

TOÅRSBERETNING FOR

Foreningen for blødere i Norge (FBIN)

August 1998 – juni 2000

Medlemmer

Foreningen for blødere i Norge (FBIN) hadde pr. 31. desember 1999 til sammen 361 medlemmer. Av disse var 220 enkeltmedlemmer og 141 familiemedlemskap. Totaltallene for 1996, 1997 og 1998 var henholdsvis 317, 335 og 336. Det har med andre ord vært en forholdsvis stor økning i medlemstallet de siste fire årene.

Styret og sekretariatet

FBINs styre har i perioden bestått av følgende medlemmer:

- *Halvor Skurtveit* – leder
- *Kristin Haider* – nestleder (IFB-ansvarlig og sommerleirleder)
- *Anne Berner Gjertsen* – sekretær
- *Torleiv Grong* – kasserer
- *Ernst Bigset* (likemanns- og internettansvarlig)
- *Tom Henriksen* (ansvarlig for Litauensamarbeidet)
- *Svein Erik Sørli* (redaksjonsansvarlig for BløderNytt)
- *Anne Rømcke* – 1. vararepresentant (sommerleirleder)
- *Trond Langvik* – 2. vararepresentant (FFO-ansvarlig)
- *Alexander Gulbrandsen* – 3. vararepresentant

Styret avviklet i perioden 15 møter, inkludert det konstituerende styremøtet, hvorav fem møter ble avviklet pr. telefon. I tillegg har enkeltrepresentanter fra styret deltatt på en rekke møter blant annet knyttet til IFB, FFO, fagrådet, ulike offentlige myndigheter, samt deltatt på internasjonalt plan i ulike sammenhenger.

Svein Erik Sørli har i perioden vært ansatt av FBIN som sekretær i 20% stilling, med kontortid hver onsdag. Han har hatt i oppgave å opprettholde foreningens daglige drift, blant annet postmottak, brevskrivning, arkivering og søking av fondsmidler. Sett i forhold til dagens virksomhet i FBIN er det helt nødvendig å ha en ansatt sekretær til å ivareta slike oppgaver. En fast kontortid gjør det også lettere for medlemmene å ta kontakt med foreningen.

Prioriterte oppgaver

Følgende oppgaver har vært prioritert av styret:

- Innhente kunnskap om og følge med bløderbehandlingen, nasjonalt og internasjonalt.
- Spre kunnskap og informasjon til medlemmene.
- Arbeide for erstatning til hepatitt C-smittede blødere.
- Arbeide for blødernes interesser ved Institutt for blødere.
- Arrangere sommerleir.
- Ryddig foreningsvirksomhet og økonomistyring.

Foreningens økonomi

Som det fremgår av regnskapet hadde FBIN i 1998 og 1999 utgifter på henholdsvis ca. kr. 571.000 og kr. 461.000. Underskuddene for de to årene ble på ca. kr. 87.000 og 24.000. De fire foregående årene gikk foreningen med overskudd.

FBINs styre har fra sommeren 1999 gjennomført tiltak for å bedre økonomistyringen, øke inntektene og skjære ned på utgiftene. For 2000 vil særlig inntektene i form av gaver fra fond og legemiddelindustri øke. Styret har budsjettert med at regnskapet for innværende år skal gå i balanse.

Institutt for blødere (IFB)

FBIN samarbeider nært med Institutt for blødere (IFB). Foreningens representanter i instituttets styre har i perioden vært følgende:

-
- *Arve Ruud*
-
- *Nils Tore Olsen*
-
- *Kristin Haider*
-
- *Svein Erik Sørli* – 1. vararepresentant
-
- *Anne Rømcke* – 2. vararepresentant
-
- *Øivind Odden* – 3. vararepresentant

Svein Erik Sørli har deltatt på flere brukermøter på IFB. Kristin Haider er medlem av instituttets kvalitetssikringsutvalg.

Lederen for IFB har vært til stede på mange av styremøtene i FBIN, og har der orientert om aktuelle temaer fra instituttet.

Forbedring av IFBs tilbud til bløderne

FBIN har lagt vekt på å komme med innspill til instituttet om tilbud som ønskes eller som kan forbedres. I tilknytning til ett av FBINs styremøter ble det arrangert et fellesmøte mellom styret og flere representanter fra fagstaben ved IFB. Blant temaene som ble diskutert var informasjonen til bløderne, tilgjengelighet av helsepersonell, forsyningen av faktorkonsentrater og likemannstilbudet.

