



Årsberetning 2017

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 2017 havde foreningen cirka 600 medlemmer.

Da Terkel Andersen i 2017 gik af som formand efter 32 år på posten, var der ikke et øje tørt i foreningen. Tårer er der dog ingen anledning til oven på det sidste år i foreningen. Terkel efterlod sig nemlig en patientforening i fin form. Foreningens ambitionsniveau er stadig tårnhøjt og aktivitetslisten er lang.

Kvinder med blødersygdom i fokus

Siden 2015 er der kommet forsat mere aktivitet om kvinder med blødersygdom – både herhjemme og internationalt. Fx var en gruppe frivillige medlemmer i sommeren 2017 på Folkemødet, hvor de trillede rundt med den såkaldte menstruationscykel. En gimik, der blev lagt mærke til, ikke mindst da jeg selv bumlede ind i gruppen under Folkemødet.

Stort frivilligt engagement

Kvindeindsatsen er et godt bevis på, at det frivillige engagement trives i foreningen. Folk byder på sig til med deres specielle evner, viden og interesse – og det gælder både hos siddende bestyrelsesmedlemmer og hos menige medlemmer i foreningen.

God kontakt til hæmofilicentrene

Nye behandlingsformer kræver at sikkerheden er i orden og at der er de nødvendige ressourcer og kompetencer i centrene til at kvalitetssikre behandlingen. I disse år har foreningen heldigvis et godt samarbejde, løbende kontakt og god dialog med hæmofilicentrene. Vi er os vores vagthundsrolle som patientforening bevidst. Samtidig prioriterer vi en god tone mellem foreningen og centrene, så vi løbende kan give hinanden input og ikke mindst råbe vagt i gevær, når det er nødvendigt.

Vi må dele vores viden

Som kronikere følger vi udviklingen i det danske sundhedsvæsen på tæt hold. Det er ikke altid at udviklingen går den vej, vi kunne ønske. Der effektiv-

iseres, omorganiseres og prioriteres hele tiden og det kan nogen gange godt være svært at finde sine ben som patient i det danske sundhedsvæsen, som det ser ud i dag. Som forening arbejder vi løbende på at dele vores viden om kroniske patientforløb og hjemmebehandling, så erfaringerne fra bløderområdet kan komme andre til gavn.

Der er forsat udfordringer

Alt er dog ikke rosenrødt. Det mærker jeg i den grad på min egen krop. Jeg fornemmer det på nogle af de hiv-smittede blødere, som stadig synes, at det er udfordring at leve med hiv-smitten. Jeg mærker det, når jeg hører om bekymringer fra børnefamilier, der er ligeså frustrerede over stikkesituationen, som mine forældre var for mange år siden. Jeg ser også udfordringerne, når en lille purk rammes af inhibitor eller en af mine blødervenner må opgive sit drømmejob pga. blødninger. Det er meget forskellige udfordringer, men vi er efterhånden også en dejlig broget flok i Danmarks Bløderforening. Selvom vi alle forskellige behov, har vi også meget til fælles – og vi vil altid kunne lære af hinanden på tværs sygdomme og generationer.

Tusind tak til alle, der har bidraget til foreningen i årets løb. Uden jer kunne vi ikke gøre alt det, som vi gør.

Jacob Bech Andersen
Formand



2017

1251 udsendte pjecer

688 følgere på facebook

271 deltagere til arrangementer

9 afholdte arrangementer

Året i tal

I 2017 havde Danmarks Bløderforening indtægter på cirka 2,6 millioner kroner før renter og udbytter. Udgifterne beløb sig til cirka 2,6 millioner kroner. Efter renter og udbytter er foreningens overskud på ca. 0,1 million kr. Efter henlæggelser er resultatet et overskud på 77.566 kr.

Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2017 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 millioner kroner.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2017 i alt cirka 2,6 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. 0,5 millioner kroner gik til projekter og cirka 0,1 millioner kroner blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

Medlemmer og bidrag

609 personer var i 2017 medlemmer af foreningen.

Danmarks Bløderforening, heraf 35 unge mellem 18-25 år. I 2017 har foreningen modtaget bidrag fra 146 private bidragsydere, heraf 130 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen opretholdt sin status som almennyttig forening i 2017.

Foreningens økonomiske situation

Foreningen har fortsat et højt aktivitetsniveau og har samtidig udviklet nye projekter. Drifts- og administrationsudgifter er stabiliseret og sekretariatet havde i gennemsnit 2,9 årsværk i 2017, fordelt på seks personer.

