



Årsberetning 2024

Danmarks Bløderforening

Danmarks Bløderforening arbejder for at forbedre forholdene for blødere i Danmark. Foreningen arrangerer aktiviteter for medlemmer, tilbyder støtte og rådgivning, udarbejder information og varetager medlemmernes interesser over for beslutningstagere. I 2024 havde foreningen 602 medlemmer.

I bestyrelsen har blikket i det forgange år været rettet tilbage i tiden. På et ualmindeligt trist kapitel i Bløderforeningens historie. Et kapitel vi aldrig glemmer og et kapitel, der stadig præger mange af os på forskellig vis: Blødersagen. Den engelske undersøgelseskommission konkluderer i grove træk, at der allerede i 1970'erne var så meget viden om overførsel af vira via blod, at man burde have taget sine forholdsregler. Så kunne smitte med hepatitis C være minimeret og smitte med HIV kunne være undgået.

Blødersagen er og bliver en stor advarselstrekant i medicinal- og samfundshistorien, og derfor rettede Danmarks Bløderforening i 2024 henvendelse til Folketingets Sundhedsudvalg med en opfordring til, at man tager ved lære af den engelske rapportes anbefalinger, og at den danske stat anerkender og påtager sig ansvaret for, at danske patienter blev smittet med hepatitis C gennem behandling i det danske sundhedsvæsen.

I 2024 havde Danmarks Bløderforening 602 medlemmer. Vi ved, der er danskere med blødersygdom, der nødvendigvis ikke er medlem af foreningen, og derfor skal vi i Danmarks Bløderforening i de kommende år forsøge at blive endnu bedre til at fortælle 'ikke'-medlemmerne om alle fordelene ved at være medlem af en forening.

For der er mange fordele. Se blot på antallet af medlemsaktiviteter, vi afholdt i 2024. Hele 10 af slagsen er det blevet til og med god

tilslutning. Det er vi glade for. For hele kernen i vores forening handler om at mødes, udveksle erfaringer og blive klogere på vores udfordringer på godt og ondt.

I år siger bestyrelsen farvel til én, der om nogen har kæmpet blødernes sag i de sidste mere end 30 år. Palle Skovby takker af som bestyrelsesmedlem. Tak for din store indsats.

Denne årsberetning er også min sidste som formand og bestyrelsesmedlem i denne omgang. Det har været en kæmpe ære at repræsentere vores forening som bestyrelsesmedlem i over 20 år og som formand i de sidste otte år.

Tak til alle mine bestyrelseskollegaer, tak til alle jer som har bidraget til foreningens arbejde uden for bestyrelsen. Også kæmpe tak til vores to hæmofilcentre i København og Aarhus, som er nogle meget gode samarbejdspartnere, og til de private fonde og samarbejdspartnere fra industrien, der støtter foreningen. Tak.

Jacob Bech Andersen
Formand



2024

228 udsendte pjecer

1069 følgere på Facebook

5 udsendte nyhedsbreve med
573 abonnenter

76 rådgivningssamtaler

10 afholdte arrangementer
med i alt 287 deltagere

Året i tal

I 2024 havde Danmarks Bløderforening indtægter på 3 millioner kroner. Udgifterne beløb sig til knap 2,9 millioner kroner. Efter henlæggelser går regnskabet i nul.

Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2024 indtægter for 3 millioner kroner. De største indtægtskilder var medlemskontingenter og fundraising med videre, der udgjorde cirka 1,6 million kroner. Dernæst var offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet, der bidrog med i alt knap 1,4 million kroner.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2024 i alt knap 2,9 millioner kroner. De største udgiftsposter var cirka 1,4 million kroner til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde og informationsvirksomhed med mere og cirka 850.000 kroner brugt til sekretariatsbistand. Sekretariatet havde i gennemsnit 2,3 årsværk i 2024 fordelt på fire personer. Cirka 40.000 kroner af foreningens udgifter gik til projekter og

cirka 200.000 kroner blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

Medlemmer og bidrag

Foreningen havde 587 betalende medlemmer i 2024 og 15 betalende ungemedlemmer mellem 18-25 år. Foreningen har i 2024 modtaget bidrag fra 123 private bidragsydere, heraf 117 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen også kunne opretholde sin status som almennyttig forening i 2024. I 2024 modtog Danmarks Bløderforening også 2.274.518 kr. i arv. Foreningen er dybt taknemlig for den betænksomhed.

