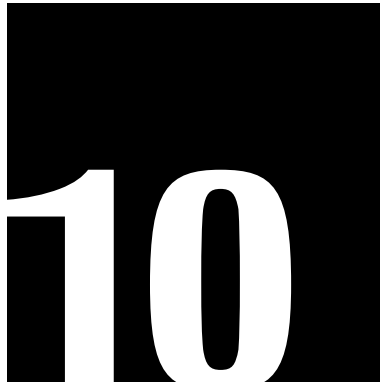


Å R S B E R E T N I N G



Indhold

- 3** Fokus på fremtidens samarbejde
- 4** Hvad er en bløder?
Hvem er Danmarks Bløderforening?
- 5** Foreningsarbejde i 2010
- 6** Medlemsaktiviteter i 2010
- 7** 2010 i tal
- 8** 40-års jubilæum
Workshop og vision sætter fokus på fremtiden
- 9** Vision for det gode bløderliv 2020
Terkel Andersen formand i 25 år
- 10** Et langt liv med blødersygdom
- 11** ITP og livskvalitet
Vil du se min sociale profil?
- 12** Akut brug for lægehjælp?
Korps af kontaktpersoner
Netværk er sagen
- 13** En bred samarbejdsflade
- 14** Organisationen i 2010
- 15** Tak for støtte

Forsidebilleder

Bløderbørn til årsmøde 2010
På overlevelsestur med jægersoldat, sommerlejren 2010

Danmarks Bløderforening
Årsberetning 2010
ISBN 978-87-90861-03-2

Redaktion

Terkel Andersen (ansvh.)
Thilde Marie Skaanning (red.)
Lene Jensen

Design og produktion

Synergi Aps

Sekretariat

Danmarks Bløderforening
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal
1220 København K
Telefon: 33 14 55 05
Fax: 33 14 55 09
dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk

Årsberetningen kan frit citeres
ved kildeangivelse.

Fotos

Joachim Rode
Tem Folmand
Thilde Marie Skaanning





Fokus på fremtidens samarbejde

Danmarks Bløderforening kunne i 2010 fejre sit 40-års jubilæum. Vi valgte at bruge mærkedagen som anledning til at fokusere på vores drømme for fremtiden frem for på fortidens bedrifter.

Med afsæt i forårets årsmøde har en studiekreds i løbet af 2010 arbejdet med at formulere en vision for det gode bløderliv 2020. På selve jubilæumsdagen, den 14. december, arrangerede vi en workshop under samme titel.

Et af de væsentligste formål med workshoppen og visionen er, at Danmarks Bløderforening stiller sig i spidsen for at bringe alle interessenter sammen med henblik på at forbedre livsvilkårene for blødere og ITP'ere i Danmark.

I løbet af 2010 blev det tydeligt, at der både er et behov for og et ønske om et styrket partnerskab interessenterne imellem. Det gælder Danmarks Bløderforening, social- og sundhedspersonale, forskere, myndighedspersoner samt medicinalindustrien. Der er en stor optimisme i forhold til fremtidens behandling, som kun kan realiseres, hvis alle involverede stiller sig til rådighed med viden og visioner.

Danmarks Bløderforening deltager aktivt i at skabe ny viden om de livsvilkår og

udfordringer, blødere og ITP'ere vil stå med i fremtiden. Vi ønsker at bidrage til at identificere udviklingsbehov inden for behandling og forskning. Begge dele er en forudsætning, hvis vi skal have det bedste grundlag for at varetage blødernes og ITP'ernes interesser, og dét er der brug for. For selvom behandlingen af blødersygdomme har udviklet sig med syvmileskridt gennem de seneste årtier, er der stadig tale om alvorlige sygdomme forbundet med mange risici. Også nye udfordringer kommer til, for eksempel har vi for første gang i historien en generation af ældre blødere. Derfor er det afgørende, at alle interessenter samarbejder om at gentænke indsatsen.

Et styrket samarbejde de involverede imellem vil også kunne bane vejen for den dataindsamling, som alle interessenter brændende ønsker sig.

