

Visionstanker 2022

Danmarks Bløderforening





Hvem er vi? Hvad kan vi? Hvor skal vi hen?



Fagre ny verden

Nye produkter

Nye behandlingsformer

Nye onlinemuligheder



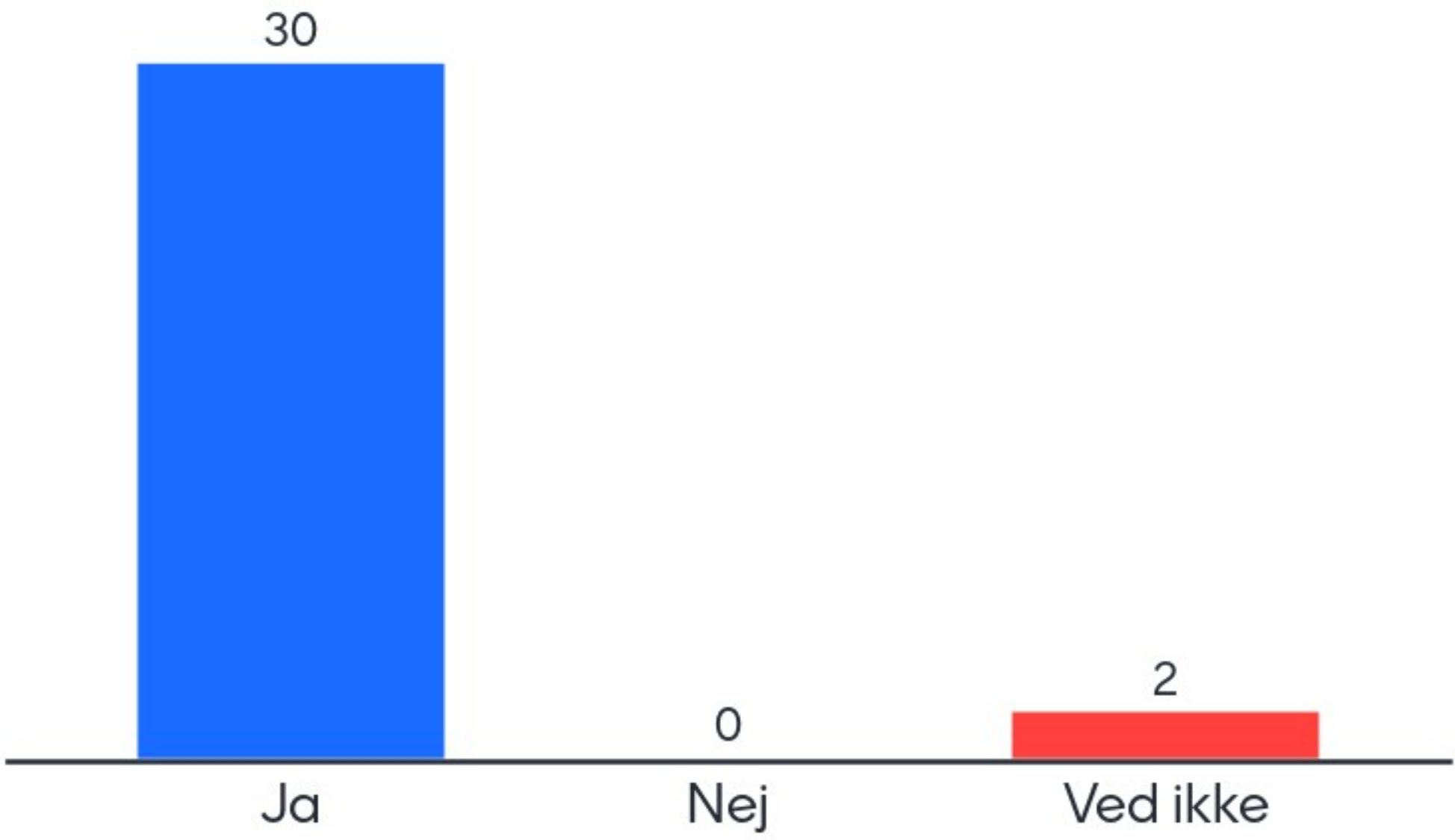
"Jeg tror, at behovet for medlemsaktiviteter
faser ud i fremtiden. Vi vil sikkert kunne
'nøjes' med et online mødested for folk med
blødersygdomme"