Foreningens videre virke

Der er fokus på udvikling af medlemsaktiviteter og øvrige tilbud, så foreningen fortsat er et relevant samlingspunkt for alle mennesker med blødersygdom i Danmark. Bestyrelsen arbejder på en ny strategi, der skal sætte retning for dette arbejde fremadrettet. I 2025 vil der også fortsat være fokus på at optimere arbejdsgange, ligesom økonomien fortsat er i fokus.

Foreningens aktiviteter i 2024

Årsmøde

D. 6.-7. april mødtes mere end 80 medlemmer til foreningens årsmøde på Trinity Hotel i Fredericia. Her mødtes medlemmer på tværs af medlemsgrupper, aldersgrupper og diagnoser. Årsmødet bød på oplæg om bl.a. nye behandlingsmuligheder, hypnoterapi, der tilbydes børn med stikkeangst, og en paneldebat om fælles beslutninger mellem læge og patient. Programmet indeholdt også inspiration til, hvordan man kan få mere bevægelse i sin hverdag.

Udflugtsdag

Danmarks Bløderforening inviterede d. 25. maj på familieudflugt i Djurs Sommerland, hvor hele 17 familier med blødersygdom tæt inde på livet havde tilmeldt sig. Her kunne familierne dagen slå sig løs i forlystelsesparken, hvorefter det var tid til fælles frokost, hvor der blev delt erfaringer.

Sommerlejr

28 børn deltog i år på Danmarks Bløderforenings sommerlejr, der blev afholdt i uge 28 på Holte-Hus Efterskole i Gilleleje. Sommerlejren er for børn og unge fra 7-17 år med en blødersygdom. Sommerlejren bød endnu en gang på et fagligt program med patientuddannelse i børnehøjde af et team af hæmofili-sygeplejersker – heriblandt den velkendte stikkeskole. Programmet bar også på en seance kun for pigerne om, hvordan det kan opleves at have voldsomme menstruationer og at føle sig anderledes på det punkt, når man har en blødersygdom.



Kvindemødet

Kvindemødet blev afholdt d. 21. september på Comwell H.C. Andersen i Odense. Kvinder har særlige symptomer på blødersygdom, fx voldsomme og langvarige menstruationer, som kan være et tabu i andre kredse. Ph.d. og læge Rasmus Søgaard Hansen holdt oplæg om et spørgeskema, der kan være med til at udrede danskere med symptomer på øget blødningstendens.

ITP-møde:

Den årlige opmærksomhedsdag for ITP d. 27. september blev markeret med et webinar, hvor cheflæge Sif Gudbrandsdottir, SUH, holdt oplæg om nyt inden for bl.a. behandling af ITP.

Forældre/Børn-seminar

13 familier mødtes d. 6.-8. september til Danmarks Bløderforenings årlige seminar for børn med blødersygdom mellem 0-18 år og deres familier på Musholm i Korsør. Her mødtes familierne til en hyggelig fredag aften, efterfulgt af en weekend med bl.a. stikkeskole, hvor foreningens nye venescanner blev afprøvet. Weekenden bød også på et oplæg om, hvordan man som forældre kan forberede sig på dialogen med sundhedspersonale, der ikke kender til blødersygdom.

Ungecamp

D. 9.-13. juli blev Danmarks Bløderforenings Ungecamp afholdt sideløbende med Sommerlejren også på Holte-Hus Efterskole i Gilleleje. 10 unge i alderen 18-25 år deltog i år i Ungecampen, og ungegruppen er efterhånden blevet en vigtig forlængelse af Sommerlejren, da de unge her forbliver i kontakt med hinanden og foreningen. Ungegruppen deltog bl.a. i en online session med et medlem af den engelske bløderforening, der berettede om sin bjergbestigning af Mount Blanc.

