

Årsrapport 2001 for Foreningen for blødere i Norge

Medlemmer

Foreningen for blødere i Norge (FBIN) hadde pr. 31.12.2001 212 enkeltmedlemmer og 142 familie-medlemskap, til sammen 354. De tilsvarende totaltallene for 1999 og 2000 var henholdsvis 361 og 357.

Styret

FBINs styre har i 2002 bestått av:

Knut Ro, leder
Anne Rømcke, nestleder
Anne Berner Gjertsen, sekretær
Torleiv Grong, kasserer
Jørn Martinsen
Stamati Stenseth
Svein Erik Sørli
Charles Svendsen, vararepresentant
Halvor Skurtveit, vararepresentant
Roar Jørgensen, vararepresentant

FBINs representanter i styret for Institutt for blødere

FBINs representanter i Institutt for bløderes styre er Arve Ruud, Nils Tore Olsen og Kristin Haider med vararepresentantene 1. Svein Erik Sørli, 2. Anne Rømcke og 3. Øivind Odden.

Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

FBIN har gjennom hele 2001 hatt en ansatt sekretær i 20 % stilling (kontortid én dag i uken). Sekretæren har opprettholdt foreningens daglige drift. Styret avviklet i perioden 6 møter, hvorav ett møte ble avviklet pr telefon. I tillegg har enkeltrepresentanter fra styret deltatt på en rekke møter blant annet knyttet til Institutt for blødere, 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 erstatning til hepatitt C-smittede blødere.
- Arbeide for blødernes interesser ved Institutt for blødere.
- Arrangere sommerleir
- Ryddig foreningsvirksomhet, herunder oppdatering av medlemsregisteret, skikkelig arkiv og økonomistyring.

Norsk bløderbehandling

FBIN har utarbeidet en handlingsplan for hvordan Institutt for blødere skal ivareta blødernes behandling på best mulig måte. FBIN arbeider kontinuerlig for å forbedre informasjon til blødere, tilgjengelighet av helsepersonell, faktorkonsentrat laget av plasma/rekombinant og

likemannstilbudet.

FBIN anser fortsatt at behandlingsmiljøet og foreningen bør arbeide for å forbedre behandlingsmetoder og for nytenkning. Fagrådet vårt har her en sentral rolle.

Institutt for Blødere (IFB)

Det har lenge vært på trappene med en omorganisering av IFB. IFB er en stiftelse opprettet av FBIN, men som får tildelt offentlige midler til driften. Styret i Foreningen ble høsten 2000 innkalt til møte med Etat for Rådsssekretariatet og Enkelte Helse- og sosialfaglige oppgaver. Det opplyst at myndighetene så for seg en omorganisering av Instituttet og at Finansdepartementet ikke ønsker å bevilge penger til drift av private stiftelser. Vi ble derfor meddelt at behandlingen av bløderne skulle overtas av et Smågruppesenter som også hadde ansvaret for andre pasientgrupper. Det ble opplyst at man arbeidet med å finne nye egnede lokaler. Det nye smågruppesenteret vil få et annet navn.

Staten overtok fra 1. januar 2002 ansvaret for behandlingen av bløderne og overtok samtidig ansvaret for alle ansatte på Instituttet. Det er imidlertid enda ikke inngått noen avtale med Staten om disponeringen av IFB's verdier.

IFB har betydelige eiendeler i form av leiligheter på Vestli og et gavefond. Styret vil at disse verdiene skal sikres blødersaken. Verdien eies av stiftelsen, og styret arbeider med en endring av stiftelsens vedtekter slik at IFB blir en eiendomsbesitter. Staten mener imidlertid at den har rett til å overta deler av verdiene i stiftelsen IFB. Det ble ingen endelig løsning på denne saken i år 2001, og dette vil bli en viktig sak for styret også i år 2002.

FBINs fagråd

Fagrådet, som består av leger som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen, er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Fagrådet hadde to møter i 2001. Fagrådet avga en egen årlig rapport til landsmøtet høsten 2000.

Hepatitt C og erstatning

Styret i FBIN har i lengre tid arbeidet med spørsmålet rundt erstatning i forbindelse med hepatitt C-smitte via faktorkonsentrater. Søknadsskjema ble utarbeidet av FBINs styre og ble distribuert gjennom Institutt for blødere til de hepatitt C-smittede blødere i begynnelsen av 1999. Det ble sendt ut søknadsskjema til ca. 135 til blødere som er smittet av hepatitt C. IFB har hjulpet med legeerklæringer og har videresendt søknadene samlet til Justisdepartementet.

Helsetilsynet anbefalte sommeren 2000 erstatninger fra 100.000 som minimum og opp til 500.000 for de som hadde fått størst plager. Styret slo seg etter forholden til ro med Helsetilsynets anbefaling, som var basert på en grundig individuell prøving. Justisdepartementet, som er sekretariat for billighetserstatningsutvalget anbefalte imidlertid en reduksjon av erstatningene uten noen begrunnelse. Styret tok derfor kontakt med de to Stortingsrepresentantene som sitter i billighetserstatningsutvalget og argumenterte for at man skulle følge Helsetilsynets anbefaling.

