

# FBIN

## Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY



MEMBER OF  
WORLD FEDERATION  
OF HEMOPHILIA

### *Styrets årsberetning 2011 for Foreningen for Blødere i Norge*

#### **Medlemmer**

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2011 209 enkeltmedlemmer og 198 familiemedlemskap, til sammen 407 betalende medlemskap. Vi har i tillegg to æresmedlemskap. De tilsvarende totaltallene for 2010 og 2009 var henholdsvis 406 og 409.

#### **Styret**

FBINs styre bestod i 2011 av følgende medlemmer:

Knut Ro, leder

Beathe M. Herfjord, nestleder og likemannsansvarlig

Helene Døscher, sekretær

Merete Frustøl, kasserer

Anne B. Gjertsen, styremedlem

Stig Ulfsby, ansvarlig fbin.no

Anita B. Dambo, 1. vararepresentant

Marianne Mosling, 2. vararepresentant

Kjersti Viken, 3. vararepresentant

#### **Foreningens drift og styrets møtevirksomhet**

FBIN hadde gjennom hele 2011 en ansatt sekretær, Turid Nymoen i 20 % stilling (en dag i uken). Sekretæren har opprettholdt foreningens daglige drift. Foreningen har ikke egne lokaler. Styret avvirket i 2011 4 møter, hvorav 1 møte ble avvirket pr telefon. I tillegg har enkeltpersoner i styret deltatt på en rekke møter blant annet knyttet til Senter for sjeldne diagnoser (SSD), FFO, Fagrådet, ulike offentlige myndigheter, samt deltatt på internasjonalt plan i ulike sammenhenger.

#### **Regnskap**

Årets regnskap viste et overskudd på 11 465 kroner. Det vil si at vi har hatt et år med like mye inntekter og kostnader. Vi har også i år mottatt Extramidler på 242 000 (i tillegg til vanlige tilskudd). Disse er øremerket sommerleiren og andre arrangementer i 2012, og legges derfor ikke til inntekt før i 2012. Det som ikke ble brukt i 2011 legges til egenkapital. Dette gjelder ikke øremerkede midler.

#### **Forutsetningen om fortsatt drift**

Regnskapet er utarbeidet under forutsetning om fortsatt drift og at styret finner at forutsetningen er til stede.

### **Arbeidsmiljø**

Styret anser arbeidsmiljøet i organisasjonen som tilfredsstillende. Sykefraværet har vært lavt, og det har ikke forekommet alvorlige ulykker eller skader blant de ansatte som følge av organisasjonens virksomhet.

### **Likestilling**

Organisasjonen har totalt 1 kvinne deltidsansatt. Styret består av 3 menn og 4 kvinner. Organisasjonen har som mål å være en arbeidsplass der det råder likestilling mellom kvinner og menn.

### **Ytre miljø**

Virksomhetens bransje medfører verken forurensning eller utslipp som kan være til skade for det ytre miljø utover det som er vanlig for denne type virksomhet.

### **Prioriterte oppgaver**

- Innhente kunnskap om og følge med bløderbehandlingen, nasjonalt og internasjonalt.
- Spre kunnskap og informasjon til bløderfamiliene gjennom blant annet Blødernytt.
- Arbeide for blødernes interesser ovenfor myndigheter, SSD, sykehus og andre institusjoner.
- Arrangere sommerleir og treff for eldre blødere.
- Ryddig forretningsvirksomhet, herunder oppdatering av medlemsregisteret, skikkelig arkiv og økonomistyring.

### **Norsk bløderbehandling**

FBIN arbeider kontinuerlig for å forbedre informasjon til blødere, tilgjengelighet av helsepersonell, sikre forsyning og sikkerhet rundt utvinning av faktorkonsentrat og likemannstilbudet.

FBIN anser fortsatt at behandlingsmiljøet og foreningen bør arbeide for å forbedre behandlingstilbudet. Fagrådet vårt har her en sentral rolle.

### **Senter for sjeldne diagnoser (SSD)**

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) opprettet i 2005 et Senterråd hvor FBIN har vært representert.. FBIN har i denne forbindelse deltatt på flere møter. Marianne Mosling er FBINs representant i Senterrådet.

SSD ble nyorganisert i 2011. Målet var å organisere alle sjeldensentrene i landet under en felles ledelse og høyne kvalitet, dele ressurser og være kostnadsbesparende. Felles ledelse ble lagt til Helse Sør Øst.

Videre har FBIN som målsetning om å opprettholde et nært samarbeid med SSD.

### **FBINs fagråd.**

Fagrådet, som i tillegg til 2 representanter fra styret i FBIN, består av leger som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen, er et viktig diskusjonsforum for foreningen. I 2011 var det Knut Ro og Svein Erik Sørli som var FBINs representanter i fagrådet. Fagrådet hadde i 2011 ingen møter. Fagrådet avgir en to års rapport i forbindelse med landsmøtet.

## **Blødernytt**

Utgivelsen av Blødernytt, som er foreningens medlemsblad, er en høyt prioritert oppgave. I 2011 gjennomførte vi en fornyelse av bladet, som omfattet både utseende og redaksjonelt innhold. Ståle Hevrøy ble utnevnt til ny redaktør og vi opprettet en redaksjon bestående av Anne B. Gjertsen, Stig Ulfsby og Helene Døscher. I 2011 hadde vi 4 utgivelser av bladet.

