



ÅRSMELDING FOR DEN NORSKE PKU - FORENING FOR ÅRET 2022

Styrets sammensetning i perioden

Styret består av 5 styre – og 2 varamedlem hvor alle har møteplikt til styremøtene.

Leder	Jan Granhaug
Nestleder	Kaisa Haugen
Økonomiansvarlig	Stian Skarelven
Styremedlemmer	Line Birgitte Nordland Per Iversen
Varamedlemmer	Sally Haugen Johanna Gjestland

Styret og arbeidsform

Ovenstående sammensetning og betegnelse på verv er slik som valget ble gjennomført ved forrige årsmøtet i 2022. I vedtektene som ble vedtatt etter valget, er det nå 6 styremedlemmer og 1 varamedlem.

Styret har lang erfaring totalt sett, og arbeidsfordelingen internt fungerer godt. Vi mener vi har opparbeidet god kompetanse for å kunne gjennomføre foreningens løpende styrearbeid, samt håndtere eventuelle oppdukkende saker som måtte komme.

Styret oppfyller videre de kravene som er satt i vedtektene (minimum 4 medlemmer ha PKU eller være pårørende), og vi har en god kjønnsfordeling.

Styret har over tid kommet skjevt ut med utskiftninger til nyvalg, og foreløpig har det vist seg vanskelig å rekruttere nye medlemmer til styret.

Styremøtene har blitt gjennomført som fysiske møter (2 stk) og digitalt på teams (3 stk).

Mange av forberedelsene og avklaringene gjøres i forkant på «Slack» eller e-post.

Vi har hatt tilgang på lokaler i Oslo som vi kunne bruke vederlagsfritt.

Hovedaktiviteter for 2022 var:

1. Beslutte, planlegge og gjennomføre sommertreff
2. Fortsatt ajourføre medlemsregisteret iht kravene for driftstilskudd
3. Fortsatt gi ut 2 PKU- blader pr år
4. Videreutvikle våre web- sider og vedlikeholde hjemmesiden



5. Bidra i departementale prosesser og informere medlemmene fortløpende om dette
6. Medlemskontakt og informasjon til pårørende av nye barn med PKU
7. Legge til rette for og støtte regionale treff, baketreff mm.
8. Være representert i ESPKU og koordinere deltagelse fra Norge på konferansene
9. Oppfølging av prosjekt ung-voksen i samarbeid med RH og Nutricia *
10. Delta i fagråd og SSD sine sjeldendagen.

*til pkt 9.

Etter dialog med Nutricia så ble vi enige om at dette ikke vil være et satsningsområdet for 2022, men vil bli prioritert i 2023.

Økonomistyringen anser vi som meget god og foreningen har en sunn balanse for videre drift.

Ungdomskontakt og voksenkontakt i perioden

Voksen – og ungdomskontakt: Kaisa Haugen

Møter i perioden

- 5 styremøter
- 2 Fagrådsmøter
- Møte med SSD angående kurs for voksne med PKU i 2023
- Planleggingsmøter med Allergimat og Nutricia angående prosjekt «Diet for Life» i 2023
- Under Frambu kurs, Innlegg fra styret og erfaringsutveksling mor/datter.
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons (FFO) representantskap ble gjennomført i Asker 19 november
- Informasjonsmøte om tilskuddsordningen fra Bufdir.

Medlemmer og medlemspleie

- Pr 31.12.2022 hadde vi 627 medlemmer fordelt på familie – og enkeltmedlemskap. Foreningen har medlemmer i alle fylker. Av disse er det ca. 120 som har PKU eller beslektet metabolsk diagnose. Dette er det frivillig å opplyse om, så derfor er tallet omtrentlig.
- I overgangen fra utsendelse papirfaktura til e-faktura så falt medlemstallet noe. Det skyldes nok at fakturaen kom sent på året og at purring ikke nådde frem. Samtidig erfarte vi at noen valgte å melde seg ut i 2022.
- Styret har utarbeidet en velkomstbrosjyre til nye familier med PKU, som deles ut på Rikshospitalet og andre relevante steder.
- Det er laget en informasjonsbrosjyre på polsk som også finnes på Rikshospitalet.

DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



- Alle nye medlemmer med nyfødt PKU-barn får en velkomstgave.
- Alle nye medlemmer får tilsendt siste PKU-blad og boken «Diettbehandling med lite protein».

Leverandører

Foreningen har et godt samarbeid med leverandørene av lav protein - og PKU- mat. De bidrar med økonomisk og annen støtte til foreningen, og dette kommer medlemmene våre til gode. Det er etablert samarbeidsavtaler som regulerer forholdet foreningen har til leverandørene.

Vi vil takke for støtten og samarbeidet gjennom dette året.

Årsmøtet 2022

Møtet ble gjennomført som del av sommertreffet med god deltagelse. Protokoll fra årsmøtet ble gjengitt i PKU - bladets desember utgave 2022.

Økonomi

- Regnskapet for Den Norske PKU-forening viser et overskudd i 2022 på kr 12.372,-
- Korrigert egenkapital pr 31.12.2022 var på kr 1.179.345,-
- Økonomien i foreningen er meget solid.
- Driftstilskudd fra Barne-, ungdoms og familiedirektoratet ble på ca. 483 000 kr, en liten nedgang fra foregående år.
Grunnlaget for tildelingen baseres på et basis tilskudd og et variabelt tilskudd etter antall medlemmer samt tellende aktiviteter i grunnlagsåret.
- Tildelingene fra Bufdir ble ikke påvirket vår manglende mulighet til å bruke midler under koronapandemien.
- Etter perioden med korona har aktivitetsnivået kommet tilbake til et noenlunde normalår.

