

TOÅRSBERETNING FOR Foreningen for blødere i Norge (FBIN)

August 2004 – juli 2006

Medlemmer

Foreningen for blødere i Norge (FBIN) hadde pr. 31. desember 2005 til sammen 348 medlemmer. Av disse var 197 enkeltmedlemmer og 151 familiemedlemskap. Totaltallene for 2002, 2003 og 2004 var henholdsvis 357, 353 og 352. I tillegg hadde FBIN 3 medlemskap fra forskjellige institusjoner. Det har med andre ord ikke vært noen stor endring i medlemstallet de siste årene.

Styret og sekretariatet

FBINs styre har i perioden frem til november 2004 bestått av følgende medlemmer:

- *Knut Ro* – leder
- *Anne Rømcke* – nestleder (likemannsansvarlig)
- *Anne Berner Gjertsen* – sekretær
- *Torleiv Grong* – kasserer
- *Turid Nymo*
- *Halvor Skurtveit*
- *Roar Jørgensen* - vararepresentant
- *Beathe Herfjord* - vararepresentant
- *Liv Hissingby* - vararepresentant

Etter landsmøtet i november 2004 har styret bestått av følgende medlemmer:

- *Knut Ro* – leder
- *Halvor Skurtveit* – nestleder
- *Anne Berner Gjertsen* (redaktør *Blødernytt*)
- *Torleiv Grong* – kasserer
- *Turid Nymo* – sekretær (sommerleir og FFO-ansvarlig)
- *Beathe Herfjord* (likemannsansvarlig)
- *Geir Ståle Kalland*
- *Kjetil Andersland* - vararepresentant
- *Anita Dambo* - vararepresentant
- *Liv Hissingby* - vararepresentant

Styret avviklet i perioden 11 møter, inkludert konstituerende styremøtet, hvorav fem møter ble avviklet pr. telefon. I tillegg har enkeltrepresentanter fra styret deltatt på en rekke møter blant annet knyttet til SSD, FFO, fagrådet, ulike offentlige myndigheter, samt deltatt på internasjonalt plan i ulike sammenhenger.

Kristin Haider har i perioden vært ansatt av FBIN som sekretær i 20 % stilling, med kontortid en dag i uken (mandag). Hun 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 blødernes interesser ovenfor Institutt for sjeldne diagnoser (ISD).
- Arrangere sommerleir.
- Ryddig foreningsvirksomhet og økonomistyring.

Foreningens økonomi

Som det fremgår av regnskapet hadde FBIN i 2004 og 2005 utgifter på henholdsvis ca kr. 487.350 og kr. 529.553. Overskuddene for de to årene ble på ca. kr. 32.912 og kr. 269.558. De fire foregående årene gikk foreningen med overskudd.

Styret har budsjettet med at regnskapet for innværende år skal gå i balanse.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Tidligere Institutt for sjeldne diagnoser ble i løpet av 2005 slått sammen med Senter for sjeldne sykdommer og syndromer. Dette nye senteret har fått navnet Senter For Sjeldne Diagnoser (SSD). Senteret har fått faste lokaler i Forskningsvn. 3B.

I forbindelse med denne sammenslåingen ble det opprettet et senterråd, FBIN har representant og vararepresentant i dette rådet og har deltatt på flere møter. Dette arbeidet vil være en prioritert oppgave i tiden fremover.

Høsten 2004 tiltrådte ny leder for SSD, BengtFrode Kase.

Bløderfondet

Landsmøtet i 2004 ga sin tilslutning til å innlemme FBINs feriefond i Bløderfondet. Dette er nå gjennomført.

I følge Bløderfondets vedtekter velges stiftelsens styre på landsmøtet i FBIN. Bløderfondet avgir egen årsberetning, som publiseres på foreningens hjemmeside www.fbin.no.

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.

BløderNytt og FBINs nettsted

BløderNytt, foreningens medlemsblad, er styrets viktigste informasjonskanal til medlemmene. Anne Berner Gjertsen er redaktør for BløderNytt. Redaksjonskomiteen har i perioden vært Anne Berner Gjertsen, Beathe Herfjord, Kjetil Andersland og Turid Nymo. I perioden kom bladet ut med åtte nummer. Det blir distribuert til alle medlemmer og en rekke leger og sykehus i landet.

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. 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 2004 ble FBINs sommerleir arrangert ved Skallerup Klit i Danmark. 61 barn og voksne deltok på leiren. Turid Nymo var ansvarlig for arrangementet. Styret arbeidet for å få en sykepleier fra SSD med på leiren, men måtte gi avkall på denne viktige personen også på denne sommerleiren.

I 2005 gikk turen igjen til Skallerup Klit i Danmark med Turid Nymo som leiransvarlig. 91 barn og voksne deltok på leiren. Også ved denne sommeren måtte deltagerne klare seg uten sykepleier.

Årets sommerleir foregikk på Grønhøj Strand i Danmark. Leirleder var Turid Nymo. I år lyktes FBIN i arbeidet med å få med sykepleier fra SSD. Dette ble meget positivt mottatt av deltagerne på sommerleiren.