FBIN har videre opprettet en arbeidsgruppe for å se nærmere på hvordan IFB kan ivareta bløderbehandlingen på en best mulig måte. Arbeidsgruppen har foretatt en spørreundersøkelse i de nordiske land for å få informasjon om behandlings- og omsorgstilbudet til blødere i Norden. Arbeidsgruppen har ut fra undersøkelsen plukket ut en del områder som norsk bløderbehandling kan forbedres på og sendt en rapport til IFB.

Organiseringen av IFB

Den fremtidige organisering av IFB har vært gjenstand for diskusjon gjennom hele perioden. Dette gjelder bl.a. instituttets lokalisering, hvilke sykdomsgrupper det skal ha ansvaret for og blødernes økonomiske interesser i instituttet.

Høsten 1998 nedsatte IFBs styre en arbeidsgruppe for å se nærmere på instituttets videre organisering. Fra FBIN deltok Halvor Skurtveit. Arbeidsgruppen entes om at IFBs medisinske tilbud til bløderne må styrkes, at instituttets lokaler er blitt uhensiktsmessige og at en geografisk lokalisering nærmere det nye Rikshospitalet er ønskelig. Når det gjaldt spørsmålet om IFB burde ta på seg ansvaret for andre sykdomsgrupper kom ikke arbeidsgruppen til enighet.

Senere har IFB blitt pålagt av myndighetene å ta på seg ansvaret for flere nye sykdomsgrupper. Dette har skjedd gjennom en prosess som fant sted i 1999 og 2000, der en rekke små sykdomsgrupper ble fordelt på eksisterende sentre av IFBs type. FBIN og IFB hadde en viss innvirkning på prosessen. Bl.a. ble det arrangert flere diskusjonsmøter der FBIN var representert ved Kristin Haider. Den endelige fordelingen av smågruppene var det imidlertid myndighetene som vedtok.

I en situasjon der IFB planlegger en flytting til nye lokaler samt inkludering av nye sykdomsgrupper i sitt virkefelt, er det svært viktig at FBIN bidrar til å ivareta blødernes interesser ved IFB. Dette gjelder både sosial-medisinsk og økonomisk. Pr. idag (juni) har FBIN satt i gang en utredning for å skape et godt beslutningsgrunnlag i saken. Inntil denne utredningen er ferdig vil det ikke være aktuelt å foreta endringer i IFBs vedtekter.

Fagrådet og behandlingstilbudet

FBINs fagråd er valgt av landsmøtet. Det består av helsepersonell som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen. FBIN er representert i fagrådet ved leder og brukerrepresentant, og dette er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Samarbeidsklimaet i fagrådet har i perioden vært godt. Fagrådet avgir egen rapport til landsmøtet.

Faktorkonsentratene

Perioden har vært turbulent når det gjelder sikkerheten og tilgangen på faktorkonsentrater. En streik blant helsepersonell sammen med to tilbaketrekninger av ferdig produsert faktorkonsentrat førte høsten 1998 og i begynnelsen av 1999 til en mangel på faktorkonsentrat produsert av norsk plasma. I samsvar med et tidligere vedtak i fagrådet ble mangelen kompensert ved at man for første gang tok i bruk rekombinante konsentrater.

Sommeren 1999 ble det oppdaget at fire blødere var smittet av hepatitt A gjennom faktor VIII-konsentratet Octavi. Faren for en slik smitte ble for flere år siden påpekt av FBIN, uten at myndigheter eller helsepersonell satte i verk tiltak for å hindre en slik smitte. Etter tilfellene av hepatitt A-smitte i fjor sommer ble det imidlertid tatt i bruk dobbel virusinaktiverte produkter. Etter forslag fra FBIN anbefalte også fagrådet at blødere som mottar plasmaderiverte produkter bør la seg vaksinere mot hepatitt A.

I forbindelse med hepatitt A-saken ble det trukket tilbake ytterligere faktorkonsentrat fra markedet med følgende mangel på plasmaderivert konsentrat. På bakgrunn av dette var forbruket av rekombinant faktorkonsentrat økende høsten 1999. I alt utgjorde rekombinante produkter ca. 40% av det norske faktor VIII-forbruket i 1999.

Ved overgangen fra plasmaderiverte til rekombinante faktorkonsentrater har man fulgt et aldersprinsipp. Dette vil si at alle nydiagnostiserte Hemofili A-blødere får rekombinante produkter, og at videre overgang skjer ved at yngre blødere får tilbud om rekombinante produkter før eldre blødere. Dette prinsippet er støttet både av fagrådet og FBINs styre.

