



Årsberetning 2021

Danmarks Bløderforening

Danmarks Bløderforening arbejder for at forbedre forholdene for blødere i Danmark. Foreningen arrangerer aktiviteter for medlemmer, tilbyder støtte og rådgivning, udarbejder information og varetager medlemmernes interesser over for beslutningstagere. I 2021 havde foreningen cirka 610 medlemmer.

I disse år møder vores blødersamfund en bølge af nyheder fra behandlingsfronten. Nye produkter, nye tanker og nye forskningstiltag dominerer behandlingsbilledet i vores verden samtidig med, at den klassiske faktorbehandling forfines og forbedres.

Som patientforening hilser vi selvfølgelig al udvikling, som kan forbedre livet for den enkelte patient, velkommen, Men vi ved også – bitre af erfaring fra Blødersagen – at man ikke skal sælge skindet, før bjørnen er skudt. Bløderne ved om nogen, hvad ny medicin kan betyde – både af muligheder, men også af udfordringer.

Derfor er det fortsat vigtigt at sikre sikkerhed og løbende opfølgning – så vi ved, hvordan behandlingen virker, og om der er eventuelle bivirkninger, også ved brug over længere tid. Det er en patientforenings opgave at agere vagthund, og det har vi tænkt os fortsat at være, også i årene der kommer.

Ny livskvalitetsundersøgelse

Danmarks Bløderforening har i 2021 søsat endnu en livskvalitetsundersøgelse. Det er fjerde gang, vi udfører en stor livskvalitetsundersøgelse blandt bløderne i Danmark. Siden 1989 har vi med ca. 10 års mellemrum indsamlet data fra blødergruppen, og det er der kommet unik og brugbar viden ud af. Snart har vi resultaterne fra den nye livskvalitetsundersøgelse, og det bliver spændende at se konklusionerne, idet vi nu med hele 30 års data begynder at have et rigtig godt sammenligningsgrundlag.

Et begivenhedsrigt år – trods corona

Det har været relativt udfordrende at drive en patientforening i en coronatid, men når det er sagt, så er der også rigtig meget, som er lykkedes.

Vi fik i sommeren 2021 igen afholdt en fantastisk sommerlejr for børn med blødersygdom. Tilmed med et deltagerantal på hele 22 bløderbørn. Det er det højeste antal deltagere i mange år. Dertil kom endnu en vellykket camp for de unge over 18 år, der er blevet for store til selve sommerlejren. Jeg er utrolig glad og stolt over, at vi – trods de svære betingelser med corona – har formået at gennemføre vores traditionelle bløderlejr for børn og unge. Det er utrolig vigtigt for børnene, deres familier og for os som forening.

Ny hjemmeside

Efter flere års tilløb var det en stor glæde, at det i 2021 lykkedes at søsætte en helt ny hjemmeside, der fungerer som foreningens ansigt udadtil. Vi har også udarbejdet en ny hjemmeside til kampagnen Blødt igennem. Vi håber med den nye hjemmeside www.blødtigennem.dk at nå endnu længere ud med budskabet om, at kvinder også kan have blødersygdom og har særlige symptomer og udfordringer. Derudover har vi haft gang i talrige andre kommunikationsinitiativer fx en ny informationspjece om von Willebrands sygdom og en podcastserie om smerter.

Tak til fonde, firmaer og private, som støtter foreningens arbejde – jeres støtte gør en stor forskel!

Jacob Bech Andersen
Formand



2021

169 udsendte pjecer

901 følgere på Facebook

199 deltagere til arrangementer

9 afholdte arrangementer

Året i tal

I 2021 havde Danmarks Bløderforening indtægter på knap 2,7 millioner kroner. Udgifterne beløb sig til 2,4 millioner kroner. Efter henlæggelser er resultatet et underskud på 46.877 kr.

Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2021 indtægter for knap 2,7 millioner kroner. De største indtægtskilder var offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet, der bidrog med i alt cirka 1,2 millioner kroner. Dernæst medlemskontingenter og fundraising med videre, der udgjorde cirka 1,4 millioner kroner.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2021 i alt cirka 2,4 millioner kroner. De største udgiftsposter var cirka 1,2 millioner kroner brugt til sekretariatsbistand og cirka 1 million kroner til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde og udgivelse af BløderNyt med mere. Sekretariatet havde i gennemsnit 2,6 årsværk i 2021 fordelt på fem personer. Knap 0,2 millioner kroner af

foreningens udgifter gik til projekter og knap 0,1 millioner kroner blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

Medlemmer og bidrag

611 personer var ved udgangen af 2021 medlemmer af foreningen. Heraf var 45 unge mellem 18-25 år. I 2021 har foreningen modtaget bidrag fra 135 private bidragsydere, heraf 121 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen kunne opretholde sin status som almennyttig forening i 2021.

Foreningens videre virke

Foreningen ser frem til i 2022 at formidle resultaterne af den nye livskvalitetsundersøgelse, der vil vise, hvordan udviklingen har været over tid og, hvor der stadig er udfordringer. På baggrund af de resultater og udviklingen inden for behandlingsområdet, vil foreningen udarbejde en ny vision og handlingsplan for foreningens arbejde.