FBINs styre har som tidligere lagt vekt på å tilby deltakelse på sommerleirene til rimelige priser, gjennom at foreningen dekker deler av kostnaden. Bløderfondet deler ellers ut økonomiske tilskudd til deltakere på FBINs sommerleire, etter søknad.

Landsmøte og kursweekend

Landsmøte og kursweekend ble avviklet 06. til 07. november 2004 ved Klækken hotell, Hønefoss. Følgende tema ble behandlet gjennom foredrag og diskusjoner: Medisinsk nytt fra verdenskongressen i Bangkok, ny inndeling av von Willebrand (prosjekt i Danmark), EHC – den europeiske sammenslutningen av bløderforeninger og den nye organisering ved Institutt for Sjeldne Diagnoser (IDS). 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

Beathe Herfjord er ansvarlig for likemannsarbeidet. Styret omorganiserte høsten 2002 likemannstjensten, slik at likemennene ble valgt blant styrets medlemmer. Dette muliggjør en tettere oppfølging av likemennene og bedrer en løpende utveksling av erfaringer likemennene i mellom.

Sommerleirene inngår som en sentral del av foreningens likemannsarbeide.

FBIN v/Torleiv Grong arrangerte i mars 2006 "40+ tur" for våre medlemmer. Dette skjedde i samarbeid med bløderforeningen i Sverige som et forsøksprosjekt. Arrangementet var meget vellykket og vil bli gjentatt i 2007.

Foreningen har i perioden gitt økonomisk støtte til lokalforeninger for at disse skal kunne arrangere kurs og samlinger der likemennene kommuniserer med medlemmene. FBIN ser svært positivt på aktiviteter som finner sted i lokalmiljøet.

FFO

Turid Nymo representerte foreningen på møter i FFO. Deltagelse på smågruppeforum og representantmøter gir innblikk i andre smågruppers arbeid og samtidig verdifull informasjon /inspirasjon til nye ideer /videre arbeid i egen forening.

FBIN har ikke hatt kapasitet til å gå særlig inn i det generelle interessepolitiske arbeidet for funksjonshemmede.

Ungdomsarbeidet

Høsten 2004 ble det avholdt skandinavisk /baltisk møte i Ålborg, Danmark. Håvard K. Saunes og Per Olav Julshamn deltok som representanter for FUBIN.

Internasjonalt samarbeid

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

Nordiske møter

I 2004 ble det nordiske møte avholdt i Danmark. Anne Berner Gjertsen, Anne Rømcke og Torleiv Grong deltok på vegne av foreningen. På møtet i Roskilde ble det tatt opp det norske HepatittC-utvalget oppnevnt av Helsedepartementet, ungdomsarbeidet i de nordiske landene og hvordan man organiserer styrearbeidet i de forskjellige landene.

I 2005 ble det nordiske møtet arrangert av FBIN og avholdt i Stavanger. På møtet i Stavanger ble det tatt opp problemene rundt livs- og uføreforsikring hos blødere, diskusjon rundt mulighetene felles samarbeid for å arrangere nordisk /baltisk sommerleir i 2007. I august 2006 er det Nordisk møte i Reykjavik.

Europeiske møter (EHC)

De årlige europeiske bløderkonferansene blir arrangert av European Hemophilia Consortium (EHC). I juni 2004 fant møtet sted i Bratislava, Slovakia. Anne Berner Gjertsen og Knut Ro deltok her på vegne av FBIN. Tema på møtet var bl a blodsikkerhet i Europa, de nye EU-kravene

for sikkerhet når det gjelder blodprodukter. Hepatitt-C, profylakse, ortopediske operasjoner og behandling av store blødninger etter ulykker. I 2005 fant møtet sted i Montpellier, Frankrike i mai. Halvor Skurtveit, Geir Ståle Kalland og Beathe Herfjord deltok på vegne av foreningen. Møtet inneholdt bl.a. fremtiden innen bløderbehandling, idrett og fysisk aktivitet for blødere, blødere /livsforsikring dessuten foredrag /diskusjon rundt konsekvensene blødersykdommen har for familiære og sosiale forhold.

I september 2006 er det europeisk møte i Sofia.

Verdenskongressen (WFH)

Verdenskongressene for blødere arrangeres av World Federation of Hemophilia (WFH) annethvert år. I oktober 2004 ble kongressen arrangert i Bangkok, Thailand. Anne B Gjertsen, Torleiv Grong og Turid Nymoene deltok på kongressen.

I 2006 ble verdenskongressen arrangert i Vancouver, Canada. Geir Ståle Kalland, Beathe Herfjord, Liv Hissingby og Anne B Gjertsen deltok på kongressen, samt Nils Tore Olsen i regi av Bløderfondet.

Samarbeidet med Litauen

FBIN opprettholdt kontakten med bløderforeningen i Litauen, selv om twinning programmet gjennom verdensforbundet er avsluttet. Anne Berner Gjertsen reiste både sommeren 2004 og 2005 på sommerleir til Litauen – Palanga. Et legemiddelfirma har dekket reiseutgiftene og har dermed gjort det mulig for FBIN å være representert på sommerleirene.

Oslo, 31. juli 2006

Knut Ro (sign)
leder

Turid Nymoene (sign)
sekretær