

# NORDIC HPTH ORGANISATION



**TEMAKVELD 12 NOVEMBER 2008**

**[WWW.HPTH.NO](http://WWW.HPTH.NO)**





# OPPBYGGING



- MØTE sommeren 2005, tre hadde fått kontakt.
- Norsk forening stiftet 24/11-05. Egne vedtekter, ledelse og styre.
- Registrert med eget org nr 10/12-05 og egen hjemmeside.
- Registrert som Nordisk forening sommeren 2006, da 14 medlemmer. Representanter for Danmark, Sverige og Island. Egen regnskapsfører og revisor.
- Generalforsamlingen 4/7-07, 43 medlemmer
- Generalforsamlingen 2/-7-08, 75 medlemmer.

- Var med å bygge opp og er representert i styret ved paraplyorganisasjonen, HPTH Europe. Stiftet på Island 20/6-2007.
- Medlem av Eurordis fra 2006.
- Medlem av Sällsynta Diagnoser (Sverige) fra 2007 .
- Med i Center for små handicapgrupper (Danmark).
- Globalt samarbeid med foreningene i USA, U.K og Tyskland.
- Samarbeid med Helsedirektoratet, avdeling sjeldne lidelser.
- Samarbeid med Læringssenteret ved Ullevål Universitetssykehus.
- Godkjent som søkerorganisasjon ved Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

# Første årsmøte 2006



# USA konferansen 2008.





**Nordic HPTH Organisation, Hypoparathyroidism, er en interesseorganisasjon for pasienter med sykdommen Hypoparathyroidisme (HPTH), og deres pårørende.**

**Den skal:**

- Skape kontakt mellom mennesker med denne sjeldne lidelsen og avhjelpe ensomheten.**
- Kjempe for bedre medisinsk hjelp.**
- Følge med på og fremme forskning på området.**
  
- Fremme medlemmenes interesser ved å gi råd og informasjon om sykdommen.**
- Øke kunnskapen og forståelsen for sykdommen, som ofte ikke synes så lett "utenpå".**
  
- Ha et godt samarbeid med HPTH organisasjoner og pasienter i utlandet.**



# Aktivitetsplan



- **Finne søkere til forskning, søke midler fra stiftelsen Helse og rehabilitering.**
- **PT- celle transplantasjon.**
- **Arbeidsgruppe i Eurordis (2 år).**
- **PTH til injeksjon.**
- **Blod calcium måler, til de sykeste.**
- **SOS kapsler.**
- **NAV/grunnstønad/fysioterapi.**
- **Retningslinjer i behandlingen.**
- **Retningslinjer for ernæring.**
- **Epidemiologisk studie/kvalitetsregister.**
- **Kompetansesenter tilbud på Frambu.**
- **Kvalitetssikret brosjyre.**
- **Endokrin kirurgi bør sentraliseres, ytterligere.**
- **Behandling av HPTH bør sentraliseres.**
- **Høringsinstans.**