



Årsberetning 2020

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 2020 havde foreningen cirka 630 medlemmer.

2020, hvor coronapandemien har været altoverskyggende, har været et hårdt år for en forening som vores, der lever og ånder for, at mennesker med blødersygdom kan mødes. Mødet patient og patient imellem er blandt de absolutte prioriteter i Danmarks Bløderforening, og netop denne kerneopgave har været svær at gennemføre i en periode, hvor nedlukninger, forsamlingsforbud og tvungne afstande har domineret vores samfund. Den planlagte konference i København for europæiske bløderforeninger blev udskudt til 2022. Foreningens fejring af 50-årsjubilæet måtte aflyses, og flere medlemsaktiviteter måtte omlægges. Der har været mange udfordringer i det forgange år, men der var også mange ting, der er lykkedes.

Rådgivning – en kerneopgave

Erfaringerne fra coronapandemien har understreget vigtigheden af en af vores kerneopgaver som patientforening – nemlig rådgivning. Siden COVID-19 lukkede Danmark ned, har vi i foreningen fået mange henvendelser både fra medlemmer og mennesker, som ikke er medlemmer af foreningen. Sekretariatet har været i løbende dialog med vores behandlingsansvarlige læger og løbende opdateret vores hjemmeside og udsendt nyhedsbreve.

Medlemsaktiviteter trods corona

På grund af corona blev vi nødt til at mødes på andre måder. Vi har arrangeret dagsture for børnefamilier, afholdt onlinemøder og webinarer og understøttet erfaringsudveksling på sociale medier. Det er vigtige erfaringer at huske og videreudvikle, når hverdagen (forhåbentligt snart) igen melder sig.

Det lykkedes også i juli måned at afholde en fantastisk sommerlejr for børn med blødersygdom og en helt igennem uovertruffen UngeCamp for de

18-25-årige under vanlig, sikker ledelse af lejrchef og næstformand Tem Folmand.

50-års-jubilæum

I slutningen af 2020 blev Bløderforeningens 50-års-jubilæum fejret. Det blev ikke den fest, vi havde ønsket, og som foreningen fortjener. Men på forskellig vis fik vi markeret jubilæet. Vi har blandt andet produceret en film, der fortæller foreningens historie gennem fem årtier – lige fra den fantastiske revolution, bløderne oplevede med faktorbehandlingen, over Blødersagen hvor 91 blødere blev smittet med hiv gennem deres faktormedicin, til i dag hvor gennemsnitslevetiden for danske blødere nærmer sig almenbefolkningens, og hvor foreningen fortsat tilbyder fællesskab og aktiviteter for mange forskellige medlemsgrupper. Også tak til Axel og hans familie, Mette og Kasper for at ville dele deres historier i tre fine portrætfilm.

10 mio. kr. til Blødererstatningsfonden

I slutningen af året modtog Blødererstatningsfonden den glædelige nyhed, at der med finansloven for 2021 blev bevilget 10 millioner kr. til fonden. Det er en stor lettelse, at der nu er sikret ro om støtten til overlevende hiv-smittede blødere. Også fonden har i 2020 haft jubilæum, da det er 25 år siden, at et enigt Folketing vedtog loven om Blødererstatningsfonden.

Jacob Bech Andersen
Formand



2020

124 udsendte pjecer

849 følgere på facebook

163 deltagere til arrangementer

9 afholdte arrangementer

Året i tal

I 2020 havde Danmarks Bløderforening indtægter på cirka 2,6 millioner kroner. Udgifterne beløb sig til 2,7 millioner kroner. Efter henlæggelser er resultatet et overskud på 110.965 kr.

Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2020 indtægter for cirka 2,6 millioner kroner. De største indtægtskilder var offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet, der bidrog med i alt cirka 1,3 millioner kroner. Dernæst medlemskontingenter og fundraising med videre, der udgjorde cirka 1,3 millioner kroner.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2020 i alt cirka 2,7 millioner kroner. De største udgiftsposter var cirka 1,1 millioner kroner brugt til sekretariatsbistand og cirka 1 millioner kroner til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/barn-seminar, årsmøde og udgivelse af BløderNyt med mere. Sekretariatet havde i gennemsnit 2,7 årsværk i 2020 fordelt på seks personer. Cirka 0,5 millioner

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

Medlemmer og bidrag

633 personer var ved udgangen af 2020 medlemmer af foreningen. Heraf var 37 unge mellem 18-25 år. I 2020 har foreningen modtaget bidrag fra 233 private bidragsydere, heraf 225 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen kunne opretholde sin status som almennyttig forening i 2020.

Foreningens videre virke

Foreningen vil i 2021 så vidt muligt gennemføre fysiske medlemsaktiviteter samtidig med, at vi vil videreudvikle på mulighederne for også at mødes online. Foreningen vil også gennemføre endnu en undersøgelse af danske bløderes livskvalitet. Sådant en undersøgelse har foreningen gennemført i 1989, 2001 og 2012. Resultaterne af den nye undersøgelse vil kunne vise, hvordan udviklingen har været over tid og samtidig vise, hvor der stadig er udfordringer.

