



Styrets årsberetning 2021

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2021 692 betalende medlemmer fordelt på 231 enkeltmedlemmer, 142 hovedfamiliemedlemmer, 304 familiemedlemmer og 15 studentmedlemmer. Fem medlemmer har betalt og meldt seg ut. Tilsvarende tall for 2020 var 665 medlemmer fordelt på 225 enkeltmedlemmer, 138 hovedfamiliemedlemmer, 289 familiemedlemmer og 13 studentmedlemmer.

Styret

På landsmøte 24. oktober 2020 ble nytt styre valgt. Styresammensetningen etter valget er som følger. Styret har fungert i hele 2021.

- Gjertrud H Behringer, leder
- Christine Myhre Bråthen, nestleder
- Anita Julshamn Melkvik, kasserer og leder av fagrådet
- Ståle Hevrøy, styremedlem og redaktør for Blødernytt og www.fbin.no
- Kjetil Kjær Andersland, styremedlem
- Katrine Ree Holmøy, styremedlem
- Beathe Herfjord, styremedlem
- Rune Jørgensen, varamedlem
- Martin Gjesdal Bergman, varamedlem
- Anders Ask, varamedlem

Likepersonsordningen

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

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

Foreningen har ikke egne lokaler. Styret avviklet i 2021 seks ordinære styremøter. Videre har enkeltpersoner i styret deltatt i møter både på nasjonalt og internasjonalt plan.



Regnskap

Regnskapet viste et overskudd på kr 534 573.

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.

Arbeidsmiljø

Foreningen har ikke lenger ansatte.

Diskriminering og likestilling

Styret består av 5 kvinner og 2 menn. I tillegg er det utnevnt tre varamedlemmer, 3 menn. 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.
- 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 2020 ikke hatt fast deltagelse i SSD sitt Senterråd.



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

FBINs fagråd

Fagrådet, som i tillegg til to representanter fra styret i FBIN, består av helsepersonell som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen, er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Det ble i 2021 avholdt to møter i fagrådet.

Anita Julshamn Melkvik er leder av fagrådet. Rune Jørgensen er styrets faste vararepresentant i fagrådet. Styreleder i 2021, Gjertrud H Behringer, deltok også i møtene.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Karl Erik Bernt var fram til landsmøtet i 2018 foreningens representant i FFO. Det nye styret hadde ved utgangen av 2021 ikke valgt noen en ny representant til 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 2021 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 2021 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 ekstraintekt. Ståle Hevrøy har i 2021 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. På grunn av koronapandemien ble de fleste fysiske samlinger avlyst i 2021. Sommerleiren ble gjennomført, men ble flyttet til Norge.

Landsmøte

Det har ikke blitt avholdt landsmøte i 2021.



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Satsing på unge voksne blødere

FBIN ønsker å gi et bedre tilbud til unge voksne blødere. Tidligere forsøk på samlinger har ikke vært attraktive for denne målgruppa, og vi jobber med å finne ut hva vi kan tilby. I 2021 ble det ikke tatt noe initiativ overfor denne gruppa, delvis på grunn av koronapandemien, men diskusjonen har vært oppe på flere styremøter.

Internasjonalt samarbeid

På grunn av koronapandemien var det ingen internasjonale møter med fysisk oppmøte i 2021.

EHC-konferansen

EHC-konferansen ble avholdt digitalt. Én representant fra styret deltok.

Nordisk møte

I 2021 skulle nordisk møte blitt arrangert i Norge. På grunn av koronapandemien ble det besluttet å utsette møtet til 2022. Møtet ble gjennomført i mars 2022.

Oslo, 15. september 2022

.....
Gjertrud Behringer

.....
Katrine Ree Holmøy

.....
Beathe Herfjord

.....
Christine Myhre Bråthen

.....
Ståle Hevrøy

.....
Anita Julshamn Melkvik

.....
Kjetil Kjær Andersland