

Sak nr.: 0-04 **Godkjenning av innkalling.**

Innstilling: Innkallingen godkjennes

Redegjørelse: Etter vedtektenes § 7 skal innkallingen sendes medlemmene senest 6 uker før årsmøtet. Innkallingen ble sendt ut i uke 6. Dette tilfredsstiller kravet i vedtektene.

Ordsките:

Vedtak:

Sak nr.: 1-04 Valg av møtefunksjonærer.

Innstilling: Foreslåtte møtefunksjonærer velges:

Møteleder: Alf-Arne Vullstad

2 referenter: Aslaug Tvede
Elisabeth Knædal

2 personer til tellekorps: Sigmund Karlsen
Leif Eddy Iversen

2 til å underskrive protokollen: Odd Heggelund
Lisbeth Myhre

Ordsките:

Vedtak:

Sak nr.: 2-04 Årsberetninger.

Innstilling: Årsberetning fra styret godkjennes.
Regnskap samt revisjonsberetning godkjennes.
Årsberetning fra Forskningsfondet godkjennes.
Årsberetning fra OI-Norden tas til orientering.
Årsberetning fra OIFE tas til orientering.
Budsjett for 2004 godkjennes.
Årsmelding og regnskap fra NFOI-Trøndelag tas til orientering.
Årsmelding og regnskap fra AO-NFOI tas til orientering.

Redegjørelse: Følgende dokumenter er vedlagt:

- a) Årsberetning fra styret perioden 2003-2004
- b) Regnskap og revisjonsberetning for 2003.
- c) Årsberetning fra Forskningsfondet perioden 2003-2004
- d) Årsberetning fra OI-Norden
- e) Årsberetning fra OIFE (leveres ut på årsmøtet)
- f) Budsjett for 2004

Vedtekter for NFOI følger vedlagt.
Vedtekter for forskningsfondet følger vedlagt.
Handlingsprogram for 2002-2007 følger vedlagt

Det fremlegges også til orientering årsrapporter og regnskap fra lokallagene NFOI-Trøndelag og AO-NFOI.

Ordsките:

Vedtak:

ÅRSMELDING NFOI 2003– 2004

Pr. 31.12.03 hadde NFOI 237 voksne, betalende medlemmer (over 18 år) og 74 betalende medlemmer under 18 år. I våre medlemslister er det i tillegg 29 voksne personer og 17 personer under 18 år som av en eller annen grunn ikke betalte medlemskontingent i år 2003. Antall betalende støttemedlemmer er 52. 13 støttemedlemmer har ikke betalt.

Årsmøte 2003

NFOI avholdt sitt Årsmøte på Clarion hotell, Gardermoen, 25-27. april 2003. Det var i overkant av 65 deltakere, inkludert barn og ledsagere. Møtet varte fra fredag til søndag, og ble kombinert med en medlemssamling. Lørdag var det satt av 1,5 time til informasjon om OI-studien ved Lena Lande Wekre, Lena Haugen og Kari Storhaug. Søndag var det foredrag om nye bilstønsregler. Det var badeland på hotellet og egen barnevakt til barna. Det var også lagt vekt på å skape en positiv sosial stemning, og inkludering av nye medlemmer. Bortsett fra visse arrangementstekniske problemer i tilknytning til matservering, var derfor tilbakemeldingene på samlingen hovedsakelig positive.

Styret

Styret har i perioden bestått av:

Leder:	Ingunn Westerheim (valgt i –02)
Nestleder:	Marit Heggelund (valgt i -03)
Kasserer:	Randi Synnøve Ulvestad (valgt i –03)
Sekretær:	Gry Tofte Haugen (valgt i –02)
Styremedlem:	Jorun Olsen (valgt i –02)
1. vara:	Dag R. Martiniussen (valgt i –03)
2. vara:	Tore Kverneland (valgt i –03)
3. vara:	Andreas Henden (valgt i –03)

Styrets arbeid

Styret har hatt 8 møter i året som har gått. To av disse var telefonmøter. Vi har forsøkt å redusere utgiftene til styremøtene blant annet ved å legge møtene i forkant av andre arrangementer som årsmøte og TRS sitt samarbeidsseminar.

Sommermånedene er vanligvis en rolig periode i NFOI, og styrets arbeid gikk stort sett ut på alminnelig drift, oppfølging av OI-studie, samt å planlegge høstens aktiviteter som det mest sentrale.

