



Årsberetning 2013

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 2013 havde foreningen cirka 650 medlemmer.

Knap havde foreningen budt den nye sekretariatsleder velkommen og oplyst omkring den nye økonomiske virkelighed i foreningen, før vi blev orienteret om betydelige ændringer i organiseringen af bløderbehandlingen på Rigshospitalet. Ændringer, der i efteråret resulterede i, at to ledende overlæger opsagde deres stillinger, og at behandlingen af børn og voksne blev opdelt ved årsskiftet.

For Bløderforeningen har det været vigtigt, at Rigshospitalet fortsat kan garantere patienternes sikkerhed i akutte og komplicerede situationer. Som patientforening er vi derfor gået ind i sagen for at sikre, at den nye enhed lever op til specialevejledningens krav til en højt specialiseret hæmofilifunktion og til internationale standarder.

I 2013 har vi løbende holdt møder med afdelingsledelsen, og vi har mødtes med Rigshospitalets direktion og Sundhedsstyrelsen, hvor vi blandt andet – igen – har rejst bekymring om bagvagtsfunktionen og nødvendigheden af samlet ekspertise og erfaring for at sikre patienternes sikkerhed og korrekt behandling 24/7.

Bekymringen synes at have givet genlyd. I november holdt afdelingen et velbesøgt informationsmøde, og Rigshospitalet indgår nu en formel samarbejdsaftale med hæmofilicenteret i Malmø.

Foreningen afventer ved årsskiftet stadig at se den endelige aftaletekst, og vi fortsætter dialogen med Rigshospitalet i 2014.

Med frivilliges hjælp og økonomisk støtte har foreningen kunnet fortsætte sit høje aktivitetsniveau i 2013. I april holdt vi et vellykket årsmøde, der satte fokus på foreningens kerneopgave: Netværk og viden om livet med blødersygdom. Her præsenterede vi blandt andet resultaterne af den seneste livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere.

Samme undersøgelse blev også præsenteret i juni, hvor foreningen var vært for et symposium i anledning af verdensorganisationen World Federation of Hemophilias 50 års jubilæum. Læs mere om undersøgelsen på www.bloderforeningen.dk/QoL2012.

Livskvalitetsundersøgelsen viser, at der stadig er meget at gøre for de danske blødere. Og der er også fortsat behov for en forening, der både kan danne ramme om erfaringsudveksling og netværk blandt bløderne og deres familier, og samtidig tale deres sag i behandlingssystemet og over for myndigheder – opgaver, vi har set vigtigheden af i 2013.

Terkel Andersen
Formand



Tak for støtte

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2013. 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!



Året i tal

2013 har været præget af en fortsat tilpasning af organisationen til et mindre indtægtsgrundlag. Heldigvis har der været stor opbakning blandt medlemmer og frivillige, som har bidraget både med egenbetaling og stort engagement i planlægning og afholdelse af i alt 9 arrangementer i 2013.

I 2013 havde Danmarks Bløderforening indtægter på godt 2,5 mio. kr. før renter og udbytter. Udgifterne beløb sig til knapt 2,7 mio. kr., svarende til et underskud på ca. 170.000 kr. Efter renter og udbytter var regnskabet samlet set i balance.

Indtægter

Foreningens indtægter udgjorde i 2013 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 overførte midler fra 2012 til hiv- og hepatitisrettede aktiviteter på ca. 40.000 kr. og indtægter fra betjening af Blødererstatningsfonden på i alt 123.247 kr.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2013 i alt ca. 2,7 mio. kr. Heraf blev ca. 1,9 mio. kr. anvendt på sekretariatsbistand i forhold til foreningens generelle arbejde og fundraising, samt betjening af Blødererstatningsfonden. Af de resterende knapt 800.000 kr. blev ca. to tredjedele anvendt direkte til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr

for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde for alle foreningens medlemmer, udgivelse af BløderNyt m.v. Den sidste tredjedel er anvendt til blandt andet internationalt samarbejde og Forsknings- og Støttefonden.

Medlemmer og bidrag

675 personer var i 2013 medlemmer af Danmarks Bløderforening, heraf 33 unge mellem 18-25. I 2013 har foreningen modtaget bidrag fra 65 private bidragsydere. Foreningen har fortsat fokus på at få tilstrækkelig mange årlige bidrag fra private, da de er afgørende for, at foreningen kan opretholde sin status som almennyttig forening.

