



Årsberetning 2014

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 2014 havde foreningen cirka 650 medlemmer.

På Verdenskongressen i Melbourne i maj 2014, hvor Danmarks Bløderforening deltog, stod det klart, at der er store fremskridt og gode resultater at spore i både forskning og livskvalitet blandt blødere, der har adgang til behandling.

Men bløderne står stadig overfor en række udfordringer. Det viste sig ikke mindst, da foreningen afholdt Nordisk møde og ungemøde i september. De unge blødere, der er vokset op med adgang til behandling, har hidtil levet uden større fysiske udfordringer. Men blødersygdommen kræver stadig en særlig opmærksomhed og agtpågivenhed. Udfordringen består blandt andet i en accept af sygdommen og dens indgriben i hverdagen. Det gælder også for gruppen fra 25-45 år, der i disse år må sande, at de nu også rammes af bevægelsesindskrænkninger og andre gener forårsaget af blødersygdommen.

Behandlingen under pres

Som patientgruppe tager bløderne et enormt ansvar for egen sygdom. Hjemmebehandlingen giver selvstændighed, men stiller også krav til den enkelte. Derfor kan den enkelte også stille krav til systemet, og som forening insisterer vi på, at rammebetingelserne for at varetage så stort et ansvar er i orden.

Samarbejdet med de to hæmofilcentre har fortsat fyldt en del i foreningen i 2014. Vi har været i videre dialog med hæmofilcentret på Rigshospitalet og med ansættelsen af en hæmofilansvarlig læge og et godt team, arbejdes der nu fremad mod at genetablere centerfunktionen – ikke mindst i forhold til adgang til lægefaglig ekspertise i alle døgnets timer.

Man bør dog ikke være blind for, at de generelle besparelser på sundhedsområdet også rammer sygehusene og dermed hæmofilcentre. I 2014 måtte foreningen blandt andet rette henvendelse til ledelsen på Aarhus Universitetshospital, da denne påtænkte at spare socialrådgiverne på børneafdelingen væk. Det

lykkedes, at få en del af socialrådgiverstanden bevaret, men pengene skal givetvis stadig findes, og bundlinjen er sandsynligvis, at det er gået ud over personale i andre kategorier, hvor reduktionen ikke umiddelbart falder i øjnene.

Fortalervirksomhed

Som en lille patientforening for en gruppe af mennesker med en sjælden sygdom er det én af Bløderforeningens opgaver at informere om blødersygdomme til både fagpersoner og offentlighed. Udover den generelle kommunikationsindsats har foreningen i 2014 udgivet to pjecer om henholdsvis Immun trombocytopeni (ITP) og von Willebrands sygdom, hvoraf den sidstnævnte pjece er sendt ud til landets hospitaler.

En af årets meget positive nyheder var det store gennembrud i behandlingen af hepatitis C med en ny type lægemidler. Desværre er behandlingen meget dyr. Vi var derfor glade for at kunne mødes med fagudvalget for hepatitis C og forklare, hvorfor blødergruppen bør have adgang til denne behandling, før situationen bliver kritisk.

At foreningen stadig har sin relevans og sine medlemmers opbakning stod strålende klart i efteråret, da foreningen kom under pres af de nye regler vedr. ligningslovens § 8a. Her kunne vi i bestyrelsen til vores store glæde se, at medlemmerne virkelig stod sammen, da det gjaldt, og bakkede op omkring foreningen og vores fælles sag.

Tusind tak for støtten!

Terkel Andersen
Formand





Året i tal

Foreningen har i 2014 fortsat arbejdet med tilpasning af organisationen til et mindre indtægtsgrundlag. Både medlemmer og frivillige bakker aktivt op om foreningen både i planlægning og afholdelse af i alt 7 arrangementer og ved at yde personlige bidrag.

I 2014 havde Danmarks Bløderforening indtægter på godt 2,5 mio. kr. før renter og udbytter. Udgifterne beløb sig til knapt 2,6 mio. kr., svarende til et underskud på ca. 100.000 kr. Efter renter og udbytter var regnskabet samlet set i balance.

Indtægter

Foreningens indtægter udgjorde i 2014 ca. 2,5 mio. kr. før renter og udbytter. Medlemskontingenter og fundraising m.v. bidrog med i alt ca. 1 mio. kr. Offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet m.v. udgjorde ca. 1,4 mio. kr. Andre indtægter omfattede indtægter fra Blødererstatningsfonden på i alt 90.000 kr.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2014 i alt ca. 2,6 mio. kr. Heraf blev ca. 1 mio. kr. anvendt på sekretariatsbistand i forhold til foreningens generelle arbejde og fundraising, samt betjening af Blødererstatningsfonden. Ca. 1 mio. kr. er anvendt til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde for alle foreningens medlemmer, udgivelse af BløderNyt m.v. De sidste ca. 0,6 mio. kr. er blandt andet anvendt

til internationalt arbejde og Forsknings- og Støttefonden.

Medlemmer og bidrag

659 personer var i 2014 medlemmer af Danmarks Bløderforening, heraf 38 unge mellem 18-25 år. I 2014 har foreningen modtaget bidrag fra 213 private bidragsydere, heraf 154 bidrag på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag kunne foreningen opretholde sin status som almennyttig forening i 2014 trods de ændrede regler for at opnå godkendelsen.

Foreningens økonomiske situation

Trods de faldende bevillinger er det lykkedes at holde et højt niveau for både medlemsaktiviteter, informationsindsats og fortalervirksomhed til gavn for foreningens medlemmer. Samtidig er omkostninger til administration og drift nedbragt, blandt andet ved at flytte i mindre lokaler.

