Osler foreningen

**Årsmelding for 2018**

**Virksomhetens art**

HHT - Osler foreningen, Norge er en interesseorganisasjon som har til formål å hjelpe personer som har fått diagnosen HHT (Heriditær hemorragisk teleangektasie) eller Morbus Osler som sykdommen er mer kjent under. Foreningen er en brukerforening som arbeider for å gi råd og informasjon til brukere, pårørende og helsepersonell. Foreningen er tilknyttet Senter for sjeldne diagnoser.

**Rettvisende oversikt over utvikling, resultat og stilling**

1 2018 er det registrert 265 medlemmer. Medlemmene kommer fra hele Norge. Foreningen gjennomgår fortløpende medlemsregisteret. Styret har fortløpende strøket dem som etter gjentatte henvendelser ikke har betalt eller kontaktet foreningen.

Medlemskontingenten er kr 100 pr. år, og medlemsinntektene utgjør kr. 26 500,-Tilskudd fra staten utgjør kr 327 011.- Styret mener at årsregnskapet gir et rett bilde av foreningens eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat. Det vises for øvrig til tidligere innsendt regnskap og revisorrapport.

Styrets arbeid

1. Det er gjennomført 7 styremøter. Det skrives innkalling og referat fra alle styremøter. Det gjennomføres årlig generalforsamling/årsmøte.

Fra år 2018 er medlemskontingenten hevet til kr. 100.- pr år i henhold til vedtak på generalforsamling.

1. Foreningen var også i 2018 i november med informanter på årlig forelesning på Odontologisk institutt for siste års studenter, dette var fjerde året på rad etter at foreningen i 2015 henvendte seg til fakultet med tilbud om forelesning i samarbeide med Senter for sjeldne diagnoser.

16-17 november sto styret som arrangør og vertskap for HHT-Europa årsmøte/konferanse Gardermoen. Programmet inneholdt blant annet diskusjoner rundt mål for organisasjonen, hva gjøres for medlemmene, hvordan være pådriver for forskning i tillegg til faglige seanser om behandling og nye medisiner.

Representant fra Senter for sjeldne diagnoser og en av legene i OUHF`s Oslerteam deltok.

1. Foreningen har fått egen Facebook-side som nå administreres av en styrerepresentant.
2. Foreningen er tilknyttet Vascern gjennom HHT Europa og Eurordis. Vascern står for vaskulære sykdommer, og er et pasientforum i regi av Eurordis. Formål: forskning/behandling/utvikling av nye medisiner med mer. Gjennom både HHT Europa og Vascern får foreningen informasjon om hva som er under utvikling av behandlingsmetoder og behandlingssteder, nye medisiner og erfaringer fra behandling i andre land.
3. Foreningen har også i 2018 søkt om å få vise en kort utarbeidet film på ”reklamefrie dager” på TV 2 uten at foreningen heller ikke denne gang kom i betraktning.
4. Foreningen deltok i 2018 med 3 styremedlemmer på Senterrådets (samarbeid mellom Senter for sjeldne diagnoser og tilsluttede pasientforeninger) årlige konferanse. Et av styremedlemmene ble valgt inn som medlem til Senterrådet, og har møtt på rådets møter i 2018. Informasjon fra møtene formidles til foreningens styre.
5. Styret har forberedt overgang til Styreweb som er en plattform som lettere sikrer kontakt med medlemmene og hvor foreningens dokumenter er sikret for fremtiden.
6. Foreningen er i 2018 blitt medlem av Funksjonshemmedes studieforbund; FUNKIS.
7. Det ble gjennomført et likepersonstreff i Østfold høsten 2018. Treffet ble annonsert i lokalavisene og det kom 5 personer i tillegg til styret. Det foreligger referat fra møtet
8. Generalforsamling ble gjennomført i Oslo 26.11.2018.

**Foreningens arbeid sett i interessepolitiske lys**

HHT-Oslers sykdom kan ikke kureres, og symptomer på sykdommen viser seg oftest ikke før man er ung voksen eller eldre. Ved profylaktisk behandling kan imidlertid en del av konsekvensene ved sykdommen reduseres ( slik som arterievenøse koblinger i lunge, tarm og hjerne). Det fordrer tidlig diagnostisering. Tidlige symptomer er neseblødning samt blodkarforandringer i slimhinnene.

Foreningen har derfor de 4 siste år hatt forelesninger på Odontologisk fakultet i Oslo for siste års studenter av tannleger, siden tannleger vil se forandringer i munnhulen. Dette kombinert med spørsmål om neseblødning vil kunne gi tannlegen grunnlag for å be pasienten oppsøke øre-nese-halslege eller kontakte Senter for sjeldne diagnoser.

Foreningen har også skrevet til tannlegeutdanningen i Bergen og Tromsø og tilbudt tilsvarende opplegg. Til tross for gjentatt purring på svar, har vi ikke mottatt tilbakemeldinger.

Siden sykdommen ikke kan kureres, er det viktig at berørte kan forebygge komplikasjonene ved sykdommen Foreningen har derfor i 2018 ferdigstilt egen brosjyre og pamflett om sykdommen. Disse er trykket i et antall som gjør at medlemmene kan ta brosjyren med seg til fastlege/lokalt sykehus/tannlege for å spre informasjon om sykdommen. Brosjyrene ligger også på foreningens nettside.

Foreningen har et utstrakt og velfungerende samarbeide med Senter for sjeldne diagnoser tilknyttet OUS Rikshospitalet. Dette samarbeidet gjør at foreningens kontakt med det medisinske miljø på OUS Rikshospitalet er god.

Foreningen har tidligere fått vist egenprodusert film på reklamefrie dager på TV 2, og det er i 2018 utarbeidet en ny film med tanke på reklamefrie dager.

Foreningen har ved plakater også oppfordret folk til å gi blod som gave i forbindelse med Valentine.

Foreningen har en representant i HHT Europa som er en paraplyorganisasjon for europeiske pasientforeninger med HHT. Foreningen er dermed medlem av en nettsidegruppe som deler informasjon med europeiske pasientforeninger og medlemmer. Fra HHT Europa får foreningen informasjon om forskning og nye medikamenter som kan være til nytte for pasientene. Siden det medisinske miljø i Norge er lite, bringer foreningen den kunnskap vi får videre til det norske medisinske miljøet ved Rikshospitalet. Gjennom dette samarbeidet øver foreningen påtrykk for nye behandlingsmåter.

**Fortsatt drift**

Årsregnskapet for 2018 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Det bekreftes herved at forutsetningen for fortsatt drift er tilstede.

**Arbeidsmiljø og likestilling**

Det er ingen ansatte. Styret består av 3 kvinner og 3 menn. Styret har ut fra en totalvurdering ikke funnet det nødvendig å iverksette spesielle tiltak med hensyn til likestilling. Styrets vararepresentanter innkalles til alle styremøter.

**Ytre miljø**

Selskapets virksomhet påvirker ikke det ytre miljø på noen vesentlig måte.

Oslo oktober 2019

For HHT-Oslerforeningen Norge

Tone Søderman Elisabeth Borrebæk

Leder sekretær