

Ansøgning om statslig støtte til Bløderforeningens arbejde for hiv-smittede og heptatitis-smittede blødere 2008/2009

(forkortet udgave)

I 1980'erne blev 91 blødere smittet med hiv gennem deres blødermedicin. Næsten alle, der blev smittet med hiv, blev også smittet med hepatitis gennem medicinen. Mange af de hiv-smittede blødere er døde. Men 27 lever stadig (august 2008). Udover de hiv-smittede blev også andre blødere smittet med hepatitis gennem medicinen. Der lever i dag mellem 50 og 80 blødere, der alene er smittet med hepatitis.

Siden 1988 har Danmarks Bløderforening modtaget statslige midler til at udføre et psykosocialt arbejde, herunder støtte- og rådgivningsfunktion, for de hiv-smittede blødere. Siden hen kom der også midler til et arbejde omkring de hepatitis-ramte.

I 2007 blev støtten til arbejdet for hiv-smittede blødere stoppet. Et politisk flertal i Folketinget har imidlertid tilkendegivet, at Bløderforeningen skal have mulighed for fortsat at have en psykosocial indsats med og for hiv- og hepatitis-smittede blødere.

Men det var først i juni måned 2008, at dette blev formuleret og vedtaget som et aktstykke i Folketingets Finansudvalg¹. Formodningen er, at behandlingen af indeværende ansøgning tidligst er afsluttet omkring 1. september.

For at sikre kvalitet i anvendelsen af bevillingen anmoder vi derfor om, at 2008-tilskuddet på 900.000 kr. kan anvendes i perioden 1. juli 2008-30. juni 2009, så anvendelsesperioderne for den samlede bevilling bliver 2. halvår 2008 frem til og med 1. halvår 2012.

Vi ansøger om at kunne anvende første års bevilling således:

Rådgivning

Hiv-smittede blødere har helt særlige behov. For med sig i den psyko-sociale bagage har hver enkelt af de nulevende hiv-smittede blødere en barn- og ungdom præget af forventning om snarlig død. For mange har det betydet spildte muligheder, fordi livsperspektivet har været så kort. Og selv da overlevelseschancerne blev forbedret, var det svært for mange at forholde sig hertil. Med det forbedrede livsperspektiv er opstået nye muligheder, f.eks. for at stifte familie, for at få en uddannelse og for at få tilknytning til arbejdsmarkedet. Men de psykosociale og praktiske barrierer er mange, og der opstår nye problemstillinger, som udløser behov for rådgivning og støtte.

Hepatitis-smittede blødere lever med forhøjet risiko for bl.a. leverkræft. Der er behandlingsmuligheder, men disse er ofte forbundet med voldsomme bivirkninger. Især i disse perioder er der stort behov blandt de hepatitis-smittede for kontakt, støtte og rådgivning.

Rent medicinsk er der tale om to eller tre potentielt dødelige sygdomme hos én og samme person, med flere og vanskeligt koordinerbare behandlingsforløb til følge.

Derfor kræver det et helt særligt sæt af livsfærdigheder at tackle de meget komplekse problemstillinger, der opstår. I Bløderforeningen har vi opbygget betydelig ekspertise herom, og vi ønsker fortsat at tilbyde de hiv- og hepatitis-smittede blødere adgang til socialrådgiver og ekstern psykologbistand. Vi ønsker endvidere at udvikle rådgivningsfunktionen til i højere grad at være

¹ Aktstykke 162, hvori bevilliges 0,9 mio.kr. til dette arbejde i hvert af årene 2008-2011

proaktiv og til at adressere de nye problemstillinger, der til stadighed opstår for hiv- og hepatitis-smittede blødere.

Der tegner sig således et behov for at udvikle og implementere en model for individualiseret støtte, bl.a. med det formål at få afklaret, hvordan målgruppen kan få reelle muligheder for at vælge uddannelse og/eller arbejde samt aktivt medborgerskab til. Det gælder især de hiv-smittede blødere, der har levet på førtidspension siden myndighedsalderen, men også andre hiv-smittede og nogle hepatitis-smittede har brug for individuelle forløb, bl.a. med henblik på at forebygge ufrivillig tilbagetrækning fra arbejdsmarkedet. Rammen herom vil blive **projekt "Videre i livet"**.

Kursusaktiviteter / netværksskabende aktiviteter

De hiv-smittede blødere deler livsbetingelser og har brugt Bløderforeningen og hinanden til at udvikle fælles overlevelses-strategier. Derfor er det vigtigt, at der skabes fysisk rum til, at målgruppen kan mødes med henblik på erfaringsudveksling og på opkvalificering i forhold til de livsfærdigheder, der er nødvendige. Det samme gælder, om end i lidt mindre omfang, de hepatitis-smittede blødere.

I 2007 efterlyste hepatitis-smittede blødere under et netværksmøde et langt mere detaljeret og situations-orienteret kontaktperson-system, hvor den enkelte hepatitis-smittede hurtigt kan komme i direkte kontakt med en anden, der har aktuelle erfaringer omkring specifikke problemstillinger. Derfor planlægger Bløderforeningen at udvikle **projekt "Nyt netværkssystem"**, hvor der sker identifikation af ressourcepersoner, indsamling og systematisering af erfaringer samt videreformidling af erfaringerne til målgruppen.

Informationsområdet

Hiv-smittede blødere har et stort informationsbehov omkring nye behandlingsmetoder, sociallovgivning og andre relevante forhold. Også hepatitis-smittede blødere har brug for både medicinsk og psykosocial information, bl.a. omkring symptomudvikling og –behandling, mestring af livet i behandlingsperioder m.v. Danmarks Bløderforening udgiver et blad fire gange årligt, ligesom foreningen driver en hjemmeside. Begge medier anvendes til at formidle oplysninger omkring medicinske nyheder, nyt omkring lovgivning samt anden relevant information. Endvidere omtales arrangementer for målgruppe både før og efter afholdelse.

Legat til hepatitis-smittede

Af tidligere tilskudsmidler har 50.000 kr. med Sundhedsministeriets godkendelse (år 2000) været anvendt som legater til støtte og opmuntring i form af rekreation eller andet til hepatitis C-smittede blødere. Disse legater gør en positiv forskel i den enkelte hepatitis-smittede bløders liv, og derfor ønsker vi at fortsætte denne praksis.

Til disse 4 indsatsområder samt til administration og projektledelse søger Danmarks Bløderforening om i alt kr. 900.000 årligt.

Med venlig hilsen

Lene Jensen,
direktør

This document was created with Win2PDF available at <http://www.daneprairie.com>.
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.