

05: Derfor er forandring nødvendig

10: Ny sekretariatsleder Karen Binger Holm

19: ITP-møde i Odense

# BLØDERNYT



## Forandringer i Danmarks Bløderforening





ISSN NR: 1399-400X  
2245-5851 (elektronisk)

Danmarks Bløderforening  
Frederiksholms Kanal 2, 3. sal  
1220 København K  
Telefon: 3314 5505  
Telefax: 3314 5509  
E-mail: dbf@bloderforeningen.dk  
www.bloderforeningen.dk  
Giro: 4 18 16 97  
Kontonummer: 7040-1106847

#### Redaktion

Terkel Andersen (ansvarshavende)  
Lærke Gade Bjerregaard  
Maria Christensen  
Lene Jensen

Artikler, kommentarer, ris og ros er velkomne.  
Eventuelle bidrag sendes til Danmarks Bløderforening  
på dbf@bloderforeningen.dk

Næste deadline: 1. maj 2013

Layout og produktion: Rumfang  
Tryk: Zeuner  
Oplag: 900

#### Kontakt til bestyrelsen

Terkel Andersen (formand), tlf. 3315 3830  
Tem Folmand (næstformand), tlf. 4091 8753  
Jacob Bech Andersen (næstformand), tlf. 2441 1213  
Mikael Frausing (kasserer), tlf. 5192 5954  
Theis Bacher, tlf. 5850 0996  
Lisbeth Skjødt Ipsen, tlf. 8753 8055  
Naja Skouw-Rasmussen, tlf. 2077 0279  
Lars Lehrmann, tlf. 2671 7105  
Palle Skovby, tlf. 4141 2442  
Palle Lykke Ravn (suppleant), mail: plr@plr.dk

#### Kontakt til ungegruppen

Ronni Trihøj Nielsen, tlf. 5184 4143

## Tema Forandring

### 03 Forandring for fuld skrue

Økonomiske udfordringer betyder forandringer i foreningen

### 05 Derfor er forandring nødvendig

Bløderforeningens økonomiske situation

### 07 Medlemsaktiviteter er, hvad vi gør dem til

Nye rammer for aktiviteter fremover

### 09 Sekretariatet 2013

### 09 Brug for en særlig indsats? Ja, for dølen!

Midler til hiv- og hepatitis C-aktiviteter under pres

### 10 Ny sekretariatsleder

Karen Binger Holm er ny sekretariatsleder i Bløderforeningen

### 12 Hvad med fremtiden?

Interview med formand Terkel Andersen

### 14 Farvel til Lene Jensen

Afsked med tidligere direktør Lene Jensen

### 15 Livskvalitetsundersøgelsen i hus

Nyt fra foreningens store undersøgelse af blødernes livsvilkår

### 16 Bløderregistre stadig på vej

Seneste nyt om databaser på hæmofilicentrene

### 17 Nye ansigter på centrene i Øst og Vest

### 17 Behandlingssituationen spidser til

Bløderforeningen har kontaktet Sundhedsstyrelsen

### 18 Rundt om hepatitis C

Beretning fra hepatitis C-møde

### 19 ITP-møde i Odense

### 20 Forældre-barn seminar 2012

### 21 50+-seminar 2012

### 22 Indspark – Bedst i forening

Ved Lene Jensen, direktør i Sjældne Diagnoser

### 23 Kalender og kort nyt





# Forandring for fuld skrue

Økonomiske udfordringer betyder, at Bløderforeningens bestyrelse har truffet en række store beslutninger for at ruste foreningen bedst muligt til fremtiden. Til trods for de mange udfordringer er der heldigvis også udviklingsperspektiver i processen til gavn for foreningens medlemmer.

*Af Danmarks Bløderforenings  
forretningsudvalg*

Drastisk fald af indtægter i de kommende år. Ophør af samarbejdet med Sjældne Diagnoser. Nye og færre medarbejdere i sekretariatet. Plus en lidt anden måde at tænke i medlemsaktiviteter og serviceniveau på over for foreningens medlemmer.

## **Udfordringernes tid**

Det er udfordringernes tid for Danmarks Bløderforening i øjeblikket på grund af en ny økonomisk virkelighed, som rammer foreningen i de

kommende år. Detaljerne i de nye økonomiske realiteter er skitseret på de følgende sider, og det vil her fremgå, at situationen er ganske alvorlig. Derfor har foreningens bestyrelse i de seneste måneder været nødt til at træffe en række store beslutninger, der allerede nu er begyndt at få konsekvenser for medlemmerne – blandt andet i form af et væsentligt mindre sekretariat, end man har været vant til i de sidste mange år.

## **Entydigt fokus på foreningen**

Danmarks Bløderforening er imidlertid ikke på vej i graven. Tværtimod. Ganske vist kan de forandringsvinde, som blæser ind over foreningen lige nu, føles som modvind, men omvæltningerne giver også mulighed for at ryste posen, tænke nyt og etablere positive forandringer til gavn for bløderne og deres familier. Og ikke mindst giver omvæltningerne mulighed for at rette fokus hundrede procent mod blødernes sag.



Det er nemlig ingen hemmelighed, at samarbejdsaftalen med Sjældne Diagnoser gennem årene har haft positiv indflydelse på sekretariatets størrelse. Men samarbejdsaftalen har også – set i bakspejlet – betydet, at opgaverne i Sjældne Diagnoser-regi ofte har fyldt mere end opgaverne for blødergruppen.

### Kræfterne samles

Nu skal kræfterne samles om blødergruppen. Den økonomiske virkelighed i foreningen tilsiger, at både aktiviteter, medlemsservice og sekretariat skal organiseres anderledes fremover. Således bliver det samlede budget i 2013 i størrelsesordenen det halve af, hvad det var i 2012 og tidligere år. Men samtidig kan alle kræfter i sekretariat, bestyrelse og blandt de frivillige nu éntydigt koncentreres om blødernes interesser og behov, da der ikke længere skal løses opgaver for Sjældne Diagnoser. Det åbner muligheder for at skabe fornyet energi og for at forstærke samspillet mellem de frivillige og sekretariatet.

Danmarks Bløderforening og dens sekretariat skal have et éntydigt fokus på blødernes behov anno 2012 og frem. Bløderforeningens vision

for det gode bløderliv 2020, som blev præsenteret forrige år i forbindelse med foreningens 40-års jubilæum, er mere aktuel end nogensinde, og der er stadig masser af problemstillinger for blødergruppen, som skal forsøges forbedret. At udmønte foreningens fortsatte mange visioner og ambitioner kræver, at alle gode kræfter – både i bestyrelsen, blandt medlemmer og venner af foreningen og i sekretariatet – koncentrerer herom.

Bestyrelse og forretningsudvalg oplever de økonomiske realiteter som barske, men vi er på rette vej. Først og fremmest har bestyrelsen lagt sig i selen for at fastholde store dele af vores relativt høje aktivitetsniveau. Som det fremgår af de øvrige artikler i dette nummer af BløderNyt, vil der ske nogle ændringer af organiseringen af visse aktiviteter, men de store vigtige flagskibe som sommerlejren, forældre/børnseminaret og årsmødet fortsætter stort set uforandret.

### Ny sekretariatsleder

Bestyrelsen har også arbejdet intenst på at finde en ny kompetent sekretariatsleder som afløser for Lene Jensen, der stoppede 1. de-

cember for at blive direktør for Sjældne Diagnoser. Det er lykkedes med ansættelsen af 38-årige Karen Binger Holm, der kommer fra et job i Social- og Integrationsministeriet. Karen er portrætteret på side 10-11 her i bladet.

Karen Binger Holm kommer til en forening, der selvfølgelig i høj grad er præget af de nye tider, men også en forening, hvor medlemmernes blødersygdom stadig skal tages dybt alvorligt. Der er ingen tvivl om, at vi når længst med et stærkt samarbejde mellem bestyrelse, sekretariat og frivillige, og derfor opfordrer vi mere end nogensinde før vores medlemmer til at præge foreningens daglige arbejde i form af løbende input, ideer og frivillig hjælp til diverse projekter.

# Derfor er forandring nødvendig

Bløderforeningens budget halveres stort set i 2013. Her er årsagen.

Af Danmarks Bløderforenings forretningsudvalg

## De økonomiske forandringer

Bløderforeningens økonomiske udfordringer i 2013 og frem skyldes for det første, at indtægter fra Sjældne Diagnoser i størrelsesordenen 1,5-2 mio. kr. bortfalder. For det andet har foreningen p.t. ikke eksternt finansierede projekter i større omfang. For det tredje er der stor usikkerhed om den statslige bevilling til foreningens hiv- og hepatitisrettede arbejde, der til og med 2012 har udgjort 0,9 mio. kr. per år. Fra og med 2014 bliver også tips- og lottomidlerne udfordret.

