



Årsberetning 2022

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 2022 havde foreningen cirka 630 medlemmer.

Året 2022 har været et hæsblæsende et af slagsen for Danmarks Bløderforening med både værtskab for en europæisk konference, præsentation af resultater fra den nye livskvalitetsundersøgelse og flytteforberedelser – alt imens vores medlemsaktiviteter har kørt ufortrødent videre med stor succes.

Flytning med store følelser

Bestyrelsen besluttede i 2022, at foreningens lille sekretariat i 2023 flytter lokaler. En flytning giver altid anledning til at rydde op, sortere, arkivere, smide ud og skabe overblik. Det kan være en vemodig oplevelse, når gamle effekter og minder pludselig dukker op i bunkerne og minder én om et levet liv og stærke oplevelser på godt og ondt. At rydde op i foreningens gemmer inden flytningen var ingen undtagelse, og vidste man det ikke i forvejen, så vidner de mange arkiver om, at Danmarks Bløderforening er en fuldstændig unik størrelse, hvor utrolig mange fantastiske mennesker gennem årene har grinet, grædt, sørget og kæmpet sammen om at forbedre patientgruppens sag.

Livskvalitet anno 2022

Ikke nok med at foreningen gennem årene har været god til at gemme sit historiske ophav, så har den også helt tilbage fra 80'erne tænkt langsigtet og analytisk i forhold til at dokumentere patienternes livskvalitet over en lang årrække. Og i 2022 havde vi muligheden for at høre de første resultater fra den fjerde og nyligt gennemførte livskvalitetsundersøgelse. Med den nye undersøgelse har vi nu data, der går hele 35 år tilbage. Det giver os et solidt datagrundlag for foreningens videre arbejde og fokus.

Stort europæisk konference

Der var også stor interesse, da resultaterne af vores danske livskvalitetsundersøgelse blev præsenteret

for deltagerne på den store årlige ECH-konference. Sammen med den europæiske paraplyorganisation for bløderforeninger The European Haemophilia Consortium (EHC) var Danmarks Bløderforening vært for konferencen, som blev afholdt d. 7.-9. oktober i København. Konferencen skulle have været afholdt i 2020, men blev aflyst på grund af corona. Endelig lykkedes det i 2022 at få skudt konferencen i gang, og det var en stor fornøjelse at kunne byde bløderpatienter, læger og medicinalindustrien fra hele Europa velkommen. Ud over fokus på livskvalitet blev der også på konferencen drøftet forebyggelse af hæmofili-artropati og leverhelbred efter tidligere hepatitis C-behandling, samt nye muligheder for behandling, som vi ser bliver introduceret i disse år.

Det levede liv

Noget andet, jeg er stolt af, er vores mange frivillige og medlemmer. De der løbende står frem med deres historie og erfaringer i offentligheden og i medlemsgruppen, og de der dedikerer en stor del af deres tid til at arrangere medlemsaktiviteter. Uden dem var der ikke nogen forening.

Tak til de der støtter og samarbejder med foreningen – private fonde og samarbejdspartnere fra industrien, hæmofilicentrene og alle vores fantastiske medlemmer.

Jacob Bech Andersen
Formand



2022

160 udsendte pjecer

967 følgere på Facebook

339 deltagere til arrangementer

13 afholdte arrangementer

Året i tal

I 2022 havde Danmarks Bløderforening indtægter på knap 2,6 millioner kroner. Udgifterne beløb sig til ca. 2,9 millioner kroner. Efter henlæggelser er resultatet et underskud på 8.294 kr.

Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2022 indtægter for knap 2,6 millioner kroner. De største indtægtskilder var medlemskontingenter og fundraising med videre, der udgjorde cirka 1,4 million kroner. Dernæst var offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet, der bidrog med i alt cirka 1,2 million kroner.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2022 i alt cirka 2,9 millioner kroner. De største udgiftsposter var cirka 0,9 million kroner brugt til sekretariatsbistand og knap 1,2 million kroner til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/barnseminar, årsmøde og udgivelse af BløderNyt med mere. Sekretariatet havde i gennemsnit

2,6 årsværk i 2022 fordelt på fem personer. Knap 0,3 million kroner af foreningens udgifter gik til projekter, og cirka 0,3 million kroner blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

Medlemmer og bidrag

Foreningen havde 594 betalende medlemmer i 2022. Derudover havde foreningen 38 betalende ungemedlemmer mellem 18-25 år. I 2022 har foreningen modtaget bidrag fra 139 private bidragsydere, heraf 119 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen kunne opretholde sin status som almennyttig forening i 2022.

