

Danmarks Bløderforening



Hvad er blødersygdom?

Blødersygdomme er arvelige og skyldes mangel på faktorer i blodet, der får det til at størkne. For blot få årtier siden var det stærkt invaliderende og livstruende at have en blødersygdom. Forholdene har heldigvis ændret sig, siden det i 1970'erne blev muligt at behandle blødersygdom medicinsk. Nu kan blødninger stoppes, og blødernes livsperspektiv og livskvalitet er forbedret markant.

Der er dog stadig tale om en alvorlig sygdom og kompleks helbredssituation. For eksempel fører gentagne blødninger i led til leddegigt, bevægelsehandicap og ofte også ledoperationer. Blødere har i dag en forventet levetid, som matcher resten af befolkningen pga. den gode og sikre behandling. Det betyder dog, at de skal forholde sig til aldersrelaterede sygdomme, hvilket komplicerer deres sygdomsbillede yderligere.

Fleere blødere må udover deres blødersygdom slås med infektionssygdommene hiv og/eller hepatitis C, som de i 1980'erne blev smittet med via deres medicin, der dengang blev lavet på blodplasma. Disse blødere udgør en ekstra sårbar gruppe med helt særlige behov.

I alt lever knap 1.000 danskere med en blødersygdom.

Hvad er Danmarks Bløderforening?

Danmarks Bløderforening varetager blødernes interesser og taler deres sag i offentligheden og over for myndigheder og institutioner. Eksempelvis når det gælder levevilkår og rammer for behandling.

Bløderforeningen har et omfangsrigt udbud af aktiviteter til medlemmerne, der gør det muligt at danne netværk og udveksle erfaringer med andre i samme situation. Det er særligt vigtigt, netop fordi der er tale om en sjælden sygdom. Foreningen arrangerer sommerlejr for børnene, familiekursus for hele familien og mange andre aktiviteter.

Foreningen udgiver informationsmateriale om blødersygdom og medlemsbladet BløderNyt, hvor viden og erfaringer med sygdom videreformidles. Medlemmerne har også gennem foreningen mulighed for at komme i kontakt med andre familier, der står til rådighed med viden og erfaringer.

Bløderforeningen står løbende bag undersøgelser, der afdækker livsvilkårene for mennesker med blødersygdom. Foreningen udvikler og gennemfører projekter, som kan være med til at generere ny viden og nye løsninger til gavn for dette sjældne sygdomsområde.

Danmarks Bløderforening har et tæt nationalt og internationalt samarbejdsnetværk. Foreningen er en aktiv spiller i internationale blødersammenhænge og har deltaget i flere udviklingsprojekter i udviklingslande, særligt i Indien. Bløderforeningen har et nært samarbejde med organisationer inden for sjældne sygdomme og handicap, særligt paraplyorganisationen Sjældne Diagnoser.

Danmarks Bløderforening blev stiftet i 1970 og har i dag cirka 600 medlemmer bestående af blødere, deres pårørende og andre med interesse for blødersygdomme. Bløderforeningen har primært medlemmer tilknyttet sygdommene hæmofili, von Willebrands sygdom eller ITP (Immun Trombocytopeni), men også andre sjældne blod- og blødersygdomme er repræsenteret.

Hvem er Danmarks Bløderforening?

Den overordnede ledelse varetages af en bestyrelse, som er sammensat af både blødere og pårørende, mens det daglige arbejde udføres af et mindre sekretariat. Det tilstræbes, at formanden for foreningen er bløder eller forælder til en bløder. Det er sekretariatets og bestyrelsens fælles mål at arbejde for at forbedre forholdene for de knap 1.000 blødere, som lever i Danmark i dag.

Formand, Jacob Bech Andersen

E-mail:

jaa@bloderforeningen.dk

Uddrag af politiske hverv:

- Formand for Danmarks Bløderforening siden 2016
- Medlem af forretningsudvalget for Danmarks Bløderforening siden 2010
- Næstformand i Danmarks Bløderforening 2010-2016
- Medlem af Danmarks Bløderforenings bestyrelse siden 2006

Erhvervskarriere:

- Ansvarshavende chefredaktør, Danmarks Idrætsforbund siden 2008
- Kommunikationskonsulent, Danmarks Idrætsforbund 2006-2008
- Journalist Forza 2003-2006
- Journalist: Sjællandske Medier 2002-2003
- Journalist: B.T.: 2001-2002



Sekretariatsleder, Karen Binger Holm

E-mail:

kbh@bloderforeningen.dk

Uddannelse:

Cand.scient.soc.

Erhvervskarriere:

- Sekretariatsleder for Danmarks Bløderforening siden 2012
- Fuldmægtig i Social- og Integrationsministeriet 2011-2012
- Fuldmægtig i Integrationsministeriet 2007-2011
- Freelance konsulent 2005-2007



Læs mere om Danmarks Bløderforening og bestyrelsen på www.bloderforeningen.dk