

FBIN

Foreningen for blødere i Norge

NORWEGIAN HEMOPHILIA SOCIETY



MEMBER OF
WORLD FEDERATION
OF HEMOPHILIA

Oslo 12. november 2003

Sosial- og helsedirektoratet
v/ Lisbeth Myhre
Postboks 8054
0031 Oslo

ANGÅENDE INSTITUTT FOR SJELDNE DIAGNOSER (ISD)

FBIN fremmer med dette et ønske om tettere dialog mellom Sosial- og helsedirektoratet og FBIN omkring den videre utviklingen av tilbudet til blødere ved ISD, samt om den kommende omorganiseringen og overføringen til helseforetak. Blant spørsmålene som vi ønsker å diskutere er:

1. Brukermedvirkning. Etter initiativ fra FBIN arrangeres det et par ganger i året brukermøte mellom foreningen og ISD. Vi etterlyser imidlertid en mer formalisert brukermedvirkning.
2. Tilføring og fordeling av ressurser. Vi har de siste par årene fått inntrykk av ISDs tilbud til blødere har vært under press. FBIN har hatt full forståelse for at instituttet har fått ansvar for en rekke andre grupper i tillegg til blødere, men uttrykker bekymring for at instituttet ikke er blitt tilført økonomiske og stillingsmessige ressurser som samsvarer med økningen i oppgaver.
3. Tilgjengelighet og akutt rådgivning. En viktig funksjon til ISD og tidligere Institutt for blødere har vært å gi råd om behandling og andre akutte spørsmål direkte til pasienter og deres familier. Hvordan vil denne rollen bli ivaretatt i fremtiden.
4. ISDs behandlingsansvar. ISD har pr. idag det medisinske behandlingsansvar for alle blødere som deltar i hjemmetransfusjonsprogrammet. FBIN ser det som svært viktig med et tett samarbeid mellom de medisinske og sosialmedisinske helsearbeiderne som er involvert i bløderbehandlingen. Vi er bekymret for at det medisinske tilbudet til blødere ikke er tatt tilstrekkelig hensyn til i planleggingen av den kommende omorganiseringen.

Vi ber med dette om et møte for å diskutere disse spørsmålene.

Med vennlig hilsen
Foreningen for blødere i Norge

Knut Ro
Leder

Leder Knut Ro
Hjørungveien 2c, 0375 Oslo
Tel: 23 00 34 40 Fax: 22 13 76 34 E-mail: kro@rosom.no