



# Styrets årsberetning 2023

## Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2023 747 betalende medlemmer fordelt på 223 enkeltmedlemmer, 153 hovedfamiliemedlemmer, 357 familiemedlemmer og 13 studentmedlemmer. Ett medlem har betalt og meldt seg ut. Tilsvarende tall for 2022 var 732 medlemmer fordelt på 221 enkeltmedlemmer, 151 hovedfamiliemedlemmer, 348 familiemedlemmer og 12 studentmedlemmer.

## Styret

På landsmøte 5. november 22 ble nytt styre valgt. Styresammensetningen etter valget er som følger.

- Christine Myhre Bråthen, leder
- Pål Osjord Midbøe, styremedlem
- Lisa Kristine Wergeland Wang, styremedlem
- Ståle Hevrøy styremedlem og redaktør for Blødernytt
- Kjetil Kjær Andersland, styremedlem
- Inger Kjersti Myrstad , styremedlem
- Anders Ask varamedlem
- Rebecca Mosling , varamedlem
- Geir Ulfsby, varamedlem (trekket seg som vara i september 2023.)

## 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.

## Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

Foreningen har ikke egne lokaler. Styret avviklet i 2023 fire ordinære styremøter. Videre har enkeltpersoner i styret deltatt i møter både på nasjonalt og internasjonalt plan.



## Regnskap

Regnskapet for 2023 viste et underskud på kr 27 060.

## 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 fire kvinner og tre menn. I tillegg er det to varamedlemmer, en mann 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.
- 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 2023 ikke hatt fast deltagelse i SSD sitt Senterråd.



# Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

## 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 er leder av fagrådet.

## 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 2023 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 2023 har foreningen selv stått for hoveddelen av innholdet i bladet.

## Digital kommunikasjon

Foreningen har sin egen hjemmeside på internett, [www.fbin.no](http://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 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

Landsmøte ble avholdt 05. november 2022 i Lillestrøm.

## 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 Hotel Arena i Lillestrøm i april 2023. 17 personer deltok i tillegg til ansvarlig Anne Berner Gjertsen. Helgen var fylt av faglig innhold samt hyggelig samvær blant likesinnede.

## Sommerleir

Foreningens arrangerte sin faste sommerleir på Skallerup i Danmark i DATO. Leiren er en møteplass for blødere, familier og pårørende i samme situasjon. I 2023 hadde leiren 192 deltakere fordelt på 41 familier. Det var 136 voksne og 56 barn som deltok i aktiviteter og uformelle samtalegrupper. Sykepleier



## Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Vigdis Falck var med for å gi gold hjelp og råd til de som ønsket det.

### Ung Weekend

Ung weekend er blitt gjennomført med 13 deltagere i alderen 19-31 år. Arrangementet ble lagt til Oslo og Holmenkollen hotell. Helgen ble gjennomført med en blanding av aktiviteter og faglige foredrag med en mentaltrener, og en psykolog som snakket om overgangen ung/voksen. Fysioterapeut fra RH gjennomførte ei treningsøkt, og snakket om leddblødninger og fysisk aktivitet. Tilbakemeldingene på helga var positive, og for mange deltagere ble dette første møte med foreningen.

### Satsing på unge voksne blødere

FBIN ønsker å gi et bedre tilbud til unge voksne blødere. I 2023 er det Sommerleir og Ung Weekend som var rettet mot denne gruppen.

### Internasjonalt samarbeid

I 2023 var det tre ulike internasjonale møter som representanter fra styret deltok på

#### EHC-konferansen

EHC-konferansen ble arrangert i Zagreb. Christine, Rebecca og Lisa deltok her. Sentrale tema var forskning rundt kvinner og blødersykdom, og erfaringer knyttet til genterapi fra forberedende prosesser til erfaringer i etterkant.

Det ble også sammen med bløderforeningene i Sverige, Danmark og Storbritannia luftet ideer rundt mulighetene for å arrangere en europeisk ung-weekend.

#### WFH-konferansen

Konferansen ble avholdt i Buenos Aires i Argentina. Rebecca og Lisa deltok på møtet.

#### Nordisk møte

Nordisk møte 2023 ble avholdt på Island. Anders, Ståle og Christine deltok. Det ble laget en presentasjon om foreningen i Norge, om aktuelle studier og situasjonen for blødersyke i Norge

### 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 2022 arrangerte foreningen et møte for de nordiske bløderorganisasjonene, en viktig plattform for informasjonsutveksling og erfaringsdeling. Videre avholdes jevnlig fagrådsmøter med sykehus/blødersentre og senter for sjeldne diagnoser. Tillitsvalgte fra foreningen har også deltatt i podkasten Blodig alvor og bidratt til produksjonen av informasjonsfilmer.

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, 02. september 2023

.....  
Christine Myhre Bråthen

.....  
Pål Osjord Midbøe

.....  
Lisa Kristine Wergeland Wang

.....  
Kjetil Kjær Andersland

.....  
Ståle Hevrøy

.....  
Inger Kjersti Myrstad  
Kjetil Kjær Andersland

Dette dokumentet er signert av:

**Lisa Kristine Wergeland Wang**

20.01.1992

Signert: 25.09.2024 14:35

Signert med BankID

**Christine Myhre Bråthen**

08.07.1974

Signert: 11.09.2024 17:56

Signert med BankID

**Pål Osjord Midbøe**

17.03.1969

Signert: 13.09.2024 19:46

Signert med BankID

**Ståle Hevrøy**

26.02.1977

Signert: 11.09.2024 15:07

Signert med BankID

**Kjetil Kjær Andersland**

25.03.1985

Signert: 25.09.2024 13:20

Signert med BankID

**Inger Kjersti Hammernes Myrstad**

28.11.1980

Signert: 24.09.2024 10:20

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>

