

## ÅRSBERETNING



# Indhold

- 3** 2008 – Udvikling og videreudvikling
- 4** Imellem blødere i 2008
- 6** 2008 i tal
- 7** Aktiviteter i 2008
- 8** Fireårig bevilling til hiv- og hepatitisrettet arbejde  
”Nu skal man pludselig til at leve”
- 9** Hepatitis C begrænser
- 10** Pionerer oppe i årene
- 11** Et stærkt netværk af ITP-medlemmer
- 12** Velfungerende behandling er et must
- 13** En bred samarbejdsflade
- 14** Organisationen i 2008
- 15** Tak for støtte

Danmarks Bløderforening  
Årsberetning 2008  
ISBN 978-87-90861-15-9

#### 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  
Theis Bacher  
Tonny Foghmar  
Christian Krog Madsen





# 2008

## Udvikling og videreudvikling

2008 blev på mange måder et år præget af udvikling i Bløderforeningen. Efter nogle års usikkerhed om bevillinger til foreningens arbejde for hiv- og hepatitis-smittede blødere kom der endelig en løsning på sagen. Folketinget besluttede at tildele foreningen midler de næste fire år til støttearbejdet via et såkaldt aktstykke. Den ro, der følger med en fireårig bevilling, giver foreningen bedre muligheder for at planlægge sine aktiviteter over et længere forløb og derved optimere sin indsats på området. Det betyder øgede muligheder for nytænkning og nyudvikling i støttearbejdet, hvilket allerede er godt i gang.

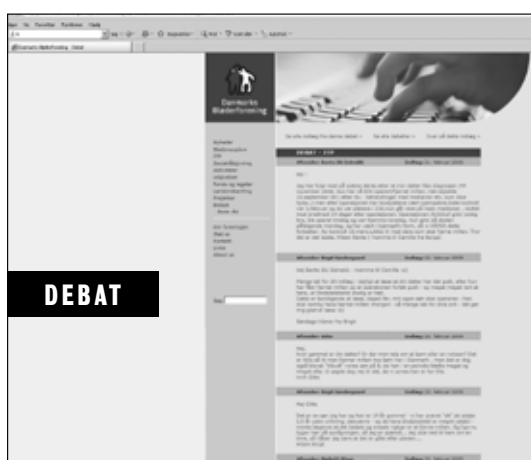
Også på ældreområdet er der fokus på udvikling. Bløderforeningen modtog i foråret 2008 midler fra den såkaldte Satspulje til et udviklingsprojekt omkring ældre blødere. De ældre blødere, der lever i dag, er noget særligt, fordi de er den første generation af deres slags. Tidligere betød manglende behandlingsmuligheder en kort levealder og dermed

ingen ældre blødere. Nu er situationen heldigvis en anden. Men fordi den er så ny, er der stadig mange uudforskede aspekter ved at leve et langt liv med blødersygdom. Bløderforeningens ældreprojekt skal være med til at kaste lys over området og de ældre bløderes behov.

Ved siden af disse udviklingsprojekter har Bløderforeningen fortsat for fuld kraft med sine øvrige aktiviteter: Seminarer og møder for medlemmer, information, socialrådgivning, interessevaretagelse og meget mere. Bløderforeningen er således en stærk forening, der både tager sig af udvikling og videreudvikling af eksisterende arbejdsopgaver, drift og fremdrift i samme organisation. Det er en sund balance for en forening, der snart runder de 40 år og derved må siges at befinde sig i sin bedste alder.

*Terkel Andersen  
Formand for Danmarks Bløderforening*

# Imellem blødere i



## Medlem til medlem

### I øjenhøjde

- Erfaringsudveksling på seminarer, møder m.v.
- Kontaktpersoner
- Debat og netværk på [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk), [www.los-bleedos.net](http://www.los-bleedos.net) og [www.facebook.com](http://www.facebook.com)

### På foreningsniveau

- Bestyrelsesarbejde
- Planlægning af aktiviteter og seminarer
- Deltagelse i undersøgelser
- Indlæg og interviews til medlemsbladet BløderNyt m.m.
- Ledelse af [www.los-bleedos.net](http://www.los-bleedos.net) (site for unge blødere)
- Administration af grupper på Facebook
- Udkast til folder om ITP
- Hvervning af nye medlemmer (kampagne i 2008)
- Salg af lodder for foreningens Landsindsamling