I det kommende år skal foreningen fortsat forholde sig til en nedgang i tilskud, især fra Tips- og Lottomidlerne. Derfor vil der også i 2015 være fokus på at udvikle og forstærke alternative indtægtskilder som bidrag fra private og fonde.

Foreningen vil i 2015 også arbejde på realisering af en handlingsplan, der skal medvirke til at foreningen, fagpersoner og den enkelte bløder aktivt bidrager til styrket egenomsorg for derved at forbedre blødernes livskvalitet.

Foreningens aktiviteter i 2014

Bløderlejr

Når bløderbørn i alderen 7-17 år mødes for at holde den årlige sommerlejr, er der altid fuld fart over feltet fra dag ét. Her mødes de med andre bløderbørn, der står i samme situation som dem selv, og vi ved af erfaring, at der dannes venskaber for livet. På bløderlejren får børnene mulighed for at prøve sig selv af under trygge rammer, og så kan de lære at stikke sig selv med den livsvigtige medicin under supervision af en hæmofilisygeplejerske.



50+ arrangement

Blødere over 50 år og deres partnere mødes årligt til faglige oplæg, erfaringsudveksling og oplevelser. I 2014 var temaet At rejse er at leve, og deltagerne fik blandt andet gode tips til, hvad man som bløder bør være opmærksom på, inden man drager til udlandet, af afdelingslæge Eva Funding fra Rigshospitalets hæmofilicenter.

Årsmøde

På foreningens årsmøde samles alle foreningens medlemmer på tværs af alder og sygdom. Her er der både mulighed for netværksskabelse og tilegnelse af ny lægefaglig viden. I 2014 var der fokus på sport, motion og blødersygdom, og medlemmerne fik blandt andet gode råd af fysioterapeut Søren Baadsgaard. Årsmødet danner også rammen om foreningens generalforsamling.

ITP-dag

Den sidste fredag i september fejres den internationale opmærksomhedsdag for Immun Trombocytopeni (ITP). Foreningen markerede i 2014 dagen den 26. september ved at udgive en ny ITP-håndbog for patienter og pårørende og holde et medlemsarrangement i Odense, hvor overlæge Henrik Frederiksen fra Odense Universitetshospital holdt oplæg om den nyeste viden om ITP.

Forældre/barn-seminar

På seminaret mødes familier med børn, der har en blødersygdom eller ITP. Seminaret danner en tryk ramme om erfaringsudveksling og netværk blandt både børn og voksne, og familierne får adgang til ny viden og redskaber til at håndtere hverdagen med en alvorlig sygdom. I 2014 var familielivet i fokus, da psykolog og forfatter Charlotte Jensen holdt oplæg om "Det kronisk syge barn - og livet i familien".

Kvindetur

Kvindelige blødere, bærere og pårørende er ofte oversete grupper. Derfor er der stor interesse for foreningens kvindeture, hvor kvinderne kan mødes i et forum præget af tillid og åbenhed og tale om de udfordringer, de står over for. Kvinderne får også et fagligt udbytte af turen. I 2014 besøgte gynækolog Margit Dueholm fra Aarhus Universitetshospital kvinderne og fortalte om blødningsproblemer og hvad, man kan gøre ved det.



Nordisk møde

Hvert år mødes foreningen med de andre nordiske bløderforeninger, og i 2014 var Danmarks Bløderforening vært for mødet, som blev afholdt i København. På det nordiske møde mødes repræsentanter fra de nordiske foreninger for at udveksle erfaringer og ajourføre hinanden på arbejdet i bløderforeningerne. I 2014 havde foreningen også inviteret unge-repræsentanter for at sætte fokus på de unges engagement og tilknytning til foreningerne.



Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2014. 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 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.

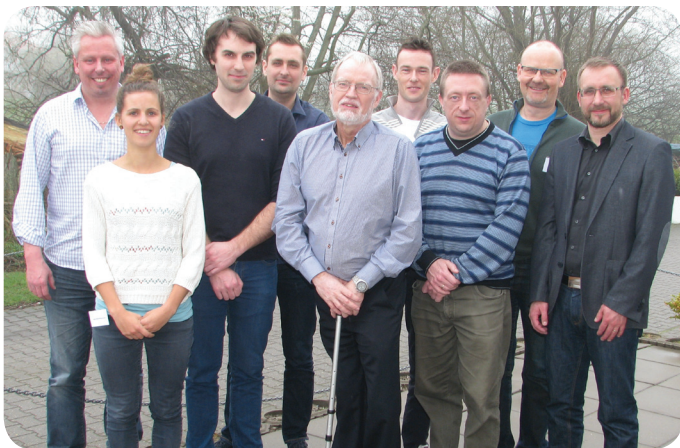
ITP (Immun Trombocytopeni)

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 2014

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Terkel Andersen (formand)
Jacob Bech Andersen (næstformand)
Tem Folmand (kasserer)
Theis Bacher
Mikael Frausing
Naja Skouw-Rasmussen
Lars Lehrmann
Palle Skovby
Christian Krog Madsen
Palle Lykke Ravn (suppleant)
Henrik Kejlberg (suppleant)



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
Tem Folmand
Lise Beha Erichsen (suppleant)
Henrik Kejlberg (suppleant)

Sekretariat

Karen Binger Holm, 37 t/uge
Maria Christensen, 32 t/uge
Susanne Romlund, 15 t/uge
Cammilla Bundgård Toft, 12 t/uge

