BankID Qualified Signature
Bahus, Mona Hytjanstorp
2026-06-24

BankID Qualified Signature
Bergh, Tove
2026-06-24

BankID Qualified Signature
Mannsverk, Håvard
2026-06-25

BankID Qualified Signature
Haavik, Vegard Mongstad
2026-06-26

BankID Qualified Signature
Kalve, Mette
2026-06-30



ÅRSBERETNING

2025

Stiftelsen ALS Norge

www.alsnorge.no

1. Stiftelsens formål

Stiftelsens formål er bekjempelse og lindring av sykdommen amyotrofisk lateralsklerose (ALS) i Norge, gjennom:

- Forskning på sykdommen amyotrofisk lateralsklerose (ALS), samt behandling av denne.
- Tiltak som kan bedre livskvaliteten for ALS-pasienter og deres pårørende.
- Spredning av informasjon for å gi kunnskap om ALS hos den enkelte og samfunnet ellers.
- Stiftelsen skal drive innsamling av midler for å finansiere sine formål
- Stiftelsen ALS Norge har som formål å arbeide for bedre livskvalitet for personer som lever med amyotrofisk lateralsklerose (ALS), deres pårørende og familier. Stiftelsen skal bidra til økt kunnskap om ALS, gi støtte og veiledning til berørte, samt arbeide for forskning, utvikling og tilgang til behandling og omsorgstilbud i Norge.

2. Sammendrag av året 2025

2025 har vært et år preget av høy aktivitet, stort engasjement og økende behov for stiftelsens arbeid. Antall henvendelser til stiftelsen har økt, og det samme har behovet for støtte, informasjon og veiledning – både fra ALS-syke, pårørende og helsepersonell.

Stiftelsen har videreutviklet sine tilbud, styrket sin digitale tilstedeværelse og arbeidet aktivt for å fremme ALS-forskning og bedre rettigheter for berørte. Samtidig har det vært et tydelig fokus på ansvarlig drift, tillit og kvalitet i alle ledd.

3. Økonomi

Stiftelsen har i 2025 hatt en forsvarlig og ansvarlig økonomistyring. Inntektene har hovedsakelig bestått av gaver, donasjoner og støtte, og midlene er brukt i tråd med stiftelsens formål. Hoveddelen av kostnadene har gått til: Drift av hjelpetiltak Informasjons- og støttearbeid.

Administrasjon er på et nøkternt nivå. Styret med hjelp av representantskapet vurderer den økonomiske situasjonen som tilfredsstillende og i samsvar med krav til god stiftelsesdrift.

4. Styrets arbeid

Styret har i 2025 hatt 8 ordinære og 2 ekstra ordinære styremøter og behandlet saker knyttet til: Drift og strategi økonomi og risikovurdering, videreutvikling av tilbud. Stiftelsen rolle og ansvar. Styret har fulgt opp stiftelsens virksomhet i tråd med vedtekter og gjeldende regelverk.

5. Opprettelse av forskningsutvalg og stiftelsen forsknings ressurser og faggruppe

I 2025 fikk vi opprettet et Forskningsutvalget som arbeider pro-bono, for stiftelsen. Følgende inngår i forskningsutvalget:

Kåre Birger Hagen, Tidligere forskningsleder Diakonhjemmet sykehus, professor på Universitetet i Oslo og nå senest fagdirektør i Folkehelseinstituttet.

Kari Nyheim Solbrække, Professor ved tverrfaglig helsevitenskap ved Universitetet i Oslo. Hun har i mange år forsket på det å leve med alvorlig kronisk sykdom og/eller arvelig sykdom samt det å være pårørende til personer i slike situasjoner.

Stig Tore Bogstrand, Professor II, Avdeling for folkehelsevitenskap – Institutt for helse og samfunn, Det medisinske fakultet – **Universitetet i Oslo.** Seksjonsleder – Seksjon for rettsmedisinsk forskning, Avd. for rettsmedisinske fag – Klinikk for laboratoriemedisin **Oslo universitetssykehus HF**

Stiftelsen er veldig takknemlige for at vi har fått med oss flere sterke fagressurser som støtter stiftelsen. Stor takk til forskningsutvalget.

