



Marfanforeningen

ÅRSMELDING 2019

Foreningen for Marfan, Loeys-Dietz og lignende tilstander.

ÅRSMØTE:

Foreningen avholdt sitt årsmøte 7.april 2019 på Quality Airport Hotel, Gardermoen

Styret før årsmøtet:

Ann Elisabeth Myklebust	Leder
Wenche Th. Cranner	Nestleder
Jarl Ramtjernåsen	Styremedlem
Charlotte Wesenberg	Styremedlem
Arild Jensen	Styremedlem
Jan Erik Bareksten	1. Vara
Joar Skrede	2. Vara

Valg:

Styret etter årsmøtet:

Ann Elisabeth Myklebust	Leder
Charlotte Wesenberg	Styremedlem, gjenvalgt for 2 nye år
Jarl Ramtjernåsen	Styremedlem
Hege Fjeldstad	Styremedlem, ny valgt inn for 2 år
Hanne B. Johannessen	Styremedlem, ny valgt inn for 2 år
Jan Erik Bareksten	1. Vara
Ingolf Magnus	2. Vara

Valgkomité til årsmøtet 2019:

Beate Buø Magnus
Kati Macsali
Steinar Valdersnes

Ny valgkomité fram til årsmøte 2020

Marianne A. Petersen
Linn Hustad
Øyvind Abelseth

Mariann A. Petersen tok ansvar for å opprette førstekontakt mellom medlemmene i valgkomitéen

Kontaktpersoner i Regionene:

Sør	Charlotte Wesenberg
Øst	Marianne A. Petersen og Arild Jensen
Vest	Atle Johannessen
Midt	Tina Pedersen



Marfanforeningen

Nord Linn Hustad

Hilde Sande Borck, leder for likepersonene var ikke på valg.

Nitscke A/S ble gjenvalgt som revisor

Kontorer i Bergen:

Foreningen har kontorfellesskap med Norges Blindforbund midt i Bergen sentrum. Kontordager er fortrinnsvis mandager og fredager.

Styremøte:

Styret har avholdt 4 ordinære styremøter og behandlet 57 saker. Det nye styret som ble valgt på årsmøtet i april 2019, konstituerte seg like etter årsmøtet. Etter konstituering tiltrådte Charlotte Wesenberg som nestleder. Til nestledervervet ble det gjort vedtak vedrørende saker som omhandler økonomi. Dette vedtaket var at andre enn nesleder må ta det økonomiske ansvar om leder må trekke seg fra vervet.

Medlemmer:

Pr. 31.12.2019 hadde foreningen 247 betalende medlemmer. Betalende medlemmer fordeler seg slik: 224 voksne over 15 år 23 barn under 15 år. Foreningen har medlemmer i alle landets 19 fylker.

Medlemstallet har hatt en nedgang fra 2018 da vi hadde 279 betalende medlemmer.

Prosjektgrupper:

Helgetreff 2019

Ansvarlige likepersoner: Jarl Ramtjernåsen, Wenche Th. Cranner og Randi Johannessen.

Faggruppe:

Charlotte Wesenberg

Familieleir:

Ansvarlig likeperson: Randi Johannessen, Hege Fjeldstad.

MEN (Marfan European Network):

Ansvarlige likepersoner: Ann Elisabeth Myklebust, Wenche Th. Cranner

Deltagelse i andre forbund:

Foreningen er medlem av FFO (Funksjonshemmedes Felles Organisasjon) og Funkis



Marfanforeningen

(Funksjonshemmedes studieforbund)

Foreningen er også medlem av det Europeiske marfan-nettverket «Marfan Europe Network»

Brukermedvirkning:

Charlotte Wesenberg.

Medlem av FFO styret i Vest-Agder. Vararepresentant i senterråd på TRS. Fylkesrådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne i Vest - Agder

Arild Jensen: representant, brukerkontor Drammen Sykehus.

