Foreningen for blødere i Norge
NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Styrets årsberetning 2024

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2024 750 betalende medlemmer fordelt på 227 enkeltmedlemmer, 160 hovedfamiliemedlemmer, 351 familiemedlemmer og 12 studentmedlemmer. Tilsvarende tall for 2023 var 747 betalende medlemmer fordelt på 223 enkeltmedlemmer, 153 hovedfamiliemedlemmer, 357 familiemedlemmer og 13 studentmedlemmer. Ett medlem har betalt og meldt seg ut.

Styret

På landsmøte 26. oktober 24 ble nytt styre valgt. Styresammensetningen etter valget er som følger.

- Julie Andersland, leder
- Pål Osjord Midbøe, nestleder
- Christine Myhre Bråthen, styremedlem
- Lisa Kristine Wergeland Wang, styremedlem
- Rebecca Mosling, styremedlem
- Anne Rømcke, styremedlem
- Beathe Herfjord, styremedlem
- Ole Morten Skårød, varamedlem
- May Myrvang, varamedlem
- Arnstein Nyland, varamedlem

Likepersonsordningen

- Ståle Hevrøy er likeperson for barn med blødersykdom.
- Beathe Herfjord er likeperson for kvinner med blødersykdommer.
- Jan Egil Røe er likeperson for sjeldne blødersykdommer
- Rune Jørgensen er likeperson for voksne med blødersykdommer.

Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

Foreningen har ikke egne lokaler. Styret avviklet i 2024 tre ordinære styremøter og et konstituerende styremøte. Styret samlet seg en helg i Oslo hvor vi planla årsmøtet. Styret overnattet og benyttet lokalene til Orgservice til møtet. Videre har enkeltpersoner i styret deltatt i møter både på nasjonalt og internasjonalt plan.

Dokumentet er signert av: LKWW, JSA, POM, CMB, RM, AR, BMH

Regnskap

Regnskapet for 2024 viste et underskudd på kr 359 804.

Forutsetningen om fortsatt drift

Regnskapet er utarbeidet under forutsetning om fortsatt drift og at styret finner at forutsetningen er til stede. Styret vil fortsette arbeidet med å holde utgifter i tråd med inntekter i kommende år.

Diskriminering og likestilling

Styret bestod i første del av 2024 av fire kvinner og tre menn. I tillegg er det to varamedlemmer, en mann og en kvinne. Etter landsmøtet består det av seks kvinner og en mann. I tillegg er det tre varamedlem, to menn og en kvinne. Organisasjonen har som mål å fremme likestilling, sikre like muligheter og rettigheter og hindre diskriminering på grunn av etnisitet, nasjonal opprinnelse, avstamming, hudfarge, språk, livssyn eller nedsatt funksjonsevne.

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 likepersonstilbudet.

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 2024 ikke hatt fast deltagelse i SSD sitt Senterråd.

Dokumentet er signert av: LKWW, JSA, POM, CMB, RM, AR, BMH

FBINs fagråd

Fagrådet, som i tillegg til representanter fra styret i FBIN, består av helsepersonell som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen, er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Beathe Herfjord var leder av fagrådet frem til landsmøtet i oktober. Julie Andersland og Christine Myhre Bråthen er styrets representanter i fagrådet fra oktober.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Christine Myhre Bråthen 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 2024 hadde vi to 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 2024 har foreningen selv stått for hoveddelen av innholdet i bladet.

Digital kommunikasjon

Foreningen har sin egen hjemmeside på internett, www.fbin.no, som inneholder informasjon til nytte for medlemmer og andre. Foreningen har åpnet for annonse og logoer på nettsiden, noe som har gitt en god ekstrainntekt. Ståle Hevrøy har 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.

Medlemsarrangementer

Å arrangere ulike seminar og samlinger for foreningens medlemmer, er av våre høyest prioriterte oppgaver.

Landsmøte og kursweekend

Landsmøte ble avholdt lørdag 26. oktober 2024 på Lily country club på Kløfta.
Samtidig ble det arrangert kursweekend med faglige foredrag, og gode muligheter for sosialt fellesskap i et hyggelig miljø. Vi var 50 deltakere som deltok på arrangementet.

Rehabiliteringstur

Det ble i mars avholdt en rehabiliteringstur til Tenerife for blødere over 45 år. Turen har fokus på rehabilitering med bassengtrening og fysioterapi på senteret Vintersol, og sosialt samvær ved gode måltider. 13 blødere i tillegg til 5 partnere deltok på turen.

Damenes helg

Damenes helg blir arrangert for å sette fokus på de kvinnelige bløderne og de som er bærere av de ulike blødersykdommene. Helgen ble avholdt på Quality hotel Olavsgaard i april. 13 personer deltok i tillegg til ansvarlig Beathe Herfjord. Helgen var fylt av faglig innehold samt hyggelig samvær blant likesinnede.

