



# Årsberetning 2015

## 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 2015 havde foreningen cirka 650 medlemmer.

Vi lever i spændende tider. Der kommer hele tiden nyt om ny medicin og nye behandlinger, som giver håb om langt bedre og nemmere liv for kommende generationer af blødere. Bløderne har allerede i dag adgang til god behandling, men det fritager ikke gruppen for udfordringer.

For de unge blødere, der har haft adgang til behandling hele livet, kræver sygdommen stadig opmærksomhed og agtpågivenhed. Udfordringen består blandt andet i at acceptere sygdommen og dens indgriben i hverdagen. Det gælder også for gruppen 30+, der i disse år må sande, at også de får ledskader som følge af hæmofili-artropati. Generationen af ældre blødere har meget sammensatte helbredsudfordringer, der fordrer nye behov og stiller nye krav til de behandlingsansvarlige.

### Hepatitisbehandling

Behandlingen af hepatitis C har taget et stort skridt fremad. I dag kan tilbydes flere næsten 100 procent effektive behandlinger. Det er tilmed behandlinger, der tolereres godt af langt de fleste, og som overstås i løbet af blot 2-3 måneder. Dermed bør vi i løbet af få år kunne se denne afledte effekt af tidligere tiders mindre sikre behandling forsvinde helt fra vores palet af bekymringer.

Men vores tålmodighed er mindre. Vi vil arbejde målrettet for, at bløderne tilbydes behandlingen, så ingen skal vente på alvorlige symptomer, førend behandlingen iværksættes.

### Handlingsplan 2015-2020

Foreningens største aktiv er den kollektive viden, der er blevet opbygget gennem de seneste 45 år. For at bringe den viden bedre i spil har foreningen udarbejdet en handlingsplan frem mod år 2020.

Handlingsplanen "Egenomsorg - handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020", der skal medvirke til at foreningen, fagpersoner og den enkelte bløder aktivt bidrager til styrket egenomsorg, blev præsenteret og enstemmigt vedtaget på generalforsamlingen i april 2015. Planen rækker ud til alle medlemmer og medlemsgrupper, og i 2015 er der arbejdet på at rejse finansiering.

### Telemedicin i bløderbehandlingen

Som en del af handlingsplanen tog foreningen initiativ til projektet "Telemedicin i bløderbehandling". Projektet er et samarbejde mellem Danmarks Bløderforening, telemedicincentrene i Region Midtjylland og Region Hovedstaden og de behandlingsansvarlige læger på hæmofilicentrene på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet. Tak til alle medlemmer, der har deltaget i workshops og sikret, at vores viden nu er dokumenteret og kan danne et godt grundlag for videre udvikling.

Tusind tak til alle, der i årets løb har støttet op om foreningen og vores arbejde!

Terkel Andersen  
Formand



# 2015

687 udsendte pjecer

565 følgere på facebook

196 deltagere til arrangementer

9 afholdte arrangementer

## Året i tal

i 2015 havde Danmarks Bløderforening indtægter på cirka 2,7 millioner kroner efter renter og udbytter. Udgifterne beløb sig til godt 2,4 millioner kroner. Efter henlæggelser var årets resultat et mindre underskud på i alt 28.536 kroner.

### Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2015 indtægter for cirka 2,7 millioner kroner. De væsentligste indtægtskilder var medlemskontingenter og fundraising som bidrog med cirka 1,2 millioner kroner. Blandt andet modtog foreningen i 2015 støtte på mere end 500.000 kroner til projektet "Telemedicin i bløderbehandling" fra Det Obelske Familiefond og Helsefonden og fra medicinalfirmaerne Baxalta og Sobi. Offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet udgjorde i alt cirka 1,3 millioner kroner.

### Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2015 cirka 2,4 millioner kroner. Heraf blev i runde tal anvendt 0,9 millioner kroner til sekretariatsbistand og 0,8 millioner kroner til medlemsrettede aktiviteter og informationsvirksomhed. Der er anvendt cirka 0,4 millioner kroner til projekter, og 0,2 millioner kroner er anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

### Medlemmer og bidrag

649 personer var i 2015 medlem af Danmarks

Bløderforening, heraf 38 unge mellem 18-25 år.

