



**Foreningen for blødere i Norge**

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

## Styrets årsberetning 2020 for Foreningen for Blødere i Norge

### Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2020 665 betalende medlemmer fordelt på 225 enkeltmedlemmer, 138 hovedfamiliemedlemmer, 289 familiemedlemmer, og 13 studentmedlemmer. Tre medlemmer har betalt og meldt seg ut. Tilsvarende tall for 2019 var 634 medlemmer fordelt på 200 enkeltmedlemmer, 423 familiemedlemmer og 8 studentmedlemmer.

### Styret

Frem til landsmøtet besto styret av følgende medlemmer.

Katrine Ree Holmøy, leder

Gjertrud Behringer, nestleder

Anita Julshamn Melkvik, kasserer og leder av fagrådet

Ståle Hevrøy, styremedlem og redaktør for Blødernytt og [www.fbin.no](http://www.fbin.no)

Tone Hørgård, styremedlem likepersonsansvarlig

Kjetil Kjær Andersland, styremedlem

Marie Lahn Rømcke, styremedlem

Rune Jørgensen, varamedlem

Yvonne Marie Gulbrandsen, varamedlem

Benedikte Kalland, varamedlem

På landsmøte 24. oktober 2020 ble nytt styre valgt. Styresammensetningen etter valget er som følger.

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](http://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

Tone Hørgård er likeperson for barn med blødersykdom.

Kjersti Viken er likeperson for sjeldne blødersykdommer.



# Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Marie Lahn Rømcke er likeperson for von Willebrand-blødere

Rune Jørgensen er likeperson for voksne.

Tone Hørgård er ansvarlig for likepersonsarbeidet.

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 2020 fire ordinære styremøter. Videre har enkeltpersoner i styret deltatt i møter både på nasjonalt og internasjonalt plan.

## Regnskap

Regnskapet viste et overskudd på kr. 333 737,-.

## 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 2 menn og 5 kvinner. I tillegg er det utnevnt tre varamedlemmer, 2 kvinner og 1 mann. 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 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 2020 ikke hatt fast deltagelse i SSD sitt Senterråd.

## **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 2020 avholdt ett møte i Fagrådet.

Anita Julshamn Melkvik er leder av Fagrådet. Rune Jørgensen er styrets faste vararepresentant i Fagrådet, og styreleder i 2020, Katrine Ree Holmøy, deltok ved møtet.

## **Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)**

Karl Erik Bernt var fram til landsmøtet i 2018 foreningens representant i FFO. Det nye styret hadde ved utgangen av 2020 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 2020 hadde vi to utgivelser av bladet.

Blødernytt er et sentralt møtested for blødere og de som er opptatt av blødernes sak. Styret jobber kontinuerlig med å utvikle medlemsbladet for å imøtekomme medlemmenes behov og ønsker. I 2020 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 ekstrainntekt. Ståle Hevrøy har i 2020 hatt ansvaret for å oppdatere innholdet på hjemmesiden.



# Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

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 alle fysiske samlinger avlyst i 2020. Landsmøtet ble avholdt digitalt.

## **Landsmøte**

Det ble avholdt digitalt landsmøte 24. oktober 2020.

## ***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 2020 ble det ikke tatt noe initiativ overfor denne gruppa, men diskusjonen har vært oppe på flere styremøter.

## **Internasjonalt samarbeid**

### ***Nordisk møte***

I 2020 skulle nordisk møte blitt arrangert i Norge. På grunn av korona-pandemien ble det bestemt å utsette møtet til 2021 eller senere når det igjen blir mulighet for å møtes.



**Foreningen for blødere i Norge**

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Oslo, 14 juni 2021

*Gjertrud H. Behringer*  
Gjertrud Behringer

*Katrine Ree Holmøy*

Katrine Ree Holmøy

*Beathe Herfjord*

Beathe Herfjord

*Christine Myhre Bråthen*

Christine Myhre Bråthen

*Anita S. Melkvik*

Anita Julshamn Melkvik

*Ståle Hevrøy*

Ståle Hevrøy

*Kjetil Kjær Andersland*

Kjetil Kjær Andersland