Dokumentet er signert av: LKWW, JSA, POM, CMB, RM, AR, BMH

Sommerleir

Foreningens arrangerte sin faste sommerleir på Skallerup i Danmark 28. juni til 5. juli. Leiren er en møteplass for blødere, familier og pårørende i samme situasjon. I 2024 hadde leiren 136 deltakere fordelt på 29 familier. Det var 66 voksne og 70 barn som deltok i aktiviteter og uformelle samtalegrupper. Sykepleier Vigdis Falck var med for å gi gold hjelp og råd til de som ønsket det.

Satsing på unge voksne blødere

FBIN ønsker å gi et bedre tilbud til unge voksne blødere. I 2023 startet vi å arrangere Ung weekend for blødere i alder 18-32 år. Formålet er å samle voksne blødere for å fokusere på god livskvalitet og de utfordringene som eldre blødere møter i dagens samfunn.

Dessverre fikk vi ikke nok deltakere til å kunne gjenta arrangementet i 2024.

Internasjonalt samarbeid

I 2024 var det tre ulike internasjonale møter som representanter fra styret deltok på

EHC-konferansen

EHC-konferansen ble arrangert i Sofia, Bulgaria. Rebecca deltok som representant for foreningen.

Sentrale temaer var erfaringer til genterapi, psykisk helse og bruk av kunstig intelligens i behandling av blødersykdommer. Det ble også avholdt generalforsamling for EHC.

Sammen med de nordiske og baltiske landene er det satt sammen en prosjektgruppe for å se mulighetene til å arrangere en felles Youth camp.

WFH-konferansen

Rebecca, Lisa og Christine deltok på verdenskonferansen som ble avholdt i Madrid.
Nye retningslinjer fra WFH for hemofilibehandling sier at man skal prioritere plasmabehandling. Dette er et omstridt vedtak, og mange mener det er et skritt i feil retning. Prosessen med utviklingen av retningslinjene ble kritisert.
Det ble også underskrevet et felles utspill fra miljøet hvor man går mot disse retningslinjene. De nordiske foreningene gikk sammen om en felles uttalelse om disse retningslinjene.

Nordisk møte

Nordisk møte 2024 ble avholdt i Stockholm av den svenske bløderforeningen. Christine og Beathe deltok på vegne av foreningen. Det var fokus på kvinnelige blødere, samt FBIS som feiret 60år.

Interessepolitisk arbeid

Foreningen for blødere i Norges interessepolitiske arbeid dreier seg hovedsakelig om opplysningsarbeid i den generelle befolkningen, samt mot fastleger og helsepersonell. Foreningen arbeider kontinuerlig for å forbedre informasjon til blødere, tilgjengelighet av helsepersonell, sikre forsyning og sikkerhet rundt behandling med faktorkonsentrat og likepersonstilbudet. Foreningen jobber for å spre informasjon om, og bidra til å sikre og heve kvaliteten på behandlingen, samt innhente kunnskap om og følge med bløderbehandlingen, nasjonalt og internasjonalt for at blødere skal få et best mulig landsdekkende behandlings- og omsorgstilbud. Dette gjøres blant annet gjennom vår nettside fbin.no, Facebook-siden til foreningen samt medlemsbladet Blødernytt som sendes ut to ganger i året.

I 2024 deltok foreningen i flere internasjonale møter og konferanser som er viktige plattformer for informasjonsutveksling og erfaringsdeling. Videre avholdes jevnlig fagrådsmøter med sykehus/blødersentre og senter for sjeldne diagnoser.

Foreningen er medlem av Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon som jobber for likestilling og deltakelse for funksjonshemmede og kronisk syke.

Dokumentet er signert av: LKWW, JSA, POM, CMB, RM, AR, BMH

Foreningen for blødere i Norge
NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Oslo, 10. september 2025

.....
Julie Andersland

.....
Pål Osjord Midbøe

.....
Lisa Kristine Wergeland Wang

.....
Beathe Herfjord

.....
Christine Myhre Bråthen

.....
Rebecca Mosling

.....
Anne Rømcke

Wergelandsveien 1-3
0167 Oslo
E: fbin@fbin.no
www.fbin.no

Dokumentet er signert av: LKWW, JSA, POM, CMB, RM, AR, BMH

Dette dokumentet er signert av:

Lisa Kristine Wergeland Wang	Signert: 16.11.2025 19:20
20.01.1992	Signert med BankID
Julie Songstad Andersland	Signert: 08.11.2025 11:45
17.01.1978	Signert med BankID
Pål Osjord Midbøe	Signert: 03.11.2025 14:00
17.03.1969	Signert med BankID
Christine Myhre Bråthen	Signert: 31.10.2025 14:10
08.07.1974	Signert med BankID
Rebecca Mosling	Signert: 31.10.2025 11:25
17.07.1998	Signert med BankID
Anne Rømcke	Signert: 03.11.2025 10:47
26.06.1959	Signert med BankID
Beathe Monstad Herfjord	Signert: 16.11.2025 18:15
05.05.1977	Signert med BankID

Du kan bruke denne linken for å verifisere signaturen på dokumentet og sjekke at dokumentet ikke er endret etter at det ble signert: https://brd.no/signing/validate

Bård