Foreningens aktiviteter i 2020

Bløderlejr

Der er fuld fart over feltet, når blødere i alderen 7-17 år mødes på den årlige sommerlejr. Her får bløderbørn mulighed for at møde andre i samme situation som dem selv – og der dannes venskaber for livet. I 2020 gik turen til Havregården i Gilleleje, hvor lejren på trods af corona-restriktioner blev afholdt med stor succes. Børnene fik mulighed for selv at blande deres livsvigtige medicin og at øve sig på at stikke under kyndig supervision af hæmofilisygeplejersker.



UngeCamp

Når unge blødere begynder at stå på egne ben, er der nye spørgsmål, der dukker op. Hvordan rejser man med en blødersygdom, og hvordan fortæller man om sin blødersygdom til en ny kæreste eller arbejdsgiver? Disse og andre problematikker havde de 12 tilmeldte unge mulighed for at diskutere ved foreningens UngeCamp d. 8.-11. juli.

Seniorseminar

Trods coronapandemien insisterede de ældste blødere på at mødes til det årlige seniorseminar. D. 12.-13. september mødtes derfor 10 seniormedlemmer og deres bedre halvdele på Sørup Herregård til faglige oplæg, erfaringsudveksling og socialt samvær. Her holdt overlæge Eva Funding fra Hæmofilcenter Rigshospitalet oplæg om livsstils- og aldersrelaterede sygdomme hos bløderpatienter. Psykolog Anette Jensen gæstede også seminaret til en snak om trivsel og mistrivsel.

ITP-webinar

D. 25. september 2020 på den internationale opmærksomhedsdag for ITP afholdt Danmarks Bløderforening et webinar om ITP og coronavirus for 11 deltagende medlemmer. Oplægsholder var Henrik Frederiksen, overlæge ved Hæmatologisk afdeling på Odense Universitetshospital. Han fortalte om ITP og coronavirus, og deltagerne havde mulighed for at stille spørgsmål.

Hiv-netværksmøde

D. 28.-29. februar 2020 mødtes 7 hiv-smittede blødere til netværksseminar på Hotel Scandic i Vejle. Netværket plejer at mødes på World Aids Day d. 1. december, men denne tradition blev i år erstattet med et weekendseminar i Vejle, der bød på faglige indslag og gav deltagerne mulighed for at gense gamle bekendtskaber. Programmet lød blandt andet på oplæg ved overlæge Alex Laursen fra Aarhus Universitetshospital om behandlingsområdet for hiv, og risikoen ved den på det tidspunkt nye og endnu knap så kendte coronavirus.

Online kvindemøde

På grund af corona-restriktioner blev foreningens vanlige kvindetur erstattet af et online kvindemøde. Her fik kvinder i forskellige aldre og på tværs af diagnoser mulighed for at dele erfaringer og høre nyt om behandling af blødersygdom.

Forældre/børn-udflugtsdag

Foreningens traditionsrige Forældre/børn-seminar blev i år erstattet af to udflugtsture for at imødekomme corona-restriktionerne. Lørdag d. 5. september mødtes i alt 38 forældre og 42 børn til en familiedag i henholdsvis Zoologisk Have og Randers Regnskov. Her havde både børn og voksne en hyggelig dag i selskab med andre med blødersygdom tæt ind på livet. På begge udflugter blev der både under og efter frokosten flittigt erfaringsudvekslet om stort og småt.

Stikkeskole

Bløderforeningen holdt i forlængelse af de to udflugtsture søndag d. 6. september online stikkeskole. Stikkeskolen var for forældre og havde fokus på, hvordan man forbereder sit barn og sig selv på, at barnet skal stikkes. Alle tilmeldte fik forinden mødet tilsendt en 'stikkepakke', der indeholdte et stikke-kit og en bog om at være forælder til et barn med en kronisk sygdom.

Jubilæum

I anledning af foreningens 50-års-jubilæum fik vi udarbejdet en film om foreningens virke gennem fem årtier. Gennem foreningens historie viste filmen også den fantastiske og tragiske udvikling, som bløderbehandling har gennemgået siden 1970. Der blev også udarbejdet tre portrætfilm, der viser livet for børn og voksne med blødersygdom i dag, mens fremtidens behandling blev formidlet gennem et temanummer af medlemsbladet BløderNyt.

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2020. 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, 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 2020

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

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

Forsknings- og Støttefondens bestyrelse

Vacant (formand) – DBF
Christian Krog Madsen (kasserer) – DBF
Daniel Straagaard Jensen – DBF
Irene Jensen – Scleroseforeningen
Inger Borregaard – Hæmofilicenter Rigshospitalet
Frede Jensen (suppleant for Irene Jensen)

Blødererstatningsfondens bestyrelse

Tove Lehrmann (formand)
Vacant (næstformand)
Tem Foldmand
Ole Hartling
Lene Jensen
Lise Beha Erichsen (suppleant)
Henrik Kejlberg (suppleant)

Sekretariatsleder

Karen Binger Holm

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

