



Årsberetning for 2017

Virksomhetens art og hvor den drives

LHLs internasjonale tuberkulosestiftelse (LHL Internasjonal) ble opprettet av Landsforeningen for Hjerte og Lungesyke (LHL) 01.01.2013, med formålet å styrke og utvikle LHLs arbeid knyttet til tuberkulose internasjonalt og i Norge. Stiftelsen skal også virke som pådriver og rådgiver for myndigheter i Norge og i land utenfor Norge innenfor dette feltet.

LHL Internasjonal sitt hovedmål er å bekjempe tuberkulose og stoppe smittespredningen i samfunnet gjennom å:

- Sikre rett til liv og helse for tuberkuloserammede
- Sikre brukermedvirkning for tuberkulosepsyke
- Hindre at tuberkulosepsyke blir diskriminert

Stiftelsen arbeider i dag med tuberkulosebekjempelse i Malawi, Sudan, Tanzania, Zambia, Nepal, Russland, Romania og Norge. Arbeidet gjøres vi partnersamarbeid med pasientorganisasjoner, nasjonale helsemyndigheter og forskningsinstitusjoner. Sentralt i samarbeidet står forebygging, folkeopplysning, kompetanseutvikling, kvalitetssikring, faglig veiledning og organisasjonsutvikling. Brukermedvirkning sikres gjennom samarbeid med pasientorganisasjoner, som gir behandlingsoppfølging og driver informasjonsarbeid gjennom tidligere pasienter, som er tilpasset målgruppene.

LHL Internasjonal har kontor i Oslo, Rasmus Malmborg har vært daglig leder i perioden fram til 30.09. Fra 01.10 har Mona Drage vært konstituert daglig leder. Etter å ha trådt ut av Atlas-alliansen ved utgangen av 2014 inngikk LHL Internasjonal en egen avtale med Norad for perioden 2015-2017. Dette har vært et viktig kvalitetsstempel for arbeidet stiftelsen gjør, og representerer en milepæl i stiftelsens historie. Samtidig var fritaket for egenandel som stiftelsen hadde i forrige avtale ikke lenger gjeldende, noe som har betydd at stiftelsen har måttet stille med 10% egenandel på prosjektkostnadene i Norad-porteføljen. Deler av dette har vært dekket gjennom donasjoner fra LHL sine lokallag og donasjoner fra Fagforbundet mens den øvrige egenandelen dekkes av egenkapital frem til stiftelsen har fått inntektsgenereringen opp på et ønsket nivå.

Malawi

I Malawi samarbeider LHL Internasjonal både med en pasientorganisasjon og med en forskningsinstitusjon. Begge jobber med å bedre tuberkulosekontrollen i landet, hver på sin måte. Pasientorganisasjonen Paradiso har ved hjelp av sine frivillige støttet flere tusen tuberkulosepasienter gjennom en krevende behandling, også i 2017. Organisasjonen har ekspandert geografisk og når dermed flere enn tidligere, både med pasientoppfølging og med informasjonsarbeid. I 2017 var organisasjonen godt etablert og aktiv i hele sju distrikter i landet gjennom sine nær 40 lokallag. Informasjon spres til lokalsamfunn og dette fører til at flere som er syke av tuberkulose oppsøker helsehjelp og får behandling. Dette ser man godt i de områder hvor Paradiso er aktiv. I Malawi finner man hvert år omkring 17 000 mennesker med tuberkulose på landsbasis. Disse har fått diagnose og blir gitt behandling. Dette er imidlertid under halvparten av de rundt regnet 35 000 som faktisk er syke av tuberkulose i landet i følge en nasjonal studie og WHO, og viser behovet for utstrakt informasjonsspredning og oppsøkende virksomhet. Forskningsdelen av programmet, hvor LHL Internasjonal samarbeider med den Malawiske forskningsinstitusjonen Reach Trust samt med Liverpool School of Tropical Medicine (LSTM), er inne i siste fase. Flere artikler er publisert i løpet av prosessen. Effekten av intervensjonen måles nå i vår, og konklusjoner og funn vil være klare innen utgangen av 2018. Tilgangen til helsetjenester for lungesyke er ikke god nok i Malawi. Forskningen søker å vise hvordan dette kan bedres, og omhandler i tillegg til tuberkulose, også tilgang og kvalitet på tjenester og behandling av kronisk bronkitt, astma og kols.

