

Årsberetning 2024

Forening for autoimmune leversykdommer

Grunnlagt: Februar 2013

Dato for valg av dagens styre: 24. mai 2024

Styret er valgt for ett år av gangen

Medlemstall 31.12.2024: 608

Styrets sammensetning:

Styreleder:	Espen Bunæs
Nestleder:	Carl Michael Berg
Styremedlem:	Åse Kjellmo
Styremedlem:	Eva Vivoll
Styremedlem:	Jorunn Storhaug Andersen
Styremedlem:	Vigdis Birkeland
Styremedlem:	Ann Kristin Stokkenes Nilsen
Styremedlem:	Aud Løland
Styremedlem:	Marianne Birkeland

Valgkomite: Ida Marie Watterud, Ingrid Grimsmo Jørgensen

Møter i FAL 2024

Styremøte

Torsdag 14. mars 2024 kl. 19:00–22:00 (Zoom)

Årsmøte

Fredag 24. mai 2024 kl. 17:00–18:00 (Thon Hotel Opera)

Konstituerende styremøte

Fredag 24. mai 2024 kl. 18:00–20:00 (Thon Hotel Opera)

Styremøte

Torsdag 3. oktober 2024 kl. 19:00 (Zoom)

Styremøte

Tirsdag 5. november 2024 kl. 19:00 (Zoom)

Styremøte (Konferanse 2024)

7.–9. november 2024 (Thon Hotel Opera)

Styremøte/Julebord

Fredag 22. november 2024 kl. 17:00–20:00 (Thon Hotel Opera)

Kommunikasjon med medlemmer

Foreningen har en nettside som presenterer et bredt spekter av ressurser, inkludert konferanser, likepersonsarbeid, juridiske rettigheter, samt detaljert informasjon om de ulike diagnosegruppene. Innholdet er tilgjengelig både i tekstform og gjennom informative videoer. Fra 2024 har vi også startet opp podcast og vårt nye medlemsblad FAL-info. Viktige innkallinger og beskjeder distribueres via e-post. For medlemskommunikasjon benytter foreningen en Facebook-gruppe, hvor styret deler all relevant informasjon og kunnskap.

FAL-konferansen 2024

FAL-konferansen 2024, arrangert 8.–9. november på Thon Hotel Opera i Oslo, bød på et variert og lærerikt program som samlet fagpersoner og pasienter til verdifulle foredrag, diskusjoner og erfaringsutveksling. Konferansen kombinerte faglig og sosialt innhold med et spesielt fokus på autoimmune leversykdommer og mestring av kronisk sykdom.

Freitag 8. november: Dagen startet med innsjekk og lett servering, etterfulgt av en velkomsttale av Espen Bunæs og konferansier Glenn Due-Sørensen.

Deltakerne kunne deretter velge mellom parallellsesjoner om Autoimmun hepatitt (v/ John Willy Haukeland), Primær biliær kolangitt (v/ Kristin Kaasen Jørgensen) og Primær skleroserende kolangitt (v/ Lise Katrine Engesæter). Etter en pause fortsatte programmet med presentasjon av det nasjonale nettverket for autoimmune leversykdommer (v/ Kristin Kaasen Jørgensen). Etter lunsj ble det arrangert gruppesamtaler knyttet til de ulike temaene fra parallellsesjonene. Dagen ble avsluttet med et inspirerende foredrag om mestring av kronisk sykdom, holdt av Nina Lang. Middagen ble servert i Restaurant Scala på hotellet.

Lørdag 9. november: Lørdagen startet med innlegg om helse- og omsorgstjenester (v/ Oddvar Faltin), etterfulgt av en presentasjon fra NAV med fokus på rettigheter knyttet til uførhet, sykelønn og inkluderende arbeidsliv. Etter en pause ble dagen avrundet med foredrag om anestesi og smertelindring ved undersøkelser og operasjoner (v/ Carl Michael Berg). Konferansen ble avsluttet med lunsj, evaluering og takk til deltakerne.

