

# Årsberetning 2019

Årsmøte 2019 ble avholdt på  
Thon hotell Oslofjord Sandvika  
16 Mars 2019  
38 stemmeberettiget til stede.

Styret i 2019 har vært et arbeidsstyre og bestått av:

Leder	Anne Lysne Dokken
Kasserer	Gry Furland Myhre
Sekretær	Anette Cecilie Jacobsen
Foreldrerepresentant	Jere Livingstone Fore
Styremedlem	Gjertrud Storli
Styremedlem	Stine Elise Johansen
Styremedlem	Oda Christine Gadderud
Styremedlem vara	Lisbeth Micelle Palm
Ungdomrepresentant	Ingerid Sel Skråmestø
Ungdomrepresentant vara	Tonje Tveitan

Styre har inneværende periode avholdt 1 Styreseminar, 4 styremøter og et ekstraordinært telefon møte.

Meste annet har gått på e-post, sms, skype og telefon.

## Økonomi

Vi har nok en gang hatt et veldig aktivt år. Ung/Voksen tur til Island, Familieleir på Merket samt litt aktivitet i lokallagene.

Vi har hatt en del møtevirkosmhet.

- Likepersons samling
- Samarbeidsmøte Frambu
- FFO
- Møte med Helse og omsorgs direktoratet... da vi ønsket å komme med innspill i forhold til oppfølging av voksne damer med diagnosen Turner syndrom
- Faghelg som er arrangert av Turner syndromforeningen Hordaland, men som ble sponset halvparten av Turner syndrom foreningen Norge
- Styremøter

Vi i styret er glad for denne aktiviteten, og anser det som en svært viktig del av foreningens arbeid. I tillegg til drift av foreningen,herunder medlemsbladet vårt Kort og Godt, har alt dette naturligvis kostet penger.

Tilskudd til drift av foreningen, får vi fra Bufdir, og har også fått midler fra Funkis.

I tråd med hva som ble bestemt på årsmøte i 2019, så er det brukt 100.000 fra Sparekonto.

Vi har dette året startet arbeidet med å øke inntektene til foreningen. Dette arbeidet vil legges frem under årsmøte 2020.

## **Medlemsregisteret**

pr. 31.12.2019 har Turner syndrom foreningen 269 medlemmer. De som ikke har betalt kontingenten for 2019 har blitt slettet som medlemmer. De har blitt purret flere ganger. Det dreier seg om 15 personer. Noen av disse har også familiemedlemmer, så det er i alt 20 medlemmer dette dreier seg om. Noen av disse er det ikke mulig å nå, da de har flyttet og ikke oppgir ny adresse. De har heller ikke svart på henvendelser på SMS og e-post.

Hele 40 personer har meldt seg inn i foreningen i løpet av 2019 det kom et stort rush i februar, da 24 melde seg inn.

Det er en utfordring å få medlemmene til å melde adresseendring ved flytting, og gi beskjed om endret telefonnummer og e-post adresse.

## **Info tavler**

Vi har også i 2019 benyttet oss av Helseinfo's informasjonstavler, og her lagt ut brosjyrer i de forskjellige sykehus over hele landet. Effekten av dette er vanskelig å måle, men synes det er viktig del for å få spredt ut informasjon om Turner syndrom..

## **FFO**

Foreningen har vært aktive innen FFO. Vært på de store arrangementene som de arrangerer i regi av organisasjonen.

Leder Anne Lysne Dokken deltok i ledermøte.

Det dreide seg hovedsak om utfordringene små organisasjoner sliter med. Det vil si de organisasjonene som er avhengig av ildsjeler, som jobber i sin fritid for å få en forening til å fungere, etter de krav BUFDIR har.

I forbindelse med offentliggjøring av statsbudsjettet for 2020 deltok Oda Christine Gadderud på FFO sin budsjettkonferanse.

Her fikk vi et klart bilde av hva statsbudsjettet vil bety for FFO sine medlemsgrupper og for oss i Turner syndrom foreningen.

På tross av at regjeringen gir instruks om å forbedre overgangen fra barneavdeling til ung/voksen avdeling for oppfølging av kronisk syke, er det dessverre ellers dårlige nyheter i dette budsjettet for vår forening.

Stine Elise Johansen og Oda Christine Gadderud deltok på FFOs kongress og smågruppeforum.

Der ble de nye fylkesgrensene og fylkeslagene drøftet, samt arbeidsplanen for nytt styre for 2020 til 2022.