# 2008



Danmarks  
Bløderforening



AKTIVITETER



RÅDGIVNING



INFORMATION



INTERESSEVARETAGELSE

## Forening til medlem

### Aktiviteter

- Skitur for unge (februar)
- Årsmøde (april)
- Sommerlejr (juli)
- Forældre-børn seminar (september)
- Seminarer for ældre blødere (maj og oktober)
- ITP-temadag (oktober)
- Kvindetur (november)
- Hiv-netværksmøde (maj og november)

### Interessevaretagelse

har i 2008 bl.a. kæmpet for

- Bedre behandlingssituation på hæmofilcentre
- Genetablering af økonomiske midler til støttearbejde for hiv- og hepatitissmittede blødere
- Forlængelse af Blødererstatningsfonden

### Rådgivning

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

### Information

- Medlemsbladet BløderNyt (fire numre)
- Pjecer, bl.a. ny folder om ITP
- Elektronisk nyhedsbrev
- Hjemmesiden [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk) (37.352 besøg i 2008)

### Projekter

- *Bløderliv under forandring* (satspuljeprojekt om ældre blødere)
- *Videre i livet* (målrettet hiv- og hepatitissmittede blødere)
- Udvikling af værktøjet *Sociale Profiler* til mødet med sagsbehandleren (i samarbejde med Sjældne Diagnoser)

### 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)

# 2008 i tal

Bløderforeningen har været god til at skabe **indtægter** i 2008. Den statslige bevilling til arbejdet for de hiv-smittede blødere er blevet genoprettet, og i perioden 2008-2011 er foreningen sikret en årlig bevilling på 900.000 kr. til det hiv- og hepatitisrettede arbejde. I 2008 kom der også et satspuljeprosjekt om ældre bløderes livsvilkår til huse – i alt 1,8 mio. kr. over to til tre år.

Den indtægtsdækkede virksomhed, der i overvejende grad stammer fra salg af sekretariatsydelser til Sjældne Diagnoser, har i 2008 været lidt lavere end tidligere. Samarbejdet med Sjældne Diagnoser er stadig en vigtig kilde til både økonomiske indtægter og synergi-effekter i sekretariatet.

Samlet set var indtægterne i 2008 på **godt 5 mio. kr.**, når de projektmidler, der skal anvendes i 2009, er fratrasket.

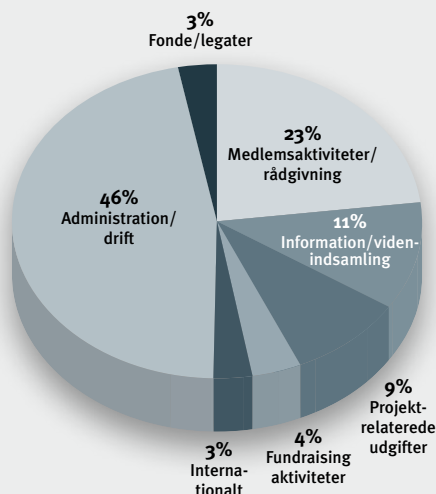
**Udgifterne** har holdt sig pænt inden for budgettet og har været på i alt **knap 5 mio. kr.** Udgifterne til drift og administration ligger på samme niveau som i 2007.

Når der er korrigeret for renter, henlæggelser med videre, er **årets resultat tæt på nul**. Det høje aktivitetsniveau taget i betragtning må dette betegnes som tilfredsstillende.

I 2008 har der været mange aktiviteter for medlemmerne. Der er afholdt 11 forskellige aktiviteter med i alt 236 deltagere, heraf 75 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 2008 udført arbejdstimer svarende til 7,3 fuldtidsansatte fordelt på 15 personer.

## Udgifter i 2008: 5 mio. kr.



### MEDLEMSAKTIVITETER/ RÅDGIVNING

Fx årsmøde, sommerlejr, seminar for forældre/børn, bestyrelsesarbejde, personlig rådgivning ved socialrådgiver m.m.

### INFORMATION/VIDENINDSAMLING

Fx hjemmeside, medlemsblad, nyhedsmail, informationspjecer mm.

