

# Årsberetning 2019

**Landsforeningen for Huntingtons Sykdom (LHS)  
Region Vest  
Bestående av en hovedavdeling og to  
underavdelinger:  
Haugalandet og Sør-Rogaland**



## **Styret:**

Styret har bestått av

- Leder, Geir Viksund, på valg 2020
- Sekretær – Beate Almli Hagland, på valg 2020
- Kasserer – Norvald Henjum, på valg 2021
- Styremedlem 1 – Ingrid Storenes, på valg 2021
- Styremedlem 2 – ikke navngitt i årsberetning, på valg 2021
- Aktivt varamedlem – Lise Amundsen, på valg 2020

Ansvarlige likepersoner:

- Avdeling Haugalandet: Brit Sande Bakkevig
- Avdeling Sør-Rogaland: Anne-Brit Kristiansen

## **Medlemmer:**

**I Region Vest:**

### **1. Hordaland:**

22 enkeltmedlemmer  
21 familiemedlemskap  
4 bedriftsmedlemsskap

### **2. Haugaland:**

3 enkeltmedlemmer  
4 familiemedlemskap

### **3. Sør-Rogaland:**

16 enkeltmedlemmer  
9 familiemedlemskap

### **4. Sogn og Fjordane:**

2 enkeltmedlemskap

Vi mangler fortsatt enkelte fødselsår, telefonnummer og e-postadresser.

**Økonomi:**

Bankkonto for LHS Region Vest ble opprettet 10.9.2019.  
Den 11.9.2019 overførte tidligere kasserer fra egen konto kr. 33 247,05.  
Vårt lokallag mottok kr. 10 000,- i støtte fra Landsforeningen.  
Vårt lokallag fikk tilbakeført kr. 80 000,- fra Landsforeningen. Dette var midler som Landsforeningen midlertidig «oppbevarte» i påvente av at egen bedriftskonto ble opprettet for LHS Region Vest.  
Sum egenkapital pr. 31.12.2019 er kr. 98 559,62, pluss kr. 87,00 som kontantbeholdning.

Norvald Henjum, kasserer.

**Medlems-  
Møter/  
likemannsmøter:**

- 27.3. ble det avholdt årsmøte med 12 medlemmer. I tillegg til årsmøte saker hadde vi likemannsmøte og Pasientforløp veilederen v/Psykolog spesialist Hilde Tyvoll fra Olaviken, som hovedtema.
  - Hva kan vi forvente av hjelp og støtte gjennom livet etter diagnosen?
  - Dialog og spørsmål/svar
- 5.6. Sommermiddag med likemannstreff på Oseania med 13 deltakere.
- 25.9. Fagdag sammen med Fagnettverk Huntington. Tema var pasientveilederen, individuell plan og koordinatører. Lokallaget bidro med to som holdt innlegg om sine historier, samt en i panelrunden. Her var det 22 deltakere.
- 11.12. Ble det avholdt julemiddag med sanger og pakkelek på hotell Terminus med 17 deltakere.
- **Avdeling Haugalandet:**  
Oppstartmøte 24.01.2019 Livar Hølland fra hovedstyret og Ingrid Storenes fra styret i Region Vest var tilstede.  
Det var faglig kurs i regi av Nettverk for Huntington, avd. Olaviken  
Til sammen 12 personer deltok og det ble bestemt å opprette en underavdeling av Region Vest.

Brit Sande Bakkevig er kontaktperson.

- **Avdeling Sør-Rogaland**

Oppstartmøte 25.03.2019. Livar Hølland fra hovedstyret og Ingrid Storenes fra styret i Region Vest var tilstede.  
Tema var å leve i en familie med Huntington sykdom ut fra ulike ståsteder.  
De var 11 deltakere og det ble bestemt å opprette en avdeling under Region Vest.  
Anne-Brit Kristiansen er kontaktperson og som medansvarlig for treffene er Mari Elise Røed.

**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. Ingrid Storenes leder samtalen og er registrert likeperson.

**Avd. Haugalandet:**

Har siden oppstart hatt 7 kafemøter i Haugesund, med til sammen 28 deltakere. Dvs fra 3-6 personer hver gang. I desember var det middag med bl.a. pakkelek.

**Avd. Sør-Rogaland:**

Har siden starten hatt 5 kafemøter med til sammen 29 deltakere. Dvs fra 6-2 personer hver gang. I desember var det julemiddag med bl.a. pakkelek.

**Styrearbeid:**

Det har vært avholdt 3 styremøter og 2 samarbeidsmøter med Fagnettverk Huntington lokalt.

Leder Geir Viksund sitter og i styret for Landsforeningen.

6. og 7. april var det Fagdag og fylkesledermøte i Oslo. Fra Region Vest deltok Geir Viksund og Brit Sande Bakkevig.

2. november var det Likemannsmøte og fylkesledermøte på Sola i Rogaland.

Her deltok, Brit Sande Bakkevig, Anne-Brit Kristiansen og Mari Elise Røed foruten flere fra de nyopprettede avdelingene i Region Vest. Fra styret deltok Geir Viksund og Lise Amundsen.

Beate Almli Hagland var prosjektleder for den skandinaviske ungdomsleiren som ble holdt i Oslo 6.-8. september. Ytterligere ett styremedlem bidro i planleggingen av ungdomsleiren.

Styret er også svært glad for at det i 2019 er etablert to underavdelinger med kontaktpersoner i Region Vest.

Det er et meget godt samarbeid mellom Fagnettverk for Huntington's sykdom v/Olaviken og styret i Region Vest. Dette er positivt for både foreningen og for fagpersoner i kommunene som Fagnettverket har kontakt med. Fagnettverket v/Olaviken har også bidratt for å få i gang «likemannsgrupper» i Rogaland.

**«Du er ikke alene»:**

Det har tidligere vært jobbet med å etablere et lokalt ungdomsnettverk. Det er ofte vanskelig å være ungdom i HS familier, og 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 er få aktive ungdommer lokalt og vi ser det som hensiktsmessig å ha fokus på å bringe de lokale aktive ungdommene inn i det nasjonale nettverket. Ungdomskonferansen i Oslo i september 2019 ble svært godt mottatt og vi planlegger en ny i september 2020, i tillegg til den Europeiske konferansen i Glasgow i mai 2020.

Regnskapet for 2019 er sendt til Livar Hølland.

Bergen 19.02.2020

**Hordaland lokallag av LHS**

*Beate Almli Hagland, sekretær*

*Geir Viksund, leder*