

TOÅRSBERETNING FOR Foreningen for blødere i Norge (FBIN)

August 2002 – august 2004

Medlemmer

Foreningen for blødere i Norge (FBIN) hadde pr. 31. desember 2003 til sammen 357 medlemmer. Av disse var 219 enkeltmedlemmer og 138 familiemedlemskap. Totaltallene for 2000, 2001 og 2002 var henholdsvis 357, 354 og 357. I tillegg hadde FBIN tre institusjoner som medlemmer. Det har med andre ord ikke vært en økning i medlemstallet de siste årene.

Styret og sekretariatet

FBINs styre har i perioden bestått av følgende medlemmer:

- *Knut Ro* – leder
- *Anne Rømcke* – nestleder og likemannsansvarlig
- *Anne Berner Gjertsen* – sekretær (ansvarlig for Litauen-samarbeidet)
- *Torleiv Grong* – kasserer
- *Turid Nymoen* (sommerleir- og FFO ansvarlig)
- *Stamati Stenseth* (sommerleir 2003)
- *Halvor Skurtveit*
- *Roar Jørgensen*
- *Beathe Herfjord* - vararepresentant
- *Liv Hissingby* - vararepresentant

Stamati Stenseth trakk seg fra styret høsten 2003 pga stort arbeidspress, slik at vararepresentant Roar Jørgensen rykket opp som styremedlem.

Styret avviklet i perioden 11 møter, herunder et weekendmøte i Trondheim. Fire av møtene ble avviklet pr. telefon. I tillegg har enkeltrepresentanter fra styret deltatt på en rekke møter blant annet knyttet til ISD, FFO, fagrådet, ulike offentlige myndigheter, samt deltatt på internasjonalt plan i ulike sammenhenger.

Kristin Haider har i perioden vært ansatt av FBIN som sekretær i 20 % stilling, med kontortid en dag i uken (mandag). Hun har hatt i oppgave å opprettholde foreningens daglige drift, blant annet postmottak, brevskrivning, arkivering og søking av fondsmidler. Sett i forhold til dagens virksomhet i FBIN er det helt nødvendig å ha en ansatt sekretær til å ivareta slike oppgaver. En fast kontortid gjør det også lettere for medlemmene å ta kontakt med foreningen.

Prioriterte oppgaver

Følgende oppgaver har vært prioritert av styret:

- Innhente kunnskap om og følge med bløderbehandlingen, nasjonalt og internasjonalt.
- Spre kunnskap og informasjon til medlemmene.
- Arbeide for blødernes interesser ovenfor Institutt for sjeldne diagnoser (ISD).
- Arrangere sommerleir.
- Ryddig foreningsvirksomhet og økonomistyring.

Foreningens økonomi

Som det fremgår av regnskapet hadde FBIN i 2002 og 2003 utgifter på henholdsvis ca. kr. 441.354 og kr. 434.858. Overskuddene for de to årene ble på ca. kr. 144.683 og 149.251. De fire foregående årene gikk også foreningen med overskudd.

Styret har budsjettert med at regnskapet for inneværende år skal gå i balanse.

Institutt for sjeldne diagnoser (ISD)

FBIN holder løpende kontakt med Institutt for sjeldne diagnoser (ISD).

Kristin Haider og Halvor Skurtveit har i perioden deltatt på flere brukermøter på ISD.

Staten overtok fra 1. januar 2002 ansvaret for behandlingen av blødere og overtok samtidig ansvaret for alle ansatte på Instituttet for Blødere. Virksomheten ble overført til ISD, som var underlagt Sosial og Helsedirektoratet.

I desember 2003 ble det besluttet at ISD skulle overføres til Helse Sør og underlegges Rikshospitalet. ISD er nå innlemmet i Rikshospitalet (RH) og en del av Avdeling Medisinsk service 1. ISD skal samlokaliseres og etter hvert sammenslås med Senter for Sjeldne Sykdommer og Syndromer (SSSS). Det er bestemt at det skal ansettes en felles leder for ISD og SSSS. Vedkommende skal lede integrasjonsprosessen. Det antas at den nye lederen vil tiltre stillingen tidlig vår 2005.

