

Årsberetning for 2020

Af Jacob Bech Andersen, formand for Danmarks Bløderforening

I de sidste par dage har bestyrelsen i Danmark Bløderforening været samlet til et seminar, hvor vi har diskuteret værdier, visioner og fremtidsaspekter for vores alles bløderforening.

Det er der jo i sig selv ikke noget odiøst i. Udviklingssnakke er en naturlig del af en bestyrelses arbejde.

Imidlertid har dette bestyrelsesseminar været ekstra specielt. Hvorfor? Jamen, det har det, fordi, at det var første gang i små to år, at den nuværende bestyrelse i Bløderforeningen reelt har været samlet.

Og hvor har det været godt at samles og ses igen. Fysisk. Uden mundbind. Væk fra skærmen, hvor vi har holdt talrige zoommøder gennem de sidste par års udfordrende coronapandemi. Og med mulighederne for at kommentere på hinandens skavanker og ikke mindst sætte nuancer på diverse holdninger.

Med fare for at fornærme diverse online-tjenester, så er der altså ikke rigtigt noget, der slår det gode, fysiske møde mellem mennesker.

Derfor har de seneste år med coronapandemien i sidevognen også været ekstremt hårde for en forening som vores, der nærmest lever af fysisk netværksdannelse. Mødet patient og patient imellem er blandt vores absolutte prioriteter i Danmarks Bløderforening, og netop denne kerneydelse har været svær at opretholde i en periode, hvor nedlukninger, forsamlingsforbud og tvungne afstande har domineret vores samfund.

Derfor har vi blandt andet måtte aflyse to årsmøder og andre medlemsaktiviteter for bare at nævne toppen. Og der er også ting, vi ikke har nået. Forsknings- og Støttefonden ligger stadig stille, og så nåede vi ikke at få et regnskab klar i foråret, hvorfor vi først mødes nu. Det beklager jeg selvfølgelig på hele bestyrelsens vegne.

Så lad mig sige det med samme. At drive en patientforening som vores er ikke det nemmeste under en global pandemi.

En af de opgaver, der har fyldt meget i foreningens arbejde i begyndelsen af 2021, har været hele vaccine-situationen relateret til COVID-19. Da de første udsatte borgere i Danmark lige omkring nytår begyndte at blive vaccineret, meldte spørgsmålene sig hurtigt omkring vores patientgruppe. Skulle/burde bløderpatienter overhovedet vaccineres, og hvis ja hvornår burde det så ske i forhold til landets officielle vaccinationskalender.

Fra begyndelsen af januar modtog vi således i Danmarks Bløderforening mange, daglige henvendelser fra patienter, der var i tvivl om, hvordan de skulle agere i forhold til corona og vaccinationer. Vi modtog ligeledes mange opkald fra både medlemmer og ikke-medlemmer, som var bekymrede over mulige bivirkninger ved eksempelvis AstraZeneca-vaccinen. Og derudover blev vi konstant gjort opmærksomme på, at der var regionale forskelle, når det kom til, om man som bløderpatient blev tilbudt vaccine eller ej.

I foreningen har vi løbende været i dialog med både Sundhedsstyrelsen og de behandlingsansvarlige læger for både hæmofili og ITP. Vi har efter bedste evne forsøgt at formidle så mange relevante vaccine-nyheder ud til vores medlemmer som muligt via hjemmeside og de sociale medier, men har selvfølgelig ikke kunne rådgive om, hvorvidt folk skulle blive vaccineret. Der har vi henvist til vores læger.

Erfaringerne fra de sidste halvandet år med COVID-19 viser igen, hvor vigtigt det er, at vi, som den sjældne gruppe vi er, med den komplekse sygdom vi har, har en forening og højt specialiserede centre, der kan samle og formidle viden – også når vi ikke ved ret meget – endnu.

En trist nyhed ramte foreningen i foråret, da Poul Eik Jørgensen gik bort.

Poul var i en menneskealder aktiv i foreningen som det, som man bedst kan kalde for en super frivillig på fuldtid. Han tog del i både det internationale arbejde, i seniorgruppen og ikke mindst som fast frivillig i foreningens sekretariat. Han gav mange mennesker en meget værdifuld indsigt i bløderlivet både før og nu, og hans livssyn var en stor inspiration.

Ære være Poul Eik Jørgensens minde.