## Indtægter fra Sjældne Diagnoser

Bløderforeningens sekretariat har gennem mere end 10 år leveret sekretariatsydelser til Sjældne Diagnoser uden stort økonomisk overskud. Der har været fordele ved samarbejdet i form af et større sekretariat samt en vis synergieffekt. Men i 2011 blev det klart, at konstruktionen var blevet mindre god for Bløderforeningen, blandt andet fordi foreningens økonomi bliver mindre og mindre, mens Sjældne Diagnoser er i vækst. Dermed var Bløderfor-

eningen blevet mere sårbar i den gældende konstruktion, og det var baggrunden for, at der ultimo 2011 blev indledt drøftelser med Sjældne Diagnoser om samarbejdsmodellen. Drøftelserne førte til, at Sjældne Diagnoser opsagde sekretariatsaftalen og etablerede selvstændigt sekretariat per december 2012 med Lene Jensen som ny direktør.

## Finansiering af projekter

Det er blevet stadig vanskeligere at få finansiering af projekter i hus med henblik på at fastholde og udvikle Bløderforeningens indsats og engagement. At skabe og formidle ny viden er en vigtig del af vores måde at arbejde på og af foreningens identitet. Men det kræver eksterne midler, som vi ikke i væsentligt omfang har kunnet tiltrække de seneste par år.

Seneste større projekt i foreningen var projekt "Bløderliv i Forandring" om ældre bløderes livsvilkår. Projektet var finansieret af den statslige satspulje og blev gennemført 2008-2011 med et budget på i alt 2 mio.kr.

## Det hiv- og hepatitisrettede arbejde

Den statslige bevilling til forenin-

gens hiv- og hepatitisrettede arbejde udløber med udgangen af 2012 – der er tale om en årlig bevilling på 0,9 mio. kr. Der er sket rigtigt meget for de hiv- og hepatitisramte de seneste år – det meste godt, men der er fortsat nogle behov og problemer, som gør det aktuelt og påkrævet at mødes. Ved redaktionens afslutning var der fuldt blus under kedlerne med henblik på at sikre fortsat bevilling til dette vigtige arbejde, men det kan ikke forventes at kunne fortsætte på samme høje niveau som hidtil. >

## Hvem er Sjældne Diagnoser?

Sjældne Diagnoser er den danske paraplyorganisation for små patientforeninger, der som medlemmer har borgere med sjældne sygdomme og deres pårørende. Der er i alt 47 medlemsforeninger i Sjældne Diagnoser. Kun medlemsforeningerne Danmarks Bløderforening og Foreningen til bekæmpelse af Cystisk Fibrose råder over lønnet arbejdskraft.



Danmarks Bløderforening har i mere end 20 år modtaget statslig støtte til sit arbejde med hiv- og hepatitisrammede blødere. I perioden 2008-2012 er støtten givet med i alt 4 mio. kr. til netværksaktiviteter, kurser, formidling, udviklingsarbejde og administration. Blandt andet projekt "Videre i Livet", hvor hiv-smittede blødere modtog individuelle tilbud om rådgivning med videre, har været finansieret af denne bevilling. Bevillingen udløber med udgangen af 2012.

### Tips- og lottomidlerne

En vigtig indtægtskilde for foreningen er også tips- og lottomidlerne, der bidrager med cirka 1 mio. kr. årligt. Også disse midler må forventes

at blive færre. Dels fordi egenindtægterne har betydning for tilskuddets størrelse, og med bortfald af indtægter fra Sjældne Diagnoser reduceres foreningens egenindtægter

væsentligt. Dels fordi hele tilskudssystemet kan tænkes ændret, hvilket kan indebære mindre tilskud.

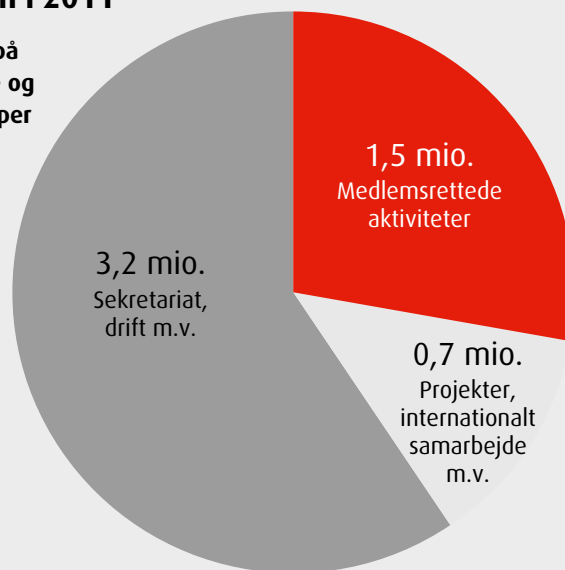
## Omsætningen i 2011

fordelt på  
indtægts- og  
udgiftstyper



### Indtægter\*

\*Ekskl. renter og udbytter



### Udgifter

Det er en flæthed af økonomiske forandringer, der er baggrunden for forandringerne i foreningens sekretariat og i medlemsaktiviteterne m.v.

# Medlemsaktiviteter er, hvad vi gør dem til

Budgettet til medlemsaktiviteter bliver mindre, men behovene for at mødes, udveksle erfaringer og blive klogere på livet med blødersygdomme findes fortsat. Derfor sker der ændringer i den måde, hvorpå aktiviteterne afholdes og organiseres.

*Af Danmarks Bløderforenings forretningsudvalg*

Kerneopgaverne for Danmarks Bløderforening er medlemsaktiviteter og netværksdannelse, rådgivning, formidling og ny viden samt interessevaretagelse og samarbejde. Sådan har det været fra foreningens start, og sådan er det stadig. Men de udfordringer og vilkår, bløderne møder, er under stadig forandring. Det gælder både i dagliglivet og i foreningsarbejdet.

I forhold til foreningsarbejdet gør den økonomiske virkelighed, at aktivitetskronerne skal prioriteres mere skarpt. Aktiviteterne skal gennemfø-

res for færre penge og med en større grad af selvorganisering. Bestyrelsen har drøftet dette nøje og er kommet frem til, at aktiviteterne i 2013 arrangeres på følgende måde:

## Årsmøde

Der afholdes årsmøde for alle medlemmer den 13.-14. april 2013. Årsmødet bliver efter samme model som hidtil med både lægefaglig og andre oplæg, erfaringsudveksling og hyggeligt samvær. I tilknytning til årsmødet holdes generalforsamlingen. Standarden på indkvartering og forplejning bliver knapt så høj som hidtil.

## Sommerlejr og forældre/børnseminar

Et meget vigtigt indsatsområde for Danmarks Bløderforening er arbejdet omkring børne- og ungearbejdet. På sommerlejren lærer børn med hæmofili, ITP og andre blødersygdomme at vingerne bærer, selvom de er født med en alvorlig, kronisk sygdom. Der dannes fællesskab og venskaber for livet. Og på seminaret for forældre og børn sker en livlig udveksling af erfaringer om håndtering af livet med blødersygdom. Ikke mindst de nye børnefamilier finder stor støtte heri.

Derfor vil der fortsat blive afholdt både sommerlejr og forældre/børnseminar.

## Andre aktiviteter

Andre medlemsgrupper i Bløderforeningen har også brug for samvær og erfaringsudveksling, udover hvad der er muligt i forbindelse med årsmødet. Derfor oprettes en aktivitetspulje, så for eksempel 50+´ere, ITP´ere, unge, kvinder og andre delgrupper selv kan organisere de aktiviteter, de mener, der er brug for. Bestyrelsen fastsætter retningslinjer for uddeling fra aktivitetspuljen og for de frivilliges muligheder for på anden vis at rejse penge til aktiviteter. Retningslinjerne meldes ud i forbindelse med generalforsamlingen i april 2013. Hvis medlemsgrupper ønsker at organisere aktiviteter inden da, kan henvendelse rettes til sekretariatet.



FOTO: TIM FOLMAND





FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

## Tre hurtige spørgsmål til kasserer Mikael Frausing

### HVORFOR SKAL BLØDERFORENINGEN BRUGE PENGE PÅ MEDLEMSAKTIVITETER?

Det er en kerneopgave for foreningen at etablere rammer for medlemmernes møde med hinanden. Bløderne er de sande eksperter i at leve med blødersygdom, og gennem medlemsaktiviteterne skabes et konkret rum for erfaringsudveksling og læring.