### FUNDRAISING AKTIVITETER

Især Landsindsamling

### INTERNATIONALT

Nordisk, europæisk og internationalt samarbejde, idet der i 2008 blev afholdt verdenskongres i Istanbul

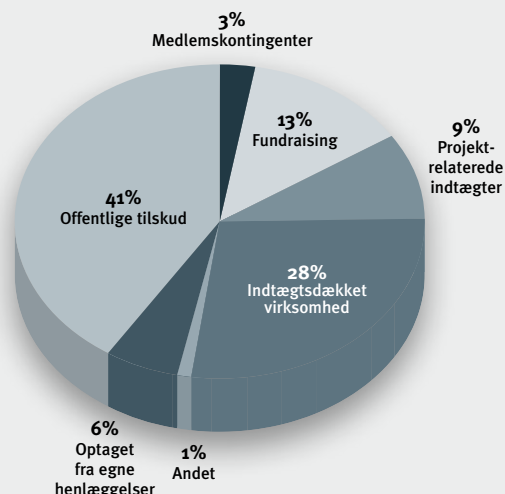
### ADMINISTRATION/DRIFT

Administration og drift af Bløderforeningen, sekretariatsbistand til Sjældne Diagnoser og Blødererstatningsfonden

### FONDE/LEGATER

For blødere, herunder blødere smittet med hepatitis C

## Indtægter i 2008: 5 mio. kr.



### MEDLEMSKONTINGENTER

Kontingent fra foreningens voksne og unge medlemmer

### FUNDRAISING

Landsindsamling, private bidrag, fonde, virksomheder m.m.

### PROJEKTRELATEREDE INDTÆGTER

Indtægter fra statslige bevillinger til ældreprojekt samt hiv- og hepatitisprojekt

### INDTÆGTSDÆKKET VIRKSOMHED

Sekretariatsbetjening af Sjældne Diagnoser og af Blødererstatningsfonden

### OFFENTLIGE TILSKUD

Tips/lotto-midler, statstilskud til foreningens indsats for hepatitis C- og hiv-smittede blødere (excl. projektmidler), Tips/lotto-midlerne, Handikappulje m.v.

*Det skal bemærkes, at der i forhold til tidligere årsberetninger er tale om en ændret kategorisering, hvorfor den relative fordeling af indtægter og udgifter ikke er direkte sammenlignelig med tidligere årsberetninger.*



ÆLDRE BLØDERE – 50+

# Aktiviteter i 2008

## 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 2008 blev der blandt andet taget fat i dilemmaer og udfordringer ved at have et bløderbarn i skole og institution.

## 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 har lært at give sig selv medicin. Der deltagers nemlig altid en sygeplejerske på lejren, og her er der god tid til at lære, hvordan man håndterer nål og medicin.

## Ældre blødere

Blødere over 50 år og deres ægtefæller mødes en-to gange årligt til oplevelser og oplæg et sted i Danmark. 2008 bød blandt andet på oplæg om den nye arvelov samt en tur til Himmelbjerget.

## Kvindetur

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

## ITP-temadag

Bløderforeningen laver med jævne mellemrum arrangementer målrettet foreningens medlemmer med blodsygdommen ITP. I 2008 blev afholdt en temadag med lægefagligt oplæg.

## Ungegruppen

Bløderforeningen har en ungegruppe, der arrangerer aktiviteter for målgruppen. I 2008 stod de bag en skitur i alperne.

## Hiv og hepatitis C

De hiv- og hepatitis-smittede blødere bliver årligt inviteret til seminar og netværksmøder. Her har de mulighed for at dele erfaringer og få input til at håndtere deres ekstra sygdom(me).

## 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 workshops. Årsmødet i 2008 bød blandt andet på et oplæg ved journalist og forfatter Eva Jørgensen om at miste sin elskede til sygdom.

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



UNGEGRUPPEN



ÅRSMØDE



# Fireårig bevilling til hiv- og hepatitisrettet arbejde

**Bløderforeningen er i de kommende år sikret støtte til sit arbejde for de hiv- og hepatitis-smittede blødere. En fireårig bevillingsperiode giver foreningen ro og mulighed for at udarbejde et langsigtet udviklingsprojekt for målgruppen.**

I 2007 mistede Bløderforeningen en mangeårig offentlig støtte til sit arbejde for hiv-smittede blødere, mens der herskede stor usikkerhed omkring fortsættelsen af en tilsvarende bevilling til det hepatitisrelaterede arbejde. I 2008 blev bevillingen genetableret af Folketinget for en fireårig periode.

