

ÅRSMELDING 2023



PCOS Norge

Om styret

Tillitsvalgte

Siden forrige ordinære generalforsamling har PCOS Norges tillitsvalgte vært:

Leder

Regine Vinnest Wiig Andersen
regine@pcosnorge.no

Nestleder

Ann Helen Brendehaug
annahelen@pcosnorge.no

Økonomiansvarlig

Silje Alexandra Andreassen
siljealexandra@pcosnorge.no

Styremedlem

Johanna L. Rivera
johanna.rivera56@gmail.com

Styremedlem

Anne Helene Wettermark Bramo
annebram@online.no

Styremedlem

Helene Andersen
heleneand@hotmail.com

Kontaktinformasjon

Styret kan nås på epost **post@pcosnorge.no** eller via meldingstjenestene på Facebooksiden PCOS Norge og instagram @pcosnorge. På nettsidene **www.pcosnorge.no** finner du nyttig informasjon om både styret og diagnosen.

Generelle opplysninger om PCOS Norge

PCOS Norge er en pasientforening for alle med diagnosen PCOS og støttespillere. PCOS Norge er registrert som Frivillig organisasjon i Brønnøysundregisteret med organisasjonsnummer 927 818 906. Foreningen er landsdekkende og har i dag styrerepresentanter i Oslo, Akershus, Vestfold og Vestland fylke.

Kommentarer til årsregnskapet for 2023

Styret mener at årsregnskapet gir et riktig bilde av PCOS Norges økonomiske stilling og resultat. Informasjon om foreningens forventede økonomiske utvikling er omtalt i årsrapportens punkt om budsjett for 2023.

Forutsetningen for fortsatt drift er til stede og årsregnskapet for 2023 er satt opp under denne forutsetning.

Vesentlige avvik

Det forekommer ingen avvik i regnskapet for regnskapsåret 2023.

Resultat

Regnskapet for 2023 viser til et positivt resultat for foreningen.

Likviditeten til foreningen er god.

Disponible midler

PCOS Norges disponible midler viser foreningens likviditet. De disponible midlene bør til enhver tid være positive, som en del av forutsetningene for videre drift.

Kommentarer til budsjettet for 2024

Til orientering for generalforsamlingen legger styret fram budsjettet for 2024.

Tallene er vist i kolumnen til høyre i resultatregnskapet.

Medlemskontingent

Medlemskontingenten til PCOS Norge er kr 300,- per medlem per år. Et fornyelseskrav sendes automatisk på dagen ett år etter medlemsskapet ble tegnet.

Budsjettert inntekt fra medlemskontingent er med forebehold om at eksisterende medlemmer ønsker å fortsette medlemsskapet, så vel som at vi får 500 nye medlemmer i løpet av 2024.

Styrehonorar

Styrehonoraret er basert på aktivitet for 2023 og en forutsetning om at aktivitetsnivået vil øke ytterligere i 2024. Honoraret er ment å gi en nøktern, symbolsk påskjønnelse, men viktigst, kompensere for inntektstap som følge av frivillig styrearbeid for PCOS Norge.

Strategisamling

Postene ”styre og årsmøter” og ”reisekostnader, ikke oppgavepliktig” er budsjettert ut fra tidligere år og skal dekke kost og losji ved en strategisamling.

Konferansedeltakelse

Det er planlagt deltakelse på en konferanse i Stockholm og det er dermed budsjettert inn reisekostnader relatert til dette og andre konferanser under posten ”reisekostnader, ikke oppgavepliktig”. Tallene baserer seg på tidligere konferansedeltakelser.

Annet

Det er budsjettert med tilsvarende oppmerksomhet til styremedlemmer og samarbeidspartnere ved årets slutt som i 2023.

PCOS Norge

ORG.NR. 927 818 906

Informasjon om årsregnskapet

PCOS Norges årsregnskap er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for frivillige organisasjoner, samt forskrift om årsregnskap og årsberetning for frivillige organisasjoner.

Regnskapsloven stiller strenge krav til hvordan et regnskap skal føres og presenteres. På de neste sidene presenteres PCOS Norges resultatregnskap, balanse og tilhørende noter. I tillegg vil det være informasjon om foreningens økonomi i styrets årsmelding.