Sudan

Sudan er fortsatt i vanskelig politisk og økonomisk situasjon med høy inflasjon, strøm av mange flyktninger, og krigstilstander mot grensa i sør. De amerikanske sanksjonene ble opphevet midlertidig i oktober 2017. Organisasjonen

Support TB Preventive Action (STPA) har lokallag og undergrupper i alle 18 statene i Sudan. De har i 2017 vært vertskap for utvekslingsbesøk med pasientorganisasjonen Paradiso fra Malawi som en del av gjensidig erfaringsutveksling og styrking av organisasjonen.

Det oppsøkende arbeidet STPA gjør i lokalsamfunn og blant spesielt utsatte grupper, har nådd over 40 000 mennesker. Spesielt etter at de har jobbet systematisk med partnerskap med andre sivilsamfunnsorganisasjoner, når de ut med tuberkuloseinformasjon gjennom deres medlemmer. De har også systematisk jobbet gjennom skolesystemet, som er en viktig arena for å gi generell informasjon til befolkningen. Dramagruppen deres kommuniserer på tvers av etniske og geografiske skillelinjer, og på tvers av kjønn og religion. Arbeidet med migranter foregår både i flyktningeleirer og blant organiserte internt fordrevne, men gjennom uformelle nettverk har de tilgang til folk som ikke har lovlig opphold, som er en viktig risikogruppe for både sensitiv og multiresistent tuberkulose. Helsekommunikasjonsmetoder er i bruk for å få flere til å teste seg tidlig, i kampen mot stigma, i kurs relatert til antikorrupsjon, og i trening av journalister. En sluttrapport om stigma er gjennomført av en ekstern konsulent, som har konkludert med at det fortsatt er gjennomgripende stigmatisering av TB-pasienter i samfunnet og helsevesenet, og at det er viktig å videreføre arbeidet med god folkeopplysning for å få bukt med smittefrykt og fordommer.

Helseministeriet har omorganisert det nasjonale tuberkuloseprogrammet, som nå er en integrert del av primærhelsetjenesten. LHL Internasjonal var i 2017, i samarbeid med Verdens Helseorganisasjon, med på å finansiere ekstern konsulentbistand slik at det ble laget oppdaterte og relevante retningslinjer for diagnostisering og behandling av tuberkulose hos barn.

Forskningsinstitusjonen Epi-Lab har vært samarbeidspartner i mange år. 2017 var siste år av det flerårige prosjektet kalt Triage Plus, fase II, hvor Epi-Lab i samarbeid med LHL Internasjonal, Liverpool School of Tropical Medicine og Imperial College i London har gjennomført studier for å se nærmere på prevalens av TB, astma, Kols og andre kroniske lungesykdommer og symptomer. I tillegg er det gjennomført kvalitative studier for å se på tilgangen til helsetjenester for denne typen symptomer og sykdommer, aksept og kunnskap blant befolkningen i Gezeira state, Sudan. Funn og konklusjoner skal legges frem i april.

Tanzania

I Tanzania samarbeider LHL Internasjonal med fire partnere; pasientorganisasjonen Mukikute, tuberkuloseprogrammet i Temeke kommune, sivilsamfunnsorganisasjonen Pasada og Kibongoto infeksjonssykehus. Det er en alvorlig underdiagnostikk av tuberkulose i Tanzania. I 2016 ble nesten 66 000 tilfeller diagnostisert i Tanzania. Til tross for at det er en økning fra året før, utgjør det kun fortsatt ca. 40% av de tilfellene som er estimert i landet. Et prioritert område i 2017 har derfor fortsatt vært intensivert innsats for å finne flere uoppdagede tilfeller. Oppsøkende virksomhet i lokalsamfunnet med tilbud om testing av de med symptomer, og spesiell innsats overfor de mest utsatte gruppene har vært viktig.

