



ÅRSBERETNING

2023

## **Virksomhetens/foreningens art og hvor den drives**

Norsk Sarkoidose Forening (NSF) er av og for funksjonshemmede, her sarkoidoserammede, eller av pårørende til funksjonshemmede, her sarkoidoserammede, som har vanskelig for å ivareta sine interesser. Hovedkontoret ligger i Moss i Østfold fylke.

## **Rettvisende oversikt over utvikling og resultat**

Styret mener at årsregnskapet gir et rettvisende bilde av foreningens eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Årets overskudd kr 211.346,64 blir ført mot egenkapitalen

## **Interessepolitisk arbeid**

### **1. Bistå med å få etablert retningslinjer for utredning, oppfølging og behandling av sarkoidose.**

NSF har fremdeles Faglige retningslinjer for sarkoidose, som ble godkjent av Norsk forening for lungemedisin. Disse er tilgjengelige både for medlemmer og andre som hefte og digital versjon, og er sendt ut til helseforetak.

### **2. Påvirke forskningsmiljø og støtter forskning**

NSF har et forskningsfond (sarkoidosefondet) som det setts søkelys på. Mange medlemmer har engasjert seg og samlet inn mange penger til fondet. Det gis også minnegaver til fondet. Det setter foreningen stor pris på. NSF ønsker at fondet vokser, og at det kan deles ut forskningsmidler etter søknad hvert år. I 2023 ble det delt ut en sum på kroner 150 000 til et forskningsprosjekt. Det er Norsk Forening for Lungemedisin som står for utvelgelsen av prosjekt.

### **3. Være en rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle med diagnosen sarkoidose.**

I 2023 har foreningen fortsatt arbeidet med å synliggjøre seg. Nettsiden er informativ og funksjonell. Medlemsbladet Sarkoidosenytt, ble gitt ut 1 gang. Bladet ble sendt ut til alle våre medlemmer, samt sykehus og andre helseinstitusjoner. NSF har vært med på reklamefri dag på tv og radio. Med dette synes NSF at foreningen har lyktes i å formidle informasjon til medlemmer.

### **4. Spre kunnskap om sarkoidose til sykehus, behandlende institusjoner, helsedirektoratet og norske politikere.**

De største sykehusene i Norge kunnskap og personell som kan diagnostisere sarkoidose. Foreningen jobber også mye med å spre informasjon om sarkoidose i sosiale medier, noe som gir respons og blir spredt raskt til mange.

### **5. Ha søkelys på likepersonsarbeid, herunder opprette samtalegrupper/nettverksgrupper rundt om i landet.**

NSF har delt landet inn i fylker, der man finner likepersoner. Likepersonsarbeidet i 2023 har bestått av likepersonskoordinator, nettverksmøter, samtalegrupper og likepersoner som man kan ringe til. NSF har også en telefontjeneste som man kan ringe til. NSF hadde til sammen 17 likepersoner. I tillegg har en del av likepersonene i de forskjellige regionene holdt lokale nettverksmøter. Dette er veldig viktig arbeid for å knytte kontakter og ha en møteplass for de med samme diagnose. Likepersonene i foreningen har en egen lukket Facebookside, der de kan dele erfaringer m.m. Det har i tillegg vært stor aktivitet på den lukkede Facebooksiden til foreningen (Sarkoidoseforum). Her kan medlemmer utveksle erfaringer med sykdommen.

## **Sarkoidosefond**

NSF opprettet et sarkoidosefond i 2007. Det trådte i kraft 1.1.2008. Det er bestemt at det skal betales inn kroner 50 pr. hovedmedlemskontingent hvert år. Foreningen hadde ved årsskifte 899 betalende medlemmer, 89 hustandsmedlemmer og 15 støttemedlemmer.

150 000 kroner av overskuddet er overført til fondet i tillegg til 44350 kr som er en andel av medlemskontingent. Det er kommet inn mange gaver til fondet i 2023, totalt kroner 92836. Det står kroner 1031319 på fondet pr. 31.12. Det var en utdeling på kroner 150 000 fra sarkoidosefondet i 2023.

## **Fortsatt drift**

Årsregnskapet for 2023 er satt opp under forutsetning av fortsatt drift. Det bekreftes herved at forutsetningen om fortsatt drift er til stede.