Forskningsutvalgets viktigste oppgave er å:

- vurdere innkomne søknader om forskningsstøtte, og rangerer prosjektene de finner støtteverdige
- bidra til å sikre at stiftelsen tildeler og følger opp at innsamlede midler går til gode støtteverdige forskningsprosjekter

Stiftelsens forsker ressurser på ALS:

Stiftelsen er glad for at også gjennom 2025 har vi hatt ressurser tilgjengelig som kan svar på fagspørsmål fra pasienter og familier som er rammet av ALS. Stor takk til:

Helle Høyer, ph.d. forsker. Hun har fokus på genetikk, arvelig perifere nevropatier og ALS.

Jon Glover, Professor ved Universitet i Oslo, med fokus på nervesystemet, nevrologiske sykdommer og stamceller. Han leder Nasjonalt senter for stamcelleforskning og Nasjonal kjernefasilitet for humane pluripotente stamceller.

Forskningsfaggruppe:

Stiftelsen har også tilgjengelig en **faggruppe** som består av forskere på ALS i Norge. Stiftelsen har gjennom 2025 fått faglig hjelp i spørsmål av medisinsk karakter.

Stor takk til:

Trygve Holmøy, professor og overlege, leder av klinikk for indremedisin og laboratoriefag Ahus og Universitetet i Oslo. Forsker på ALS

Ola Nakken, forsker, Ph.d Ahus, Universitet i Oslo. Forsker på ALS

Ioanna og Aksel Sandvig, forskere ved institutt for nevrovitenskap NTNU Trondheim. Forsker på ALS

6. Stiftelsen ALS Norge styret, representantskap og valgkomite i 2025

Styreleder: Tove Bergh

Styremedlem: Mette Kalve, Marit Stensen, Håvard Mannsverk, ny 2025: Vegard Håvik

Representantskapet

Leder: Anne-Kate Jynge

Representantskapsmedlem: Terje Nilsen, Kathrine Østerbø Melhus, nye 2025: Knut Halvard Bronder, og vara Fredrik Bendiksen

Valgkomiteen

Leder: Jarle Minnesjord

Valgkomite medlemmer: Marita Bru og Deniz-Reza Rasmussen, alle 3 har tatt gjenvalg i 2025 og fortsetter i sine verv for stiftelsen.

På vegne av styret i Stiftelsen ALS Norge retter jeg stor takk til alle representanter i styret, representantskap og valgkomite for at de i 2025 har brukt av sin fritid for å inngå i verv i Stiftelsen ALS Norge, hilsen styreleder Tove Bergh

Ansatte i Stiftelsen ALS Norge

2 ansatte: daglig leder, 100% og konsulent, 20% stillinger. Gjennom 2025 har Stiftelsen på daglig basis vært ledet og oppgavene utført av dagligleder Mona Bahus, og konsulent Camilla Knoff Glomstad.

Stiftelsen drives av ildsjeler som står på langt utover det stillingsprosenten tilsier. Uten ildsjeler ville ikke Stiftelsen fått gjennomført de oppgaver som har blitt gjennomført i 2025. Stor takk til Mona og Camilla, hilsen styreleder Tove Bergh

Videre har Stiftelsen kjøpt tjenester fra Nordic Social, digitale tjenester, og tjenester knyttet til revisjon fra Årnes revisjon, og regnskap fra Ocon Regnskap AS.

7. Aktiviteter og tiltak i 2025

Stiftelsen har i 2025 gjennomført en rekke ulike aktiviteter for å nå våre formål. Aktivitetene inngår i handlingsplan som bygger på stiftelsens visjon og strategi. Daglig leder er den som til enhver tid har daglig ansvar for utførelsen av stiftelsens oppgaver, i samarbeid med styret og representantskapet. Stiftelsen har hatt et aktivt år med å fremme ALS i ulike fora og sammen med samarbeidspartnere. Herunder kan nevnes samarbeid med Hjernerådet, Frivillighet Norge, EU Pati Norge, Virke, DAM Stiftelsen, FFM, Nevro-Sys. PALS. m.fl.

