

Årsberetning 2018

Landsforeningen for Huntingtons Sykdom (LHS) Hordaland fylkeslag



Styret:

Følgende ble valgt for 2 år:

- Kasserer – Kristi Blom
- Sekretær – Beate Almli Hagland
- Styremedlem – Grethe Lexander Andersen

Følgende var ikke på valg:

- Leder – Geir Viksund
- Styremedlem – Ingrid Storenes

Medlemmer:

65 medlemmer hvorav 4 bedriftsmedlemmer.
7 privatmedlemmer mangler registrert betaling i 2018.
Vi mangler fortsatt enkelte fødselsår.

Økonomi:

Hordaland lokallag mottok:

- kr. 10.000,- i støtte fra landsforeningen
- Resterende midler til ungdomsprosjektet «Du er ikke alene» kr. 5.800,- i øremerkede midler fra «Framgang Sammen» fra 2017. Se årsregnskap 2018.
- kr. 100.000,- i gave/donasjon ved bortgang

Medlems- Møter/ likemannsmøter:

- Torsdag 22.3. ble det avholdt årsmøte med 7 deltakere. I tillegg til årsmøte saker hadde vi likemannsmøte og «Musikkterapi» som hovedtema. Sunniva Ulstein Kayser, musikkterapeut ved Olaviken, holdt et nyttig, praktisk og inspirerende innlegg med følgende tema:
 - Hva gjør en musikkterapeut?
 - Med utgangspunkt i Pasientforløp veilederen – hvordan kan vi som pårørende og pasienter bruke musikk i sykdommens ulike faser?
 - Hvordan man jobber med musikkterapi på Olaviken.
- Onsdag 6.6. ble det arrangert kveldsseminar for ungdom (16-30) oppstart for vårt ungdomsprosjekt «Du er ikke alene» og familier som har behov for å snakke med barn og ungdom om HS. Arrangementet ble gjennomført under faglig ledelse av Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD). Til arrangementet møtte 7 HS berørte og 4 helsepersonell i tillegg til 2 fra SSD.
 - Arrangementet ble innledet ved to av våre medlemmer, begge har en forelder med HS (Huntingtons Sykdom). Den ene er ungdom og har valgt å ikke teste seg. Den andre har positiv gentest og er mor til to.
 - Kort info om sykdommen og forløpet med hovedvekt på: Hvordan Huntington kan påvirke barn/ungdom som står rundt?
 - Samtalegruppe
Hvordan og når snakke med barn/ungdom om sykdommen?
Dele personlige erfaringer og bekymringer....
Hvor og hvordan søke hjelpe?

- Onsdag 12.9. hadde vi «Delekveld» med 11 deltakere. Arrangementet kom i stand med bakgrunn i etterspørsel fra årsmøtet. 3 medlemmer delte sine erfaringer om sykdommen med ulike erfaringer og ståsted.
- Onsdag 7.11. hadde vi likemannsmøte med siste nytt på forskningsfronten fra EHDN konferansen i Wien og kveldens hovedtema var Ernæring. Arrangementet ble holdt sammen med fagnettverk Huntington i Vest, på Olaviken. Vi fikk praktiske tips om ernæringsberikelse av maten, og fikk smaksprøver av middag, dessert og de nye E+ produktene fra Tine. 13 deltakere.

Likemanns-kafé: Det har vært avholdt 6 likemannskaféer hvor vi møtes for en uformell prat med andre i samme situasjon. Det har vært 2-5 fremmøtte på treffene. Møtested har vært Café Opus på Bergen Bystasjon.

Julemiddag: 11.12. Ble det avholdt julemiddag med sanger og pakkelek på hotell Terminus. Det var 15 fremmøtte.

Styrearbeid: Det har vært avholdt 1 styremøte. Leder Geir Viksund sitter og i styret for Landsforeningen. To fra styret og ett øvrig medlem representerte fylkeslaget på landsforeningens fagdag og årsmøte i April. En fra styret holdt innlegg om presymptomatisk testing på Olaviken sin fagdag i juni. En fra styret representerte landsforeningen på den europeiske Huntington konferansen i Wien i september. To fra styret og ett medlem i Stavanger representerte fylkeslaget på landsforeningens likemannsmøte og ekstraordinære årsmøte i November. Vår representant på EHDN i Wien holdt innlegg på likemannsmøtet om siste nytt fra forskningsfronten og det å være deltaker.

«Du er ikke alene»: Det har vært jobbet med å etablere et lokalt ungdomsnettverk. Man har den senere tiden blitt mer og mer oppmerksom på hvor vanskelig det kan være for ungdom i HS familier, da er det godt å treffe andre som forstår hva man tenker på og hvordan man har det. Huntington (HS) rammer hele familien og vi vil at ungdommene skal finne hverandre og kunne danne nettverk med likesinnede. Vi har derfor opprettet vårt eget prosjekt «Du er ikke alene». Det har dessverre vist seg vanskeligere enn vi trodde å finne kvalifiserte veiledere til ett første møte for å dra i gang nettverket. Det har vært avholdt ett møte og deltakelsen fra yngre medlemmer er økt gjennom året. Vi fortsetter arbeidet i 2019 hvor det og planlegges med en sentral ungdomskonferanse i Oslo.

Regnskapet for 2018 er sendt til Livar Hølland.

Bergen 24.02.2019

Hordaland lokallag av LHS
 Beate Almli Hagland, sekretær
 Geir Viksund, leder