## **AKTSTYKKE GIVER RO**

Bevillingen blev givet efter en stor indsats fra foreningens og folketingspolitikeres side, samt vedvarende opmærksomhed i medierne om sagen. Midlerne kommer fra et såkaldt aktstykke, som Folketingets Finansudvalg vedtog i juni 2008.

Bevillingen har skabt ro omkring situationen. Tidligere var bevillingerne kun et-årige, og sikkerheden i en fireårig periode har givet Bløderforeningen mulighed for at tænke langsigtet og udvikle et længerevarende projekt.

## **STADIG EN KAMP AT KÆMPE**

Bløderforeningen arbejder nu for at sikre Blødererstatningsfondens fortsættelse efter 2010, hvor fonden ellers er sat til at udløbe. Blødererstatningsfonden yder økonomisk støtte til hiv-smittede blødere og deres efterladte. Den blev ved sin oprettelse i 1995 sat til at udløbe i 2010, fordi overlevelsesmulighederne dengang ikke var så gode som i dag – man regnede ikke med, at flere af de hiv-smittede blødere ville være i live ved fondens udløb.

Heldigvis er behandlingsmulighederne blevet bedre, og de hiv-smittede blødere, der lever i dag, har stadig brug for Blødererstatningsfondens midler. Derfor er det et af Bløderforeningens store fokusområder at sikre fondens videreførelse.

# ”Nu skal man pludselig til at leve”

Hvordan gør man sig tanker om fremtiden, når man er vokset op uden en? Hvordan håndterer man træthed og andre medicinske bivirkninger? Og hvordan sikrer man sine nærmeste, når man ikke kan blive forsikret? De hiv-smittede blødere har mange udfordringer.

Indtil midten af 1980'erne blev 91 blødere smittet med hiv via deres blødermedicin. I dag lever 27 af dem stadig. Takket være bedre behandlingsmuligheder har de fået en fremtid. Men det gør ikke livet som hiv-smittet bløder til en dans på roser.

## **SVÆRE VILKÅR**

I efteråret 2008 kortlagde Bløderforeningen sammen med Blødererstatningsfonden de hiv-smittede bløderes livsforhold og ønsker til fremtiden.



"Jeg kan og tør stadig ikke se så langt ud i fremtiden. I mange år blev mit liv lagt an på at vænne sig til snart at dø og nu skal man pludselig til at leve. I visse sammenhænge er livet sværere end døden, når man er vokset op hånd i hånd med døden".

*Hiv-smittet bløder, kortlægningen "Jeg lever kun én dag ad gangen", Bløderforeningen 2008*

Kortlægningen viser, at halvdelen af de hiv-smittede blødere står uden for arbejdsmarkedet. Flere blev smittet som børn, og med ringe overlevelsesmuligheder fik de aldrig en uddannelse, men kom direkte på førtidspension. Nu vil nogle af dem gerne videre, men står fاملende over for hvordan.

Andre, der er på arbejdsmarkedet, vil gerne finde en måde at trappe ned, så de kan fastholde deres arbejde længst muligt.

De fleste har bekymringer om fremtiden, særligt angående hvordan de skal sikre deres nærmeste, fordi de hiv-smittede blødere ikke kan blive forsikrede på grund af deres sygdom. Ved siden af dette har hiv-behandlingen mange bivirkninger, og mange lider blandt andet af træthed og kroniske smerter.

#### COACHINGFORLØB

Med udgangspunkt i kortlægningen vil Bløderforeningen målrette sin indsats over for de hiv-smittede blødere i projektet *Videre i livet*. Blandt andet er der planer om at lave individuelle coachingforløb, hvor de hiv-smittede blødere kan arbejde med personlige mål omkring for eksempel uddannelses- eller arbejdsmarkedsønsker, samt personlig udvikling. Arbejdet med dette vil for alvor begynde i 2009.

## Hepatitis C begrænser

Indtil 1991 blev 177 blødere smittet med hepatitis C-virus via deres blødermedicin. Hepatitis C kan blandt andet give kronisk leverbetændelse og skrumpelever. Derfor prøver mange blødere at blive sygdommen kvit. Det kræver en barsk og langvarig behandling – og det er langt fra sikkert, at den virker.