## **Arbeidsmiljø**

Foreningen hadde en ansatt i 25% stilling ved medlemskontoret frem til 31.07.23. Det ble ansatt ny daglig leder i 40% stilling fra 01.11.23. Styret jobber fortsatt på frivillig basis.

## **Likestilling/styremøter**

Styret har ikke funnet det nødvendig å iverksette spesielle tiltak med hensyn til likestilling. Det har vært avholdt 4 fysiske styremøter/styreseminarer og møter på teams. Samtidig har styret vært aktive pr. e-post og egen lukket styreside på Facebook.

## **Velferdstiltak**

NSF har ingen lokale velferdstiltak siden vi ikke har lokal- eller regionlag.

## **Medlemskontor**

Medlemskontoret hadde åpent to dager pr. uke. Åpningstidene: tirsdag og onsdag fra kl. 08-12:30. Telefontid fra kl. 08:00 til 11:00. Medlemskontoret ble i november flyttet til Moss.

## **Medlemsarbeid**

Foreningen hadde pr. 31.12.23, 899 betalende hovedmedlemmer med full pris, 89 betalende husstandsmedlemmer og 15 betalende støttemedlemmer.

## **Diverse møter/treff**

**Landsmøte 2023/temadag:** Vi hadde landsmøte den 18. mars på Scandic Oslo Airport Gardermoen. I tillegg kom leder av NorPrem, Hege Russnes, og fortalte om nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin.

**Sarkoidosedagen/måneden 2023:** Hadde stands på 5 sykehus i uke 17. Sykehuset Innlandet, Finnmarkssykehuset, Oslo Universitetssykehus, Stavanger universitetssjukehus og St. Olavs hospital. I tillegg ble det markert med mye informasjon på nettsiden og Facebooksiden til foreningen.

**Temadag/jubileum:** Det ble gjennomført en temadag i Bergen den 10. juni. Hvor Roald Omdal fra forskningsavdelingen/revmatologisk avdeling ved Helse Stavanger snakket om fatigue, og tannlege, spesialist professor dr. Gunhild V. Strand fra Det odontologiske fakultet i Bergen snakket om tannhelse.

Temadagen vi skulle ha i Harstad i september ble vi dessverre nødt til å avlyse da det var for få deltakere.

**Nettverksmøter/samtalegrupper:** Det er blitt gjennomført møter rundt om i landet gjennom hele året av våre likepersoner.

**Ny daglig leder:** Daglig leder siden foreningens start, Rune Borgan Isaksen, valgte å si opp sin stilling fra 31.07.23. Styret tok seg god tid i prosessen for å finne den riktige kandidaten for å ta over. Med over 50 søkere var det en stor jobb, men styret landet på Renate Holm fra Moss. Vi føler oss sikre på at foreningen er i gode hender.

## **Styret i Norsk Sarkoidose Forening 2023**

(fram til landsmøte i april 2024)

**Styreleder:** Knut William Bygland. Agder.

**Nestleder:** Lars Thorsheim Hannevold. Vestland.

**Styremedlem:** Eva Amtoft. Trøndelag.

**Styremedlem:** Astri Nilsen, Agder.

**Styremedlem:** Lena Wiik Nilsen. Nordland.

## **Varamedlemmer**

**Første vara:** Kjetil Løland. Rogaland.

**Andre vara:** Britt Småvik. Troms og Finnmark.

## **Valgkomite**

**Leder i valgkomiteen:** Vegard Opedal Paulsrud. Oslo.

**Medlem i valgkomiteen:** Arild Brauterhagen. Viken.  
Vara valgkomiteen: Anita Godager. Innlandet.

**Regnskap:** Vågå Regnskap SA. Innlandet.  
**Revisor:** Gudbrandsdal Revisjon AS. Vinstra. Innlandet.

**Daglig leder:** Rune Borgan Isaksen. Innlandet. (Frem til 31.07.23)  
**Daglig leder:** Renate Holm, Østfold (Fra 01.11.23)

13.03.2024

---

Knut William Bygland, leder

---

Lars Thorsheim Hannevold, nestleder

---

Eva Amtoft, styremedlem

---

Lena Wiik Nilsen, styremedlem

---

Astri Nilsen, styremedlem