### HVORDAN BRUGES DE BEGRÆNSEDE MIDLER BEDST MULIGT?

Der skal sikres relevans i aktiviteterne. Vi fastholder de aktiviteter, der handler om, at alle kan mødes, og om at børn og børnefamilier kan mødes, idet det fortsat er børnefamilierne selv, der arrangerer deres seminar. Herudover skal også andre medlemmer selv kunne organisere aktiviteter, der finansieres af en fælles pulje. Derved vil midlerne blive anvendt dér, hvor medlemmerne oplever det største behov.

### HVILKEN MEDLEMSAKTIVITET HAR DU SELV HAFT MEST UDBYTTET AF AT DELTAGE I?

Vi har som familie haft meget stor glæde af at deltage i forældre/børn-seminarerne og lære andre familier at kende. Både da vi stod med en nyfødt bløderdreng i hænderne og også senere, hvor nye problemstillinger jo til stadighed opstår. At tale med andre, der har været igennem både skolestart og den første knæblødning giver konkrete redskaber og en vis lettelse i at konstatere, at andre faktisk er kommet godt i gennem udfordringerne – så kan vi også!



## Sekretariatet 2013

### Medarbejdere

I 2013 bliver grundbemandingen i sekretariatet som følger:

- **Sekretariatsleder Karen Binger Holm**, der startede 1. december 2012 og er præsenteret på side 10-11.
- **Regnskabs- og administrativ medarbejder Susanne Romlund**, der har været ansat i Bløderforeningen siden 2006 og vil være i sekretariatet to dage om ugen.
- **Kommunikations- og fundraisingmedarbejder Maria Christensen**, der har været ansat som studentermedarbejder og kommunikationsassistent siden 2009 og afslutter sin uddannelse som cand.mag. i retorik i februar 2013, hvorefter hun tiltræder sin nye stilling.
- **Studentermedarbejder Marie Louise Plenborg**, der har været studentermedarbejder i foreningen siden 2011 og fortsætter som sådan i 15 timer per uge.
- **Socialrådgiver Birte Steffensen**, der arbejder to dage om ugen til og med marts 2013. Birte har været ansat i Bløderforeningen siden 2004. Grundet den ressourcemæssige situation nedlægges stillingen per 1. april 2013.

I det omfang der genereres betydelige projektmidler, kan sekretariatet tilføres yderligere arbejdskraft.

### Lokaler

Danmarks Bløderforening har delt de nuværende lokaler i Frederiksholms Kanal i det indre København med Sjældne Diagnoser, der per 1. december 2012 flyttede til Handicaporganisationernes hus i Høje Taastrup. Foreningen har nedsat et strategisk flytteudvalg, der arbejder med enten at finde nye leje-kammerater eller nye lokaler.

### Åbningstider m.v.

Følg med på [www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk) omkring opgavefordelingen i sekretariatet, åbningstider m.v.



# Brug for en særlig indsats? Ja, for dølen!

At være bløder smittet med enten hiv eller hepatitis C (eller begge dele!) er noget helt særligt. Der er stadig brug for netværk og social støtte.

Af Maria Christensen

Som beskrevet i artiklen ”Derfor er forandring nødvendig” (side 5-6) er den statslige bevilling til aktiviteter og støtte for hiv- og hepatitissmittede blødere opbrugt. Det betyder, at Danmarks Bløderforening må drosle sin indsats omkring disse blødere gevaldigt ned, hvis der ikke kommer en ny bevilling.

## Er behovet der?

Men bløderne blev jo smittet gennem deres medicin midt i 1980'erne. Er der så overhovedet brug for en særlig indsats?

## Svaret fra bestyrelsesmedlem Palle Skovby, der selv har levet med hiv og hepatitis i mere end 25 år, er et rungende ”Ja, for dølen!”

*Hvorfor er det vigtigt for de hiv-smittede blødere at have et netværk – har I stadig noget at sige hinanden?*

– Det har vi så absolut. De fleste af os, der har overlevet, blev smittet som børn eller unge. Vi har kendt hinanden hele livet, og vi deler livsvilkår, fordi hiv-smitte, hepatitis C og blødersygdom er en giftig cocktail, både sundhedsmæssigt og socialt. Det er der ikke andre end os, der oplever – derfor har vi rigtigt meget at tale med hinanden om.

*Hvad har netværket og foreningens støtte betydet for dig og det, der er sket i dit liv?*

– Meget. Vi har som gruppe behov for foreningens trygge rammer og kompetente forståelse. I fællesskab kan vi udvikle redskaber, som vi hver især kan bruge til at komme videre. For eksempel er der mange af os, der har fået kone og børn og alting. At høre, hvordan andre i samme situation tackler dagligdagen, er af stor betydning.

## Særlige omstændigheder

Bløderforeningens nu aftrådte direktør, Lene Jensen, har i sine mere end seks år i foreningen haft de hiv- og hepatitissmittede bløderes vilkår tæt inde på livet. Hun nikker genkendende til Palle Skovbys udsagn:

– Med de hiv- og hepatitissmittede blødere har vi en gruppe, hvor omstændighederne er så særlige og svære, at det trodser enhver beskrivelse. De deler virkelighed – ikke med andre – men kun med hinanden, siger Lene Jensen og fortsætter: – De fleste har fået et rigtigt godt liv. Men hvis den positive udvikling skal fortsætte, skal den understøttes. Derfor må og skal der findes midler til at fastholde og udvikle både foreningens kompetenci-



Palle Skovby

veau og de konkrete aktiviteter for denne gruppe. Det handler om at stabilisere det grundlag, de hiv- og hepatitissmittede blødere har at leve deres liv på.

Ved redaktionens afslutning var der ikke en afklaring på, om Danmarks Bløderforening også i 2013 kan tilbyde en særlig indsats til de hiv- og hepatitissmittede blødere.



# Ny sekretariatsleder:

## ”Der er så meget viden og så mange ressourcer i foreningen, der kan bringes i spil“

Danmarks Bløderforenings forretningsudvalg har ansat en ny sekretariatsleder for Bløderforeningen. Valget er faldet på 38-årige Karen Binger Holm.

Af Maria Christensen

Siden 1. december 2012 har Danmarks Bløderforening været arbejdsplads for Karen Binger Holm, der er foreningens nye sekretariatsleder. Karen kommer fra et job i Social- og Integrationsministeriet og glæder sig til at komme i gang med arbejdet i Bløderforeningen:

– Jeg har længe haft lyst til at arbejde i en interesseorganisation, og stillingen i Bløderforeningen kombinerer netop de ting, jeg brænder for: Interessevaretagelse, fundraising og ledelse, fortæller Karen Binger Holm, og fortsætter:

– Arbejdet i Bløderforeningen tiltrækker mig, fordi medlemsskaren er så forskellig. For manges vedkommende er medlemsskabet livsvarigt, og det giver en enestående mangfoldighed, at medlemmerne er alt fra børn og unge, til forældre, pårørende og 50+’ere. Det giver nogle spændende muligheder for at dele viden og netværk.

### Viden og ressourcer i spil

Karen ser en række muligheder og udviklingspotentialer i Bløderfor-

eningen og i arbejdet med blødersygdomme:

– For mig at se er der rigtig gode muligheder for, at man både som enkeltperson, gruppe og som samfund rent faktisk kan gøre noget for at få et langt og godt liv med blødersygdom. Der er udvikling i både behandling og rehabilitering, og det er da rigtig positivt, når vi arbejder inden for sundhedsområdet, siger Karen.

Hun ser også positivt på foreningens muligheder:

– Foreningen rummer så meget viden og så mange ressourcer. Jeg ser det som min fornemmeste opgave som sekretariatsleder at hjælpe med at få bragt den viden og de ressourcer, der allerede er i foreningen, i spil. Og det gælder både i forhold til medlemmerne og i forhold til de sundhedspolitiske aktører, som har med medlemmerne at gøre, understreger Karen.

### Visionen viser vejen

Karen Binger Holm kommer til Danmarks Bløderforening i en op-

brudstid, hvor foreningen grundet økonomiske udfordringer har måttet sige farvel til mange kompetente medarbejdere. Foreningen må se forandringerne i øjnene, men samtidig huske på, at det er en fase:

– Danmarks Bløderforening er i en opbrudstid, og det er en proces, vi skal igennem. I 2010 udarbejdede foreningen en vision, og det er stadig den vision, vi arbejder efter. Vi skal i fællesskab finde ud af, hvordan visionen realiseres, og det er den proces, jeg håber at kunne bidrage til, fortæller Karen og uddyber:

– Vi skal sætte fokus på det, der er vigtigst og det, der allerede fungerer godt, som for eksempel netværksmøder og sommerlejr. For mig er det vigtigt, at når vi kommer ud på den anden side af denne her proces, så har vi et bæredygtigt grundlag, hvor aktiviteter og ressourcer går hånd i hånd.

