

Årsberetning 2024 Stiftelsen ALS Norge



1. Styret

Styret har siden våren 2024 vært

Tove Bergh, styreleder (2023-2025)

Håvard Mannsverk (2024-2026)

Mette Kalve (2024-2026)

Marit Helene Stensen (2023-2025)

Mona Bahun, daglig leder. (Grunnlegger)

Styremedlemmene i stiftelsen ALS Norge deltar på styremøter og bidrar til å utvikle driften av Stiftelsen. Styret har søkelys på forskning innen ALS, og vedtar prosjekter som har mottatt forskningsmidler. I den sammenheng har styret blitt orientert om klinisk forskning som pågår. Videre har styret behandlet saker knyttet til tiltak for pasient og pårørendearbeid. Styret har også vedtatt økt digitalisering av stiftelsen. Samt fått etablert egen råd og hjelpe telefon tjeneste. På denne måten når stiftelsen ut i hele landet.

Styret har styreinstruks og regler for kapitalforvaltning. Våre vedtekter ligger ute på vår hjemmeside. Det har vært gode rutiner med kvartalsrapporter fra regnskapskontoret.

Fra styreleder

2024 var preget av at vi som stiftelse må tenke kreativt og nytt for å få samlet inn midler til stiftelsen. Styret har gjennomført 8 styremøter, hvor det blant annet har blitt drøftet ulike tiltak for å øke inntjening og besluttet ulike tildelinger av midler til forskning. Styret har blitt styrket med nye engasjerte representanter i år, noe vi er veldig takknemlige for. Styremedlemmene bidrar aktivt til å fremme stiftelsens formål og sørger for at vi sikrer en god og solid drift i stiftelsen. Styremøtene ble i 2024 gjennomført: 10.1, 14.2, 13.3, 2.4, 4.6, 26.9, 15.10, 10.12. Representantskapet har fått ny leder. Anne Kate Jynge har et stort engasjement for ALS saken, og arbeider i henhold til oppgaver definert i vedtektene. Representantskapet har blant annet viktige oppgaver for stiftelsen med å holde kontroll og å sørge for demokratiske beslutningsprosesser i Stiftelsen. Mer om styret og representantskapets medlemmer se: www.alsnorge.no

Videre har vi i 2024 jobbet med å oppgradere nettsiden til stiftelsen slik at det skal bli enklere å navigere seg på sidene og få tak i den informasjonen en trenger. Stiftelsen har tatt et steg i riktig retning for å bli mer digital både med hjemmesiden og med tanke på LinkedIn, og flere sosiale medier. Det er et mål for stiftelsen og ha høy digital tilgjengelighet.

2024 var første året med en definert strategiperiode. Strategien går fra 2024-2028. Strategiplan for Stiftelsen ALS Norge 2024-2028 inneholder **formål, verdier og visjon** og utgjør identiteten til Stiftelsen ALS Norge, og er styrende for våre aktiviteter. Samlet er dette verdifullt i kommunikasjon med eksterne interessenter, og i intern kommunikasjon og kulturbygging.

FORMÅL Definerer hva som ligger til grunn for vår eksistens, hva vi gjør og for hvem.

1. Støtte forskning på sykdommen ALS, samt behandling av denne
2. Tiltak som kan bedre livskvaliteten for ALS-pasienter og deres pårørende
3. Spredning av informasjon for å gi kunnskap om ALS hos den enkelte og samfunnet ellers

VERDIER Definerer hva vi står for og peker mot en ønsket kultur.

Ambisiøs - Omsorgsfullt ærlig - Inkluderende

Strategien har kartlagt tre kritiske suksessfaktorer

Menneskelige ressurser - Økonomi - Systematikk i arbeidet

De tre kritiske faktorene er avhengig av hverandre, er likeverdige i betydning og har potensial til å forsterke hverandre.

