

SAK NUMMER:



Foreningen for Søvn sykdommer organisasjonsnummer 971276274
Styrets årsberetning for 2016

Styret har i perioden bestått av:

Leder:	Pål Stensaas
Nestleder:	Krister Olsen
Sekretær:	Marit Aschehoug
Kasserer:	Torunn Figenschou
Styremedlem	Knut Olav Knudsen
Varamedlemmer	Mette Figgé Lise Enberget Marita Bjerke

Valgt på årsmøtet 2016

Revisor:	BDO Revisjon
Valgkomité:	Bjørn Ruland (leder), Geir Raastad, Ellen Marie Arefjord Inger-Johanne H. Serrano (vara)

Foreningen for Søvn sykdommer er en partipolitisk og religiøst uavhengig interesseorganisasjon som har til formål å organisere alle som lider av narkolepsi, søvnapne eller andre hypersomnier. Foreningen skal, gjennom sosialpolitisk arbeid og ved opplæring, opplysning, rådgivningstjeneste og støtte til forskning, søke å bedre medlemmenes medisinske, sosiale og økonomiske vilkår. Foreningen skal, i den grad det kan tjene medlemmenes interesser, samarbeide med andre organisasjoner i inn- og utland. Foreningen for Søvn sykdommer holder til i Solheimveien 62 B i Lørenskog kommune. Foreningen har ingen filialer.

Økonomi

Foreningens resultat i 2016 er et underskudd på kr. 67.509. Årets driftsinntekter ble på kr. 815.008. Herav medlemskontingent 208.950 - tilskudd fra BufDir 488.744 og tilskudd fra FUNKIS 32.620. Det er betalt honorarer med kr 131.900 i 2016. Foreningen er ikke pliktig til å ha pensjonsavtale. Forutsetningen om fortsatt drift er lagt til grunn ved utarbeidelsen av regnskapet. Foreningen bekrefter at denne forutsetningen er til stede.

Etter foreningens oppfatning gir fremlagte resultatregnskap og balanse med tilhørende noter fyllestgjørende informasjon om driften og stillingen ved årsskifte. Det har heller ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets utgang som er av betydning for bedømmelsen av foreningens økonomiske situasjon.

Det er ikke investert noe til forskning og utvikling i regnskapsåret.

Foreningen har ingen ansatte, og det er derfor ikke iverksatt tiltak som har betydning for likestilling og arbeidsmiljøet. Virksomheten påvirker ikke det ytre miljø.

Råd, utvalg og representanter i perioden:

Senterrådet NevSom	Marita Bjerke, Pål Stensaas vara
Fagråd for Pasientregister	Marit Aschehoug, Susanna Mørch vara
Referansegruppe SOVno, Bergen	Marit Aschehoug, Torunn Figenschou vara
Klagenemnda for utenlandsk pasientskade	Torunn Figenschou
Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi	Susanna Mørch, Marita Bjerke vara
Helse Sør-Øst:	Marita Bjerke
Oppholdsleder Frambukurs	Susanna Mørch
Forskningsfondet for Søvn sykdommer	Torunn Figenschou
FFO Smågruppeforum	Torunn Figenschou
Huskomité Solheimveien	Torunn Figenschou
Studiekontakt FUNKIS	Torunn Figenschou
Representant Kjernejournal	Torunn Figenschou
Redaktør av SOMNUS	Marit Aschehoug
Redaktør for hjemmesider ol	Marit Aschehoug
Redaksjonskomité	Marit Aschehoug, Pål Stensaas, Georg Mathisen

Tilskudd fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (BufDir):

Tilskuddet Søvnforeningen fikk i 2015 var kr. 486.000,- kr og i 2016 var det 488.700 kr. mot budsjettet 480.000, - kr. Tilskuddet inkluderer likepersontilskuddet.

Søkerutinene til BufDir ble endret i 2016 til en egen nettportal. Sekretær har vært på kurs. Det tok tid før den tekniske løsningen var på plass hos BufDir, slik at søknadsfristen ble utsatt til 15. november. I tillegg til medlemstallet, beregnes tilskuddet etter skriftlig dokumenterte likepersonaktiviteter.

Andel av driftstilskuddet overført til aktiviteter i Fylkeslagenes regi:

Styret viderefordelte kr. 30.000,- til aktiviteter i Oslo Fylkeslag etter søknad. Styret bevilget 7.000 kr til sosiale tiltak hos fylkeskontakt i Bodø.

Antall betalende medlemmer pr. 31.12.16

Totalt antall medlemmer:	709 + 2 æresmedlemmer
Hovedmedlemmer:	525
Familiemedlemmer: _	92 medlemskap á 2 medl = 184 medlemmer
Æresmedlemmer:	Per Egil Hesla og Ole Schweder

Foreningen har 709 medlemmer som danner grunnlaget for statsstøtte fra BufDir til drift av foreningen.