OI-studie

I november 2002 fikk vi tildelt midler av stiftelsen Helse og Rehabilitering (Extra-spillet) til prosjektet ”Populasjonsstudie av voksne med Osteogenesis Imperfecta”. Prosjektleder er Lena Lande Wekre ved TRS, og sommeren 2003 ble det inngått en egen avtale mellom TRS og NFOI hvor TRS tok på seg det administrative og faglige hovedansvaret for studien. I tillegg til prosjektmedarbeidere, deltar Jorun Olsen, Odd Heggelund og Rebecca Tvedt fra NFOI i en egen referansegruppe. De første personene ble innkalt til undersøkelse i juni 2003, og per

dags dato er det ca. 30 personer som har blitt undersøkt. I desember deltok Ingunn Westerheim og Odd Heggelund på seminar på TRS, hvor studiens metoder, samarbeidspartnere og foreløpige resultater ble presentert. Studien vil ha lavere progresjon i 2004, da prosjektleder Lena Lande Wekre har svangerskapspermisjon. OI-Nytt har vært benyttet som informasjonskanal om OI-studien.

Informasjonsarbeid og brosjyregruppe

Info-gruppa ble opprettet i 2000, og har fremdeles som viktigste oppgave å holde NFOIs internettsider jevnlig oppdaterte. Styret har i samarbeid med info-gruppa og OI-Nytt sin redaksjon aktivt benyttet e-post og internett til å formidle informasjon om aktiviteter og annet medlemsstoff via internett. Hjemmesiden vår er godt besøkt, og har hatt ca. 1650 treff mellom august 2003 og mars 2004. Det utgjør et snitt på ca. 10 treff om dagen.

NFOI sitt brosjyremateriell er gammelt og lite oppdatert. Sommeren 2003 ble det derfor søkt om midler fra stiftelsen Helse- og Rehabilitering til ny informasjonsbrosjyre om NFOI, planlagt distribuert til poliklinikker, lærings- og mestringsentra og lignende. NFOI fikk tildelt beløpet det var søkt om i november 2003, og en egen redaksjonskomité ble nedsatt bestående av Marit Heggelund, Rebecca Tvedt og Sindre Håbakk.

Barne- og ungdomsarbeid

Barn og ungdom er fortsatt et prioritert arbeidsområde i NFOI. Også i år sendte styret ut informasjonsbrev til medlemmer i aldersgruppen 10-16 år om muligheten til å søke om helseleir på Frambu.

NFOI har fremdeles kontakt med FFOU, som er ungdomsorganisasjonen til FFO, men har ikke deltatt på noen møter i årsmøteperioden. Gry Tofte Haugen og Andreas Henden representerer styret i NFOIs barne- og ungdomsutvalg, som i tillegg består av Ida Holan og Tove Kvaløy. Utvalget har avholdt ett telefonmøte i perioden, og gitt innspill til temaer på TRS-opphold, ungdomssamling i NFOI og aktiviteter for barn og unge på årsmøte 2004.

I tråd med signalene fra Årsmøtet 2003, er det som en forsøksordning ingen egenandel for personer mellom 0-18 år på Årsmøtet i 2004.

Likemannsarbeid og medlemssamling

Styret har vært representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Dag R. Martiniussen. I perioden har gruppa for øvrig bestått av Inger Marie Rud og Marianne Tveit.

Utvikling av likemannsordningen har stått på arbeidsprogrammet i perioden, og sammen med invitasjon til høstens treff, ble det derfor sendt ut et skjema hvor NFOIs medlemmer kunne melde sin interesse for å være likemenn. Forutsetningen var at også eksisterende likemenn måtte foreta seg noe aktivt for å bli med i den nye likemannsgruppa. Responsen var stor, spesielt i fra ungdom og foreldre til små OI-barn. Likemannsgruppa ble derfor satt sammen på nytt, hvor det ble tatt hensyn til type OI, alder, kjønn og geografisk spredning.

