

# Å R S B E R E T N I N G



# Indhold

- 3** Danmarks Bløderforening i 2011
- 4** 2011 i tal
- 5** Aktiviteter i 2011
- 6** Sommerlejr
- 7** Tæt på medlemmerne
- 8** Kampen for bedre behandling
- 10** Organisationen i 2011
- 11** Samarbejdsflade

Danmarks Bløderforening  
Årsberetning 2011  
ISBN 978-87-90861-18-6

#### **Redaktion**

Terkel Andersen (ansvh.)  
Lærke Gade Bjerregaard (red.)  
Lene Jensen

#### **Design og produktion**

Synergi Reklame + Webbureau

#### **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  
Lisbeth Skjødtt Ipsen  
Lærke Gade Bjerregaard  
Thilde Marie Skaanning  
Tonny Foghmar





"I en tid, hvor der i højere grad sættes fokus på sundhedsudgifter og 'value-for-money', er det vigtigt med en stærk forening til at tale patienternes sag."

*Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening siden 1985*

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. Foreningen havde i 2011 cirka 690 medlemmer.

I 2011 har Bløderforeningen blandt andet arbejdet med:

## Aktiviteter

- 12 afholdte arrangementer i 2011 med i alt 440 deltagere (se side 5)

## Støtte og rådgivning

- Kontaktpersonordning – medlemmer hjælper hinanden
- Faglige oplæg på seminarer og møder
- Rådgivning og støtte via debatten på [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk)
- Adgang til foreningens socialrådgiver

## Information

- Medlemsbladet BløderNyt (to numre)
- Printet nyhedsbrev (to numre)
- Elektroniske nyhedsbreve (syv numre)
- Pjecer: *Livet med ITP og Bløderliv under forandring*
- Informationsplakat vedrørende ITP
- [facebook.com/bloderforeningen](https://www.facebook.com/bloderforeningen) (oprettet 2011)
- [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk) (52.755 besøg i 2011)

## Projekter

- *Videre i livet* (målrettet hiv- og hepatitis C-ramte blødere)
- *Bløderliv under forandring* (satspuljeprojekt om ældre blødere, afsluttet 2011)
- *Young Voices of Haemophilia* (ungeprojekt i Indien, afsluttet 2011)

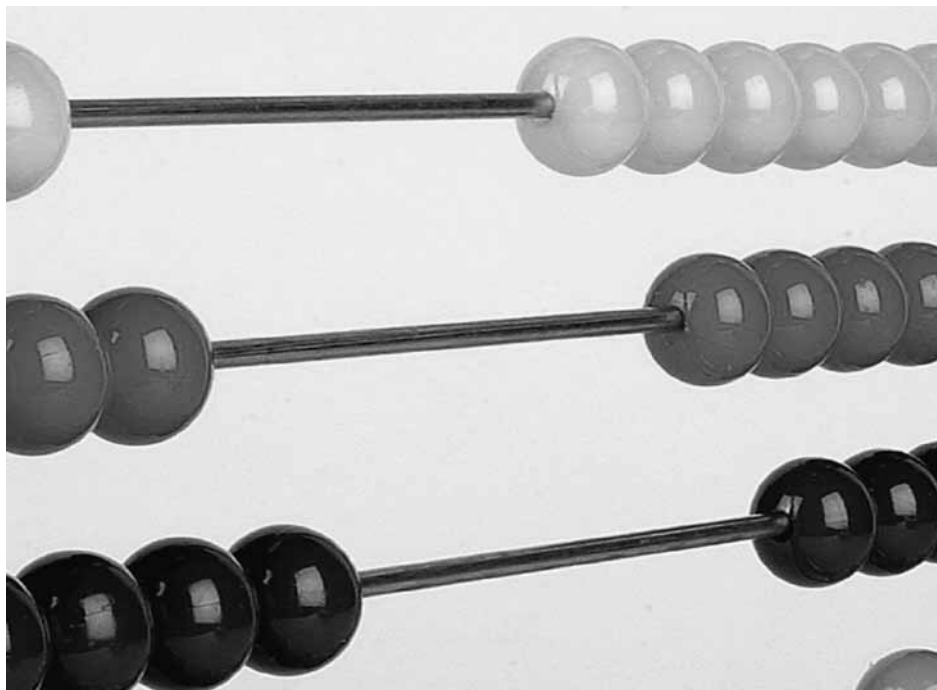
## Interessevaretagelse

- Fortsat adgang til den bedste behandling
- Registre på hæmofilicentrene
- Bagvagtsfunktion på hæmofilicenter
- Revision af straffeloven om overførsel af hiv
- Internationalt samarbejde på nordisk, europæisk og verdensplan