Foreningens økonomiske situation

Foreningen står fortsat over for en række økonomiske udfordringer. Omkostninger til blandt andet sekretariat er reduceret i 2013, og denne proces fortsætter i 2014, hvor foreningen fra årsskiftet er flyttet i nye og mindre lokaler.

Trods de faldende bevillinger er det lykkedes at holde et højt niveau for både medlemsaktiviteter, informationsindsats og fortalervirksomhed til gavn for foreningens medlemmer. I de kommende år skal foreningen fortsat forholde sig til en nedgang i tilskud, især fra Tips- og Lottomidlerne.

Derfor vil der også i 2014 være fokus på i højere grad at inddrage frivillige og udvikle og forstærke alternative indtægtskilder som bidrag fra private, fonde, legater samt projektmidler.

Foreningens aktiviteter i 2013

Sommerlejr

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 sommerlejren 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 hæmofili-sygeplejersken.

Forældre/barn-seminar

På seminaret mødes familier med børn, der har en blødersygdom eller ITP. Seminaret danner en trykramme 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 2013 var temaet "Sport, motion og bevægelse", og børn og voksne deltog bl.a. i en workshop ved en fysioterapeut og afprøvede sporten futsal.

Ungearrangement

Når foreningens unge ved det fyldte 18. år bliver for gamle til at deltage i sommerlejren, er der mange, der ikke får holdt kontakt til foreningen og "glemmer" at passe på dem selv og deres sygdom. For at imødekomme de unges behov for at mødes og bevare de venskaber, de har knyttet som børn, afholder foreningen ungearrangementer. Arrangementet planlægges af de unge selv. I 2013 mødtes en håndfuld unge til en hyggelig eftermiddag i København med erfaringsudveksling og standup-show med Simon Talbot.

Symposium

Den 25. juni 2013 var det præcis 50 år siden, World Federation of Hemophilia blev stiftet i Molkes Palæ i København. Danmarks Bløderforening afholdt på dagen – og i de samme lokaler som i 1963 – et symposium om den utrolige udvikling i behandlingen gennem de sidste 50 år. Samtidig blev dagen brugt på at klarlægge de udfordringer, der tegner sig for bløderne de kommende år, bl.a. med udgangspunkt i Danmarks Bløderforenings livskvalitetsundersøgelse fra 2012.

50+ arrangement

Blødere over 50 år og deres partnere mødes årligt til faglige oplæg, erfaringsudveksling og oplevelser. I 2013 kunne deltagerne bl.a. blive klogere på aldersrelaterede sygdomme hos blødere, da læge Eva Funding fra Aarhus Universitetshospital holdt oplæg. Problemstillingen bliver mere og mere relevant, idet blødernes levealder nærmer sig almenbefolkningens.

Kvindetur

Kvindelige blødere, bærere og pårørende er ofte oversete grupper. Derfor er der stor interesse for foreningens kvindetur, 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 ud af turen – i 2013 fik de besøg af forskningsårsstuderende ved Center for Hæmofili og Trombose på Aarhus Universitetshospital, Julie Brogaard Larsen.

World Hemophilia Day

Den 17. april markeres World Hemophilia Day. Foreningen markerede den internationale opmærksomhedsdag for blødersygdomme med et åbent husarrangement, ikklædning i rødt tøj, samt et debatindlæg om den utrolige udvikling i behandlingen i Berlingske.

Landslotteri

I forbindelse med World Hemophilia Day den 17. april skød Danmarks Bløderforening for sidste gang landslotteriet i gang. 39 indsamlere meldte sig under fanerne og var med til at skabe synlighed om blod- og blødersygdomme samt foreningens virke.

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 2013 var temaet "Forening i forandring", og udover de to lægefaglige oplæg blev foreningens livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere præsenteret. Årsmødet danner også rammen om foreningens generalforsamling.



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 blodet 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)

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. ITP kan ramme begge køn og både børn og voksne. Sygdommen kan optræde forbigående, eller den kan blive kronisk.

Organisationen i 2013

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Terkel Andersen (formand)
Jacob Bech Andersen (næstformand)
Tem Folmand (næstformand)
Mikael Frausing (kasserer)
Theis Bacher
Lisbeth Skjødt Ipsen
Naja Skouw-Rasmussen
Lars Lehrmann
Palle Skovby
Palle Lykke Ravn (suppleant)
Tena Jensen (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
Lisbeth Skjødt Ipsen
Lise Beha Erichsen (suppleant)
Tem Folmand (suppleant)

Sekretariat

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