4 Strategiske målbilder. Målbildene sier noe om hvordan situasjonen er når målene er oppnådd.

Herunder skal stiftelsen ALS Norge:

- 1: Være kjent for ALS-pasienter og deres pårørende og tilgjengelig for å hjelpe dem
- 2: Ha gjensidig nyttig samarbeid med forskningsmiljøer og offentlig myndighet
- 3: Ha god balanse mellom mål og finansiering
- 4: Kommunisere profesjonelt, målrettet og relevant med alle interessenter

Hver av de fire målbildene er delt opp og konkretisert i tre målbare strategier som legger grunnlaget for en handlingsplan.

2. Representantskap

I 2023 ble det etablert et representantskap, hensikten med et representantskap er å styrke 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:

Anne Kate Jynge, leder (2024-2026)

Hanne Bugge Klem (2023-2025)

Hans Petter Sveen (2023-2025)

Svein Otto Nilsen (2023-2025)

Benedicte Aurora kråkenes (2024-2026)

For representantskapets oppgaver se:

[Vedtekter | Stiftelsen ALS Norge](#) Se på vår hjemmeside www.alsnorge.no

3. Valgkomite

VALGKOMITE, tre medlemmer

Jarle Minnesjord (2023-2025), gjenvalg, ny som leder

Dennis-Reza Rasmussen (2023-2025), gjenvalg

Marita Bru (2023-2025), gjenvalg

4. Inntekter og utgifter

De løpende inntekter var bra første halvdel av 2024, men det ble litt nedgang fra 1 juli 2024. Facebook stoppet da all innsamlings mulighet i hele EØS og vi måtte finne andre alternativer.

Auksjoner har blitt 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, 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.

Alle midler inn til stiftelsen blir registrert og vi lager minnelister etter forespørsel, og sender ut takkekort. Gaver som kommer inn via Vipps får SMS takke melding.

Kostnadene holdes nede så langt det lar seg gjøre, og vi vil fortsette å arbeide med kostnadene i 2025. Stiftelsen leier et lite kontor på Gardermoen.

ALS Norge har som tidligere nevnt et tredelt formål. Det er bare utgifter til å drive innsamling pkt. 1 som er egentlige kostnader. Daglig leders lønn og andre utgifter har gått til å oppfylle de to sistnevnte formålene, for realisering av formålene.

4.1 Stands innsamlinger

Etter at Facebook stoppet innsamling muligheter i juli 2024, måtte vi tenke alternativt for å få inn midler. Derfor har Stiftelsen deltatt på 4 stands, for å få spredd informasjon, og samlet inn midler til stiftelsen. Det har vært følgende stands:

Juni: stand under kondisløpet på Elverum.

Juni: Stand 2 dager under Nannestad festivalen.

September: ALS løp i Larvik. Her holdt daglig leder 3 appeller, møtte flere ALS syke, hadde samtaler, og ble intervjuet og filmet.

November: Hjernehelsetkonferansen.

4.2 Festivalinnsamlinger 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 200 000 kr til forskning. Vi er utrolig takknemlige for deres innsats.

4.3. Faste givere til stiftelsen ALS Norge

Fast støtte fra våre faste givere hver mnd. gjennom hele året. Trofaste givere har støttet stiftelsen ALS Norge gjennom flere år, noe vi er veldig takknemlige for. Vi har sendt ut julehilsen til alle faste givere som er vår måte og si takk på.

4.4. Basar inntekter og julelotteri og julekalender

Kathrine Østebø Mehus og Inger Marie Nilsen har vært 2 kreative jenter som har holdt basar og julelotteri til inntekt for forskning på ALS. Stiftelsen ALS Norge lager også digital julekalender hvert år. Med alle disse tilbudene følger det med fine premier som vi setter stor pris på givergleden der ute.

4.5 ALS Smykket

Jane Begynte å lage ALS-smykket i 2015 etter at hennes mamma døde i 2011 av ALS. Kom i kontakt med grunnlegger Mona og fant ut at man skulle lage armbånd til inntekt for ALS-forskningen. Det har nå utviklet seg til å bli alle mulige fasonger av ALS-smykket. Det være nøkkelringer, kjeder, armbånd, julekuler osv. Alt finnes i nettbutikken MissDjeins perler". Hennes arbeid gir inntekt til stiftelsen. Stor takk til Jane.