Det ble snakket om Nav-skandalen og Nav generelt, statsbudsjettet og gruppearbeid.

Som forening ser vi veldig nytte av vårt medlemskap i FFO.

Vi ser at det er mange små foreninger som har tilsvarende utfordringer som vår forening har.

## **Interessepolitisk arbeid:**

### *-Oppfølging av voksne damer med Turner syndrom*

Hovedstyret sendte inn et brev til Helse og omsorgsdepartementet.

Dette gjorde at vi ble invitert til å komme med våres synspunkter i oppfølging av voksne damer med Turner Syndrom.

Vi fikk uttrykt vår bekymring om hva som skjer i overgangen fra barn til voksen.

Fortalte at per i dag måtte de voksne damene med Turner Syndrom selv passe på hva som skal følges opp i forhold til vår diagnose. Noe som dessverre få gjør.

Vi vet ikke ennå om dette har noe effekt, men ble oppfordret til å bruke FFO til å få gjennomslag. Noe vi allerede gjør.

Dette har allerede vært oppe til diskusjon i stortinget.

### *-Eggdonasjon*

Dette ble også pratet litt om i vårt møte med Helse og Omsorgsdepartementet.

Det var vår mulighet til å komme med et innspill, i og med at Den Norske Regjeringen går i mot eggdonasjon.

Foreningen jobber fortsatt aktivt for at dette skal bli legalisert i Norge.

## **Likepersonarbeid:**

I Oktober hadde likepersonene et treff over en helg, hvor de utvekslet erfaringer fra det siste året som likepersoner.

Snakket om hva det vil si å være likeperson, om hvordan vi ønsker å jobbe med dette i det kommende året, samt faglig påfyll.

I år var det Eva Buschmann fra FFO som snakket om FFO sitt rettighets-kontor og ulike rettigheter man har som funksjonshemmet.

Her fikk vi et bilde av hvilke rettigheter som er aktuelle for våre medlemmer. Rettighetskontoret er et verktøy likepersonene kan bruke til hjelp for de ulike henvendelser de får .

Atle Larsen fra NAV pratet om ulike økonomiske støtter og rettigheter.

## **Frambu:**

Frambu er en stiftelse og et senter for sjeldne diagnoser. Vi er tilknyttet senteret, og de er en viktig samarbeidspartner for oss.

Frambu har de siste årene fått flere forskjellige diagnoser tilknyttet senteret, så det er stor pågang i forhold til kurs som avholdes på Frambu. Dette er kurs som går på de forskjellige diagnosene.

Stine Elise Johansen og ungdoms representanten Ingerid Sel Skråmestø er de i styret som har ansvaret for å ivareta foreningens interesser i forhold til Frambu.

De jobber aktivt for at det snart skal bli kurs for jenter og damer med Turner syndrom og deres nærmeste familie.

Styre er veldig positivt til samarbeid, og jobben som blir gjort på Frambu.

Vi vil gjerne at dette skal fortsette.

Det ligger registreringskjema på Frambus nettside, for de som vil registrere seg - de får da nyhetsbrev fra Frambu.

Frambus kapasitet ble også diskutert på møtet med helse og omsorgsdepartementet.

## **Funkis**

Funkis er et studieforbund som Turner syndromforeningen er medlem av. Her søker vi midler til forskjellige arrangementer og andre sammenhenger.

Stine Elise Johansen har i 2019 søkt om midler i forbindelse med Årsmøte 2019 og til Ung/Voksen tur til Island Noe som ble innvilget.

Styret er fornøyd med samarbeidet, og at vi er medlemmer. For dette gjør at foreningen kan arrangere forskjellige arrangement til medlemmenes beste.

## **Kort og Godt**

Bladet har kommet ut 2 ganger i 2019, et sommernummer og et julenummer.

Begge utgivelsene har hatt en grei tilgang til stoff. Det kunne med fordel ha sendt inn mer tekst til bildene. Så fint om det blir gjort i 2020.

Viktig å få inn stoff fra hele landet. Smått og stort, alt er viktig.

### **Uten stoff, blir det ikke noe blad.**

I tillegg til å få inn stoff, er feilsending av bladet en utfordring. Mange glemmer å sende adresseendring, og da får vi bladet i retur.

Vi fikk drøye 15 stk. i retur i desember.

Jan-Erik Berg tar imot henvendelser hva bladet angår, han er redaktør for bladet.

