

## **SAK 3 ÅRSBERETNING SØVNFORENINGEN 2017**

Org.nr. 971276274 Kontonummer: 0536.36.13510

### Styret har i perioden bestått av:

Leder: Pål Stensaas  
Kasserer: Torunn Figenschou  
Sekretær: Marit Aschehoug  
Styremedlem: Lise Enberget  
Styremedlem: Janiche Henden  
Varamedlem: Marita Bjerke  
Varamedlem: Elin Sundmoen Bakås/Gunnar Kvieback  
Varamedlem: Mette Figgé

### Valgt på årsmøtet i 2017:

Revisor: BDO Revisjon  
Valgkomité: Ellen Marie Arefjord, leder, Inger-Johanne Henriksen Serrano, Krister Olsen, Knut Olav Knudsen.

### Søvnforeningens formål:

*Foreningens navn er Søvnforeningen. (Norwegian Association of Sleep Disorders)  
Søvnforeningen er en landsomfattende, partipolitisk og religiøst uavhengig pasientforening som skal favne alle som har en søvnsykdom, er pårørende til disse eller er spesielt interessert i søvnsykdommer.*

*Søvnforeningen skal bistå, støtte og veilede medlemmer. Søvnforeningen skal fremme medlemmenes interesser og rettigheter i samfunnet ved politisk påvirkning. Søvnforeningen skal arbeide for økt forskning og undervisning innen søvnsykdommer. Søvnforeningen skal drive opplysnings- og informasjonsarbeid overfor medlemmer, politikere, helse- og trygdevesen, skoleverket, arbeidslivet, myndigheter, media og samfunnet for øvrig. Foreningens visjon er: Bedre søvn – Våken Hverdag.*

### Økonomi

Nytt avsnitt satt inn etter årsmøtevedtak om feil i tallene:

*Foreningens resultat i 2017 er et overskudd på kroner 69.793 mot underskudd på kroner 67.509 i 2016. Samlede inntekter i 2017 ble på kroner 1.111.595 mot kroner 815.008 i 2016. Herav medlemskontingent på kroner 236.885 mot kroner 208.950 i 2016. Kontingenten ble hevet fra 300 kr til 350 kr for 2017. Kontingent for familiemedlemskap gikk ned fra 450 kroner til 405 kroner. Tilskudd BufDir i 2017 var på kroner 537.618 mot kroner 488.744 i 2016. Tilskudd fra FUNKIS er i 2017 på kroner 73.360 mot kroner 32.620 kroner i 2016. Det er betalt styrehonorar i 2017 med kroner 72.000 det samme som i 2016, men det er periodisert annerledes.*

2017 er det første året Søvnforeningen fører prosjektregnskap ved siden av ordinært resultatregnskap. Dette gir styret bedre oversikt over hva de enkelte aktivitetene koster. 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 representasjon i 2017:

NevSom, Senterrådet	Marita Bjerke, Pål Stensaas (vara)
NevSom, Fagråd for pasientregister	Marit Aschehoug, Susanna Mørch (vara)
SovNo, Referansegruppen	Marit Aschehoug, Torunn Figenschou (vara)
Klagenemnda for utenlands pasientskade	Torunn Figenschou
Regional Kompetansetjeneste Helse Sør Øst	Susanna Mørch, Marita Bjerke (vara)
NevSom, Oppholdsleder Frambukurs	Marita Bjerke
FFO Smågruppeforum	Torunn Figenschou
Huskomité Solheimveien	Torunn Figenschou
Funkis, Studiekontakt	Torunn Figenschou
Kjernejournal, representant	Torunn Figenschou
SOMNUS, Redaktør	Marit Aschehoug
Facebook, Snapchat, Instagram, Twitter	Marit Aschehoug
Nettsider, Redaktør	Marit Aschehoug
Redaksjonskomité	Pål Stensaas, Georg Mathisen, Marit Aschehoug

### Lokale aktiviteter i 2017

Årsmøtet i 2017 nedla de fire siste fylkeslagene etter at fylkeslagene selv hadde avholdt årsmøter og vedtatt nedleggelse. Fylkeslagene overførte sine økonomiske midler til hovedforeningen under forutsetning at midlene ble benyttet til lokale tiltak. Til sammen 121.815 kroner

Det ble overført følgende summer fra:

Oslo Fylkeslag:	66.867 kroner
Akershus Fylkeslag:	35.500 kroner
Rogaland Fylkeslag:	19.778 kroner
Trøndelag Fylkeslag:	14.400 kr utbetalt i 2018

Styret har valgt å satse på medlemsmøter i forskjellige deler av landet i tillegg til Oslo. Styret vil gjerne fremheve Bodø som har månedlige samlinger for ungdom, et rimelig lavterskeltilbud som er populært.

Følgende møter har styret arrangert i 2017:

Møte i Oslo i mars i forbindelse med den internasjonale Søvndagen. Tema var pasientrettigheter, hypersomni og søvnapné.

Etter årsmøtet arrangerte styret en omfattende mestringshelg på hotell Soria Moria i Oslo.