4.6. Støttespillere

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

4.7 Offentlig støtte

Stiftelsen ALS Norge har søkt om midler over statsbudsjettet i flere år, og har deltatt på flere digitale møter med stortingsrepresentanter gjennom 2024. Stiftelsen har ikke lyktes med å oppnå og eller motta noen offentlig økonomisk støtte.

4.8 Donasjoner til forskningsprosjektet gitt i 2024

ALS Norge har i 2024 hatt 5 hovedmål med innsamling til forskningsprosjekter.

Følgende donasjoner er gitt:

- | | |
|--|----------------------------------|
| 1. Sosioøkonomiske forhold | 234.000 kr |
| 2. Stamcelleforskning | 500.000 kr til Joel Glover |
| 3. Motonevroner – kan de telles | 500 000 kr til Kristian B Nilsen |
| 4. Genetikk (GAIN) | 1 mill. kr til Helle Høyer |
| 5. Om økonomiske status påvirker ALS risiko og ALS levetid og om geografiske bosted påvirker ALS risiko og ALS levetid | 200 000 kr til Ola Nakken |

5. Diagnosekontakter

I 2023 fikk stiftelsen ALS Norge 3 diagnose kontakter på ALS, som nå i 2024 har blitt redusert til 2. De lever dessverre med ALS, men ønsker allikevel å hjelpe og gi støtte. De to er:

Freddy Olden (Trondheim området og digitalt)

Vivian Brosvik, (Bergen området og digitalt) Vivian har følgende hilsen til oss:

For ni år siden trodde jeg livet var over, for når legen sin beskjed var ALS ble alt mørkt. Der og da ville jeg bare forsvinne, for jeg visste at mine barn sin verden ville gå i grus når jeg fortalte at jeg hadde fått als. Jeg følte meg så utrolig alene den første tiden etter at diagnosen var et faktum, ingen støtte fra sykehuset, jeg ble bare sendt hjem med en brosjyre om ALS.

Jeg Googlet mye den første tiden, for jeg ville vite mest mulig om denne sykdommen Jeg hadde fått. En sykdom jeg knapt nok hadde hørt om før. og det gikk ikke lang tid før jeg oppdaget at jeg ikke var alene. For det var svært få rundt meg som hadde hørt om ALS før, og det skremte meg.

At en så alvorlig sykdom som ALS gikk under radaren for de fleste gjorde meg redd, for mens jeg kjempet for livet visste folk flest ingenting om denne sykdommen. En dag når jeg satt og surfet på nettet kom jeg over en side som fanget min oppmerksomhet, og det var nettsiden til ALS Norge. Plutselig var det som om en ny verden åpnet seg, og brått var jeg ikke alene lenger.

Et helt nytt fellesskap åpenbarte seg, og det tok ikke lang tid før jeg ble kjent med andre ALS-syke. Stiftelsen ALS Norge har hatt stor betydning for meg gjennom disse årene, så når Mona Bahun lurte på om jeg kunne tenke meg å være diagnose kontakt nølte jeg ikke med å svare ja.

Som diagnose kontakt stiller jeg meg åpen til å bli kontaktet av andre med samme diagnose, og det arbeidet har gitt meg mye. Omtrent hver uke blir jeg kontaktet av enten ny -diagnostiserte eller av mennesker som har hatt diagnosen en stund, og det er veldig forskjellige grunner til at de kontakter meg.

Noen trenger bare noen å prate med, mens andre har spørsmål om søknader og kommune spørsmål. Det jeg biter meg merke i er hvor forskjellig hjelp vi med denne diagnosen får, hvor god hjelp du eventuelt får avhenger av hvilken adresse du har.

Denne sykdommen er så kompleks, og den utvikler seg forskjellig fra person til person. Men sorgen er et fellestrekk som går igjen hos alle med denne sykdommen, og det er spesielt ventesorgeren som er vanskelig. Jeg har blitt rørt til tårer av å lese meldinger og mailer jeg får, og det som slår meg er hvor mange likhetstrekk denne diagnosen bærer med seg.