Forskningsdialog

Åse Kjellmo, Carl Michael Berg og Espen Bunæs representerte Foreningen for Autoimmune Leversykdommer (FAL) under de årlige møtene med forskere på autoimmune leversykdommer. Det meste av forskning i forhold til autoimmune leversykdommer er i dag, og vil overskuelig fremtid være knyttet til Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer og NoPSC (The Norwegian PSC Research Center). På møter la NoPSC fram sine forskningsprosjekter, som FAL bidrar til å godkjenne som brukerorganisasjon. Målet er å fremme FALs interesser i søknadsprosessen for ny og videre forskning i regi av NoPSC, samt å sikre brukermedvirkning for de tre diagnosegruppene som FAL fokuserer på. I tillegg til å diskutere saker av felles interesse, benyttet FAL-representantene anledningen til å informere om foreningens pågående aktiviteter og initiativer. Som et ledd i FALs satsning på kunnskapsformidling, presenterte foreningen for første gang en ny AI-assistent basert på ChatGPT. Assistenten er ment som et verktøy for å gi diagnostiserte rask og tilgjengelig kunnskap om sykdom og behandlingsmuligheter, og den ble fremvist på et forskningsgruppelederseminar 14. november 2024. Denne nye løsningen fikk positiv oppmerksomhet som et innovativt bidrag til pasientmedvirkning og kunnskapsdeling.

Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer

Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer er et forskningsprosjekt som søker å forbedre diagnostikk, oppfølging og behandling ved autoimmune leversykdommer. Nettverket tilrettelegger for samarbeid gjennom multisenterstudier som inkluderer pasienter fra hele landet, og det spiller en sentral rolle i å fremme forskning og kunnskapsdeling. I 2024 har vi hatt jevnlig kontakt med flere av leger og forskere i nettverket, både gjennom fysiske møter og digitale plattformer. Denne dialogen har vært uvurderlig for å styrke samarbeidet og holde oss oppdatert på fagfeltet. En av nettverkets representanter deltok også på FAL-konferansen 2024, hvor hun utdypet struktur og fremtidsplaner for nettverket, noe som ga verdifull innsikt til deltakerne.

Regnskap

Per 31.12.2024 hadde Forening for autoimmune leversykdommer omløpsmidler på 340.740 kr, hvorav 326.786 kr var innestående på bankkonto. På grunn av at vi er en liten forening med svært begrensede midler, valgte vi å spare midler bl.a. ved å ikke arrangere større arrangementer i 2023, for igjen å kunne arrangere en nasjonal konferanse i 2024 for foreningen der målet var at ingen av de diagnostiserte medlemmene skulle ha utgifter over 1.500,- i egenandel, noe vi klarte å gjennomføre. Vi flyttet i 2023 regnskapet og medlemsregisteret vårt til StyreWeb Regnskap AS. Vi er så langt fornøyde med dette samarbeidet og planlegger å fortsette dette fremover.

Interessepolitisk arbeid FAL 2023

Likepersonarbeid

I 2024 har vi hatt 18 tilgjengelige likepersoner. Det ble innført nytt rapporteringssystem, og vi har opprettholdt ringetjenesten, slik at man når som helst kan ringe en likeperson. Ellers var FALs likepersoner svært viktige under årets FAL-konferanse. De sørget for at alle hadde det bra, hjalp til å organisere grupper og annet administrativt, og ikke minst at ingen ble værende alene under de to dagene konferansen varte. Det vurderes oppfølgingstreff/kurs for likepersonene i FAL i 2025, men tid og sted er ennå ikke bestemt.

Ungdomskontakt

Marianne Birkeland, ungdomsansvarlig i Foreningen for autoimmune leversykdommer (FAL), leder FALs Facebook-gruppe for ungdommer og unge voksne med autoimmun leversykdom. Denne gruppen fungerer som et forum for støtte, diskusjon og deling av erfaringer. Mariannes rolle som likeperson for ungdom tilbyr personlig støtte og sikrer konfidensielle samtaler om sensitive temaer.

I tillegg til dette har Marianne hatt et spesielt ansvar før og under FAL-konferansen, der hun ivaretok ungdommene. Hun sørget for at alle følte seg velkomne og trygge, og arbeidet aktivt for at deltakerne skulle føle seg inkludert i fellesskapet. Marianne hadde et særlig fokus på å styrke samholdet blant ungdommene, slik at de kunne fungere som en gruppe, der alle ble sett og hørt, og ingen ble utelatt.