– Medlem af Danmarks Bløderforening

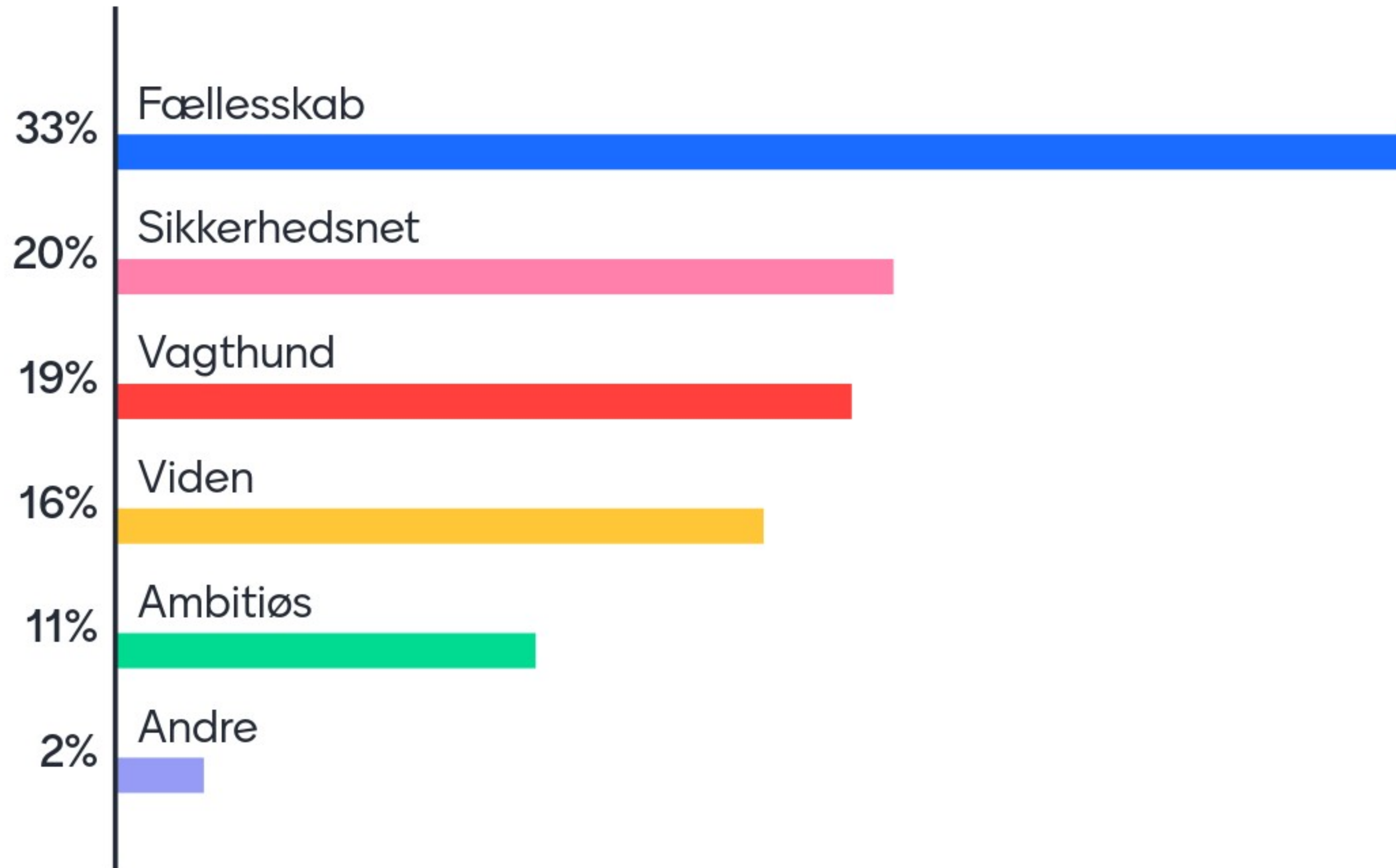




Er der brug for Danmarks Bløderforening i 2030?



Prioriter de vigtigste værdier i Danmarks Bløderforening:



Diskutér ved bordene: Hvad betyder den vigtigste værdi for jer (et fælles svar pr. bord)

At man i fællesskabet kan dele sin viden og søge erfaringsudveksling.