### Medlemmerne i centrum

Processen indebærer, at der skal foretages prioriteringer i foreningen. For Karen er det afgørende, at



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

medlemmerne er med og deltager i dialogen omkring fremtidens prioriteringer:

– Det er en større omstilling, at foreningen nu går fra at have et stort, professionelt sekretariat til et mere smalt sekretariat. Forandringerne kommer til at kunne mærkes. Og netop derfor er det rigtig vigtigt for mig, at medlemmerne er med i diskussionen af, hvad der skal prioriteres, siger Karen, og understreger vigtigheden i, at foreningens aktiviteter afspejler medlemmernes interesser og behov.

#### **Opfordring: Kom til årsmødet**

Årsmødet i april 2013 bliver første gang, hvor medlemmer, bestyrelse og den nye sekretariatsleder får

mulighed for at mødes. Derfor kommer årsmødet til at danne rammen for diskussionen om, hvilke opgaver der skal prioriteres i Danmarks Bløderforening. Karen Binger Holm opfordrer derfor alle medlemmer til at deltage i årsmødet:

– Jeg glæder mig til at komme i gang med dialogen om, hvordan foreningens vision skal realiseres. Det er et vigtigt arbejde, og jeg glæder mig meget til at udvikle ideer og ønsker til kommende aktiviteter med medlemmerne. Derfor håber jeg også, at så mange som muligt har tid og lyst til at deltage i årsmødet i 2013, som netop vil sætte fokus på foreningens forskellige medlemsgrupper og kerneopgaver.

## Blå bog

- Født i Roskilde 1974
- Kandidat i Offentlig administration og Internationale udviklingsstudier fra Roskilde Universitetscenter (2005)
- Freelance konsulent (2005-2007)
- Fuldmægtig i Integrationsministeriet (2007-2011)
- Fuldmægtig i Social- og Integrationsministeriet (2011-2012)
- Gift med Morten og mor til Rune (6 år) og Iben (3 år)

# Hvad med fremtiden?

Forandringens vinde blæser i Danmarks Bløderforening. Meget laves om, men foreningen er stadig vigtig og væsentlig. Formand Terkel Andersen fortæller her om fremtidens Bløderforening.

Af Maria Christensen

– Fusion og fission skulle være hinandens modsætninger. Men begge processer har det til fælles, at der skabes energi undervejs.

Sådan var formand Terkel Andersens ord på generalforsamlingen i 2012, hvor medlemmerne for første gang hørte om, at forandringens vinde blæser i Danmarks Bløderforening.

Efteråret har været stormomsust, og der er allerede sket en del organisatoriske forandringer. Fra årsskiftet er det således et nyt og mindre sekretariat, der møder medlemmerne (se side 8).

## Omorganisering med muligheder

Nedskæringer er som regel ikke positive i sig selv, men vælger man alligevel at forholde sig til den økonomiske situation og det, den bringer med sig, er der faktisk spændende opgaver i vente for foreningen:

– I bestyrelsen stiller vi os selv spørgsmålene: Hvad er det for en

Bløderforening, vi skal have i fremtiden? Hvad er det, den skal kunne? Hvilke opgaver skal vi kunne løse? Økonomien tilsiger, at vi må omorganisere, og derved kommer vi naturligt til at kortlægge og optimere fremtidens forening. På den måde er det en spændende opgave, forklarer Terkel Andersen.

## Ændringer i sekretariatet

Den gamle sekretariatsstruktur, hvor Danmarks Bløderforenings sekretariat også har betjent Sjældne Diagnoser, har i en årrække været god for Danmarks Bløderforening. Konstruktionen har sikret flere dygtige medarbejdere, som en lille forening måske ellers ikke var forundt. Og den situation må foreningen forholde sig til:

– Medlemmerne skal til at indstille sig på, at det efter nytår bliver et mindre sekretariat. Fremover vil sekretariatet ikke længere kunne levere ”den fulde pakke”, og det bliver

i mindre grad et serviceapparat, fastslår Terkel Andersen, og fortsætter:

– Det vil blandt andet kunne mærkes i niveauet for de enkelte arrangementer. Vi må acceptere, at vi kun kan indføre nye tilbud og støtteformer, når der konkret kommer en bevilling til det. Det er den barske realitet. Og vi vil opleve, at standarden ikke nødvendigvis bliver helt som før. Indholdet er dog det vigtigste, og arrangementerne vil i højere grad end tidligere være planlagt af medlemmerne selv, forklarer Terkel Andersen.

## Stadig vigtig forening

Den økonomiske virkelighed gør ikke foreningens opgaver mindre vigtige. Bløderforeningen har stadig en vigtig rolle at spille både i forhold til medlemmerne og i forhold til samfundet, og der er stadig behov for at få løst en række af opgaver.


Det fremtidige arbejde tager sit udgangspunkt i Vision Tryghed, Samarbejde og Ansvar, som foreningen lavede i 2010.

– Vi skal omsætte visionen til virkelighed. Det skal vi gøre ved at tage afsæt i den viden, vi har indhentet i forbindelse med livskvalitetsundersøgelsen. På den baggrund tegner der sig en række vigtige arbejdsopgaver og projekter: Vi skal styrke

”Vi står i en krisetid, ingen tvivl om det. Men man skal ikke holde fanen så lavt, at man snubler i den.”

Terkel Andersen





samarbejdet med alle relevante behandlingscentre. Vi skal sætte ind i forhold til at sikre støtte fra kommunerne til den enkelte bløderfamilie i en tid, hvor der er fokus på besparelser. Vi skal sætte spot på vores særligt udsatte medlemsgrupper, og gøre hvad vi kan for at skabe bedre rammer. Og så skal vi selvfølgelig sørge for, at foreningen stadig kan varetage Blødererstatningsfonden, fortæller Terkel Andersen, og fortsætter:

– Det er nogle af de indsatsområder, der skal udvikles. Men der er nødt til at blive foretaget prioriteringer af de forskellige indsatser. Eventuelt kan de indføres i en langsigtet plan, forklarer Terkel Andersen og understreger vigtigheden i, at foreningen fortsat ikke blot er en interesseorganisation, men stadig er med til at omsætte viden til konkrete indsatser.

#### Brug for frivillige

Der er altså fortsat mange indsatsområder for Danmarks Bløderforening. Indsatsområder, der gerne skulle realiseres. Det nye, mindre sekretariatet kan ikke løfte alle opgaver, så derfor opfordrer Terkel Andersen til, at man melder sig som frivillig til foreningens arbejde:

– For at omsætte visionen til vir-

kelighed skal vi trække endnu mere på medlemmernes ressourcer og styrke deres mulighed for at være med i arbejdet. Det kunne for eksempel være ved at tage ansvar for planlægningen af aktiviteter eller seminarer. Der vil blive et stigende behov for, at folk spørger sig selv, hvor man kunne have lyst til at bidrage og være med til at sætte sit aftryk på, hvordan aktiviteterne bliver fremadrettet, forklarer Terkel Andersen.

#### En anerkendt forening

Danmarks Bløderforening er stadig en anerkendt og vigtig forening, der skal være med til at lette hverdagen for blødere. Og selvom sekretariatet er blevet mindre, er det stadig et af verdens største blødersekretariater.

Terkel Andersen slutter af med at mane til positivitet og stolthed over foreningen:

– Vi står i en krisetid, ingen tvivl om det. Men man skal ikke holde fanen så lavt, at man snubler i den, slutter formand Terkel Andersen.

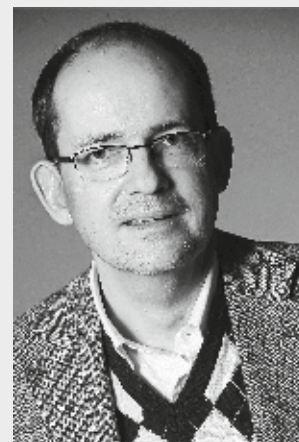


FOTO: JOACHIM RODE

## Bløderforeningens vision – Trykthed, Samarbejde og Ansvar

Danmarks Bløderforening fungerer som samlingspunkt for alle blødere i Danmark. Bløderforeningen har medvirket til at skabe trygge (T) rammer for bløderne og deres familier 24 timer i døgnet hele året rundt. Rammerne er skabt i et respektfuldt samarbejde (S) mellem hæmofili-centrene, medicinalindustrien, Bløderforeningen og bevillingshavere, et samarbejde der sikrer, at bløderne altid har adgang til den mest optimale behandling. Behandlingen er tilrettelagt som en kombination af professionel diagnosticering, korrekt medicinering og blødernes egen ansvarlighed (A). En ansvarlighed der både betyder, at den enkelte bløder arbejder på at undgå blødninger ved hjælp af fysisk træning og sund levevis, og ved at foreningen støtter en rationel økonomisk organisering af bløderbehandlingen i bredeste forstand i Danmark og agerer som en forening, der tør diskutere også de svære spørgsmål. Læs hele visionen på [www.bloderforeningen.dk/vision](http://www.bloderforeningen.dk/vision).

