



Årsberetning 2023

Danmarks Bløderforening

Danmarks Bløderforening arbejder for at forbedre forholdene for blødere i Danmark. Foreningen arrangerer aktiviteter for medlemmer, tilbyder støtte og rådgivning, udarbejder information og varetager medlemmernes interesser over for beslutningstagere. I 2023 havde foreningen 607 medlemmer.

Efter en veloverstået EHC-konference i København i 2022 skulle man tro, at vi tog den med ro i vores lille forening. Men sådan er det ikke gået i 2023. Vi startede året med flytning af sekretariatet til nye lokaler i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup. Med flytningen kommer vi nu til at sidde i samme hus med mange andre patientforeninger. Det giver os mulighed for et større netværk, ny inspiration og tættere samarbejde med blandt andre vores paraplyorganisation Sjældne Diagnoser.

Igen i 2023 har vi haft fuld plade på medlemsaktiviteterne, som er kernen i vores forening. Det ligger i foreningens DNA at skabe rum for møder og erfaringsudveksling mellem mennesker, der har en sjælden blødersygdom tæt inde på livet. Hvis der er noget, vi lærte af corona-pandemien, så er det, at vi kan mødes på nye måder, og måske er det tid til at kigge aktivitetsporteføljen efter i sømmene for at se, om der også kan være nye rammer at mødes i.

Noget, der ikke kan rykkes på, er Bløderlejren. 45 sommerlejr har vi efterhånden afholdt. Ikke en eneste afbrydelse eller pause i 45 år – heller ikke under corona-pandemien. Foreningens sommerlejr slog i 2023 deltagerrekord! Det understreger, at behovet for sommerlejren stadig er stort, og at den unge generation af bløderpatienter også har brug for at mødes og danne relationer – også selvom deres bløderliv ser noget anderledes ud, end det gjorde, da jeg var knægt. Behovet for at mødes og blive klogere på egen sygdom er også vigtigt, i takt med at vi ser ind i et nyt

behandlingsbillede, som bliver bedre og bedre, men også mere og mere komplekst.

Danmarks Bløderforening er en lille forening for en lille skare, men med et højt aktivitetsniveau. Når man sigter højt, kommer man nogle gange lidt ud af kurs, som årets regnskab desværre også viser. Derfor er fokus i 2024, at vi lander på benene igen. Et af de første skridt er nedlæggelse af vores fysiske medlemsblad. Med den nye postlov stiger udgifterne til medlemsbladet BløderNyt uforholdsmæssigt meget. Selvom det er vemodigt, så stopper foreningen med at udgive BløderNyt i 2024 og vil i stedet prioritere ressourcerne til mere redaktionelt indhold på hjemmeside og i digitale nyhedsbreve, som mange allerede læser.

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

Jacob Bech Andersen
Formand



2023

116 udsendte pjecer

1000 følgere på Facebook

**6 udsendte nyhedsbreve med
550 abonnenter**

64 rådgivningssamtaler

**12 afholdte arrangementer
med i alt 321 deltagere**

Året i tal

I 2023 havde Danmarks Bløderforening indtægter på cirka 2,3 millioner kroner. Udgifterne beløb sig til knap 3,1 millioner kroner. Efter henlæggelser er resultatet et underskud på 496.214 kroner.

Indtægter

Danmarks Bløderforening havde i 2023 indtægter for knap 2,3 millioner kroner. De største indtægtskilder var medlemskontingenter og fundraising med videre, der udgjorde cirka 1,2 million kroner. Dernæst var offentlige driftstilskud samt tilskud til kursusaktivitet, der bidrog med i alt cirka 1,1 million kroner.

Udgifter

Foreningens udgifter udgjorde i 2023 i alt knap 3,1 millioner kroner. De største udgiftsposter var cirka 1,1 million kroner brugt til sekretariatsbistand og knap 1,5 million kroner til medlemsrettede aktiviteter som sommerlejr for børn, forældre/børnseminar, årsmøde og udgivelse af BløderNyt med mere. Sekretariatet havde i

gennemsnit 2,7 årsværk i 2023 fordelt på seks personer. Knap 50.000 kroner af foreningens udgifter gik til projekter og cirka 150.000 kroner blev anvendt til nationalt og internationalt samarbejde.

Medlemmer og bidrag

Foreningen havde i 2023 571 betalende medlemmer og 36 betalende ungedemedlemmer mellem 18-25 år. I 2023 har foreningen modtaget bidrag fra 132 private bidragsydere, heraf 127 på mindst 200 kr. Takket være de mange bidrag har foreningen kunne opretholde sin status som almennyttig forening i 2023.

Foreningens videre virke

Flytningen af sekretariatet til nye lokaler har kostet både menneskelige og økonomiske ressourcer. I 2024 vil der være fokus på at udvikle foreningens medlemsaktiviteter og tilpasse administrative arbejdsgange, samtidig med at økonomien er i fokus.

Foreningens aktiviteter i 2023

Årsmøde

D. 15.-16. april mødtes ca. 80 medlemmer til årsmøde, der blev afholdt på Kobæk Strand. Årsmødet er en aktivitet, der danner ramme for, at alle medlemmer kan mødes, og som sætter fokus på emner og problemstillinger, der går på tværs af de forskellige medlemsgrupper og generationer. Hæmofilisygeplejerske Cecilie Maria Lüthje Clausen, Rigshospitalet, præsenterede sin forskning i livskvalitet og adhærens. Jakob Bjerg Larsen fra Lægemiddelindustriforeningen kom og fortalte om udvikling af ny medicin og den lange vej fra idé til færdigt produkt.

