



# Årsberetning 2019

## 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 2019 havde foreningen cirka 600 medlemmer.

2019 var et år, hvor Danmarks Bløderforening endnu engang kørte på den store klinge i forhold til vores aktivitetsudbud til medlemmerne. Vi er mange forskellige grupper, og det er bestyrelsens målsætning at sikre, at alle medlemsgrupper i Danmarks Bløderforening får tilbud, der passer til netop dem.

### Ungecamp en succes

I vores lange aktivitetsportefølje står vores sommerlejr for børn med blødersygdom endnu engang som det helt store flagskib. Lejren har kørt i over 40 år, og er stadig relevant for børn med blødersygdomme. Faktisk er den så populær, at vi ofte ser tårer i øjnene på de unge blødere, der er med for sidste gang som 17-årige, og vi har da også på bestyrelsesniveau tit talt om, at transitionen fra barn til ung burde være mere glidende.

Derfor besluttede vi i 2018 at udvide bløderlejren med en ungecamp for blødere i alderen 18-25 år. Det tiltag blev en succes, og i 2019 var ungegruppen således igen en del af den årlige bløderlejr. Det var fantastisk at se, hvordan de unge i tyverne tog ansvar over for de mindre blødere. Og at se de unge dyrke det venskab, de havde skabt fra helt små børn. Netop fokus på støtte til de unge indgår som en del af den handlingsplan, som generalforsamlingen vedtog i 2015, og hvor vi frem til 2020 har særligt fokus på netværk for unge/voksne blødere, støtte til børn med ITP og deres familier, kvinder med blødersygdom og telemedicinske løsninger.

### Støtte til børn med ITP

Det såkaldte Kids ITP Tools (KIT), som er et spørgeskema til at måle ITP-børns og deres familiers livskvalitet, arbejder vi stadig på at få i en dansk version. Spørgeskemaet er oversat og er nu i gang med at blive testet af fagfolk, før det tages i brug.

### Kvinder og blødersygdom

I 2019 kom der på flere måder særlig fokus på kvinder og blødersygdom. Den første europæiske konference om kvinder og blødersygdom blev holdt i Frankfurt i maj 2019, og foreningen havde en delegation af frivillige med. Vi havde også flere frivillige med, da Bløderforeningen deltog med en stand på Lægedage i november målrettet praktiserende læger. Det er en vigtig del af kampagnearbejdet at gøre læger, sundhedsplejersker, jordemødre og sygeplejersker opmærksom på, at kvinder også kan have blødersygdom og nogle andre symptomer og udfordringer end mænd.

### Bløderapp i drift

I slutningen af 2019 blev også endelig fundet en løsning, så den bløderapp, som foreningen og hæmoflicentrene har arbejdet på siden 2015, endelig kommer i drift. Fra 2020 er der sikret finansiering til drift på både Skejby og Rigshospitalet, hvor blødere i hjemmebehandling bliver tilbudt at bruge appen. Det vil helt sikkert bidrage til bedre behandling og anvendelse af den dyre medicin.

Tak til alle, der støtter op om foreningen. Tak til medlemmerne, tak til lægerne for godt samarbejde og tak til industrien, fonde og puljer for god støtte.

Jacob Bech Andersen  
Formand



# 2019

208 udsendte pjecer

778 følgere på facebook

224 deltagere til arrangementer

8 afholdte arrangementer

## Året i tal

I 2019 havde Danmarks Bløderforening indtægter på cirka 2,5 millioner kroner. Udgifterne beløb sig til cirka 3,2 millioner kroner. Efter henlæggelser er resultatet et underskud på 234.545 kroner.

### Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2019 indtægter for cirka 2,5 millioner kroner. De største indtægtskilder var offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet, der bidrog med i alt cirka 1,4 millioner kroner. Dernæst medlemskontingenter og fundraising med videre, der udgjorde cirka 1,1 millioner kroner.

### Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2019 i alt cirka 3,2 millioner kroner. De største udgiftsposter var cirka 1,1 millioner kroner brugt til sekretariatsbi-stand og cirka 0,9 millioner kroner til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/barn-seminar, årsmøde og udgivelse af BløderNyt med mere. Cirka 0,5 millioner kroner gik til projekter og cirka 0,5 millioner kroner blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

### Medlemmer og bidrag

611 personer var i 2019 medlemmer af foreningen.

Heraf var 28 unge mellem 18-25 år. I 2019 har foreningen modtaget bidrag fra 135 private bidragsydere, heraf 129 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen kunne opretholde sin status som almennyttig forening i 2019.

### 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 2,7 årsværk i 2019 fordelt på syv personer.

Foreningen vil i 2020 fortsat arbejde på og afslutte realiseringen af den vedtagne handlingsplan "Egenomsorg – Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020", der sætter fokus på netværk for unge og voksne blødere, støtte til børn med ITP og opmærksomhed om kvinder med blødersygdom. Nu hvor bløderappen endelig er i drift vil vi fortsætte arbejdet for en bløderdatabase, så vi der kan generes data til kvalitetssikring og forskning.

