



Årsmelding 2019 for Landsforeningen for Huntington sykdom

Styret besto 31.12.19 av Leder Ane Sigurdsdotter Mygland, økonomiansvarlig Livar Hølland, nettredaktør Geir Viksund, sekretær Torild Kleveland, styremedlemmer: Angela Gargul og Terje Olsen og varamedlemmene Hilde Edmundsdatter og Anne Nordgaard Salamonsen. Styresamarbeidet fungerer godt.

Angela Gargul gikk ut av styret i november, og Pauline Galteland Lund kom inn som ungdomsrepresentant etter årsmøtet 7.04.2019

Medlemstall: Foreningen hadde pr 31.12.2019 194 enkeltmedlemmer, 140 familiemedlemmer (x 2 gir 280 medlemmer) og 4 støttemedlemmer. Totalt: 478 medlemmer mot (192 enkeltmedlemmer og 127 familiemedlemmer) 448 medlemmer i 2018. Det vil si at vi har hatt en netto økning på 30 medlemmer i 2019.

Styremøter: Det har vært avholdt 4 styremøter, ett i forbindelse med årsmøtet i 7. april i Oslo, og ett i forbindelse med likemannsseminaret 2-3 november i Stavanger, samt 2 telefonmøter. Vararepresentantene inviteres til å delta på alle møter.

Organisering

Leder, økonomi- og informasjonsansvarlig fungerer som et arbeidsutvalg som har hyppigere kontakt. Leder og økonomiansvarlig er ansatt i 10% stilling hver.

Årsmøte, fylkesledermøte og fagdag 2019 ble avholdt 6 og 7 april i Oslo

Årsmøtet og fylkesledermøtet ble avholdt med delegater fra alle våre regioner i tillegg til mange medlemmer av lokallaget i Oslo og Akershus (region øst)

Fagdagen dekket temaene forskning, likemannsarbeid og lokalaktivitet

- Lasse Pihlstrøm som har tatt over etter Jan Frich som ansvarlig for Huntingtonklinikken ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet presenterte forskningsnyheter på feltet
- Åsta Tale Strand fra FFO snakket om hvordan vi som en liten organisasjon kan dra nytte av FFOs nettverk og politiske arbeid
- Jeanette Miller rådgiver for Senter for sjeldne diagnoser dekket temaet: Hvor kan man finne kompetanse og hjelp angående Huntington sykdom?
- Til slutt bidro Brit Sande Bakkevig med erfaringer fra den nyoppstartede gruppa i Haugesund.

Fagdagen var godt besøkt og er en viktig arena for å få nyttig og oppdatert informasjon, men også et viktig møtested for dele erfaringer og møte pasienter og pårørende i samme situasjon.

Ungdomsleir 6-8 september

Ungdomsleiren var på Haraldsheim i Oslo. Det var 20 deltakere. Noen som hadde vært på leir tidligere og noen nye. Erfaringene fra leiren var gode, og vi lærer noe nytt hver gang. Deltakerne har i stor grad opprettholdt kontakten på Face Book. Flere skulle ha deltatt på en Internasjonalkonferanse i Glasgow men denne ble avlyst grunnet corona.

Fagdag og fylkesleder møte 2-3 november i Stavanger

Vi hadde en vellykket fagdag i november med en nyttig oppdatering fra høstens EHA konferanse i Bucuresti av Ane Mygland, Pauline Galteland Lund og Torhild Kleveland som alle var til stede på konferansen.

Marit Lerheim fra Askøy kommune holdt et nyttig innlegg om individuellplan med koordinering/kontaktperson for familien.

Unn Birkeland fra pårørendesenteret i Stavanger snakket om den krevende pårørende situasjonen og presenterte ulike verktøy og strategier knyttet til dette.

Vi fikk tilbakemelding på at innleggene var relevante og nyttige for våre medlemmer.

Fylkeslagene: Pr dd har vi 7 «aktive» fylkeslag. Fra hovedstyret ble det overført kr 127.299,- til fylkeslagene i 2019 mot kr 89.455,- i 2018 til lokale velferdstiltak. Aktiviteten er god i de fleste fylkeslagene. Det arrangeres møter og sammenkomster for medlemmer og interesserte. I flere fylkeslag har det vært arrangert fagdager i samarbeid med det regionale ressurscenteret. Fylkeslagslederne/styremedlemmene er også viktige kontaktpersoner som likemenn.

Nasjonalt fagnettverk for HS: Det er i dag fem ressursentre, Olaviken (Bergen), Ranheim (Trondheim), Grefsenlia (Oslo), Sonjatun (Nordreisa)/ endret til Knorrebakken (Harstad) i løpet av året og Prestehøia omsorgssenter (Kristiansand) med i fagnettverket. Alle ressursentrene har dette året befestet sin posisjon regionalt og bidrar aktivt til å spre kompetanse. Ressursentrene jobber stort sett godt med lokallagene i LHS og vi ser dette samarbeidet som nyttig og viktig.

Samarbeid med Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD): LHS har et forskningsprosjekt om barn som vokser opp i Huntington-familier i samarbeid med SSD. Vi får 730 000 i tre år til denne forskningen. Siri Hagen Kjølås er ansatt på prosjektet og sitter hos SSD. LHS har et tett samarbeid med Siri. Som organisasjon får vi 10% av summen vi får fra Extrastiftelsen. 730 000 går til SSD via LHS.

LHS har generelt et godt samarbeid med SSD. Senteret arrangerer også kurs der LHS kommer med innspill til innhold og hvor styremedlemmer i LHS har holdt innlegg.

Samarbeid med Vikersund. Leder har ved flere anledninger holdt innlegg for nye HS grupper på Vikersund. Personalet på Vikersund er dedikert og stabilt og tilbudet oppleves som bra av stort sett alle som deltar.

LHS er også medlem av FFO og Hjernrådet som begge er nettverk som har kapasitet til å jobbe mer målrettet med politisk påvirkning enn det vi har.

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 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.
- Torhild Kleveland, Pauline Galteland Lund og Ane Mygland fra styret i LHS deltok på EHA-konferanse i 4-6 oktober i Bucuresti, der det å leve med HS var fokus

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

Nettsiden: Geir Viksund er redaktør og har holdt nettsiden oppdatert i 2019 i tillegg til at han og Livar Hølland har jobbet parallelt med å forbedre og fornye siden.

Interessegruppe for Huntington sykdom på Facebook er en lukket gruppe på FB med 592 medlemmer per dd. mot 391 i 2018. FB siden er den mest dynamiske informasjonsplattformen vi har. Gruppa brukes aktivt til å dele erfaringer, gi råd, støtte og trøst hvis det trengs og til å dele relevant informasjon om forskning og arrangementer. Det er stor aktivitet på denne gruppa og nyheter om HS blir delt og lest.

Økonomisk status: Regnskapet for 2019 viser et overskudd på kr 154.419,- mot et overskudd på kr 488.114,- i 2018. Dette store overskuddet i 2018 skyldes først og fremst en stor økning i testamentariske gaver.

Vi har i 2019 fått støtte fra Bufdir, Helse Sørøst, Extrastiftelsen og Kavlifondet.

Foreningen hadde pr 31.12.19 en egenkapital på kr 1 314 815,-.

Oslo

For styret


Ane Sigurdsdatter Mygland
Leder i Landsforeningen for HS