



Årsberetning 2023 Stiftelsen ALS Norge

1. Styret

Styret har siden våren 2023 vært

Tove Bergh, styreleder (2023-2025)

Betty Bakken Kleppe (2023-2025)

Nina Hjørdis Torp Høisæter (2023-2024)

Marit Helene Stensen (2023-2025)

Mona Bahun, daglig leder. (Grunnlegger)

Styremedlemmene i stiftelsen ALS Norge har søkelyset på forskning, pårønderarbeid, barne- og ungdoms gruppa og et nasjonalt ALS-senter som har blitt til Digitalt råd og hjelpe telefon.

Styret har styreinstruks og regler for kapitalforvaltning. Revisjon av vedtektene har pågått over lang tid og ble siste halvdel av 2023 godkjent av Stiftelsestilsynet, og ligger nå ute på vår hjemmeside.

Det har vært gode rutiner med kvartalsrapporter fra regnskapskontoret.

Ny styreleder 2023

Tove Bergh tiltrådte som ny styreleder etter Trygve Nodeland, på årsmøtet 19.4.2023, og valgt for 2 år. Om Tove Bergh se: [Styret | Stiftelsen ALS Norge](#)

Ny styreleder har 2023 hatt fokus på å implementere representantskap, og å utvikle stiftelsens visjon, strategi, og handlingsplan. Visjonen som ble vedtatt i 2023 lyder: «**Bekjempelse av ALS**»

Strategien for stiftelsen ALS Norge ble vedtatt i 2023 og er gjeldende for perioden 2024-2028. Operasjonalisering av strategien gjøres via handlingsplan som løpende utvikles for 2 år av gangen.

Strategien bygger på stiftelsen 3 formål:

Formål 1: Støtte forskning og behandling knyttet til sykdommen ALS

- I 2023 har stiftelsen støttet forskning med innsamlede midler fra ulike støtteordninger, innsamlinger, gaver, støttepartnere, m.m. Ved hjelp av økonomisk støtte har vi fremmet norske forskning som kan bidra til bekjempelse, lindring, bremsing av sykdomsutvikling knyttet til sykdommen ALS

Formål 2: Fremme tiltak som kan bedre livskvaliteten for ALS pasienter og deres pårørende

- I 2023 har det vært gitt oppfølgings tilbud til de som lever med ALS og deres familier via telefonsamtaler, chat, hjemmeside, Facebook, m.m

Formål 3: Sørge for spredning av informasjon for å gi kunnskap om ALS hos den enkelte og samfunnet

- I 2023 har stiftelsen vært aktive med å gi informasjon på nettsider, planlagt webinar, gitt ulike foredrag, samt deltakelse på ulike offentlige arenaer. Dette for å gi økt samfunnsfokus og kompetanse om ALS. Samt økt kunnskap om hvilke utfordringer ALS gir til familier som blir rammet av sykdommen.

Stiftelsen styrte i 2023 etter budsjettmål hvor formålsprosenten var på 95%, dvs. 5% av innsamlede midler gikk til adm. budsjett. Formålsprosenten ble innfridd.

Overordnet ledelse av stiftelsen består av: Styret, representantskap og valgkomite. Disse tre enheter gir innspill uavhengig av hverandre slik at driften av stiftelsen blir mest mulig demokratisk drevet.

Årsmøte for 2023 ble avholdt 19.4.2023 digitalt på teams. Styre, representantskap, valgkomite, barne og ungdomsgruppa, pårørende kontaktene, støttespillere, revisor, regnskap og ALS forskere ble invitert. Alle kunne melde sin interesse til daglig leder og fikk tilsendt teams lenke.

2. Representantskap

I 2023 ble det etablert et representantskap, hensikten med et representantskap er å styrke den demokratiske styringen av stiftelsen. I 2023 har representantskapet gitt uttalelser i forbindelse med hvilke oppgaver stiftelsen skal prioritere og hvordan oppgavene best kan løses. Representantskapets leder har aktivt bidratt til struktur og innhold i stiftelsens strategi og handlingsplan.

Representantskap som består av fem medlemmer:

1. Anette Tinglum, leder (2023-2025)
2. Hanne Bugge Klem (2023-2025)
3. Hans Petter Sveen (2023-2025)
4. Svein Otto Nilsen (2023-2025)
5. Tiina Andersen (2023-2024)

For representantskapets oppgaver se:

[Vedtekter | Stiftelsen ALS Norge](#)

3. Valgkomite

VALGKOMITE, tre medlemmer

1. Jarle Minnesjord (2023-2025), gjenvalg, ny som leder
2. Dennis-Reza Rasmussen (2023-2025), gjenvalg
3. Marita Bru (2023-2025), gjenvalg

4. Inntekter og utgifter

De løpende inntekter har vært gode for 2023, 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, innsamlinger og gaver fra givere. Stiftelsen har en engasjert dame som heter Jane Westvold Johansen. Hun lager unike ALS smykker til inntekt for forskning på ALS i Norge

«**STOPP ALS**» og har gjort dette siden 2015. Jane gjør dette på sin fritid, og er en trofast venn av stiftelsen ALS Norge. Vi takker henne mye for hennes innsats.

