



Styrets årsberetning 2016 for Foreningen for Blødere i Norge

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2016 243 enkeltmedlemmer, 155 familiemedlemskap og 6 studentmedlemmer, til sammen 404 betalende medlemskap. De tilsvarende totaltallene for 2015 og 2014 var 387 og 380.

Styret

Fram til landsmøtet 05.11.2016 besto FBINs styre av følgende personer:

Helene Døscher, leder
Karl Erik Bernt, nestleder
Merete Frustøl, kasserer
Marianne Mosling, sekretær
Beathe M. Herfjord, likemannsansvarlig
Kjersti Viken, styremedlem og leder i Fagrådet
Ståle Hevrøy, styremedlem og redaktør for Blødernytt og www.fbin.no
Andreas Berner Gjertsen, varamedlem
Marie Lahn Rømcke, varamedlem
Stein Erik Westlie, varamedlem

På landsmøtet 05.11.2016 ble nytt styre valgt. Styremedlemmene Karl Erik Bernt, Merete Frustøl og Kjersti Viken sto ikke på valg, Styresammensetningen etter valget er som følger:

Helene Døscher, leder
Karl Erik Bernt, nestleder
Merete Frustøl, kasserer
Kjersti Viken, styremedlem og leder i Fagrådet
Ståle Hevrøy, styremedlem og redaktør for Blødernytt og www.fbin.no
Marie Lahn Rømcke, styremedlem
Tone Hørgård, styremedlem likepersonsansvarlig
Andreas Berner Almås, varamedlem og fast medlem i Fagrådet
Rune Jørgensen, varamedlem
Mats Henriksen, varamedlem



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Likepersonsordningen

Ståle Hevrøy var likeperson for barn med blødersykdom fram til landsmøtet. I nytt styre har Tone Hørgård tatt over den rollen.

Kjersti Viken er likeperson for sjeldne blødersykdommer.

Beathe M. Herfjord var likeperson for von Willebrand-blødere fram til hun gikk ut av styret, i nytt styre har Marie Lahn Rømcke tatt over den rollen.

Stein Erik Westlie var likeperson for voksne blødere fram til han gikk ut av styret, i nytt styre har Rune Jørgensen tatt over den rollen.

Beathe M. Herfjord var ansvarlig for likepersonsarbeidet fram til landsmøtet i november. I nytt styre har Tone Hørgård tatt over denne rollen.

FBIN gir økonomisk støtte til lokale kurs og samlinger for blødere og bløderfamilier. FBIN ser svært positivt på den aktivitet som finner sted i lokalmiljøet.

Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

FBIN hadde i 2016 en ansatt sekretær, Turid Nymoene i 20 % stilling (en dag i uken) fram til hennes bortgang 25.12.2016.

Sekretæren har opprettholdt foreningens daglige drift. Foreningen har ikke egne lokaler.

Styret avviklet i 2016 1 ordinært styremøte i tillegg til landsmøte. Videre har enkeltpersoner i styret deltatt i møter både på nasjonalt og internasjonalt plan.

Regnskap

Årets regnskap viste et underskudd på 90.514. Underskuddet trekkes fra egenkapitalen.

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.

Diskriminering og likestilling

Organisasjonen har hatt totalt 1 kvinne deltidsansatt. Styret består av 3 menn og 4 kvinner. I tillegg er det utnevnt tre varamedlemmer, 2 menn og 1 kvinne. Organisasjonen har som mål å være en arbeidsplass der man fremmer likestilling, sikrer like muligheter og rettigheter og hindrer diskriminering på grunn av etnisitet, nasjonal opprinnelse, avstamning, hudfarge, språk, livssyn eller nedsatt funksjonsevne.



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

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 foreningens medlemmer gjennom blant annet Blødernytt.
- Arbeide for blødernes interesser ovenfor myndigheter, SSD, helsetjenesten og samfunnet for øvrig,
- Arrangere sommerleir for familier med bløderbarn og treff tilpasset andre medlemsgrupper
- Ryddig forretningsvirksomhet, herunder oppdatering av medlemsregisteret, skikkelig arkiv og økonomistyring.

Norsk bløderbehandling og Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

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

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

FBIN har som målsetning om å opprettholde et nært samarbeid med SSD og tar initiativ til kontaktmøter ved behov. FBIN har i 2016 ikke hatt fast deltagelse i SSD sitt Senterråd.

FBINs fagråd

Fagrådet, som i tillegg til 2 representanter fra styret i FBIN, består av helsepersonell som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen, er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Fagrådet hadde i 2016 1 møte. Fagrådet avga en to-års rapport i forbindelse med landsmøtet.

I 2016 har Helene Døscher og Kjersti Viken vært FBINs representanter i fagrådet. På foreningens landsmøte i november 2016 ble Kjersti Viken valgt til leder av Fagrådet og Andreas Berner Almås ble valgt til styrets faste representant i Fagrådet.



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Karl Erik Bernt 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.

Blødernytt

Utgivelsen av Blødernytt, som er foreningens medlemsblad, er en høyt prioritert oppgave. Ståle Hevrøy er redaktør og i 2016 hadde vi 4 utgivelser av bladet.

Blødernytt er et sentralt møtested for bløderne og de som er opptatt av blødernes sak. Styret jobber kontinuerlig med å utvikle medlemsbladet for å imøtekomme medlemmenes behov og ønsker. I 2016 engasjerte man en journalist til å skrive hovedartikkelen i flere utgaver. Dette har frigitt tid for redaktøren til andre oppgaver.

Digital kommunikasjon

Foreningen har sin egen hjemmeside på internett, www.fbin.no som inneholder informasjon til nytte for medlemmer og andre. Ståle Hevrøy har i 2016 hatt ansvaret for å oppdatere innholdet på hjemmesiden.

