – døgnet rundt.

NYT REGISTER I VESTDANMARK

Registre er en vigtig kilde til viden, og derfor er det også meget glædeligt, at

Aarhus Universitetshospital i 2012 har fået et register lignende det, som Rigshospitalet fik i 2011. Registrerne kan blandt andet bruges til bedre forskning, og til at give overblik over medicinforbrug og årsager. På linje med internationale anbefalinger vil foreningen fortsat arbejde for etablering af et nationalt register, der kan give et samlet overblik over antallet af patienter med blødersygdom og deres behandling.



Fokus på ITP

Danmarks Bløderforening er også for patienter med blodsygdommen immun trombocytopeni (ITP).

ITP er en blodsygdom, der kan ramme mennesker i alle aldre. Sygdommen indebærer, at antallet af blodplader falder til et så lavt niveau, at der opstår risiko for at få blødninger. Hos nogle er sygdommen kortvarig, mens andre har den i årevis og måske livet ud. Sygdommen betegnes som kronisk, hvis den har været over 12 måneder. Danmarks Bløderforening danner rammen om en række ITP-rettede aktiviteter.

ITP-ARRANGEMENTER

På Bløderforeningens årsmøde i 2012 afholdt foreningen en særskilt ITP-workshop, hvor læge, ph.d. Ole Halfdan Larsen fortalte om det seneste nye fra ITP-forskningsfronten. Også i november blev der gennemført et ITP-arrangement, hvor overlæge Henrik Frederiksen fra Odense Universitetshospital gjorde de fremmødte klogere på ITP. Der var stor spørgelyst blandt de fremmødte. Herudover har medlemmer af bestyrelsen også deltaget i internationale ITP-arrangementer i løbet af 2012.

ID-KORT

Danmarks Bløderforening udsteder løbende ID-kort til medlemmer med ITP. ID-kortet, der blev udviklet i 2009, indeholder vigtige personlige oplysninger om den enkeltes sygdom og behandling samt generel information om ITP. Kortet kan videregive disse vigtige oplysninger, for eksempel i tilfælde af en ulykke. ID-kortet er af plastik og på størrelse med et kreditkort, så det er nemt at have i pengepungen.

PJECER

Foreningen har blandt andet udarbejdet to pjecer om ITP. Pjecen ITP – en håndbog for patienter og pårørende (2009) giver relevant information om blandt andet symptomer og behandling, mens pjecen Livet med ITP (2011) sætter fokus på livskvalitet og ITP ved blandt andet at bringe fire personlige historier om livet med ITP. Sidstnævnte pjecce er resultatet af en livskvalitetsundersøgelse udført af Danmarks Bløderforening i 2009. Herudover bringer Bløderforeningen løbende artikler med fokus på ITP i medlemsbladet BløderNyt.

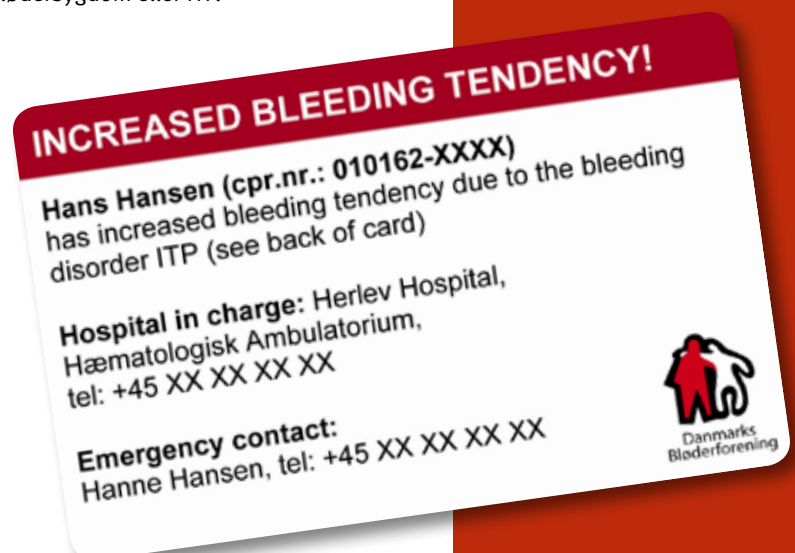
KONTAKTPERSONORDNINGEN

Danmarks Bløderforening støtter op om medlemmernes muligheder for at dele erfaringer. Flere medlemmer med ITP indgår i foreningens kontaktpersonordning, hvor man har mulighed for at tale med ligestillede og udveksle erfaringer om livet med blødersygdom eller ITP.



ITP'ERNE STØTTER OG RÅDGIVER HINANDEN – OGSÅ ONLINE

ITP'erne er meget aktive online og har etableret flere facebookgrupper, hvor de støtter og rådgiver hinanden. Også på Danmarks Bløderforenings debatmodul på hjemmesiden og på foreningens facebookside er ITP'erne aktive deltagere i en levende debat om behandling og livet med ITP. Senest er emnet "ITP og symptomer" blevet diskuteret.



Organisationen i 2012

Danmarks Bløderforenings overordnede ledelse varetages af en bestyrelse, som er sammensat af både blødere og pårørende. Det daglige arbejde udføres af et sekretariat.