# Farvel til Lene Jensen

Lene Jensen, der har været direktør i Danmarks Bløderforening siden 2006, stoppede sit arbejde i Bløderforeningen med udgangen af november i år. Foreningen har også måttet sige farvel til andre medarbejdere.

Af Maria Christensen

– Lene kom fra et hæsblesende liv som politiker på Christiansborg, og i ansættelsesudvalget talte vi meget om, hvorvidt hun mon var indstillet på at dykke ned i Bløderforeningens arbejde med de vilkår, der nu var. Blødergruppen er jo relativ lille, og der er ikke den store økonomi.

Terkel Andersen, formand for

Danmarks Bløderforening, husker tilbage på ansættelsen af Lene Jensen i sommeren 2006. Heldigvis kunne ansættelsesudvalget snart se deres bekymringer være ubegrundede:

– Lene har virkelig bevist, at hun har taget arbejdet til sit hjerte. Hun har et fantastisk humør og overskud og besidder i den grad evnen til at

lytte og give rum til samtale. Det har betydet rigtig meget – måske især i hiv-gruppen, fortæller Terkel og fortsætter:

– Lenes ildhu og indignation har været forfriskende. Det er al beundring værd, at hun har villet det og har kastet sig helhjertet ind i alle blødergruppens problematikker.

FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD



## Farvel fra Lene

**FRA 1. DECEMBER ER DU DIREKTØR I SJÆLDNE DIAGNOSER, SOM BLØDERFORENINGEN TIDLIGERE HAR SEKRETARIATSBETJENT. HVORFOR NU DET?**

Det har været herligt at arbejde for Danmarks Bløderforening. Men efter seks år i samme stol er

jeg klar til nye horisonter for fortsat at kunne mobilisere den fornødne energi. Den finder jeg i Sjældne Diagnoser mangfoldighed. Siden 2006 er antallet af medlemsforeninger steget fra 36 til 47. I medlemskredsen er der små patientgrupper med endog meget store udekkeede behov, både behandlingsmæssigt og socialt. Det skal der laves om på, og det brænder jeg for at være med til. Derfor er det i forbindelse med en omdannelse af sekretariatet oplagt for mig at gå til Sjældne Diagnoser.

### HVAD HAR DU SAT MEST PRIS PÅ VED AT ARBEJDE I BLØDERFORENINGEN?

Samspelet med medlemmerne: At blive lukket ind i et rum fyldt med nærhed og tillid funderet på en helt utrolig historik. At være en del af vegetationen i humlebiens have har været rigtig spændende og meget inspirerende – både fagligt og rent personligt. Jeg har også været rigtig glad for arbejdet i sekretariatet. Vi har i fællesskab oparbejdet en "tilladelseskultur", hvor det er vigtigere at forfølge de spor, man finder rigtige, end at få tilladelse til alting på forhånd.

### HVAD TAGER DU MED DIG VIDERE?

Læren om nødvendigheden af, at små patientgrupper er selvbevidste og optræder med selvtillid.

### HAR DU NOGET, DU VIL SIGE TIL MEDLEMMERNE?

Tillad mig at blive næsten moralsk: I skal passe på hinanden, og det gør I bedst ved at passe på foreningen. Det kræver, at alle tager et udstrakt ansvar for dens videre færd. Foreningen er præcis, hvad I gør den til – også i fremtiden.

## De siger også farvel

I forbindelse med omlægningen af Bløderforeningens sekretariat har foreningen i løbet af 2012 sagt farvel til en række medarbejdere:

- Susan Langkilde (sekretær), august 2012
- Helle Nielsen (servicemedarbejder), juli 2012
- Lene Jensen (direktør), november 2012
- Lærke Gade Bjerregaard (kommunikationsmedarbejder), december 2012
- Ane Lind Møldrup (akademisk medarbejder), december 2012

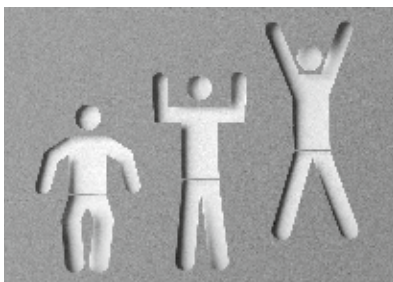
Socialrådgiver Birte Steffensen fra-træder sin stilling per 1. april 2013.

Tina Mai Bentzen har været ansat som sekretær fra august 2012 og stopper igen per 1. februar 2013.

Stephanie Jøker Nielsen har været praktikant og studentermedarbejder i sekretariatet i efteråret 2012.







Spørgeskemaerne er indsamlet, og den heldige vinder af lodtrækningen om en iPad er fundet. Nu venter vi spændt på resultaterne af livskvalitetsundersøgelsen.

Af Ane Lind Møldrup

## Livskvalitetsundersøgelsen i hus

I september måned blev Danmarks Bløderforenings livskvalitetsundersøgelse 2012 skudt i gang. Blødere med von Willebrands sygdom type 3 eller moderat til svær hæmofili A eller B blev inviteret til at deltage.

Livskvalitetsundersøgelsen 2012 er den tredje af sin slags. Som følge af bløderskandalen var der i slutningen af 1980'erne fokus på blødernes livskvalitet. Det førte til, at Danmarks Bløderforening i 1989 foretog den første livskvalitetsundersøgelse.

I 2001 fulgte foreningen op med endnu en undersøgelse af livskvaliteten. Man fandt, at der i den relativt korte periode fra 1989 til 2001 skete en positiv udvikling i blødernes livssituation. Forebyggende behandling og nemmere adgang til stadigt bedre faktorprodukter har betydet forbedrede behandlingsmuligheder og forbedret livskvalitet for bløderne. For at undersøge den fortsatte udvikling er den tredje undersøgelse af blødernes livskvalitet sat igang.

### Hvor mange deltog?

Med god hjælp fra hæmofilicentrene på Aarhus Universitetshospital og

Rigshospitalet blev der i september i år sendt invitationer ud til 248 personer om at besvare spørgeskemaundersøgelsen. Ved at udsende breve via centrene sikrede vi, at alle personer i målgruppen – og ikke blot den gruppe, der er medlemmer af foreningen – havde mulighed for at deltage.

Det var muligt enten at besvare spørgeskemaet elektronisk eller at få tilsendt et printet eksemplar. 38 børn og 131 voksne besvarede spørgeskemaet, hvilket svarer til 68 procent af målgruppen.

Tak til alle jer, der tog jer tid til

at besvare spørgeskemaet! At så mange har besvaret spørgeskemaet betyder rigtig meget. Nu kan vi reelt udtale os på baggrund af undersøgelsen.

### Resultatet

Det er en statistiker ved Klinisk Forskningscenter på Hvidovre Hospital, der står for selve dataanalysen, som der fortsat arbejdes på. Derfor er det endnu for tidligt at sige noget om resultatet af undersøgelsen. Resultaterne forventes at være tilgængelige i starten af 2013.

### Vinder af konkurrencen

Der blev udloddet en iPad blandt de personer, der besvarede spørgeskemaet. Den heldige vinder blev Kim Helverskov Andersen fra København.







# Bløderregistre stadig på vej

Danmarks Bløderforening har længe set frem til, at der blev oprettet et register over danske bløderpatienter. Der er databaser på vej på begge hæmofilcentre, selv om der har været forhindringer og forsinkelser undervejs.

Af Lærke Gade Bjerregaard

Bløderdatabasen på Rigshospitalets Enhed for Trombose og Hæmostase er omsider ved at være på plads. Overlæge Jørn Dalsgaard Nielsen, der har stået i spidsen for implementeringen, fortæller, at det har været en krig at nå dertil.

- Jeg troede, at da man havde bevilget ressourcer til anskaffelse og drift af databasen, var det bare at gå i gang. Men jeg vidste ikke, hvad der ventede af tekniske og kommunikationsmæssige problemer, siger han og beretter om en svensk database, der skulle installeres på dansk server, en IT-enhed, der var under omstrukturering, sproglige forviklinger og andre udfordringer, som har trukket installationen i langdrag.