## Uddeling af fonde/legater

- Blødererstatningsfonden
- Forsknings- og støttefonden
- Hepatitis C-legat

# 2011 i tal



Danmarks Bløderforening er medlemmernes forening. Der har i 2011 været afholdt 12 forskellige aktiviteter med i alt 440 deltagere, heraf 92 børn under 18 år.\*

I sekretariatet har der i 2011 i gennemsnit været 8,21 fuldtidsansatte fordelt på 14 personer. Det store antal forskellige sekretariatsmedarbejdere i 2011 grunder dels i en medarbejder på barsel og dels i to tidsbegrænsede ansættelser med løntilskud. Sekretariatet betjener både Danmarks Bløderforening, paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser samt Blødererstatningsfonden. Efterspørgslen efter sekretariatstimer fra Sjældne Diagnoser har i 2011 været særligt høj, jf. under "Indtægter".

I 2011 havde Danmarks Bløderforening indtægter på 5,3 mio. kr. før renter og udbytter. Udgifterne beløb sig til knap 5,5 mio. kr., svarende til et driftsunderskud på knap 200.000 kr. Efter renter og udbytter samt henlæggelser var regnskabet samlet set i balance med et overskud på knap 10.000 kr. Resultatet er bedre end budgetteret, hvilket blandt andet grunder i større indtægter fra indtægtsdækket virksomhed, og at nogle medlemsaktiviteter har ladet sig gennemføre billigere end forudset.

## Indtægter

Foreningens indtægter udgjorde i 2011 5,3 mio. kr. før renter og udbytter. Medlemskontingenter, deltagerbetalinger samt fundraising med videre bidrog med i alt godt 900.000 kr. Offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet m.v. udgjorde 1,4 mio. kr. Andre indtægter fra offentlige myndigheder omfattede tilskud til hiv- og hepatitisrettede aktiviteter samt en rest af projektmidler på i alt ca. 1 mio. kr. Foreningens egenindtjening ved betjening af Sjældne Diagnoser udgjorde godt 1,9 mio. kr. samt betjening af Blødererstatningsfonden godt 100.000 kr.

## Udgifter

Foreningens udgifter i 2011 udgjorde i alt knap 5,5 mio. kr. Heraf blev knap 3,2 mio. kr. anvendt på sekretariatsbistand i forhold til foreningens generelle drift, generel betjening af projekter samt betjening af Sjældne Diagnoser og Blødererstatningsfonden. Af de resterende knap 2,2 mio. kr. blev 70 procent anvendt direkte på medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde for alle foreningens medlemmer, psykosocial rådgivning, udgivelse af medlemsbladet BløderNyt med videre. De resterende 30 procent blev anvendt til projekter, internationalt samarbejde, forsknings- og støttefonden samt fundraising.

## Foreningens økonomiske situation

I 2011 lykkedes det ikke at få et nyt projekt til Danmarks Bløderforening – det seneste projekt, omhandlende aldrende blødere, udløb i 2010, idet den sidste rest projektmidler fandt anvendelse i 2011. At generere projektmidler er afgørende vigtigt for foreningen for at udvikle og formidle ny viden og nye metoder til håndtering af livet med blødersygdomme. Derfor er der også fokus på dette i 2012.

I 2010 var Danmarks Bløderforenings godkendelse som almennyttig forening i fare på grund af ændret tolkning af reglerne vedrørende antallet af private bidrag. Godkendelsen som almennyttig forening blev sikret i 2011, men der skal fortsat være fokus på behovet for private bidrag. Både for at opretholde status som almennyttig forening og fordi bidrag fra privatpersoner, fonde og legater i stigende omfang er nødvendige for at kunne afholde medlemsaktiviteter m.v.

Foreningen har udsigt til faldende bevilninger og mindre egenindtjening i de kommende år. For at gøre tilpasningen af foreningens aktiviteter hertil så nænsom som mulig skal fokus på alternative indtægtskilder som bidrag fra private, fonde, legater samt projektmidler udvikles og forstærkes.

