



Årsberetning 2016 for Landsforeningen for Huntington sykdom

Styret besto 31.12.16 av Leder Ane Sigurdsdotter Mygland, kasserer Livar Hølland, sekretær Torild Kleveland, styremedlemmer Kristin Rokstad, Janne Brudeseth Sannes, Geir Viksund og varamedlemmene Marit Bjelland Lund og Terje Olsen. Styresamarbeidet fungerer svært godt.

Medlemstall: Foreningen hadde pr 31.12.16 181 enkeltmedlemmer og 117 familiemedlemmer. Tilt sammen er det 298 medlemskap som er 3 ned fra fjorårets 301. Dersom en teller hvert familiemedlemskap som tilsvarende to enkeltmedlemskap har vi 415 personer som er medlemmer

Etter at vi fikk laget nytt system på hjemmesiden med elektronisk påmelding er det kommet mange nye etter 31.12. I forhold til andre nasjonale foreninger har vi et svært høyt medlemstall sammenlignet med befolkningens størrelse.

Styremøter: Det har vært avholdt 4 styremøter, et i forbindelse med årsmøtet i mars i Oslo, et i forbindelse med likemannsseminaret, samt 2 telefonomøter. Vararepresentantene inviteres til å delta på alle møter.

Årsmøte ble avholdt 9.april i Oslo i forbindelse med fagkonferansen som arrangeres i samarbeid med Fagnettverket 7-8 april. Konferansen hadde ca. 100 deltakere.

Fylkeslagene: Pr dd har vi 7 «aktive» fylkeslag. Fra hovedstyret ble det overført 75 673,- til lokale velferdstiltak. Aktiviteten er god i de fleste fylkeslagene. Det arrangeres møter og sammenkomster for medlemmer og interesserte. I tillegg er fylkeslagslederne/styremedlemmene viktige kontaktpersoner som likemenn.

Høstens likemannsseminar ble holdt på Gardermoen i oktober. Tema var «Stronger together» informasjon og mobilisering rundt forskning på HS. Innledere var Astrid Arnesen president i den Europeiske paraplyen for HS-organisasjoner (EHA) og forsker Marleen van Walsem fra Universitetet i Oslo. Det ble et vellykket arrangement. Det var 20 deltakere fra fredag til søndag. I tillegg var det på lørdagen med 15 deltakere fra Oslo/Akershus fylkeslag.

Nasjonalt fagnettverk for HS: Arbeidet i fagnettverket går bra. Vi har i dag fem ressursentre, Olaviken (Bergen), Ranheim (Trondheim), Grefsenlia (Oslo), Sonjatun (Nordreisa) endret til Knorrebakken (Harstad) i løpet av året og Prestheia omsorgssenter (Krisliansand) med i nettverket. Alle ressursentrene har deite året befestet sin posisjon regionalt og bidrar aktivt til å spre kompetanse. Den årlige fagkonferansen ble avholdt i mars. Det var ca. 100 deltakere. Tilbakemeldingene på konferansen var god.

LHS sitter i styringsgruppen og nettverksgruppen. Det har vært avholdt to styringsgruppemøter og tre nettverksgruppe møter i henholdsvis Kr. Sand og Oslo

Fagnettverket var også på studietur til Edinburgh. Målet med studieturen var å se på erfaring med utagerende adferd. Vi ble presentert for ulike måter å jobbe på. Og spesielt organiseringen av brobyggerarbeidet mellom HS-familiene og helsetjenestene var interessante å lære om.

Fra Landsforeningens side opplever vi et svært godt engasjement hos alle de 5 kompetansesentrene. Knorrebakken som er nye vil bruke kompetansen fra Sonjatun som ressurs in i sitt arbeid blant annet gjennom samarbeid med Terje Olsen.

Leder har også sittet i en gruppe som har jobbet med et pasientforløpveileder som skal kunne brukes av pårørende og kommuner for å si noe om hva slags hjelp og instanser som må på plass i de ulike fasene av Huntington Sykdom.

Et nytt prosjekt som jobbes med er HDnett etter modell fra Parkinsonnett Nederland. Dette skal være en fellesportal for alle som har med HS å gjøre; forskere, leger, klinikere pasienter og pårørende (én av de fem millionene som er satt av til HS arbeid skal gå til utviklingen av dette nettet).

Samarbeid med Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD): LHS har hatt et godt samarbeid med SSD gjennom året, ikke minst i arbeidsgruppen for nasjonalt fagnettverk. Landsforeningen deltar på Brukersamlinger. Senteret arrangerer også kurs.

Leir for unge: Foreningen har unges situasjon som et satsingsområde. I 2016 dekket vi reise- og oppholdsomkostninger for 4 unge som deltok på en sommerleir i England. Vi ser klare tegn på at bevisstheten om unges situasjon er i ferd med å øke. De samme ungdommene var også på en leir i Stockholm rett før jul, og planlegger å bruke disse erfaringene til å arrangere en leir i Oslo i 2017. Når de unge får hjelp til å samles og snakke om sine erfaringer og tanker, utløser det masse energi og et fantastisk flott samhold. De har også sin egen ungdomsorganisasjon – HDYO.

Faglig samarbeid og deltagelse på konferanser: Styret anser det som viktig å videreutvikle foreningens kontaktnett og faglige samarbeid både nasjonalt og internasjonalt. Deltagelse på fagkonferanser gir en unik mulighet til å få førstehånds kjennskap til den forskning og kompetanse som utvikles. I tillegg er dette arenaer der vi har muligheter for å vedlikeholde kontakt med gode samarbeidspartnere og etablere nye.

- Tidligere leder Astri Arnesen er blitt president EHA, og har flyttet kontoret fra Brussel til Kristiansand. Dette gjør henne mer tilgjengelig for oss og hun har allerede vært på flere regionale samlinger der lokallagene våre har samarbeidet med de regionale ressursentrene.
- I september var det seminar i Haag, arrangert av EHDN. LHS deltok med Ane Myglund og Livar Hølland fra styret. Astri Arnesen, Svein Olaf Olsen var der for EHA. I tillegg var det mange fra det norske HS-miljøet; Jan Frich, Marieen van Waisem, SSD, Inga Bjørnholt fra Trondheim og representanter fra Vikersund og Tromsø
- Hele styret deltok på den nasjonale konferansen i Oslo

Rehabiliteringstilbud: LHS har vært aktive i brukermedvirkning på Vikersund kurbad og NordNorges Kurbad. Foreningens medvirkning har vært ivarettatt av Ane Mygland og Liv Norum.

Tidsskrift: Tidsskriftet ble gitt ut en gang i år –utgivelses datoene er endret til august og februar for å tilpasse det årsmøtet. Styret vil takke Jorun Vatland for det flotte arbeidet hun gjør for å få et godt medlemsblad.

Nettsiden: I løpet av 2015 fikk vi ny nettside. Tilbakemeldingene på denne har vært positive. Geir Viksund har vært drivkraft for å holde den oppdatert i 2016.

Økonomisk status: Regnskapet for 2016 ga et overskudd på kr 33 565 mot 90.261,- i 2015 dette skyldes at vi fikk store donasjoner i 2015. Foreningen har pr 31.12.16 en egenkapital på kr 676 740.-

Oslo

For styret

Ane Sigurdsdatter Mygland
Leder i Landsforeningen for HS

Ane Mygland

Janne Brude Seth Samnes

Kaia Kleveland

Liv Norum

Geir Viksund

Kristin Robstad