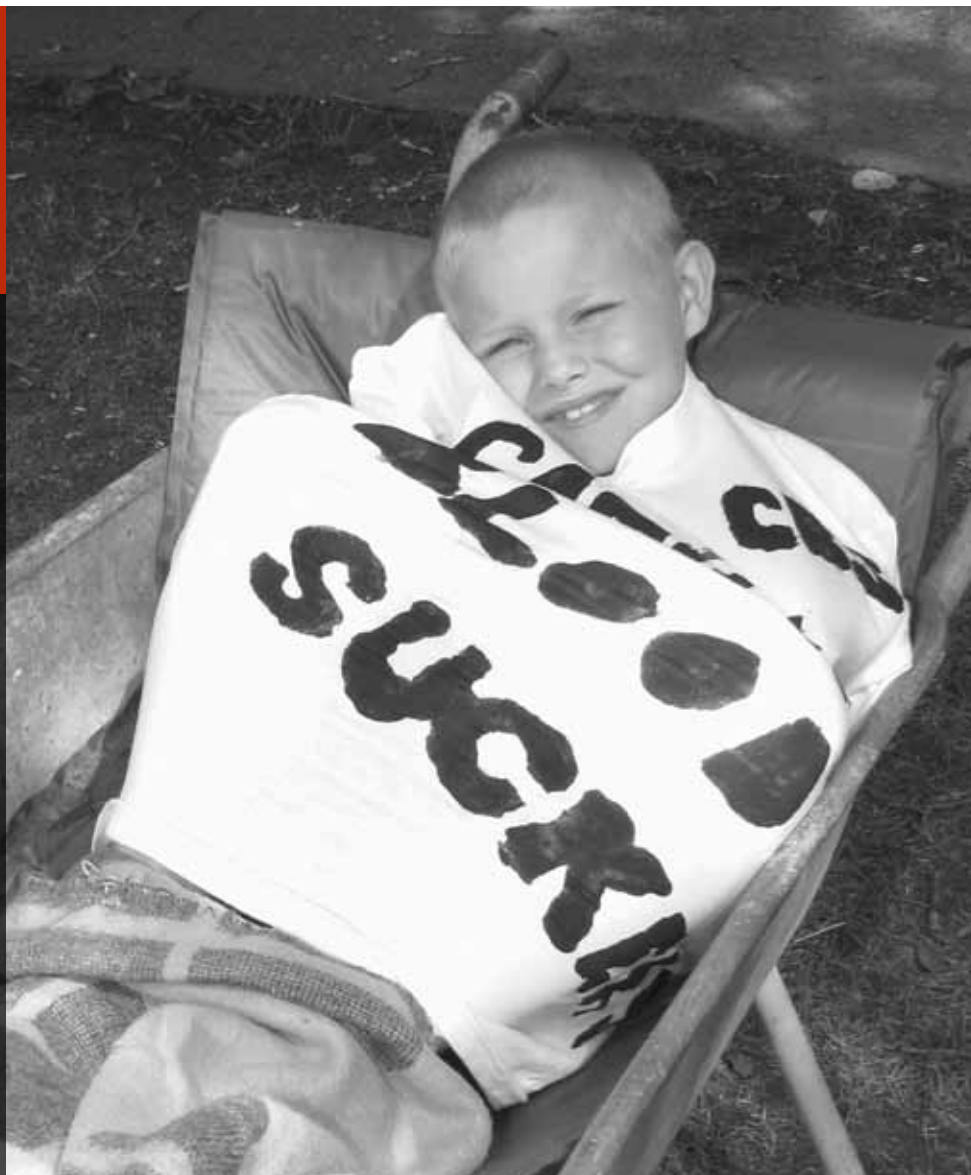
Forude ligger arbejdet med at konkretisere visionen for det gode bløderliv 2020 og ideerne fra workshoppen. Danmarks Bløderforening håber fortsat at kunne trække på alle gode kræfter i det videre arbejde.

Læs mere om visionen Tryghed, Samarbejde og Ansvar – En vision om det gode bløderliv 2020 på www.bloderforeningen.dk/vision.

Hvad er en bløder?

Foreningens fokusområde har traditionelt været hæmofili, von Willebrands sygdom og andre sjældne blødersygdomme. Gennem de senere år har foreningen desuden fået mange medlemmer med Immun Trombocytopeni (ITP).

I det følgende omtales foreningens samlede medlemsskare generelt som *blødere*. Hvor der er behov for det, specificeres det, om der er tale om medlemmer med hæmofili, von Willebrand, ITP eller en anden sjælden blødersygdom.



Hvem er Danmarks Bløderforening?

"Min mor meldte mig ind i Danmarks Bløderforening, da jeg ikke var ret gammel. Hun gjorde det for at give mig et netværk af andre bløderbørn og bløderfamilier."

Lars Lehmann, 27 år,
hæmofili A i svær grad

Danmarks Bløderforening er en frivillig baseret forening, som varetager blødernes interesser og taler deres sag i offentligheden og over for myndigheder og institutioner, eksempelvis når det gælder levevilkår og rammer for behandling. Danmarks Bløderforening har medlemmer med hæmofili, von Willebrands sygdom, ITP og andre sjældne blødersygdomme.

Foreningen har et omfangsrigt udbud af aktiviteter til medlemmerne og arrangerer blandt andet et årligt weekendseminar for ældre blødere og sommerlejr for bløderbørn og børn med ITP.

Danmarks Bløderforening står løbende bag undersøgelser, der afdækker livsvilkårene for mennesker med sjældne blødersygdomme. Foreningen udvikler og gennemfører også projekter, der åbner nye veje for grupper af blødere.

Danmarks Bløderforening har et tæt nationalt og internationalt samarbejdsnetværk. Foreningen er en aktiv spiller i internationale blødersammenhænge og har deltaget i flere udviklingsprojekter i udviklingslande, særligt i Indien. Foreningen har et nært samarbejde med organisationer inden for sjældne sygdomme og handicap, særligt paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

Den overordnede ledelse varetages af en bestyrelse, som er sammensat af både blødere og pårørende, mens det daglige arbejde udføres af et lønnet sekretariat.

Danmarks Bløderforening blev stiftet i 1970 og har cirka 680 medlemmer fordelt mellem blødere, ITP'ere, deres pårørende og andre interesserede.