Nu har jeg været inde på de mange udfordringer, vi har mødt i året, der er gået. Men når det er sagt, så er der også rigtig meget, som er lykkedes:

Vi fik igen holdt en fantastisk sommerlejr for børn med blødersygdom med vanlig sikker ledelse af Tem Folmand og Tina Bentzen. Tilmed med et deltagerantal på hele 26 børn. Vi har ikke set så mange deltagere i mange år.

Dertil kom en helt igennem uovertruffen UngeCamp for de unge, der er blevet for store til selve bløderlejren. UngeCampen foregik i Palle og Charlotte Skovbys baghave og var en bragende succes. 1000 tak til Charlotte og Palle for at lægge "festivalgrund" til.

I slutningen af sidste år fik vi fejret foreningens 50 års jubilæum – blandt andet med en række jubilæumsfilm, en hvervekampagne for medlemmer og et ekstra magasin om nye behandlingsmuligheder.

En ekstra stor nyhed tikkede ind lige inden året randt ud, da finansloven for 2021 faldt endeligt på plads: vi fik bevilget 10 millioner kr. til det videre arbejde i Blødererstatningsfonden. Det glæder mig usigeligt.

Og ja så oplevede vi et helt fantastisk fundraising-år, som bidrog markant til et flot årsregnskab.

På kommunikationsfronten havde vi ligeledes et aktivt år. Efter flere års tilløb var det eksempelvis en stor glæde, at det i 2021 lykkedes at søsætte en helt ny hjemmeside, der fungerer som foreningens ansigt udadtil. Hjemmesidens mål er, at det skal være nemt og ligetil at søge information om den type blødersygdom, man er interesseret i, og at siden skal være et godt hjælpemiddel – lige meget hvilket stadie man er på i sit bløderliv.

Også på kvindesiden har vi etableret en ny hjemmeside. De senere år har der været et stigende fokus både internationalt og i vores egen forening på, at kvinder også kan rammes af blødersygdom, og at de kan have særlige gener og udfordringer. Nu håber vi med den nye hjemmeside www.blødtigennem.dk, at budskabet vil nå endnu længere ud, og at flere kvinder med uforklarlige blødninger i fremtiden vil kunne få den hjælp, de har brug for.

Udover de to nye hjemmesider har Danmarks Bløderforening haft gang i talrige andre kommunikationsinitiativer:

- Vi har udarbejdet en række portrætfilm og en jubilæumsfilm, som går tæt på foreningen og dens medlemmer.
- Vi har udgivet en ny informationspjece om von Willebrands sygdom
- Vi har udgivet en online læringsinterview-session mellem en patient og en læge
- Vi har fortsat udgivet vores medlemsblad Blødernyt
- Vi har udgivet et ekstra jubilæumsmagasin, der sætter fokus på ny behandling
- Vi skruet op for vores indsats på sociale medier
- Og lige nu er vi ved at lægge sidste hånd på en podcast-serie, der sætter fokus på forskellige bløderrelaterede emner, bl.a. smerter

Apropos kommunikation så kan det ikke understreges nok, hvor vigtigt det er at have en optimal kommunikation og god dialog mellem behandlingscentre i Århus og København og foreningen.

De to hæmofilcentre er en utrolig vigtig livline for vores patienter. Men meget har været lukket ned og udskudt. Det viser, at der også på bløderområdet er en del hængepartier på behandlingsområdet.

Centerfunktionen har og er stadig vigtig, og vi ser frem til at genoptage vores årlige møder med afdelingerne på både Skejby og Rigshospitalet og sammen med dem evaluere og se fremad.

Når jeg ser tilbage på det forgange år, så er det de positive vibrationer, jeg fyldes med. Der har – trods corona – været talrige ting at glæde os over.

Corona har skærpet vores opmærksomhed på nye muligheder – dagsture for børnefamilier og aktivitet og netværksdannelse på sociale medier. Det skal vi huske og udbygge, når hverdagen forhåbentligt snart igen melder sig.

Og måske vigtigst af alt. Vi har haft en bestyrelse, en medlemsskare og ikke mindst et helt fantastisk dygtigt og hårdtarbejdende sekretariat med Karen Binger Holm i spidsen, der har været både omstillingsparat og innovativ i en svær tid. 1000 tak til jer alle.

Jeg synes således i al beskedenhed, at vi godt kan være vores indsats bekendt i Danmarks Bløderforening, og jeg håber, at vores dejlige medlemsskare er enige.