Men nu er det tekniske kommet i orden, og de fleste basale data i registret er ved at være indtastet. Når der er på plads, vil hæmofilcentret

skrive et brev til bløderpatienterne om databasen og om, at centret fremover gerne vil have indberetning om faktorforbrug til fast profylakse, profylakse forud for øget blødningsrisiko (for eksempel fysioterapi) og faktorforbrug ved behandling af blødning. Det er oplysninger, som de ifølge Jørn Dalsgaard Nielsen har haft stor glæde af i Malmø, når patienterne møder til årskontrol.

### Faktorforbrug via smartphone?

Jørn Dalsgaard Nielsen fortæller også, at indberetning af faktorforbrug via smartphone måske snart kan blive virkelighed:

- Jeg har været i kontakt med et tysk firma, som har lavet en applikation til smartphones, så man meget simpelt kan indtaste forbrug på telefonen. Patienterne har så via telefonen også adgang til deres egne

data, hvilket i øjeblikket ikke er tilfældet med den svenske database. Systemet kan kobles på eksisterende databaser og er intuitivt opbygget. Det bruges i Bonn, hvor de har en af verdens største hæmofiliklinikker, så det kan også håndtere mange patienter, fortæller han.

### Skejbyregistret på vej

På Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital, er en database lig den på Rigshospitalet også på vej. Centret har fået registreringssystemet bevilliget, men det tekniske mangler stadig at komme på plads.

- Vores IT-afdeling arbejder på at få foretaget de nødvendige installationer. Vi håber at kunne begynde med at anvende registret i starten af det nye år, fortæller overlæge Lone Hvitfeldt Poulsen.

# Nye ansigter på centrene i Øst og Vest



FOTO: PRIVAT

## Læge Eva Funding.

Center for Hæmofili og Trombose, Aarhus Universitetshospital, har siden maj måned haft

læge Eva Funding ansat. Hun kommer fra hæmatologisk afdeling, og hendes arbejde består blandt andet i konsultationer med bløderpatienter. Hun vil være tilknyttet centret indtil maj 2013.

På Enhed for Trombose og Hæmostase, Rigshospitalet, er begge faste hæmofilisygeplejersker, Anette Andersen og Helene Schönheider, stoppet inden for kort tid. Det er nu primært sygeplejerske Christian Kongstad Mortensen, der er tilknyttet bløderpatienterne.



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

## Sygeplejerske Christian Kongstad Mortensen.

Børnelæge Marek Zak holder et års orlov fra 1. december 2012. I hans fravær vil børnelæge Marianne Hoffmann have den primære kontakt med børn med blødersygdom.



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

## Børnelæge Marianne Hoffmann.



## Behandlingssituation spidser til

Danske blødere tilbydes god behandling. Men også på de to hæmofilicentre kan man mærke, at det er trange tider. Senest er bagvagtfunktionen for bløderpatienter i Østdanmark blevet mærkbart forringet, idet det ikke længere er en højt specialiseret hæmofililæge, man får fat i uden for normal arbejdstid.

Det har Danmarks Bløderforening påtalt i skarpe vendinger over for Rigshospitalet, hvilket dog ikke har givet anledning til ændringer. Bløderforeningen har nu rettet henvendelse til Sundhedsstyrelsen og anmodet om et møde for at diskutere blandt andet bagvagtfunktionen og andre sårbare punkter i den samlede behandlingsindsats.

## Fortæl om dine oplevelser

Hvis du i forbindelse med behandling og kontrol for din blødersygdom kommer ud for oplevelser, som du synes foreningen skal have med i sit arbejde, så kontakt os.

**Blødere i Vestdanmark** kan kontakte bestyrelsesmedlem Lars Lehrmann (telefon: 26 71 71 05, mail: larslehrmann@live.dk).

**Blødere i Østdanmark** kan kontakte næstformand Jacob Bech Andersen (telefon: 24 41 12 13, mail: jaa@dif.dk)

En gruppe af Bløderforeningens hepatitis C-smittede blødere mødtes i slutningen af november til lægefagligt oplæg, erfaringsudveksling og socialt samvær i København.



FOTO: TEM FOLMANN

## Rundt om Hepatitis C

Af Stephanie Jøker Nielsen

Eftermiddagen startede med et oplæg af Mette Rye Clausen, som er speciallæge i intern medicin og medicinsk gastroenterologi. Mette er overlæge på hepatologisk klinik A på Rigshospitalet, der varetager udredning og behandling af leversygdomme, herunder også udredning med henblik på mulighed for eventuel levertransplantation.

### Spørgsmål og grin

Udover at Mette leverede et yderst relevant oplæg, så bidrog deltagerne med spørgsmål og humoristiske vinkler, som gjorde de timer, vi havde sammen, levende og interessante. Flere af deltagerne kender Mette fra deres behandlinger på afdeling A, så der var en rigtig god stemning med masser af grin undervejs. Eksemplerne, som Mette kom med, blev derfor også særlig konkrete, når der kunne sættes person på, og vedkommende kunne bidrage med sine erfaringer.

I første del af oplægget fik vi en medicinsk gennemgang af hepatitis C lige fra 70'erne, hvor lægerne identificerede NonA og NonB og testede på antistoffer, over 1990'erne hvor man udviklede en ny metode, der kunne teste direkte på virus, og op til i dag, hvor der blandt andet

forskes i at forbedre behandlingsmetoderne.

Der er stadig mennesker, der smittes med hepatitis C i Danmark – i 2011 var der ni tilfælde. Tallet er langt lavere end i andre lande, hvor sundhedshygiejnen ikke er på samme høje niveau som her i landet.

Når danskerne smittes, er det ikke i sundhedssektoren men for eksempel perinatalt, hvilket betyder fra mor til barn, genbrug af sprøjter i narkomiljøet eller via seksuel kontakt mellem homoseksuelle.

### Ny behandling på vej

Mette kunne også fortælle os om den sidste nye forskning på hepatitis C-området. Hun var netop vendt hjem fra den årlige leverkongres i Boston og kom med dugfriske nyheder om et nyt præparat som måske viser sig at blive afløseren for Interferon. Hvis alt går som det skal, som hun sagde, burde den nye medicin være på markedet i Danmark om fire til fem år. Det var samtlige deltagere til mødet indstillet på at vente på. En del af deltagerne havde tidligere prøvet behandling med Interferon og de mange bivirkninger stod i frisk erindring.

Afslutningsvist i oplægget fortalte Mette, at undersøgelser viser, at det mest afgørende for de hepatitis C-smittedes livskvalitet er, at de

bliver ordentligt informeret omkring deres sygdom. Det kunne samtlige deltagere nikke genkendende til. Det var en fin og sigende afslutning som bragte os videre til erfaringsudvekslingen. Sigende i den forstand, at der under erfaringsudvekslingen kom viden frem omkring hepatitis, som var ny for nogle af deltagerne.

### Erfaringsudveksling rykker

Udbyttet af at mødes og dele erfaringer skal ikke underkendes, for hver enkel person i gruppen sidder inde med en kolossal viden om hepatitis C og blødersygdommen. Udsagn som: "Det har jeg aldrig hørt om før, hvad er det for en behandling?", og "Nå, det var ikke den samme besked jeg fik hos min læge", fortæller os noget om vigtigheden af at mødes og dele erfaringer med hinanden.

Efter erfaringsudvekslingen fortalte jeg som mødets repræsentant for Bløderforeningen lidt om foreningens fremtid, og hvad den helt konkret kan komme til at betyde for medlemmerne. Blandt andet at fremtidige møder, som det vi netop var i gang med, på sigt skal arrangeres af frivillige kræfter.

Ud fra alt at bedømme var alle enige om, at det havde været en spændende, sjov og utrolig udbytterig eftermiddag – og bestemt ikke den sidste af slagsen.

# ITP-møde i Odense

Det kan være overvældende at få diagnosen ITP og danne sig et overblik over, hvad sygdommen indebærer, og hvilke muligheder for behandling, der er. Derfor inviterede Danmarks Bløderforening sine ITP-medlemmer til et oplæg om emnet ved overlæge Henrik Frederiksen. Davy Alan Charlottenfeld beretter her fra mødet.

Af Davy Alan Charlottenfeld

Sammen med 23 andre personer fra hele landet havde jeg den 10. november 2012 valgt at bruge dagen til at tage til Fyn for at høre overlæge Henrik Frederiksen fra Odense Universitetshospital holde foredrag om ITP-diagnose og behandling.

## Udelukkelsesdiagnose

Vi blev mødt af en velforberedt og oplagt foredragsholder, der forklarede, at ITP er en udelukkelsesdiagnose, som bruges om en i øvrigt rask person, der har for få blodplader (trombocytter). Blodpladetallet betragtes som for lavt, hvis det er under 100 (mia. per liter blod).

