

TOÅRSBERETNING FOR Foreningen for blødere i Norge (FBIN)

August 2000 – juni 2002

Medlemmer

Foreningen for blødere i Norge (FBIN) hadde pr. 31. desember 2001 til sammen 354 medlemmer. Av disse var 212 enkeltmedlemmer og 142 familiemedlemskap. Totaltallene for 1998, 1999 og 2000 var henholdsvis 336, 361 og 357. 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:

- *Knut Ro* – leder
- *Anne Rømcke* – nestleder (likemannsansvarlig)
- *Anne Berner Gjertsen* – sekretær (ansvarlig for Litauen-samarbeidet)
- *Torleiv Grong* – kasserer
- *Jørn Martinsen*
- *Stamati Stenseth* (sommerleir- og FFO ansvarlig)
- *Svein Erik Sørлие*
- *Charles Svendsen* - vararepresentant
- *Halvor Skurtveit* - vararepresentant
- *Roar Jørgensen* - vararepresentant

Styret avviklet i perioden 14 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 Sørлие har i perioden vært ansatt av FBIN som sekretær i 20 % stilling, med kontortid hver onsdag og fredag. 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 2000 og 2001 utgifter på henholdsvis ca. kr. 504.672 og kr. 343.435. Overskuddene for de to årene ble på ca. kr. 37.451 og 194.000. 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 2002 vil særlig inntektene i form av gaver fra fond og legemiddelindustri øke. Styret har budsjettert med at regnskapet for inneværende 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 Sørлие* – 1. vararepresentant
- *Anne Rømcke* – 2. vararepresentant
- *Øvind Odden* – 3. vararepresentant

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

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.

Det har lenge vært på trappene med en omorganisering av IFB. IFB er stiftelse opprettet av FBIN, men som får tildelt offentlige midler til driften. Styret i Foreningen ble høsten 2000 innkalt til møte med Etat for Rådssekretariatet og Enkelte Helse- og sosialfaglige oppgaver. Det ble opplyst at myndighetene så for seg en omorganisering av Instituttet og at Finansdepartementet ikke lenger ønsket å bevilge penger til drift av private stiftelser. Vi ble derfor meddelt at behandlingen av bløderne skulle overtas av et Smågruppesenter som også hadde ansvaret for andre pasientgrupper. Det ble opplyst at man arbeidet med å finne nye egnede lokaler. Det nye smågruppesenteret vil få et annet navn.

Staten overtok fra 1. januar 2002 ansvaret for alle ansatte på Instituttet. Det er enda ikke undertegnet noen endelig avtale med Staten om disponeringen av IFB's verdier. Staten har imidlertid akseptert at eiendoms-massen er eiet av Stiftelsen, og stiftelsen har tilbudt Staten rimelig leie av lokalene som brukes av Instituttet (nå Institutt for sjeldne Diagnoser) ut 2004.

Foreningen har nylig mottatt en rapport fra en arbeidsgruppe som ser på organiseringen av tilbudet til "smågrupper". Instituttet for sjeldne diagnoser (ISD) er nå en del av sosial- og Helsedirektoratet. Lisbeth Myhre er leder av avdelingen for sjeldne funksjonshemninger. Dette er antagelig en midlertidig ordning, og en arbeidsgruppe har nå foreslått at ISD skal legges under stiftelsen Frambu. Hvordan dette eventuelt skal organiseres har man ikke sagt noe om. Fordi det ikke er bestemt hvordan ISD skal organiseres har brukerne for tiden ingen brukerrepresentasjon i styret for ISD.

Styret i foreningen vil arbeide med et høringsbrev, men er i utgangspunktet skeptiske til at ISD skal innlemmes i Frambu.

Bløderfondet

Institutt for Blødere var en stiftelse, som etter statens overtagelse av helsetilbudet har betydelige eiendeler i form av leiligheter på Vestli og et gavefond. Styret vil at disse verdiene skal sikres blødersaken. Styret i stiftelsen har sammen med styret i foreningen vedtatt nye vedtekter og nytt navn for stiftelsen som nå

heter Bløderfondet. De nye vedtektene er godkjent av Fylkesmannen. Etter de nye vedtektene skal styret i stiftelsen velges av landsmøte i foreningen.