\* Deltagerantallet er opgjort lidt anderledes end tidligere år, således at ikke-medlemmer også tælles med.

# Aktiviteter i 2011



Danmarks Bløderforenings aktiviteter er et af foreningens helt centrale fokusområder. Aktiviteterne er ramme om vigtig erfaringsudveksling, ny viden og gode oplevelser.



SOMMERLEJR

## Forældre-børn seminar

På Bløderforeningens forældre-børn seminar mødes familier med børn, der har blødersygdom/ITP. Forældrene modtager information og deler erfaringer, mens børnepassere laver aktiviteter for børnene. I 2011 holdt en psykolog blandt andet oplæg om udfordringer i familielivet med kronisk syge børn.

## ITP-netværk

Patienter med blødsygdommen immun trombocytopeni (ITP) mødtes i 2011 til netværksmøde.

## Sommerlejr

Se side 6.



KVINETUR

## 50+ seminar

Blødere over 50 år og deres partnere mødes årligt til oplevelser og faglige oplæg. I 2011 mødtes de blandt andet til foredrag om motion for blødere med bevægelsesindskrænkninger, ligesom de fik mulighed for at spille Wii sammen.

## Kvindetur

Kvinder er i mindretal, når det drejer sig om at have blødersygdom. På Bløderforeningens Kvindetur får de mulighed for at mødes og dele erfaringer om problemstillinger, som er særlige ved at være kvindelig bløder eller bærer. Også kvinder med ITP kan deltage.

## Patient Haemophilia Day

Nyt fra forskning og hæmofilicentrene var på dagsordenen på heldagsarrangementet Patient Haemophilia Day, hvor en række læger og patienter holdt oplæg. Alle med interesse for blødersygdom var velkomne, også ikke-medlemmer.

## Årsmøde

På foreningens årsmøde mødes medlemmerne på tværs af alder og sygdom. Årsmødet danner rammen om foreningens generalforsamling samt oplæg og workshop. Årsmødet i 2011 bød blandt andet på oplæg om livet med ITP og genterapi for blødere.

## Hiv og hepatitis C

De hiv- og hepatitis C-smittede blødere har mulighed for at dele erfaringer og få input til at håndtere deres særlige livssituation på årlige seminarer og netværksmøder. I 2011 blev blandt andet afholdt lægefaglige oplæg om smitsomhed og behandlingsmuligheder.

## Informationsmøde

Sammen med børneafdelingen på Aarhus Universitetshospital, Skejby, holdt Bløderforeningen i 2011 et informationsmøde for bedsteforældre, pædagoger og andre i nær kontakt med et bløderbarn.

## ÆLDRE BLØDERE





# Sommerlejr

De kommer lidt væk fra forældrenes bekymrede blikke. De lærer at stikke sig selv for at tage medicin. Og de får venner for livet. Bløderforeningen tilbyder hvert år børn med blødersygdom eller ITP at komme på sommerlejr.



Bløderforeningen har siden 1978 holdt sommerlejr for børn med blødersygdom. På sommerlejren kan børnene lære at stikke sig selv for at tage den medicin, som er livsvigtig for dem, mens en hæmofili-sygeplejerske sørger for vejledning og træning. På lejren oplever børnene også, at de ikke er alene med deres sygdom, og venskaber for livet opstår.

Børnene får mulighed for at prøve egne grænser af, mens de er lidt væk fra forældrenes beskyttende vinger, og de får dermed mere selvtillid. Samtidig kan forældrene trygt sende deres børn af sted på lejren, fordi de ved, at de her er i kompetente hænder. Lejrchef Tem Folmand, der selv er bløder, guider sammen med børnepassere og sygeplejersker børnene gennem en aktivitetsrig uge.

## LEJREN UNDER PRES

Desværre oplever Danmarks Bløderforening i disse år, at sommerlejren er under pres. Det bliver sværere og sværere at skaffe penge til børnenes egenbetaling for lejren, fordi kommunerne ofte siger nej til at støtte opholdet.

I 2012 måtte Bløderforeningen således gå ind og betale opholdet for flere af deltagerne. Men det er ikke en holdbar løsning. Andre foreninger oplever også, at kommuner i langt mindre grad støtter ophold og kurser, så der er desværre tale om en generel tendens, der må håndteres.

