



Årsberetning 2020 for Stiftelsen ALS Norge.

Det er i løpet av året vært stor aktivitet i Stiftelsen. Det er blant annet laget minnelister. Videre har Stiftelsen sendt ut takkekort, informasjonshefter / kompetansehefter samt små gaver til unge (ungdom) givere. Stiftelsen har distribuert mange reklame-artikler, for at Stiftelsen skal bli mer kjent.

Stiftelsen følger systematisk opp økonomi og regnskap, og det har vært løpende kontakt med regnskapskontor og revisor gjennom året.

Det er søkt Stiftelsestilsynet om momskompensasjon, og vi har skrevet flere søknader om andre midler.

ALS-seminaret i oktober 2021 krevde store forberedelser. Seminaret ble svært vellykket med mange deltakere.

Stiftelsen overvåker alle nyheter om ALS via vår newsfeed på nettet. Det går også daglig nyheter om ALS ut på alle våre sosiale kanaler.

Stiftelsen sender ut informasjonspakker til nydiagnostiserte ALS syke og til alle ALS-team på sykehus i Norge.

Det er gjennomført 10 styremøter og ett årsmøte i løpet av året.

Styret har arbeidet med et prosjekt om å produsere en 20 minutters dokumentarfilm om barn og unges sorg når en nærstående får og har ALS. Målgruppen for filmen er helsepersonell. Målet var å få vist den på NRK super. Tittelen er «morfar har ALS», og arbeidet skjedde i samarbeid med barne- og ungdomsgruppen. Dessverre ble prosjektet satt på vent, på grunn av koronapandemien.

Daglig leder har deltatt på møter i Helsedirektoratet og på Ullevål sykehus, sistnevnte om ALS og temaet «avansert hjemmesykehus» noe som er svært relevant og aktuelt for ALS syke.

Stiftelsen har i år startet planlegging av podkast om ALS. Digitalt møte om ALS og stamcelleforskningen er avholdt. Alt gjøres for å øke informasjon om og sette fokus på denne alvorlige sykdommen.

Det er gjennomført mange likepersons-samtaler via e-post, telefon, chat på Facebook og noen personlig samtaler via personlig oppmøte i 2020. Vi har deltatt på møte sammen med ALS-syk og kommuner, lagt ut stoff på våre sosiale nettverks-kanaler som Facebook, hjemmeside, Twitter, LinkedIn og Instagram. Stiftelsen opprettet også egen Snapchat konto i 2019. Daglig leder har laget og sendt ut fire nyhetsbrev fra Stiftelsen ALS Norge, og holdt foredrag digitalt om ALS. Det er stor aktivitet i media, og daglig leder har vært intervjuet flere ganger. Da Norge stengte ned på grunn av koronapandemien, ble årets aktivitet preget av ulike digitale løsninger.

www.alsnorge.no

Konto nr:1207.25.02521.

Org.nr:914149517.

E-post: post@alsnorge.no

Mobil:988 36 221

Etter en lovendring er det ikke lengre obligatorisk å sende årsberetning for 2020 til Stiftelsestilsynet, imidlertid vil Innsamlingskontrollen ha en årsberetning. Det er en anmodning vi gjerne etterkommer.

Det ble for øvrig redegjort muntlig for Stiftelsens aktiviteter i 2020 på årsmøtet

Nannestad, november 2021

For styret i Stiftelsen ALS Norge

Mona Bahus

Daglig leder

www.alsnorge.no

Konto nr:1207.25.02521.

Org.nr:914149517.

E-post: post@alsnorge.no

Mobil:988 36 221