



Årsberetning 2018

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. I 2018 havde foreningen cirka 600 medlemmer.

Nye behandlinger og spændende forskningsresultater stod i kø på verdenskongressen for blødere, der blev afholdt i Glasgow i maj 2018. Fremtiden byder på flere muligheder for behandling og flere muligheder for at tilpasse behandlingen til den enkelte patient. Der er god grund til at være optimistisk!

Bløderpatienten i fokus

Indenfor behandling af blødere er der kommet større fokus på at se blødere i et helhedsperspektiv. Den optimale behandling og det gode liv for folk med blødersygdomme handler ikke udelukkende om at få den rigtige medicin. Det handler i høj grad også om at passe på sine led og sin krop i forhold til at spise og leve sundt. Derfor er det vigtigt, at hæmofilicentrene har kapacitet til at se bløderpatienterne som forskellige individer med forskellige behov. Og at sundhedsvæsenet kan møde os, både som sjældne patienter og som kronikere. Heldigvis har vi i Danmarks Bløderforening i øjeblikket en rigtig god dialog med vores læger og hæmofilicentre på Rigshospitalet og Skejby. Det gælder eksempelvis problematikken omkring vagtordningen på Rigshospitalet og nu også Skejby. Alt er dog ikke lutter lagkage. Trods gode faglige argumenter har vi svært ved at trænge igennem hospitalsvæggen - eller måske rettere sagt budgetloftet.

Nydiagnosticerede familier kommer i klemme

I Danmarks Bløderforening ser vi en bekymrende udvikling, hvor familier med ny-diagnosticerede bløderbørn oftere indberettes til myndighederne, fordi børnene eksempelvis har mange blå mærker. Vi har i foreningen i 2018 fået kendskab til flere sager, hvor hospitaler har været hurtige til at mis-

tænke forældre for vold, når de har henvendt sig på hospitalerne med bekymring om fx uforklarlige blå mærker eller andre symptomer på øget blødningstendens. Det bekymrende i de her nye sager, er at man fra lægernes side er meget hurtige til at melde forældrene til de sociale myndigheder, før man undersøger sygdomssporet ordentligt. Bløderforeningen stiller ikke spørgsmålstegn ved, at man skal reagere på mistanke om vold mod børn. Men på blødergruppens vegne er vi nødt til at insistere på, at fokus på det sociale spor ikke må blive på bekostning af sygdomssporet. I den kommende tid vil vi i lyset af disse alvorlige sager samle dokumentation og rette vores bekymring videre til myndighederne.

Frivillige driver foreningen

Afslutningsvis vil jeg sige en stor tak til alle de frivillige kræfter, der hjælper Danmarks Bløderforening. Vi har trods vores relativt beskedne størrelse ekstremt mange kompetencer i foreningen. Hvad enten man hjælper til på medlemsaktiviteter, repræsenterer bløderforeningen i Medicinrådet eller sidder med ved bordet i Ankestyrelsen, så er det takket være vores medlemmers store engagement og frivillige indsats, at Danmarks Bløderforening i dag er kendt og respekteret som den aktive patientforening, vi er. kan komme andre til gavn.

Jacob Bech Andersen
Formand



2018

115 udsendte pjecer

761 følgere på facebook

263 deltagere til arrangementer

7 afholdte arrangementer

Året i tal

I 2018 havde Danmarks Bløderforening indtægter på cirka 3,3 millioner kroner inkl. renter. Udgifterne beløb sig til cirka 2,7 millioner kroner. Efter henlæggelser er resultatet et overskud på 74.755 kr.

Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2018 indtægter for cirka 3,3 millioner kroner. De største indtægtskilder var medlemskontingenter og fundraising med videre, der bidrog med i alt cirka 1,9 millioner kroner. Dernæst offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet, der udgjorde cirka 1,2 millioner kroner.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2018 i alt cirka 2,7 millioner kroner. De største udgiftsposter var cirka 1,1 millioner kroner brugt til sekretariatsbistand og 0,8 millioner kroner til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde og udgivelse af BløderNyt med mere. 0,4 millioner kroner gik til projekter og cirka 0,3 millioner kroner blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

Medlemmer og bidrag

624 personer var i 2018 medlemmer af foreningen.

Heraf var 31 unge mellem 18-25 år. I 2018 har foreningen modtaget bidrag fra 128 private bidragsydere, heraf 117 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen opretholdt sin status som almennyttig forening i 2018.

Foreningens økonomiske situation

Foreningen har fortsat et højt aktivitetsniveau og har samtidig udviklet nye projekter. Drifts- og administrationsudgifter er stabiliseret og sekretariatet havde i gennemsnit 2,9 årsværk i 2018, fordelt på fem personer.

Foreningen vil i 2019 fortsat arbejde på at realiseringen af den vedtagne handlingsplan "Egenomsorg – Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020", der skal medvirke til at foreningen, fagpersoner og den enkelte bløder aktivt bidrager til styrket egenomsorg. Telemedicinprojektet er fortsat en del af den handlingsplan, men også andre indsatser bl.a. for kvinder med blødersygdom er under udvikling.

I 2019 vil der derfor fortsat være fokus på at udvikle og forstærke nye samarbejdsrelationer og indtægtskilder som bidrag fra private og fonde.

Foreningens aktiviteter i 2018

Årsmøde

På foreningens årsmøde samles alle foreningens medlemmer på tværs af alder og sygdom. Der er både mulighed for netværk og ny viden. I Middelfart d. 14-15 april 2018 var temaet for oplæg og diskussioner genetisk udredning og etik. Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen præsenterede den nye bløderapp, udviklet som del af telemedicinprojektet, fra lægens perspektiv.