Foreningen vil i 2018 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 bl.a. for kvinder med blødersygdom er under udvikling.

Derfor vil der i 2018 fortsat være fokus på at udvikle og forstærke nye samarbejdsrelationer og indtægtskilder som bidrag fra private og fonde.

Foreningens aktiviteter i 2017

Årsmøde

På foreningens årsmøde samles alle foreningens medlemmer på tværs af alder og sygdom. Der er både mulighed for netværk og ny viden. I Skelskør d. 22-23. april 2017 fortalte fordragsholder Søren Holmgreen, hvordan man ikke skal lade sig begrænse af et handicap. Overlæge Jørn Dalsgaard Nielsen gav en opdatering om den nyeste behandling og forsamlingen sagde et bevæget farvel til den afgangende formand Terkel Andersen.

Bløderlejr

Når bløderbørn i alderen 7-17 år mødes for at holde den årlige sommerlejr, er der fuld fart over feltet fra dag ét. Her møder de andre bløderbørn og danner venskaber for livet. I 2017 foregik sommerlejren på d. 1-8. juli på Vinde Helsing Efterskole. Børnene fik mulighed for at prøve sig selv af under trygge rammer, og flere øvede at stikke sig selv med den livsvigtige medicin under supervision af en hæmofilisygeplejerske.



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 2017 løb arrangementet af stablen d. 8-10. september i Middelfart. Der var oplæg om afslapning af nervesystemet, konsulenthjælp til sagsbehandling-sregler og hjælp for pårørende til kronisk syge børn.

Netværk for 30-49 årige

Netværket for bløderne i 30-49 har for anden gang samlet blødere, som oplever at stå overfor uforventede senfølger af blødersygdom, som de skal lære at leve med. Netværket mødtes d. 18. november 2017 til et frokostbord, hvor de talte om mulighederne for at dele deres gode og dårlige erfaringer med yngre blødere mhp. at forhindre eller udskyde senfølger.

Terkel Andersens reception

Tirsdag d. 9. maj 2017 var skiftedag i Danmarks Bløderforening. Efter 32 år ved roret takkede Terkel Andersen af og gav stafetten videre til Jacob Bech Andersen. Dagen blev fejret med taler, personlige hilsner og lykønskninger samt gensyn med gamle bekendtskaber.

50+ arrangement

Blødere over 50 år og deres partnere mødes årligt til faglige oplæg, erfaringsudveksling og oplevelser. I 2017 var det 16-17. september i Næstved. Fysioterapeut Pernille Schrøder fortalte om Neuromuscular electrical stimulation (NMES). Samtidig fik de pårørende lov at diskutere deres rolle i en pårørendeworkshop.

Kvindetur

Kvindelige blødere og bærere er ofte en overset gruppe. Derfor er der stor interesse for kvindeturen, hvor kvinderne mødes i et forum præget af tillid og åbenhed. Her tales om de udfordringer, de står over for. d. 4-5 november 2017 gik turen til Svendborg. På programmet var erfaringsdeling, Aqua Zumba, samt vejtræknings- og afspændingsøvelser.

Ungearrangement

I en ung bløders liv er det fx hvordan man rejser med blødersygdom, og hvad man fortæller om sin sygdom til en ny kæreste eller arbejdsgiver som fylder. Årets ungearrangement foregik 18-19. november i Aarhus, hvor barndomsvenner og nye bekendtskaber mødtes til udveksling af gode råd, stand up, og gys og gru i Escape Rooms.



Hiv-netværk

91 blødere blev i 1980erne smittet med hiv via deres blødermedicin. Alle, der fik hiv-virusen, blev også smittet med hepatitis C. I dag lever 24 af de hiv-smittede blødere stadig, hvoraf flere også stadig har hepatitis. Netværket mødes hvert år den 1. december, hvor erfaringer og bekymringer om fremtiden deles.

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2017. 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 2017

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

Jacob Bech Andersen (formand)
Tem Folmand (næstformand)
Christian Krog Madsen (kasserer)
Naja Skouw-Rasmussen
Palle Skovby
Lars Lehrmann
Palle Lykke Ravn
Henrik Kejlberg
Poul-Erik Bach-Andersen
Sine Lyons (suppleant)
Erik de Maré (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
Frederikke Amalie Dam, 12 t/uge



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