Til tross for det relativt store forbruket av rekombinant faktor VIII har det også i første halvår 2000 vært mangel på plasmaderiverte produkter. Årsaken er først og fremst at Octapharma har vært nødt til å kassere enkelte plasmapartier p.g.a. at norske blodbanker ikke har gjennomført tester pålagt av EU. Like før påske var forsyningssituasjonen for faktorkonsentrater så vanskelig at Statens institutt for folkehelse godkjente at et parti av faktor VIII-konsentratet Octanate basert på svensk plasma skulle brukes.

P.g.a. det som er nevnt ovenfor har utsendingen av faktorkonsentrater fra IFB vært rasjonert i det meste av tiden fra høsten 1998. Dette vil si at bløderne ikke har fått tilsendt så mye konsentrat om gangen som tidligere. Dette kommer av at heller ikke produsentene av rekombinante produkter har vært i stand til å levere så mye som ønskelig.

FBINs styre har vært svært bekymret for faktorkonsentratsituasjonen i perioden. Med støtte fra fagrådet har styret oppfordret myndighetene til en mer langsiktig planlegging på dette området. Dette resulterte i et møte i februar 2000 mellom representanter fra Sosial- og helsedepartementet, Statens helsetilsyn, IFB og FBIN.

Under forutsetning av at rekombinante konsentrater fortsatt blir vurdert som minst like sikre som plasmaderiverte produkter, mener FBINs styre at en ytterligere overgang til rekombinante produkter bør skje. Et vilkår for dette er at produsentene av rekombinant konsentrat kan garantere langsiktig forsyning til den enkelte pasient.

Inhibitorbehandling

Når det gjelder tilbudet til blødere som har utviklet inhibitor, har det i en tid vært planlagt at unge norske blødere med inhibitor skal tilbys immuntoleransebehandling som del av et internasjonalt forskningsprosjekt. Prosjektet har imidlertid blitt forsinket. Etter at myndighetene sommeren 1998 innvilget en pasient immuntoleransebehandling i Malmö, Sverige, er også en annen bløder tilbudt denne behandlingen, etter anbefaling fra IFB.

FBIN har tatt opp med fagrådet spørsmålet om hvordan voksne inhibitorer blir behandlet i Norge og om dette behandlingstilbud er godt nok sammenlignet med våre naboland. Våren 2000 ble voksne blødere med inhibitor tilbudt hjemmetransfusjonsbehandling med preparatet FEIBA.

Erstatning til hepatitt C-smittede

FBINs styre har i mange år arbeidet med spørsmålet om erstatning til blødere som er smittet av hepatitt C via faktorkonsentrater. Helsetilsynet anbefalte i 1998 at alle hepatitt C-smittede blødere burde få utbetalt kr. 100.000 i billighetserstatning og at de som har utviklet, eller senere utvikler, skrumplever får utbetalt ytterligere 100.000 kroner.

Søknadsskjema og informasjonsskriv om billighetserstatningsordningen ble utarbeidet av FBINs styre og distribuert gjennom IFB til de hepatitt C-smittede bløderne (ca. 135 personer) i begynnelsen av 1999. IFBs tilsynslege skrev ut legeerklæringer til de fleste søkerne. I mars 1999 hadde ca. 100 blødere sendt inn søknad.

Den videre saksbehandling har vært særs uryddig, og FBIN har sett seg nødt til å sette inn mye ressurser på å informere de offentlige organer som har hatt med saken å gjøre.

Høsten 1999 avgav Stortinget en anbefaling vedrørende erstatningen. Det ble her slått fast at alle hepatitt C-smittede blødere skulle få erstatning, men når det gjaldt beløpet var signalene uklare. Under Stortingets behandling forsøkte FBIN å få gjennomslag for at Helsetilsynets anbefaling burde følges. Blant annet møtte FBINs representanter saksordføreren i justiskomiteén, og foreningen valgte også å sende ut en pressemelding som resulterte i en artikkel i Aftenposten før avstemningen i Stortinget.

Etter Stortingets uttalelse ble saken oversendt Helsetilsynet. Her ble søknadene liggende urørt i tre måneder, og en dialog med FBIN ble avvist. FBIN møtte i februar representanter fra Justisdepartementet der vi redegjorde for den utilfredsstillende situasjonen. FBIN henvendte seg videre også til helseminister Dagfinn Høybråten, og han sendte en henstilling til Helsetilsynet om fortgang i saken. Noe tidligere ble også sakene overflyttet til en annen avdeling i Helsetilsynet. I denne avdelingen startet behandlingen av søknadene ganske snart, og i april møtte FBIN flere av personene som har ansvaret for behandlingen i Helsetilsynet. Vårt inntrykk er at saken nå er kommet inn på et positivt spor, der det gjøres en forholdsvis grundig saksbehandling.

