



Styrets årsberetning 2017

for Foreningen Blødere i Norge

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2017 212 enkeltmedlemmer, 154 familiemedlemskap og 9 studentmedlemmer, til sammen 375 betalende medlemskap. De tilsvarende totaltallene for 2016 og 2015 var 404 og 387.

Styret

Styret har i 2017 hatt følgende sammensetning:

Helene Henriksen, leder
Karl Erik Bernt, nestleder
Merete Frustøl, kasserer
Kjersti Viken, styremedlem og leder i Fagrådet
Ståle Hevrøy, styremedlem og redaktør for Blødernytt og www.fbin.no
Marie Lahn Rømcke, styremedlem
Tone Hørgård, styremedlem og likepersonsansvarlig
Andreas Berner Almås, varamedlem og fast medlem i Fagrådet
Rune Jørgensen, varamedlem
Mats Henriksen, varamedlem

Likepersonsordningen

Tone Hørgård var likeperson for barn med blødersykdom
Kjersti Viken var likeperson for sjeldne blødersykdommer.
Marie Lahn Rømcke var likeperson for von Willebrand-blødere.
Rune Jørgensen var likeperson for voksne blødere.

Tone Hørgård var 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

I perioden fra desember 2016 til sommeren 2017 ble foreningens daglige drift opprettholdt av styreleder med støtte fra resten av styret.

Sommeren 2017 inngikk foreningen en avtale med Orgservice AS om ivaretagelse av administrative oppgaver og daglig drift. Foreningen har ikke egne lokaler. Styret avviklet i 2017 3 ordinære styremøter. Styrets arbeid i 2017 har i stor grad vært konsentrert om å få på plass en ny modell for daglig drift og å etablere nye rutiner gjennom samarbeidet med Orgservice. Videre har enkeltpersoner i styret deltatt i møter både på nasjonalt og internasjonalt plan.

Regnskap

Årets regnskap viste et underskudd på 119 532. Underskuddet trekkes fra egenkapitalen.



Forutsetningen om fortsatt drift

Regnskapet er utarbeidet under forutsetning om fortsatt drift og at styret finner at forutsetningen er til stede.

Arbeidsmiljø

Organisasjonen har ingen ansatte.

Diskriminering og likestilling

Organisasjonen har ingen ansatte. Styret består av 2 menn og 5 kvinner. I tillegg er det utnevnt tre varamedlemmer, alle 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 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 2017 ikke hatt fast deltagelse i SSD sitt Senterråd.

FBINs fagråd

Fagrådet, som i tillegg til 2 representanter fra styret i FBIN, består av helsepersonell som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen, er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Fagrådet hadde ingen møter i 2017. Kjersti Viken har vært leder av Fagrådet og Andreas Berner Almås har vært styrets faste representant i Fagrådet.

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)

Karl Erik Bernt 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 2017 hadde vi 4 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 2016 engasjerte man en journalist til å skrive hovedartikkelen i flere utgaver. Dette har frigitt tid for redaktøren til andre oppgaver.

Digital kommunikasjon

Foreningen har sin egen hjemmeside på internett, www.fbin.no som inneholder informasjon til nytte for medlemmer og andre. Ståle Hevrøy har i 2017 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

Sommerleir

Å arrangere sommerleir er også en av våre høyest prioriterte oppgaver, og vi får mange positive tilbakemeldinger på dette arrangementet.

I 2017 gikk turen til Skallerup Klit i Danmark i uke 26/27. 170 deltagere fra 35 familier deltok. Tone Hørgaard var reiseleder. Sykepleier Siri Grønhaug deltok fra SSD og bidro med stikkeopplæring, veiledning og samtaletimer.

Rehabiliteringstur

En viktig oppgave er å gi tilbud til de voksne bløderne. På grunn av bedre behandlingstilbud vil vi i årene se stadig flere eldre blødere. I 2016 arrangerte FBIN for 10. gang en rehabiliteringstur til Tenerife for blødere over 40 år. Det ble også arrangert i 2017. Trond Langvik var FBINs reiseleder og arrangør.

"Føl deg bra"-weekend

Dette arrangementet ble ikke gjennomført, grunnet sviktende påmelding. En medvirkende årsak kan være at påmelding ble sendt ut relativt sent.

Damenes helg

21. – 23. april arrangerte foreningen Damenes helg på Thon Hotell Arena i Lillestrøm. Tanken bak en slik helg er først og fremst at kvinner skal få utveksle erfaringer og tanker rundt det å være kvinne med – eller bærer av blødersykdom. Det deltok 11 kvinner i alle aldre på arrangementet, som har hatt et relativt stabilt deltagerantall siden oppstarten i 2012. Anne Berner Gjertsen var arrangementsansvarlig.

Satsning på unge voksne blødere

Det var planlagt spa helg for unge voksne på høsten 2017, men dette arrangementet ble ikke gjennomført, grunnet sviktende påmelding.

Landsmøte

Landsmøtet avholdes annenhvert år, og det var ikke landsmøte i 2017.

Internasjonalt samarbeid

Nordisk møte

Nordisk møte ble arrangert i Stockholm i september og FBIN var representert ved Karl Erik Bernt.



Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY

Nordisk møte er et nyttig forum, hvor det møtes representanter fra land det er naturlig å sammenlikne seg med. Alle de nordiske landene var representert.

Europeisk bløderkonferanse (EHC conference)

EHC ble arrangert i Vilnius, Litauen. Det var denne gangen ingen deltagelse fra Norge.

Europeisk bløderkonferanse avholdes hvert år og gir en fin mulighet for representanter fra FBIN for å lære og å utveksle erfaringer med andre land i Europa.

Verdenskongress (WFH conference)

Verdenskongress avholdes annethvert år, og ble ikke arrangert i 2017. Neste verdenskongress finner sted i Glasgow, Skottland i mai 2018.

Oslo, den 17. mars 2018

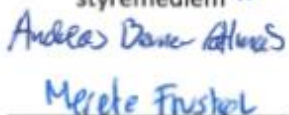
Styret i Foreningen for blødere i Norge - FBIN


Helene Bøscher Henriksen
styreleder

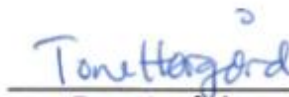

Kjersti Viken
styremedlem for


Karl Erik Bernt
styremedlem


Ståle Hevrøy
styremedlem


Merete Frustøl
styremedlem


Marie Lahn Rømcke
styremedlem


Tone Hørgård
styremedlem