

Årsrapport 2009

for Foreningen for Blødere i Norge

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2009 215 enkeltmedlemmer og 194 familiemedlemskap, til sammen 409. De tilsvarende totaltallene for 2008 og 2007 var henholdsvis 404 og 374.

Styret

FBINs styre bestod fra 27.09.08 til Nils Tore sin fratreden den 11.06.09 av:

Nils Tore Olsen, leder
Knut Ro, nestleder
Torleiv Grong, kasserer
Anne Berner Gjertsen, redaktør BløderNytt
Beathe M. Herfjord, likemannsansvarlig
Svein Erik Sørli
Geir Ståle Kalland, ansvarlig for ungdomsarbeid
Marianne Mosling, 1. vararepresentant
Anita Dambo, 2. vararepresentant
Line Jakobsen, 3. vararepresentant

Etter bortgang av Nils Tore Olsen skjedde følgende endringer i styret:

Knut Ro, leder
Torleiv Grong, kasserer
Anne Berner Gjertsen, redaktør BløderNytt
Beathe M. Herfjord, likemannsansvarlig
Svein Erik Sørli, nestleder
Geir Ståle Kalland, ansvarlig for ungdomsarbeid
Marianne Mosling
Anita Dambo, 1. vararepresentant
Line Jakobsen, 2. vararepresentant

Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

FBIN hadde gjennom hele 2009 en ansatt sekretær, Turid Nymoen i 20 % stilling (en dag i uken). Sekretæren har opprettholdt foreningens daglige drift.

Styret avviklet i 2009, 4 møter, hvorav 1 møte ble avviklet pr telefon. I tillegg har enkeltpersoner i styret deltatt på en rekke møter blant annet knyttet til Senter for sjeldne diagnoser (SSD), FFO, Fagrådet, ulike offentlige myndigheter, samt deltatt på internasjonalt plan i ulike sammenhenger.

Prioriterte oppgaver

- Innhente kunnskap om og følge med bløderbehandlingen, nasjonalt og internasjonalt.
- Spre kunnskap og informasjon til bløderfamiliene gjennom blant annet BløderNytt.
- Arbeide for blødernes interesser ovenfor Senter for sjeldne diagnoser (SSD).

- Arrangere sommerleir og treff for eldre blødere.
- Ryddig forretningsvirksomhet, herunder oppdatering av medlemsregisteret, skikkelig arkiv og økonomistyring.

Norsk bløderbehandling

FBIN arbeider kontinuerlig for å forbedre informasjon til blødere, tilgjengelighet av helsepersonell, sikre forsyning og sikkerhet rundt utvinning av faktorkonsentrat og likemannstilbudet.

FBIN anser fortsatt at behandlingsmiljøet og foreningen bør arbeid for å forbedre behandlingstilbudet. Fagrådet vårt har her en sentral rolle.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) opprettet i 2005 et Senterråd hvor FBIN har vært representert.. FBIN har i denne forbindelse deltatt på flere møter. På Brukersamlingen i oktober var det nyvalg, etter Senterrådets regler gikk Turid Nymoen ut av styret og FBINs representant Marianne Mosling ble valgt inn i styret. FBIN får dermed anledning til å følge dette viktige arbeidet på nært hold også fremover.

Videre har FBIN som målsetning om å opprettholde et nært samarbeid med SSD.

FBINs fagråd.

Fagrådet, som i tillegg til 2 representanter fra styret i FBIN, består av leger som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen, er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Fagrådet har i 2009 hatt 2 møter. Fagrådet avgir en to års rapport i forbindelse med landsmøtet.

BløderNytt

Utgivelsen av BløderNytt, som er foreningens medlemsblad, er en høyt prioritert oppgave. I perioden kom bladet ut med fire nummer. BløderNytt er et sentralt møtested for bløderne og de som er opptatt av blødernes sak. Anne Berner Gjertsen er redaktør for BløderNytt. Redaksjonen består ellers av Svein Erik Sørle og Turid Nymoen.

FBINs internettside.

Foreningen har sin egen hjemmeside på internett, www.fbin.no med linker til bl.a. bløderforeninger i Norden, WHO, Rikshospitalet, FFO og legemiddelfirmaene. Hjemmesiden består av flere permanente sider (en side med engelsk tekst) med informasjon om foreningen og sykdommen, samt en nyhetsside som holdes oppdatert. Ungdomsgruppen har også egen side. FBIN mottar stadig e-post fra medlemmer og andre interesserte. FBIN er som politikk å legge ut offentlig informasjon på nettet, men er ellers tilbakeholdende med bilder og annet som kan være sensitive opplysninger.

Sommerleir.

Å arrangere sommerleir er også en av våre høyst prioriterte oppgaver. I 2009 gikk turen til Skallerup Klit i Danmark i uke 27. 152 deltagere med stort og smått hadde funnet veien til sommerleiren. Beathe M. Herfjord og Turid Nymoen var reiseledere. Ved sommerleiren 2009 deltok sykepleierne Siri Grønhaug og Vigdis Falck fra Senter for Sjeldne Diagnoser. Dette var til stor hjelp og trygghet for alle deltagerne. Det ble sammen med sykepleierne avholdt kurs for blødere og /eller foreldre. FBIN får mange positive tilbakemeldinger på dette arrangementet.

Treff for voksne blødere.

En ny og viktig oppgave i årene fremover blir å arrangere /gi tilbud til de voksne bløderne. På grunn av bedre behandlingstilbud vil vi i årene se stadig flere eldre blødere. For 4.året på rad arrangerte FBIN i 2009 i samarbeid med Forbundet Blødersjuka i Sverige en rehabiliteringstur til Tenerife for blødere over 40 år. Torleiv Grong var FBINs reiseleder og arrangør.

Rehabiliteringsreisen for voksne blødere ble på alle måter vellykket. Ikke minst på grunn av det varme klima som for blødere i likhet med reumatikere har en positiv virkning på ledd- og muskelplager. Men det ble også vellykket på grunn av tryggheten ved å ha med seg et medisinsk personale. Også trygghet til å trene under kyndig ledelse og bli kjent med tilpasset treningsprogram for hjemmesituasjon.

Likemannsarbeidet

Beathe M. Herfjord er ansvarlig for likemannsarbeidet. Foreningen avgir egen rapport for dette. FBIN har gitt økonomisk støtte til lokale kurs og samlinger for blødere og bløderfamilier. FBIN ser svært positivt på den aktivitet som finner sted i lokalmiljøet.

Internasjonalt samarbeid*Nordisk møte*

Årets nordiske møte ble avholdt i Danmark, FBIN var representert med Beathe M. Herfjord, Anne B. Gjertsen, Anita Dambo og Turid Nymoen.

Europeisk bløderkonferanse i Litauen.

Knut Ro, Anne B. Gjertsen og Svein Erik Sørleie deltok på vegne av foreningen på europeisk møte i mai.

FFO

Anita Dambo 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

Nesodden 24.januar 2010

Turid Nymoen
Sekretær

Knut Ro
Leder