



Årsrapport 2024

Hodepine Norge Trøndelag

Om årsrapporten

Årsrapporten gir oversikt over de viktigste oppgavene Hodepine Norge Trøndelag har jobbet med fra stiftelse 13. juni 2024 til 31. desember 2024.

Årsmøtet er det høyeste organet i Hodepine Norge Trøndelag, og medlemmene styrer organisasjonen gjennom årsmøtet. På årsmøtet har medlemmene mulighet til å bruke sin stemmerett, og alle medlemmene har en like viktig stemme.

Kort om forbundet

Hodepine Norge Trøndelag ble stiftet i 13. juni 2024, og er et selvstendig lokallag under Hodepine Norge. Lokallaget er et pasientforbund for mennesker med hodepinesykdommer, og deres pårørende. Alle medlemmer i organisasjonen tilhører Trøndelag fylke. Forbundet driftes av et styre som jobber frivillig, og ingen er ansatt som lønnsinntaker i Hodepine Norge Trøndelag.

Det overordnede målet til forbundet er at alle mennesker med hodepinesykdom skal kunne delta i samfunnet på lik linje med andre. For å sikre dette jobber forbundet med 3 fokusområder:

- Riktig diagnose
- Riktig behandling
- Støtte til å leve best mulig med sykdom

Hodepine Norge Trøndelag drives på et ideelt og ikke-kommersielt grunnlag. Forbundet er politisk og livssynsnøytralt. Se også utdypende informasjon om formål og mål i vedtektene.

Daglig drift

Hodepine Norge Trøndelag ble stiftet i 2024, og dermed har det vært et travelt år for styret.

I 2024 har viktige oppgaver vært å organisere styrets oppgaver og roller for å sikre stabil og sikker drift. Det er utarbeidet et tydelig mandat for styret, opprettet organisasjonsnummer, bankkonto, vipps, grasrotandel, gjennomført flere styremøter samt at det er gjennomført flere ulike aktiviteter for medlemmene. Det har også vært fokus gjennom året på å opprette kontakt med medlemmene og dele informasjon med dem.

I og med at lokallaget ble stiftet i 2024 er foreningen fortsatt under oppbygging, og driften er helt avhengig av arbeidsinnsats fra det frivillige styret. Styremedlemmene har bidratt til å gjennomføre alle arrangementer, alle sosiale aktiviteter samt all drift. Det er gjort tiltak for å skaffe frivillige medlemmer som kan overta driften av de sosiale aktivitetene, samt deltakelse under ulike arrangementer. Det er utarbeidet en liste over frivillige som har meldt seg til ulike oppdrag, og styret

fortsetter denne jobben videre. Frivillige medlemmer har i 2024 deltatt på dugnad med å organisere informasjonsmateriell og gjennomføring av Hodepineaften. Styret har opprettet 1 ansvarlig styremedlem som er kontaktperson og har ansvaret for å følge opp alle frivillige.

Det er gjennomført 5 styremøter, 1 ble styremøte ble avlyst og det er totalt behandlet 31 saker. Alle styrevedtak er delt på hjemmesiden til lokallaget.

Styrets mål videre for den daglige driften:

- Gjennomføre 6 **styremøter** + 1 årsmøte
- **Frivillige** skal i større grad inkluderes i alle forbundets arrangementer og stands. Dette skal gjøres gjennom økt fokus på rekruttering og ved at et styremedlem har fått ansvaret for ivaretagelse av de frivillige. Gjennom et godt samarbeid med frivilligheten har vi troen på at vi klarer å jobbe mer aktivt med målsetningene til forbundet.
- **Frivillige** skal overta ansvaret for alle sosiale aktiviteter i Trondheim
- **Frivillige** skal starte opp sosiale aktiviteter på minst 1 nytt sted i Trøndelag
- Styret skal utarbeide et **infoskriv** til alle frivillige
- Starte opp likepersonarbeid

Medlemsaktiviteter

Stiftelsesmøte i juni med foredrag fra NorHead (Norsk Senter for Hodepineforskning, NTNU). Det møtte ca 30 medlemmer og møtet ble holdt på St Olavs Hospital i Trondheim. Det var et interimsstyre som koordinerte og gjennomførte stiftelsesmøtet.

Hodepineaften i september. Det møtte nærmere 200 deltakere, både medlemmer og ikke-medlemmer. Arrangementet ble holdt på St Olavs Hospital i tett samarbeid med NorHead, som presenterte det nyeste innen hodepineforskning. Generalsekretær Laila Mathisen og styreleder Tine Poole deltok også med faglige foredrag. Det var alle styremedlemmer og noen frivillige som gjennomførte arrangementet.

