



Årsberetning 2018 for Landsforeningen for Huntington sykdom

Styret besto 31.12.18 av Leder Ane Sigurdsdotter Mygland, økonomiansvarlig Livar Hølland, informasjonsansvarlig Geir Viksund, sekretær Torild Kleveland, styremedlemmer: Angela Gargul, Hilde Edmundsdatter og varamedlemmene Terje Olsen og Anne Nordgaard Salomonsen. Styresamarbeidet fungerer svært godt.

Kristin Rokstad, Janne Brudeseth Sannes, Marit Bjelland Lund gikk ut av styret ved årsmøtet 21.04.2018 etter mange års innsats i styret.

Medlemstall: Foreningen hadde pr 31.12.2018 192 enkeltmedlemmer, 127 familiemedlemmer (x 2 gir 254 medlemmer) og 2 støttemedlemmer. Totalt: 448 medlemmer mot (173 enkeltmedlemmer og 129 familiemedlemmer) 431 medlemmer i 2017. Det vil si at vi har hatt en netto økning på 17 medlemmer i 2018.

Styremøter: Det har vært avholdt 4 styremøter, et i forbindelse med årsmøtet i 21. april i Oslo, og ett i forbindelse med likemannsseminaret og ekstraordinært årsmøte i , samt 2 telefonmøter. Vararepresentantene inviteres til å delta på alle møter.

Årsmøte, fylkesledermøte og fagdag 2018 ble avholdt 21-22 .apri i Oslo
Lasse Philstrøm som har tatt over etter Jan Frich som ansvarlig for Huntingtonklinikken ved Oslo Universitetssykehus Rikshospitalet presenterte forskningsnyheter på feltet. Ellen Blinkenberg, spesialist i medisinsk genetik og jobber med presymptomatisk gentest for Huntington sykdom i Bergen snakket om «Genboka -personlig og forståelig om genetik/ Min DNAgbok. Astri Arnesen president for EHA (The European Huntington Association). Astri fortalte om EHAs arbeid og planer framover, inkludert HD-COPE knyttet til forskningsamarbeid mellom pasienter/pårørende og forskere. Til slutt bidro Olve Moldestad leder ved Senter for Sjeldne Diagnoser. Han snakket om SSD og om fagnettverkets framtid. Det var stor oppslutning om fagdagen.

Tidligere har vi holdt årsmøte i Oslo i forbindelse med Nordisk fagkonferansen som arrangeres i samarbeid med Fagnettverket 29-31. mars, men denne gangen ble denne avholdt på en onsdag og var i tillegg mer rettet mot behandlere enn pårørende.

~~Bakgrunnen for det ekstraordinære årsmøtet, var at vi måtte ha et årsmøtevedtak for å gjøre en vedtaksendring i tråd med Bufdirs endringer i sin støtteordning.~~

Bakgrunnen for det Ekstraordinære Årsmøtet, var at vi måtte ha et årsmøtevedtak for å gjøre en vedtaksendring i tråd med Bufdirs endringer i sin støtteordning.

i Oslo i forbindelse med Nordisk fagkonferansen som arrangeres i samarbeid med Fagnettverket 20-21. mars

Loir for unge i Oslo 20-22 oktober: Foreningen har unges situasjon som et satsingsområde. Vi ser klare tegn på at bevisstheten om unges situasjon er i ferd med å øke. Vi er glad for at vi fikk organisert en vellykket Nordisk Ungdomskonferanse i Oslo. Danskene har tatt over stafettpinnen og skal ha loir i 2018. Når de unge samles og snakke om sine erfaringer og tanker, utløser det masse energi og et fantastisk flott samhold. De har også sin egen ungdomsorganisasjon — HDYO som stilte med Cathy fra Skottland som innleder. <https://en.hdyo.org/>

Det har vært en prosess med evaluering og omlegging av fagnettverket. Koordinatoren er kuttet og ressursentrene søker hver for seg til Helsedirektoratet. SSD og LHS sin rolle i nettverket er uklar og SSD har valgt å trekke seg ut. LHS har deltatt på flere møter med Helsedirektoratet, SSD og fagnettverket for å få en større klarhet i hvilken rolle vi kan spille i nettverket framover

Tilbakemeldingene på konferansen var god.

LHS sitter i styringsgruppen og nettverksgruppen. Det har vært avholdt to styringsgruppemøter og tre nettverksgruppemøter i henholdsvis Kr. Sand og Oslo.

I 2017 ble det ferdigstilt en evaluering av nettverket, og et ønske om endring fra Direktoratets side. Det ble presisert på et møte mellom Direktoratet og LHS at Fagnettverket er en tilskuddsordning for de 5 ressursentrene for i å ivareta HSpasienter i siste fase. Dette var et smalere mandat enn det fagnettverket har jobbet utfra til nå, og vi er spent på fortsattelsen og vår rolle i dette framover.

Samarbeid med Vikersund. Leder har ved flere anledninger holdt innlegg for 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 Hjerneverket som begge er nettverk som har kapasitet til å jobbe mer målrettet med politisk påvirkning enn det vi har.

- Tidligere leder Astri Arnesen er blitt 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.
- Flere fra styret deltok på den nasjonale konferansen i Oslo.
- Ingen fra styret deltok på den internasjonale konferansen i Sofia, men Beate Almlil Hagland deltok fra Hordaland og delte sine erfaringer på fagdagen

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 har vært drivkraft for å holde nettsiden oppdatert i 2018 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 391 medlemmer per dd. mot 272 i 2017. Dette er over 30% økning og FB siden er den mest dynamiske informasjonsplattformen vi har. Grappa brukes aktivt til å dele erfaringer, gi råd og trøst hvis det trengs og til å dele arrangementer. Det er stor aktivitet på denne grappa og nyheter om HS blir delt og lest.

Økonomisk status: Regnskapet for 2018 viser et overskudd på 488. 114kr mot et underskudd på kr 4.458kr i 2017. Dette overskuddet skyldes først og fremst en stor økning i testamentariske gaver i tillegg til et tilskudd på 100 000kr fra Helse direktoratet for å oppgradere nettsidene våre.

Foreningen hadde pr 31.12.18 en egenkapital på kr 1 160 396kr.

Oslo

For styret

Ane Sigurdsdotter Mygland
Leder i Landsforeningen for HS

Landsforeningens interessepolitiske arbeid i 2017