Når søknadene er ferdigbehandlet i Helsetilsynet skal de behandles i Justisdepartementet, før sakene sendes til endelige vedtak i Stortingets billighetserstatningsutvalg.

FBINs styre har i arbeidet med erstatningssaken diskutert mye hvorvidt saken skulle belyses i massemedia. Det har her vært nødvendig å veie ønsket om høyest mulig erstatning mot ønsket om minst mulig negativ publisitet omkring blødere og virusmitte.

BløderNytt og FBINs nettsted

BløderNytt, foreningens medlemsblad, er styrets viktigste informasjonskanal til medlemmene. Redaksjonsansvarlig er Svein Erik Sørлие. I perioden kom bladet ut med åtte nummer. Det blir distribuert til alle medlemmer og en rekke leger og sykehus i landet. Blant de faste spaltene i bladet er "MøteNytt fra styre og fagråd" og "Nytt fra Instituttet".

Foreningen opprettet høsten 1998 en egen hjemmeside på Internett. Nettstedet består for det første av flere permanente sider med informasjon om foreningen og sykdommen. Disse sidene er stort sett identiske med FBINs informasjonsbrosjyre. Videre er det en nyhetsside som kan oppdateres. Denne er blant annet brukt til å gi informasjon ved tilbaketrekning av faktorkonsentrat og når temaer knyttet til blødere er omtalt i massemedia. Ellers finnes det en adresse- og lenkeside, samt en side med engelsk tekst. Ernst Bigset har vært ansvarlig for nettstedet.

Samtidig med opprettelsen av hjemmesiden fikk FBIN egen e-postadresse, og foreningen mottar stadig e-post fra medlemmer og andre interesserte.

Sommerleire og feriefondet

I 1998 ble FBINs sommerleir arrangert på Tanum Strand i Sverige. Ca. 45 barn og 45 voksne deltok på leiren. Anne Rømcke og Tom Henriksen var reiseledere. Sykepleier Kari Grøan var med fra IFB.

I 1999 gikk turen til Hallingskarvet, og 69 deltagere med smått og stort hadde funnet veien til sommerleiren. Anne Rømcke og Kristin Haider var reiseledere. Sykepleier Siri Grønhaug var med fra Institutt for blødere. At sykepleier er med på leiren er en helt nødvendig forutsetning, særlig for å kunne gi familier med de yngste barna et trygt tilbud.

I inneværende år vil sommerleiren foregå i Skottevig ved Kristiansand. Leirledere er de samme som i fjor.

FBINs styre har som tidligere lagt vekt på å tilby deltakelse på sommerleirene til rimelige priser, gjennom at foreningen dekker deler av kostnaden. FBINs feriefond deler ellers ut økonomiske tilskudd til deltakere på FBINs sommerleire, etter søknad. Fondet styres av et eget styre valgt av FBINs styre. For feriefondets virksomhet i perioden vises det til egen rapport.

Landsmøte og kursweekend

Landsmøte og kursweekend ble avviklet 5. til 6. september 1998 i Oslo. Det var ca. 70 deltagere. Følgende tema ble behandlet gjennom foredrag og diskusjoner: Hepatitt C, medisinsk nytt fra verdenskongressen, FBIN mot år 2000, faktorpreparater og inhibitorbehandling. Landsmøtet er det viktigste møtepunkt for FBINs medlemmer, og styret legger vekt på å legge til rette for at flest mulig av medlemmene kan delta.

Likemannsarbeidet

Ernst Bigset er ansvarlig for likemannsarbeidet. I 1999 ble likemannstjenesten omorganisert, slik at det ble utnevnt likemenn for de ulike diagnoser og/eller aldersgrupper. Tidligere lå en geografisk inndeling til grunn. Det ble arrangert kurs for likemennene i januar 2000.

Sommerleirene inngår ellers som en sentral del av likemannsarbeidet i FBIN. Foreningen har videre gitt økonomisk støtte til lokalforeninger for at disse skal kunne arrangere kurs og samlinger. Halvor Skurtveit deltok på årsmøtene i Trøndelagsforeningen både i 1998 og 1999. FBIN ser svært positivt på den aktivitet som finner sted i lokalmiljøet.

