

## Årsberetning 2015 for Landsforeningen for Huntington sykdom

Styret besto 31.12.15 av Leder Carl Dversnes, kasserer Geir Viksund, sekretær Monika Guttulsrød, styremedlem Kristin Rokstad og Torill Kleveland, varamedlemmer Janne Brudeseth og Marit K. Lund. Marthe K. Onsøien fratrådte styret i 2015.

Styresamarbeidet fungerer svært godt.

Medlemstall: Foreningen hadde pr 31.12.15 181 enkeltmedlemmer og 120 familiemedlemmer. Til sammen er det 301 medlemskap som er 48 ned fra fjorårets 349. Dersom en teller hvert familiemedlemskap som tilsvarende to enkeltmedlemskap har vi 421 personer som er medlemmer. I forhold til andre nasjonale foreninger har vi et svært høyt medlemstall sammenlignet med befolkningens størrelse.

Ordningen med å purre manglende betalte kontingenter, fungerte ikke tilfredsstillende i 2015, og er noe av grunnen til nedgangen i medlemstallet. Medlemmer som ikke har betalt pr. 31.12., slettes som medlemmer. Det ble sendt ut purringer i januar 2016, og flere betalte, slik at medlemstallet forventes å øke igjen i 2016.

Styremøter: Det har vært avholdt 5 styremøter, et i forbindelse med årsmøtet i mars i Oslo, et i forbindelse med likemannsseminaret, samt 3 telefonmøter. Vararepresentantene inviteres til å delta på alle møter.

Årsmøte ble avholdt 21. mars i Oslo i forbindelse med fagkonferansen som arrangeres i samarbeid med Fagnettverket. Konferansen hadde ca. 100 deltakere.

Fylkeslagene: Pr dd har vi 7 «aktive» fylkeslag. Fra hovedstyret ble det overført 77.500,- 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 «Møtet med HS». 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, nemlig Olaviken (Bergen), Ranheim (Trondheim), Grefsenlia (Oslo) og Sonjatun (Nordreisa) og Prestheia omsorgssenter (Kristiansand) med i nettverket. Alle ressursentrene har dette 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.

Fra Landsforeningens side opplever vi et svært godt engasjement hos alle de 5 kompetansesentrene.

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 2015 dekket vi reise- og oppholdsomkostninger for 5 unge som deltok på en leir i Sverige. Vi ser klare tegn på at bevisstheten om unges situasjon er i ferd med å øke. 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 førstehåndskjennskap 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.

- Astri Arnesen er EHA's brukerrepresentant i Executive Committee i EHDN
- I september var det seminar i Warszawa, arrangert av den europeiske foreningen. LHS deltok med Astri Arnesen, Svein Olaf Olsen, Kristin Rokstad og Kai Inge Rokstad. Astri og Svein Olaf har engasjert seg i arbeidet til European Huntington Association (EHA), der de begge sitter i styret.
- Geir Viksund og Ane Mygland deltok på den nordiske konferansen i København i november.

Rehabiliteringstilbud: LHS har vært aktive i brukermedvirkning på Vikersund kurbad og NordNorges Kurbad. Foreningens medvirkning har vært ivaretatt av Liv Norum og Monika Guttulsrød.

Tidsskrift: Tidsskriftet ble gitt ut 2 ganger i år – i juni og desember. Styret vil takke Jorun Vatland for det flotte arbeidet hun gjør for å få et godt medlemsblad.

Nettsiden: I løpet av 2015 har vi fått ny nettside. Tilbakemeldingene på denne har vært positive. Arbeidet med å videreutvikle siden vil bli et prioritert område i 2016.

Økonomisk status: Regnskapet for 2015 ga et overskudd på kr 90.261,-, bl.a. som følge av en kraftig økning i donasjoner. Foreningen har pr 31.12.15 en egenkapital på kr 643.175,-.

Kristiansand 15.mars 2016

For styret

Carl Dversnes  
Leder