FRIVILLIGT ARBEJDE



RÅDGIVNING



INFORMATION

Foreningsarbejde i 2010

Frivilligt arbejde

- Bestyrelsesarbejde
- Planlægning og gennemførelse af aktiviteter og seminarer
- Deltagelse i internationale møder og projekter
- Deltagelse i undersøgelser
- Indlæg og interview til medlemsbladet BløderNyt, pjecer, hjemmeside m.v.
- Administration af Facebook-gruppe
- Salg af lodder ved Landsindsamling 2010
- Korps af kontaktpersoner
- Debat og netværk på www.bloderforeningen.dk og www.facebook.com

Interessevaretagelse

- Fortsat adgang til den bedste behandling
- Tilstrækkelig kapacitet på behandlingscentrene
- Klarhed over behandling i traumesituationer
- Sikring af entydig specialefordeling

Rådgivning

- Adgang til socialrådgiver
- Faglige oplæg på seminarer og møder
- Online rådgivning og støtte via debatten på www.bloderforeningen.dk

Information

- Medlemsbladet BløderNyt (to numre)
- Pjecer, blandt andet ny pjecce om vigtigheden af fysisk aktivitet blandt ældre blødere
- Elektronisk nyhedsbrev (seks - otte årlige udsendelser)
- Trykt nyhedsbrev (to numre)
- Hjemmesiden www.bloderforeningen.dk (35.865 besøg i 2010)

Projekter

- Bløderliv under forandring (satspuljeprojekt om ældre blødere)
- Videre i livet (målrettet hiv- og hepatitis C-smittede blødere)
- Tryghed, Samarbejde og Ansvar – En vision om det gode bløderliv 2020 (i anledningen af Danmarks Bløderforenings 40-års jubilæum)
- Young voices of hemophilia (unge-projekt i Indien)

Økonomisk støtte

- Frivillige bidrag fra private givere
- Diverse fonde og legater
- Medicinalindustrien



SOMMERLEJR



FORÆLDRE/BØRN-SEMINAR



ÆLDRE BLØDERE



ÅRSMØDE



UNGEGRUPPEN

Medlemsaktiviteter i 2010

Aktiviteter for medlemmerne er en hjørnesten i Danmarks Bløderforenings arbejde. Aktiviteterne er rammen om vigtig erfaringsudveksling, formidling af viden og gode oplevelser.

Forældre/børn-seminar

På Danmarks Bløderforenings forældre/børn-seminar mødes familier med bløderbørn eller børn med ITP. Erfaringsudveksling og netværk er det vigtigste udbytte fra en sådan weekend. Nye familier får selvsyn for, at en normal tilværelse er en mulighed, når de rette forholdsregler tages. Netværket vedbliver at være vigtigt livet igennem. I 2010 deltog 38 voksne og 35 børn.

Sommerlejr

I sommeren 2010 indtog 21 bløderbørn og børn med ITP Himmerlandscentrets Idræts- efterskole. Det blev til ni glade dage fyldt med spændende

og udfordrende aktiviteter. Vigtigst er det, at sommerlejren skaber et rum, hvor børnene oplever at være som alle andre, og hvor nye venskaber opstår. Adskillige bløderbørn lærer selv at tage deres livsvigtige medicin på sommerlejren. Mange af deltagerne kommer igen år efter år, og de danner venskaber og netværk for livet.

Ældre blødere

Sidste weekend i september afholdt Danmarks Bløderforening et weekendseminar for sine medlemmer over 50 år. Der blev arbejdet med projektet Bløderliv under forandring, og deltagerne blev præsenteret for den ny viden og de værktøjer, projektet har frembragt. Der blev også sat fokus på visionen for det gode bløderliv 2020.

Kvindetur

Kvinder er i mindretal, når det drejer sig om at have blødersygdom. Derfor arrangerer Danmarks Bløderforening hvert år et weekendseminar målrettet bærere af blødersygdom og kvindelige von Willebrand'ere og ITP'ere. I november mødtes otte kvinder midt på Lolland til en hyggelig weekend med fokus på erfaringsudveksling og socialt samvær.

Ungegruppen

Danmarks Bløderforenings ungegruppe arrangerer aktiviteter for unge blødere. I 2010 blev det til en aften med et godt grin på Comedy Zoo, en god middag på café i København og ikke mindst hinandens gode selskab. Flere unge deltog også på Danmarks Bløderforenings årsmøde og i andre aktiviteter.

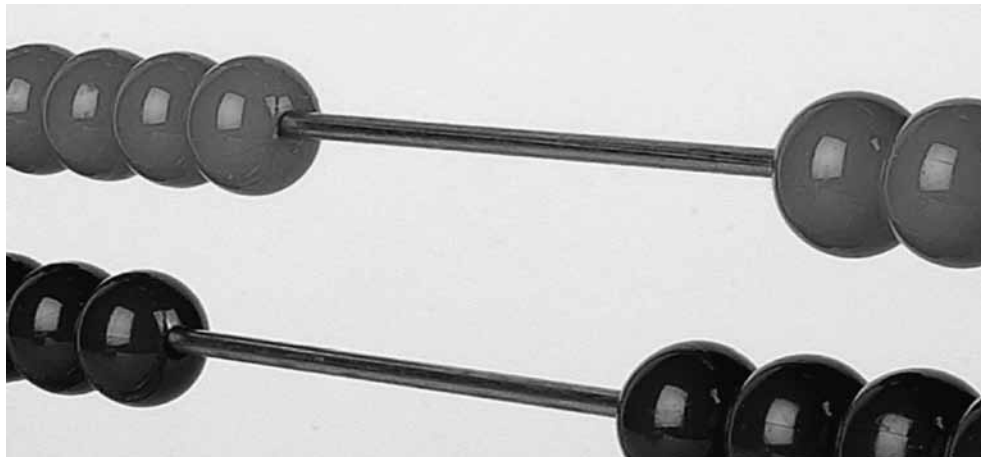
Hiv og hepatitis C

I 2010 blev der afholdt tre netværksmøder og et socialt arrangement for de hiv- og hepatitis C-smittede blødere. Her havde de mulighed for at dele erfaringer og få input til at håndtere deres særlige livssituation.

Årsmøde

På foreningens årsmøde har alle medlemmer mulighed for at mødes på tværs af alder og diagnose. Årsmødet danner rammen om generalforsamling samt oplæg og workshops. Foreningens 40-års jubilæum var temaet for årsmødet i 2010, hvor der blev sat fokus på en vision for det gode bløderliv 2020.