Sygdommens navn er for få år siden ændret. Forkortelsen ITP er bevaret, men hvor den før dækkede over Idiopatisk Trombocytopenisk Purpura, står det nu for Immun TrombocytoPeni. Betegnelsen "Immun" er indført, fordi vi nu ved, at immunsystemet er involveret, og betegnelsen "Purpura" er afskaffet, fordi det er langt fra alle med diagnosen, der har de karakteristiske purpurfarvede blodmærker på huden.

## Blodplader færre, men friskere

En rask person producerer cirka 100 mia. blodplader dagligt, og de lever cirka 10 dage. Har man ITP, opfatter immunsystemet typisk blodpla-

derne som fremmede for kroppen, hvorefter de mærkes og fjernes af milten. Kroppen vil forsøge at kompensere for dette ved at producere flere. Derfor har personen ganske vist for få blodplader, men disse er friskere og bedre fungerende.

I de senere år er det blevet klart, at ITP hænger sammen med en mangel på hormonet trombopoietin. Er der for lidt af dette hormon, virker det hæmmende på blodpladeproduktionen og evnen til at øge produktionen af blodplader. ITP kan således være forårsaget af såvel blodpladedestruktion som hæmmet produktion. Det er uklart, om begge faktorer er til stede hos alle.

Opdagelsen af trombopoietins rolle har ført til udviklingen af to forskellige medikamenter, Nplate og Revolade, der begge virker ved at stimulere knoglemarven til at producere flere blodplader. De nye medikamenter bruges, hvor anden behandling ikke har virket.

## Stor spørgelyst

Mødet sluttede af med en spørgerunde, og spørgelysten var stor. Henrik Frederiksen blev blandt andet spurgt om, hvordan danske læger stiller sig i forhold til, at mange med ITP klager over træthed, som senest er dokumenteret ved en fælles britisk-amerikansk



FOTO: PRIVAT

**Henrik Frederiksen**

undersøgelse. Hans svar var, at det var et fænomen, som lægerne ofte fik beskrevet af patienterne. I nogle tilfælde beskrives trætheden som invaliderende, hvorfor personen søger om pension eller flexjob. Kommunernes indstilling i disse sager er ikke ensartet. Henrik Frederiksen ser gerne en dansk undersøgelse af træthed ved ITP.

Blandt deltagerne var der også forældre til børn med ITP, og selvom det her var en voksenlæge, der udtalte sig, gav de udtryk for, at dagen havde givet udbytte. Dels fordi det er samme sygdom, selvom børn og voksne ikke får helt samme behandling, og dels fordi de havde haft mulighed for at tale med andre forældre i pausen.

Alt i alt en opløftende dag.



Forældre og børn med blødersygdom eller ITP mødtes sidste weekend i august i Vejen til Danmarks Bløderforenings årlige forældre-barn seminar. Det blev til en weekend med faglige input, sjove aktiviteter og hyggeligt samvær.

## Forældre-barn seminar 2012

Af Nikolaj Fuglsang

I år fandt forældre-barn seminaret sted på Vejen Vandrerhjem og Sportscenter. Stedet havde mange faciliteter, som vi nød godt af – eksempelvis svømmehal, springcenter og boldhal. Fredag aften efter indkvartering og kagemand fra et af børnene, der havde fødselsdag, var der kort præsentation og update om Bløderforeningens aktuelle udfordringer ved bestyrelsesmedlem Mikael Frausing.

Lørdag morgen var der morgen-svømning for de morgenfriske. Efter morgenmaden, mens børnepasserne tog sig af vores børn, lagde vi forældre ud med en omgang speeddating,

hvor forskellige problemstillinger i forhold til blødersygdomme skulle diskuteres med forskellige "partnere". Vi talte blandt andet om, hvordan man taler med sit barn/børn om sygdommen, hvordan man samarbejder med hæmofilicentrene, om tanker vedrørende vores børns fremtid, og om hvordan man kan bidrage til at gøre relationer omkring vores børn trygge ved at være sammen med dem.

### Stikkekursus

Herefter var der stikkekursus for forældre og børn ved Susanne, der til daglig er sygeplejerske på hæmo-

filicenteret i Skejby. Susanne havde indvilget i at bruge en lørdag på at køre til Vejen for at lege med nåle sammen med os. Tusind tak for det! Både børn og voksne hyggede sig med nålene og fik gjort sig vigtige erfaringer med dem.

Efter frokost kom bestyrelsesmedlem i Bløderforeningen, Jacob Andersen, og fortalte om sit liv med blødersygdommen. Særligt var der fokus på ungdomsårene. Tusind tak til Jacob for at komme og fortælle – og ikke mindst for at svare på forældrenes mange nysgerrige spørgsmål.

Sidst på eftermiddagen benyttede vi de forskellige muligheder i sportscenteret. Vi sluttede en god dag af med aftensmad og forældrehygge sidst på aftenen.

### Nyt fra foreningen

Søndag sluttede vi af med orientering fra bestyrelsen og evaluering af weekenden.

Der blev talt om, at årsmøde og Forældre-barn seminaret måske skal slås sammen fremover og afvikles i én og samme weekend på grund af nedskæringer i Bløderforeningens midler. Vi skal forholde os til, at vi fra januar 2013 starter på en frisk i Bløderforeningen med nye og færre ansigter i sekretariatet samt anden arrangementsstruktur hen over året. Det kan blive godt med tiden, men vil med stor sandsynlighed give nogle fejl og misforståelser i begyndelsen.

Evalueringen af weekenden lød på, at der havde været fine og relevante aktiviteter, og at stedet havde været rigtigt godt. Næste år vil vi måske forsøge at dele børn og børnepassere lidt tydeligere op efter alder og forsøge at lave plan for børnepasseringen.

Endnu engang en god weekend for familier med sammenlignelige udfordringer.



# 50+

## seminar 2012



Det årlige 50+-seminar i Danmarks Bløderforening blev i år afholdt lørdag den 22. september i Ringsted. Der var lagt op til en historisk orienteret weekend med plads til både erfaringsudveksling og oplæg.

Af Lasse Rydberg

Årets 50+-seminar var i år skåret ned til en enkelt overnatning. 23 af Bløderforeningens 50+-medlemmer var mødt op, og de fleste af jyderne gjorde seminaret til en to-nætters oplevelse: De kom om fredagen med dem selv som inspiration og underholdning.

### Foredrag om Ringsteds historie

Ringsted midt på Sjællands fede jord var engang centrum for rigdom og magt og de dramaer, der udspillede sig i kampen om at besidde den. Sct. Bendts Kirke vokser op af jorden, mægtig og alvorlig og er Danmarks første hus bygget med teglsten.

Det fortættede programs første punkt var en rundvisning i kirken – godt to timers vidende foredrag af Elmo Hansen, der næsten kendte hver eneste sten og historierne om dem.

### Aftenunderholdning om pilgrimsvandring

Med kun 24 timer må programmet være lidt stramt, så festmenuen på tre retter måtte indtages lidt tidligere end ellers for at give plads til aftenens program, der var så spændende, at det fyldte hele aftenen til alles tilfredshed.

Fra Sct. Bendt Kirke var vejen naturlig; på middelaldervis at tage på pilgrimsrejse ad Carminoen i Nordspanien til Sct. Jacobs grav i Santiago de Compostela og videre til verdens ende. Da Niels Henrik Lieberkind blev pensioneret, tog han sin cykel og kørte de 2400 km til den spanske grænse for her at indlede pilgrimsvandringen 900 km ad Carminoen.

Niels Henrik Lieberkind tryllebandt os, så selv vi gamle på 50+ fik lyst til at tage turen. Egentlig handlede det om refleksion: Hvad sker der med en, når man begiver sig ud på en rejse, der er en personlig vandrings, og man kommer hjem med nyt perspektiv på tilværelsen? Dette formidledes på en sådan måde, at vi kunne mærke rejsens vingesus.

### Blødernes historie

Søndag formiddag vendte vi tilbage til os selv. Dr. Pæd. Birgit Kirkebæk, der i samarbejde med undertegnede har udgivet et temanummer af Handicaphistorisk Tidsskrift om Danmarks Bløderforening og blødernes historie, fortalte engageret om Bløderforeningens kampe gennem tiden og om blødernes eksistens og skæbne mellem sygdom og politik.

Kirkebæks refleksioner og indignation over blødernes behandling, de vanskelige livsvilkår og mødet med døden som en meget aktuel tilstand, gav ikke bare os vores historie, men blev andre til del.