På vegne av stiftelsen inngår daglig leder i samarbeidsfora knyttet til ILB forskning og ALS GIAN (genetikk forskning). Samt ALS registret ved ST Olav Hospital i Trondheim, som brukerrepresentant fra januar 2025. Videre som brukermedvirker innen medisinsk Kvalitetsregister. Konsulent Camilla har deltatt på møter med stortingspolitikere, deltakelse under Arendalsuka, ulike møteaktiviteter, samt løpende overvåking av nyhetsbildet og deling av relevante saker på stiftelsens nettside og i sosiale kanaler. Videre gjennomført opplæring og påbegynt arbeid med redigering av stiftelsens hjemmeside, slik at endringer raskt kan gjøres.

Det har også vært arbeid med søknadsprosessen knyttet til etablering av AI-chatbot, et prosjekt som fikk innvilget støtte fra Stiftelsen Dam høsten 2025. Samt tre større søknader om midler til stiftelsen. En søknad til Stiftelsen Dam ble dessverre ikke innvilget. Denne søknaden hadde som mål å etablere et digitalt seminar med barn som pårørende i familier rammet av ALS som hovedmålgruppe. Det er mulig denne søknaden vil blir revidert og sendt igjen på et senere tidspunkt.

Det er også sendt to omfattende søknader til Helsedirektoratet, hvor svar fortsatt avventes. Søknadene gjelder støtte til deler av stiftelsens drift, med særlig fokus på videreføring og styrking av hjelpetelefonen. I tillegg til deltakelse i aktiviteter som allerede er omtalt i årsberetningen har det vært viktig med aktiv tilstedeværelse i sosiale medier (publisering av innlegg samt besvarelse av henvendelser og kommentarer)

Videre er det søkt om midler til gjennomføring av et større fysisk seminar på Gardermoen høsten 2026. Målet med seminaret er å skape en nasjonal møteplass for ALS-syke, deres pårørende, samt tilrettelegging for deltakelse fra assistenter. Arrangementet er planlagt over en helg, og vil inkludere foredragsholdere samt deltakelse fra BPA-leverandører og leverandører av hjelpemidler. Det er estimert at arrangementet kan samle opptil 200 deltakere.

Festival aktivitet

Frodivalen, er en festival som har som mål å sette fokus på ALS, og samler inn midler til forskning via stiftelsen. Festivalen har bidratt med innsamling på nær 150 000 kr til forskningen på ALS i 2025.



Bilde fra Frodivalen

Politiske møter som har blitt utført av i 2025 kan nevnes:

Stiftelsen jobber kontinuerlig for å oppnå politisk oppmerksomhet, i den forbindelse har dagligleder og konsulent deltatt på høringsmøte med helse og omsorgskomiteen. Videre har det vært møte med leder av helse og omsorgskomiteen Kjersti Toppe for å fremme stiftelsens arbeid.

Arendalsuka - 2025

Stiftelsen ALS Norge deltok i Arendalsuka med både stand og innlegg i Hjernehelseteltet. Både ansatte og ressurser fra styret, repsentantskapet og frivillige bidro med mange timers arbeid for å kunne gjennomføre oppgavene knyttet til Arendalsuka.

Andre aktiviteter for å fremme ALS og støtte familier rammet av ALS kan nevnes:

Stand på Hjelpemiddels messen på Hamar i Vikingskipet.

Planlegging av podkast som blir lansert nå i 2026

Digitale ressurser

Stiftelsen jobber for kontinuerlig å forbedre sine digitale ressurser og i den forbindelse har dagligleder og ansatt Camilla Knoff Glomstad deltatt på 3 digitale opplæring møter om bruk av AI.

Nyhetsbrev

For å gi løpende informasjon har stiftelsen ALS Norge laget og sendt ut 4 nyhetsbrev i 2025 og 1 tillegg nyhetsbrev i løpet av 2025.

8. Hjelpetelefon og støttearbeid

Gjennom hele året har vi drevet med mye likeperson samtaler via Facebook/sosiale medier og kanaler, epost, SMS og hjelpetelefon har i 2025 hatt 660 henvendelser.

Stiftelsen har i 2025 videreført driften av sin hjelpetelefon som lavterskel tilbud. Hjelpetelefonen har mottatt henvendelser fra: ALS syke, pårørende, Helsepersonell, leger, Psykologer, BPA, og journalister. Andre berørte og personer med behov for veiledning.