Pasientorganisasjonen Mukikute hadde per 31.12.2017 1 856 medlemmer, som, ved å gå fra dør til dør i lokalsamfunnet og spre informasjon om tuberkulose, fant 11 978 mennesker med symptomer og 1 252 (10,5%) av disse fikk påvist tuberkulose. Uten denne innsatsen ville de tuberkulosesyke ikke blitt funnet og gitt behandling, men blitt stadig sykere og smittet andre. En person med lungetuberkulose kan smitte 10-15 andre i løpet av et år.

Mukikute har 64 lokallag spredt om i landet og alle disse samarbeider tett med de lokale tuberkuloseklinikene i sine distrikt. I 2017 fikk 3 671 pasienter daglig besøk av Mukikute-medlemmer som sørget for at de fikk sine medisiner, informasjon og omsorg gjennom de mange måneder på behandling. Mukikute vet at folk vanligvis oppsøker tradisjonelle helbredere, og i distriktet Temeke i Dar Es Salaam samarbeider de nå godt med de ca. 50 som har fått opplæring i å gjenkjenne symptomer og i å hindre at smittespredning fortsetter ved å henvise syke til testing og behandling hos det offentlige helsevesenet.

For å styrke lokallagene i distriktene er opplæring et viktig område for Mukikute. I tillegg til opplæring i tuberkulose og hiv får medlemmene i lokallagene opplæring i blant annet organisasjonsutvikling, antikorrupsjon, helsekommunikasjon, likemannsarbeid, og inntektsgenerering.

Det kommunale tuberkuloseprogrammet i Temeke har økt diagnostiseringen av barn betraktelig, fra 477 (11,2%) i 2016 til 747 (16%) i 2017. Dette skyldes en kombinasjon av innsats for å lære opp helsepersonell i bedre faglige prosedyrer for screening og diagnostisering, og det tette samarbeidet med både sivilsamfunnsorganisasjonene Mukikute og Pasada. Kombinasjonen av folkeopplysning, hjemmebesøk med god kommunikasjon, en mer profesjonell helsetjeneste, samt samordning av tiltak mot tuberkulose og hiv er noen av suksessfaktorene. Screening av

helsepersonell, fokus på smittevern, og oppfølging av innsatte i fengsel, diabetikere og eldre, er andre tiltak som ble forbedret i året som gikk. Antallet diagnostiserte i Temeke distrikt gikk opp fra 4 509 i 2016 til 4 676 i 2017. Det er fortsatt utfordringer når det gjelder pasienter med både hiv og tuberkulose, og som blir oppdaget veldig sent, og det er høy dødelighet i denne gruppen.

Kibongoto sykehus har fortsatt nasjonal veilederfunksjon for desentraliserte klinikker som skal følge opp behandling av pasienter med multiresistent tuberkulose. Dette er en meget spesialisert og vanskelig behandling, der det i 2017 er blitt introdusert kortere behandlingsregimer med nye medikamenter, noe som krever mye opplæring og veiledning på hjemstedet til pasientene. Arbeidet med å screene grupearbeidere og påvise omfanget av tuberkulose og lungesykdommer i denne sektoren, fikk en flott anerkjennelse, da det i 2017 ble opprettet et eksternt finansiert yrkesmedisinsk helsesenter for grupearbeidere.

Zambia

I Zambia jobber vi med to partnerorganisasjoner, begge i Copperbelt provinsen på grensen til Den demokratiske republikken Kongo. Copperbelt er det området i Zambia som er hardest rammet av tuberkulose, mye på grunn av de store koppergruvene. Copperbelt Health Education Program (CHEP) jobber med å styrke sivilsamfunnet, og In But Free driver tuberkulosebekjempelse i fengsler.

Fokuset til CHEP har vært å jobbe med sitt frivillige nettverk for å klare å finne flere med udiagnostisert tuberkulose. Dette gjøres gjennom opplysningsarbeid opp mot gruveområder og grenseoverganger, men også opplæring av religiøse ledere og tradisjonelle behandlere. Helsekommunikasjon er også fortsatt et satsningsområde, og samarbeidet med det zambiske sykepleierrådet og Helse- og omsorgsdepartementet har gått som planlagt.