Blødernytt er et sentralt møtested for bløderne og de som er opptatt av blødernes sak. Redaksjonen og styret vil jobbe videre med å utvikle medlemsbladet for å imøtekomme medlemmenes behov og ønsker.

## **FBINs internettside.**

Foreningen har sin egen hjemmeside på internett, [www.fbin.no](http://www.fbin.no) med linker til bl.a. bløderforeninger i Norden, WHO, Rikshospitalet, FFO og legemiddelfirmaene. Hjemmesiden består av flere permanente sider (en side med engelsk tekst) med informasjon om foreningen og sykdommen, samt en nyhetsside som holdes oppdatert. FBIN mottar stadig e-post fra medlemmer og andre interesserte. FBIN har som politikk å legge ut offentlig informasjon på nettet, men er ellers tilbakeholdende med bilder og annet som kan være sensitive opplysninger.

Etter en omfattende modernisering i 2010 fortsatte man i 2011 arbeidet med på å oppdatere innholdet på hjemmesiden. Stig Ulfsby har hatt ansvaret for denne oppgaven.

Moderniseringen av hjemmesiden er en bevisst strategi for å kunne nå også de unge bløderne på best mulig måte.

## **Sommerleir**

Å arrangere sommerleir er også en av våre høyst prioriterte oppgaver. I 2011 gikk turen til Skallerup Klit i Danmark i uke 26/27. 134 deltagere fra 30 familier hadde funnet veien til sommerleiren. Turid Nymoen var reiseleder. På sommerleiren deltok sykepleier Siri Grønhaug fra SSD. Dette var til stor hjelp og trygghet for alle deltagerne. Det ble sammen med sykepleieren avholdt kurs for blødere og /eller foreldre. FBIN får mange positive tilbakemeldinger på dette arrangementet.

## **Treff for voksne blødere**

En ny og viktig oppgave i årene fremover blir å arrangere /gi tilbud til de voksne bløderne. På grunn av bedre behandlingstilbud vil vi i årene se stadig flere eldre blødere. For 7. året på rad arrangerte FBIN i 2011 i samarbeid med Forbundet Blødersjuka i Sverige en rehabiliteringstur til Tenerife for blødere over 40 år. Torleiv Grong var FBINs reiseleder og arrangør. Fra Norge deltok det 9 deltakere i 2011.

Rehabiliteringsreisen for voksne blødere ble på alle måter vellykket. Ikke minst på grunn av det varme klimaet, som for blødere i likhet med revmatikere har en positiv virkning på ledd- og muskelplager. Det ble i tillegg opplevd som trygt å ha med seg et medisinsk personale samt å trene under kyndig ledelse og bli kjent med tilpasset treningsprogram for hjemmesituasjon.

## **”Føl deg bra”-weekend**

4.-6. november ble det i samarbeid med SSD arrangert ”Føl deg bra”-weekend. Formålet var å samle voksne blødere for å fokusere på god livskvalitet og de utfordringene som eldre blødere

møter i dagens samfunn. Man ønsket også å fange opp de bløderne som ikke kan eller ønsker å delta på rehabiliteringsreisen til Tenerife.

Alle alvorlige blødere over 45 år ble invitert til samlingen, og 15 stykker deltok. Arrangementet var vellykket, med en blanding av faglig innhold og sosialt samvær. Det legges opp til at dette skal være en årlig begivenhet.

### **Likemannsarbeidet**

Beathe M. Herfjord er ansvarlig for likemannsarbeidet. Foreningen avgir egen rapport for dette. FBIN har gitt økonomisk støtte til lokale kurs og samlinger for blødere og bløderfamilier. FBIN ser svært positivt på den aktivitet som finner sted i lokalmiljøet.

### **Internasjonalt samarbeid**

#### *Nordisk møte*

Nordiske møte ble i 2011 arrangert på Island. FBIN var representert med Anita Dambo, Turid Nymoen, Stig Ulfby og Marianne Mosling.

Nordisk møte er et nyttig forum, hvor det møtes representanter fra land det er naturlig å sammenlikne seg med. I tillegg får alle styremedlemmene anledning til å delta på disse møtene. Alle de nordiske landene var representert.

#### *Europeisk bløderkonferanse i Budapest*

Anne B. Gjertsen, Turid Nymoen og Beathe M. Herfjord fra styret deltok på vegne av FBIN på europeisk møte i september. I tillegg deltok redaktøren Ståle Hevrøy og Andreas B. Gjertsen, en ung bløder som man håper vil engasjere seg i styret på sikt.

### **FFO**

Anita Dambo er foreningens representant i FFO. FBIN mener at det stadig er et stort behov for en pasientorganisasjon som ivaretar de funksjonshemmedes og herunder blødernes interesser i samfunnet

Oslo 28. januar 2012



Knut Ro




Svein Erik Sørli  
Svein Erik Sørli



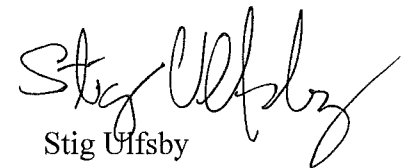
Anne B. Gjertsen  
Anne B. Gjertsen



Helene Döscher  
Helene Döscher



Beathe M. Herfjord  
Beathe M. Herfjord



Stig Ulfby  
Stig Ulfby

Merete Frustøl  
Merete Frustøl