2010 i tal



Danmarks Bløderforening er medlemmernes forening. Der har i 2010 været afholdt 11 forskellige aktiviteter med i alt 328 deltagere, heraf 82 børn under 18 år.

I sekretariatet arbejdes der i stadig større omfang projektorienteret, idet konkrete bevillinger er en forudsætning for udviklingsarbejde. Der har i 2010 i gennemsnit været 7,2 fuldtidsansatte fordelt på 11 personer. Sekretariatet betjener både Danmarks Bløderforening, paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser samt Blødererstatningsfonden.

I 2010 havde Danmarks Bløderforening indtægter på fem mio. kr. før renter og udbytter. Udgifterne beløb sig til knap 5,2 mio. kr., svarende til et driftsunderskud på ca. 150.000 kr. før renter og udbytter. Efter renter og udbytter samt henlæggelser med videre var der samlet set tale om et overskud på godt 200.000 kr. Resultatet er bedre end budgetteret, hvilket blandt andet grunder i et bedre resultat af fundraisingindsatsen end forventet.

Indtægter

Foreningens indtægter udgjorde i 2010 fem mio. kr. før renter og udbytter. Heraf udgjorde egenindtjening ved betjening af Sjældne Diagnoser og Blødererstatningsfonden godt 1,4 mio. kr., mens offentlige driftstilskud udgjorde 1,2 mio. kr. Herudover kommer der projekttilskud samt tilskud til hiv- og hepatitisrettede aktiviteter på i alt 1,3 mio. kr. Disse tilskud kommer også fra offentlige kasser. Endelig bidrog kontingenter og fundraising med videre med i alt godt en mio. kr.

Udgifter

Foreningens udgifter i 2010 udgjorde i alt knap 5,2 mio. kr. Heraf var udgifterne til sekretariatsbetjening af Sjældne Diagnoser og af Blødererstatningsfonden godt en mio. kr. Der blev endvidere anvendt ca. 0,5 mio. kr. på projekter. Af de resterende 3,7 mio. kr. blev knap 40 procent anvendt til aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde, psykosocial rådgivning, udgivelse af BløderNyt med videre. De resterende godt 60 procent blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde, forsknings- og støttefonden samt fundraising og administration.

Godkendelse som almennyttig forening og fremtiden

I 2010 blev praksis omkring godkendelse som almennyttig forening præciseret (§8A-godkendelse) – antallet af bidragydere skal være på 100 om året i gennemsnit over en årrække. Godkendelsen gør blandt andet frivillige, private bidrag til foreningen fradragsberettiget i givernes skattepligtige indkomst. Gennem en ekstraordinær indsats mobiliserede Danmarks Bløderforening i 2010 i alt 163 bidragydere, der gav hver mindst 50 kr. til foreningens arbejde. Dermed skulle §8A-godkendelsen være sikret for 2010. Det vil i fremtiden kræve en særlig indsats at sikre denne godkendelse.

I 2010 udløb foreningens ældreprojekt, og også andre bevillinger står til udløb i de kommende år. Hvis foreningen skal opretholde sit høje aktivitetsniveau til gavn for medlemmerne, er der brug for stadig større bidrag fra privatpersoner, fonde og legater.

40 års jubilæum

Danmarks Bløderforening kunne i 2010 fejre sit 40-års jubilæum.

Udgangspunktet for blødernes historie ved foreningens begyndelse var livsvilkår som svær invaliditet, begrænsede behandlingsmuligheder, mange og langvarige indlæggelser, stort skolefravær som følge af indlæggelser samt dårlig livskvalitet og social isolation.

Der er på alle ovennævnte områder sket markante forbedringer i livsvilkårene for blødere i Danmark. Men både hæmofili, von Willebrand og ITP er stadig alvorlige sygdomme med mange risici, og der er fortsat meget at gøre for Danmarks Bløderforening.

Foreningen har i sit 40-årige virke gjort sit for at forbedre blødernes vilkår. Mange ildsjæle har bidraget med talent og engagement for at kunne udvirke flotte resultater uanset foreningens lille størrelse. Danmarks Bløderforening bæres i dag af et bredt ejerskab hos alle berørte, unge som ældre, forældre som børn, og omverdenen anerkender foreningens rolle og betydning.



Terkel Andersen byder velkommen



Benny Sørensen, MD, ph.d., Senior Clinical Research Fellow, Associate Professor

Workshop og vision sætter fokus på fremtiden

Med afsæt i sin vision for det gode bløderliv 2020 markerede Danmarks Bløderforening sit 40-års jubilæum ved at afholde en workshop om fremtidens behandling og støtteindsats omkring blødersygdom.

Danmarks Bløderforening valgte at bruge sit 40-års jubilæum som anledning til at lade fortidens læring danne grundlag for fremtidens indsats.

DRØMME FOR FREMTIDEN

Med afsæt i Danmarks Bløderforenings årsmøde i foråret 2010 har en studiekreds formuleret en vision for det gode bløderliv 2020. På selve jubilæumsdagen, tirsdag den 14. december, havde foreningen arrangeret en workshop under samme titel. Programmet for dagen havde især fokus på forskning og behandling.

Med workshoppen tog Danmarks Bløderforening initiativ til at samle alle interessenterne med henblik på at identificere de vigtigste fokuspunkter i de kommende års indsats omkring blødere. Patienter, social- og sundhedspersoner, forskere, myndighedspersoner samt medicinalindustrien var alle repræsenteret.