Bløderforeningen vil styrke sin fundraising på området og håber derigennem at kunne bibeholde sommerlejren i sin nuværende form. For ligesom det har været i 33 år, bliver det ved at være en utroligt vigtig aktivitet for bløderbørn – nu og for resten af livet.

**"Sygeplejerske Susanne har i dag haft hold 1 og 2 under kyndig uddannelse i blødersygdom på det niveau, de nu er klar til. Det var også dagen, hvor 10-årige Markus havde samlet mod nok til at stikke sig selv, og så ramte han – godt gået Markus!"**

*Fra lejrchefens dagbog,  
se [www.bloderforeningen.dk/sommerlejr2011](http://www.bloderforeningen.dk/sommerlejr2011)*



Fra video om hepatitis C:

"Hvis man sidder alene og får de bivirkninger, som jeg havde, så er det helt sikkert, at man dropper ud af behandlingen."

Poul-Erik Bach-Andersen, bløder.

## Tæt på medlemmerne

Medlemsblad, kontaktpersonordning, hjemmeside, aktiviteter og facebook. Danmarks Bløderforening tager mange midler i brug for at bringe medlemmerne tættere på hinanden.

Danmarks Bløderforening har en kontaktpersonordning, som kan aktiveres når et medlem har et konkret problem og brug for at tale med andre, for eksempel om at få et barn med blødersygdom eller at få udskiftet en hofte.

Erfaringsudveksling er også fast punkt på dagsordenen på foreningens mange aktiviteter (se side 5), hvor medlemmerne udover at få ny viden også har rig mulighed for at tale sammen. Aktiviteterne er ofte inddelt efter sygdom eller livssituation, for eksempel unge, ældre eller forældre med børn. Det gør det nemmere at finde sammen med ligestillede.

### INFORMATION I MEDLEMSHØJDE

I 2011 oprettede Danmarks Bløderforening en facebook-side. Siden giver foreningen endnu en mulighed for at være i tæt kontakt med sine medlemmer, få respons og formidle viden. Se [facebook.com/bloderforeningen](https://facebook.com/bloderforeningen).

Bløderforeningen udsender også medlemsbladet BløderNyt, elektroniske og skriftlige nyhedsbreve og har en meget informationsrig hjemmeside med gode debatmuligheder. På hjemmesiden fik hepatitis C-smittede blødere i 2011 en ny mulighed for at lære om andres erfaringer, da foreningen fik produceret tre videoer. De handler om at leve med og eventuelt blive behandlet for hepatitis C, en sygdom som 177 blødere er blevet smittet med via deres medicin.

Find videoerne på [www.bloderforeningen.dk/hepc](http://www.bloderforeningen.dk/hepc).

## Hiv-smittede blødere – en særligt udsat gruppe

Indtil midten af 1980'erne blev 91 blødere smittet med hiv via deres medicin. I dag lever de 27 stadig. De er næsten alle også blevet smittet med leverbetændelsen hepatitis C via medicinen, så de har nu tre alvorlige sygdomme og et komplekst sygdomsbillede at leve med.

Flere af dem blev smittet som børn og har derfor haft en opvækst, hvor de troede, de skulle dø inden for kort tid. Da effektiv hiv-medicin kom i 1990'erne fik de lige pludselig en fremtid igen – hvilket også kan være svært at vende sig til.

Danmarks Bløderforening har en række særlige tilbud til de hiv-smittede blødere, blandt andet netværksmøder, særlige arrangementer og projekter. I 2011 kørte projekt *Videre i livet*, der gav hiv-smittede blødere mulighed for individuelle forløb til at komme videre i livet, for eksempel via coach eller økonomisk servicetjek.

Projektet blev finansieret af en bevilling til de hiv-smittede blødere via Finansloven. Bevillingen udløber i 2012, hvorfor Danmarks Bløderforening må forsøge at rejse nye midler til sit arbejde for denne særlige og udsatte gruppe.





# Kampen for bedre behandling

Et af Danmarks Bløderforenings vigtigste formål er at sikre bløderne god behandling i velfungerende hæmofilicentre. Det kræver desværre til stadighed sine kampe.

Nutidens danske blødere lever i et samfund med adgang til gratis medicin, og det er heldigvis sjældent, at en herboende bløder dør af sin sygdom. Men der er mange ting, der halter, når man ser nærmere efter og sammenligner behandlingen i Danmark med internationalt fastsatte standarder.

