

## **Årsmelding for Huntingtonforeningen i Trøndelag 2018**

**Med i styret:** Anne Grete Gjønvik, Marianne Gjønvik, Arvid Svean, Torild Kleveland, Kristin Ese.

**Medlemmer:** 48 medlemmer og 2 institusjonsmedlemsskap. Fordelinga av medlemmer er på 10 kommuner.

**Styremøter:** 3 styremøter.

**Årsmøtet 2018:** avholdt 15.03 i Kreftforeningens lokaler i Prinsens gate.

**Årsmøtet 2018 i LHS og fagdag 20.-22.04:** 3 personer deltok.

### **Samarbeidsmøter med Ranheim ressurscenter 27.02 og 12.11**

3 fra styret deltok på det første møtet og 4 fra styret på det andre møtet.

Tema på møtene har vært informasjon tilbudet på Ranheim og tilbudet ressurscenteret gir. Tilbakevendende diskusjon om antall plasser. HVF oppretter et eget fagteam som skal være tilgjengelig for alle pårørende/pasienter i regionen.

### **Åpent møte i Trondheim 04.06. arrangert av Ranheim HVF i samarbeid med HS-foreninga og St. Olavs Hospital**

Det var over 60 personer til stede på det åpne møtet. Utrolig!!! Det kom familier langvegs fra. Dette er første gang det er et åpent møte om HS, og det var svært vellykket. Hovedinnleder var leder i LHS/Europa som informerte om forskning.

Andre innledere var fra Senteret for sjeldne Diagnoser, St. Olavs, Ranheim HVF, Trondheim kommune og Trøndelag HS-forening.

Vi hadde fantastiske lokaler i Sparebanken som bidro til god kontakt mellom de oppmøtte. Nytt møte i 2019 er under planlegging.

### **Julebord Trondheim, 01.12.: (Sandmoen kro)**

Tilstede 41 personer: xx voksne og x barn/ungdommer. x pasienter fra Ranheim deltok. Anne Grete fikk blomster for sin innsats i styret til tross for en stor arbeidsmengde hjemme. En pasient fikk blomster på 50-årsdagen.

### **Julebord Steinkjer, 5. 12.:**

9 pårørende/pasienter deltok.

### **Pårørende og kontakt med foreningen**

- Vi har fulgt opp sak om pasient i Klæbu kommune med ma møte med Klæbu kommune/helsetjenesten (31.01) og brev og pårørendeoppfølging fortløpende.

- Arvid S. deltok i begravelse på Steinkjer. Blomster til familien.

Trondheim, 1. mars 2019 Kristin Ese