Årsberetning 2023

Forening for autoimmune leversykdommer
Grunnlagt: Februar 2013
Dato for valg av styret: 12. mai 2023
Styret er valgt for ett år av gangen
Medlemstall 31.12.2023: 541

Styrets sammensetning:

Styreleder:	Espen Bunæs
Styremedlem:	Åse Kjellmo
Styremedlem:	Carl Michael Berg
Styremedlem:	Eva Vivoll
Styremedlem:	Jorunn Storhaug Andersen
Styremedlem:	Vigdis Birkeland
Styremedlem:	Ann Kristin Stokkenes Nilsen
Styremedlem:	Aud Løland
Styremedlem:	Morten Hole

Ungdomskontakt: Marianne Birkeland

Valgkomite: Ida Marie Watterud, Ingrid Grimsmo Jørgensen

Innledning
Foreningen benytter en Facebook-gruppe som plattform for medlemskommunikasjon, hvor styret deler all relevant informasjon og kunnskap. Innkallinger og andre viktige beskjeder distribueres også via e-post. Vi har også en nettside som presenterer et bredt spekter av ressurser, inkludert konferanser, likepersonsarbeid, juridiske rettigheter, samt detaljert informasjon om de ulike diagnosegruppene. Dette innholdet er tilgjengelig både i tekstform og gjennom informative videoer.

Møter i regi av FAL
Styremøte torsdag 30. mars 2023 Digitalt (flyttet fra 13. april 2023)
Årsmøte 12. mai 2023
Konstituerende styremøte 12. mai (del 2, digitalt 6.juni) 2023
Styremøte 5. sept 2023
Styremøte og Julebord 24. november 2023

Evaluering konferanse 2022, og planlegging av ny konferanse november 2024
I 2023 evaluerte vi FALs konferanse fra 2022 og startet planleggingen for neste konferanse som avholdes 8. – 9. november 2024. Evalueringen viste at Thon Hotel Opera i Oslo var et godt valg for sitt sted og fasiliteter, og at en egenandelsmodell gjorde konferansen tilgjengelig for alle medlemmer. Programinnholdet, ikke minst parallellsesjonene, ble godt mottatt. Basert på denne innsikten, jobber vi nå mot en konferanse i 2024 som bygger på tidligere suksesser, og forbedringspotensialet der vi ser det. Planleggingen gjennom 2024 vil inkludere finansiering, markedsføring, og planlegging av programmet for å møte deltakernes behov og interesser. Det planlegges et til dels eget opplegg for ungdomsgruppen i FAL under konferansen slik at konferansen også vil føles relevant for disse.

Møtepunkt med forskere
Åse Kjellmo, Carl Michael Berg og Espen Bunæs representerte Foreningen for Autoimmune Leversykdommer (FAL) under det årlige møtet i forskergruppen NoPSC (The Norwegian PSC Research Center). Deltakelsen hadde som formål å fremme FALs interesser i forbindelse med søknadsprosessen for ny og fortsatt forskning innenfor rammen av NoPSC. Under møtet ble det også tatt opp saker av generell interesse for de tre diagnosene som FAL fokuserer på. Videre benyttet representantene anledningen til å orientere om FALs generelle aktiviteter og initiativer.

Funkis
Forening for autoimmune leversykdommer ble i 2023 innvilget fra Studieforbundet Funkis NOK 520,- i tilskudd til Kurs for likepersoner.

Regnskap
Per 31.12.2023 har Forening For Autoimmune Leversykdommer et overskudd på 684 576 kroner. På grunn av at vi er en liten forening med svært begrensede midler, valgte vi å spare midler bl.a. ved å ikke arrangere større eventer i 2023, for igjen å kunne arrangere en nasjonal konferanse i 2024 for foreningen der målet er at ingen av de diagnostiserte medlemmene skal ha utgifter særlig over 1.500,- i egenandel.

Vi har i 2023 flyttet regnskapet vårt til StyreWeb Regnskap AS. Vi har også flyttet medlemsregisteret vårt til StyreWeb, slik at de tar seg av innmelding av nye medlemmer, samt innkreving av medlemsavgift. De har også andre tjenester, som påmelding til aktiviteter, mottak av donasjon osv. som vi også vil vurdere å benytte oss av fremover.

Interessepolitisk arbeid FAL 2023

Likepersonarbeid
Foreningen arrangerte den 25. november 2023 et likepersonskurs på Thon Hotell Opera. Dette kurset tjente ikke bare som en introduksjon for nye likepersoner, men også som et oppfriskningskurs og et møtepunkt for de allerede etablerte likepersonene i foreningen. Målet med arrangementet var i tillegg til å utdanne nye likepersoner også å styrke nettverket av likepersoner ved å legge til rette for erfaringsutveksling og å bygge bro mellom nye og erfarne medlemmer.

Ungdomskontakt
Marianne Birkeland, ungdomsansvarlig i Foreningen for Autoimmune Leversykdommer (FAL), har ledet en Facebook-gruppe for ungdommer og unge voksne med autoimmun leversykdom. Denne gruppen fungerer som et forum for støtte, diskusjon og deling av erfaringer. Mariannes rolle som likeperson for ungdom tilbyr personlig støtte og sikrer konfidensielle samtaler om sensitive temaer. I tillegg bidro ungdomsgruppen, anført av Mariannes Birkeland, til en podcast-innspilling som belyser gruppenes verdi og betydning, samt litt om henne selv som eksempel på hvordan en autoimmun leversykdom kan ramme også yngre mennesker og hvordan dette vil kunne påvirke hverdagen.