## INGEN REGISTRE

For eksempel er der i Danmark intet landsdækkende register, der giver overblik over antal af patienter med blødersygdom. Danmarks Bløderforening har i årevis arbejdet for at få etableret et sådant register, der blandt andet kan bruges til bedre forskning og til at give overblik over medicinforbrug og årsager. Det manglende register er en stor hæmsko for hæmofilicentrenes arbejde, og personalet ønsker ligesom bløderne, at Danmark kommer til at leve op til de internationale anbefalinger om sådanne registre.

På Rigshospitalet fik hæmofilicentret i 2011 endelig bevilliget midler til et register og vil nu gå i gang med at implementere det, men en lignende bevilling mangler

i Vestdanmark. Bløderforeningen har i oktober 2011 rettet henvendelse til hospitalsledelsen på Aarhus Universitetshospital og anmodet om, at de giver deres hæmofilicenter mulighed for at anskaffe et lignende register. Ved årets afslutning var der endnu ikke kommet svar.

## INGEN BAGVAGT?

På Rigshospitalet blev bagvagtsfunktionen i 2011 bragt i fare. Af ressourcehensyn skal det ikke fremover være en specialiseret hæmofililæge, der kontaktes, når blødere har brug for akut behandling uden for normal arbejdstid. I stedet skal det være en generelt funderet hæmatologisk bagvagt.

Det er dybt bekymrende. Bløderforeningen rettede derfor i december 2011 henvendelse til Rigshospitalets ledelse og gjorde opmærksom på problemerne ved at afskaffe bagvagtsfunktionen. I 2008-09 planlagde Aarhus Universitetshospital en lignende afskaffelse af bagvagten, men valgte ikke at gennemføre besparelsen. Her havde Bløderforeningen også rettet henvendelse til ledelsen i sagen.

**"Når blødere havner i en akut situation uden for normal arbejdstid, er det afgørende, at der straks kan opnås kontakt til den højeste ekspertise."**

*Fra Danmarks Bløderforening brev til centerledelse på Rigshospitalet*

## Tæt samarbejde med hæmofilicentre

Behandlingen af bløderpatienter i Danmark er fordelt på to hæmofilicentre på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby. De to centre er presset på ressourcerne.

Danmarks Bløderforening har et godt samarbejde med de to hæmofilicentre, som de deler mange fælles ønsker og interesser med. I oktober 2011 genetablerede Bløderforeningen sin lægefaglige komité og mødtes med overlæger fra de to centre. Her blev diskuteret mulige samarbejdsprojekter og problemstillinger af fælles interesse.

Bløderforeningen har i 2011 i samarbejde med hæmofilicentrene udarbejdet skemaer til bestilling af medicin via mail.



## Genterapi i fremtiden?

Måske kan blødere i fremtiden blive helbedt for deres sygdom via genterapi. I december 2011 blev lovende forskningsresultater fremlagt i det ansete *The New England Journal of Medicine*. Blødere med hæmofili B har i forsøg fået hævet deres faktorniveau i blodet, så de ikke længere behøver at tage medicin eller medicin i samme grad som tidligere.

Bløderforeningens medlemmer havde allerede hørt om de lovende forsøg på foreningens årsmøde i april, men nu blev resultaterne officielle.

"Jeg bruger meget Danmarks Bløderforenings netværk. Det er guld værd at tale med nogen, der forstår præcis, hvad man siger."

*Sheila Ritchie, mor til 14-årig datter med ITP*

## Også ITP i fokus

Bløderforeningen varetager interesser for patienter med blodsygdommen immun trombocytopeni (ITP).

Behandling af kronisk ITP er spredt på en række forskellige afdelinger i landet. Danmarks Bløderforening arbejder blandt andet for at øge kendskabet til sygdommen og foreningens tilbud blandt sundhedsfaglige personer og patienterne. I 2011 blev produceret en plakat til behandlingsstederne.

Bløderforeningen udarbejdede også en ny pjese for ITP-patienter, *Livet med ITP*. Derudover blev afholdt særligt arrangeret for ITP-medlemmer på årsmødet og et netværksmøde i oktober, ligesom debatten på foreningens hjemmeside var præget af aktive ITP-patienter og -pårørende.