ALLE BÆRER TIL FADET

Danmarks Bløderforening håber fortsat at kunne trække på de mange interessenter i det videre arbejde og glæder sig over en vellykket workshop præget af engagement og mange fælles drømme for fremtidens bløderliv.



Vision for det gode bløderliv 2020

Danmarks Bløderforening fejrede sit jubilæum ved at formulere en vision for det gode bløderliv 2020. Fortidens læring skal danne grundlag for fremtidens indsats.

Med afsæt i Danmarks Bløderforenings årsmøde har en studiekreds i 2010 arbejdet med at formulere en vision for det gode bløderliv 2020, som er sammenfattet under overskriften Tryghed, Samarbejde, Ansvar.

DRØMME FOR FREMTIDEN

På Danmarks Bløderforenings årsmøde blev det drøftet, hvor foreningen skal bevæge sig hen mod 2020 – eller med andre ord: Hvad er af betydning for den enkelte bløder? I de efterfølgende måneder arbejdede studiekredsen med at beskrive historik, udfordringer og dilemmaer. Resultatet er en vision, som motiveres af tryghed (T), samarbejde (S) og ansvar (A). Visionen lyder:

”Danmarks Bløderforening fungerer som samlingspunkt for alle blødere i Danmark. Bløderforeningen har medvirket til at skabe trygge (T) rammer for bløderne og deres familier 24 timer i døgnet hele året rundt. Rammerne er skabt i et respektfuldt samarbejde (S) mellem hæmofilicentrene, medicinalindustrien, Bløderforeningen og bevillingshavere, et samarbejde der sikrer, at bløderne altid har adgang til den mest optimale behandling. Behandlingen er tilrettelagt som en kombination af professionel diagnosticering, korrekt medicinering og blødernes egen ansvarlighed (A). En ansvarlighed der både betyder, at den enkelte bløder arbejder på at undgå blødninger ved hjælp af fysisk træning og sund levevis, og ved at foreningen støtter en rationel økonomisk organisering af bløderbehandlingen i bredeste forstand i Danmark og agerer som en forening, der tør diskutere også de svære spørgsmål.”

Forude ligger arbejdet med at konkretisere visionen ved at identificere målsætninger og nye projekter. Disse skal være til glæde for alle Danmarks Bløderforenings medlemmer, uanset diagnose og tilhørsforhold.

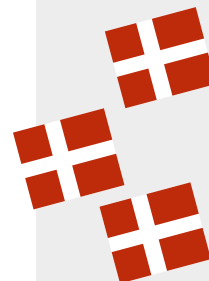
Terkel Andersen formand i 25 år



Foto: Joachim Rode

Terkel Andersen kunne i 2010 fejre sit 25-års jubilæum som formand for Danmarks Bløderforening. Terkel Andersen blev valgt som formand i 1985 og blev landskendt som blødernes førstemand og bannerfører under den store bløderskandale og efterfølgende retssag i 1980'erne og 1990'erne.

Danmarks Bløderforening skylder Terkel Andersen en stor tak for sit mangeårige engagement og store arbejde.



Et langt liv med blødersygdom

”Næsten al den rådgivning jeg har fået, der handler om fysisk aktivitet og om at leve mit liv med blødersygdom, har jeg fået gennem Bløderforeningens 50+-gruppe.”

Lasse Rydberg, 69 år, hæmofili A i mild grad

Danmarks Bløderforening har i 2010 arbejdet videre med projektet Bløderliv under forandring, der begyndte i 2008 og har fokus på aldrende og ældre blødere. Projektet har vist, at gruppen er velfungerende, men sårbar i forhold til indskrænkninger i fysisk funktionsevne, smerter og bekymringer om fremtiden. Projektet sluttede med afholdelse af en workshop for fagpersoner, hvor blandt andet den fremtidige behandling af ældre blødere blev sat på dagsordenen.

Nye initiativer for ældre blødere

INSPIRATION TIL FYSISK AKTIVITET

Fysisk aktivitet kan være med til at afhjælpe smerter og forebygge yderligere nedsat funktionsevne. I pjecen Et aktivt liv med blødersygdom præsenteres Jørgen Cramer, Peter Hauschildt og Lasse Rydberg, der fortæller om deres forskellige måder at være fysisk aktive på. Pjecen indeholder også en række velegnede øvelser.

ÆLDRE BLØDERE PÅ INTERNETTET

Danmarks Bløderforening har udviklet en virtuel værktøjskasse på hjemmesiden

måltrettet aldrende og ældre blødere. Den virtuelle værktøjskasse er en samling af redskaber til at finde information, viden og inspiration til bedre at håndtere de udfordringer, der opstår i et langt liv med blødersygdom.

HÅNTERING AF SMERTER OG BEKYMNINGER

I 2010 afholdt Danmarks Bløderforening en workshop, som et led i at udvikle nye måder at håndtere smerter og bekymringer på. Oplægsholderne, en afspændingspædagog og en stresscoach, havde blandt andet fokus på at fjerne opmærksomheden fra smerterne og bekymringerne og i stedet prøve at tænke positivt.