Du er ikke alene

Erfaringsudveksling

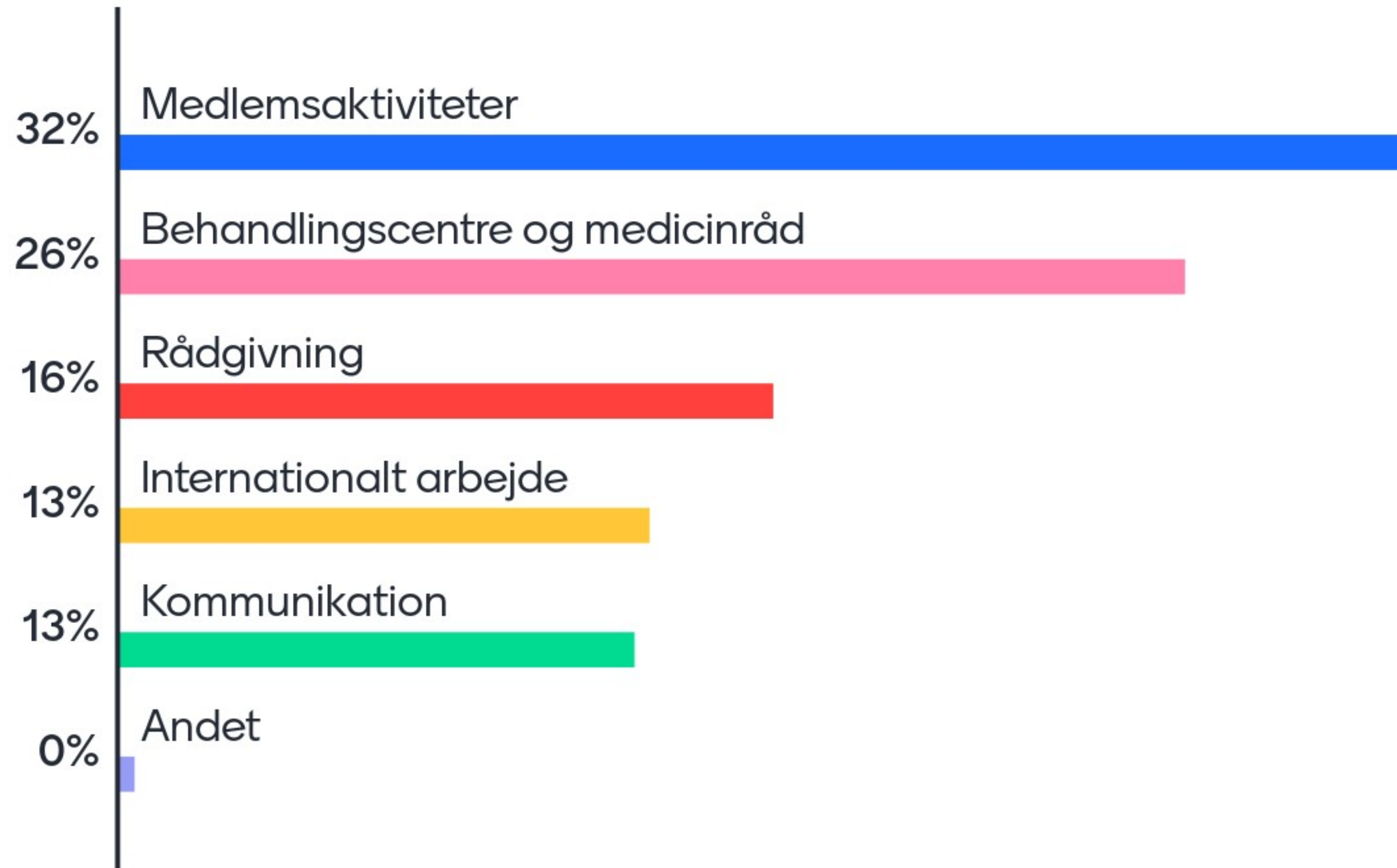
Det er det der gør at vi kommer igen, hvert år. Vi båder fritages og samles i vores handikap. Vi starter med at søge viden, og finder ud af vi ikke er alene.

Meget

Erfaringsudveksling

Vi taler samme sprog og kan spejle os i hinanden. Bliver alyid mødt med åbne arme og passer på hinanden. App og vagttelefon var aldrig sket uden foreningen.

Hvad er de vigtigste arbejdsområder i Danmarks Bløderforening?



Hvad er Bløderforeningens vigtigste kerneopgave i de næste fem år ? (et svar pr. bord)

Gøre endnu mere for at engagere de unge + begyndende voksne

Kontakt og kontrol med behandlingscentre.

Sommerlejr

Rådgivning / patient uddannelse / kommunikation ifm. nye behandlingsformer.

Vagthund for sjældne diagnoser

Bibeholde medlemsaktiviteter til alle aldersgrupper.

App'ens overlevelse. Holde fokus på de nye behandlinger og at behandlings standarden løftes.