Jeg blir veldig glad hver gang andre ALS-diagnostiserte kontakter meg, for om jeg kan være til litt hjelp opp i all elendigheten så gir det meg håp. Jeg har selv vært på andre siden, jeg har selv vært den som har fått hjelp av andre som har levd lengre med als. Jeg er nå inne i mitt tiende år som ALS syk, og selv om det er tøft til tider så er livet fremdeles godt. Så når jeg blir kontrollert av ny diagnostiserte så prøver jeg å gi de tro på at livet ikke er over selv om ALS er et faktum, for det skulle jeg ønske noen sa til meg den dagen jeg fikk diagnosen.

6. Møtevirksomhet og informasjonsarbeid

Stiftelsen ALS Norge har i 2024 holdt 8 styremøter, 1 ekstraordinært styremøte 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 genetikk og ALS.

Vi har deltatt på digitale møter i Hjernrådet, Legemiddelverket, Sanden Media A/S, Prima assistanse, MedvindAssistanse, Frivillighet Norge, DAM stiftelsen, AMYLYX, også flere digitale møter om tilbud fra bedrifter til Stiftelsen ALS Norge gjennom året.

Daglig leder har deltatt på digitalmøter med EU PALS, og ett årsmøte også det digitalt Møter med Sanden Media, samt firemøter digitalt med ALS forskere, hvorav to av møtene var i Sverige. Videre har daglig leders kontor på Gardermoen vært benyttet til flere fysiske møter med samarbeidspartnere.

6.1 Digitalt sorg og krise seminar

Stiftelsen ALS Norge produserte et «Digitalt ALS sorg og krise -seminar» høsten 2023. Det er på 3 timer, og i 2024 var det premiere. Seminaret var tilgjengelig og aktuelt hele 2024. Daglig leder var idéutvikler og ansvarlig redaktør for seminaret. Seminaret 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.

6.2 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 varer i 2024 fortsatt like aktuell. Stiftelsen ALS Norge har fått støtte fra DAM stiftelsen og vil i 2025 produsere 6 nye oppfølging episoder av vår podcast. Stiftelsen ALS Norge har jobbet siste halvdel av 2024 med program, funnet folk som vil delta og satt opp agenda.

6.3 ALS-foredrag digitalt

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

6.4 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 2024 har vært å øke deltakelsen på klinisk forskning på området nevrologi. Marit Stensen har deltatt som brukerrepresentant og Mona H Bahus er varamedlem.

6.5 Deltakelse i medier

Daglig leder har vært i intervju i flere medier som NRK, Dagbladet, Aftenposten osv. To intervjuer med NRK x 2.

6.6 Brukermedvirkning møte OUS

Daglig leder og leder for representantskapet har deltatt på ett møte i brukermedvirkning på OUS i Oslo.

6.7 Nyhetsbrev fire ganger pr. år

2024 ble det utarbeidet og sendt ut 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.

7. Hjelpetiltak fra forskere tilknyttet stiftelsen

7.1 Spør Helle!

Det er etablert tilbud om å stille forsker Helle Høyer spørsmål om ALS har vært en stor suksess i 2024, 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.

7.2 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. I 2024 fortsatte dette viktige tilbud. Stiftelsen vil offentliggjøre noen typiske spørsmål og svar i anonymisert form, utover våren som ligger ute på vår hjemmeside.

8. Hjelpetiltak fra stiftelsens dagligleder og frivillige ressurser

8.1 Råd og hjelpetelefon (Mobil: 402 80 111)

Stiftelsen ALS Norge har i mange år (2007) jobbet for økt livskvalitet for ALS syke, pårørende og barn og unge. Dette har resultert i at stiftelsen ALS Norge i 2024 offisielt opprettet råd og hjelpetelefon tjenesten, med god støtte fra det nevrologiske miljøet. Det er bevist at råd og hjelpe telefon er et godt supplement til spesialisthelsetjenesten. Antall telefonsamtaler i 2024 har vært 616.

8.2 Støtte, råd, trøst og veiledning

Daglig leder har hatt mange samtaler også på sosiale medier, SMS og e-poster. Dette kommer i tillegg til alle innkommende samtaler. Det har vært behov for å hjelpe også på sene kvelder og helger. Mennesker i dype kriser skal ikke behøve og vente på støtte derfor er vi tilgjengelig.