FFO

Trond Langvik representerte foreningen på flere møter i FFO. Utover dette har styret ikke hatt kapasitet til å gå særlig inn i det generelle interessepolitiske arbeidet for funksjonshemmede.

Ungdomsarbeidet

Det har ikke vært egne aktiviteter for ungdom i perioden. Den europeiske ungdomsgruppen har som mål å arrangere leir annet hvert år, mellom verdenskongressene for blødere. Fjorårets leir fant sted på de greske øyer, men ingen norske blødere deltok på leiren.

Dersom unge blødere selv vil ta initiativ til aktiviteter for bløderungdom vil styret stille seg svært positivt til et slikt tiltak, men fra styrets side har det i perioden ikke vært gjort noe forsøk på å få i gang et slikt arbeid.

Bløderforeningen i Oslo og Akershus

Foreningen for blødere i Oslo og Akershus innkalte til ekstraordinær generalforsamling i februar 2000. Følgende ble vedtatt:

- - Foreningen for blødere i Oslo og Akershus legges på is i 10 år. Hvis ingen er villig til å fortsette foreningens drift, vil midlene til foreningen gå over til et fond eller prosjekt som er til det beste for bløderne. Bankbok/ driftsmidler, sakspapirer og protokoller vil inntil videre bli overlevert til Foreningen for blødere i Norge.

Bakgrunnen for vedtaket var sviktende oppslutning og interesse for lokalforeningens aktiviteter.

Internasjonalt samarbeid

For å holde seg oppdatert om internasjonal bløderbehandling og –foreningsdrift deltar FBIN på flere nivåer i det internasjonale samarbeidet.

Nordiske møter

Den islandske bløderforeningen stod i 1998 som arrangør av det årlige nordiske møtet for bløderforeningene. Møtet var lagt til Reykjavik en weekend i september, og FBIN var representert med Halvor Skurtveit, Tom Henriksen og Svein Erik Sørлие. Temaene for møtet var bl. a. hepatitt C, faktorpreparater og informasjonsutveksling gjennom Internett.

I 1999 ble det nordiske møtet avholdt med finnene som vertsskap, i Tampere, i oktober. Norge var representert med Halvor Skurtveit, Anne Berner Gjertsen, Ernst Bigset og Alexander Gulbrandsen. En dansk lege og en sykepleier holdt foredrag om utviklingen i den medisinske bløderbehandling og hepatitt C. Det ble ellers luftet forslag om å stifte et nordisk fagråd for å øke den medisinske informasjonsflyten mellom landene. Finnene gav oss et innblikk i sin bløderbehandling og en gjennomgang av tilbudet til blødere med behov for rekreasjon og opptrening.

I oktober 1999 ble det arrangert et Ivar Arosenius-symposium i Stockholm. Symposiet var viet til problemstillinger rundt von Willebrands sykdom. Ernst Bigset og Kristin Haider deltok på vegne av foreningen.

Europeiske møter (EHC)

De årlige europeiske bløderkonferansene blir arrangert av European Hemophilia Consortium (EHC). I november 1998 fant møtet sted i Zagreb, Kroatia. Halvor Skurtveit, Kristin Haider og Ernst Bigset deltok her på vegne av FBIN.

Året etter fant møtet sted i Murcia, Spania, i oktober. Halvor Skurtveit, Anne Rømcke og Tom Henriksen deltok på vegne av foreningen. Møtet inneholdt bl.a. tema som genterapi og fosterdiagnostikk. Deler av møtet var avsatt til foreningsdiskusjoner, og et viktig tema her er hvordan den vestlige delen av Europa kan hjelpe den østlige delen.

Verdenskongressen (WFH)

Verdenskongressene for blødere arrangeres av World Federation of Hemophilia (WFH) annethvert år. I juli i år blir kongressen holdt i Montreal i Canada. Halvor Skurtveit og Anne Gjertsen kommer til å delta for FBIN.

Samarbeidet med Litauen

FBIN opprettholder kontakten med bløderforeningen i Litauen. Sommeren 1999 reiste Halvor Skurtveit og Tom Henriksen på sommerleir i Litauen. Informasjon fra foreningen i Litauen til bløderne kan bli bedre, og FBIN vil i den anledning prøve å hjelpe foreningen med å tilrettelegge informasjonsmateriell.

Også i år planlegger FBIN å være representert på den litauiske sommerleiren.

Halvor Skurtveit

leder

Anne Berner Gjertsen (sign.)

sekretær