

Årsrapport 2008

for Foreningen for Blødere i Norge

Medlemmer

Foreningen for Blødere i Norge (FBIN) hadde pr 31.12.2008 219 enkeltmedlemmer og 185 familiemedlemskap, til sammen 394. De tilsvarende totaltallene for 2007 og 2006 var henholdsvis 374 og 360.

Styret

FBINs styre bestod i perioden 01.01. – 27.09.08 av:

Nils Tore Olsen, leder
Knut Ro, nestleder
Torleiv Grong, kasserer
Turid Nymoen, 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

Det ble på Landsmøte den 27.09.08 valgt nytt styre, FBINs styret består nå 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

Foreningens drift og styrets møtevirksomhet

FBIN hadde gjennom hele 2008 en ansatt sekretær i 20 % stilling (en dag i uken). Sekretæren har opprettholdt foreningens daglige drift. FBINs sekretær, Kristin Haider sa opp sin stilling og sluttet 31.03.08. Turid Nymoen ble ansatt som FBINs sekretær i 20 % stilling fra 01.06.08.

Styret avviklet i 2008, 5 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 var representert med både Liv Hissingby og Turid Nymoen. FBIN har i denne forbindelse deltatt på flere møter. På Brukersamlingen i oktober var det nyvalg, etter Senterrådets regler gikk Liv Hissingby ut av styret og FBINs representant Turid Nymoen sto ikke på valg og sitter i styret i ett år til.

Videre har FBIN som målsetning om å opprettholde et nært samarbeid med SSD. FBIN hadde separat møte med ledelse og stab ved SSD i 2008, og håper å kunne fortsette med slike årlige særmøter.

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 2008 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. SSD har videreført tradisjonen fra Institutt for sjeldne diagnoser med å opprettholde spalten "Nytt fra Instituttet". Anne Berner Gjertsen er redaktør for BløderNytt. Redaksjonen består ellers av Beathe M. Herfjord, Marianne Mosling 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 2008 gikk turen til Skallerup Klit i Danmark i uke 27. 175 deltagere med stort og smått hadde funnet veien til sommerleiren. Turid Nymoen var reiseleder. Ved sommerleiren 2008 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 3.året på rad arrangerte FBIN i 2008 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 muskelpager. Men det ble også vellykket på grunn av tryggheten ved å ha med seg et medisinsk personale. Også trygghet til å "trenere" 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 Finland, FBIN var representert med Nils Tore Olsen, Marianne Mosling, Anita Dambo og Turid Nymoen.

Europeisk bløderkonferanse i Dublin, Irland.

Nils Tore Olsen, Anne B. Gjertsen og Beathe M. Herfjord deltok på vegne av foreningen på europeisk møte i mai.

Verdenskongress i Istanbul, Tyrkia.

Nils Tore Olsen, Torleiv Grong, Beathe M. Herfjord og Turid Nymoen deltok på vegne av foreningen på verdenskongress i juni.

FFO

Turid Nymoen 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

Nils Tore Olsen ble fra høsten 07 medlem av brukerutvalget ved Rikshospitalet HF.

Nesodden 23. februar 2009

Turid Nymoen
Sekretær

Nils Tore Olsen
Leder