I resultatregnskapet presenteres det en oversikt over PCOS Norges inntekter og kostnader. PCOS Norges disponible midler er de økonomiske midlene som foreningen har til rådighet, og de defineres som omløpsmidler fratrukket kortsiktige utgifter. Størrelsen på de disponible midlene kan blant annet benyttes til å vurdere om det er nødvendig å endre størrelsen på innkrevd medlemskontingent.

Resultat- og balanserapport 2023

Resultatfordeling

	2023	2022
Inntekter	145 572	10 681
Bruttofortjeneste (overskudd i år)	145 572	10 681
Annen driftskostnad	54 075	3 536
Driftsresultat (overskudd i år)	91 497	7 146
Årsresultat (overskudd i år)	91 497	7 146
Sum (overskudd i år)	91 497	7 146

Balansefordeling

	I.B. (1.1.2023)	Bevegelse	U.B. (31.12.2023)
Kundefordringer	0	290	290
Andre fordringer	0	0	0
Bank og kontanter	7 146	94 684	101 829
Eiendeler	7 146		102 119
Egenkapital	0	0	0
Udisponert resultat	7 146	91 497	98 642
Langsiktig gjeld	0	0	0
Kortsiktig gjeld	0	3 477	3 477
Gjeld og egenkapital	7 146		102 119

Resultat 2023

	Noter	2023	2022	2024
INNETEKTER				
Medlemskontingent		109 500	0	259 800
Tilskudd, støtte og midler	1	20 000	0	0
Donasjon, spons og bidrag		16 072	10 681	10 000
Sum salgs- og driftsinntekt		145 572	10 681	269 800
ANNEN DRIFTSKOSTNAD				
Datakostnader	2	1 062	0	2 685
Reisekostnad, ikke oppgavepliktig		20 725	0	20 000
Reklamekostnad		1 612	0	2 000
Nettside, domene og e-post		22 115	3 500	400
Gaver	3	3 477	0	3 500
Styre- og årsmøter		1 099	0	1 500
Styrehonorar		0	0	50 000
Bank- og kortgebyr		667	6	1 200
Gebyr Vipps		3 318	30	8 400
Sum annen driftskostnad		54 075	3 536	89 685
SUM (overskudd)		91 497	7 146	180 115

1. Støtte til nettsiden fra Bergesensstiftelsen

2. Datakostnaden dekker regnskapsprogrammet foreningen bruker

3. En liten oppmerksomhet til styremedlemmene og samarbeidspartnere for året som har vært

Balanse 2023

	2023	2022
Eiendeler		
Kundefordringer		
Kundefordringer	290	0
Sum kundefordringer	290	0
Bank og kontanter		
Bankinnskudd	101 829	7 146
Sum bank og kontanter	101 829	7 146
Sum eiendeler	102 119	7 146
Gjeld og egenkapital		
Egenkapital		
Udisponert resultat	98 642	7 146
Sum egenkapital	98 642	7 146
Kortsiktig gjeld		
Leverandørgjeld	0	0
Gjeld til styremedlemmer	3 477	0
Sum kortsiktig gjeld	3 477	0
Sum gjeld og egenkapital	102 119	7 146
Sum Balanse	0	0

Styrets arbeid

I 2023 har styret i PCOS Norge vært meget aktive og utøvd direkte påvirkning, både politisk, gjennom helseforetakene og i forskningsmiljøer, gjennom media, i samarbeid med andre kvinnehelse relaterte pasientorganisasjoner både nasjonalt og internasjonalt, og gjennom formidling til pasientgruppen og samfunnet forøvrig.

I april åpnet vi for medlemskap og har per i dag 363 medlemmer. Rekruttering er stadig i fokus og styret legger til grunn at medlemsbasen øker med 500 nye medlemmer i 2024.

Styret har brukt mye ressurser på å besvare henvendelser fra pasientgruppen selv om vi per i dag ikke har en likepersonstjeneste. Styret har også hatt ukentlige henvendelser fra ulike kommersielle aktører som ønsker våre innspill og vårt samarbeid. I tillegg har vi en god og aktiv dialog med helseforetak og landets fremste forskere på PCOS, samt undervisningsmiljøene og kvinnehelsehusene.