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.

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 denne perioden vært mangel på plasmaderiverte produkter. 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 perioder. Med støtte fra fagrådet har styret oppfordret myndighetene til en mer langsiktig planlegging på dette området.

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.

Rikshospitalet

FBIN fikk høsten 2001 informasjon om at Rikshospitalet hadde bestemt at all planlagt kirurgi for blødere skulle stanses på grunn av anstrengt økonomi. En del av bløderne som stod på venteliste fikk i stedet tilbud om behandling i Stockholm. Dette ble finansiert ved hjelp av den såkalte "utenlandsmilliarden". Selv om disse bløderne fikk et medisinsk forsvarlig tilbud, kan det vanskelig kalles en god løsning. Blant annet fikk pasientene lengre reiseavstand, oppfølging etter operasjonen ble vanskeliggjort og det oppstod problemer med utførsel av norske blodprodukter til Sverige. Samfunnsøkonomisk er det sannsynlig at løsningen ble dyrere enn om pasientene var blitt operert ved Rikshospitalet. Det medisinske fagmiljøet ved Rikshospitalet mistet også verdifull erfaring med bløderbehandling. I og med at pasientgruppen er så pass liten, er det viktig at de aktuelle avdelingene kan vedlikeholde kompetansen gjennom jevnlig behandling av blødere.

FBIN mener at finansieringsordningen for bløderkirurgi må endres og har derfor sendt brev flere ganger til Rikshospitalet. Nylig er vi blitt informert om at nye planlagte operasjoner av budsjettmessige årsaker igjen er utsatt. FBIN har derfor igjen nå i mai skrevet brev til administrasjonen på Rikshospitalet med kopi til Stortingets sosialkomité. Foreningen har fått beskjed om at man vil bli invitert til et møte med sosialkomitéen til høsten.

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 Helse-tilsynets 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 2000 representanter fra Justisdepartementet der vi redegjorde for den utilfredsstillende situasjonen. FBIN henvendte seg videre også til tidligere 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.

Helsetilsynet anbefalte sommeren 2000 erstatninger fra 100.000 som minimum og opp til 500.000 for de som hadde fått alvorlige leverskader. Styret har akseptert Helsetilsynets anbefaling vedrørende erstatningsbeløpene, som var basert på en grundig individuell, medisinsk vurdering. Justisdepartementet, som er sekretariat for billighetserstatningsutvalget anbefalte imidlertid en reduksjon av erstatningene uten noen begrunnelse. Styret tok derfor kontakt med de to Stortingsrepresentantene som sitter i billighetserstatningsutvalget og argumenterte for at man skulle følge Helsetilsynets anbefaling.

Billighetserstatningskomiteen tok sin beslutning i januar 2001 og fulgte Helsetilsynets anbefaling, noe styret var fornøyd med. Saken anses som avsluttet.

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: www.fbin.no. 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 nyheter, informasjon ved tilbaketreking 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. Knut Ro og Halvor Skurtveit er ansvarlige 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 2000 ble FBINs sommerleir arrangert på Skottevik i Kristiansand. Ca. 81 barn og voksne deltok på leiren. Anne Rømcke og Kristin Haider var reiseledere. Sykepleier Siri Grønhaug var med fra IFB.

I 2001 gikk turen nok en gang til Skottevik i Kristiansand, og ca 80 deltagere med smått og stort hadde funnet veien til sommerleiren. Anne Rømcke og Stamati Stenseth var reiseledere. Sykepleier Siri Grønhaug var med fra IFB. 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 Vrådal i Telemark. Leirledere er Stamati Stenseth og Anne Kristin Strand.