Billighetserstatningskomiteen tok sin beslutning i januar 2001 og fulgte Helsetilsynets anbefaling, noe Styret var fornøyd med. Saken anses som avsluttet.

Inhibitorbehandling

Når det gjelder tilbudet til blødere som har utviklet inhibitor, har det i en tid vært planlagt at unge norske blødere med inhibitor skal tilbys immuntoleransebehandling som del av et internasjonalt forskningsprosjekt. Prosjektet har blitt forsinket og har ikke kommet i gang i 2001. En blødere med

inhibitor er under behandling i Malmö tilbudt denne behandling etter anbefaling fra IFB. En bløder avsluttet en vellykket immuntoleransebehandling i Malmö våren 2001 og er nå fri sin inhibitor. Bløderen vil fortsatt tilbys en årlig medisinsk kontroll i Malmö.

BløderNytt

Utgivelse 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. FBINs styre har nå en fast spalte i med MøteNytt fra styre og fagråd og "Nytt fra Instituttet". Redaksjonsansvarlig er Svein Erik Sørli.

FBINs Internettside

Foreningen har sin egen hjemmeside på Internett, www.fbin.no egen e-postadresse og 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. FBIN mottar stadig e-post fra medlemmer og andre interesserte.

Sommerleir og feriefond

Å arrangere sommerleir er også en av våre høyest prioriterte oppgaver.

I 2001 gikk turen til Skottevig ved Kristiansand i uke 27 og 81 deltagere med smått og stort hadde funnet veien til sommerleiren. Anne Rømcke og Stamati Stenseth var reiseledere. Sykepleier Siri Grønnhaug var med fra Institutt for blødere. At sykepleier er med på leiren er en helt nødvendig forutsetning, særlig for å kunne gi familier med de yngste barna et trygt tilbud.

FBINs feriefond ledes av et styre som består av Elna Storegjerde, Bente Marie Gulbrandsen og Lasse Markhus. Fondet deler ut økonomiske tilskudd til deltakere på FBINs sommerleire, etter søknad.

Ungdomsarbeidet i FBIN

Det har ikke vært egne aktiviteter for ungdom i 2001. Den europeiske ungdomsgruppen har som mål å arrangere leir annet hvert år mellom verdenskongressene for blødere. Årets leir?? Ingen norske blødere fra deltok på leiren.

Likemannsarbeidet

Anne Rømcke har vært 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 med nordmenn som vertskap i Oslo, på Voksenåsen 11. – 13. mai. Norge var representert med hele styret. Alle de nordiske landene var representert på møtet. På det nordiske møte var mye av tiden satt av til diskusjon og orientering om forskjeller når det gjelder bløderbehandlingen i Norden. Før møtet var det sendt ut en spørreundersøkelse vedrørende bløderbehandlingen Denne ble gjennomgått og avdekket enkelte forskjeller i opplegget i de nordiske land. Dette er en av årsakene til at vi ble enige om at på det neste nordiske møtet i Stockholm i mai, skal vi sette fokus på forbyggende behandlingen. Spørreundersøkelsen er presentert å den danske foreningens hjemmeside: <http://www.bloderforeningen.dk>.

Europeisk bløderkonferanse i Malmö

Stamati Stenseth og Anne Berner Gjertsen deltok på vegne av foreningen. EHC-møtet inneholdt bl a tema som infeksjonsfare ved bruk av blodprodukter, kvalitetssikring av produktene og nytt om genterapi. Deler av møtet var avsatt til foreningsdiskusjoner, og et viktig tema her er hvordan den

vestlige delen av Europa kan hjelpe den østlige delen.

Samarbeidet med Litauen

FBIN opprettholder kontakten med bløderforeningen i Litauen. Sommeren 2001 reiste Anne Berner Gjertsen på sommerleir til Litauen. Fysioterapeut Per Vibekk, som arbeider for IFB deltok også på leiren og gjorde en utmerket jobb for bløderne. Den Litauiske forening har problemer med å formidle informasjon til sine medlemmer og FBIN har i den anledning støttet foreningen med å muliggjøre tilretteleggelse og spre informasjonsmateriell.

FFO

Stamati Stenseth representerte foreningen på flere møter i FFO. Et offentlig utvalg har foreslått at pasientorganisasjoner kun for offentlig støtte dersom de har minst 500 medlemmer. Forslaget er ute på høring, og FBIN vil naturlig nok g mot dette. FBIN trengs og vi er helt avhengig av den offentlige støtten vi får.

Vi har heller ikke i år hatt kapasitet til å gå særlig inn i det generelle interessepolitiske arbeidet for funksjonshemmede.

Stavanger, 18. februar 2002

Anne Berner Gjertsen
sekretær