In But Free har fortsatt ett godt partnerskap med det zambiske fengselsvesenet. I 2017 ble det opplært 225 innsatte som likemenn, og til sammen screenet over 7 000 innsatte for tuberkulose. 53 tilfeller av tuberkulose ble diagnostisert og satt på behandling.

Nepal

LHL Internasjonal har hatt et langvarig samarbeid med det nasjonale tuberkuloseprogrammet (NTP) i Nepal. Nepal har de siste årene prioritert tuberkulosebekjempelse, og klarer nå i stor grad å dekke det nasjonale tuberkulosebudsjettet selv, sammen med det Globale Fondet. I 2017 har man dermed gått med på å diskutere hvordan best avvikle samarbeidet i løpet av 2018.

Vi har allikevel hatt fokus på betydelig teknisk og faglig støtte til tuberkuloseprogrammet gjennom en lokal konsulent, og med programgjennomganger av internasjonale eksperter. På denne måten er LHL Internasjonal med på å utvikle retningslinjer og strategier for landets tuberkulosekontroll.

Russland

Samarbeidet med Arkhangelsk fylke i Nord-Vest Russland får støtte fra Utenriksdepartementet via Helse- og omsorgsdepartementet. Programmet har som overordnet mål å stoppe spredningen av tuberkulose. Våre partnere i Arkhangelsk har gjennom omfattende informasjonskampanjer om livsstil og helse, samt bruk av mobile helsestasjoner nådd ut til flere tusen mennesker. TB situasjonen i Arkhangelsk er sterkt forbedret som følge av langvarig samarbeid med, og støtte fra, Norge og LHL Internasjonal. Ny TB data fra hele Russland viser at Arkhangelsk er blant de beste fylkene hva gjelder TB kontroll, mens nabofylket Komi ligger langt nede på lista. 2017 ble samarbeidet utvidet til også å gjelde Republikken Komi. Et nytt prosjekt fikk støtte fra helse- og Omsorgsdepartement og har kjørt siden Juni 2017. Arkhangelsk brukes som modell i dette samarbeidet hvor opplæring av helsepersonell og introduksjon av nye metoder utgjør foreløpige hovedkomponenter. Tiltaket "DOTS by Skype", der elektroniske hjelpemidler brukes i behandlingsforløp for mennesker som bor langt unna en klinikk, er ett av flere initiativ som introduseres i Komi nå, etter å ha vist gode resultater i Arkhangelsk. Initiativet vil spare både helsevesen og pasienter for kostbar tid og utgifter.

Romania

Fra 2015 har LHL Internasjonal hatt prosjektaktiviteter i Romania gjennom Norway Grants prosjektet (EØS midler). Dette prosjektet ble avsluttet i April 2017. LHL Internasjonal har samarbeidet med en lokal organisasjon for pasienter med multiresistent tuberkulose (ASPTMR) og det nasjonale tuberkuloseprogrammet for å øke kunnskapen om tuberkulose generelt, men med spesielt fokus på pasienter og helsepersonell. I 2017 har vi gjennomført et helsekommunikasjonskurs, distribuert pasientvennlig informasjonsmateriell og likemenn har fulgt opp pasienter med XDR-TB (ekstremt resistent tuberkulose).

Norge

I 2017 fikk LHL Internasjonal driftsstøtte fra Oslo Kommune. Støtten ble gitt til å fortsette arbeidet fra 2016 med å drive målrettet, oppsøkende informasjonsarbeid rettet mot grupper som er mest utsatt for å få tuberkulose i Oslo og en likemannstjeneste i Oslo. Det har blant annet blitt drevet undervisning for helsepersonell fra ulike deler av kommunehelsetjenesten, Oslo Voksenopplæring, akuttovernatting for fattige tilreisende og i innvandrersorganisasjonenes møteplasser. Øvrige prosjektaktiviteter i Norge har vært finansiert gjennom midler fra Helbings Legat og LHLs lokallag.