Alle samtaler håndteres med taushetsplikt og respekt, og tilbudet har vært et viktig supplement til det offentlige hjelpeapparatet.

9. Digitale og fysiske tiltak

I 2025 har Stiftelsen ALS Norge arbeidet med å utvikle og planlegge både digitale og fysiske møteplasser. Digitale løsninger har vært særlig viktige for å sikre lik tilgang uavhengig av geografi og funksjonsnivå. Arbeidet med digitale samlinger og fremtidige treff har vært en sentral del av året. Vi har hatt et digitalt pårørende treff 3 ganger hvor vi opplever at dette er et godt tilbud. Vi har arbeidet mye med kommende podcast som lanseres i 2026. Vi har hold 2 digitale foredrag.

10. Informasjons- og påvirkningsarbeid

Stiftelsen har i 2025 hatt høy synlighet gjennom: Nettside og sosiale medier, Informasjonskampanjer. Dialog med fagmiljøer og beslutningstakere. Det har vært lagt stor vekt på saklig informasjon om ALS, forskning, behandling, rettigheter og behovene til berørte.

11. Om viktige møter

Oppstart samarbeid Parkinson forbundet

Vi har gleden om å informere om et nytt samarbeid mellom Norges Parkinsonforbund og Stiftelsen ALS Norge!

Parkinson og ALS er begge alvorlige, progressive nevrodegenerative sykdommer som påvirker bevegelse, funksjon og livskvalitet. Begge grupper trenger god informasjon, tverrfaglig oppfølging, støtte til familier og mer forskning.

- Derfor er et samarbeid mellom Norges Parkinsonforbund og Stiftelsen ALS både naturlig og viktig. Vi står overfor mange av de samme utfordringene, og sammen kan vi løfte hverandre og styrke arbeidet for alle som rammes, sier generalsekretær Kristin Ruud.



(Mona Hytjanstorp Bahus i Stiftelsen ALS, til venstre på bildet og Kristin Ruud fra Parkinsonforbundet).

Møte med Helse og omsorgskomiteen

Representanter fra stiftelsen (daglig leder Mona Bahus, Styreleder Tove Bergh og konsulent, Camilla Knoff Glomstad), gjennomførte 4.11.2025 møte med Kjersti Toppe leder Helse og omsorg komiteen på Stortinget, for å fremme fokus på ALS.

Det ble et konstruktivt møte (4.11.2025), hvor vi løftet frem følgende 3 saker:

1) Bruk av "Compassionate use named patient" ordning for ALS pasienter.

2) Informasjon om innspill til Hjernehelsestrategi.

3) Drifts- og forskningsstøtte til sjeldne diagnoser (per def.; tilstand som rammer færre enn 1 av 2000 personer)



Fra venstre: Kjersti Toppe, Mona Bahus, Tove Bergh, Camilla K. Glomstad

Møter med ILB Studien.

Stiftelsen deltar med to representanter i Impact ALS studien. Stiftelsen støtter denne studien med 2,8 millioner over de neste årene. Dette er en fase 2-studie for å undersøke effekten av legemiddelet ILB sammenlignet med Riluzol (som er den eneste behandlingen som kan gis ved alle former av ALS i Norge). Studien starter opp i begynnelsen av 2026, den er landsdekkende i regi av Oslo Universitetssykehus.



Representanter fra stiftelsen ALS i ILB Studien, daglig leder Fra høyre: Mona Bahus, og Camilla Knoff Glomstad

12. Fra Lindis Iwar, ALS løpet Larvik. La deg bevege.

Her er bilder fra Mona Hytjanstorp Bahus og meg fra fjorårets « La Deg Bevege»

Jeg ble inspirert til å sette i gang "La Deg Bevege " da min venninne fikk diagnosen i 2024. Tanken på hva en slik urettferdig sykdom gjør mente jeg var, og er viktig, å sette lys på. Samtidig er jeg typen som foretrekker "handling foran ord", så da måtte jeg få til noe gøy.

Det å lage en arena der mennesker - på tvers av funksjonsnivå- kan samles for å oppleve felleskap og bevegelse er jeg stolt over å ha fått til.