Sagt i Radioavisen, december 2011:

"Det har vi ventet på i 20 år"

*Terkel Andersen, formand for Danmarks Bløderforening.*

"Mit barnebarn, der også er bløder, skal nok få glæde af det"

*Ole Eik Jørgensen, bløder med hæmofili B.*



# Organisationen i 2011

Danmarks Bløderforenings overordnede ledelse varetages af en bestyrelse, som er sammensat af både blødere og pårørende. Det daglige arbejde udføres af et sekretariat.

## BESTYRELSE

Terkel Andersen (formand)  
Jacob Andersen (næstformand)  
Tem Folmand (næstformand)  
Mikael Frausing (kasserer)  
Theis Bacher  
Lisbeth Skjødt Ipsen  
Naja Skouw-Rasmussen  
Lars Lehrmann  
Palle Skovby  
Davy Alan Charlottenfeld (suppleant)

## Generationsskifte

Bestyrelsen i Danmarks Bløderforening oplevede i 2011 et større generationsskifte, da tre af foreningens garvede bestyrelsesmedlemmer valgte at stoppe. Tidligere næstformand Tove Lehrmann, bestyrelsesmedlem Lene Brandt og kasserer Hans Henrik Paulsen (billedet nedenfor) havde tilsammen 68 års erfaring fra foreningens bestyrelse. Naja Skouw-Rasmussen, der i en årrække har været suppleant, blev valgt til bestyrelsen. Helt nye medlemmer af bestyrelsen blev Lars Lehrman, Palle Skovby og Davy Alan Charlottenfeld (suppleant).



## SEKRETARIAT

Lene Jensen (direktør)  
Susan Langkilde (sekretær)  
Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder)  
Thilde Marie Skaanning (kommunikationsmedarbejder, barselsvikar)  
Ane Lind Møldrup (akademisk medarbejder)  
Birte Steffensen (socialrådgiver)  
Susanne Romlund (regnskabsmedarbejder)  
Katrine Heinild (projektmedarbejder)  
Helle Nielsen (servicemedarbejder)  
Maria Christensen (studertermedarbejder)  
Marie Louise Plenborg (studertermedarbejder)  
Jonas Sjøstedt (administrativ IT-medarbejder)  
Poul Eik Jørgensen (frivillig)

*Bløderforeningens sekretariat betjener ud over Bløderforeningen også paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser og Blødererstatningsfonden.*

## 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  
Marianne May (suppleant)  
Claus Lundstedt (suppleant)



# Samarbejdsflade

## DANMARKS BLØDERFORENING ER MEDLEM AF:

- **Sjældne Diagnoser** – paraplyorganisation for 43 foreninger for sjældne sygdomme og handicap. Sjældne Diagnoser køber sekretariatsarbejde af Bløderforeningen.
- **Danske Handicaporganisationer** – paraplyorganisation for 32 handicaporganisationer.
- **EURORDIS** – paraplyorganisation for europæiske foreninger for sjældne sygdomme og handicap.
- **EHC (European Haemophilia Consortium)** – europæiske sammenlutning af bløderforeninger.
- **WFH (World Federation of Hemophilia)** – verdensorganisationen for blødere.

## DANMARKS BLØDERFORENING SAMARBEJDER OGSÅ MED:

- **Hæmofilicentrene** – jævnlig kontakt med de nationale behandlingscentre for hæmofili på Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby.
- **Nordiske bløderforeninger** – foreningerne mødes årligt.
- **Indiens bløderforening (HFI)** – foreningerne har i en årrække samarbejdet om udviklingsprojekter i Indien.
- **Medicinalindustrien** – find Bløderforeningens etiske retningslinjer for samarbejde med medicinalindustrien, samt en liste over hvilke virksomheder, der har støttet Bløderforeningen i 2011 på [www.bloderforeningen.dk/etik](http://www.bloderforeningen.dk/etik).

## Tak for støtte

Danmarks Bløderforening ønsker at sige stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2011. Tak til alle, der har lagt hjerteblod og frivilligt arbejde i foreningen. Og tak til alle, der har ydet økonomiske bidrag og gjort foreningens mange aktiviteter mulige.

Uden jer, ingen Danmarks Bløderforening!

## En bløder er ikke bare en bløder

Danmarks Bløderforening varetager interesserne for mennesker, der har hæmofili, von Willebrands sygdom eller ITP samt andre sjældne bløder-sygdomme.

### 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.

## 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](http://www.bloderforeningen.dk) eller ring til Danmarks Bløderforening på tlf. 33 14 55 05.



**Danmarks  
Bløderforening**