Fokus på kontakt til kommuner, når man oplever udfordringer

Ja

Hvad mangler vi i vores arbejde i Bløderforeningen?

Kan man gøre mere for de meget sjældne?

Et "reelt"/håndgribeligt blikfang til at bibeholde børn/unge fremover

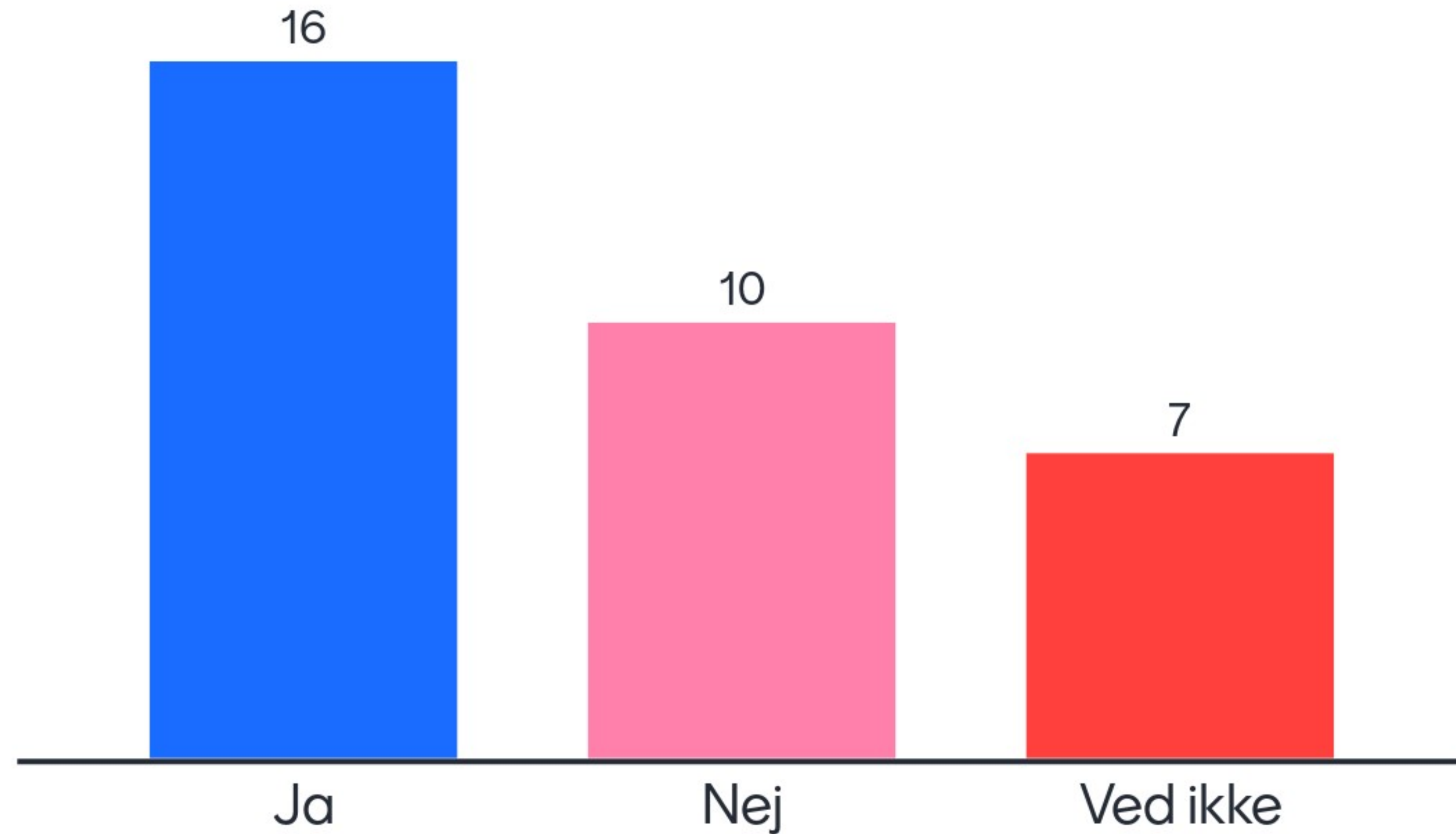
Online forum

Vi savner en bog med 10 forskellige cases.