Foreningens videre virke

Foreningen ser frem til i 2023 at flytte til nye lokaler i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup. Flytningen vil både sikre mulighed for tættere samarbejde med andre handicap- og patientforeninger og bedre tilgængelighed.

Foreningens aktiviteter i 2022

Årsmøde

På årsmødet samles alle foreningens medlemmer på tværs af alder og sygdom. Her er der både mulighed for at udvide sit netværk og få ny viden. Årsmødet blev i 2022 afholdt på Vingstedcenteret nær Vejle. Temaet for årsmødet var nyt på behandlingsfronten. Overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen fra Afdeling for Blødsygdomme på Aarhus Universitetshospital holdt oplæg om de nye behandlinger til bløderpatienter, der i disse år er kommet på markedet, eller som er under udvikling.

Udflugtsdag

D. 21. maj holdt Bløderforeningen udflugtsdag for børn med blødersygdom og deres familier i hhv. Øst- og Vestdanmark. Det er tredje gang, at vi inviterer på familieudflugt, og i år gik turen til Den Blå Planet og Odense Zoo. Her havde i alt 69 forældre og 63 børn en aktiv, uformel og hyggelig dag i selskab med andre familier med blødersygdom tæt inde på livet.

Ladywalk

D. 30 maj mødte i alt 10 glade kvinder op til en meningsfyldt gåtur i København og Skælskør, hvor Danmarks Bløderforening stillede hold til motionsarrangementet Ladywalk. På trods af at det danske forårsvejr ikke viste sig fra sin bedste side, tog kvinderne det heldigvis med et smil og var med til at støtte sygdomsramte kvinder til Ladywalk.

Bløderlejr

I uge 27 mødtes 24 børn og unge med blødersygdom til dette års Bløderlejr. Turen gik i 2022 til Nordsjællands Efterskole. Her ventede et program med mange aktiviteter bl.a. Stormester a la bløderlejren og en tur på Bakken. Den obligatoriske Stikkeskole blev også afholdt, og børnene lærte om, hvordan blødninger påvirker vores led på kort og langt sigt, og hvor vigtigt det er at tage forebyggende behandling regelmæssigt.

UngeCamp

I uge 27 mødtes 7 unge med blødersygdom i alderen 18-25 år til Ungecamp. Ungecampen foregik i endnu engang sideløbende med de mindre børns Bløderlejr. På Ungecampen var der fokus på træning og styrkelse af kroppen. De unge fik undervisning i, hvordan træning kan være en del af en sund livsstil som bløder. De fik tips til, hvilke øvelser de kan lave derhjemme. De var også en del af Stikkeskolen, hvor hæmofilisygeplejerskerne hjalp dem med at opretholde og forfine deres stikketeknik.

Forældre/børn-seminar

D. 2.- 4. september 2022 mødtes 15 familier på Musholm konferencecenter i Korsør. Fælles for familierne er, at de har et barn i alderen 0-17 år, der har en blødersygdom. Udover masser af plads til snak og erfaringsudveksling, gæstede familierådgiver og terapeut Lea Aarup Lykkegaard seminaret, mens børnene legede og holdt stjerneløb.

Kvindetur

I 2022 blev kvindeturen afholdt d. 3.-4. september. Her mødtes 11 kvinder med blødersygdom til en weekend i smukke omgivelser på Fjeldsted Skov, Fyn. Weekenden bød blandt andet på oplæg om kost og om de nye internationale guidelines for diagnosticering og behandling af kvinder med blødersygdom.

30+ netværksmøde

D. 24.-25. september 2022 mødtes gruppen De stive anklers klub, som er for 30+ blødere, til en weekendtur i Fredericia. Smerter og fysisk aktivitet var weekendens tema, og deltagerne fik både mulighed for at prøve kræfter med vandaerobic og saunagus.



Seniorseminar

I weekenden d. 5.-6. november 2022 mødtes 10 senior-blødere og deres bedre halvdele i Roskilde. Socialrådgiver Lis Larsen gæstede seminaret, og gav deltagerne gode råd om deres muligheder og rettigheder. Og så var der premiere på Bløderforeningens nye film om Peter, der er 79 år og har von Willebrands sygdom.

Online møder

D. 30. september afholdt foreningen ITP-webinar. her fortalte læge og ph.d.-studerende Nikolaj Mannering fra Odense Universitetshospital om sit registerstudie om danske ITP-patienter. Derudover har vi afholdt to online Sjældne-træf for de med en meget sjælden blødersygdom. Første træf blev afholdt på den årlige Sjældne-dag d. 28. februar, og andet træf blev afholdt d. 10. november.

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2022. 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 2022

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