I 2017 fikk LHL Internasjonal innvilget støtte fra Norad til informasjonsarbeid. Målsettingen med arbeidet har vært å få politisk gjennomslag for tuberkulosesaken, og økt debatt og kunnskap om tuberkulosens klare kobling til global helse, bærekraftsmålene, fattigdomsbekjempelse og antibiotikaresistens. Vi har hatt et spesielt fokus på økt kunnskap blant politikere, helsepersonell og folk fra risikoutsatte grupper. Vi har gitt innspill på ulike rapporter og høringer både nasjonalt og internasjonalt. Mye av påvirkningsarbeidet har dreid seg om å få på plass et høynivåmøte for tuberkulose i FNs generalforsamling. I november deltok vi på ministerkonferansen i Moskva. Denne konferansen var det første av sitt slag, helseministere fra over 80 land var samlet for å øke den politiske viljen til å bekjempe tuberkulose. I desember arrangerte vi dialogseminaret: Bærekraftsmål 3 Helse for alle - *Who are we leaving behind* på Kulturhuset.

Informasjonsarbeidet har inkludert utarbeidelse av debattinnlegg, artikkelskriving, nettsidesaker og spredning av informasjon på Facebook. I løpet av året oppnådde vi over 40 prosent økning av antall "likes" på siden vår "Stopp tuberkulosen". Vi besøkte akuttovernatting og asylmottak i Trondheim og hadde informasjonssesjoner for ansatte og beboere der, og arrangerte seminar om tuberkulose for somaliere i Oslo i samarbeid med Tverrkulturell Helseinfo. Vi utviklet plakater om tuberkulose og tuberkulosescreening på 11 språk, som bl.a. skal gjøres tilgjengelig via Folkehelseinstituttet sine nettsider.

Oversikt over utvikling, resultat og stilling

LHL Internasjonal sin virksomhet omfatter i all hovedsak tuberkulosebekjempelse gjennom prosjektarbeid finansiert med bundne offentlige midler, legat og mottatte donasjoner/midler fra andre kilder.

Internasjonalt arbeid

Internasjonalt arbeid utgjør den største delen av virksomhetsområdet (mottatte tilskudd på til sammen MNOK 24,5). Arbeidet gjøres gjennom overføring av midler til prosjektpartnere for utføring av planlagte aktiviteter, og løpende oppfølging av disse i tillegg til faglig veiledning, kompetanseutvikling og kvalitetssikring. I 2017 hadde LHL Internasjonal 13 partnere fordelt på 7 land. Stiftelsen samarbeider også med internasjonale aktører som WHO, The International Union Against Tuberculosis and Lung Disease, Liverpool School of Tropical Medicine og Stop TB Partnership.

Gjennomførte prosjektaktiviteter er tilknyttet disse hovedområdene: tuberkulosebekjempelse/helse, forskning, folkeopplysning, helsekommunikasjon, organisasjonsutvikling og anti-korrupsjon.

Forbruk av tildelte midler og gjennomføring av prosjektaktiviteter er gjort i henhold til budsjett og plan.

Kostnader relatert til tuberkulosearbeid i Norge var for 2017 på NOK 719 572. I Oslo drives det oppsøkende informasjonsarbeid rettet mot befolkningsgrupper som har forhøyet risiko for å få tuberkulose, og mot helsearbeidere fra ulike deler av helsevesenet. I tillegg drives det landsomfattende støttetiltak for tuberkulosepasienter (likemannstjeneste). LHL Internasjonal samarbeider med Forum for utvikling og miljø (ForUM) for å fremme arbeidet rund bærekraftmålene – spesielt mål 3 God Helse hvor tuberkulose har fått en sentral rolle.

Stiftelsens aktivitetsresultat

Aktivitetsresultatet for LHL Internasjonal ga i 2017 et underskudd på NOK 2 229 585. Til sammenligning viste aktivitetsresultatet for 2016 et underskudd på NOK 3 089 866. Egenandel på Norad-prosjektene utgjør NOK 2 059 182.

NOK 2 234 585 føres mot stiftelsens egenkapital. Midler med pålagte restriksjoner er økt med NOK 5 000 og ligger nå totalt på NOK 19 800.

Ikke øremerkede donasjoner ble regnskapsmessig inntektsført i året de ble gitt, etter gjeldende regler.