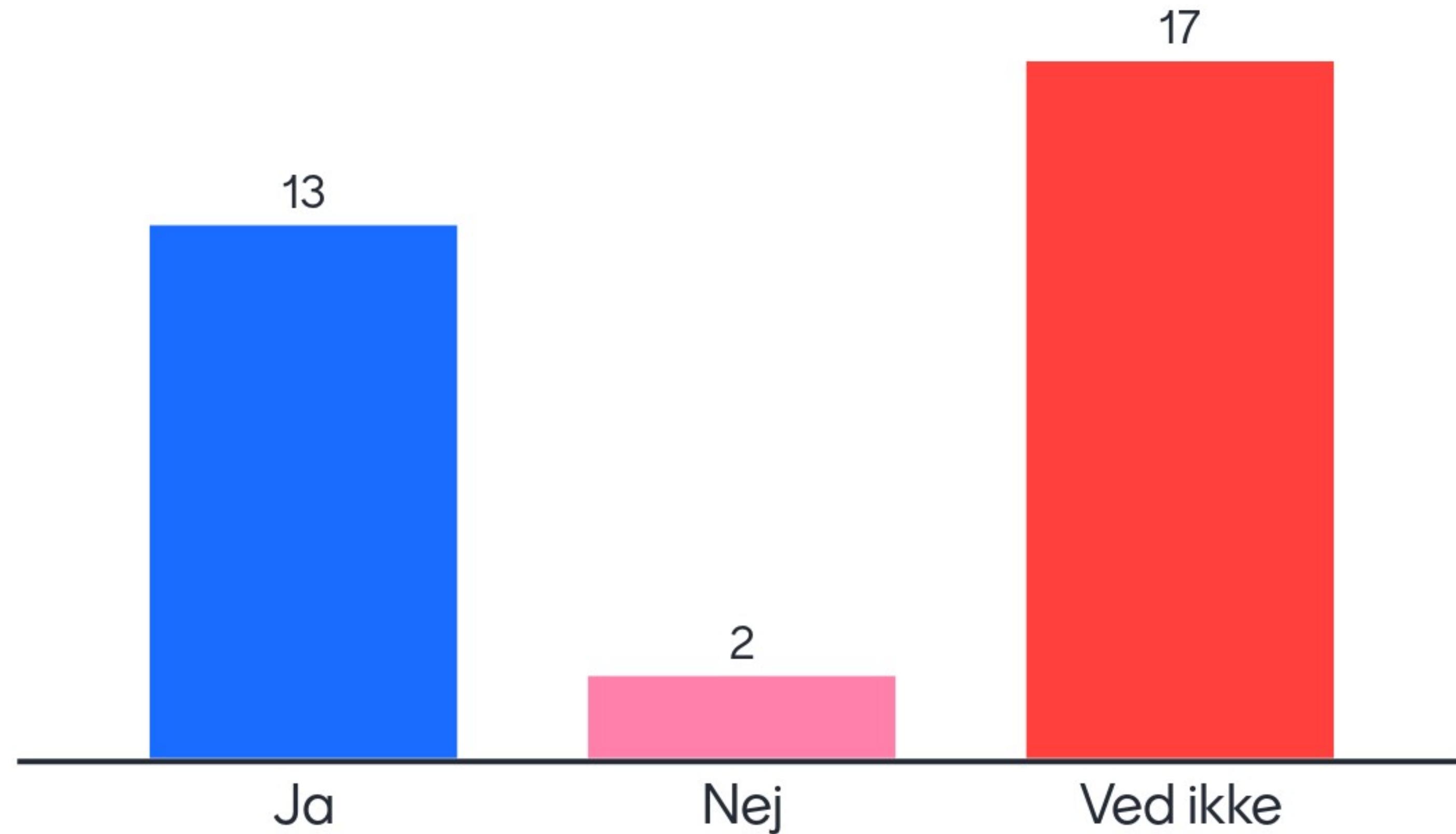
Rådgivning om nye produkter

Hvordan får vi de sidste med i foreningen?

Føler du dig godt nok klædt på i forhold til fremtidens behandling?



Oplever du, at centrene er klar til de mange nye behandlingsmuligheder?



Hvad er Bløderforeningens vigtigste opgave i forhold til behandlingscentrene i de næste fem år?

Brug et sprog som kan forstås.

Overblik / vagtordning.

Samarbejde. Og holder centrene til ilden. Med hensyn til nye behandlinger

Det kommer vist an på hvilken sjælden man er 😊

Være med til sikre læger og sygeplejersker med specialviden. Dialog og samarbejde.

Psykologiske støtte

Bedste ny behandling uagtet hvor i landet du bor.

Sørge for samme tilgang, og gøre det nemmere at finde ind til behandlingen

Sikre kvaliteten af behandlere