Det er avholdt to møter i Bergen, ett om hypersomnier i samarbeide med NevSom og ett møte om søvnapné. I tillegg fikk styret i Søvnforeningen møte forskerstaben ved SovNo på Haukeland på deres månedlige forskermøte.

Det er avholdt møte i Oslo om hypersomnier og søvnapné.

Det er avholdt todagers stand i samarbeid med Epilepsiforeningen på Østlandske Lærerstevne i Oslo.

Det er avholdt to møter i Alta, ett om hypersomnier i samarbeide med NevSom og ett møte om søvnapné.

Det er avholdt to møter i Tromsø, ett om hypersomnier i samarbeide med NevSom og ett møte om søvnapné i samarbeide med universitetssykehuset i Tromsø.

Det er avholdt to møter i Bodø, ett om hypersomnier i samarbeide med NevSom og ett møte om søvnapné.

Det er avholdt julemøte i Oslo for medlemmer i Oslo og Akershus med foredrag av pasientombudet for Oslo og Akershus og med foredrag om søvnapné og demonstrasjon av masker.

### Internasjonale møter i 2017

Foreningen har deltatt på følgende møter i 2017  
Europeisk Narkolepsiforening, Helsinki, Krister Olsen  
Europeisk narkolepsi nettverk, Mallorca, Susanna Mørck  
Europeisk søvnkongress, Tallin, Georg Mathisen  
Søvnkongress, Polen, Georg Mathisen

### Gaver

Søvnforeningen fikk i 2017 overført 81.000 kroner fra Forskningsfondet som nå er nedlagt. Midlene skal brukes til formål som kommer ungdom til gode.  
I tillegg har foreningen fått 5000 kroner i gave til forskning fra et medlem.

### Medlemmer

Antall betalende medlemmer pr 31. desember 2017 er 761 hvorav 195 familiemedlemmer. Pr 31. desember 2016 var medlemstallet 709. I løpet av året er det purret kontingentinnbetaling fra en rekke gamle medlemmer. De som ikke betalte pr. august 2017, er merket UTMELDT i medlemsdatabasen.  
I tillegg til de betalende medlemmene, kommer to æresmedlemmer: Per Egil Hesla og Ole Schweder

### Ny organisasjonsform

#### Fylkeskontakter:

Søvnforeningen har i 2017 følgende fylkeskontakter:  
Oslo: Susanna Mørck  
Akershus Sør: Inger-Johanne Serrano og Erik Aasum  
Akershus Vest: Pål Stensaas  
Akershus Nord: Torunn Figenschou  
Østfold: Alfhild Lehne  
Hedmark/Oppland: Elisabeth Foss  
Buskerud: Knut Bronder  
Telemark: Line Høiback-Mikalsen og Magne Hamsdokka  
Rogaland: Ove Birkedal og Erna Handeland  
Hordaland: Arild Sørensen  
Sogn og Fjordane: Geir Liavåg Strand  
Møre og Romsdal: Bjørn Ruland  
Trøndelag: Alf H. Hansen og Krister Olsen  
Bodø: Tove Jensen  
Alta: Hans Opgård  
Vi mangler: Agderfylkene og Vestfold

### Arbeidsutvalg

Følgende arbeidsutvalg er i funksjon:

Kommunikasjon/lobby/PR/Info  
Juridisk hjelpetjeneste  
Arrangement/Stand  
Styret fortsetter arbeidet med å få på plass flere arbeidsutvalg

## Likepersonarbeidet

Det er utført svært mange timer likepersonarbeid i 2017 i og med at møteaktiviteten har vært så høy. Foreningen har mer å hente ved dokumentasjon og registrering av samtaler mellom enkeltpersoner og foreningens likepersoner. Slike samtaler forekommer mange ganger i uken.

Geir Liavåg Strand er leder av Likepersonutvalget og godkjent instruktør på likepersonkurs. Han holdt et godkjent likepersonkurs i april 2017.

## Deltagelse på vegne av Søvnforeningen

Frambukurs om hypersomni: Marita Bjerke, Marit Aschehoug, Pål Stensaas

Helgesamling KLS: Marita Bjerke, Marit Aschehoug

ResMed todagers fagkurs: Georg Mathisen

Forskersamling Haukeland: Georg Mathisen

BufDir søkerkompetanse: Marit Aschehoug

Funkis årsmøte: Torunn Figenschou

Funkis kurs: Torunn Figenschou

FFO Årsmøte: Torunn Figenschou

VOFO: Torunn Figenschou

Arendalsuka: Marit Aschehoug

## Digitalisering

Styret har fortsatt arbeidet med å digitalisere foreningens drift. Revisor og regnskapsfører har gjennomgått medlemssystemet Members og rutiner for oppdatering og backup er avtalt.

I 2017 ble det gjort forsøk med å sende ut kontingentfaktura via epost. Det fungerte ikke (ikke systemets feil) og det ble kjørt ut papirfaktura. Vi håper at kontingentfakturaen for 2018 er den siste vi sendte ut i papir. Det koster oss over 10.000 kroner i porto.

Arbeidet med å samle inn epostadresser, fødselsdatoer og diagnoser har fortsatt gjennom hele året.