Lindis Sponsor gaver: Må bare liste dem opp for dere:



- BK Grafiske sponser medalje



- Inngang Farris Bad
- Overnatting Grand Hotell Larvik
- Overnatting Unike Hoteller
- Løpesokker Steigen fra run4.no
- Bok av - Nils Arne Morka
- Gavepose fra Sandefjord Medisinske Hudpleie
- Lundhs Real Stone - flotte serveringsfat
- Medlemskap Kondis
- Hungry Heart gavekort
- Påmelding løp av Einar Hagemann
- Klokke og drikkeflaske fra Volmax
- 2 duffelbags og treningstøyer fra fightbackdesign
- Altra sko - 5 par sponset av Heidi Bye Svartangen
- Gavekort hokka 1000 kr
- CAPs fra Hokka
- Goodiebags fra Sporty Larvik
- Gavepose fra Apotek 1
- Keramikk kopper fra Julie Liebenberg

Tenk at så mange bidrar i å kunne få til denne dagen. Alt for å rette lyset på ALS.

13. Om Arendalsuka 2025.

Under Arendalsuka 2025 hadde vi et viktig møte i Hjerneteltet:

«ALS i Norge: Forskning gir håp, støtten uteblir». Styremedlem fra Stiftelsen ALS Norge Mette Kavle er på bildet under sammen med ordfører i Arendals kommune, Robert Cornels Nordli. Styremedlem Mette Kvale var utspørre i ALS timen i hjerneteltet.



Arendalsuka gav Stiftelsen en unik mulighet til å treffe mange mennesker som hadde spørsmål om ALS.

Stiftelsen var representert med mange ressurser for å få gjennomført Arendalsuka. Både fra styret med Mette Kavle, Marit Stensen, og fra representantskapet bidro leder Anne Kate Jynge. Hun både åpnet sitt hjem for overnatting, slik at stiftelsen kunne delta på Arendalsuka og holde kostnadene lav. Videre deltok hun på stand, og skaffet tilveie ressurser som bidro fra Arendalkommune. Det var stor innsats under uken fra Mona Bahus, og Camilla K. Glomstad, samt uvurderlig hjelp fra Monas ektemann Arne Bahus som bisto med praktisk tilrettelegging og rigging av telt.

🎗Fra Hjernerådet Instagram konto: – Det foregår mye god forskning på ALS som gir håp om at vi snart kan få et gjennombrudd i vår forståelse av sykdommen og hvordan vi kan hjelpe de som lider av den. Samtidig er det lite dedikert støtte til forskning på spesifikt ALS, sier postdoktor Vegard Fiskum (bildet) ved Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap ved NTNU.

– Dette gjør at interessante resultater ofte blir liggende etter at et prosjekt er avsluttet fordi det ikke er finansiering til å jobbe videre med dem. Det gjør forskningsmiljøet fragmentert og ute av stand til å iverksette gode samarbeidsprosjekter som utnytter den ekspertisen og kunnskapen som eksisterer, mener Fiskum.

Han er invitert av Stiftelsen ALS Norge for å fortelle om sin forskning på ALS. Fiskum har jobbet med cellemodeller for ALS siden 2018, og skal dele erfaringer og funn fra forskningen sin og diskutere utfordringer i forbindelse med finansiering.

– Jeg håper panelsamtalen vil bidra til å sette et søkelys på hvor viktig det er at forskning på ALS blir ivaretatt med offentlig støtte. Videre håper jeg at pasienter og pårørende får muligheten til å høre mer direkte om hva som foregår i forskningsmiljøet for ALS, sier Fiskum.



– ALS kan ofte havne i skyggen av mer kjente nevrodegenerative sykdommer, som Alzheimers og Parkinsons sykdom, så dette er en unik mulighet til å få et innblikk i spennende forskning som ikke får så mye tid i rampelyset, sier Fiskum.

Vil du se arrangementet digitalt? Filmen er fra vårt møte i Hjerneteltet. klikk på liken under her:

https://vimeo.com/showcase/11847130?video=1112242986

14. Donasjoner.

Våre planlagte donasjoner i 2026:

1,2 millioner kroner går til prosjektet «Arv, miljøgifter og geografi ved ALS i Norge», ledet av professor Trygve Holmøy ved Akershus universitetssykehus i samarbeid med Haukeland universitetssykehus, Norsk institutt for miljø- og biovitenskap, Sykehuset i Telemark og Harvard Medical School.