Fortsatt drift

I forbindelse med skifte av daglig leder gjorde styret en grundig vurdering av forutsetningen for videre drift og det bekreftes at forutsetningene om fortsatt drift er til stede, og at aktivitetsregnskapet er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Likviditeten i stiftelsen er god. Styret er samtidig klar over situasjonen med fallende egenkapital i stiftelsen, noe som skyldes at tidligere inntektsstrategi ikke fungerte som planlagt og egenandelen til Norad må dekkes av egenkapitalen.

Det langsiktige arbeidet med å få nye inntektskilder fra private aktører og offentlige instanser til stiftelsens arbeid har derfor vært og vil fortsette å være et prioritert område. Resultatet av dette arbeidet er avgjørende for at stiftelsen skal kunne opprettholde Norad-avtalen på samme nivå som i dag.

Personal og miljø

Stiftelsen har som overordnet målsetning å være en engasjerende og trygg arbeidsplass med faglig og personlig utvikling for de ansatte. Siden 2015 har stiftelsen hatt et arbeidsmiljøutvalg som bestod av tillitsvalgte, verneombud og ledelse. Høsten 2017 startet en prosess for utarbeidelse av en plan for vernetjenesten. Denne planen ivaretar arbeidsmiljøutvalgets oppgaver samt sikrer deltakelse og involvering av alle ansatte. I felleskap har man blitt enige om tiltak for hvordan man sammen arbeider for å sikre et godt arbeidsmiljø for alle.

LHL Internasjonal er en IA-bedrift (Inkluderende arbeidsliv). Det totale sykefraværet var i 2017 på 3,8% - hvorav korttidsfraværet var på 0,8% og langtidssykefraværet var på 2,8%. Sykefraværet har generelt vært lavt i stiftelsen. Stiftelsen arbeider systematisk med risikovurderinger på ulike nivå, noe som også omfatter de ansattes sikkerhet på tjenestereise til samarbeidspartnerens land. Det inntraff ingen skader, ulykker eller uønskede hendelser på prosjektreiser i 2017.

LHL Internasjonal hadde ved utgangen av 2017 7 ansatte. Alle disse var kvinner.

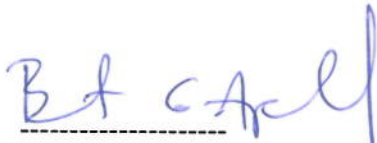
Stiftelsen har i tråd med sitt partnersamarbeid høyt fokus på likestilling, og har utviklet en likestillings-policy som skal sørge for systematisk arbeid på dette område også internasjonalt.

Stiftelsens styre i 2017 bestod av 6 medlemmer. Av disse var 3 kvinner og 3 menn (inkludert styreleder).

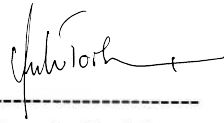
LHL Internasjonal har nulltoleranse for korrupsjon, misligheter og misbruk. Det er etablert rutiner for eksternt og intern varsling, og det arbeides målrettet med bevisstgjøring internt i organisasjonen og eksternt mot våre partnere. For øvrig arbeider stiftelsen systematisk på policy-nivå, med forebygging og kontroll og å sørge for god håndtering av mistanker og faktiske mislighetssaker.

Stiftelsen forurensrer ikke det ytre miljø utover det som kan regnes som vanlig for denne typen virksomhet. Lengre flyreiser for prosjektoppfølgning hos partner er nødvendig for å gjennomføre arbeidet på en tilfredsstillende måte, for øvrig foregår samarbeid og oppfølging via telefon, Skype eller e-post så langt det er mulig.

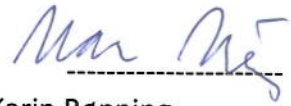
Oslo, den 24.04.2018



Bernt Apeland
Styreleder



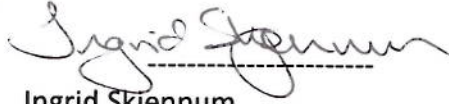
Arnulv Torbjørnsen
Styremedlem



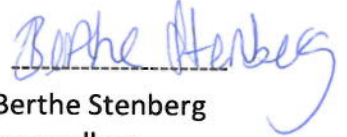
Karin Rønning
Styremedlem



Arne Ketil Hafstad
Styremedlem



Ingrid Skjennum
Styremedlem



Berthe Stenberg
Styremedlem



Mona Drage
Daglig leder