

# Årsberetning 2025

Forening for autoimmune leversykdommer

Grunnlagt: Februar 2013

Dato for valg av dagens styre: 25. april 2025

Styret er valgt for ett år av gangen

Medlemstall 31.12.2025: 700

## 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
Styremedlem:	Anne Haugen Gausdal

Valgkomite: Ida Marie Watterud, Ingrid Grimsmo Jørgensen

## Møter i FAL 2025

Styremøte: Torsdag 6. mars 2025 kl. 19:00–21:00 (Zoom)

Årsmøte: Fredag 25. april 2025 kl. 17:00–18:00 (Zoom)

Konstituerende styremøte: Fredag 25. april 2025 (etter årsmøtet) (Thon Hotel Opera)

Styremøte: Torsdag 28. august 2025 kl. 19:00–20:30 (Zoom)

Styremøte: Fredag 7. november 2025 kl. 17:00–19:45 (Thon Hotel Opera)

Digitalt medlemstreff: Tirsdag 9. desember 2025 (Zoom)

## Organisasjonsdrift, økonomi og formalia

Årsmøtet 25. april 2025 behandlet og godkjente årsberetning og revidert regnskap for 2024, samt budsjett for 2025. Årsmøtet vedtok også endring i vedtektenes medlemsparagraf, slik at medlemskontingenten fastsettes av årsmøtet. Fra årsmøtet 2025 er medlemsavgift kr 100, og familiemedlemskap kr 200 uavhengig av antall personer i husstanden.

## Kommunikasjon med medlemmer

FAL informerer og kommuniserer med medlemmene gjennom nettsiden [autoimmunlever.no](http://autoimmunlever.no), e-post og sosiale medier. Nettsiden samler ressurser om diagnosene, rettigheter og foreningens aktiviteter. Facebook-gruppen brukes som lavterskelkanal for løpende deling av

informasjon og erfaringsutveksling. I 2025 har vi videreført arbeidet med podcasten «Rett fra leveren» og medlemsbladet FAL-info, og planlagt nye utgivelser.

### **FAL-konferansen 2026 – planlegging**

I 2025 startet styret planleggingen av neste nasjonale FAL-konferanse. Det er besluttet å legge konferansen til Thon Hotel Opera i Oslo, med hovedkonferanse 6.–7. november 2026 og egen ungdomskonferanse torsdag 5. november 2026. Planleggingsarbeidet omfatter å utarbeide struktur og program, identifisere og invitere foredragsholdere, samt å avklare relevante temaer (bl.a. transplantasjon, mestring/psykologisk støtte og kosthold). For å sikre gjennomføring og kvalitet er det fordelt konkrete oppgaver i styret, blant annet arbeid med påmeldingslister, gave til foredragsholdere og søknader om midler. Det er også gjennomført prisforhandlinger og innhentet pristilbud, og Thon Hotel Opera er nå bestilt for FAL-konferansen 2026.

### **Interessepolitisk arbeid og kunnskapsformidling 2025**

Styret drøftet i 2025 hvordan FAL kan bidra til økt oppmerksomhet om organdonasjon, blant annet gjennom informasjon i FAL-info, pressearbeid og dialog med relevante aktører som LNT, UiO og andre samarbeidspartnere.

FAL tok høsten 2025 initiativ til prosjektet «Utvikling av leverpoliklinikker og leversykepleiere i Norge», i samarbeid med LNT. Målet er å etablere sykepleierstyrte leverpoliklinikker ved norske sykehus med gastromedisinske avdelinger, samt utdanning som leversykepleier i Norge. (Mer om dette lenger ned)