ISD flyttet til midlertidige lokaler i Forskningsveien 3 i slutten av august 2004, fem minutters gange til Rikshospitalet. Sannsynlig tidspunkt for flytting til faste lokaler i

Forskningsveien 2B og samlokalisering med SSSS er høsten 2005.

Bløderfondet

Institutt for Blødere var en stiftelse, som etter statens overtagelse av helsetilbudet hadde betydelige eiendeler i form av leiligheter på Vestli og et gavefond. I følge Bløderfondets vedtekter, slik de lyder etter omdannelsen i mai 2002, velges stiftelsens styre av landsmøte i FBIN. Det sittende styret ble valgt for fire år på siste landsmøte. Bløderfondet avgir egen årsberetning, som publiseres på foreningens hjemmeside www.fbin.no.

Fagrådet og behandlingstilbudet

FBINs fagråd er valgt av landsmøtet. Det består av helsepersonell som står sentralt i forhold til ulike sider av bløderbehandlingen. FBIN er representert i fagrådet ved leder og brukerrepresentant, og dette er et viktig diskusjonsforum for foreningen. Samarbeidsklimaet i fagrådet har i perioden vært godt. Fagrådet avgir egen rapport til landsmøtet.

I 2003 overtok Rikshospitalets apotek ansvaret for utsendelse av konsentrater. Avtalen er evaluert og vil fortsette i nåværende form, også etter at ISD er blitt underlagt Rikshospitalet.

FBIN mener at finansieringsordningen for bløderkirurgi må endres og foreningen sendte derfor i 2003 brev både til Rikshospitalet og et offentlig utvalg – Hagenutvalget om dette.

Erstatning til hepatitt C-smittede

FBINs styre anså, i den forrige to års rapporten, arbeide med å få erstatning til Hepatitt C smittede blødere for avsluttet.

Et utvalg oppnevnt av Helsedepartementet 15. september 2003 gjennomgått hvordan transfusjonssmitte med hepatitt C har vært håndtert i helseforvaltninger og helsetjenesten. Perioden utvalget har arbeidet med er fra 1988-1994. Utvalget har bestått av tre medlemmer og en sekretær. Kommuneoverlege Nils Tore Olsen, tidligere leder av FBIN, har deltatt i utvalget.

Utvalget har bl a kommet fram til at en tredjedel av transfusjonssmittete Hepatitt C-virus pasienter er blødere. Uvalget gir videre vurdering av det som har skjedd og ikke skjedd og gir videre råd hvordan en skal forholde seg framover. Videre foreslår utvalget en samlet erstatningsordning for transfusjonssmittete med Hepatitt-C virus.

Foreningen tilskrev våren 2004 helseministeren med forespørsel om hvordan

man ville følge opp utvalgets rapport. Vi fikk i slutten av august 2004 svar om at de fleste problemene utvalget har fokusert på, vil bli fulgt opp i forbindelse med gjennomføringen av EUs bloddirektiv i Norge. Foreningen vil følge denne saken nøye.

En finner en fyldigere pressemelding utgitt av Hepatitt-C utvalget på www.fbin.no, der det også er lenker til rapporten.

BløderNytt og FBINs nettsted

BløderNytt, foreningens medlemsblad, er styrets viktigste informasjonskanal til medlemmene. Redaksjonskomiteen har i perioden vært Halvor Skurtveit, Anne Berner Gjertsen og Turid Nymo. I perioden kom bladet ut med åtte nummer. Det blir distribuert til alle medlemmer og en rekke leger og sykehus i landet. Blant de faste spaltene i bladet er "MøteNytt fra styre og fagråd" og "Nytt fra ISD".