Bløderlejr

Når bløderbørn i alderen 7-17 år mødes for at holde den årlige sommerlejr, er der fuld fart over feltet fra starten af. Her møder de andre bløderbørn og danner venskaber for livet. I 2018 foregik sommerlejren på d. 30 juni - 7 juli på Rejsby Europæiske Efterskole. Børnene fik mulighed for at prøve sig selv af under trygge rammer, og flere øvede at stikke sig selv med den livsvigtige medicin under supervision af en hæmofili sygeplejerske.



Forældre/barn-seminar

På seminaret mødes familier med børn, der har en blødersygdom eller ITP. Her får familierne adgang til ny viden og redskaber til at håndtere hverdagen med en alvorlig sygdom, og udveksler erfaringer og danner netværk. I 2018 foregik arrangementet d. 7-9. september i Skælskør. Der var oplæg om ledblødninger, fysisk aktivitet blandt børnene og stress og angstreaktioner hos forældrene.

Seniorseminar

De ældste blødere og deres partnere mødes årligt til faglige oplæg, erfaringsudveksling og oplevelser. I 2018 foregik arrangementet d. 15-16. september i Fredericia. Psykolog Vibeke Fønnesbech Klærke gav et oplæg med fokus på erfaringer fra fortiden og overvejelser om fremtiden bl. Hun faciliterede også erfaringsudveksling mellem de pårørende i en workshop.

Kvindetur

Kvindelige blødere og bærere er ofte en overset gruppe. Derfor er der stor interesse for kvindeturen, hvor kvinderne mødes i et forum præget af tillid og åbenhed. Her tales om de udfordringer, de står over for. I 2018 gik turen til Kolding 27-28 oktober. På programmet var bl.a. psykolog Vibeke Fønnesbech Klærke, som faciliterede en diskussion af mødet med sundhedssystemet som kvinde med bløderysygdom.



Ungearrangement

I en ung bløders liv er det fx hvordan man rejser med blødersygdom, og hvad man fortæller om sin sygdom til en ny kæreste eller arbejdsgiver som fylder. I år havde de unge to møder. Både en opvarmning til årsmødet d. 13 april 2018 og møde på sommerlejren i uge 27. Barndomsvenner og nye bekendtskaber mødtes til udveksling af gode råd og snak om fremtiden som bløder.



Hiv-netværk

91 blødere blev i 1980'erne smittet med hiv via deres blødermedicin. Alle, der fik hiv-virussen, blev også smittet med hepatitis C. I dag lever 24 af de hiv-smittede blødere stadig. Netværket mødes hvert år den 1. december, hvor erfaringer og bekymringer om fremtiden deles.

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2018. Foreningens mange aktiviteter havde ikke været mulige uden de økonomiske bidrag og indsatsen fra de frivillige kræfter, som har støttet foreningen i årets løb. Tusind tak for støtten!

En bløder er ikke bare en bløder

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

Hæmofili

Hæmofili skyldes mangel på en af de faktorer i blodet, der får det til at størkne. Det betyder at blodet ikke størkner på normal vis, og at 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.

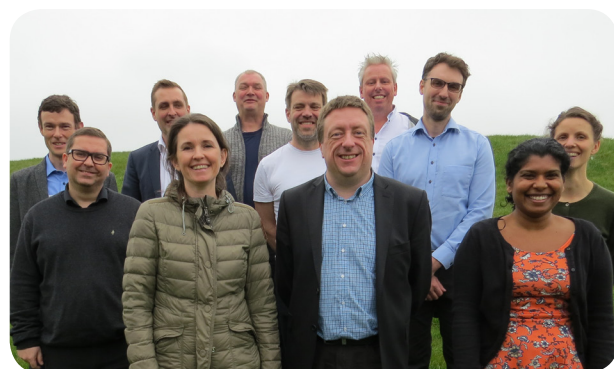
ITP (Immun Trombocytopeni)

ITP er en blodsygdom, som medfører at antallet af blodplader i blodet falder til et så lavt niveau, at der opstår risiko for blødninger. Sygdommen skyldes at kroppen danner antistoffer imod blodpladerne eller de celler i knoglemarven, der laver dem, så blodpladerne bliver nedbrudt for hurtigt. ITP 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.

Organisationen i 2018

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Jacob Bech Andersen (formand)
Tem Folmand (næstformand)
Christian Krog Madsen (kasserer)
Naja Skouw-Rasmussen
Palle Skovby
Lars Lehrmann
Palle Lykke Ravn
Poul-Erik Bach-Andersen
Sine Lyons
Monica Nicole Jensen (suppleant)
Erik de Maré (suppleant)



Forsknings- og Støttefondens bestyrelse

Theis Bacher (formand) - DBF
Christian Krog Madsen (kasserer) - DBF
Daniel Straagaard Jensen - DBF
Irene Jensen - Scleroseforeningen
Suppleant: Frede Jensen (for Irene Jensen)

Blødererstatningsfondens bestyrelse

Tove Lehrmann (formand)
Theis Bacher (næstformand)
Niels Michelsen
Ole Hartling
Tem Folmand
Lise Beha Erichsen (suppleant)
Henrik Kejlberg (suppleant)

Sekretariat

Karen Binger Holm, 37 t/uge
Susanne Romlund, 9 t/uge
Emilie Sofie Vraagaard, 32 t/uge
Lone Hartvig Christiansen 20 t/uge
Hanne Jensen, 6 t/uge

Danmarks Bløderforening
Kompagnistræde 22, 2
1208 København K
dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk
Telefon 3314 5505

