



Årsberetning 2022 Stiftelsen ALS Norge.

1 Styret.

Styret har siden våren 2022 vært

Trygve W. Nodeland, styreleder (2021-2023).

Betty Bakken Kleppe (2021-2023).

Nina Hjørdis Torp Høisæter (2021-2023).

Marit Helene Stensen (2021-2023).

Mona Bahun, daglig leder. (Grunnlegger)

Fra september 2022 Cato Midtdal.

Styremedlemmene i stiftelsen ALS Norge har fått forskjellige arbeidsområder. Av arbeidsoppgaver kan vi nevne forskning, klinisk forskning og pårørendearbeid, barne- og ungdoms gruppa og et nasjonalt ALS-senter.

Styret har styreinstruks og regler for kapitalforvaltning. Revisjon av vedtektene har pågått over lang tid og ble siste halvdel av 2022 godkjent av Stiftelsestilsynet og ligger nå ute på vår hjemmeside.

Det er opprettet en rutine med kvartalsrapporter fra regnskapskontoret.

2 Inntekter og utgifter.

De løpende inntekter har vært gode for 2022, og tok seg godt opp mot slutten av året.

Auksjoner blir jevnlig arrangert for Stiftelsen ALS Norge. Det kommer mye penger inn til stiftelsen i forbindelse med auksjoner. Vi kan nevne Birkerbeinerløpet og skoleklasser som holder innsamlinger. Stiftelsen har en engasjert dame som heter Jane Westvold Johansen, og som lager et unikt ALS smykke-til inntekt for forskning på ALS i Norge «STOPP ALS» siden 2015. Dette gjør Jane på sin fritid og er en trofast venn av stiftelsen ALS Norge som vi setter utrolig stor pris på.

Fødselsdagsinnsamlinger via Facebook er vi glade for, der kommer det inn kjærkomne midler til forskningen. Jo flere som starte innsamling jo mer midler inn til stiftelsen. Alle midler inn til stiftelsen blir registrert og vi lager minnelister etter forespørsel og sender ut takkekort.

Kostnadene er redusert og vi vil fortsette å arbeide med kostnadene i 2023. Stiftelsen leier et lite kontor på Gardermoen.

ALS Norge har et tredelt formål:

1. Innsamling til forskning.
2. Arbeid for pasienters og pårørendes livskvalitet.
3. Informasjonsvirksomhet.

Det er bare utgifter til å drive innsamling pkt. 1 som er egentlige kostnader. Daglig leders lønn og andre utgifter som går til å oppfylle de to sistnevnte punktene, er realisering av formålet.

Uten en fast stilling ville det ikke vært mulig å gjøre stiftelsens aktiviteter som fysiske foredrag, reiser i forbindelse med møtevirksomhet, hjemmebesøk og fysiske møter på kontoret. Dette inngår nå i utdanningen av sykepleiere, og skaper dermed varige verdier for ALS-pasientene.

Stiftelsen fremlegger i 2023 et budsjett som vil være et styringsverktøy for våre aktiviteter.

3 Møtevirksomhet.

Stiftelsen ALS Norge har i 2022 holdt 8 styremøter og ett årsmøte på teams.

Daglig leder og Marit Stensen har deltatt digitalt på fire møter i Neuro-Sys. Marit har deltatt i ett fysisk møte i Bergen på Neuro-Sys.

Daglig leder har deltatt digitalt på fire møter om forskningen på genetik og ALS.

Vi har deltatt på digitale møter i Pårørendealliansen, Hjerneverket og Legemiddelverket.

Mona og Marit har også deltatt på verdenskongress for ALS, i samarbeid med EU PALS, også det digitalt.

Daglig leder har deltatt på seminar om brukermedvirkning innen forskning i november 2022.

Hele styret har deltatt på digitalt møte med ALS forskermiljøet som la frem sine studier også med Power Point.

4 Digitalt ALS seminar.

Stiftelsen ALS Norge har et «Digitalt ALS-seminar» som ble produsert oktober 2021. Det er på 3 timer og i 2022 fortsatt tilgjengelig og aktuelt. Seminaret har i 2022 inngått i undervisningen på Lovisenberg Diakonale Sykehus i bachelorutdanningen av sykepleiere. Vi har også forespørsler fra andre om å få tilgang til seminaret.

Mona var idéutvikler og ansvarlig redaktør for seminaret som hadde følgende foredrag:

- Helle Høyer – om genetiske årsaker til ALS i Norge.
- Joel Glover – om grunnforskning på stamceller.
- Ole-Bjørn Tysnes – om siste nytt i NO ALS studien. Berit Hauge – om hjemmerespiratorteam i Helse Fonna.
- Lise Emilie Storvik – om utfordringer knyttet til hjemmerespirator.
- Einar Øverenget – om pårønderollen.
- Tove Bergh – om hele familien som pårørende. Sebastian – ungdom som pårørende
- Glenn – erfaringer fra tidlig fase som ALS-pasient.
- Samtale med produsenten bak ALS-podcast
- Smakebit fra filmserien «Morfar» og innlegg fra regissøren
- To sanginnslag fra Hilde Selvikvåg.