Stiftelsen ALS Norge bidrar med 2,8 millioner kroner til en ny norsk klinisk studie av det eksperimentelle legemiddelet ILB®. Dette er første gang på 40 år at norske pasienter får tilgang til en ny medisin. Studien, kalt IMPACT-studien, ledes av Oslo universitetssykehus (OUS) og markerer et viktig skritt i arbeidet for å finne nye behandlings muligheter for amyotrofisk lateral sklerose (ALS) vår donasjon går over 3 år.

ILB studinen får fra oss /dere: **930.000 kr**. i 2026, kr **920.000 kr**. i 2027, og kr **950.000** kr. i 2028.

15. Nettverksmøte for ALS.

I juni 2025 deltok Stiftelsen ALS Norge ved Mona og Camilla på ALS-nettverksmøte. To innholdsrike dager der målet er å oppdatere kunnskapen om ALS samt gjensidig erfaringsutveksling. Både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten er til stede. Det er flott å oppleve så mye engasjement samlet for dem som er rammet av denne fryktelige sykdommen!



Marit Helene Stensen, som også er styremedlem hos oss, leverte en sterk historie om hvordan hun og familien ble brutalt rammet av ALS. Først mistet hun faren sin til ALS, så rammet sykdommen også søsteren hennes. Hennes hovedbudskap til helsetjenesten er at ALS ikke bare rammer den som får diagnosen, men hele familier. De pårørende må ikke glemmes når man gir informasjon og når en planlegger behandling.

16. En hilsen fra trofaste ildsjeler

I september 2024 mistet vi Mamma til ALS. Jeg (Kathrine) lovet Mamma å aldri gi opp kampen mot ALS og bestemte meg for å kjempe videre i mammas ånd. I året som har gått har vi stått på videre i kampen mot als.

I fjor vinter begynte vi å planlegge en veldedighets konsert i Åkra kirke til inntekt for ALS forskningen, som Pappa og hans gode venn Mangor sto i bresjen for. Dessverre fikk ikke Pappa vært med, da vi mistet han til kreft i januar 2025. Men vi valgte likevel å gå videre med konserten sammen med Mangor og 10 mai fikk vi til en fantastisk konsert med full kirke med dekning av lokal tv. Det meste av konserten ble finansiert med sponsor penger og frivillighets arbeid. Her fikk vi inn 120 000,- til forskningen.

I år som i fjor hadde vi julelotteri/kalender som vi fikk inn 65 000,- til forskningen.

Til sammen har vi nå fått inn 395 000 til ALS forskningen. Dette er vi veldig stolt av. Det krever pågangsmot, men vi gir oss aldri. Å miste noen til ALS er grusomt og traumatisk, og se noen du elsker forsvinne litt og litt er noe jeg ikke unner noen.

Takk til alle som støtter ALS forskningen, til vårt lokalsamfunn som støtter om igjen og om igjen, og til resten av dere som er med oss i kampen.

Kathrine og søsken



16. Fra leder i Stiftelsen ALS Representantskap

Daglig Leders ord.

2025 har vært et sterkt, krevende og meningsfylt år for Stiftelsen ALS Norge. Hver henvendelse vi mottar, hver samtale vi har, minner oss om hvorfor dette arbeidet er så viktig. ALS rammer brutalt – ikke bare den som får diagnosen, men hele familien. I møte med dette har vårt mål vært enkelt: å være der. Å lytte. Å gi støtte, kunnskap og håp – også når svarene ikke alltid er enkle.

Jeg er dypt takknemlig for tilliten vi møter fra ALS-syke, pårørende og fagpersoner. Takk også til styret, frivillige, givere og alle som bidrar til at vi kan fortsette dette arbeidet. Vi gir oss ikke. Vi kjemper videre for verdighet, støtte og forskning – og for en fremtid med bedre behandling og håp.



Daglig leder i stiftelsen ALS Norge

Mona H. Bahus. www.alsnorge.no