BESTYRELSE

Terkel Andersen (formand)
Jacob Andersen (næstformand)
Tem Folmand (næstformand)
Mikael Frausing (kasserer)
Theis Bacher
Lisbeth Skjødt Ipsen
Naja Skouw-Rasmussen
Lars Lehrmann
Palle Skovby
Davy Alan Charlottenfeld (suppleant indtil december 2012)
Palle Lykke Ravn (suppleant)



Danmarks Bløderforenings sekretariat betjener Blødererstatningsfonden, og indtil december 2012 betjente sekretariatet også paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

Foreningens økonomiske situation har betydet, at sekretariatet i 2012 har måttet sige farvel til en række medarbejdere. Med udgangen af januar 2013 stoppede sekretær Tina Mai Bentzen, og i februar 2013 sagde foreningen også farvel til socialrådgiver Birte Steffensen. Begge stillinger blev nedlagt.

SEKRETARIAT

Lene Jensen (direktør indtil december 2012)
Karen Binger Holm (sekretariatsleder fra december 2012)
Susan Langkilde (sekretær indtil august 2012)
Tina Mai Bentzen (sekretær fra august 2012)
Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder indtil december 2012)
Ane Lind Møldrup (akademisk medarbejder indtil december 2012)
Birte Steffensen (socialrådgiver)
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)
Katrine Heinild (projektmedarbejder indtil april 2012)
Helle Nielsen (servicemedarbejder indtil juli 2012)
Maria Christensen (kommunikationsassistent)
Marie Louise Plenborg (studentermedarbejder)
Stephanie Jøker Nielsen (studentermedarbejder indtil december 2012)
Poul Eik Jørgensen (frivillig)

Foreningen arbejder på at finde mindre lokaler til sekretariatet, ligesom der vil ske en række ændringer i forhold til deltagerbetaling, kommunikation, sekretariatets åbningstid, m.v.

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 Skjødt Ipsen

Marianne May (suppleant indtil efteråret 2012)
Claus Lundstedt (suppleant indtil efteråret 2012)
Tem Folmand (suppleant fra efteråret 2012)
Lise Beha Erichsen (suppleant fra efteråret 2012)



Samarbejdsflade

DANMARKS BLØDERFORENING ER MEDLEM AF:

- **Sjældne Diagnoser** – paraplyorganisation for 47 foreninger for sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser har indtil december 2012 købt sekretariatsbistand af Bløderforeningen
- **Danske Handicaporganisationer** – paraplyorganisation for 32 handicaporganisationer
- **EURORDIS** – paraplyorganisation for europæiske foreninger for sjældne sygdomme og handicap
- **EHC** (European Haemophilia Consortium) – europæisk sammenslutning af bløderforeninger
- **WFH** (World Federation of Hemophilia) – verdensorganisationen for blødere

DANMARKS BLØDERFORENING SAMARBEJDER OGSÅ MED:

- **Hæmofilicentrene** – jævnlig kontakt med de nationale behandlingscentre for hæmofili på hhv. Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby
- **Nordiske bløderforeninger** – foreningerne mødes årligt, enten til selvstændigt møde på skift i landene eller i forbindelse med andre internationale aktiviteter
- **Medicinalindustrien** – find Bløderforenings etiske retningslinjer for samarbejde med medicinalindustrien på www.bloderforeningen.dk/etik samt en liste over hvilke virksomheder, der har støttet Bløderforeningen i 2012 på www.bloderforeningen.dk/sponsorer

Tak for støtte

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2012. Foreningens mange aktiviteter havde ikke været mulige uden de økonomiske bidrag og indsatsen fra de frivillige kræfter, som har støttet foreningen i årets løb.

Uden jer, ingen Danmarks Bløderforening.

En bløder er ikke bare en bløder

Danmarks Bløderforening varetager interesserne for mennesker, der har hæmofili, von Willebrands sygdom eller ITP samt andre sjældne bløder-sygdomme.

HÆMOFILI

Hæmofili skyldes mangel på en af de faktorer i blodet, der får blodet til at størkne. Det betyder, at blodet ikke størkner på normal vis, og blødninger – for eksempel i led, muskler eller indre organer – kan blive store og langvarige, hvis der ikke gives medicinsk behandling. Blødninger kan forekomme spontant eller ved blot mindre skader. Hæmofili rammer næsten udelukkende mænd og er medfødt og arvelig.

VON WILLEBRANDS SYGDOM

Von Willebrands sygdom skyldes mangel på den størkningsfaktor, som hedder von Willebrand-faktor. Både mænd og kvinder kan have sygdommen, som medfører øget blødningstendens. Sygdommen er medfødt og arvelig.

ITP (IMMUN TROMBOCYTOPENI)

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

Medlemskab

Det koster 250 kr. årligt at være medlem af Danmarks Bløderforening. For unge mellem 18 og 25 år er kontingentet 125 kr.

Alle, der vil støtte foreningens formål, er velkomne.

Meld dig ind via www.bloderforeningen.dk eller ring til Danmarks Bløderforening på tlf. 33 14 55 05.



Danmarks
Bløderforening