5 Spør Helle!

Tilbudet om å stille Helle Høyer spørsmål om ALS har vært en stor suksess, så stor at hun ikke klarer å svare alle direkte. Stiftelsen vil offentliggjøre noen typiske spørsmål og svar i anonymisert form, utover våren som ligger ute på vår hjemmeside.

6 Podcast STOPP ALS.

Stiftelsen ALS Norge har igangsatt en podcast for ALS «STOPP ALS». Podcasten «STOPP ALS» med 6 episoder ble lansert i august 2021 og er i 2022 fortsatt like aktuell.

7 Deltakelse i medier og podcast.

Daglig leder har vært i intervju i flere medier som NRK, Dagbladet, Aftenposten osv.

I et intervju med NRK ble daglig leder stilt spørsmål om «Right to try». NRK ønsket uttalelse fra ALS Norge og vårt inntrykk på dette og stiftelsens erfaringer.

Stiftelsens styre valgte ikke å gi noen uttalelse til det politiske spørsmålet som da var oppe. Styret besitter heller ingen medisinsk kompetanse og viste i det spørsmålet til de forskere som er knyttet til stiftelsen.

8 Søknad om midler fra statsbudsjettet.

Stiftelsen ALS Norge søkte Stortinget om midler til Nasjonalt ALS senter, et prosjekt vi har jobbet med siden 2017. Daglig leder og Nina Høisæter har deltatt på møter med alle partier innen helse og omsorg, spesialisthelsetjenesten og helseforetakene. Vår søknad har ikke gått igjennom dette året heller. Tilbakemeldingene var imidlertid så positive at stiftelsen arbeider med en ny søknad.

9 ALS-foredrag digitalt.

Daglig leder har deltatt på digitalt foredrag om ALS for helsepersonell i kommuner. Det å kunne holde foredrag vil også være med på å øke kompetansen og gi god veiledning for ALS-teamene.

Mona har holdt foredrag om ALS fysisk for Eidsvoll videregående skole og kommende helsefagarbeidere. 110 elever møtte opp til foredraget som ble holdt i 16. juni 2022. Foredraget dreide seg om hennes bakgrunn og kamp, og hvordan vi som pårørende hadde det i 2007.

10 Nyhetsbrev fire ganger pr. år.

Det har gått fire nyhetsbrev til våre støttespillere. Våre nyhetsbrev har variert innhold og vi prøver å få med stoff som også deles på Facebook-gruppen, da vi vet at ikke alle er på Facebook.

Nyhetsbrevet har også med siste nytt innen forskning, og stiftelsen jobber aktivt med å finne støttespiller-tilbud som vi også deler i nyhetsbrev.

11 ALS brukerrepresentanter og organisasjoner.

Daglig leder er valgt inn som brukerrepresentant for St. Olav Hospital og deltok på en heldags-samling hvor hun presenterte stiftelsens Power Point-presentasjon over vårt arbeid, våre mål og informasjon om søkemulighet hos oss i DAM stiftelsen. Fagdagen ble holdt i november 2022 i Oslo.

12 «Selvstyrt er velstyrt».

Stiftelsen ALS Norge har sammen med avdøde ALS-syke Eddy Torp, jobbet med forbedringer i Pasientreiser. Det er konstatert stort forbedringspotensial for transport av rullestolbrukere i hele landet. Arbeidet fortsetter i 2022.

Helseforetakene har avtale om pasienttransport med det statseide Pasientreiser, helseforetakenes eget nasjonale transportselskap. Pasientreiser utfører årlig ca. 3,5 millioner drosjereiser.

Dessverre er ca. 700 000 reisende ikke fornøyde med Pasientreiser - ifølge Pasientreisers egen brukerundersøkelse. Pasientreiser har derfor et stort forbedrings-potensial, særlig med hensyn til

overholdelse av reglene for fremmøte. I virkeligheten oppstår store avvik, hvor bil ankommer til helt uforutsigbare tider – særlig ved henting.

Stiftelsen ALS Norge har søkt å avklare mulighetene for at Pasientreiser vil gjøre noe med forbedringsmulighetene som er åpenbare. Pasientreiser har etter henvendelser fra ALS Norge foreløpig kun meddelt at våre henvendelser er tatt «til orientering.»

ALS Norge vil fortsette å følge opp Pasientreisernes forbedringsmuligheter. Vi gjennomgår blant annet NOU 11:2021 Selvstyrt er velstyrt — Forslag til forbedringer i ordningen med brukerstyrt personlig assistanse.

13 Aldersdiskriminering i BPA-ordningen.

Daglig leder og avdøde ALS-syke Eddy Torp har jobbet med Elderombudet i prosjektet «aldersdiskriminering av 67 åringer». Det ble sendt inn høringsvar til stortinget i juni 2022.

14 Hjemmebesøk og møter på kontoret.

Daglig leder har sammen med ALS-syke og pårørende deltatt i møter med kommuner. Det har også vært flere fysiske møter på daglig leders kontor gjennom året.