I 2015 har foreningen modtaget bidrag fra 156 private bidragsydere, heraf 144 på mindst 200 kroner. Takket være de mange bidrag kunne foreningen opretholde sin status som almen-nyttig forening i 2015.

### Foreningens økonomiske situation

Trods faldende bevillinger er det lykkedes fortsat at holde et højt niveau for både medlemsaktiviteter, informationsindsats og fortalervirksomhed til gavn for foreningens medlemmer. Drifts- og administrationsudgifter er nedbragt blandt andet som en konsekvens af færre personaletimer.

I det kommende år skal foreningen fortsat forholde sig til nedgang i tilskud, især fra Tips- og Lottomidlerne. Derfor vil der også i 2016 være fokus på at udvikle og forstærke alternative indtægtskilder som bidrag fra private og fonde.

Arbejdet med at realisere handlingsplanen "Egenomsorg - Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020" er allerede godt i gang og giver mulighed for nye samarbejder og støttemuligheder.

Foreningen vil i 2016 fortsat arbejde på at rejse finansiering til handlingsplanens forskellige indsatser.

# Foreningens aktiviteter i 2015

## Bløderlejr

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 bløderlejren 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 en hæmofili sygeplejerske.



## 50+ arrangement

Blødere over 50 år og deres partnere mødes årligt til faglige oplæg, erfaringsudveksling og oplevelser. I 2015 var der blandt andet stor debat om bløderens roller og vilkår i et samfund, der økonomisk og moralsk fremover måske skal tvinges til at prioritere i sygdomsbehandlingen.

## 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. På årets møde var der blandt andet oplæg om nye forsikringsregler, som har betydning for bløderne ved udlandsrejser. I 2015 kunne Terkel Andersen fejre sit 30 års jubilæum som formand for foreningen.

## Hiv-netværk

91 blødere blev i 1980'erne smittet med hiv via deres blødermedicin. Stort set alle, der fik hiv-virusen, blev også smittet med hepatitis C. I dag lever 26 af de hiv-smittede blødere stadig, hvoraf flere også stadig har hepatitis. Desuden er mange af de hiv-smittede bløderes liv præget af tristhed og mange bekymringer om fremtiden, hvorfor netværksgruppen er vigtig.

## 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 2015 var kroppen i fokus, da fysioterapeut Ida Christensen afholdt en aktiv workshop, der blev en stor succes for hele familien.

## Kvindetur

Kvindelige blødere, bærere og pårørende er ofte oversete grupper. Derfor er der stor interesse for foreningens kvindeture, hvor kvinderne kan mødes i et forum præget af tillid og åbenhed og tale om de udfordringer, de står over for. I 2015 var det zoneterapeut og forfatter Inge Kerllerman, der under titlen "Genveje til et sundere liv - også med en kronisk sygdom" holdt et både underholdende og lærerigt oplæg.



## World Hemophilia Day

Den 17. april markeres den internationale World Hemophilia Day. I 2015 markerede foreningen sammen med Novo Nordisk Haemophilia Foundation mærkedagen ved at åbne udstillingen "Faces of Hemophilia" i København for derefter at holde åbent hus i foreningens lokaler.



Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2015. 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 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 blødsygdom, 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 2015

### Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Terkel Andersen (formand)  
Jacob Bech Andersen (næstformand)  
Tem Folmand (kasserer)  
Theis Bacher (udtrådt i september)  
Naja Skouw-Rasmussen  
Lars Lehrmann  
Palle Skovby  
Christian Krog Madsen  
Palle Lykke Ravn  
Henrik Kejlberg (suppleant)  
Sine Lyons (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  
Tem Folmand  
Lise Beha Erichsen (suppleant)  
Henrik Kejlberg (suppleant)

### Sekretariat

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

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