Arild Jensen, Atle Johannessen, Marit Vågsnes og Simen Grøneng Johansen er aktivt med i et kommunikasjonsprosjekt ved Sunnaas/TRS. Prosjektet er støttet av Stiftelsen Dam

Marianne A. Petersen: Medlem av prosjektgruppen ved bindevevsklinikken på Ullevål Sykehus.

Ann Elisabeth Myklebust: kontaktperson mot MEN og Nordisk

Foreningen har deltatt på:

- Sjeldendagen
- TRS sentreråd
- MEN (Marfan European Network) møte.
- Møter ved bindevevsklinikken

Interessepolitisk Arbeid:

Deltatt på FFO Kongress og smågruppeforum med 2 delegater.

MEN møte, arrangert og deltatt med 5 representanter

Fulgt med på diverse høringer utsendt av FFO og BUF

Extrasøknader, forskning

Foreningen er samarbeidspartner i et øye-prosjekt på Ullevål Sykehus og vi er aktivt med i et kommunikasjonsprosjekt på TRS, i sistnevnte prosjekt er 4 medlemmer involvert. Begge prosjektene har søkt utsettelse for ferdigrapport.

Økonomi:

Foreningen fikk i 2019 NOK 633 697 ,- i driftstilskudd fra Bufdir. Tilskuddet var også i 2019 gitt etter en tilskuddsordning der det kun var rom for prosentvis nedgang målt ut fra tilskudd gitt i 2018. Tilskuddet i 2019 hadde en nedgang på NOK 111 830,- sett i forhold til 2018. Styret ser seg stadig rundt for å finne alternative inntektskilder for fremtiden men utsiktene for det ser dårlig ut så langt.

Foreningens store utgifter i 2019 var Helgetreffet, Familieleir, lønnsutgifter, styremøter, og diverse seminarer.



Marfanforeningen

Innkommne medlemskontingenter i 2019 var på kr. 47 000,-
Dette er fordelt på følgende.

223 Voksne	à kr.200,-	Kr. 44 600,-
23 Barn	à kr.100,-	Kr. 3 300,-
1 voksen redusert avgift	á kr. 100,-	Kr. 100,-

Regnskapet for 2019 viser et overskudd på kr. 87 259,-

TRS:

Foreningen har hatt et tett samarbeid med TRS også i 2019. TRS har gjort noen endringer på sin struktur noe som innebærer at ledermøter foreningen deltok på 2 ganger i året nå er erstattet av et senterråd der delegater fra de ulike brukergruppene er representert. For Marfanforeningen er Charlotte Wesenberg representert som vara- medlem i senterrådet. I tillegg har vi 4 medlemmer i en referansegruppe på TRS. TRS deltok på ett styremøte i foreningen.

Likepersonsarbeid i 2019

Foreningen har 18 personer dedikert til likepersonarbeid. Dette er styret, sekretær, regionskontaktene, samt 9 likepersoner som presenteres med kontaktinformasjon på nettsiden, koordinert av likepersonsleder Hilde Sande Borck.

Likepersonarbeidet har i 2019 bestått av ulike typer aktiviteter:

- Samling for nye medlemmer på treff og kurs.
- Lede gruppesamtaler på treff og kurs.
- Uformelle likepersonsamtaler på treff, kurs og via Facebook-gruppen.
- Henvendelser på telefon eller e-post fra medlemmer eller andre.
- Rådgivning til styret, TRS og andre instanser.

I 2019 så man en liten økning i henvendelser på telefon eller e-post, men aktivitetene på kurs og treff er fortsatt det som når flest medlemmer. Nytt av året er at alle nye medlemmer av foreningen vil bli ringt opp av en likeperson (med mindre man ikke ønsker det), men det kom ikke nye medlemmer i 2019 etter at dette ble satt i verk.

