



## Sak 7 på årsmøtet 2023

### Årsrapport for 2022

#### Årsmøte

På årsmøtet 2. mars 2022 kl. 19.00 - 21.00 ble følgende styre, revisorer, representanter til Bekhterev Norge Landsmøte og valgkomité valgt:

| <b>Funksjon</b> | <b>Navn</b>             | <b>Periode</b> |
|-----------------|-------------------------|----------------|
| Leder           | Jon Hagfors             | Gjenvalgt      |
| Kasserer        | Ørjan Kveseth           | Gjenvalgt      |
| Sekretær        | Mats Haraldsson         | Gjenvalgt      |
| Styremedlem     | Rune Hammerstad         | Gjenvalgt      |
| Styremedlem     | Oddbjørg Ellinor Holten | Gjenvalgt      |
| Styremedlem     | Jon Skandsen            | Gjenvalgt      |

#### Revisor

Følgende ble valgt: Per Øyvind Mathisen og Tom Høiås.

#### Valgkomité

Følgende ble valgt: Leder for valgkomiteen Odd Mikkelsen, Heidi Brandt og Ole Jonny Stavheim.

#### Bekhterev Norges landsmøte

Deltakere fra vår forening var: Jon Hagfors, Mats Haraldsson, Rune Hammerstad, Kolbjørg Øyen og Jan Roger Torneus.

#### Styrets arbeid

Arbeidsoppgaver ble fordelt blant styrets medlemmer på det første styremøtet (03-2022) etter årsmøtet

Det har vært behandlet saker innenfor blant annet områdene interessepolitikk, likepersonsarbeid, studie- og informasjonsarbeid og økonomi. I tillegg har det vært behandlet saker knyttet til aktivitets-tilbud som tema- og medlemsamlinger, bassengtilbud og sosiale tiltak. Saker som i større grad har vært til informasjon har blitt håndtert fortløpende.

Det har i perioden vært avholdt 11 styremøter og 104 saker er behandlet av styret. Det er gjennomført flere arbeidssamlinger med kompetanseheving i styrearbeid, samt bruk av IT-verktøy. Medlemmer i styret har deltatt på samlinger i planlegging, tilrettelegging, gjennomføring, rapportering av studietilbud. Styret har arbeidet med organisering og oppfølging av likepersonsarbeidet.

#### Økonomi

Styret har hatt som mål å drive en sunn og fornuftig økonomistyring i foreningen. Vi har søkt lotteri og stiftelsestilsynet om forlenget godkjenning som lotteriverdig organisasjon. Den ble innvilget. I 2022 har vi mottatt støtte i form av kursmidler fra Funkis, bingomidler, grasrotmidler. Dette kommer i tillegg til momsrefusjon og andel av medlemskontingent. Vi har gjennom året nøkternt kostnadsnivå. Det vises til regnskap og revisjonsberetning.

## **Likepersonsarbeid**

Flere av foreningens medlemmer er godkjente likepersoner, og driver bl.a. aktivitetsbasert likepersonsarbeid som tilrettelegging og gjennomføring av bassengtilbud, likepersonkurs og temasamlinger. Aktivitetene er registrert og rapportert til Bekhterev Norge.

Vår likepersonstjeneste betjener en kontakt- og likepersonstelefon i foreningen. Ellers svarer vi på henvendelser mottatt per e-post, på foreningens hjemmeside og sosiale media som Facebook.

## **Studiearbeid**

Foreningen er tilsluttet funksjonshemmedes studieforbund, FUNKIS. Vi gjennomførte flere kurs med studieplan og økonomisk støtte fra Funkis. Det ble gjennomført ulike kurs i 2022, som «Lev aktivt med din sykdom i vann og på land» grunnkurs og videreføring, oppl. i lokallags aktiviteter og organisasjonsutvikling av tillitsvalgte, utvikle IT-basert saksbehandlingssystem, kompetanseutvikling i styrearbeid.

## **Interessepolitikk**

Saker dette året har vært: Varmtvannsbasseng og terapibassengsituasjonen i Oslo, temamøter, tilgang til fysioterapi, økte kostnader for oss kronikere og tilgang til revmatolog. Vi har lagt ned betydelig arbeid i forbindelse å bevare og forlenge driftsavtale med privat praktiserende revmatolog i Oslo. Det er sendt flere uttalelser og bekymringer til Helse Sør-Øst i denne saken. De berørte pasientene har nå fått tilbud.

Vi har også hatt søkelys på viktigheten av rehabilitering og høyspesialisert rehabilitering. Foreningen og Bekhterev Norge har uttrykt bekymring over bortfall redusert av tilbud behandlingsreiser. Er i dialog med Behandlingsreiser. Vi er også god dialog og samarbeid med institutt Igalo i Montenegro.