Fødselsdagsinnsamlinger via Facebook er vi glade for, der kommer det inn kjærkomne midler til forskningen. Jo flere som starter 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 2024. 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.

Stiftelsen fremlegger i 2024 et budsjett som vil være et styringsverktøy for våre aktiviteter.

5. Møtevirksomhet

Stiftelsen ALS Norge har i 2023 holdt 5 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 tre møter om forskningen på genetik og ALS.

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

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

6. Digitalt sorg og krise seminar

Stiftelsen ALS Norge har et «Digitalt ALS sorg og krise -seminar» som ble produsert høsten 2023. Det er på 3 timer og i 2024 har det premiere og vil fortsatt være tilgjengelig og aktuelt hele 2024.

Daglig leder var/er idéutvikler og ansvarlig redaktør for seminaret som hadde følgende foredrag:

- Velkommen,» ved styreleder Tove Bergh i ALS Norge
- «Ventesorg.» Foredrag ved Anett Sande, Akershus Universitetssykehus
- «Sofasamtalen.» Knut Andersen jobber ved VID i Oslo og er klinisk sosionom. I sofasamtale møter han Malin Fredriksen fra ungdomsgruppa til ALS Norge. Malin har en mamma med ALS
- «Etter døden» Foredrag ved Anett Sande, Akershus Universitetssykehus
- Morfar» Dokumentarfilm for barn
- «Når barn er pårørende.» Foredrag med Anne Kristine Bergem

- Info om forskning på ALS og stiftelsens donasjonsarbeid. Ved styreleder Tove Bergh i ALS stiftelsen
- To sanginnslag fra Karoline Krüger og Sigvart Dagsland

7.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 har offentliggjort noen typiske spørsmål og svar i anonymisert form, ligger ute på vår hjemmeside.

8.Spør Joel Glover

I 2023 fikk stiftelsen ALS Norge i gang nytt tilbud til ALS syke og pårørende «Spør Joel Glover» som forsker på ALS og stamceller. Stiftelsen vil offentliggjøre noen typiske spørsmål og svar i anonymisert form, utover våren. Det vil bli liggende på hjemmeside.

9.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 2023 fortsatt like aktuell.

10.Deltakelse i medier

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 om våre tanker knyttet til «Right to try». 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.

11.Søknad om midler fra statsbudsjettet og helseforetakene

Stiftelsen ALS Norge har deltatt på flere digitale og fysiske møter med helseforetak, Ullensaker kommune og stortings representanter gjennom 2023 knyttet til vårt mangeårige prosjekt Nasjonalt ALS senter, som nå har blitt til digital råd og hjelpetelefon.

12.ALS-foredrag

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

Daglig leder har holdt foredrag om ALS fysisk for Moss Kommune og digitalt for BPA team og for Pårørende sentret i Stavanger.

13.Nyhetsbrev fire ganger pr. år

Det har gått fire nyhetsbrev til våre støttespillere per mail. Våre nyhetsbrev har variert innhold og vi prøver å få med stoff som også deles på Facebook-gruppen. Nyhetsbrevet har også med siste nytt innen forskning, og stiftelsen jobber aktivt med å finne støttespiller-tilbud som vi også deler i nyhetsbrev.

14. EUPATI Patient Expert Training Program (EUPATI Norge)

Daglig leder har igjennom hele 2023 gjennomført EUPATI Patient Expert Training Program. Antall timer i studien er ca. 300 timer på 1 år. EUPATI Patient Expert Training Program er et opplæringsprogram om legemidlenes utviklingsprosess. Den dekker hele livssyklusen til medisinforskning og -utvikling (FoU), fra design og utførelse av kliniske studier til regulatoriske prosesser og helseteknologivurdering (HTA). I tillegg til detaljert informasjon om hvert trinn i prosessen, beskriver opplæringen også hvordan pasienter kan involveres i hvert trinn. Nyutdannede fra EUPATI Patient Expert Program (EUPATI Fellow Programme) er også kjent som EUPATI Fellows.

EUPATI Fellow-tittelen bekrefter kunnskapen som er oppnådd og gir nyutdannede muligheten til å bli anerkjent som ekspertpasienter og meget kompetente brukermedvirker innen alle kategorier innenfor helse sektoren. I oktober reiste daglig leder til Praha og mottok sitt kompetansebevis og hadde 3 dagers undervisning. Der møttes 130 personer fra hele verden som har tatt denne studien.

15. Pasientreiser

Stiftelsen ALS Norge har arbeidet for at ALS pasienter skal slippe å vente så lenge på transport til og fra sykehus med Pasientreiser. Frode Hanssen var primus motor for å bidra til en forbedring knyttet til pasienttransport for ALS syke. (Frode Hanssen døde dessverre i 2023.)

Stiftelsen ALS Norge har forsøkt å få en dialog med Pasientreiser for å få gjennomført forbedringsmuligheter som er åpenbare. Pasientreiser har etter henvendelser fra ALS Norge foreløpig kun meddelt at våre henvendelser er tatt «til orientering.»

16. 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.

