



København d. 24. februar 2017

Danmarks Bløderforening har gennem flere år fået støtte fra Handicappuljen (§ 15.64.07.10.) til vores kursusaktiviteter målrettet børn og unge med blødersygdom og deres familier. Patientuddannelse og egenmestring er helt afgørende for at undgå potentielt livstruende blødninger og gentagne blødninger, der på sigt medfører varige skader i led og funktionsnedsættelser. Når bløderbørnene fra en tidlig alder lærer at passe på sig selv og blive fortrolige med deres medicin, så kan de langt hen ad vejen leve et liv som alle andre. Derfor er vores familieseminar og sommerlejr hjørnesten i foreningens virke.

Blødersygdom er en medfødt sjælden sygdom, og ikke mindst for de nydiagnosticerede familier er det en uvurderlig støtte at kunne deltage i foreningens årlige **familieseminar**. Seminaret danner en tryk ramme for erfaringsudveksling og netværk blandt familierne. Ud over faglige oplæg afholdes der "Stikkeskole", hvor forældre og børn med sygeplejefaglig vejledning lærer at give medicin intravenøst. For søskende er der fokus på de særlige muligheder og udfordringer, der er ved at have en bror eller søster med blødersygdom.

Fra syv-årsalderen deltager bløderbørnene i foreningens årlige **sommerlejr**. For mange er det første gang, at de er væk fra familien i mere end et par dage. For børn med en sjælden sygdom har det stor pædagogisk og mestringsmæssig betydning at opleve selv – og sammen med ligesindede – at kunne udfolde sig trygt i forskellige aktiviteter. Også her er et vigtigt element "Stikkeskolen", hvor børnene får større indsigt og forståelse for deres blødersygdom og under kyndig supervision lærer at bruge en kanyle og behandle sig selv. Et andet vigtigt element er det fællesskab, som børnene og de unge får. På den måde har deltagelse i sommerlejren stor betydning for børnenes identitetsdannelse og accept af egen sygdom og her dannes venskaber for livet.

For Danmarks Bløderforening betyder den økonomiske støtte fra Handicappuljen, at vi årligt kan planlægge og gennemføre kursusaktiviteter målrettet børn, unge og familier. Samtidig oplever vi i disse år, på linje med andre patientforeninger, en markant nedgang i kommunernes støtte til familier med kronisk syge børn. Mange familier oplever at få afslag på blandt andet støtte til deltagelse i kursusaktiviteter.

Hvis støtten fra Handicappuljen bliver beskåret, er vi stærkt bekymrede for, at det vil betyde en større grad af egenbetaling og en begrænsning i deltagerantal. Det vil få konsekvenser for de børn og familier, der skal påtage sig et stort ansvar for hjemmebehandling og egenmestring af en sjælden sygdom, og som ikke har lignende kursustilbud end dem, som tilbydes gennem Danmarks Bløderforening.

Med venlig hilsen

Terkel Andersen
Formand