Vi er bidragsytere til pasientperspektivet i en rekke forskningsprosjekter som per nå søker om støttemidler, blant annet gjennom Høgskolen i Bergen og helseforetakene i Bergen og Stavanger. Vi har bidratt tungt til rekrutteringen av kandidater til den internasjonale EU-støttede studien Spiomet med professor Eszter Vanky ved NTNU.

I mai ble vi invitert til å delta på undervisningen legestudentene ved Haukeland Universitetssykehus har om PCOS og bidra til undervisningen med et 45 min foredrag om PCOS + påfølgende workshop sammen med legestudentene. Denne type arbeid vil bli enda viktigere i 2024, hvor vi allerede er invitert til å holde foredrag om PCOS for ca. 50 gynekologer og obstetrikere ved Ullevål Universitetssykehus i april.

På kvinnedagen, 8. mars løftet vi PCOS på agendaen gjennom en rekke arrangementer: UiOs arrangement "Reproduktive rettigheter: hindre og muligheter" som ble organisert av Senter for tverrfaglig kjønnsforskning, et stort arrangement i Follo med tverrpolitisk paneldebatt hvor vi stilte direkte spørsmål til helseminister Ingvild Kjerkol, i tillegg til den store 8. mars-markeringen på Youngstorget med påfølgende tverrpolitisk paneldebatt, hvor vi også stilte spørsmål til flere fremtredende politikere.

Hirsutisme og det begrensede tilbudet for hårfjerning som finnes per i dag er et tema som opptar svært mange i pasientgruppen. Styret har ilt året jobbet aktivt for å sette tematikken på agenda og bragt tematikken på bane i dialog med helseforetakene. Vi har også samarbeidet med andre organisasjoner som har de samme utfordringene for å belyse vår felles sak. Dette arbeidet vil fortsette i 2024.

Vi har i 2023 strukket ut hånden til både nordiske og internasjonale miljøer med stor kunnskap om PCOS. I august deltok styret på NFOG-konferansen i Trondheim og etablerte kontakt med de fremste forskerne på PCOS i Norden, gjennom PCOS Nordic Network, men også gjennom workshops, foredrag og nettverksbyggende arrangementer. I september gjorde vi en rekke aktiviteter under PCOS International Awareness Month, blant annet en nordisk Instagram Live sammen med pasientforeningene i Sverige, Danmark og på Island. Det nordiske samarbeidet vil også bli viktig i 2024. Styret har også knyttet kontakt med professor Helena Teede ved Monash University som har ledet arbeidet med de nye internasjonale retningslinjene som ble publisert i juni 2023, og bidratt med våre synspunkter inn i arbeidet med både retningslinjene og et potensielt navnebytte for diagnosen.

Styret har regelmessig avholdt styremøter digitalt da medlemmene er spredd geografisk. I tillegg har vi avholdt en strategisk seminarsamling i Oslo med en heldagsworkshop. Vi har tungt fokus på at informasjonen vi legger ut på nettsidene i form av artikler og intervjuer skal være evidensbaserte og godt faglig foranket og bruker mye ressurser på research og på å oppdatere oss innen det nyeste av forskning. Dette innebærer også direkte påvirkning for å lede forskermiljøene til å fokusere på det vi ser pasientgruppen har behov for mer informasjon om, og bedre faggrunnlag for tilrådninger. I 2024 søker vi støttemidler til et større informasjonsprosjekt hvor vi ønsker å lage ressurser som per i dag ikke finnes på tema som blant annet PCOS i overgangsalder, PCOS i post-partum og PCOS og epigenetikk, for å nevne noe.

Vi går inn i 2024 med en forutsetning om at foreningen vil forbli svært aktive, bli mer allment kjent og med et mål om at også allmenn- og spesialisthelsetjenestene vil bruke vår nettside veiledende for oppdatert og evidensbasert informasjon formidlet på pasientsgruppens eget språk og på en måte alle kan forstå.

