



Årsberetning 2016

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 2016 havde foreningen cirka 600 medlemmer.

Bløderforeningen har gennem en årrække været i gang med en tilpasning til en langt mere smidig organisation og til at være mindre afhængig af flerårige offentlige tilskud. Det er lykkedes i kraft af en stor indsats fra især nye yngre kræfter. Næste generation af foreningens ledere har skabt nye rammer for foreningens liv og har samtidig været med til at pege på nye behov og løsninger.

Projekt om telemedicin

Et eksempel er projektet om telemedicin, der blandt andet har indbragt foreningen SundhedsParlamentets pris for "Bedste initiativ". Prisen blev uddelt i juni på Folkemødet på Bornholm for projektet "Telemedicin i bløderbehandlingen", som dokumenterer behov og potentialer. Nu har Sundhedsstyrelsen bevilget Center for Telemedicin i Region Midt penge til udvikling. Projektet skal sikre bedre information til både blødere og læger om blødningsepisoder og medicinforbrug. Vi forventer den første funktionelle prototype i 2017.

Ny behandlingsvejledning

I april blev den første danske behandlingsvejledning for blødersygdomme godkendt af Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS). Bløderforeningen givet skriftligt input til arbejdet. Den endelige vejledning slår blandt andet fast, at forebyggende (profylaktisk) behandling bør igangsættes på tidspunktet for eller før den første ledblødning, og at behandlingen bør fortsætte livet igennem.

De stive anklers klub

Det er en vigtig anbefaling. For yngre blødere, der har haft adgang til behandling, må i disse år sande,

at de får ledskader som følge af hæmofili-artropati. Netop medlemsgruppen 30+ holdt i april deres første netværksmøde og tilslutningen til "De stive anklers klub" var stor. For denne gruppe består udfordringen blandt andet i at acceptere sygdommen og dens indgriben i hverdagen. Netværket er seneste skud på stammen, da foreningen allerede årligt afholder Forældre/barn-seminar, Sommerlejr, 50+ seminar og Kvindetur.

Stadig vagthund

Med finansloven for 2017 besluttede regeringen at afvikle den såkaldte NATscreening, der udgør den ene af to screeninger af dansk donorblod. Donorblod screenes blandt andet for hiv og hepatitis for at undgå smitteoverførsel. Danmarks Bløderforening har i et åbent brev til Folketingets Sundhedsudvalg advaret om de menneskelige konsekvenser, som besparelsen kan have, hvis patienter bliver smittet gennem deres behandling. I dag behandles de fleste danske blødere med syntetisk fremstillet faktormedicin, hvorfor risikoen for smitte ved bløderbehandling i Danmark er begrænset. Men netop på grund af vores historie har vi et ansvar for at agere vagthund.

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

Terkel Andersen
Formand



2016

687 udsendte pjecer

647 følgere på facebook

274 deltagere til arrangementer

9 afholdte arrangementer

Året i tal

I 2016 havde Danmarks Bløderforening indtægter på cirka 2,6 millioner kroner før renter og udbytter. Udgifterne beløb sig til cirka 2,9 millioner kroner. Efter renter og udbytter er foreningens underskud 0,2 mio. kr. Efter henlæggelser er resultatet et underskud på 110.924 kr.

Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2016 indtægter for cirka 2,6 millioner kroner før renter og udbytter. De største indtægtskilder var medlemskontingenter og fundraising med videre, der bidrog med i alt cirka 1,2 millioner kroner. Dernæst offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet, der udgjorde cirka 1,1 millioner kroner.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2016 i alt cirka 2,9 millioner kroner. De største udgiftsposter var cirka 1 millioner kroner brugt til sekretariatsbistand og 0,8 millioner kroner til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børn-seminar, årsmøde og udgivelse af BløderNyt med mere. 0,7 millioner kroner gik til projekter og cirka 0,2 millioner kroner blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

Medlemmer og bidrag

621 personer var i 2016 medlemmer af

Danmarks Bløderforening, heraf 30 unge mellem 18-25 år. I 2016 har foreningen modtaget bidrag fra 121 private bidragsydere, heraf 102 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen opretholdt sin status som almen-nyttig forening i 2016.

Foreningens økonomiske situation

Foreningen har fortsat et højt aktivitetsniveau og har samtidig udviklet nye projekter og nyt netværkstilbud til gruppen 30-49 år. Drifts- og administrationsudgifter er stabiliseret og sekretariatet havde i gennemsnit 2,58 årsværk i 2016 fordelt på fem personer.