Høsten 2016 gjennomførte foreningen en bred vervekampanje med god hjelp fra Torunn Gløtta i Oslo-styret. Hun skaffet flotte vervepremier og har lang erfaring i denne typen markedsføring. Tilstrømmingen av nye medlemmer er jevnt god.

Revisor ønsker at alle medlemmer skal ha fødselsdato i databasen og det arbeider styret med. Pr i dag er ca halvparten registrert med fødselsdato. De nye tilskudsreglene fra BufDir forutsetter at alle personer i et familiemedlemskap registreres hver for seg. Det arbeidet er på det nærmeste fullført. Databasesystemet Members har CRM-løsning, det vil si at det kan brukes til markedsføring, møteinnkallinger og oversikter samt elektronisk nyhetsbrev via epost. Det har i 2016 vært arbeidet med å hente inn epostadresser til flest mulig medlemmer. Over 600 er nå registrert med epost. Arbeidet med å digitalisere og komplettere medlemsdatabasen har tatt mye tid i 2016.

Deltagelse på vegne av Foreningen for Søvn sykdommer:

Styrets medlemmer har deltatt i en rekke møter, kurs, seminarer og andre arrangementer på vegne av foreningen. Styrets medlemmer har holdt foredrag i faglige fora, undervist på mestringskurs og bidratt så langt man har hatt ressurser til å bistå medlemmer og fagmiljøer.

Prosjektboken Zzznork

Prosjektboken Zzznork ble en så stor suksess at andre opplag forsvant i løpet av 2016. NevSom finansierte nytt opplag av boken som det fortsatt er stor etterspørsel etter. Det arbeides med planer om å utgi boken som e-bok og en engelsk utgave.

Extrastiftelsen

Foreningen hadde i 2016 ingen søknader om økonomisk støtte til forskningsprosjekter hos Ekstrastiftelsen. Foreningen søkte høsten 2016 om en annen type Extra-midler til å utgi en bok om søvnapné, men fikk avslag.

Synlighet i media

Også i 2016 var foreningen og søvndiagnoser synlige i mange media. Det har vært innslag på radio, på fjernsyn, i ukeblader og aviser og på nettsider. I tillegg har styret bistått media med å finne riktige personer å snakke med.

Aksjonsuken Våken Hverdag

Foreningens årlige aksjonsuke Våken Hverdag, ble i 2016 arrangert som to heldags medlemsmøter i Oslo. Den ene dagen var viet søvnapné med gode forelesere. De tre store leverandørene av CPAP og masker presenterte sine nye produkter. Den andre dagen var viet nevrologiske hypersomnier med gode forelesere og tid til erfaringsutveksling i grupper. Begge dagene var fulltegnede. Møtene ble holdt i Skippergata 9 i Oslo sentrum.

Samarbeid

Styret har et godt samarbeid med de nasjonale kompetansesentrene: NevSom på Ullevål for nevrologiske hypersomnier og SOVno i Bergen for andre søvnlidelser. Styret har også et godt samarbeid med hovedleverandørene av tekniske behandlingshjelpemidler som er relatert til våre diagnoser. Marit Aschehoug og Marita Bjerke deltok på ResMeds todagers årlige seminar.

Marita Bjerke har vært oppholdsleder på Frambu, ukeskurs som NevSom arrangerer. Pål Stensaas og Marit Aschehoug har hatt møter med ResMed og NevSom.

Informasjon\brosjyrer

Foreningen har stor pågang fra sykehus og leger for å få tilsendt informasjonsbrosjyren "Søvn sykdommer" og brosjyren "Søvnapné". Brosjyrene brukes også på stands og distribueres til legekontorer, sykehusavdelinger osv. Medlemmene oppfordres til å legge ut brosjyrer på apotek, lokale legekantor osv. og dele ut på stands. Foreningen har fått til at sykehusene betaler porto, siden fakturasystemet i Members lager nummererte fakturaer som godkjennes. Foreningens brosjyrer er lagt ut på nettsidene.

Somnus

Kostnadene er under budsjett i 2016, men annonsemarkedet er vanskelig. Sidetallet er holdt på 32 sider, bortsett fra nr 3 som inneholdt vervekampanjen og hadde øket sidetall. Opplaget er i snitt 2250 eksemplarer.

Bladet sendes i pakker a 20 ex til alle Behandlingshjelpemiddelsentraler og søvn avdelinger i landet til utdeling til nye pasienter. Bladet sendes også til politikere, media, myndigheter, medisinske miljøer og andre interesserte.

Foreningens Hjemmesider www.sovnforeningen.no og Facebooksider

Foreningens hjemmesider oppdateres regelmessig. Innmeldingsskjemaet er elektronisk og sendes automatisk til foreningens epostadresse. Bladet Somnus legges ut på nettsidene ca 14 dager etter at det er kommet til medlemmene.