#### KONTAKTPERSONORDNING

Mange blødere i – eller på vej i – behandling for hepatitis C efterspørger andres gode råd og erfaringer. Bløderforeningen vil som led i sit arbejde for de hepatitis C-smittede blødere blandt andet opbygge en detaljeret kontaktpersonsordning. Her kan de hepatitis C-smittede blødere og deres pårørende hente konkrete erfaringer om helt specifikke situationer. De første spadestik til en sådan ordning blev taget i 2008, og projektet vil for alvor blive rullet ud i 2009.



"Gennem ens opvækst som bløder får man konstant at vide, at 'det må du ikke', og 'pas nu på dig selv'. Selv som voksen kan begrænsningerne forfølge én i form af hepatitis C-smitten: 'Husk nu, at du ikke må drikke for meget!' Derfor har jeg to gange via behandling forsøgt at blive fri for denne lille 'sidegevinst' til min blødersygdom. Dog desværre uden resultat."

*Tem Folmand, der er 36 år og hepatitis C-smittet bløder.*



# Pionerer oppe i årene

**Hvilke udfordringer oplever man som bløder, når man kommer op i årene? Det er der faktisk ikke noget fuldt overblik over på nuværende tidspunkt. For den generation af ældre blødere, der lever nu, er den første af sin slags. Bløderforeningens projekt *Bløderliv under forandring* sætter de ældre blødere under lup.**

For bare 25 år siden kunne en bløder ikke forvente at blive ret meget over 40 år. Men takket være moderne blødermedicin nærmer blødernes levealder sig normalbefolkningens. Det betyder, at der findes en helt ny gruppe af blødere – ældre blødere. Fordi denne gruppe er den første, eksisterer der kun meget lidt viden om, hvilke udfordringer det medfører at være ældre og samtidig bløder.

## DÅRLIGE LED

Nogle ting ved man dog. Ældre blødere har for eksempel ofte problemer med ledene efter en barndom uden medicin og et langt liv med gentagne ledblødninger, der giver slidgigt. Det kan betyde mange smerter og i sidste ende udskiftninger af led som knæ og hofte. Det kan have stor betydning for mulighederne for tilknytning til arbejdsmarkedet.

## BLØDERLIV UNDER FORANDRING

Men der er som sagt en række udfordrede ting omkring det at være ældre og have blødersygdom. For eksempel mangler et samlet billede af, hvilke udfordringer det indebærer både fysisk og socialt. Ligesom det står hen i det uvisse, hvad de ældre blødere selv synes er et godt liv – og hvad de mener, at der skal til for at gøre det bedre.

Det vil Bløderforeningen gerne undersøge. Bløderforeningen fik i foråret 2008 penge fra den såkaldte Satspulje til et flerårigt projekt om ældre blødere – projekt *Bløderliv under forandring*.

## OPKVALIFICERING OG NETVÆRK

I 2008 har foreningen i samarbejde med de to nationale hæmofilcentre udsendt et omfattende spørgeskema til blødere i målgruppen. Viden herfra vil danne grobund for det videre projekt, hvor der blandt andet skal indsamles interviews med ældre blødere.

Det er hensigten, at projektet blandt andet skal udmunde i opkvalificering af rådgivningen for ældre i Bløderforeningen og dannelse af netværk til erfaringsudveksling. Viden fra projektet kan også være med til at give yngre blødere større bevidsthed om følgerne ved at leve med blødersygdom igennem længere tid. Derved kan de blive bedre forberedt – og måske også træffe nogle beslutninger om deres eget forhold til forebyggende behandling og lignende.

## Da knæet gik i baglås

”Jeg har i mange år døjet med mange ledblødninger i højre knæ. Det har med årene udviklet sig til slidgigt og gav sidste sommer en ubehagelig oplevelse: Mit knæ låste sig fast, så jeg ikke kunne gå i 14 dage. Det blev den oplevelse, der gjorde, at jeg gik med til at få indopereret et nyt kunstigt knæ.

Det er vigtigt for mig at kunne komme omkring og være aktiv. Jeg rejser meget, og det betyder meget for mig. Både minderne om rejserne og planerne for de kommende oplevelser. Det var skrækeligt omkring operationen, hvor jeg ikke kunne være aktiv og skulle ud og bede om hjælp – det kan jeg ikke lide. Nu kan jeg komme rundt igen og lever fint med det kunstige knæ. Men det føles stadig ikke rigtigt som om, det er en del af mig.”