## **Brukermedvirkning**

Foreningen er representert med brukermedvirkning i bl.a. Revma pasientråd ved NKRR og NBRR, Diakonhjemmet sykehus, samt i flere brukerråd ved Oslo universitetssykehus. I tillegg representert i ulike forskningsprosjekt og studier. Vi har hatt brukermedvirkere med i internasjonale prosjekter, multisenter studier i Norge og en rekke prosjekter ved Diakonhjemmet sykehus.

Vi har deltatt på bl.a.: Pain Sensitisation in RA/PsA, NOR-Flare, ExeHeart, NAKID, Eular, ReMonit – Gout, FOREUM Gout eHeal, NorDrum.

Videre har vi blitt invitert og deltatt på strategiseminar hos Diakonhjemmet sykehus om den framtidige satsningen. Vi er representert i FORMI brukerdatabase og forum, og vi er aktive innen områder som ser på tarmens mulige betydning på sykdomsutvikling.

Jon Hagfors og Jon Skandsen er medlemmer i arbeidsgrupper ved det nye forskningssenteret REMEDY ved Diakonhjemmet sykehus.

## **Forskning**

Foreningen har tatt initiativ overfor Bekhterev Norge for å bidra til å øke fokuset på tarmen og bakteriefloraens mulige innvirkning og betydning for sykdomsutvikling. Bekhterev Norge og foreningen samarbeider med dette.

Det medisinske miljøet i Nord-Norge ble forespurt om det kunne være av interesse og starte arbeide for å finne ut tarmen og bakteriefloraens mulige innvirkning og betydning for sykdomsutviklingen for mennesker med Bekhterev. Søknad om finansiering ble sendt. Prosjektet fikk tildelt midler forberedelser til oppstart pågår.

Etter initiativ fra foreningen har Bekhterev Norge har i 2022 bidratt med midler til informasjons-, forsknings- og utredningsarbeid med fokus på effekt av ikke-medikamentell behandling av pasienter med AS (ankyloserende spondylitt/aksial spondyloartritt) AksSpA i samarbeid med nøkkelpersoner i Igalo. Vi følger opp og gir innspill i arbeidet. Arbeidet er i gang. Det planlegges presentasjon på landskonferansen.

Foreningen og forbundet har deltatt på webinar gjennomført av EULAR, den internasjonale revmatologikongressen med deltakere fra rundt 120 land. Der meisles fremtidig behandling ut basert på forskning som presenteres på kongressen. Vi har deltatt på virtuell workshop om brukermedvirkning i forskning i forbindelse med EULAR.

Foreningen har deltatt på 2 ASIF workshop om å redusere tid fra symptom til diagnose og behandling.

## Styreseminar

Styret gjennomførte et styreseminar 8. januar 2022. Tema på seminaret var oppsummering av arbeidet så langt og veien videre samt oppstart av årsmøteforberedelser. Det ble utarbeidet utkast til dokumenter til årsmøte.

## Reisefond

Det har i 2022 ikke vært behandlet søknader til reisefondet. Foreningen ønsket å få til et medlemstilbud med aktiviteter og behandling i varmere strøk. Det ble utsatt på grunn av den usikre situasjonen med pandemien.

## Medlemsrettet informasjon om aktiviteter og sosiale tilbud

**Informasjonsskriv til medlemmene:** Det er i 2022 sendt ut flere informasjonsbrev til medlemmene på e-post.

**Nettsider:** Det har blitt lagt informasjon på foreningens hjemmeside i løpet av året. Nettsidene benyttes til å legge ut informasjon om Bekhterev-saken og aktivitetstilbud som bassengkurs, markering av Verdens Bekhterevdag og andre aktiviteter, samt lenker til relevante artikler på nett.

**Facebook:** Foreningens side på Facebook gjenspeiler aktuelle saker på nettsidene og annet.

## Gjennomførte møter og aktiviteter for medlemmene i perioden

**Verdens bekhterevdag: Vi markerte dagen på hjemmesiden og inviterte til tur langs Akerselva.**

**Bassengtilbud:** Vi startet opp bassengtilbudet vårt for 2023 den 03.01. Vi har hatt 4 grupper i gang med til sammen rundt 70 deltakerplasser.

**Temasamlinger:** Det ble gjennomført en vellykket temakveld i 2022. Det ble gjennomført en temakveld 2.11.2022 om søvnens betydning og innvirkning på mennesker med Bekhterev sykdom.

## Medlemsutvikling

Medlemstallet i 2022 år viser en pen økning, pr 31.12.2022 var vi økt fra 221 til 251 betalte medlemmer. Det er en medlemsvekst på 30 medlemmer.

Oslo, 16.02.2022

Styret Bekhterevforeningen Oslo og omegn

|   |                                    |
|---|------------------------------------|
| <hr/><br>Jon Hagfors, leder                   | <hr/><br>Mats Haraldsson, sekretær |
| <hr/><br>Rune Hammerstad, styremedlem         | <hr/><br>Ørjan Kveseth, kasserer   |
| <hr/><br>Oddbjørg Ellinor Holten, styremedlem | <hr/><br>Jon Skandsen, styremedlem |