



Marfanforeningen

Foreningen for Marfan, Loeys-Dietz og lignende tilstander

ÅRSMELDING 2022

Foreningen for Marfan, Loeys-Dietz og lignende tilstander.

ÅRSMØTE

Årsmøtet ble holdt på Quality Grand Hotel 24. april 2022.

33 stemmeberettiget var til stede under opprop, 4 ankom like etter og før ordinær oppstart.

Antall stemmeberetigete i salen ved møtestart var 37. Årsmøte vedtok vanlige årsmøtesaker og gjennomførte valg av nytt styre og gjenvalg av revisor.

Styret før årsmøtet 2022

Tina Pedersen

Charlotte Wesenberg

Ann Elisabeth Myklebust

Hege Fjeldstad

Hanne B. Johannessen

Jarl Ramtjernåsen

Eivind Hjaartaas Øygard

Leder, på valg

Nestleder, Ikke på valg

Kasserer, på valg

Styremedlem, Ikke på valg

Styremedlem, Ikke på valg

1. Vara, på valg

2. Vara, på valg

Valgresultat

Styresammensetning etter valg

Tina Pedersen

Charlotte Wesenberg

Ann Elisabeth Myklebust

Hege Fjeldstad

Hanne B. Johannessen

Jarl Ramtjernåsen

Eivind Hjertaas Øygard

Leder, Gjenvalgt for 2 nye år

Styremedlem

Styremedlem, Gjenvalgt for 2 nye år

Styremedlem

Styremedlem

1. Vara. Valgt 1 år

2. Vara. Valgt 1. år

Styret består av 5 kvinner og 2 menn, det er kun posisjonen vararepresentant som er besatt av menn, styret skulle gjerne sett at det ble en bedre kjønnskvoltering blant styremedlemmene.

Valgkomité til årsmøtet 2022

Valgkomitéen har bestått av:

Wenche Cranner

Anne-Beth Skrede

Ny valgkomité fram til årsmøte 2023

Følgende medlemmer er valgt til ny valgkomité fram til årsmøte 2023.

Wenche Cranner

Anne- Beth Skrede

Likepersonleder

Hilde Sande Borck, ble gjenvalgt som leder for 2 nye år.

Revisor

Nitscke A/S ble gjenvalgt som revisor.

Kontorer i Bergen

Foreningen har hatt kontorfellesskap med Norges Blindforbund midt i Bergen sentrum. Kontorfellesskapet utløp mai 2022. Foreningen har etter den dato praktisert kontoordning med hjemmekontor.

Styremøter

Styret har avholdt 4 ordinære styremøter i 2022, i tillegg har det vært avholdt videomøter ved behov.

Medlemmer

Pr. 31.12.2022 hadde foreningen 250 betalende medlemmer. Dette er et minus på 5 medlemmer i forhold til 2021. Betalende medlemmer fordeler seg slik: 214 voksne over 15 år og 36 barn under 15 år. Foreningen har medlemmer i alle landets fylker.

Prosjektgrupper

Helgetreff 2022

Ansvarlige: Tina Pedersen, Charlotte Wesenberg, Hege Fjeldstad, Hilde Sande Borck og Randi Johannessen.

Ved gjennomføring av treffet var det tildelt ulike gruppeansvar til likepersoner.

Faggruppe:

Ansvarlig: Charlotte Wesenberg

Familieleir:

Ansvarlig: Tina Pedersen, Hege Fjeldstad og Hilde Sande Borck

Ansvarlig for barneprogram: Kati Mascali

MEN (Marfan European Network):

15.-18. september deltok Tina Pedersen og Hanne Johannessen på møte i Paris. Tina Pedersen ble valgt inn i nettverkets styre.

Deltagelse i andre forbund:

Foreningen er medlem av FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon) og Funkis (Funksjonshemmedes studieforbund) og Marfan Europe Network

Brukermedvirkning:

Charlotte Wesenberg:

Vararepresentant i senterråd på TRS. Representant i rådet for Likestilling, inkludering og mangfold i Agder Fylkeskommune. Representant i Rådet for funksjonshemmede i Kristiansand Kommune. Medlem senterråd på TRS

Marianne A. Petersen:

Brukerrepresentant ved Bindevevsklinikken på Ullevål Sykehus.

Foreningen har deltatt på:

- TRS sentreråd
- Digitalt fellesmøte med TRS, Bindevevsklinikken og LHL Sykehus. Møtet var en informasjon om samarbeidet i forbindelse med rehabiliteringstilbud.
- Studietur til Malente, Tyskland, et prosjekt fra TRS, Bindevevsklinikken og LHL Sykehus

Interessepolitisk arbeid

Følger med på høringer fra FFO, BUFDIR og andre relevante myndigheter og organisasjoner. Spesielt viktig har det vært å følge utviklingen av sjeldenstrategien.

DamStiftelsen, forskningsprosjekt

Foreningen har ikke vært involvert i noen nye prosjekt i 2021. Øyeprojekt i forbindelse med 10 års studien fikk utsatt sluttdato til 2024, men prosjektet ble avsluttet allerede i oktober 2022. Gunnhild Falleth Sandvik disputerte til doktorgrad 5. september 2022 med avhandlingen.