15 Gjestesnapp hos Epilepsiforbundet.

Daglig leder har vært gjestesnapp-gjest hos epilepsiforbundet en hel dag og delt informasjon og videoer om stiftelsen ALS Norge. «Gjestesnapp» er snapchat-profilen til Epilepsiforbudet hvor daglig leder filmet fra arbeidsdagen på kontoret og la ut flere korte filmer og informasjon hele dagen og kvelden.

16 «Unrestricted» VR-teknologi for å utvikle kunstverkene.

Vi ble invitert med på et viktig og spennende prosjekt sammen med Sunnaasstiftelsen Det dreide seg om det digitale kunstprosjektet «Unrestricted». Sunnaasstiftelsens mål var å lage en digital kunstutstilling i desember 2022 og de ønsket å få med flere bidrag fra personer med forskjellige funksjonsnedsettelse for å lage kunst i VR (virtual reality). Stiftelsen ALS Norge takket ja og vi søkte etter person som ville bli med og ALS-syk Brynjar Gulliksen takket ja og var med i hele prosjektet. Dette var en unik og spennende mulighet for å få samlet kunst tolket av personer med forskjellige funksjonsnedsettelse.

Sunnaasstiftelsen ønsket et samarbeid mellom pasient- og brukerorganisasjoner til dette fantastiske prosjektet. Kunstnerne bak utstillingen «Unrestricted» har fått ryggmargs- eller hjerneskade og har brukt VR-teknologi for å utvikle kunstverkene. Selve utstillingen foregår på plattformen Spatial hvor vi får en egen avatar som vandrer rundt i galleriet sammen med andre. Kari Kjelskau, er Prosjektleder Unrestricted. Daglig leder og Brynjar Gulliksen deltok på den digitale kunstutstillingen i desember 2022.

17 Andre viktige aktiviteter i stiftelsen ALS Norge.

Daglig leder overvåker daglig ALS nyheter over hele verden, oversetter og deler ALS nyheter på sosiale kanaler som flere ALS Facebook grupper. Hun legger også ut ALS informasjon, nyheter på Instagram, Twitter, LinkedIn og Snapchat. Arbeidet består også i å skrive takkekort og minnelister. Daglig leder fører likeperson-samtaler. Hun sender ut informasjon med materiell-pakker ved forespørsler, holder kontroll på innsamlinger som pågår utenfor Facebook, og skriver søknader. Hun deltar på videosamtaler, møter, årsmøter, holder oversikt og kontroll på alt som kreves innen

stiftelsens aktiviteter. Hun svarer på henvendelser, deltar på kurs, gir informasjon og presentasjon møter, skriver minnetaler og deltar i begravelser.

18 Dokumentarfilm om barn som pårørende «Morfar»

I samarbeid med barne- og ungdomsgruppen i Stiftelsen ALS Norge og Sanden Media A/S har vi jobbet i flere år med en 20 minutt dokumentarfilm som har tema barn som pårørende for ALS. Filmen heter «Morfar» og hadde premiere på Kristiansand barnefilmfestival i april. Nå jobber vi med å få vist «Morfar» på NRK. Dokumentarfilmen «Morfar» har blitt vist under hele året på: Barnefilmfestivalen i Kristiansand og Stockholm Filmfestival. JUNI: Spesialprogram under kortfilmfestivalen i Grimstad i regi av Den kulturelle skolesekken. SEPTEMBER: Helsinki Educational Festival, International. NOVEMBER: Nordic Docs, Dokumentarfilmfestivalen i Fredrikstad.

19 Fakkeltog for forskning på ALS i Bergen.

Styremedlem Betty Bakken Kleppe har samarbeidet tett med ALS-pasient Vivian Brosvik og arrangert et stort fakkeltog i Bergen i november 2022. Det ble holdt taler og allsang. Professor Ole Bjørn Tysnes holdt tale om forskningen på ALS. Det var et stort fremmøte. Et vellykket ALS fakkeltog med stor suksess.

20 Innsamlingsmål

ALS Norge har 2022 hatt to hovedmål for innsamlingene til forskning:

1. STRAT-ALS STUDIEN: Identifikasjon av undergrupper av ALS. Team: professor Ole Bjørn Tysnes, professor Charalampos Tzoulis og postdoktor Tale Litleré Bjerknes.
2. INTAKT - Hvordan ødelegger ALS gradvis de intakte nerveforbindelsene og kommunikasjonen mellom ryggmargen og hjernen. Ledere: Professorene Ioanna Sandvig og Axel Sandvig ved NTNU.

21 Søknad om godkjenning av medisin

Styret sendte i samråd med norske ALS forskere inn søknaden til Nye Metoder om godkjenning av ALS medisinen ABRIOZA i Norge. Medisinen er godkjent i Canada og ble godkjent i USA i september 2022. Vi sendte inn vår søknad til Nye Metoder i juni 2022.

Vår søknad ligger nå inne hos FHI hvor de nå vurderer pris og effekt. FFH, Folkehelseinstituttet har nasjonale oppgaver innen blant annet smittevern, psykisk og fysisk helse, miljømedisin, epidemiologi og rusmidler.

Styret i ALS Norge