Foreningen opprettet høsten 1998 en egen hjemmeside på Internett: www.fbin.no. Nettstedet består for det første av flere permanente sider med informasjon om foreningen og sykdommen. Disse sidene er stort sett identiske med FBINs informasjonsbrosjyre. Videre er det en nyhetsside som oppdateres. Denne er blant annet brukt til å gi nyheter til medlemmene. Vi legger der ut informasjon om hvilke saker foreningen arbeider med, hva som skjer ved ISD, medisinsk informasjon og når temaer knyttet til blødere er omtalt i massemedia. Ellers finnes det en adresse- og lenkeside, samt en side med engelsk tekst. Knut Ro og Halvor Skurtveit er ansvarlige for nettstedet.

Samtidig med opprettelsen av hjemmesiden fikk FBIN egen e-postadresse, og foreningen mottar stadig epost fra medlemmer og andre interesserte.

Sommerleire og feriefondet

I 2002 ble FBINs sommerleir arrangert i Vrådal i Telemark. Ca. 42 barn og voksne deltok på leiren. Stamati Stenseth og Ann Kristin Strand var reiseledere. Styret arbeidet i lang tid for å få en sykepleier fra ISD med på leiren, men måtte gi avkall på denne viktige personen på sommerleiren. Styret har ønsket at det skal være sykepleier med på leieren bl annet for å kunne gi familier med de yngste barna et tryggere tilbud.

I 2003 gikk turen til Skagen i Danmark. Ca 100 barn og voksne deltok på leiren. Stamati Stenseth og Ann Kristin Strand var leirledere. Også denne sommeren måtte en gi avkall på sykepleier.

Årets sommerleir foregikk på Skallerup i Danmark. Leirleder var Turid Nymoen.

FBINs styre har som tidligere lagt vekt på å tilby deltakelse på sommerleirene til rimelige priser, gjennom at foreningen dekker deler av kostnaden. FBINs feriefond deler ellers ut økonomiske tilskudd til deltakere på FBINs sommerleire, etter søknad. Fondet styres av et eget styre valgt av FBINs styre. For feriefondets virksomhet i perioden vises det til egen rapport.

Landsmøte og kursweekend

Landsmøte og kursweekend ble avviklet 14. til 15. september 2002 i Oslo. Omkring 40 medlemmer deltok. Følgende tema ble behandlet gjennom foredrag og diskusjoner: Fosterdiagnostikk, medisinsk nytt fra verdenskongressen i Sevilla, og fremtidig organisering av Instituttet (IDS). Landsmøtet er det viktigste møtepunkt for FBINs medlemmer, og styret legger vekt på å legge til rette for at flest mulig av medlemmene kan delta.

Likemannsarbeidet

Anne Rømcke har i perioden vært ansvarlig for likemannsarbeidet. Styret omorganiserte høsten 2002 likemannstjenesten, slik at likemennene ble valgt blant styrets medlemmer. Dette muliggjør en tettere oppfølging av likemennene og bedrer en løpende utveksling av erfaringer likemennene i mellom.

Sommerleirene har i tradisjonelt sett inngått som en sentral del av foreningens likemannsarbeide. Sommerleieren er imidlertid i de siste årene ikke blitt godkjent som en likemannssamling slik at man kan bruke av de tildelte likemannsmidlene til aktiviteter på sommerleieren.

Foreningen har både i perioden gitt økonomisk støtte til lokalforeninger for at disse skal kunne arrangere kurs og samlinger der likemennene kommuniserer med medlemmene. FBIN ser svært positivt på den aktivitet som finner sted i lokalmiljøet.

FFO

Turid Nymoen representerte foreningen på flere møter i FFO. En viktig oppgave som FFO har arbeidet med er egenandelen for pasienter, som det er enighet i er for høy. FBIN støtter denne saken og håper en så stor organisasjon som FFO vil ha innvirkning på myndighetene.