Foreningen vil i 2017 fortsat arbejde på at realiseringen af den vedtagne handlingsplan "Egenomsorg – Handlingsplan for det gode bløderliv 2015-2020", der skal medvirke til at foreningen, fagpersoner og den enkelte bløder aktivt bidrager til styrket egenomsorg. Telemedicinprojektet er fortsat en del af den handlingsplan, men også andre indsatser, for eksempel gruppen af blødere i alderen 30-49 år, er under udvikling.

Derfor vil der også i 2017 fortsat være fokus på at udvikle og forstærke nye samarbejdsrelationer og indtægtskilder som bidrag fra private og fonde.

Foreningens aktiviteter i 2016

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 møder de andre bløderbørn og danner venskaber for livet. På bløderlejren, der i 2016 foregik 2.-9. juli i Skanderup, 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 hæmofilisygeplejerske.



50+ arrangement

Blødere over 50 år og deres partnere mødes årligt til faglige oplæg, erfaringsudveksling og oplevelser, i 2016 var det 24.-25. september i Fredericia. Socialrådgiver Lis Larsen besøgte arrangementet og holdt oplæg om mulige diskursændringer, der har betydning for den måde, samfundet ser på syge og handicappede.

Årsmøde

På foreningens årsmøde samles alle foreningens medlemmer på tværs af alder og sygdom. Der er både mulighed for netværksskabelse og tilegnelse af ny lægefaglig viden. Det foregik 9.-10. april 2016, hvor der var foredrag med tidligere racerfører Jason Watt over temaet 'Kom styrket ud af modgang', samt et lægefagligt oplæg ved afdelingslæge Eva Funding fra Rigshospitalets Hæmoflicenter. Årsmødet danner også rammen om foreningens generalforsamling.

Hiv-netværk

91 blødere blev i 1980'erne smittet med hiv via deres blødermedicin. Stort set alle, der fik hiv-virussen, blev også smittet med hepatitis C. I dag lever 26 af de hiv-smittede blødere stadig, hvoraf flere også stadig har hepatitis, og netværket mødes hvert år den 1. december. 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. Her får familierne adgang til ny viden og redskaber til at håndtere hverdagen med en alvorlig sygdom, og udveksler erfaringer og danner netværk. I 2016 foregik seminaret 2.-4. september i Karrebæksminde. Der var fokus på psykiske faktorer i forbindelse med behandling af bløderbørn, og her var plads til sparring, støtte og gode råd.

Kvindetur

Kvindelige blødere, bærere og pårørende er ofte oversete grupper. Derfor er der stor interesse for foreningens kvindetur, hvor kvinderne kan mødes i et forum præget af tillid og åbenhed og tale om de udfordringer, de står over for. I 2016 lå turen 29.-30. oktober i Ejby. Her var der bl.a. meditation på programmet, hvilket dannede udgangspunkt for god dialog og spændende samtaler.



De stive anklers klub

I 2016 blev Danmarks Bløderforening et netværk rigere - nemlig erfaringsgruppen for voksne blødere i alderen 30-49 år. Netværkets første møde blev afholdt den 30. april 2016, og der blev udvekslet bløderlejrsminder, ledblødningserfaringer og røverhistorier i massevis, da Bløderforeningens nye netværksgruppe for de voksne blødere i alderen 30-49 år blev kickstartet.



Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2016. 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 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.

ITP (Immun Trombocytopeni)

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 2016

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Terkel Andersen (formand)
Jacob Bech Andersen (næstformand)
Tem Folmand (kasserer)
Naja Skouw-Rasmussen
Palle Skovby
Lars Lehrmann
Christian Krogh Madsen
Palle Lykke Ravn
Henrik Kejlberg
Sine Lyons (suppleant)
Poul-Erik Bach-Andersen (suppleant)

Forsknings- og Støttefondens bestyrelse

Theis Bacher (formand) - DBF
Hans Henrik Paulsen (kasserer) - DBF
Christian Krog Madsen - DBF
Irene Jensen - Scleroseforeningen
Suppleant: Frede Jensen (for Irene Jensen)
Suppleant: Jacob Bech Andersen - DBF

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
Susanne Romlund, 9 t/uge
Emilie Sofie Vraagaard, 26 t/uge
Lone Hartvig Christiansen 20 t/uge
Hanne Jensen, 6 t/uge
Sandra Holmgaard, 13 t/uge



Danmarks Bløderforening

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