# Foreningens aktiviteter i 2019

## Årsmøde

På foreningens årsmøde samles alle foreningens medlemmer på tværs af alder og sygdom. Der er både mulighed for at udvide sit netværk og få ny viden. Årsmødet blev i 2019 afholdt på Kobæk Strand Konferencecenter, d. 27-28. maj. Temaet for årsmødet var behandling af blødersygdomme. Overlæge Peter Kampmann fra Rigshospitalet holdt oplæg om nye behandlinger, der i disse år udvikles for blødere.

## Bløderlejr

Der er fuld fart over feltet, når blødere i alderen 7-17 år mødes på den årlige sommerlejr. Her får bløderbørn mulighed for at møde andre i samme situation som dem selv – her dannes venskaber for livet. I 2019 blev bløderlejren afholdt på Balle Musik- & Idrætsefterskole i Bredsten. Børnene fik mulighed for selv at blande deres livsvigtige medicin og at øve sig på at stikke under kyndig supervision af hæmofilisygeplejersker.



## Forældre/barn-seminar

Dette seminar henvender sig til 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. Derudover kan de udveksle erfaringer og danne netværk. I 2019 foregik arrangementet d. 6-8. september på Brogaarden i Midelfart. Børnene stiftede bekendtskab med mindfulness og forældrene fik faglige input. Der var bl.a. oplæg om en sjovere og mere smertefri stikkeprocedure.

## Ungearrangement

Når unge blødere begynder at stå på egne ben, er der nye spørgsmål, der dukker op. Hvordan rejser man med en blødersygdom, og hvordan fortæller man om sin blødersygdom til en ny kæreste eller arbejdsgiver? Disse og andre problematikker havde unge muligheden for at diskutere ved foreningens Ungecamp, d. 3-6. juli.

## Kvindetur

Hvert år inviteres foreningens kvindelige blødere og bærere til den årlige kvindetur – her mødes kvinderne i et forum præget af tillid og åbenhed. I 2019 gik turen d. 21-22. september til Fredericia. Bestyrelsesmedlem Heidi Brandt berettede fra den første europæiske konference om kvinder og blødersygdom, og deltagerne udvekslede erfaringer om dialog med praktiserende læger.

## Seniorseminar

De ældste blødere og deres partnere mødes årligt til faglige oplæg, erfaringsudveksling og oplevelser. I 2019 foregik arrangementet d. 21-22. september på Hotel Opus i Horsens. Fysioterapeut Mads Madsen holdt oplæg om den nyeste viden om kroniske smerter, og advokat Allan Steen Lyng gav gode råd og svarede på spørgsmål om testamenter.

## Kvindeløb

Som et led i Bløderforeningens kvindekampagne, Blødt igennem, har foreningen i flere år stillet hold til forskellige kvindeløb. I 2019 stillede foreningen hold i Aarhus og København til Ladywalk. Her fik foreningens kvindelige medlemmer mulighed for at nyde en gåtur i selskab med andre kvinder, der har en blødersygdom tæt inde på livet.



## 30+ netværk

Den nyligst tilkomne netværksgruppe i Bløderforeningen er for blødere i alderen 30-49 år. En gruppe der har været stor interesse for. Også voksne blødere med fuld fart på karrieren og familielivet kan have brug for at møde ligesindede og udveksle erfaringer. I 2019 mødtes gruppen i København d. 7. september. Overlæge fra Rigshospitalets Hæmoflicenter Peter Kampmann gæstede mødet og holdt oplæg om problematikker og behandlingsmuligheder hos 'voksne' blødere.

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2019. 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 2019

### Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Jacob Bech Andersen (formand)  
Tem Folmand (næstformand)  
Christian Krog Madsen (kasserer)  
Sine Lyons  
Palle Lykke Ravn  
Palle Skovby  
Erik De Maré  
Heidi Brandt  
Morten Skovhus Eriksen  
Monica Nicole Jensen (suppleant)  
Daniel Straagaard Jensen (suppleant)



### Forsknings- og Støttefondens bestyrelse

Theis Bacher (formand) – DBF  
Christian Krog Madsen (kasserer) – DBF  
Daniel Straagaard Jensen – DBF  
Irene Jensen – Scleroseforeningen  
Inger Borregaard – Hæmofilicenter Rigshospitalet

### Blødererstatningsfondens bestyrelse

Tove Lehrmann (formand)  
Theis Bacher (næstformand)  
Tem Foldmand  
Ole Hartling  
Lene Jensen  
Lise Beha Erichsen (suppleant)  
Henrik Kejlberg (suppleant)

### Sekretariatsleder

Karen Binger Holm

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