Udflugtsdag

Der var stor opbakning til udflugtsdag d. 13. maj. Intet mindre end 22 børnefamilier havde meldt sig til. Familieudflugten gik til to destinationer: For familier i Vestdanmark Ree Park på Djursland og for familier i Østdanmark Experimentarium nær København. Under den fælles frokost gik snakken, og der blev dannet nye kontakter og netværk familierne imellem.



Sommerlejr

Uge 27 mødtes 28 børn med blødersygdom til sommerlejr, som blev afholdt på Strib Idrætsefterskole nær Middelfart. Trods en regnfuld uge blev sommerlejren en succes, og det endda med et rekordhøjt antal deltagere. Igen i år havde vores lejrchef og faste team af hæmofilisygeplejersker skræddersyet et sjovt og fagligt program med både besøg i Lalandia, nerf gun-turnering, masser af bevægelse og den obligatoriske stikkeskole.

Ungecamp

Uge 27 mødtes 10 unge i alderen 18-25 år til Ungecamp, som strakte sig over hele seks dage. Her ventede dem tre dage med telttur, aktiviteter og lejrball, inden de stødte til de mindre børns sommerlejr. I år var fokus på nutidens og fremtidens behandling. Blandt andet holdt overlæge Eva Funding, Rigshospitalet, oplæg om nye behandlingsmuligheder. Derudover blev de unge inviteret på Bridgewalking.

Forældre/Børn-seminar

D. 1.-3. september mødtes 33 voksne og 32 børn til det årlige seminar for familier med børn med blødersygdom, som blev afholdt på Brogaarden. Læge Nina Voldby holdt oplæg om hvilke overvejelser, der er vigtige, når det kommer til behandling af børn med blødersygdom. Nina er tidligere patientrepræsentant i Medicinrådets fagudvalg og mor til en søn med hæmofili.



Kvindetur

Årets Kvindetur blev afholdt d. 9.-10. september i Tisvildeleje i det nordlige Sjælland. Otte kvinder med blødersygdom mødtes til en weekend, som bød på rundbordssamtale med overlæge Eva Funding, Rigshospitalet, og premiere på ny film om menstruation og symptomer på blødersygdom hos piger.

30-49 weekendtur

D. 16.-17. september mødtes en flok på 12 blødere i alderen 30-49, hvor Middelfart dannede rammen. Temaet var fysisk aktivitet, som er vigtigt for at afhjælpe smerter og forebygge forhøjet blodtryk. Deltagerne prøvede blandt andet kræfter med havkajak og et træningsprogram skræddersyet af fysioterapeut Nanna Urhøj.

Seniorseminar

D. 9.-10. oktober mødtes 15 seniorer på Nyborg Strand Hotel til seminar. Her ventede en weekend med sociale såvel som faglige indslag. Ph.d. Knud Ryom, AUH, holdt oplæg om positive gevinster ved fysisk aktivitet og om at forebygge sygdom og skader ved en sund senior-tilværelse.

Online møder: ITP-webinar og Sjældne-træf

Den årlige ITP-dag blev d. 29. september markeret med et webinar. Læge og ph.d.-studerende Nikolaj Mannering, OUH, holdt oplæg. Derudover har foreningen afholdt to online træf for medlemmer med en meget sjælden blødersygdom. Første træf blev afholdt på den årlige Sjældne-dag d. 28. februar og det andet træf d. 27. oktober.

Danmarks Bløderforening vil gerne udtrykke en stor tak til alle, der har hjulpet foreningen i 2023. Foreningens mange aktiviteter havde ikke været mulige uden indsatsen fra de frivillige kræfter samt de økonomiske bidrag fra fonde, firmaer, puljer og private. Tusind tak for støtten!

Hvad er blødersygdom?

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 hyppigst mænd, men kvinder, der bærer sygdomsgenet, kan også opleve øget blødningstendens og have nedsat faktorniveau.

Von Willebrands sygdom

Von Willebrands sygdom skyldes mangel på den størkningsfaktor, som hedder von Willebrand-faktor. Både kvinder og mænd kan have sygdommen, som medfører øget blødningstendens, fx hyppig næseblod, voldsom blødning ved kirurgi samt kraftige og langvarige menstruationer hos kvinder. Sygdommen er medfødt og arvelig. Von Willebrands sygdom inddeles i type 1, 2 og 3 – herunder er flere undertyper. Type 1 er den mildeste variant, og type 3 er den mest alvorlige, men samtidig også en meget sjælden variant.

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 producerer 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 er en autoimmun sygdom, der kan ramme begge køn og både børn og voksne. Sygdommen kan optræde forbigående, eller den kan blive kronisk.

Organisationen i 2023

Danmarks Bløderforenings bestyrelse

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



Forsknings- og Støttefondens bestyrelse

- Daniel Straagaard Jensen (formand) – DBF
- Christian Krog Madsen (kasserer) – DBF
- Poul Arnø – DBF
- Cecilie Clausen – Hæmofilicenter Rigshospitalet
- Irene Jensen – Scleroseforeningen
- Vacant (suppleant for DBF)
- Vacant (suppleant)

Blødererstatningsfondens bestyrelse

- Tove Lehrmann (formand)
- Tem Foldmand (næstformand)
- Lene Jensen
- Ole J. Hartling
- Thomas Christensen
- Jette Runchel (suppleant)
- Anna Brask Lysemose (suppleant)

Sekretariatsleder

- Karen Binger Holm