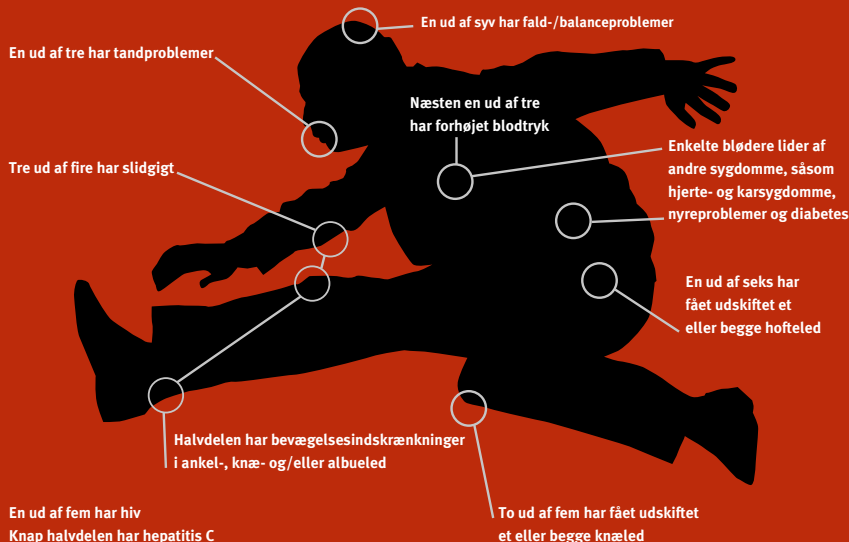
KOMMUNIKATION OG ERFARINGS-UDVEKSLING

Fysisk træning, smertehåndtering og bekymringer for fremtiden er nogle af de områder, hvor det er oplagt, at ældre blødere i endnu højere grad end i dag kan gøre brug af hinandens erfaringer. Som resultat af projektet bliver der nu bedre muligheder for at udveksle erfaringer på årsmøder og 50+-seminar, og der arbejdes med nye kontaktformer mellem møderne.



Lasse Rydberg er en af de ældre med hæmofili, som læseren kan møde i pjecen Et aktivt liv med blødersygdom.

Lasse har levet det meste af sit liv uvidende om, at han har hæmofili og uden at dyrke regelmæssig motion. For at komme i gang har han fået hjælp af Danmarks Bløderforening. Træningen hjælper ham til at leve et bedre liv med sin sygdom.





”Behandlingen satte mig skakmat. Jeg var bange for, at det aldrig ville holde op, og at jeg skulle leve sådan resten af mit liv.”

Henriette Launbo, 43 år, ITP

ITP og livskvalitet

ITP er en blodsygdom, som kun få kender til. Men ITP har stor indflydelse på hverdagen og livskvaliteten.

ITP (Immun Trombocytopeni) er en sjælden blodsygdom, og der eksisterer kun en begrænset viden om sammenhængen mellem ITP og livskvalitet. Dét forhold har Danmarks Bløderforening sat sig for at undersøge nærmere og kunne i 2010 præsentere resultaterne af sin ITP-undersøgelse.

SYMPTOMER OG BIVIRKNINGER

Inden for fire uger har 75 procent af dem, der har deltaget i undersøgelsen, oplevet blå mærker, mens hver fjerde har haft næseblod, blødning i munden eller voldsom menstruation. Mere end 70 procent oplever ofte træthed som følge af lavt blodpladetal. En fjerdedel oplever andre gener, eksempelvis hovedpine eller trætte/sovende ben.

UDFORDRINGER I HVERDAGEN

At leve med ITP giver mange udfordringer i hverdagen. ITP'erne går i gennemsnit til 11 kontrolbesøg og har to akutte besøg hos behandlende læger om året. Og

både træthed og lavt blodpladetal forhindrer mange med ITP i at dyrke sport, tage på ferie og lignende. Sygdommen kan også gå ud over mulighederne for at passe arbejdet eller skolen.

AT LEVE MED ITP

Undersøgelsen gør det muligt for ITP'erne at få belyst, hvordan andre lever med sygdommen. Og den giver Danmarks Bløderforening mulighed for at forbedre indsatsen over for gruppen.

ITP er en sjælden blodsygdom, der kan ramme både børn og voksne af begge køn. Antallet af blodplader falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger. Sygdommen kan være kortvarig eller blive kronisk.

Vil du se min sociale profil?

NYT DIALOGVÆRKTØJ FOR HÆMOFILI OG ITP

Det kan være en udfordring at skulle forklare sin kommunale sagsbehandler om en sjælden sygdom som hæmofili eller ITP. For at lette mødet med sagsbehandleren har Danmarks Bløderforening i samarbejde med Sjældne Diagnoser udviklet sociale profiler for hæmofili og ITP. De sociale profiler består af to dele:

- Medicinske Fakta der kort beskriver de medicinske karakteristika, herunder symptomer og behandling.
- Tjekliste der beskriver de sociale- og andre problemer, der kan opstå som følge af sygdommen.

Målgruppen for de sociale profiler er sagsbehandlere, der har behov for at vide noget om de pågældende diagnoser og deres konsekvenser.

Profilerne findes på www.bloderforeningen.dk samt på www.sjaeldenborger.dk. I 2011 er en social profil om von Willebrands sygdom kommet til og blevet lagt på Danmarks Bløderforenings hjemmeside.



Akut brug for lægehjælp?

I maj 2009 døde Andreas Bull-Gundersen, en ung nordmand med hæmofili, af en hjerneblødning efter at være blevet afvist, da han henvendte sig på Rigshospitalets traumecenter. Oven på sagen har Danmarks Bløderforening efterspurgt retningslinjer for, hvordan blødere tilknyttet behandlingscentrene på Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby skal forholde sig i en traumesituation. På Rigshospitalet er der i kølvandet på foreningens henvendelse sket en præcisering af retningslinjerne.