Foreningen skal i 2022 også være vært for den europæiske paraplyorganisation EHC's årlige konference, der i oktober afholdes i København.

Foreningens aktiviteter i 2021

Bløderlejr

Der var fuld fart over feltet, da 22 børn i alderen 7-17 år i uge 27 mødtes til den årlige sommerlejr på Strib Idrætsefterskole i Middelfart. Organisationen Børneliv kom på besøg og underviste i førstehjælp, og hvordan et led fungerer. Derudover bød ugen på stikkeskole, hvor undervisningen var tilpasset de forskellige aldersgrupper, fx fik de større børn undervisning af en fysioterapeut med fokus på sundhed og trivsel gennem fællesskab, sammenhold og træning.



UngeCamp

Dette års UngeCamp strakte sig over hele uge 27. Campen er for 18+ blødere, og de mødtes først til tre dages overnatning i telt med lejrbrødsnak og sjove aktiviteter i Middelfart. Derefter gik turen til Strib Idrætsefterskole, hvor de unge stødte til sommerlejren på 4. dagen. Her fik de blandt andet undervisning af en hæmofilisygeplejerske, som havde medbragt en ultralydsscanner for at gøre de unge klogere på deres 'ledstatus' – det gav anledning til en del aha-oplevelser!

Kvindemøde

I weekenden d. 18.-19. september mødtes 8 kvinder til kvindeseminar på Sørup Herregaard nær Ringsted. Weekendens bød blandt andet på oplæg om endometriose og gav rig mulighed for erfaringsudveksling. Der er mange ligheder, men også forskelligheder i kvindernes blødningsrelaterede problematikker på tværs af diagnoser.

ITP-webinar

På opmærksomhedsdagen for ITP d. 24. september holdt Bløderforeningen webinar for ITP-patienter og forældre. Her holdt læge og ph.d.-studerende Nikolaj Mannering fra Odense Universitetshospital oplæg om udviklingen i levetid blandt ITP-patienter. Derudover var børnelæge Mimi Kjærsgaard fra Rigshospitalet med for at præsentere det nye dialogværktøj Kids' ITP Tools, der er udviklet til børn med ITP og deres familier.

Seniorseminar

I weekenden d. 9.-10. oktober mødtes 10 senior-blødere og deres bedre halvdele på Hotel Opus Horsens. Weekendens bød på oplæg om knogleskørhed af sygeplejerske Tanja Gaarde Schmidt fra Regionshospitalet i Horsens. Undersøgelser peger på, at mennesker med blødersygdom kan have en særlig risiko for at udvikle knogleskørhed, og at forebyggelse derfor er vigtigt for denne patientgruppe. Derudover var der oplæg om den nye bløderapp.

Forældre/børn-seminar

I weekenden d. 3.-5. september mødtes 48 forældre og 42 børn til Forældre/børn-seminar på Legoland Hotel i Billund. Hæmofilisygeplejerske Maj Friberg Birkedal holdt oplæg om et nyt koncept for patientuddannelse om blødersygdom tilpasset børnenes alders- og udviklingstrin. Tem Folmand, lejrchef på bløderlejren, holdt oplæg om lejren, så nye familier kunne få indblik i, hvad der foregår, og hvorfor den er så vigtig.



Netværksmøde 30+

D. 18.-19. september mødtes De stive anklers klub, som er for 30+ blødere, til en weekendtur i Middelfart. Weekendens begyndte med en fælles gåtur over Den Gamle Lillebæltsbro. Det faglige program bestod blandt andet af et oplæg med overlæge Peter Kampmann og foreningens formand Jacob Bech Andersen om dialog mellem læge og bløderpatient samt de smerter og begrænsninger, som blødersygdommen kan medføre. Bagefter bød deltagerne ind med egne erfaringer og oplevelser.



Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2021. Foreningens mange aktiviteter havde ikke været mulige uden indsatsen fra de frivillige kræfter samt de økonomiske bidrag fra fonde, firmaer og private. Tusind tak for støtten!

En bløder er ikke bare en bløder

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

Immun Trombocytopeni (ITP)

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 2021

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Jacob Bech Andersen (formand)
Tem Folmand (næstformand)
Morten Skovhus Eriksen (kasserer)
Christian Krog Madsen
Daniel Straagaard Jensen
Dennis Svejstrup Jensen
Heidi Brandt
Palle Lykke Ravn
Palle Skovby
Hazel Engelsmann (suppleant)
Martin Boelt Sørensen (suppleant)



Forsknings- og Støttefondens bestyrelse

Daniel Straagaard Jensen (formand) – DBF
Christian Krog Madsen (kasserer) – DBF
Poul Arnø – DBF
Cecilie Clausen – Hæmofilicenter Rigshospitalet
Irene Jensen – Scleroseforeningen
Vacant (suppleant for DBF)
Vacant (suppleant)

Blødererstatningsfondens bestyrelse

Tove Lehrmann (formand)
Tem Foldmand (næstformand)
Lene Jensen
Ole J. Hartling
Thomas Christensen
Jette Runchel (suppleant)
Anna Brask Lysemose (suppleant)

Sekretariatsleder

Karen Binger Holm

Danmarks Bløderforening
dbf@bloderforeningen.dk
www.bloderforeningen.dk
Telefon 3314 5505