Internasjonalt samarbeid
Åse Kjellmo og Carl Michael Berg representerte vår organisasjon på den årlige konferansen til vår amerikanske søsterorganisasjon, PSC Partners Seeking a Cure, som i år ble avholdt i Henderson, like utenfor Las Vegas. Konferansen samlet 270 deltakere, inkludert nær 50 forskere fra hele verden, og fokuserte på forskning og utvikling knyttet til PSC (Primær skleroserende kolangitt). PSC Partners har bidratt betydelig til finansieringen av forskningsprosjekter på dette feltet, også i Norge, og vektlegger pasientperspektivet i forskningsprioriteringene.
I forkant av pasientkonferansen ble det arrangert en to-dagers forskningsbolk, et viktig forum for forskere internasjonalt for å dele og diskutere sin forskning. Organisasjonen driver også et pasientregister, som er en verdifull ressurs for forskning på spesifikke undergrupper innen PSC.
Under pasientkonferansen deltok våre representanter i foredrag om blant annet cholangiocarcinom (gallegangskreft) og tarmmikrobiota.
Deltakelse på konferansen tilbyr verdifulle muligheter for nettverksbygging med pasienter og fagfolk, noe som er essensielt for å fremme vårt arbeid og støtte for PSC-forskning.
Vi har også hatt sporadiske nettmøter med PSC Partners, og planlegger et videre samarbeid med disse etter mange år med godt samarbeid.

FFO – funksjonshemmedes fellesorganisasjon
Jorun Storhaug Andersen og Espen Bunæs har representert FAL i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), som er en organisasjon som arbeider for å ivareta interessene til funksjonshemmede i samfunnet. FFO engasjerer seg i interessepolitisk arbeid, driver kursvirksomhet, og jobber for å styrke pasientrettigheter generelt. Organisasjonen har sekretariat i alle fylker, og på disse fylkeskontorene tilbyr de blant annet kursvirksomhet. Som medlemmer av FFO har vi full tilgang til alt som foregår på disse fylkeskontorene.

Smågruppeforum i regi av FFO
Under smågruppeforumet 17.-18. november 2023, samlet deltakere seg for å diskutere viktige temaer relatert til sjeldenfeltet. Forumet startet 17. november med bli-kjent-lunsj, etterfulgt av en åpning og presentasjoner som inkluderte en rapport fra Helse Sør-Øst om organisering av tjenester på sjeldenfeltet, presentert av Toril Orrestad. Anette Remme fra FFO belyste organisasjonens fokusområder. Representanter fra ulike organisasjoner delte sine erfaringer og behov, spesielt rundt pasientforløp for små pasientgrupper og utfordringer for små organisasjoner. Dagen ble avsluttet med tematiske gruppediskusjoner,

og styreleder Eva Buschmann og generalsekretær Lilly Ann Elvestad fra FFO bidro også med oppdateringer.

FFOs kongress og representantskapsmøte 2023
I 2023 deltok Foreningen for Autoimmune Leversykdommer (FAL) på Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons (FFO) kongress og representantskapsmøte som fant sted på Gardermoen 18.-19. november. Denne begivenheten samlet medlemsorganisasjoner for å diskutere og forme politikk og strategier for å fremme rettighetene til kronisk syke og personer med funksjonshemninger. Gjennom dialoger og plenumsdiskusjoner fikk vi mulighet til å bidra med vår stemme og perspektiver, samt hente verdifull innsikt og kunnskap som vil styrke vårt arbeid fremover. Møtet er en unik arena for erfaringsutveksling og nettverksbygging, noe som er avgjørende for vår fortsatte innsats for å forbedre livskvaliteten for personer med autoimmune leversykdommer. Vi fikk bl.a. kontakt med lederen i LNT (Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte) og planlegger et videre samarbeid med disse.

Sjeldennettverket v/ Amicus og Rud Pedersen
15. november deltok FAL i et helsepolitisk seminar organisert av Amicus og Fabryforeningen, støttet av Rud Pedersen Public Affairs. Seminaret adresserte utfordringer og muligheter for pasienter med sjeldne sykdommer i Norge, med fokus på finansieringssystemets endringer og behovet for tilgang til nye behandlinger. Deltakerne, inkludert en rekke pasientforeninger, fikk verdifulle innsikter i samarbeid med politikere og strategier for å øke pasientorganisasjoners gjennomslagskraft. Vi fortsetter deltakelse på møtene, og diskuterer innad i foreningen hvilke utfordringer vi tenker er presserende og passer å ta opp i dette fora.

Podcast
Vi har også brukt deler av 2023 til å planlegge innspilling av vår nysatsing, podcastkanalen «Rett Fra Leveren». Her vil vi snakke med forskere, spesialister, medlemmer i FAL osv., med fokus på relevante temaer for foreningens medlemmer.

Revisjon
I henhold til norsk regnskapsstandard

Regnskap er revidert og godkjent av:
Frode Aanonsen v/ Agder-Team Revisjon AS

Signatur

Aud Løland | Ann Kristin Stokkenes Nilsen

Vigdis Birkeland | Carl Michael Berg | Åse Kjellmo

Jorunn Storhaug Andersen | Eva Vivoll | Espen Bunæs