## Somnus

Kostnadene er 284.00 kroner i 2017 mot budsjett på 300.000 kroner. Annonsemarkedet er vanskelig, men annonseinntektene ble på 51,000 kroner. Sidetallet er holdt på 32 sider.

Opplaget er i snitt 2250 eksemplarer. Bladet sendes i pakker a 20 ex til alle

Behandlingshjelpemiddelsentraler og søvnavdelinger i landet til utdeling til nye pasienter. Bladet sendes også til politikere, media, myndigheter, medisinske miljøer og andre interesserte.

Høsten 2017 varslet Posten at A og B-porto skulle slås sammen fra nyttår. Det vil øke kostnadene for SOMNUS betydelig. Trykk og porto ville da bruke halvparten av bladets budsjett uten at det gir noen direkte verdiøkning for medlemmene. Styret vedtok derfor høsten 2017 at bladet skal utgis digitalt. Det blir akkurat samme bladet, men det trykkes ikke, det sendes i epost som en lenke til bladet. Det publiseres i et dataverktøy (Flippingbook) som gjør at det ser ut som et vanlig blad, alle lenker og epostadresser scannes automatisk og er aktive i ebladet. Det er like lesbart på PC, som på nettbrett og smarttelefon.

Derfor er det så viktig at vi har epostadresse til alle medlemmene.

Gamle SOMNUS (fra og med 2010) blir scannet inn og lagt i arkiv i samme verktøy.

## Hjemmesider og sosiale medier

Styret er ikke fornøyd med hjemmesiden og den vil i 2018 ble lagt om og oppdatert oftere.

Publiseringsverktøyet skal fortsatt være Wordpress.

Søvnforeningen drifter flere diagnosesider på Facebook i tillegg til Søvnforeningens egen side. Her er det stor trafikk og sidene oppdateres ofte.

Søvnforeningen bruker også sin konto på Snapchat og Instagram, Twitter i noe mindre grad.

## Informasjon/Brosjyrer

Brosjyrer og informasjonsmateriell ligger på nettsidene. Søvnforeningen er i ferd med å gå tom for papirbrosjyrer. Sykehus som ønsker brosjyremateriell på søvnapné henvises til Haukeland, SovNo

som har en oppdatert og god brosjyre på søvnapné i tillegg til brosjyre på forskjøvet søvnfase og søvnsykdommer generelt.

Søvnforeningen har samlet «diagnosepakker» med informasjon om sjeldne søvnsykdommer. På oppfordring fra pasienter, sendes disse informasjonspakkene til pasientens fastlege. Det er i 2017 blitt godt mottatt. Det letter oppfølgingen hos fastlege etter at diagnose er stilt av spesialisthelsetjenesten.

### Våken Hverdag

Søvnforeningen hadde stand foran Stortinget i mars 2017 i forbindelse med den internasjonale Søvn dagen og den internasjonale Narkolepsidagen. I to dager stod styret samt gode medhjelpere og informerte forbipasserende. Aksjon Våken Hverdag fikk samtidig møte leder i Helse- og Omsorgskomiteen, Karl Kjønnaas Kjos, og levert et opprop om lange ventelister og lav kompetanse om de sjeldne søvndiagnosene.

### Kontor

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.

### Styret

I henhold til vedtektene, konstituerte styret seg selv etter årsmøtet i 2017. Styreleder vervet velges direkte. Styret vedtok at man ikke hadde behov for å konstituere nestleder. Styret har derfor hatt leder, kasserer, sekretær og to styremedlemmer.


Elin Sundmoen Bakås trakk seg i perioden og styret vedtok å konstituere Gunnar Kvieback som varamedlem i styret frem til årsmøtet i 2018.

Styret har hatt 9 styremøter i perioden. I tillegg har styreleder, kasserer og sekretær hatt arbeidsmøter. Det har vært avholdt møter med NevSom, SovNo, ResMed, Philips og EEG Laboratoriet. Samarbeidet i styret har vært godt i 2017. Vararepresentanter innkalles til alle styremøter og får alle styrepapirer. Styret består av to menn og seks kvinner.

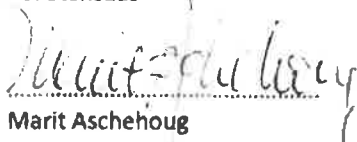
### 2018:

Styret arbeider videre med politisk påvirkning, informasjon og lokale møter og aktiviteter. Det legges planer for samarbeide med NevSom og SovNo om møtesteder i tillegg til mestringshelgen i forbindelse med årsmøtet i Oslo.

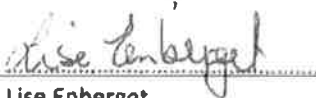
Lørenskog 7/2 2018



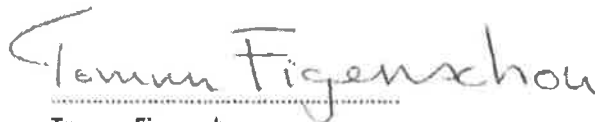
Pål Stensaas




Marit Aschehoug



Lise Enberget



Torunn Figenschou



Janiche Henden