Danmarks Bløderforening har anmodet både Rigshospitalet og Århus Universitetshospital, Skejby om en redegørelse for, hvordan de vil sikre, at alle patienter er bekendt med de aktuelle retningslinjer. Foreningens holdning er, at retningslinjerne bør fremgå af den enkelte patients ID-kort, og at oplysningerne til enhver tid skal ligge frit tilgængeligt på centrenes hjemmesider.

Se de gældende retningslinjer på www.bloderforeningen.dk/akut

Netværk er sagen

1980'ernes blødersag sætter stadig sine dybe spor i Danmarks Bløderforening, og mange af de 27 hiv-smittede blødere, der lever i dag, har stor gavn af at danne netværk med hinanden. I 2010 blev der afholdt tre netværksmøder, og på det ene var der besøg fra den svenske bløderforenings hiv-netværk.

Der blev også afholdt netværksmøde for de blødere, der er blevet smittet med hepatitis C gennem deres faktormedicin. Både hiv- og hepatitissmittede blødere deltog i 2010 i projektet Videre i livet.

Projektet Videre i livet giver blødere smittet med hiv og/eller hepatitis C individuelle tilbud inden for psykologbistand, coaching, privatøkonomi og personlig udvikling.

Korps af kontaktpersoner



Har du brug for at tale med andre, der har erfaring med at leve med hæmofili, ITP eller von Willebrand? Så er der hjælp at hente i Danmarks Bløderforenings korps af kontaktpersoner.



Danmarks Bløderforening har et større korps af kontaktpersoner, der har erfaringer med at leve med hæmofili, von Willebrands sygdom og ITP. I 2010 blev korpset udvidet, så det i dag omhandler langt flere problemstillinger end tidligere, og det er muligt mere præcist at koble kontaktperson og erfarings søger.

Korpset består dels af forældre til børn med blødersygdom og ITP, dels af voksne, der selv har blødersygdom eller ITP. På nuværende tidspunkt er i alt 55 personer tilknyttet korpset.



Ny bog om Blødersagen

I 2010 udgav medlem af Danmarks Bløderforening, Palle Lykke Ravn, sin bog En dag ad gangen. Heri fortæller han blandt andet om, hvordan han som kun 8-årig blev smittet med hiv via sin faktormedicin, og om hvordan blødersagen og kampen for erstatning har præget familiens liv. Bogen er blandt andet støttet af Danmarks Bløderforenings forsknings- og støttefond.

En bred samarbejdsflade

Danmarks Bløderforening arbejder både nationalt og internationalt for at varetage blødernes interesser.

Danmark

BEHANDLINGSCENTRENE

Danmarks Bløderforening ønsker et tæt og dynamisk samarbejde med de danske behandlingscentre for blødersygdomme.

SJÆLDNE DIAGNOSER

Danmarks Bløderforening er én af 42 medlemsforeninger i paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser, som varetager interesserne for de sjældne sygdoms- og handicapgrupper.

Danmarks Bløderforenings sekretariat betjener Sjældne Diagnoser som indtægtsdækket virksomhed.

DANSKE HANDICAPORGANISATIONER

Handicapbevægelsens paraplyorganisation, Danske Handicaporganisationer (DH), tæller 32 medlemsorganisationer, heriblandt Danmarks Bløderforening.

MEDICINALINDUSTRIEN

Danmarks Bløderforening afholder jævnligt møder med repræsentanter fra medicinalvirksomheder under hensyntagen til gældende etiske retningslinjer. Formålet med møderne er at blive holdt ajour med udviklingen omkring medicin samt at drøfte mulige samarbejdsprojekter.

Norden

De nordiske bløderforeninger har et mangeårigt nært samarbejde. Det årlige møde blev i 2010 afholdt i Trondheim, Norge, og Danmarks Bløderforening var repræsenteret af formand Terkel Andersen og bestyrelsesmedlem Theis Bacher.

Europa

EHC



Danmarks Bløderforening er medlem af den europæiske sammenslutning af bløderforeninger, EHC (European Haemophilia Consortium). Det årlige medlemsmøde blev i 2010 afholdt i Lissabon, Portugal, og Danmarks Bløderforening var repræsenteret af bestyrelsesmedlem Theis Bacher og direktør Lene Jensen.

EURORDIS

EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) er en europæisk paraplyorganisation og talerør for små og sjældne handicapgrupper. Danmarks Bløderforening er medlem af EURORDIS, og foreningens formand, Terkel Andersen, har siden 2003 været formand for EURORDIS.

Verdensplan

WFH



Danmarks Bløderforening er medlem af verdensorganisationen for blødere, WFH (World Federation of Hemophilia). I 2010

blev der afholdt verdenskongres i Buenos Aires, Argentina, med over 4.000 deltagere fra mere end 100 lande. Danmarks Bløderforening var repræsenteret af tre bestyrelsesmedlemmer, Naja Skouw-Rasmussen, Theis Bacher og næstformand Jacob Bech Andersen, samt foreningens direktør Lene Jensen.

YOUNG VOICES OF HEMOPHILIA

Danmarks Bløderforening har igennem en lang årrække haft udviklingsprojekter i Indien. I 2010 kørte et mindre projekt, hvor foreningen med økonomiske midler fra Danske Handicap/DANIDA bistår unge blødere med at organisere sig.