*Poul Eik Jørgensen, 62 år,  
bløder i svær grad*

# Et stærkt netværk af ITP-medlemmer

"Hvis det er du har spørgsmål så skriver du bare....:)"

*Indlæg på debatten om ITP, [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk), 2008*

"Mange tak for din beskrivelse - det var beroligende at læse, altid godt at høre fra en som selv har prøvet det på egen krop"

*Indlæg på debatten om ITP, [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk), 2008*

"hvor er det dejligt, at jeg skriver og stiller nogle spørgsmål - og vupti - kort tid efter er der svar - det er bare sådan en rar fornemmelse, tusind tak til jer alle."

*Indlæg på debatten om ITP, [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk), 2008*



ITP – Idiopatisk Trombocytopenisk Purpura. De færreste har hørt om sygdommen, før de pludselig en dag selv får diagnosen. ITP er en sjælden blodsygdom, som er omgærdet af megen usikkerhed. Den usikkerhed har fået ITP-medlemmerne af Bløderforeningen til at danne et stærkt netværk, hvor de udveksler erfaringer.

ITP er en blodsygdom, som medfører, at antallet af blodplader i blodet falder til så lavt et niveau, at der opstår blødninger. I nogle tilfælde – især hos børn – går sygdommen hurtigt i sig selv igen. Hos andre bliver den kronisk.

## STOR USIKKERHED

Der er megen usikkerhed forbundet med at have ITP. Man ved ikke rigtigt, hvorfor sygdommen opstår, og man ved aldrig, hvor længe den varer. Der findes medicin, som kan hæve blodpladetallet, men patienterne reagerer forskelligt på den. Det er også forskelligt, hvornår patienterne tilbydes behandling – og hvilken. Nogen får fjernet deres milt for at blive deres ITP kvit, men det er ikke sikkert, at det virker i længden.

## STOR SØGNING

Al denne usikkerhed gør, at patienter med ITP og deres pårørende er meget opsøgende. De søger efter viden og andres erfaringer. Det mærker Bløderforeningen, der får flest bestillinger på sit informationsmateriale om ITP.

ITP-medlemmer tog i 2008 initiativ til, at der blev udarbejdet en ny folder om ITP. Folderen giver en første indføring i sygdommen og er et supplement til en større håndbog, som Bløderforeningen også udgiver.

## STORT ENGAGEMENT

ITP-medlemmernes engagement ses også andre steder. Debatten om ITP på Bløderforeningens hjemmeside er meget levende og velbesøgt, og i 2008 var der 233 debatindlæg om ITP på [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk). En ITP-temadag i efteråret 2008 var også fuldt booket.



# Velfungerende behandling er et must

**Blødersygdom er en alvorlig sygdom, der ubehandlet kan have fatale konsekvenser. Selv behandlet blødersygdom har mange følgevirkninger, som for eksempel dårlige led på grund af gentagne blødninger. Derfor er det helt centralt, at bløderne tilbydes specialiseret behandling, hvilket de kan få på to nationale hæmofilicentre. I 2008 mødte begge centre udfordringer, der kan få indflydelse på rammerne for optimal behandling.**

På Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby, ligger de to hæmofilicentre, som er en central del af de danske bløderes behandling. Her går bløderne til kontrol, får udleveret deres faktormedicin, modtager henvisninger til operation, fysioterapi med mere.

## BESPARELSER I VEST

I efteråret 2008 kom bløderbehandlingen på Århus Universitetshospital, Skejby, under pres. Omfattende besparelser i Region Midtjylland ramte også Center for Hæmofili og Trombose.

Døgnvagtsfunktionen, hvor der altid er adgang til en specialist i blødersygdom i tilfælde af akutte situationer, stod til at blive afskaffet. Men det er lykkedes at overbevise både Sundhedsstyrelsen og sygehusledelse om, at dette ikke er holdbart, så der findes alligevel en løsning.

## FYSISKE PROBLEMER I ØST

Også Center for Hæmostase og Trombose på Rigshospitalet er blevet udfordret. Her betyder en ellers positiv sammenlægning med tromboseafdelingen på Gentofte Hospital samt en større omlægning på hele Rigshospitalet, at der mangler fysiske faciliteter for at drive centret optimalt. Blandt andet medfører det stor usikkerhed om, hvor bløderbørnene i fremtiden skal være tilknyttet.