Lunsj- dugnad i Trondheim i september. Det møtte noen medlemmer på Habitat Craftbar for å organisere informasjonsmateriell. Forbundet trykket i forkant opp en del flyers og visittkort for å kunne spre informasjon om forbundet. Det var styreleder som gjennomførte arrangementet.

Gåtur langs Nidelven i Trondheim i oktober. Det møtte noen medlemmer til en trivelig høsttur, delte erfaringer og hadde en sosial stund. Det var 2 fra styret som gjennomførte arrangementet

Migrenestrikk i Trondheim i oktober og november. Det ble gjennomført 2 migrenestrikk hvor medlemmer møttes på Habitat Craftbar for å spise lunsj, strikke og dele erfaringer. Migrenestrikk ble arrangert av styret, hvor styreleder møtte. Det ble besluttet at ansvaret videre overføres til frivillige medlemmer og endres til cafe- treff. Det har blitt jobbet med å arrangere ulike cafetreff andre steder enn i Trondheim, men foreløpig har ikke forbundet tilstrekkelig med frivillige til å gjennomføre det andre steder. Styret fortsetter å jobbe med å få frivillige i større deler av Trøndelag.

Medlemstreff på Steinkjer i oktober. Arrangementet ble holdt i FFO sine lokaler hvor styreleder informerte om lokallaget til de medlemmene som møtte, samt forsøkte å få frivillige i den nordre delen av fylket.

Medlemskveld med fokus på pårørende i Trondheim i november. Arrangementet ble holdt på Olavsgården og det møtte ca 30 medlemmer, både syke og deres pårørende. Det ble holdt foredrag fra styreleder og nestleder om lokallaget, migrene og behandling. Videre var det foredrag fra Veiledningssenteret for Pårørende, Norske Kvinners Sanitetsforening, om å være pårørende. Det var styreleder og 2 fra styret som gjennomførte arrangementet.

Medlemslunsj og hodepinequiz i Trondheim i desember. Treffet ble holdt på Kompis Lade og det møtte en del medlemmer. Styreleder informerte om lokallaget og gjennomførte quiz, samt at det ble lunsj og erfaringsutveksling.

Migrene- bål i Trondheim i desember. Båltreffet ble holdt ute skogen, hvor det var ca 200 meter å gå fra bilvei for å sikre tilgjengelighet for flest mulig. Trivelig kveld i mørket med erfaringsutvekslinger, gløgg, pepperkaker og julegaver som ble trukket av de fremmøtte. Det var styreleder som gjennomførte arrangementet.

Styrets mål for videre for medlemsaktiviteter:

- Gjennomføre **Hodepineaften** i Trondheim høsten 2025. Styret jobber for å få til live streaming av arrangementet
- Gjennomføre minst 1 **medlemskveld** i Trondheim
- Gjennomføre 1 **sommerfest**
- Gjennomføre 1 **julearrangement**
- Gjennomføre minst 4 **sosiale aktiviteter** i Trondheimsområdet gjennom året, og starte opp sosiale aktiviteter 1 nytt sted i Trøndelag
- Gjennomføre minst 1 **medlemstreff** på et nytt sted i Trøndelag

Andre tiltak for medlemmer

Lukket FB- gruppe: Det ble i 2024 opprettet en lukket FB- gruppe «Hodepine Norge Trøndelag» for medlemmer. Det er ca 300 medlemmer i gruppen. Styret har moderert gruppen jevnlig for å sikre at innhold er iht gruppereglene og at medlemmene i gruppen er medlemmer i lokallaget.

FB- siden: Ble opprettet i 2024 og har ca 120 følgere. Dette er en åpen side hvor det deles informasjon om hva lokallaget jobber med, alle arrangementene deles der samt noe deling av faglig innhold. Siden driftes av styret.

Instagram- konto: Ble opprettet som en åpen konto i 2024 og har ca 270 følgere. På Instagram deler lokallaget noe fagkunnskap, men mest info om lokale arrangementer og hva styret jobber med. Det er styret som har ansvaret for kontoen.

Uformell meningsmåling gjennom den lukkede FB- gruppen til forbundet. Her fikk medlemmene svare på hva de ønsker av aktiviteter i lokallaget fremover. Flest medlemmer ønsket Temakvelder, nr 2 ble workshops eller kurs og sist kom sosiale arrangementer. Det var flest som ønsket å delta både digitalt og fysisk, og færrest som ønsket å delta digitalt.