FFO har deltatt i møter ang omorganiseringen av kompetansesentre for smågrupper – ISD. FBIN har ikke hatt kapasitet til å gå særlig inn i det generelle interessepolitiske arbeidet for funksjonshemmede.

Ungdomsarbeidet

Den europeiske ungdomsgruppen arrangerte tur til Frankrike i 2003. Håvard Saunes deltok på leiren. FBIN ga økonomisk støtte til reisen. Den europeiske ungdomsgruppen har som mål å arrangere leir annet hvert år, mellom verdenskongressene for blødere.

I 2003 har fem ungdommer engasjert seg i bløderarrangementer. Alle fem deltok på et skandinavisk/baltisk møte for ungdom som ble arrangert høsten 2003 i Finland. Møtet ga inspirasjon til å fortsette arbeidet med å etablere en undergruppe for unge blødere mellom 18 og 25 år i Norge. Også i 2004 vil det arbeides videre for å få ungdommen aktivt med. FBIN ser på tiltaket som svært positivt etter mange år uten aktivitet og er med å støtter gruppen økonomisk.

Høsten 2004 planlegges det et møte i Danmark for skandinaviske blødere. Les mer om ungdomsgruppen på www.fbin.no.

Internasjonalt samarbeid

For å holde seg oppdatert om internasjonal bløderbehandling og foreningsdrift deltar FBIN på flere nivåer i det internasjonale samarbeidet.

Nordiske møter

I 2002 ble det nordiske møte avholdt i Stockholm i mai måned. Knut Ro og Halvor Skurtveit deltok på vegne av foreningen. På møtet i Stockholm ble det blant annet diskutert hvordan det offentlige i synkende grad gir støtte til foreningsdrift i de nordiske land. Videre diskuterte man hvordan en kan øke medlemstallet i foreningene og hvordan få flere aktive medlemmer.

I 2003 ble det nordiske møtet avholdt i Helsingfors. Anne Rømcke, Turid Nymoen og Anne Berner Gjertsen deltok på vegne av foreningen. På møtet i Helsingfors ble det tatt opp tema ang offentlig støtte til foreningsdrift og den økte egenandel for innkjøp av medisiner og legekonsultasjoner i det enkelte land.

I august 2004 var det Nordisk møte i København.

Europeiske møter (EHC)

De årlige europeiske bløderkonferansene blir arrangert av European Hemophilia Consortium (EHC). I september 2002 fant møtet sted i Riga i Latvia. Anne Berner Gjertsen deltok her på vegne av FBIN. Tema på møtet var bl a kvalitetssikring av faktorkonsentrater i alle land i Europa, presentasjon av bløderbehandling i Sverige og Latvia og til slutt hvordan man driver en bløderforening i Russland.

Året etter fant møtet sted i Amsterdam i september. Anne Berner Gjertsen og Torleiv Grong deltok på vegne av foreningen. Møtet inneholdt bl.a. kvalitetssikring av faktorkonsentrater, hepatitt C og en presentasjon av bløderbehandling i Holland.

I juni 2004 var Knut Ro og Anne B. Gjertsen på europeisk møte i Bratislava.

Verdenskongressen (WFH)

Verdenskongressene for blødere arrangeres av World Federation of Hemophilia (WFH) annet-hvert år. I oktober i år vil kongressen bli

arrangert i Bangkok, Thailand. Knut Ro, Torleiv Grong og Turid Nymoen vil delta på møtet.

Samarbeidet med Litauen

FBIN opprettholdt kontakten med bløderforeningen i Litauen, selv om twinning programmet gjennom verdensforbundet er avsluttet. Anne Berner Gjertsen reiste sommeren 2002, 2003 og 2004 på sommerleier til Litauen – Palanga. Et legemiddelfirma har dekket reiseutgiftene og har dermed gjort det mulig for FBIN å være representert på sommerleirene.

Oslo/Stavanger, 31. august 2004

Knut Ro	Anne Berner Gjertsen
leder	sekretær