Internasjonalt samarbeid

Vår organisasjon var representert av Espen Bunæs på den årlige konferansen til vår amerikanske søsterorganisasjon, PSC Partners Seeking a Cure, som i år ble avholdt i Phoenix, Arizona, i oktober. Konferansen samlet 361 deltakere og hadde fokus på PSC (Primær skleroserende kolangitt). PSC Partners har bidratt betydelig til finansiering av forskningsprosjekter på dette feltet, inkludert i Norge, og legger vekt på pasientperspektivet i sine forskningsprioriteringer.

I forkant av pasientkonferansen ble det arrangert en to-dagers forskerseminar, et viktig forum for internasjonal utveksling og diskusjon blant forskere. To norske forskere, Tom Hemming Karlsen og Johannes Hov, deltok både på forskerseminaret og hovedkonferansen, der Karlsen også var co-host. PSC Partners driver et pasientregister som er en verdifull ressurs for forskning på spesifikke undergrupper innen PSC. Deltakelse på konferansen gir verdifulle muligheter for nettverksbygging med pasienter og fagfolk.

FFO – Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) arbeider for å ivareta interessene til funksjonshemmede i samfunnet gjennom interessepolitisk arbeid, kursvirksomhet og styrking av pasientrettigheter. Organisasjonen har sekretariat i alle fylker som tilbyr kurs og aktiviteter til medlemsorganisasjonene.

Som medlemmer av FFO har Jorunn Storhaug Andersen og Espen Bunæs representert FAL lokalt og nasjonalt, noe som har gitt FAL tilgang til viktige ressurser og samarbeid. Blant de sentrale områdene FFO jobber med er inkludering, likestilling og rettigheter. Dette inkluderer kampanjer som "Likhetsløftet", som belyser viktigheten av å innlemme FN-konvensjonen om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i menneskerettsloven. Dette vil være et viktig steg for å sikre reell likestilling og bekjempe diskriminering, noe som fortsatt gjenstår å oppnå. Fordi FAL er en relativt liten forening med i overkant av 600 medlemmer, deltar vi i FFOs smågruppeforum. Der møtes foreninger med færre enn 1000 medlemmer for å samarbeide om både store og små utfordringer som er felles for mindre organisasjoner. Siden FAL kun representerer sjeldne sykdommer er vi også med i FFOs sjeldennettverk hvor det legges vekt på utfordringer i forhold til det å leve med en sjelden sykdom, dette skjer både gjennom digitale og årlige fysiske møter.

Podcast

I 2024 fikk vi begynt det viktige arbeidet med å spille inn episoder til podcasten «Rett Fra Leveren» som vi presenterte på FAL-konferansen 2024. Vi har snakket med forskere, spesialister, medlemmer i FAL osv., med fokus på relevante temaer for foreningens medlemmer. Av gjester i podcasten kan nevnes Camilla M Friis om graviditet, Espen Melum om levertransplantasjon, Katrine Engesæter om utredning og diagnostikk, og Kristine Wiencke om progresjon og symptomlindring.

Revisjon

I henhold til norsk regnskapsstandard

Regnskap er revidert og godkjent av:
Frode Aanonsen v/ Agder-Team Revisjon AS

Signatur

Ann Kristin Stokkenes Nilsen

Espen Bunæs

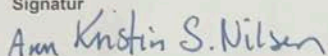
Podcast

I 2024 fikk vi begynt det viktige arbeidet med å spille inn episoder til podcasten «Rett Fra Leveren» som vi presenterte på FAL-konferansen 2024. Vi har snakket med forskere, spesialister, medlemmer i FAL osv., med fokus på relevante temaer for foreningens medlemmer. Av gjester i podcasten kan nevnes Camilla M Friis om graviditet, Espen Melum om levertransplantasjon, Katrine Engesæter om utredning og diagnostikk, og Kristine Wiencke om progresjon og symptomlindring.

Revisjon

I henhold til norsk regnskapsstandard

Regnskap er revidert og godkjent av:
Frode Aanonsen v/ Agder-Team Revisjon AS

Signatur

Ann Kristin Stokkenes Nilsen



Espen Bunæs