9. Andre viktige aktiviteter i stiftelsen ALS Norge

Daglig leder har daglig overvåket ALS nyheter over hele verden, oversatt og delt ALS nyheter på sosiale kanaler som ALS Facebook gruppe og ALS siden på Facebook. Det er blitt lagt ut ALS informasjon, nyheter på Instagram, Twitter og LinkedIn. Arbeidet med drift av stiftelsen innebar også å skrive takkekort og minnelister. Videre har daglig leder daglig likeperson-samtaler. Svart på mange henvendelser knyttet til driften. Det har vært deltakelse på ulike relevante kurs for stiftelsen. Videre har daglig leder holdt ulike presentasjoner for å fremme ALS saken. Samt skrevet minnetaler og deltatt i begravelser til støtte for pårørende og etterlatte. På forespørsel har det også blitt sendt ut informasjon om stiftelsen og ALS i form av materiell-pakker. En har fulgt opp flere innsamlinger som har pågått utenfor Facebook, for å sikre god økonomistyring. Videre har det blitt skrevet flere søknader for å samle inn midler til stiftelsens formål. Den løpende driften har blitt gjennomført via videosamtaler og ulike fysiske møter. Daglig leder har god kontroll og oversikt på alt som kreves innen stiftelsens aktiviteter.

9.1 Samarbeid med kreftkoordinatorer/sykepleiere

Gjennom 2024 har daglig leder sendt forespørsel og informasjonspakker til alle kreftkoordinator/sykepleiere i hele Norge. Stiftelsen ALS Norge har fått mange positive svar tilbake, og har nå god oversikt over samarbeidspartnere. Samarbeid med kreftkoordinatorer har sin bakgrunn i at Stiftelsen ALS Norge kartla i 2023 hjelpen norske kommuner gav ALS syke. På denne bakgrunn sendte vi e-post med forespørsel om samarbeid med kreftsykepleiere i hele Norge. De har kompetanse på sorg og krise, og hvor en kan få hjelp i kommunen og pasient - pårørendes rettigheter. De aller fleste gav positiv respons på å kunne hjelpe ALS syke der de er. De som ikke hadde mulighet til å bidra, hadde for liten stilling og kapasitet. Vi i stiftelsen ALS Norge sitter nå på en god oversikt over hvem som kan hjelpe hvor, og kan dermed gi ALS syke og deres pårørende gode og trygge svar på hvem de kan kontakte i sine kommuner.

9.2 Bistått kommende sykepleiere og helsepersonell, leger og psykologer

Daglig leder har hatt flere henvendelser fra helsepersonell og kommende sykepleiere som driver med bachelor, samt psykologer, ergoterapeuter, og BPA firmaer som føler de trenger mer kompetanse på ALS. Daglig leder har også laget PP (Power Point) til kommunes ergoterapeuter.

9.3 Innspill til ny Hjernehelsetrategi og statsbudsjettet

Stiftelsen ALS Norge har jobbet med viktig innspill til ny Hjernehelsetrategi og lagt inn vårt høringsforslag i Helsedirektoratet. Vi har også deltatt på flere digitale møter med Hjernerådet om innspill til statsbudsjettet.

9.4 Stiftelsen ALS Norge gjennomført 10 års jubileum

Den 8 september 2024 var det 10 år siden Stiftelsen ALS Norge ble offisielt etablert i Norge. I den forbindelse valgte vi å markere dagen med en samling for spesielt innbudte til festmiddag og «droling» om veien videre. Vi var 21 personer som møttes, og vi hadde også norske ALS forskere som holdt foredrag om det siste innen forskning. Joel Glover var på verdenskongressen i USA og han holdt foredrag for oss digitalt hvor vi fikk det siste inn ALS forskningen. Det som også kom frem, var at de aldri hadde opplevd så mange ALS studier tidligere på kongresser som det var i 2024.

9.5 Praktisk skatte og regnskap kurs

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

10. 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. For tiden er Albrioz er trukket tilbake fra markedet.