Styret har per i dag ikke kapasitet til å drifte en likepersonstjeneste for pasientgruppen. Selv om vi besvarer alle henvendelser som kommer inn fra pasientgruppen ser vi at det er et behov for å samtale med likesinnede og dette er noe vi ønsker å utvide til og utvikle videre i 2024. Mange søker i dag støtte fra likesinnede i Facebookgruppen PCOS Søstre Norge og vi anbefaler også mange om å melde seg inn i dette forumet. PCOS Søstre Norge driftes ikke av PCOS Norge og er et uavhengig initiativ gjort av Vera Sandnes.

Større oppgaver og oppnåelser

2023

Åpnet for medlemskap 10. april

Deltatt på NFOG-konferansen i Trondheim med workshop hvor vi presenterte foreningen, flere foredrag av nordens fremste forskere på PCOS og deltakelse i PCOS Nordic Network hvor alle pågående forskningsprosjekter ble presentert.

Holdt foredrag for legestudentene ved Haukeland Universitetssykehus + workshop/spørsmålsrunde

Sendt inn politiske innspill til revidert statsbudsjett 2023 og statsbudsjett 2024.

Aktive bidragsytere i Kvinnehelsealliansen, hvor vi blant annet satt i arbeidsgruppen for statsbudsjettet høsten 2023, med høringsinnspill i Helse- og omsorgskomiteen, demonstrasjon foran Stortinget og to kronikker i Dagbladet i samarbeid med Stoffskifteforbundet og Sanitetskvinnene.

Deltatt på presentasjonen av ny NOU om kvinnehelse: Den store forskjellen.

Gjennomført en rekke aktiviteter under PCOS Awareness Month i september: IG Live, youtube-intervju med Eszter Vanky, faktaserie i sosiale medier.

Deltatt på kurs i politisk rådgiving.

8 mars-aktiviteter på 3 ulike arenaer inkludert paneldebatt og direkte spørsmål stilt til Helseminister Ingvild Kjerkol.

Et titalls medieoppslag hvor styret enten har blitt portrettert selv, har ekspertuttalelser, representerer pasientgruppen eller har samarbeidet med journalister om å finne riktige «case» til sakene. Artikler strekker seg fra VG til Hjemmet, lommelegen.no og forskning.no.

Hovedfokus under Sanitetskvinnenes Fastelavns-kampanje hvor vi stilte til intervjuartikkel og streamet arrangement og intervju med Elisabeth Swärd og Eszter Vanky.

Kommet med innspill og kommentert revideringen av PCOS i NEL (Norsk Elektronisk Legehåndbok).

Bidratt til rekruttering til den internasjonale EU-støttede SpioMet-studien.

Fått Spearmint-te tilgjengeliggjort i det norske markedet gjennom Sunkost og Kloster te.

Opprettet kontakt med og gjort erfaringsutveksling med pasientforeningene i de andre nordiske landene.

Dialog med flere ulike forskningsmiljøer i de ulike helseforetakene for å løfte PCOS på agendaen og bidra til flere forskningsprosjekter. Bidrar med pasientperspektivet i pågående søknadsprosesser i Stavanger, Bergen og på Høgskolen i Vestland.

Bidratt i den internasjonale debatten om et navnebytte for diagnosen. Opprettet kontakt med prof. Teede ved Monash University i Melbourne, Australia, som har ledet arbeidet med de nye internasjonale retningslinjene og bidratt med våre synspunkter til retningslinjene.

Jobbet med helseforetakene for et bedre og enhetlig tilbud for alle som trenger laserbehandling for hirsutisme.

Igangsatt et omfattende informasjonsprosjekt med flere støttemiddelprosesser.

2022

Lansert nettsiden www.pcosnorge.no.

Utarbeidet og publisert de mest detaljerte og omfattende artiklene som finnes i norske kilder på diagnostisering, symptomer, risiko-tilleggssykdommer og behandling.

Fått tilslag på kr 20.000,- fra Bergesensstiftelsen til nettsider.

Opprettet instagram og Facebook-profiler.

2021

Grunnlagt PCOS Norge i september.

Igangsatt arbeidet med å etablere nettsider og medlemsdatabase.

Opprettet domenet pcosnorge.no.

Startet samarbeidet med professor Eszter Vanky ved NTNU for faglig, evidensbasert kvalitetssikring av informasjonen foreningen publiserer.