## BLØDERFORENINGEN BIDER SIG FAST

Danmarks Bløderforening har fulgt begge sager tæt og har rettet henvendelse til politikere og hospitalsledelse for at tale blødernes sag. Det er helt centralt for Bløderforeningen at være med til at arbejde for optimale behandlingsmuligheder for bløderne. Derfor bider foreningen sig fast og fortsætter med at rette henvendelser og søge løsningsmodeller på behandlingsproblematikker.

## Døgnvagt som livline

”Jeg har selv prøvet at få sprængt blindtarmen, og forskellen på liv og død for mig var, at der var ekspertise at hente uden for den normale åbningstid. Var der ikke dét, havde jeg ikke kunnet skrive dette indlæg. Og hvis jeg nogensinde skulle blive syg igen, eller komme ud for et trafikuheld, så er min overlevelse betinget af, at jeg ikke får medicin, der gør mig skade, og at jeg får den livsvigtige faktormedicin, der gør, at jeg kan tåle f.eks. at blive opereret. Gør jeg det, hvis specialisterne har sat telefonsvareren til efter kl. 15?”

*Hanne Grønberg, bløder med von Willebrands sygdom, om spareforslag på Århus Universitetshospital, Skejby, der ville komme til at betyde lukning af døgnvagtfunktion på hæmofilicentret.*

*Uddrag af debatindlæg i JP Århus, den 15. september 2008.*



# 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 2008 været en række møder og kontakter med centrene, blandt andet omkring bagvægtsfunktionen i Århus, udviklingsplaner på Rigshospitalet og omkring foreningens ældreprojekt.

### 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

Danske Handicaporganisationer (DH), der er handicapbevægelsens paraplyorganisation, tæller 32 medlemsorganisationer, heriblandt Danmarks Bløderforening. DH beskæftiger sig bredt med handicap-politik og dækker alle typer handicap. I 2008 har Bløderforeningen via DH været repræsenteret 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. Temaet for mødet i 2008, som blev afholdt i Helsinki, var blandt andet rehabilitering for bløderpatienter.

## 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 2008 var Danmark sammen med cirka 40 andre europæiske bløderforeninger samlet til årligt møde i Dublin.

### 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). I juni 2008 afholdt WFH verdenskongres i Istanbul. Kongressen blev den største af sin art nogensinde med over 4.000 deltagere, og også Danmarks Bløderforening var med.

### PROJEKT BLØDERLIV I INDIEN

Danmarks Bløderforening har gennem en lang årrække haft udviklingsprojekter i Indien. I 2008 blev igangsat et lille nyt samarbejdsprojekt, hvor Bløderforeningen med økonomiske midler fra Danske Handicaporganisationer/DANIDA bistår unge blødere med at organisere sig.

# Organisationen i 2008

## 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)

## SEKRETARIAT (VED ÅRETS UDGANG)

Lene Jensen (direktør)  
Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder)  
Susan Langkilde (sekretær)  
Birte Steffensen (socialrådgiver)  
Kirsten List Larsen (social- og sundhedspolitisk konsulent)  
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)  
Helle Nielsen (servicemedarbejder)  
Hanne Lundsby Jakobsen (projektmedarbejder)  
Linnea Klarskov Pagter (projektmedarbejder)  
Katrine Heinild (studentermødthjælp)  
Ane Lind Hansen (studentermødthjælp)  
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 2008. En forening som Bløderforeningen bliver båret oppe af mange hænder, der løfter og hjælper til: Med frivilligt arbejde, med engagement, med økonomiske midler og med støttetilkendegivelser.**

### 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 alle, der i årets løb har fungeret som kontaktpersoner, har holdt oplæg på seminarer, har stillet op til interview, 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 levendegøre foreningens arbejde.

### 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 realisere de mange medlemsaktivi-

teter, 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 2008.

Tak til medicinalvirksomhederne Baxter, Bayer, Biovitrum, CSL Behring, GlaxoSmith-Kline, 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. Også tak til dem, der har valgt at støtte Bløderforeningen via ENGODSAG.DK ved køb på nettet.

En særlig tak til de to nationale hæmofilcentre for deres støtte til foreningen i forbindelse med bevillingsansøgninger, udarbejdelser af undersøgelser med videre.

**VI HÅBER, AT I ALLE OGSÅ I 2009 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 2008 ca. 670 medlemmer.



## 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.