Hjemmesiden til Hodepine Norge Trøndelag: Hjemmesiden til lokallaget finnes under hjemmesiden til Hodepine Norge. Informasjon om styret, relevante dokumenter og styrevedtak etter hvert styremøte deles på hjemmesiden. Det er besluttet å bruke lite ressurser på hjemmesiden i og med at arbeidsbelastningen til styret allerede er høy, samt at alle medlemmer har tilgang til Hodepine Norge sine nettsider.

Informasjonsmail til medlemmer: Styreleder har gjennom året sendt ut flere informasjonsmailer til medlemmene. Alt av arrangementer og annen nyttig informasjon deles via mail i tillegg til at det deles mye i SoMe.

Informasjonsmateriell: Styret har fått trykket opp en del informasjonsmateriell om forbundet som deles med medlemmene. I tillegg har det blitt laget egne vistittkort for enkelt å nå styret i forbundet, samt at det er mottatt noen relevante brosjyrer fra ulike samarbeidspartnere som er delt med medlemmene på arrangementene gjennom året.

Styrets mål videre for andre tiltak:

- Å opprettholde minst samme aktivitetsnivå og ressursbruk **på SoMe, hjemmeside, informasjonsmail og informasjonsmateriell** som i 2024.
- Gjennomføre minst 6 **stands** gjennom året for å spre informasjon om forbundet.
- Utforme kort **digital medlemsinfo** som kan spres i SoMe. Dette for å øke rekruttering av medlemmer slik at vi kan hjelpe flest mulig som har hodepinesykdom.

Annet arbeid styret har jobbet med

Kunnskapsformidling. En av oppgavene til Hodepine Norge Trøndelag er å formidle faglig kunnskap til mennesker som lever med hodepinesykdom. Ved å gi medlemmene økt kunnskap gir forbundet de bedre mulighet til å få riktig diagnose og riktig behandling. Lokallaget har valgt å dele kunnskap fortrinnsvis på en årlig hodepineaften og på ulike temakvelder/ medlemstreff gjennom året.

Med bakgrunn i at Hodepine Norge deler svært mye god og grundig kunnskap både i SoMe, på nettsiden sin og på konferanser har lokallaget valgt å ikke bruke så mye ressurser på dette. Alle medlemmene i lokallaget har tilgang til alt Hodepine Norge deler.

Konferanser. Forbundet har deltatt på 1 konferanse i 2024, og det var på Nasjonal Hodepinekonferanse i Trondheim. Her hadde vi stand på NorHead sin stand i 2 hele dager og fikk presentert Hodepine Norge til nasjonale fagfolk, fortrinnsvis leger og forskere.

Forskning. I 2024 har lokallaget hatt fokus på å dele informasjon om ulike forskningsprosjekter som pågår i NorHead (Norsk Senter for Hodepineforskning, NTNU). Informasjon har blitt delt på stands på ulike arrangementer enten av forbundet eller av NorHead. Hodepine Norge er partner til NorHead, og vi har hatt tett samarbeid med de gjennom året.

Brukermedvirkere. I 2024 har foreningen jobbet med å få inn brukermedvirkere via FFO i ulike forum. Gjennom året har vi fått inn en brukermedvirker på nevroklinikken på St Olavs Hospital og jobber videre for å få inn flere kandidater i ulike brukerforum.

Interessepolitisk arbeid. I 2024 har ikke styret hatt kapasitet til å engasjere seg så mye i lokalt interessepolitisk arbeid. Men lokallaget er bekymret for vedvarende lange ventelister for å få behandling ved sykehusene i Trøndelag. De lange ventelistene fører til et manglende behandlingstilbud for våre medlemmer, og dette er noe styret skal jobbe mer med.

Styrets mål videre for annet arbeid:

- Bruke minst like mye ressurser neste år på kunnskapsformidling. Særlig gjennom årlig Hodepinekonferanse og medlemskvelder
- Delta med stand på Nasjonal Hodepinekonferanse høsten 2025
- Finne enda flere gode brukarmedvirkere, og målet er å få inn 2 nye fra forbundet
- Ha mer fokus på å jobbe for å bedre behandlingstilbudet i Trøndelag for våre medlemmer.

