

**From:** "Siv Elisa - Sekretær Agder fylkeslag" <agder1@hybi.no>  
**Sent:** Mon, 20 Jan 2025 18:11:28 +0100  
**To:** "Undisclosed recipients:"  
**Subject:** Søknad om midler til pasientforening, HYBI Agder  
**Attachments:** Årsregnskap Hybi Agder 2022 - vedlegg til søknad om midler.jpg

You don't often get email from agder1@hybi.no. [Learn why this is important](#)

### **Søknad om midler /økonomisk støtte på 5000 kr, til HYBI Agder fylkeslag.**

Hypofyse- og Binyreforeningen (HYBI) er en interesseorganisasjon for mennesker som har fått livene sine endret pga. diagnosene akromegali, binyrebarksvikt, CAH, cushing eller hypofysesvikt – som er sjeldne, livstruende og funksjonsbegrensende hormonsykdommer. Agder fylkeslag ble startet for 30 år siden, og vi er i dag 80 medlemmer, spredt over hele fylket. Både pasienter med diagnosene (53), pårørende og familiemedlemmer (23), venner og støttemedlemmer (4), voksne og barn (4), gamle og unge. Vi har ingen ansatte i foreningen, og alle jobber på frivillig basis.

HYBI sitt formål er å gi informasjon og drive rådgivende og veiledende virksomhet om våre fem sjeldne diagnoser. Ikke bare ovenfor medlemmer, pasienter og pårørende, men også helsepersonell. Foreningen arbeider bl.a. for samfunnsmessig likestilling, utøver likemannsarbeid blant foreningens medlemmer, arrangerer nasjonale, regionale og lokale medlemskonferanser og samlinger, hvor medlemmene kan lære om sykdommene sine, delta på foredrag av legespesialister og forskere, utveksle erfaringer og nyte sosialt samvær med andre som har like utfordringer i hverdagen. Det arrangeres også regelmessige mestringskurs for hver enkelt tilstand, av Seksjon for spesiell endokrinologi ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. Dette er noe av de vi bruker midler på.

Midlene vi nå søker om, skal hovedsakelig gå til å arrangere julesamling for våre medlemmer. På vår julesamling har vi spesielt fokus på våre pårørende. Det er et ekstra press på våre pårørende siden de lever med mennesker som akutt kan bli alvorlig og potensielt dødelig syke uten behandling. Deres oppgave er da å sørge for at vi kommer oss til behandling, og å snakke for oss, om vi ikke er i stand til det selv. De har også fått opplæring i hvordan de skal administrere vår akutt medisin, men er noe vi må øve på regelmessig. Det er derfor viktig for dem å møte andre i lignende situasjon. Julesamlingen er en glimrende anledning for våre pårørende til å møtes i en uformell setting, og slik bli kjent med andre i samme situasjon, som kan forstå hvordan de har det uten at de må forklare så mye.

Kristiansand kommune har tidligere gitt oss et større beløp til dette, nå øremerket for bruk innenfor kommunen. Fordi vi har medlemmer spredt rundt over i fylket, så kan vi ikke å binde oss til å holde jule arrangementer i én og samme kommune hvert år. Da vil de samme medlemmene måtte reise langt hvert år, eller evt. velge å ikke komme. Slik kan vi ikke ha det. Vi trenger frihet til å selv kunne velge hvor i fylket vi arrangerer julesamling, av hensyn til våre syke medlemmer, som må reise til og fra arrangementet. Vi må kunne nå alle våre medlemmer.

Fra nå av vil vi derfor søke årlig om midler fra flere kommuner i fylket, på et beløp av **5000 kr**, med det forbehold at midlene ikke øremerkes - men at vi kan selv bestemme hvor vi bruker dem. Som dere kan se i vedlegget av vårt regnskap fra 2022, så brukte vi 56 000 kr på julesamling det året, så det er noenlunde det vi legger igjen på hotellet/gjestehuset vi velger å samles på. Så midlene som gis, kommer tilbake til kommunene etter hvert. Innimellom slår vi arrangementet sammen med Rogaland fylkeslag (de er så velstående at de kan bruke midler hvor de vil), og da legger vi igjen over dobbelt beløp.

Vi ber altså om, og håper på, at deres kommune, er villige til å støtte oss, en pasientforening for sykdommer så sjeldne, at ingen vet at vi finnes. Det er ingen organisasjoner som samler inn penger for oss, og vi er for syke til å selv arrangere dugnader og innsamlingsaksjoner. Vi er derfor avhengige av generøsiteten til dere, fylkets kommuner. (PS. Har dere noen velstående firmaer i deres kommune, som gir midler til lag og foreninger, som dere kunne tipse oss om navnet til, så, så setter vi stor pris på tilbakemelding om det.)

Om søknaden innvilges, kan midlene settes inn på vår konto i Søgne og Greipsland Sparebank, kontonr. **3090 11 55158.**

Har dere spørsmål, kan dere sjekke hjemmesiden <http://www.hybi.no> for mer informasjon, eller ta kontakt med meg på denne eposten, eller på telefon 47 94 84 93.

Med vennlig hilsen

På vegne av styret HYBI Agder

Siv Elisa Grundevig Haddeland

Sekretær

Epost: [agder1@hybi.no](mailto:agder1@hybi.no)

Tlf: 47 94 84 93

Vedlegg:

Årsregnskap for 2022