### **Likepersonsarbeid**

I 2025 har FAL videreført likepersonstilbudet og jobbet målrettet med kompetanseheving. Lørdag 27. september 2025 ble det arrangert likepersonstreff og videreutdanning på Thon Hotel Opera i Oslo. Programmet besto av faglig og praktisk arbeid med likepersonrollen, øvelser i en-til-en-samtaler, felles lunsj og oppfølgingsarbeid. Filosof og forfatter Helge Svare (ph.d.) gjennomførte en dialogbasert økt («Dialog i praksis») med utgangspunkt i hans egen bok *Den gode samtalen* og innsendte erfaringer fra likepersonene. I tillegg hadde vi besøk av et styremedlem fra pasientforeningen Momentum, som holdt en presentasjon av hvordan de jobber med likepersonsarbeid etterfulgt av diskusjon om dette. Dagen ble avsluttet med felles middag. I etterkant ble det også opprettet en egen Facebook-gruppe for FALs likepersoner, som arena for erfaringsdeling og dialog rundt likepersonsarbeidet.

### **Ungdomsarbeid / ungdomskontakt**

Marianne Birkeland har i 2025 hatt rollen som ungdomsansvarlig i Foreningen for autoimmune leversykdommer (FAL). Hun leder foreningens Facebook-gruppe for ungdommer og unge voksne med autoimmun leversykdom, som fungerer som et lavterskel forum for støtte, dialog og erfaringsutveksling.

Gjennom sin rolle som likeperson for ungdom tilbyr hun individuell oppfølging og personlig støtte, med særlig vekt på trygge og konfidensielle samtaler om temaer som kan oppleves som sensitive for denne aldersgruppen. Ungdomsarbeidet bidrar til å styrke tilhørighet, mestring og kontakt mellom unge medlemmer i FAL.

### **Mestring og psykisk helse - digitalt medlemsmøte og forskningsprosjekt**

I desember 2025 arrangerte FAL et digitalt medlemsmøte med fokus på mestring og psykisk helse i førjulstiden. Møtet tok utgangspunkt i utfordringer knyttet til forventninger, belastning og fatigue hos personer med autoimmune leversykdommer og deres pårørende. Psykologspesialist Janette Røseth bidro med faglig innlegg og dialog om problemstillingen

medlemmene hadde sendt inn på forhånd. Hun presenterte blant annet konkrete verktøy for håndtering av stress, bekymring og energiforvaltning i hverdagen. Arrangementet fikk gode tilbakemeldinger og ble opplevd som relevant og nyttig for mange medlemmer.

I mars 2025 formidlet FAL informasjon om et forsknings-/utviklingsinitiativ ved Universitetet i Oslo (UiO) om kurs for personer med fatigue, der det ble etterspurt prøvedeltakere, og FAL var godt representert.

### **Forskningsdialog**

Representanter fra Foreningen for Autoimmune Leversykdommer (FAL) deltok i 2025 i den løpende dialogen med forskningsmiljøer innen autoimmune leversykdommer, og med hovedmøte på Rikshospitalet 18. november 2025. Som tidligere år er hovedtyngden av forskningen knyttet til Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer og NoPSC (The Norwegian PSC Research Center). Disse miljøene representerer også i 2025 det sentrale faglige fundamentet for forskning på autoimmune leversykdommer i Norge.

Gjennom møter og dialog ble pågående og planlagte forskningsprosjekter presentert og diskutert. FAL har, i sin rolle som brukerorganisasjon, bidratt i vurderingen av prosjekter der dette har vært aktuelt, med særlig vekt på brukermedvirkning og relevans for pasientgruppene med autoimmun hepatitt (AIH), primær biliær kolangitt (PBC) og primær skleroserende kolangitt (PSC).

### **Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer**

Nasjonalt nettverk for autoimmune leversykdommer er en sentral forskningsstruktur med mål om å styrke diagnostikk, oppfølging og behandling av autoimmune leversykdommer i Norge. Nettverket legger til rette for samarbeid mellom sykehus og fagmiljøer gjennom multisenterstudier, og bidrar til økt kunnskap og bedre samordning av forskning på nasjonalt nivå.