Styret pr 31.12.24

Styreleder: Heidi Vibeke Bagøien Ludvigsen

Styremedlemmer:

- Ingvild Oxås Henriksen
- Siv Toverød Rusten
- Kenneth Worpvik
- Anita Hammervik

Varamedlem:

- Berit Westgård
- (Marianne Navjord trakk seg fra rollen som varamedlem nov 2024)
- (Christina Elena Hov trakk seg fra rollen som varamedlem nov 2024)

Medlemstall

Pr 31.12.2024 har Hodepine Norge Trøndelag **592 medlemmer**

Pr 13. juni 2024 når lokallaget ble stiftet hadde vi 393 medlemmer

Antall innmeldinger siden 13. juni er 204 medlemmer

Antall utmeldinger siden 13. juni er 5 medlemmer

Medlemsvekst siden stiftelse er 34 %

Dette er en svært positiv vekst, og lokallaget har som mål at veksten fortsetter å øke like mye neste år. Det er ca 63 000 mennesker i Trøndelag som har hodepinesykdom, så potensialet er stort. Ca 6300 av disse igjen lever med alvorlig hodepinesykdom som kronisk migrene og ulike TACs. Forbundet

fortsetter arbeidet med rekruttering av flere medlemmer, men dette har ikke hatt høy prioritet i 2024 grunnet at styret har hatt andre oppgaver med høyere prioritet i oppstartsfasen.

I 2024 har lokallaget prioritert å dele informasjon mtp rekruttering fortrinnsvis på venterommene til nevrologiske poliklinikker ved sykehusene, private nevrologer/ leger som jobber med hodepinepasienter, ulike Friskliv og Mestringssentre, Hodepineaften og Nasjonal Hodepinekonferanse.

Målet neste år er å holde flere stands, prioritere flere ressurser på å dele arrangementer i SoMe, stand på Nasjonal Hodepinekonferanse, 1 digital kampanje samt opprettholde å dele informasjonsmateriell på de stedene vi startet i 2024.

Driftsmidler Hodepine Norge mottar fra BUFdir er blant annet basert på medlemstall, og derfor er dette viktig for Hodepine Norge. Dessuten er det slik at jo flere vi er jo enklere er det å bli hørt politisk.

Samarbeid

Hodepine Norge Trøndelag har samarbeidspartnere som også ønsker å bidra til å løfte hodepinesaken. Sammen med andre står vi sterkere, og kan få til mer sammen.

De viktigste samarbeidspartnerne i 2024:

- **NorHead.** Gjennom samarbeidet med de medlemmene fått tilgang til god informasjon om pågående forskningsstudier og det nyeste innen hodepineforskning. Kunnskap er formidlet fra legene i NorHead på stiftelsesmøtet og på Hodepineaften. Gjennom samarbeidet fikk også foreningen dele stand på nasjonal Hodepinekonferanse.
- Paraplyorganisasjonen **FFO** (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon). Dette er en partner som jobber for rettigheter og inkludering for funksjonshemmede og kronisk syke i Norge. Medlemmer i Hodepine Norge Trøndelag inviteres jevnlig til relevante seminarer og konferanser, samt har en del medlemsfordeler.

Økonomi

I 2024 har Hodepine Norge Trøndelag et overskudd på **23.860,61 kr.**

Overskuddet består hovedsakelig av ubrukte oppstartsmidler fra Hodepine Norge. Styret har søkt noe økonomiske midler, men fått avslag. Det ble besluttet av styret at det foreløpig er for lite ressurser til å gjennomføre nye prosjekter, og dermed ble det heller ikke brukt så mye ressurser på søknader. Fra 2025 mottar lokallaget 30 % av medlemskontingenten til medlemmene i Hodepine Norge Trøndelag, og utover dette søker vi prosjektmidler.

Det er gjort noen mindre innkjøp slik at styremedlemmer kan representere forbundet utad på en best mulig måte. Dette er f eks materiell til stand som duker, bord og t- skjorter til styremedlemmer. Alt utstyret lagres samlet av styret, og skal brukes videre i årene fremover. I tillegg har styret overtatt en gatebukk og roll- up fra Hodepine Norge.

Styremedlemmer og frivillige som deltar på de ulike arrangementene har fått refundert reelle kostnader som reiseutgifter, mat og inngangspenger. Utgifter skal holdes lavt, men er nødvendig. Dette videreføres.

Avslutning

Med dette er årsmeldingen for 2024 lagt frem, og vi retter blikket fremover mot et nytt år fylt med nye muligheter og mål.

Vi vil benytte anledningen til å takke alle som har bidratt. Det er nettopp gjennom samarbeid og felles innsats at vi vil utvikle oss og fortsette å vokse som organisasjon.