“An ophthalmological study of adults with Marfan syndrome: Ten-year of follow-up and an evaluation of photophobia, glare and pupillary response.”

Økonomi

Foreningen fikk i 2022 NOK 560 334,- i driftstilskudd fra Bufdir. Dette er kr. 20 889,- mindre enn i 2021.

Foreningens store utgifter i 2022 var Helgetreff/ Årsmøte, Familieleir i Kristiansand, lønnsutgifter, likepersonskurs og styremøter. Innkomne medlemskontingenter i 2022 var på kr. 42 950,-

Regnskapet for 2022 viser et underskudd på kr. 281 182,-

TRS

Foreningen har et tett samarbeid med TRS i 2022.

Charlotte Wesenberg representerer foreningen som medlem i senterrådet.

Likepersonsarbeid i 2022

Likepersonene i foreningen består av styret, sekretær, regionkontaktene og medlemskontaktene som er presentert med kontaktinformasjon på nettsiden.

Arbeidet til likepersonene koordineres av likepersonsleder i samarbeid med styret, og likepersonsleder deltok på et styremøte i 2022.

Likepersonene som presenteres på nettsiden får telefoner og meldinger fra medlemmer og andre, følger opp meldinger i Facebook-gruppen, samt tilbyr

alle nye medlemmer en egen samtale. Antall henvendelser har vært stabil sammenlignet med tidligere.

På helgetreffet og familiesamlingen i 2022 bidro likepersonene med felles opplegg i plenum og med samtalegrupper.

I august fikk man til en samling for likepersonene i foreningen. Her fikk både nye og erfarne likepersoner et nyttig kurs i likepersonarbeid.

Brosjyrer

Foreningen har brosjyrer som deles ut til medlemmer, fagpersoner, sykehus mm. ved behov. Styret har lenge sett at det er et behov for oppgradering og har diskutert situasjonen. Man ser behovet for å sette sammen en egen gruppe for utarbeidelse av brosjyrer og eventuelt andre profileringstiltak.

Websider

Foreningens nettsted er en viktig informasjonskanal. På lik linje som våre brosjyrer trenger også nettsiden en oppgradering. Den bærer ofte preg av manglende faglig stoff, det er ønskelig at foreningen får et dedikert medlem eller en liten gruppe til å ta ansvaret for å finne og publisere aktuelt stoff på våre nettsider.

Sosiale Medier

Foreningen har og egen Facebookside. Denne mangler også til tider oppdateringer. Informasjon ser ut til å nå mange medlemmer og andre interesserte via sosiale medier. Det har under flere år vært jobbet for å få i gang en ordentlig side på instagram. Styret har hatt dette på agenda over flere år og det er ønskelig at vi for oppdatert alle våre informasjonskanaler under ett.

Egne aktiviteter 2022

Medlemstreff i Region Sør.

Ansvarlig Likeperson: Charlotte Wesenberg.

12.11.2022

Det var 10 påmeldte i tillegg til likeperson og assistent. 4 ungdommer og to voksne koste seg med gokart mens resten hadde en veldig hyggelig prat. Etter endt heat på gokart var det tid for gruppesamtale ledet av likeperson. Mange temaer ble diskutert, vi var innom alt fra forskning til medlemsverving. Det knyttet store forventninger til TRS sin forskning på barn samt om det blir nytt Beitostølen opphold. Vi diskuterte også hva vi kunne gjøre videre i region sør for å opprettholde treffene og få med flere. Dagen ble avsluttet med 3D golf.

Medlemstreff i Region Midt.

Ansvarlig Likeperson Torill Hanssen

06.11.2022

Helgetreff 2022

Sted: Quality Grand Hotel Kongsberg 22 - 23. april 2022.

Et flott treff med mange ulike arbeidsgrupper flott ledet av likepersoner. Nytt av å kunne prate i mindre grupper. Ledet av likepersoner er vårt beste hjelpemiddel. Det er så mange spørsmål som blir besvart og så mange råd som blir gitt. Foreningen skulle gjerne hatt den økonomiske rammen til å arrangere langt flere slike fellestreff.

Familietreff 2022:

Foreningen gjennomførte en flott familiehelg ved Kristiansand Dyrepark september 2022. Mange deltakere fant veien, ekstra hyggelig at mange nye medlemmer deltok. Kostnadene for treffet var høye, og det har tæret godt på foreningens likviditet. Likevel mener styret at det var behov for å gjennomføre et treff etter covid.

Samling for Likepersonene:

26. 28. august ble det avholdt kurs og samling for våre likepersoner og styremedlemmer.

Marfanforeningens hjelpefond

Hjelpefondets komité består av Tina Pedersen, Ann Elisabeth Myklebust og Hilde Sande Borck.

Bergen 12.02.2023

Styret 2022

Ann Elisabeth Myklebust (S)

Tina Pedersen(S)

Hanne B Johannessen (S)

Charlotte Wesenberg (S)

Hege Fjeldstad (S)