I 2025 har FAL hatt løpende dialog med leger og forskere tilknyttet nettverket, både gjennom fysiske møter og digitale møteplattformer. Denne kontakten har vært viktig for å følge utviklingen på fagfeltet og for å styrke samarbeidet mellom forskningsmiljøene og brukerorganisasjonen. Nettverkets arbeid og videre planer har også vært tema i dialogen mellom partene, og har gitt verdifull innsikt i pågående og fremtidige forskningsaktiviteter.

### **Samarbeid med FFO – Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon**

Foreningen for Autoimmune Leversykdommer (FAL) har i 2025 fortsatt sitt medlemskap i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). FFO er en paraplyorganisasjon for personer med funksjonsnedsettelse, kroniske sykdommer og deres pårørende, og arbeider for samfunnsmessig likestilling, deltakelse og pasientrettigheter gjennom interessepolitisk arbeid og samarbeid mellom medlemsorganisasjoner.

Gjennom medlemskapet har FAL deltatt i FFOs aktiviteter og møteplasser, som er viktige arenaer for påvirkning og erfaringsutveksling. Dette inkluderer deltakelse i smågruppeforum for mindre medlemsorganisasjoner, hvor felles utfordringer og gode praksiser blir drøftet.

I november 2025 deltok FAL også på FFOs kongress, som er det øverste beslutningsorganet i organisasjonen. Kongressen samler medlemsorganisasjoner for dialog om strategiske prioriteringer og felles satsingsområder.

I 2025 markerte FFO sitt **75-års jubileum** som fellesorganisasjon for funksjonshemmede og kronisk syke, en milepæl som synliggjør langvarig arbeid for likestilling, deltagelse og

rettigheter i samfunnet. Dette jubileet bidro til å styrke oppmerksomheten rundt FFOs rolle som en nasjonal samarbeidspartner for medlemsorganisasjonene.

Som medlem av FFO fortsetter FAL å bidra til felles politiske prosesser, verktøy for brukerrepresentasjon og nettverk som styrker pasientperspektivet på systemnivå. Dette samarbeidet gir FAL tilgang til ressurser, nettverk og erfaring som også kommer våre medlemmer til gode i arbeid med helse- og rettighetsspørsmål.

### **Medlemsutvikling og velkomst til nye medlemmer**

I 2025 gjennomførte FAL en vervekampanje i sosiale medier. Kampanjen ga en tydelig medlemsvekst, med om lag 60 nye medlemmer per 7. november 2025.

Styret vedtok i tillegg et standard velkomstbrev til nye medlemmer. Brevet gir kort informasjon om FALs tilbud, inkludert likepersonstjenesten, og er tatt i bruk i medlemsoppfølgingen.

### **Internasjonalt samarbeid**

FAL har i 2025 deltatt i internasjonalt samarbeid innen autoimmune leversykdommer gjennom kontakt og samarbeid med internasjonale pasientorganisasjoner og fagmiljøer. Foreningen har hatt løpende dialog med **PSC Partners Seeking a Cure** i USA og **PBC Foundation** i Storbritannia. Det internasjonale samarbeidet bidrar til kunnskapsutveksling og styrking av pasientperspektivet. Nærmere omtale av arbeidet knyttet til PBC fremgår under punktet *Internasjonalt samarbeid* og faglig utvikling – PBC.

### **Presentasjon av FAL – møte med LNT Vestland**

I forbindelse med faglig samling for levertransplanterte i Bergen 4. oktober 2025 deltok FAL fysisk på et medlemsmøte i LNT Vestland, der foreningen ble presentert for deltakerne. Presentasjonen ga en kort oversikt over hvem FAL er til for og foreningens formål: å ivareta interesser og behov hos personer med autoimmune leversykdommer og deres pårørende, samt å bidra til støtte, kunnskapsformidling og brukermedvirkning. Det ble informert om FALs tilbud og aktiviteter, herunder nettside, lukket Facebook-gruppe, likepersonstjeneste, digitale kanaler, medlemsblad, konferanser og digitale medlemsmøter, samt nasjonalt og internasjonalt samarbeid. Presentasjonen bidro til økt kjennskap til FALs arbeid, og førte også til at nye medlemmer meldte seg inn i foreningen i etterkant av arrangementet.