Organisationen i 2010

BESTYRELSE

Terkel Andersen (formand)
Tem Folmand (næstformand)
Jacob Bech Andersen (næstformand)
Mikael Frausing (kasserer)
Tove Lehrmann
Hans Henrik Paulsen
Theis Bacher
Lene Brandt
Lisbeth Skjødt Ipsen
Naja Skouw-Rasmussen (suppleant)
Gitte Hassaine (suppleant)

SEKRETARIATET

Lene Jensen (direktør)
Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder - barselsorlov)
Thilde Marie Skaanning (kommunikationsmedarbejder - barselsvikar)
Birte Steffensen (socialrådgiver)
Susan Langkilde (sekretær)
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)
Helle Nielsen (servicemedarbejder)
Birgitte Dreyer Sørensen (projektmedarbejder)
Ane Lind Møldrup (projektmedarbejder)
Maria Christensen (studentemedarbejder)

*Sekretariatet betjener ud over Danmarks
Bløderforening også Blødererstatningsfonden
og paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.*

FORSKNINGS- OG STØTTEFONDENS BESTYRELSE

Lene Brandt (formand, Danmarks Bløderforening)
Hans Henrik Paulsen (kasserer, Danmarks Bløderforening)
Theis Bacher (Danmarks Bløderforening)
Niels Clausen (overlæge, Den Lægelige Komité)
Irene Jensen (Scleroseforeningen)
Frede Jensen (suppleant for Irene Jensen)

BLØDERERSTATNINGSFONDENS BESTYRELSE

Tove Lehrmann (formand)
Theis Bacher (næstformand)
Niels Michelsen
Ole Hartling
Lisbeth Skjødt Ipsen
Marianne May (suppleant)
Klaus Lundstedt (suppleant)



Tak for støtte

Danmarks Bløderforening vil gerne sige tak til alle, der har støttet os i 2010 – med frivilligt arbejde, engagement og økonomiske midler. Alt sammen støtte, der er helt central for at sikre foreningens liv og aktiviteter.

FRIVILLIG INDSATS

Danmarks Bløderforening er medlemmernes forening. Uden deres engagement er der slet ingen forening. Derfor er den frivillige indsats, som en lang række medlemmer yder, helt essentiel for foreningen og dens arbejde.

Det frivillige arbejde antager forskellige former som for eksempel bestyrelsesarbejde, planlægning af seminarer og aktiviteter, hjælp med kontorarbejde og salg af skrabelodder til foreningens landsindsamling. Alle tiltag er med til at få foreningen til at fungere. Danmarks Bløderforening vil gerne sige tusind tak for denne indsats.

Foreningen vil også gerne sige stor tak til alle, der i årets løb har fungeret som kontaktpersoner, holdt oplæg på seminarer, stillet op til interview, skrevet indlæg i BløderNyt eller deltaget i debatten på foreningens hjemmeside. Også tak til de mange medlemmer, der mødte op til seminarer og møder og delte deres viden og oplevelser med andre.

ØKONOMISK STØTTE

Trods stort frivilligt engagement ville meget af foreningens arbejde ikke kunne føres ud i livet uden økonomisk støtte. Danmarks Bløderforening er afhængig af at have et solidt økonomisk fundament for at kunne realisere de mange medlemsaktiviteter, rådgivning, information og interessevaretagelse, som foreningen står for. Derfor vil vi gerne sende en stor tak til alle private fonde, offentlige puljer og enkeltpersoner, der har støttet os i løbet af 2010.

Tak til medicinalvirksomhederne Baxter, Bayer HealthCare, GlaxoSmithKline, Novo Nordisk, Octapharma og SOBI for deres bidrag.

Der skal også lyde en stor tak til skoleklasser og enkeltpersoner, der har solgt lodder til foreningens landsindsamling.

Danmarks Bløderforening håber, at alle også i 2011 vil støtte foreningens arbejde.

**BANK 7040 - 1106847
GIRO 4 18 16 97**

Danmarks Bløderforenings medlemmer

Danmarks Bløderforening varetager interesserne for mennesker, der har hæmofili, von Willebrands sygdom og ITP samt andre sjældne blødersygdomme.

HÆMOFIL

Hæmofili skyldes mangel på en af de faktorer i blodet, der får blodet til at størkne. For mennesker med hæmofili betyder det, at blodet ikke størkner på normal vis, og blødninger – for eksempel i led, muskler eller indre blødninger – kan blive store og langvarige, hvis der ikke gives medicinsk behandling med den manglende faktor. Blødninger kan forekomme spontant eller ved blot mindre skader. De mest almindelige former for hæmofili kaldes hæmofili A og hæmofili B. Disse to variationer rammer næsten udelukkende mænd. Hæmofili er medfødt og arvelig, og der findes ca. 475 personer med hæmofili i Danmark.

VON WILLEBRANDS SYGDOM

Von Willebrands sygdom skyldes, at man har for lidt eller mangler den størkningsfaktor, som hedder von Willebrandfaktor. Både mænd og kvinder kan have

sygdommen, som medfører øget blødningstendens. Blødninger kan behandles medicinsk. Sygdommen er medfødt og arvelig, og der er diagnosticeret godt 400 personer med von Willebrand i Danmark.

ITP (IMMUN TROMBOCYTOPENI)

Blodsygdommen ITP medfører, at antallet af blodplader i blodet falder til så lavt et niveau, at der opstår risiko for blødninger. 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. Medicinsk behandling kan nedsætte dannelsen af antistoffer. ITP kan ramme begge køn og både børn og voksne. Sygdommen kan optræde forbigående, eller den kan blive kronisk. Der findes ikke en samlet opgørelse over antallet af personer med ITP.

Medlemskab

Det koster 250 kr. årligt at være medlem af Danmarks Bløderforening. For unge mellem 18 og 25 år er kontingentet 125 kr.

Alle, der vil støtte foreningens formål, er velkomne.

Meld dig ind via www.bloderforeningen.dk eller ring til Danmarks Bløderforening på telefon 33 14 55 05.



Danmarks
Bløderforening