I november var de 9 likepersonene med kontaktinformasjon på nettsiden samlet på Gardermoen for diskusjon og erfaringsutveksling seg imellom og sammen med styret. I tillegg har likepersonsleder deltatt på deler av styremøtet i februar og august. Likepersonene har også i 2019 bidratt til TRS sine prosjekt på formidling, samt som pilotintervju for ny studie.

Brosjyrer:

Foreningen har brosjyrer som deles ut til medlemmer, fagpersoner, sykehus mm. ved behov.



Marfanforeningen

Websider:

Foreningens nettsted er en viktig informasjonskanal. Nettsiden bærer preg av at det er manglende faglig stoff, det er ønskelig at foreningen får et dedikert medlem til å ta ansvaret for å finne aktuelt stoff. Foreningen har egen Facebook side og informasjon ser ut til å nå mange medlemmer og andre interesserte.

Egne Aktiviteter 2019:

Medlemstreff i Region Sør.

Ansvarlig Likeperson: Charlotte Wesenberg:

Lokaltreff 10.03.2019. Aquarama, 7 deltakere hvorav 2 barn. Likepersonstreff (2,5 timer) etterfulgt av bading for dem som ønsket.

Førjultreff 8.12. 2019 Kristiansand Dyrepark, 14 deltakere fikk en fin opplevelse med tur i parkanlegget og likepersonsamling i etterkant.

Helgetreff: 5-7. april 2019

Sted: Quality Airport hotell Gardermoen. 54 deltakere. Treffet bestod av samtaler i ulike likepersonsgrupper fredag og lørdag. Søndag ble satt av til årsmøtet.

Familieleir: 1-5 juli. 2019

22 deltakere. Det ble en fin uke på Langedrag der dagene var satt av til ulike aktiviteter rundt gammel gårdsdrift. Deltakerne fikk oppleve å lære om livet på en gård, lære hvordan livet på setra fortonte seg for 150 år siden. Det ble tur i fjellet og kanopadling på fjellvannet.

Pinnebrød og te av einer stod da på menyen. Og ikke minst oppleve villdyr fra den Nordiske fauna. Kveldene ble det god tid til likepersonsamtaler i mindre grupper.

Kurshelg 2019: Ikke avholdt

Foreningen avholdt ikke noe kurshelg høsten 2019. Styret opplyste på helgetreffet i april at foreningen skulle være vertsnaasjon for den europeiske samlingen (MEN) i september 2019, og at styret dermed ikke hadde kapasitet til å arrangere kurshelg i tillegg. Styret oppfordret frammøtte medlemmer og likepersoner til å påta seg oppgaven med å arrangere kurshelg, dessverre tok ingen tak i den oppfordringen.

Samling for Likepersonene:

Den årlige samlingen/kurset for likepersonene ble gjennomført november 2019. Samlingen gikk over 2 dager der det blant annet ble diskutert videre arbeid i 2020.

European Marfan Network-møte: 19. – 22 september 2019

Helgen 19. – 22. september arrangerte vi, i samarbeid med styret i «MEN» marfansamling for foreninger fra hele Europa. Samlingen ble avholdt i Drammen med ca. 40 deltakere, både voksne og ungdom. Programmet bestod av faglig og sosialt program med foredrag av fagpersoner, gruppesamtaler og utflukt. Det var eget program for ungdommen.



Marfanforeningen

Marfanforeningens hjelpefond:

Hjelpefondets komité består av Jarl Ramtjernåsen, Ann Elisabeth Myklebust, Hilde Sande Borck og Svein Nora.

Bergen 22. 06.2020

Styret

Ann Elisabeth Myklebust
Ann Elisabeth Myklebust (S)

Charlotte Wesenberg

Charlotte Wesenberg (S)

Jarl Ramtjernåsen
Jarl Ramtjernåsen (S)

Hege Fjeldstad
Hege Fjeldstad (S)

Hanne B. Johannessen
Hanne B. Johannessen (S)