17. Snapshat

Daglig leder snapper og filmer fra arbeidsdagen på kontoret og har lagt ut flere korte filmer og informasjon gjennom hele året.

18. Innsamlinger til stiftelsen ALS Norge

Frode festivalen var en stor festival hvor NRK P3 med kjente mennesker som Johan Golden, Kristopher Schau og Jørgen T Andersen, hele festivalen samlet inn nær ved 300 000 kr til forskning. Vi har fått gave fra OBS Bygg, en ansatt ga sin bonus på 10.000 kr til forskningen på ALS i Norge. Fast støtte fra våre faste givere hver mnd. Gjennom hele året, trofaste faste givere som har støttet stiftelsen ALS Norge gjennom flere år.

19. 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.

20. 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 2022. 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 2023: Spesialprogram under kortfilmfestivalen i Grimstad i regi av Den kulturelle skolesekken. SEPTEMBER 2023: Helsinki Educational Festival, International. NOVEMBER 2023: Nordic Docs, Dokumentarfilmfestivalen i Fredrikstad. Filmen var for sterk for NRK derfor får vi den ikke godkjent i NRK. Morfar filmen kan lånes gratis på alle bibliotek i Norge.

21. Innsamlingsmål

ALS Norge har 2023 hatt to hovedmål for innsamlingene til forskning:

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

22. Søknad om godkjenning av ALS- 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. Nå i 2023 venter vi fortsatt på svar.

23. Diagnosekontakter

I 2023 fikk stiftelsen ALS Norge 3 diagnose kontakter på ALS, de lever dessverre med ALS, men ønsker allikevel å hjelpe og gi støtte. De tre er:

Vivian Brosvik, (Bergen området og digitalt)

Freddy Olden (Trondheim området og digitalt)

Jon Blamire. (Finnsnes området og digitalt)

24.Drømmedag for ALS syke

ALS syk Nilas Arne Morka ønsker å gi ALS syke en drømmedag i deres krevende hverdag. Stiftelsen ALS Norge var behjelpelig og fordelte innsamlede midler etter Nils Arne ønsker. Stiftelsen ALS Norge satte også en ALS syk i kontakt med Se og Hør som fulgte henne på drømmedagen hos Jan Thomas frisør og stylist.

25.Antall tlf. samtaler inn til stiftelsen ALS Norge i 2023

Antallet telefon samtaler som har vært i stiftelsen ALS Norge i 2023 er 342 samtaler.

26.Støttespillere

Stiftelsen ALS Norge har i utgangen av året ca. 200 betalende støttespillere /medlemmer.

27.Brukerrådet til Neuro-SysMed

Stiftelsen ALS Norge er medlem av brukerrådet til Neuro-SysMed. Brukerrådet er et samarbeidsforum mellom ulike brukerorganisasjoner og sentrale forskere på området nevrologiske vansker. Et særskilt fokus i 2023 har vært å øke deltakelsen på klinisk forskning på området nevrologi. Temaet har blant annet vært drøftet i et innlegg i regi av brukerrådet i Arendals uka. Marit Stensen har deltatt som brukerrepresentant og Betty Bakken Kleppe er varamedlem.

28.Møte på kontoret fra Canada

Vi har hatt heldagsmøte med legemiddelprodusenten AMYLYX fra Canada som har gitt oss god og sikker informasjon om ALS medisinen Albrioz, de ønsket også å høre om vårt arbeid her i Norge og lære litt fra oss om ALS.

29.Virke hovedorganisasjonen, ledermøte og samlinger

Daglig leder har deltatt på 2 heldags samlinger i Virke hovedorganisasjonen, og et døgn samling hvor vi som ledere har fått gode foredrag fra Virke hovedorganisasjonen, komme sammen som ledere grunder, dele erfaringer og få nye innspill, en god erfarings arena.

30.Råd og hjelpetelefon (Mobil: 988 36 221)

Stiftelsen ALS Norge har i mange år jobbet for økt livskvalitet for ALS syke, pårørende og barn og unge som pårørende. I 2023 arbeidet representantskapet med vårt mange årlig arbeid, og på forespørsel fra styret ble det utarbeidet forslag til ny strategi. Dette har resultert i at stiftelsen ALS Norge er og blir digitalt og har offisielt i 2023 opprettet en **råd og hjelpe telefon tjeneste** med god støtte fra det nevrologiske miljøet.

31.Samarbeid med de fleste kreftsykepleiere /koordinator i hele Norge

Stiftelsen ALS Norge har i 2023 kartlagt hjelpen Norske kommuner gir ALS syke, og vi har sendt epost med forespørsel om samarbeid med kreftsykepleiere i hele Norge. De har kompetanse på sorg og krise og hvor en kan få hjelp i kommunene og hvilke rettigheter en har. De aller fleste har svart positivt, og de som ikke har mulighet har for liten stilling og ikke god nok kapasitet. Vi i stiftelsen ALS Norge sitter nå på en god oversikt, og kan gi ALS syke og pårørende gode og trygge svar og hjelp når de kontakter oss.

32.Praktisk skatte og regnskap kurs

Daglig leder har deltatt på 3 timers praktisk og regnskap kurs arrangert av revisor.