De Stive Anklers Klub

De Stive Anklers Klub, som er seminaret for medlemmer mellem 30 og 50 år, blev i år afholdt d. 14. september i København til en hyggelig dag med tid til at dele erfaringer og tage en status på bløderlivet anno 2024 samt diskutere nye behandlingsmuligheder, bl.a. i form af genterapi. Dagen sluttede med minigolf, hvor stive ankler heldigvis ikke var nogen hindring.

Seniorseminar

Årets Seniorseminar blev afholdt d. 26.-27. oktober, hvor 17 seniorer mødtes på Scandic i Roskilde. Weekenden bød på flere faglige indslag. Cheflæge Peter Kampmann fra Hæmofilicenter Rigshospitalet kom på besøg til en omgang "Hæmofililægens bord". Der var også oplæg om risiko for komorbiditet og hvorfor forebyggelse er særligt vigtigt for mennesker med blødersygdom.

HIV-netværksmøde

Ud af de ca. 90 blødere, der i 80'erne blev smittet med HIV gennem deres medicin, er 22 stadig i live. En håndfuld af de HIV-smittede blødere mødtes d. 2. november til netværksmøde i København. I år blev netværksmødet afholdt som frokostmøde i København, hvor deltagerne i et privat lokale kunne snakke og dele erfaringer uforstyrret. Blandt emnerne var blandt andet reaktioner på resultaterne af den engelske blødersag, der blev offentliggjort i maj i år, og som Bløderforeningen også har reageret på.

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2024. Foreningens mange aktiviteter havde ikke været mulige uden indsatsen fra de frivillige kræfter samt de økonomiske bidrag fra fonde, firmaer, puljer og private. Tusind tak for støtten!

Hvad er blødersygdom?

Danmarks Bløderforening varetager interesserne for mennesker, der har hæmofili, von Willebrands sygdom, ITP og 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 hyppigst mænd, men kvinder, der bærer sygdomsgenet, kan også opleve øget blødningstendens og have nedsat faktorniveau.

Von Willebrands sygdom

Von Willebrands sygdom skyldes mangel på den størkningsfaktor, som hedder von Willebrand-faktor. Både kvinder og mænd kan have sygdommen, som medfører øget blødningstendens, fx hyppig næseblod, voldsom blødning ved kirurgi samt kraftige og langvarige menstruationer hos kvinder. Sygdommen er medfødt og arvelig. Von Willebrands sygdom inddeles i type 1, 2 og 3 – herunder er flere undertyper. Type 1 er den mildeste variant, og type 3 er den mest alvorlige, men samtidig også en meget sjælden variant.

Immun Trombocytopeni (ITP)

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 producerer 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 er en autoimmun sygdom, der kan ramme begge køn og både børn og voksne. Sygdommen kan optræde forbigående, eller den kan blive kronisk.

Organisationen i 2024

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

- Jacob Bech Andersen (formand)
- Tem Folmand (næstformand)
- Morten Skovhus Eriksen (kasserer)
- Christian Krog Madsen
- Daniel Straagaard Jensen
- Dennis Svejstrup Jensen
- Heidi Brandt
- Palle Lykke Ravn
- Palle Skovby
- Hazel Engelsmann (suppleant)
- Martin Boelt Sørensen (suppleant)



Forsknings- og Støttefondens bestyrelse

- Daniel Straagaard Jensen (formand) – DBF
- Christian Krog Madsen (kasserer) – DBF
- Poul Arnø – DBF
- Cecilie Clausen – Hæmofilicenter Rigshospitalet
- Irene Jensen – Scleroseforeningen
- Vacant (suppleant for DBF)
- Vacant (suppleant)

Blødererstatningsfondens bestyrelse

- Tove Lehrmann (formand)
- Tem Foldmand (næstformand)
- Lene Jensen
- Thomas Christensen
- Jette Runchel
- Alex Laursen (suppleant)
- Anna Brask Lysemose (suppleant)

Sekretariatsleder

- Karen Binger Holm

