



Styrets årsberetning 2025

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2025 704 betalende medlemmer fordelt på 213 enkeltmedlemmer, 154 hovedfamiliemedlemmer, 336 familiemedlemmer og 11 studentmedlemmer. Tilsvarende tall for 2024 var 750 betalende medlemmer fordelt på 227 enkeltmedlemmer, 160 hovedfamiliemedlemmer, 351 familiemedlemmer og 12 studentmedlemmer.

Styret

Styret har i 2025 bestått av følgende medlemmer:

- 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

- May Myrvang er likeperson for barn med blødersykdom.
- Beathe Herfjord er likeperson for kvinner med blødersykdom.
- Jan Egil Røe er likeperson for «sjeldne» blødersykdommer
- Pål Osjord Midtboe er likeperson for voksne med blødersykdommer.

Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

Foreningen har ikke egne lokaler. Styret avviklet i 2025 seks ordinære styremøter, hvorav ett var fysisk i Oslo mens de øvrige ble avholdt på Teams. I tillegg hadde styret to ekstra styremøter for å behandle enkeltsaker som hastet. Videre har enkeltpersoner i styret deltatt i møter både på nasjonalt og internasjonalt plan.



Regnskap

Regnskapet for 2025 viste et overskudd på 285 998 kr.

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 består 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, avstamning, 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, herunder deltakelse på det årlige nordisk-baltiske møtet, den årlige EHC-kongressen (European Hemophilia Consortium) og Verdenskongressen for blødersykdommer (World Federation of Hemophilia) som arrangeres annethvert år.
- Spre kunnskap og informasjon til foreningens medlemmer gjennom blant annet Blødernytt.
- Arbeide for blødernes interesser overfor myndigheter og Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (Sjeldensenteret), samt øke kunnskap om blødersykdom i 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 Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (NSSD)

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 NSSD og tar initiativ til kontaktmøter ved behov. FBIN har i 2025 ikke hatt fast deltagelse i NSSD sitt Senterråd.



FBINs fagråd

Fagrådet, som i tillegg til representanter fra styret i FBIN, består av helsepersonell som har sentrale roller i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen, er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Julie Andersland og Christine Myhre Bråthen er styrets representanter i fagrådet. Fagrådet har i 2025 avholdt to møter.

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. Lisa Wergeland er redaktør og bladet har to utgivelser årlig.

Blødernytt er en sentral informasjonskanal 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 2025 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. Lisa Wergeland, Rebecca Mosling og May Myrvang 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.

Rehabiliteringstur

Det ble i mars avholdt en rehabiliteringstur til Tenerife for blødere over 45 år. Turen har fokus på rehabilitering med bassentrening og fysioterapi på senteret Vintersol, og sosialt samvær ved gode måltider. 9 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 Thon Hotell Arena Lillestrøm. 12 personer deltok i tillegg til Rebecca Mosling, som var ansvarlig for arrangementet på vegne av styret. Helgen var fylt av faglig innhold samt hyggelig samvær blant likesinnede.

Sommerleir

Foreningens arrangerte sin faste sommerleir på Skallerup i Danmark 27. juni til 4. juli. Leiren er en møteplass for blødere, familier og pårørende i samme situasjon. I 2025 hadde leiren 123 deltakere.



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

fordelt på 27 familier. Det var 66 voksne og 57 barn, hvorav 35 er blødere, som deltok i aktiviteter og uformelle samtalegrupper. Sykepleier Vigdis Falck var med for å gi gold hjelp og råd til de som ønsket det.

Føl deg bra

Det ble planlagt en føl deg bra-helg for blødere over 45 år. Arrangementet skulle gjennomføres i Drammen den siste helgen i november. På grunn av for få påmeldte, måtte arrangementet dessverre avlyses.

Satsing på unge voksne blødere

I samarbeid med de nordiske og baltiske bløderforeningene søkte FBIN om støtte til å gjennomføre en samling for unge voksne blødere i Norge. Danmarks bløderforening fikk i 2025, på vegne av alle landene, innvilget støtte fra Nordic Council of Ministers til gjennomføring av en slik samling. Denne planlegges sommeren 2026.

Internasjonalt samarbeid

I 2025 var det to ulike internasjonale møter som representanter fra styret deltok på

EHC-konferansen

EHC-konferansen ble arrangert i Wien, Østerrike. Rebecca deltok som representant for foreningen.

Nordisk møte

Nordisk møte 2025 ble avholdt i Helsinki av den finske bløderforeningen. De baltiske bløderforeningene deltar aktivt i det nordiske samarbeidet. Julie og Rebecca deltok på det nordiske møtet på vegne av foreningen. Det var fokus situasjonen i EHC, der det har vært en del konflikter, behandling av von Willebrand og kvinnelige blødere. I tillegg til det fysiske møtet i Helsinki, ble det i 2025 gjennomført et digitalt møte med de nordiske- og baltiske bløderforeningene.

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 fbn.no, Facebook-siden til foreningen samt medlemsbladet Blødernytt som sendes ut to ganger i året. I 2025 sendte foreningen innspill til beslutningsforum for å anbefale inkludering av Altuvoc, et mer langtidsvirkende produkt for behandling Hemophili A enn de som er tilgjengelige i Norge i dag. Det ble dessverre avslag for medikamentet.

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.



Foreningen for blødere i Norge
NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Oslo, 6. juni 2026

.....
Julie Andersland

.....
Pål Osjord Midbøe

.....
Lisa Kristine Wergeland Wang

.....
Beathe Herfjord

.....
Christine Myhre Bråthen

.....
Rebecca Mosling

.....
Anne Rømcke

2026-07-02 11:11:19

Anne Rømcke

 **bankID**

NO BankID - 9578-5999-4-1708267

2026-07-04 08:34:03

Rebecca Mosling

 **bankID**

NO BankID - 9578-5999-4-3986369

2026-07-05 05:39:37

Pål Osjord Midbøe

 **bankID**

NO BankID - 9578-5993-4-3015422

2026-07-11 16:26:07

Beathe Monstad Herfjord

 **bankID**

NO BankID - 9578-5997-4-1142356

2026-07-28 07:05:32

Julie Songstad Andersland

 **bankID**

NO BankID - 9578-5993-4-2245347

2026-08-12 10:21:34

Lisa Kristine Wergeland Wang

 **bankID**

NO BankID - 9578-5998-4-2400315

2026-08-12 12:55:39

Christine Myhre Bråthen

 **bankID**

NO BankID - 9578-5997-4-374414