Nettsidene inneholder alle foreningens brosjyrer, samt relevante dokumenter fra foreningen, diagnoselister og mye annen informasjon.

Foreningen drifter flere Facebooksider, en sentral side for foreningen, samt sider for Søvnapné (åpen), Søvnapné (lukket), Narkolepsi, Insomni og Idiopatisk Hypersomni. Innlegg her besvares daglig. Det er stor aktivitet på sidene. Marit Aschehoug har hatt ansvaret for både nettsider og Facebooksider.

Politisk påvirkning

Foreningen har lagt stor vekt på det politiske arbeide i 2016. Foreningen har skrevet flere brev til Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet og Vegdirektoratet om de nye helsekravene i Førerkortforskriften. I tillegg har foreningen skrevet brev til alle de medisinske fakultetene i Norge og bedt om svar på hva slags undervisning de har i søvnmedisin. Svarene viser at det er ganske tilfeldig og magert. Styret har fått til et samarbeide med Knut Bronder på NevSom og Per Egil Hesla om en søvnpolitisk handlingsplan.

Styret har også kontakt med Legemiddelverket, har hatt innlegg på pasientforeningsmøtet om vanskelig medisinsituasjon for pasienter med narkolepsi etter skiftet fra Metamina til Attentin og skrevet brev om situasjonen, med kopi til Apotekerforeningen.

Kontoret

Foreningens kontor i FFO Akershus' lokaler på Lørenskog fungerer godt, Foreningen har lagerplass for brosjyrer og standsmateriell. Foreningen får god hjelp til noen rutineoppgaver av FFO Akershus.

Likepersonarbeidet

Likepersonarbeidet er i sterk endring og kravene til dokumentasjon og rapportering til BufDir er skjerpet. Alle foreningens likepersoner er tilskrevet og bedt om å fornye sine taushetserklæringer og om mulig dokumentere likepersonvirksomhet i 2016. Foreningen hadde flere deltagere på likepersonkurs i FUNKIS høsten 2016. Foreningen har fått et nytt medlem som er godkjent likepersoninstruktør. Det blir nyttig i 2017. Foreningen har stadig flere som vil delta på kurs og være likepersoner.

Organisasjonen og Fylkeslagene

Foreningen har i 2016 fire eksisterende fylkeslag: Oslo, Akershus, Trøndelag og Rogaland. Foreningen har kontaktpersoner i de fleste fylkene. Akershus vedtok på ekstraordinært årsmøte i november å legge ned fylkeslaget fra 1/1 2017. Oslo vedtok på sitt ordinære årsmøte i februar 2017 å nedlegge fylkeslaget. Rogaland og Trøndelag fatter vedtak om nedleggelse i mars 2017. Formell nedleggelse av fylkeslagene vil skje på hovedforeningens årsmøte i april 2017. Det vil da bli lagt frem forslag om endringer i vedtektene slik at foreningen har fylkeskontakter i stedet for fylkeslag og at årsmøtet blir et medlemsmøte og ikke et delegatmøte. Styret har brukt mye tid og arbeid på denne organisasjonsendringen i 2016.

Styret

Det har vært avholdt 11 styremøter i 2016. I tillegg har det vært avholdt en rekke arbeidsmøter og møter med ulike forbindelser gjennom året. Samarbeidet i styret har vært godt i 2016. Vararepresentanter innkalles til alle styremøter og får alle styrepapirer. Styret består av to kvinner og tre menn. Med varamedlemmer består styret av fem kvinner og tre menn. Foreningens nestleder har deltatt på styremøtene via telefon og det har vist seg i praksis at det ikke er noe problem å ha styremedlemmer fra andre kanter av landet.

Årsberetning 2016 fra Styret i Foreningen for Søvn sykdommer

Oslo 7/3 2017



Pål Stensaas

Leder



Krister Olsen

Nestleder



Torunn Figenschou

Kasserer



Marit Aschehoug

Sekretær



Knut Olav Knudsen

Styremedlem

Forkortelser i årsberetningen:

BufDir:	Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet
NevSom:	Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser og hypersomnier
SovNo:	Nasjonal kompetansetjeneste for søvnsykdommer (Bergen)
FFO:	Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
Funkis:	Studieforbundet Funkis
HINAS:	Helseforetakenes innkjøpsservice AS
Members:	Dataprogrammet der medlemsdatabasen er lagt inn
ZoftZircus:	Firmaet som har utviklet Members
Wordpress:	Publiseringsverktøy for nettsidene
Opoint:	Søkemotor som søker i alle media etter artikler om søvn
Dropbox:	Dokumentlagring i nettskyen (digitalt arkiv)