## **Nettsiden**

Lloyd Andre Johansen er redaktør for Hjemmesiden vår.

Han oppdaterer den jevnlig, når det er nyheter å komme med.

Styret går også igjennom denne en gang i året, for endringer og lignende .

Oppfordrer sterkt til at våre medlemmer følger med på hjemmesiden.

## **Ungdommen**

Ungdomsrepresentant har i 2019 bestått av Ingrid Sel Skråmestø og vara Tonje Tveitan.

Disse har på foreningens vegne i løpet av 2019 arrangert Islandstur for Unge/Voksne 18 til 35. Det var i alt 18 stykker som var med .

Foreningen er godt i gang med å arrangere en ny leir for unge jenter fra 12-18 år.

Dette vil skje i løpet av August 2020.

## **Lokallag**

Foreningen har fortsatt en utfordring i forhold til Lokallag. Store avstander og liten forening.

I løpet av 2019 er det nå prøvd og opprette 1 nytt lag:

Buskerud, Vestfold og Telemark er helt i startfasen.

Styret er spent på hva som kommer ut av dette. Hovedstyret vil gjerne hjelpe til så godt vi kan.

For å få flest mulige Lokallag er foreningen avhengig av ildsjeler rundt om i landet.

Lokallagene i de store byene har hatt forskjellige aktiviteter i løpet av året som har gått.

Hovedstyret er fornøyd med dette. Lokallag er en av de tingene som settes høyt og jobbes med.

Det er viktig at alle medlemmene følger med på hva som skjer i sitt lokallag.

Følg med på facebooksidene og hjemmesiden vår.

## **Internasjonal kontakt**

I løpet av 2019 har foreningen begynt å jobbe med å sende en gruppe fra Norge til Verdens konferanse i Skottland i Juni 2020.

På Islandsturen for unge voksne, møtte vi noen av de islandske damene med Turner syndrom.

## **Arrangementene**

Det har i 2019 blitt arrangert:

-Familieleir

-Tur til Island for Ung/Voksen 18-35 år

-Årsmøtehelg med foredrag

-Faghelg i Bergen

Et stort antall av foreningens medlemmer, har benyttet seg av de forskjellige arrangementene.

Styret er veldig fornøyd med dette.

Gir inspirasjon til fortsatt arbeid for våre medlemmer.

## **Diverse**

Hovedstyret har i 2019 også hatt en god fordeling av administrative oppgaver i de ulike fora.

Vi i styret jobber både med det interessepolitiske og det sosiale.

Har våre medlemmer i fokus, noe som er veldig viktig for oss.

## **Konklusjon for 2019**

Styret har diskutert foreningens målsetninger og har i all hovedsak ønsket å vektlegge informasjon, tilgjengelighet og de sosiale aspekter for våre medlemmer.

Styret har de siste årene jobbet mye med det interessepolitiske, og har i 2019 kommet et stykke lengre på mange områder.

Dette vil styret fortsatt jobbe hardt opp mot i 2020.

## **Vurdering 2019**

Årsmøte 2019 foretok følgende prioriteringer:

- Opprettholde kontakt med Frambu
- Opprettholde kontakt med FFO
- Medlemsbladet Kort og Godt
- Vedlikeholde og videreutvikle Hjemmesiden
- Vedlikeholde og videreutvikle medlemsregisteret
- Arbeide i forhold til assistert befruktning
- Arbeide i forhold til internasjonal kontakt
- Likepersonsarbeid
- Overgangen og medisinsk oppfølging av barn/ungdom til voksen
- Lokallagene
- Jobber for å finne nye inntektskilder til foreninger. Legater osv

Hovedstyret har jobbet hardt for de enkelte punktene og er fornøyd med det vi har fått til i 2019.

## **Forslag til vedtak**

Styret i Turner syndrom foreningen Norge tilrår at årsberetningen for 2019 godkjennes og vedtas 14 Mars 2020.

Anne Lysne Dokken  
Leder

Jere Livingstone Fore  
Foreldrerepresentant

Gry Furland Myhre  
Kasserer

Gjertrud Storli  
Styremedlem

Anette Cesilie Jacobsen  
Sekretær

Stine Elise Johansen  
Styremedlem

Oda Christine Gadderud  
Styremedlem

Lisbeth Michelle Palm  
Styremedlem

Ingrid Sel Skråmestø  
ungdomsrepresentant

Tonje Tveitan  
ungdomsrepresentant  
vara