Årsregnskap

- Regnskapet har vært ført av Terje Notøy, Ålesund Regnskapskontor AS.
- Revisjon av regnskapet er utført av Moa Revisjon AS, ved statsautorsert revisor Elisabeth K. Nyheim.
- Vi benytter anledningen til å takke Terje Notøy for et meget godt samarbeide i året som har vært.
- Regnskapet er vedlagt og vil bli gjennomgått under årsmøtet.

Fortsatt drift

c/o Notøy, Brogata 14, 6006 ÅLESUND
Telefon: 911 97 766, e-post: terje@notoy.no
Org.nr.: 984 830 017
Bank: 9003 05 73292

DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



- Styret legger til grunn forutsetning om fortsatt drift av foreningen ved avleggelsen av årsregnskapet.

Fagråd

I fagrådet sitter følgende personer:

Fra Oslo Universitetssykehus:

- Barneklubben: Rina Lilje, Jens Jørgensen og Cathrine Åkre Strandskogen
- SSD: Sidsel Egedal, Kristin Iversen, og Susanne Weedon-Fekjær
- Medisinsk avdeling: Linn Helene Stølen, Kiarash Tazmini

PKU-foreningen:

Kaisa Haugen, Sally Haugen, Gro Leite Storvold, Cathrine Gundersen og Johanna Gjestland.

Det har vært avholdt 2 møter i fagrådet i perioden.

Fagrådet er et viktig ledd mellom PKU-foreningen og PKU-teamet på Rikshospitalet. Dette gir direkte kommunikasjon mellom begge sider og gjør at foreningen holdes oppdatert i forhold til behandling av PKU-pasienter og aktuelle forskning som pågår innen feltet. På disse møtene holdes også PKU-teamet oppdatert om foreningens aktiviteter samt at det diskuteres andre saker som styret og/eller medlemmene ønsker å ta opp med behandlingsteamet.

Informasjon fra Fagrådsmøtene blir lagt ut i PKU-bladet.

Aktiviteter for medlemmer arrangert eller støttet av foreningen

Sommertreff

Endelig var det klart for sommertreff igjen etter 2 år med avlysning på grunn av koronapandemien. Vi var opp mot 70 personer som deltok på hotellet på Mastemyr, med aktiviteter på Tusenfryd og Rush Trampolinepark. De ulike leverandørene hadde lagd flotte stands i utstillingsområdet, med alt fra diverse lavproteinprodukter, smaksprøver til små aktiviteter.

E.S.PKU 2022

Konferansen ble arrangert i Sevilla, Spania, i tiden 27.-30. oktober

c/o Notøy, Brogata 14, 6006 ÅLESUND
Telefon: 911 97 766, e-post: terje@notoy.no
Org.nr.: 984 830 017
Bank: 9003 05 73292



Vi var rundt 25 nordmenn som deltok på konferansen inkludert medlemmer av foreningen, SSD og leverandører.

Det er viktig at man samles til en slik konferanse og få innblikk i det gode arbeidet som blir gjort for en likere behandling i Europa.

Vi fikk høre presentasjoner om nyeste forskning og behandlingsmetoder. Det var innlegg fra ulike land i Europa og noe fra den øvrige verden, der vi fikk høre mer om deres situasjon rundt behandling og oppfølging.

Det var en fantastisk kjøkkengjeng denne gangen, som sto på og som disket opp med mange forskjellige lavprotein retter til hvert måltid. Det var også et stort utvalg av lavprotein desserter til barnas store glede, og selvfølgelig også en is disk.

Funksjonshemmedes Fellesforbund (FFO)

Foreningen har vært medlem i FFO noen år, og sammen med 86 andre organisasjon og drøye 350 000 medlemmer er vi en del av et stort faglig fellesskap. FFO har en stor sentral organisasjon og 19 fylkeslag. Vi anser medlemskap og tilhørighet å være viktig, og foreningen mottar også mye relevant informasjon på flere nivåer fra FFO.

Brukersamling SSD

Foreningen har deltatt på ordinære senterrådsmøter samt på brukersamling. Kaisa Haugen har vært leder av Senterrådet i 2022.

Likepersoner

Tilskuddsordningen fra staten legger opp til en aktivitetsbasert premiering, hvor foreningen kan få uttelling for likepersoners organiserte aktiviteter.

Foreningens likepersoner er en synlig ressurs dersom medlemmene har behov, men vi ser at sosiale medier i stor grad håndterer den umiddelbare kontakten og svar på alle praktiske spørsmål medlemmene måtte ha.

Vi er fortsatt av den oppfatning at et synlig regionalt likepersonsapparat er viktig, og vil fortsette med dette.

Medlemsblad og nettside

- Det er gitt ut to nummer av foreningens blad i perioden. Styret vil fortsette med to utgivelser pr år, og anser at bladene og PKU-foreningens hjemmesider er dekkende for informasjon til medlemmene.

Sally Haugen har vært styrets koordinator og redaktør i perioden.

- Utvikling og vedlikehold av foreningens nettside:

DEN NORSKE PKU-FORENING

The Norwegian Society for Phenylketonuria



Nettsiden til PKU-foreningen oppdatering kontinuerlig. Styret ønsker fortsatt å videreutvikle hjemmesiden slik at nettstedet til enhver tid inneholder oppdatert og relevant informasjon om PKU, foreningens arbeid og nyttige ressurser. All informasjon er fortsatt tilgjengelig for alle uten egen pålogging kun for medlemmer.

- Styret har startet et prosjekt og et utviklingsarbeid for å lage en egen PKU-app hvor vi gjennom samarbeid og medvirkning skal lage en norsk app for våre medlemmer.

Oslo 24 juni 2023

Jan Granhaug

Line Birgitte Nordland

Stian Skarelvén

Kaisa Haugen

Sally Haugen

Per Iversen

Johanna Gjestland