FBIN har en lukket Facebook-gruppe for å lette kommunikasjonen med og mellom medlemmene. Foreningen har i tillegg en åpen Facebook-side.

Foreningen mottar jevnlig henvendelser fra medlemmer og andre interesserte.

Bokprosjektet

På landsmøtet i november ble boken «Fra vondt til bedre – Foreningen for blødere i Norge 50 år» lansert. Bokprosjektet kom i stand etter landsmøtet i 2012 og har vært en prioritert oppgave for foreningen de siste 4 årene. Forfatter Rune Andersen har skrevet boken, støttet av en prosjektgruppe bestående av foreningens medlemmer Ståle Hevrøy, Svein Erik Sørлие, Torleiv Grong og Halvor Skurtveit.

Medlemsarrangementer

Sommerleir

Å arrangere sommerleir er også en av våre høyest prioriterte oppgaver, og vi får mange positive tilbakemeldinger på dette arrangementet.

I 2016 gikk turen til Skallerup Klit i Danmark i uke 26/27. 130 deltagere fra 29 familier deltok. Marianne Mosling var reiseleder. Det var i år ikke mulig å få med sykepleier fra SSD.



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Treff for voksne blødere

En viktig oppgave er å gi tilbud til de voksne bløderne. På grunn av bedre behandlingstilbud vil vi i årene se stadig flere eldre blødere. Etter et opphold i 2015, arrangerte FBIN i 2016 for 10. gang en rehabiliteringstur til Tenerife for blødere over 40 år. Trond Langvik var FBINs reiseleder og arrangør. Det deltok 7 personer.

"Føl deg bra"-weekend

På grunn av et ønske om stor deltagelse på landsmøte og 50-årsjubileet, ble det tidlig på året annonsert at «Føl deg bra»-weekend ikke ville bli arrangert høsten 2016. Svært mange voksne blødere fant veien til landsmøtet, og vi håper dette kan gi ny giv til fremtidige arrangementer for voksne blødere, da disse har hatt en synkende oppslutning de senere årene. Foreningen har som mål å arrangere «Føl deg bra»-weekend i 2017.

Damenes helg

22. – 24. april arrangerte foreningen Damenes helg på Losby Gods. Tanken bak en slik helg er først og fremst at kvinner skal få utveksle erfaringer og tanker rundt det å være kvinne med – eller bærer av blødersykdom. Det deltok 11 kvinner på arrangementet, som har hatt et relativt stabilt deltagerantall siden oppstarten i 2012.

Satsning på unge voksne blødere

11. – 13. mars ble det for tredje gang arrangert hyttetur i Hemsedal for blødere i alderen 18-30 år. Til sammen 6 unge blødere deltok. Helgen har fokus på ski og samhold, og gir en fin ramme for samtaler rundt livet med blødersykdom.

Landsmøte og 50-årsjubileum

5. – 6. november avholdt foreningen landsmøte med kursweekend og 50-årsjubileum på Thon Hotell Arena på Lillestrøm. I tillegg til FBINs medlemmer var både nordiske bløderforeninger, EHC og samarbeidspartnere fra legemiddelindustrien representert, til sammen over 150 deltagere. Programmet vekslet mellom historiske tilbakeblikk, faglige og psykososiale foredrag og fremtidsrettet workshop. En rekke æresgjester var invitert til festmiddag på lørdag kveld, inkludert foreningens første leder Kjell Ulfsby. Dette ble et vellykket arrangement som viste betydningen av bløderforeningens arbeid før og nå.

Internasjonalt samarbeid

Nordisk møte

Nordisk møte ble arrangert i Reykjavik i september og FBIN var representert ved Helene Døscher, Karl Erik Bernt, Mats Henriksen og Marie Lahn Rømcke



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Nordisk møte er et nyttig forum, hvor det møtes representanter fra land det er naturlig å sammenlikne seg med. Alle de nordiske landene var representert. Også i år var det lagt inn parallellsesjoner for unge blødere. Dette er et felles satsningsområde for landene og hvert land var representert med 2 blødere i alderen 18-32 år. De unge utveksler ideer og erfaringer for hvordan man kan styrke sin satsning for unge voksne i sine respektive land.

Europeisk bløderkonferanse i Stavanger, Norge

FBIN var vertskap for over 300 deltagere på årets europeiske bløderkonferanse, som gikk av stabelen i Stavanger 7. – 9. oktober. Samtlige styremedlemmer og en rekke andre frivillige bidro til et flott arrangement og fikk også muligheten til å oppleve et faglig program av høy standard. Det var første gang foreningen sto som arrangør av et så omfattende arrangement, og det var et mål å få kongressen til Norge som en del av markeringen av FBINs 50-årsjubileum. Styrets leder har lagt ned et betydelig arbeid i forkant av kongressen i samarbeid med EHCs arrangørstab. Pål Andre Holme og Heidi Glosli fra OUS deltok i programkomiteen.

Verdenskongress i Orlando, Florida, USA.

Helene Døscher, Marianne Mosling og Kjersti Viken representerte FBIN på verdenskongressen i juli.

Verdenskongress avholdes annet hvert år og det er viktig at foreningen får innblikk i andre lands utfordringer samt holder seg oppdatert innen medisinsk nytt. Man benytter også anledningen til separate faglige oppdateringsmøter for de nordiske deltagerne.

Oslo, 27. juni 2017

Helene Døscher

Merete Frustøl

Tone Hørgård

Marie Lahn Rømcke

Kjersti Viken

Ståle Hevrøy

Karl Erik Bernt