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 2. til 3. september 2000 i Oslo. Det var ca. 52 deltagere. Følgende tema ble behandlet gjennom foredrag og diskusjoner: Hepatitt C, medisinsk nytt fra verdenskongressen, fremtidig organisering av IFB og faktorpreparater. 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

Anne Rømcke 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. FBIN ser svært positivt på den aktivitet som finner sted i lokalmiljøet.

FFO

Stamati Stenseth representerte foreningen på flere møter i FFO. Et offentlig utvalg har foreslått at pasientorganisasjoner kun får offentlig støtte dersom de har minst 500 medlemmer. Forslaget er ute på høring, og FBIN vil naturlig nok gå mot dette forslaget. FBIN's medlemstall ligger tett opp til denne foreslåtte sperregrensen. Vi føler mer enn noen gang at det er behov for en pasientorganisasjon som ivaretar blødernes interesser i samfunnet. En eventuelt ny beregningsmodell som vil fjerne offentlig støtte, vil kunne vanskeliggjøre en fremtidig drift av FBIN.

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. På fjorårets leir var det ingen norske blødere som deltok.

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.

Internasjonalt samarbeid

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

Nordiske møter

Den danske bløderforeningen stod i 2000 som arrangør av det årlige nordiske møtet for bløderforeningene. Møtet var lagt til København en weekend i september, og FBIN var representert med Knut Ro, Halvor Skurtveit og Torleiv Grong. Temaene for møtet var bl. a. orientering og diskusjon om forskjeller når det gjelder bløderbehandlingen i Norden. Før møtet var det sendt ut en spørreundersøkelse vedrørende bløderbehandlingen. Denne ble gjennomgått og avdekket enkelte forskjeller i opplegget i de nordiske land.

I 2001 ble det nordiske møtet avholdt med FBIN som vertskap, i Oslo, på Voksenkollen Hotell i mai. Norge var representert med hele styret. På møtet var mye av tiden satt av til orientering og diskusjon om forskjeller når det gjelder bløderbehandlingen i Norden. Også dette året ble det sendt ut en spørreundersøkelse i forbindelse med møtet. Denne ble gjennomgått og avdekket fortsatt enkelte forskjeller i behandlingen i de nordiske land. Dette er en av grunnene til at en ble enig om at man på det neste nordiske møtet i Stockholm i mai 2002, skal sette fokus på forebyggende behandling

På møtet i Stockholm i mai 2002 ble det tatt opp viktige temaer som hvor mye man får i offentlig støtte i landene. Det viser seg at støtten stadig blir mindre i alle de nordiske land. Videre tok en opp hvordan en kan øke medlemsantallet til foreningene og at flere er aktive medlemmer.

Et fyldig referat fra dette møtet er inntatt i Blødernytt og på www.fbin.no.

Europeiske møter (EHC)

De årlige europeiske bløderkonferansene blir arrangert av European Hemophilia Consortium (EHC). I oktober 2000 fant møtet sted i Timisoara, Romania. Knut Ro og Anne Berner Gjertsen deltok her på vegne av FBIN. Tema på møtet var bl. a. infeksjonsfare ved bruk av blodprodukter, kvalitetssikring av produktene og nytt om genterapi.

Året etter fant møtet sted i Malmö, Sverige i september. Anne Berner Gjertsen og Stamati Stenseth 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. Også på dette møtet ble det tatt opp saker som bruk av blodprodukter og like god kvalitetssikring i alle europeiske land

Verdenskongressen (WFH)

Verdenskongressene for blødere arrangeres av World Federation of Hemophilia (WFH) annet hvert år. I mai i år ble kongressen holdt i Sevilla i Spania. Anne Rømcke og Torleiv Grong til å deltok for FBIN.

Samarbeidet med Litauen

FBIN opprettholder kontakten med bløderforeningen i Litauen. Sommeren 2001 reiste Anne Berner Gjertsen 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.

Oslo/Stavanger, 6. juni 2002

Knut Ro (sign.)
leder

Anne Berner Gjertsen (sign.)
sekretær