

Årsrapport 2006 for Foreningen for Blødere i Norge

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2006 196 enkeltmedlemmer og 164 familiemedlemskap, til sammen 360. De tilsvarende totaltallene for 2004 og 2005 var henholdsvis 352 og 348.

Styret

FBINs styre bestod frem til oktober 2006 av:

Knut Ro, leder
Halvor Skurtveit, nestleder
Torleiv Grong, kasserer
Turid Nymoene, sekretær
Anne Berner Gjertsen, redaktør BløderNytt
Beathe M. Herfjord, likemannsansvarlig
Geir Ståle Kalland
Kjetil Andersland, 1. vararepresentant
Anita Dambo, 2. vararepresentant
Liv Hissingby, 3. vararepresentant

Etter landsmøtet i oktober 2006 har styret bestått av:

Nils Tore Olsen, leder
Knut Ro, nestleder
Torleiv Grong, kasserer
Turid Nymoene, sekretær
Anne Berner Gjertsen, redaktør BløderNytt
Beathe M. Herfjord, likemannsansvarlig
Geir Ståle Kalland, ansvarlig for ungdomsarbeid
Liv Hissingby, 1. vararepresentant
Anita Dambo, 2. vararepresentant
Marianne Mosling, 3. vararepresentant

Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

FBIN hadde gjennom hele 2006 en ansatt sekretær i 20 % stilling (en dag i uken). Sekretæren har opprettholdt foreningens daglige drift. Styret avviklet i perioden, 7 møter, hvorav 3 møter 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 behandlingsmetoder og nytenking. Fagrådet vårt har her en sentral rolle.

Senter for sjeldne diagnoser (SSD)

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) opprettet i 2005 et Senterråd hvor FBIN er representert med både representant og vararepresentant. FBIN har i denne forbindelse deltatt på flere møter, ved Brukersamlingen i oktober var det nytt valg av brukerrepresentanter til Senterrådet. FBINs representant og vararepresentant ble sittende og vil fortsette dette arbeidet utover i 2007.

Videre har FBIN som målsetning om å opprettholde et nært samarbeid med SSD, dette arbeidet fortsetter i 2007.

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 2006 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 blødere og de som er opptatt av blødernes sak. SSD har videreført tradisjonen fra Institutt for sjeldne diagnoser med å opprettholde spalten "Nytt fra Instituttet". Redaksjonen bestod av Anne Berner Gjertsen, Beathe M. Herfjord, Kjetil Andersland og Turid Nymoen frem til oktober 2006, fra oktober består redaksjonen av Anne B. Gjertsen, Beathe M. Herfjord, Marianne Mosling og Turid Nymoen.

Anne Berner Gjertsen er redaktør for BløderNytt.

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.

Sommerleir.

Å arrangere sommerleir er også en av våre høyst prioriterte oppgaver. I 2006 gikk turen til Grønhøj Feriecenter i Danmark i uke 27 og 103 deltagere med stort og smått hadde funnet veien til sommerleiren. Turid Nymoen var reiseleder. Ved sommerleiren 2006 deltok også sykepleier Siri Grønhaug fra Senter for Sjeldne Diagnoser. Dette var til stor hjelp og trygghet for alle deltagerne. Det ble sammen med sykepleier avholdt kurs for blødere og /eller foreldre.

Treff for voksne blødere.

En ny og viktig oppgave blir i årene fremover å arrangere /gi tilbud til de voksne bløderne. På grunn av bedre behandlingstilbud vil vi i årene se stadig flere eldre blødere. I 2006 arrangerte FBIN 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 team fra hjemlandet. 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 på Island, FBIN var representert med Knut Ro, Torleiv Grong, Turid Nymoen og Anita Dambo.

Europeisk bløderkonferanse i Sofia, Bulgaria.

Anne B. Gjertsen og Turid Nymoen deltok på vegne av foreningen på europeisk møte i september.

Samarbeidet i Litauen.

Også i 2006 opprettholdt FBIN kontakten med den litauiske foreningen, men det ble denne sommeren ikke arrangert sommerleir for bløderne i Litauen.

FFO

Turid Nymoen representerte foreningen på møter i FFO.

FFO deltar i møter vedr omorganisering av kompetansesentre for smågrupper og FBIN mener at det stadig er et stort behov for en pasientorganisasjon som ivaretar smågruppene og herunder blødernes interesser i samfunnet.

Utover dette har styret ikke hatt kapasitet til å gå særlig inn i det generelle interessepolitiske arbeidet for funksjonshemmede.

Nesodden 20. februar 2007

Turid Nymoen
Sekretær

Nils Tore Olsen
Leder