### **Podcast – «Rett fra leveren»**

Podcasten «Rett fra leveren» har i 2025 vært en del av FALs arbeid med kunnskapsformidling og medlemskommunikasjon. Podcasten brukes som kanal for formidling av informasjon om sykdom, behandling, rettigheter og mestring. Arbeidet med videre utvikling og nye episoder er planlagt videreført.

### **Internasjonalt arbeid knyttet til PBC**

FAL deltok i 2025 på den internasjonale PBC Summit i Edinburgh, arrangert av PBC Foundation. Summit'en samlet forskere, helsepersonell, legemiddelindustri og pasientorganisasjoner fra hele verden, og la til rette for utvikling av multinasjonale prosjekter, dialog med legemiddelindustrien og styrket samarbeid mellom pasientforeninger.

Et nytt multinasjonalt prosjekt, «Increased Awareness of Mental Health for PBC Patients», ble etablert i 2025. Prosjektet ledes av Anne H. Gausdal (FAL) og har 22 deltakere fra 15 land. Målet er å samle og formidle kunnskap om psykisk helse hos PBC-pasienter, utvikle selvhjelpstiltak og styrke helsepersonells kompetanse på området.

FAL markerte Verdens leverdag (19.04.) og den internasjonale PBC-dagen (19.09.) på egne digitale flater, sistnevnte blant annet gjennom en felles internasjonal video med pasientorganisasjoner i 23 land.

Organisasjonen deltok også på to medlemsmøter i den svenske PBC-foreningen, med tema kosthold og organisering av leverpoliklinikker. FAL har også hatt møte med lederen for den finske pasientorganisasjonen om videreutdanningen i leversykepleie som kom i gang i Finland i 2024 etter initiativ fra foreningen. Videre fikk FAL oversatt og publisert en urso-medikamentkalkulator for PBC-pasienter til norsk.

### **Nasjonalt prosjekt: Leverpoliklinikker og leversykepleiere**

For å bidra til et mer helhetlig og tverrfaglig helsetilbud for medlemmene har FAL, i samarbeid med LNT, tatt initiativ til og startet det nasjonale prosjektet «Utvikling av leverpoliklinikker og leversykepleiere». Målet med prosjektet er at det etableres leverpoliklinikker med økt bruk av sykepleierkompetanse ved alle norske sykehus med avdeling for gastromedisin. Slike poliklinikker er ofte sykepleiestyrte og: «vurderer sykdomsaktivitet, behandlingseffekt og eventuelle bivirkninger og gir råd om livsstil, ernæring og medisinsk behandling» (Ahus, nettside 06.11.25). For å realisere dette må: 1. Leger og sykepleiere ved gastromedisinske avdelinger ønske og legge til rette for denne organiseringen. 2. sykepleiere med spesialistkompetanse innen levermedisin være tilgjengelige eller få nødvendig opplæring/utdanning. Et delmål er derfor å få etablert en videreutdanning i leversykepleie i Norge. Den norske legeförening og Norsk Sykepleierforbund er invitert som samarbeidspartnere, og FAL er per i dag i dialog med begge organisasjoner.

### **Regnskap**

Per 31.12.2025 hadde Forening for autoimmune leversykdommer omløpsmidler på 699 676, hvorav 692 554 var innestående på bankkonto.

Foreningen benytter i dag Styreweb til regnskap og medlemsadministrasjon, og dette fungerer som et sentralt verktøy for økonomisk og administrativ oppfølging.

### **Revisjon**

I henhold til norsk regnskapsstandard

### **Regnskap er revidert og godkjent av:**

Frode Aanonsen v/ Agder-Team Revisjon AS

### **Signatur**

Aud Løland

Ann Kristin Stokkenes Nilsen

Marianne Birkeland

Vigdis Birkeland

Carl Michael Berg

Åse Kjellmo

Eva Vivoll

Jorunn Storhaug Andersen

Anne Haugen Gausdal

Espen Bunæs