### Forskningsfronten og fremtiden

Theis Bacher fortalte om arbejdet med at udvikle langtidsvirkende faktorpræparater, hvor langt man er nået, og hvordan det virker. Meget svært stof, som Theis fik gjort enkelt og forståeligt. Og pludselig gik tiden hurtigt, for Bløderforeningens fremtid og ikke mindst 50+'ernes fremtid kom til debat. Godt den gjorde det, for 50+ vil ikke fusionere. Den vil leve sit eget liv, som den har gjort i de over 10 år, den har været mødested og netværk for ældre blødere.

### Tak for et godt seminar

Alt i alt blev det til 24 timers fortættet program, hvor indholdet gav oplevelse og refleksion. Tak til Tine og Theis Bacher for god planlægning, der holdt langt mere end den lovede.

Læs hele beretningen på  
[www.bloderforeningen.dk](http://www.bloderforeningen.dk)



# Indspark – Bedst i forening

Af Lene Jensen, direktør i Sjældne Diagnoser

“It’s the economy, stupid...”. Udsagnet stammer fra en præsidentvalgkampagne i USA. Ikke i 2012, hvor Obama fastholdt sin position, men fra 20 år før, hvor Bill Clinton i 1992 bankede Bush senior ud af Det Hvide Hus. Der var to andre centrale udsagn i samme kampagne: “Change vs. more of the same” og “Don’t forget healthcare”.

Alle tre udsagn kan bruges om Danmarks Bløderforenings aktuelle situation. Dog med modifikationer: Bløderne er bestemt ikke dumme, og den sundhedspolitiske dagsorden er helt og aldeles central.

## En vigtig forening

At organisere sig efter interesse er en vigtig byggesten i velfærdssamfundet. Det er nemmest for dem, der er mange. Kræftens Bekæmpelse har op imod 10 procent af danskerne (vælgerne) som medlemmer, mens Bløderforeningens medlemsskare tæller cirka 1/10 promille af befolkningen. At få indflydelse og ressourcer med dét udgangspunkt kræver, at man har noget relevant på hjerte og forstår at fortælle det til dem, der skal høre efter. Det gøres bedst af dem, det handler om:

Det handler om den lille, sjældne patientgruppe, hvor mange patienter for bare én generation siden var dømt til et kort liv i smerte. Gennem bedre behandling og en stor indsats af hver enkelt, kan de nu leve fulde liv som gode samfundsborgere.

Undervejs blev de ramt af en skandale uden sidestykke. Og dem, der overlevede, har nu også gode liv, om end der stadig er mange, der har brug for en hånd til at håndtere bagagen. Men ét af verdens bedste behandlingssystemer for blødere er behandlingsmæssigt og socialt på vej nedad bakke.

## Fortæl historien

Det skal der gøres noget ved, og det gøres bedst i forening. Bløderne skal fortælle den konkrete historie om 50+-bløderen, der af lægerne blev dømt til en tidlig død, og som man ikke behøvede at bekoste uddannelse på, men som i dag lever og bidrager stort til samfundet. Eller historien om den hiv-smittede bløder, der fik børn og familie efter mange år præget af sygdom, ensomhed og personlige tragedier. Eller historien om bløderdrene, der lærer at stikke sig selv på sommerlejr, og som kan leve et børneliv på fuld højde med andre drenge. Eller...

## Den rigeste ressource

Rammen om disse fantastiske fortællinger er den lille forening, der som humlebien har trodsset de gængse forestillinger om, hvad der er muligt. Nu tilsiger økonomien, at sekretariatet skal være mindre. Det er en udfordring for både identiteten og opgaveløsningen, men foreningens medlemmer er og bliver den rigeste ressource.



FOTO: LÆRKE GADE BJERREGAARD

**Lene Jensen er direktør i Sjældne Diagnoser og har fra august 2006 til november 2012 været direktør i Danmarks Bløderforening.**

Det er i krydsfeltet mellem den mindre økonomiske driftskapital og den store sociale kapital i foreningens medlemsskare, at opgaveløsningen skal finde et nyt optimum. Der skal fuldt fokus på bedre behandling og den rette sociale støtte til bløderne og deres familier, hvis mange års fremgang ikke skal afløses af tilbagegang. Behovet herfor understøttes af de konkrete historier.

## Brug for sammenhold

Det er af afgørende vigtighed, at små sygdomsgrupper optræder samlet med selvfølgelighed og selvtillid. Det gør bløderne i Danmarks Bløderforening, og det gør også andre patientgrupper i forening – samlet under paraplyen Sjældne Diagnoser. Der er brug for sammenhold på sjældnefronten. Det bliver vi alle sammen stærkere af.





## Kalender

### December

31. Landsindsamlingen slutter

### April

13.-14. Årsmøde

15. Ansøgningsfrist, Forsknings- og Støttefonden

17. World Haemophilia Day

### Maj

1. Ansøgningsfrist, Hepatitis C-legatet

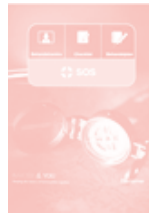
## Ny app til rejse med blødersygdom

Der er nu udviklet en app, som du kan bruge, når du rejser med blødersygdom i europæiske lande.

Du kan downloade app'en til din smartphone og bruge den til at finde nærmeste hæmofilicenter i 32 europæiske lande.

Du har også mulighed for at bruge en indbygget rejse-tjekliste og indtaste oplysninger om din personlige behandlingsplan i app'en. På samme måde kan du indtaste telefonnummer til dit behandlingscenter i Danmark, som du så hurtigt kan komme i kontakt med via en SOS-knap i app'en. App'en er udviklet af Baxter.

Du kan finde links til download af app'en på [www.bloderforeningen.dk/rejseapp](http://www.bloderforeningen.dk/rejseapp)



## Mit barn er bløder – pjece i ny version

Bløderforeningen har lavet en ny folder til forældre med nydiagnosticerede bløderbørn. I folderen, som hedder *Vores barn er bløder!*, deler tre familier egne erfaringer og giver gode råd til, hvordan man klarer hverdagen med blødersygdom. Folderen vil blive udsendt til hæmofilicentrene.



## ITP og ønsker til Bløderforeningen

Har du ITP, og har du ønsker og ideer til, hvad foreningen kan gøre for sine ITP-medlemmer? De tanker vil bestyrelsen meget gerne have indblik i.

Svar på seks korte spørgsmål på nettet og vær med til at gøre Bløderforeningens arbejde og aktiviteter for ITP-medlemmerne bedre.

Find link til spørgeskemaet her: [www.bloderforeningen.dk/itp-og-dbf](http://www.bloderforeningen.dk/itp-og-dbf)



KORT NYT



ID-nr. 47562





## Træk bidrag fra i skat

Husk, at du kan trække selv små bidrag fra i skat. Du kan få fradrag af beløb fra 1-14.500 kroner. Giver du bidrag til flere organisationer, kan det maksimale årlige fradrag sammenlagt være 14.500 kroner. Ægtefæller har ret til at benytte hver deres fradrag.

Forudsætningen for, at bidraget bliver fratrukket i skat, er, at du oplyser dit cpr-nummer til foreningen. Du kan oplyse det til os på telefon 33 14 55 05. Vi indberetter bidraget til Skat ved årets udgang, og bidraget vil derefter automatisk fremgå af din årsopgørelse.

## Køb lodder

Mangler du en idé til pakkeleg i juledagene eller en god værtinde-gave nytårsaften? Så køb skrabelodder fra Danmarks Bløderforenings landsindsamling. Du kan nå det endnu – landsindsamlingen slutter 31. december. Ring på tlf. 33 14 55 05 og bestil lodder.

INDBETALINGSKORT		KVITTERING
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <span>L</span> <span>8 7</span> </div> </div>	<p>Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse</p> <p><b>84948624</b></p> <p> Danmarks Bløderforening Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">8079</div>	<p>Beløbsmodtagers kontonummer og betegnelse</p> <p><b>84948624</b></p> <p> Danmarks Bløderforening Frederiksholms Kanal 2, 3. sal, 1220 København K</p>
<p>Indbetaler</p>	<p>Underskrift ved overførsel fra egen konto</p>	<p>Post Danmarks kvittering</p>
<p>Meddelelser vedr. betalingen kan <b>kun</b> anføres i dette felt.</p>	<p>Betalingsdato _____ eller _____ Betales nu _____</p>	<p>Gebyr for indbetaling betales kontant</p> <p>Kroner _____ Øre _____</p>
<p>Kroner _____ Øre _____</p>	<p>Dag _____ Måned _____ År _____ Sæt X _____</p>	<p>Kroner _____ Øre _____</p>
<p>Til maskinel aflæsning – Undgå venligst at skrive i nedenstående felt</p>		<p>FIK 731 (06.11)</p>

+73<

+84948624<