

Årsrapport 2005

for Foreningen for Blødere i Norge

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2005 197 enkeltmedlemmer og 151 familiemedlemskap, til sammen 348. De tilsvarende totaltallene for 2003 og 2004 var henholdsvis 353 og 352.

Styret

FBINs styre bestod i perioden av:

Knut Ro, leder

Halvor Skurtveit, nestleder

Turid Nymoene, sekretær

Torleiv Grong, kasserer

Anne Berner Gjertsen, redaktør BløderNytt

Beathe M. Herfjord

Geir Ståle Kalland

Kjetil Andersland, 1. vararepresentant

Anita Dambo, 2. vararepresentant

Liv Hissingby, 3. vararepresentant

Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

FBIN hadde gjennom hele 2005 hatt en ansatt sekretær i 20 % stilling (en dag i uken). Sekretæren har opprettholdt foreningens daglige drift. Styret avviklet i perioden, 5 møter, hvorav 3 møter ble avviklet 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.

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 Institutt for sjeldne diagnoser (ISD).
- Arrangere sommerleir.
- 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 arbeid for å forbedre behandlingsmetoder og nytenking. Fagrådet vårt har her en sentral rolle.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Tidligere Institutt for sjeldne diagnose ble i løpet av 2005 slått sammen med Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS). I den forbindelse ble det opprettet et senterråd, FBIN deltok på brukermøter og fikk inn både representant og vararepresentant i senterrådet. FBIN har i forbindelse med dette deltatt på flere møter.

Dette nye senteret har fått navnet Senter for sjeldne diagnose (SSD).

FBIN har målsetning om å opprettholde et nært samarbeid med SSD, dette arbeidet fortsetter i 2006.

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. Fagrådet har i 2005 hatt 2 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 perioden kom bladet ut med fire nummer. BløderNytt er et sentralt møtested for bløderne og de som er opptatt av blødernes sak. SSD har videreført tradisjonen fra Institutt for sjeldne diagnoser med å opprettholde spalten "Nytt fra Instituttet". Redaksjonen bestod av Anne Berner Gjertsen, Beathe M. Herfjord, Kjetil Andersland og Turid Nymoen.

Anne Berner Gjertsen er redaktør for BløderNytt.

FBINs internettside.

Foreningen har sin egen hjemmeside på internett, 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. Den voksende ungdomsgruppen har også egen side. FBIN mottar stadig e-post fra medlemmer og andre interesserte.

Sommerleir.

Å arrangere sommerleir er også en av våre høyst prioriterte oppgaver.

I 2005 gikk turen til Skallerup Klit i Danmark i uke 27 og 91 deltagere med stort og smått hadde funnet veien til sommerleiren. Turid Nymoen var reiseleder. Heller ikke til denne sommerleiren lyktes det å få med sykepleier fra Senteret. Dette hadde vært ønskelig da det ville gitt en trygghet særlig for de med de yngste barna, Senteret var imidlertid behjelpelig med å opprette kontakt ved nærmeste sykehus slik at det var et sted man kunne henvende seg hvis det ble behov.