I oktober ble det arrangert en skoleringsamling for de nye likemennene, parallelt med en samling for foreldre til små OI-barn. Helgen etter ble det arrangert ungdomssamling for

ungdom med OI i alderen 13-21 år. Da det etter en gjennomgang av brukte likemannsmidler viste seg å være midler igjen til disposisjon, besluttet styret å avholde en likemannssamling for personer i Oslo-området i midten av desember. Samlingen ble avholdt en ettermiddag/kveld i Oslo sentrum, og medlemmer fra 6 fylker var invitert. Temaet for samlingen var "Livskvalitet - balansert hverdag", og var åpen for voksne med OI og partnere.

Internasjonalt samarbeid

NFOI har fortsatt sitt internasjonale samarbeid gjennom aktiv deltakelse i OI-Norden og OIFE. Norge har hatt lederansvaret i OI-Norden fra 1999-2003. Jorun Olsen har vært OI-Nordens leder og Kirsten Lea har vært kasserer. På generalforsamlingen i oktober 2003 tok Sverige på seg lederansvaret i OI-Norden fram til 2005.

NFOI var representert på OIFE sin generalforsamling den 17-19 oktober i Madrid, Spania ved Trond Gården. OIFE-representanten har også deltatt på ett av NFOIs styremøter i perioden. NFOI har formidlet kontakt mellom fagpersoner i Norge og andre land. Foreningens medlemmer har blitt informert om det internasjonale arbeidet gjennom OI-Nytt og NFOIs internettsider.

FFO og interessepolitikk

NFOIs styre har vært representert på representantskapsmøtene og Kongressen i FFO ved Ingunn Westerheim og Dag Martiniussen. Vi har også vært til stede i Smågruppeforum i forkant av disse. Dag Martiniussen har deltatt i arbeidsgruppa for Smågruppeforum. Gry Tofte Haugen og Ingunn Westerheim har deltatt på FFOs seminar om NOU "Fra bruker til borger" og ny antidiskrimineringslov.

NFOIs styre har i perioden kanalisert hovedtyngden av sitt interessepolitiske arbeid gjennom FFO. På oppfordring fra FFO holdt likevel NFOI ved Ingunn Westerheim og Marit Heggelund innlegg på en åpen høring i Stortinget vedrørende Stortingsmelding 40 (2002-2003) "Nedbygging av funksjonshemmende barrierer" og Tilskuddsutvalgets innstilling. NFOI tok opp spørsmål vedrørende tilskudd til små organisasjoner, tilskudd til paraplyorganisasjoner, antidiskrimineringslov og problemstillinger knyttet til tilgjengelighet.

Foreningen har også benyttet seg av FFOs funksjon som et viktig samarbeidsforum for å treffe organisasjoner som man kan utveksle erfaringer med. Andreas Henden og Dag R. Martiniussen har deltatt på FFOs likemannskonferanse.

NFOIs styre har i samarbeid med OI-Nytts redaktør, forsøkt å informere medlemmene om FFO sitt arbeid gjennom OI-Nytt og internettsidene våre.

TRS

NFOI har i deler av perioden vært representert i TRS-styret ved Rebecca Tvedt. Styret sluttet formelt å eksistere da TRS ble lagt inn under Sunnas sykehus helseforetak fra 01.01.2004. Det er igangsatt et arbeid for å sikre brukervedvirkning og organisasjonenes innflytelse over tilbudet på TRS i den nye organisasjonsstrukturen. Det tidligere styret ved TRS har fått i oppgave å lede dette arbeidet.

NFOIs leder har deltatt på flere møter mellom lederne i TRS-organisasjonene samt to formelle kontaktmøter som har vært arrangert mellom TRS-styret og foreningenes ledere. Marit Heggelund har deltatt på møte mellom foreningene og ledelsen på Sunnaas vedrørende brukermedvirkning i ny organisasjonsstruktur. NFOIs leder deltok også aktivt i planleggingen og gjennomføringen av samarbeidsmøtet mellom de 7 brukerforeningene ved TRS, som ble arrangert i forkant av TRS sitt samarbeidsseminar i oktober. NFOIs styre deltok med 4 medlemmer både på samarbeidsmøtet mellom organisasjonene, og på TRS sitt samarbeidsseminar. Andreas Henden har representert NFOIs styre i planleggingen av gruppeoppholdene ved TRS, som var forbeholdt personer med OI. NFOIs styre opplever at kommunikasjonen mellom TRS og NFOI fungerer godt, og at innspill vi kommer med vedrørende TRS sitt arbeid blir tatt med i planlegging og drift av TRS.

Forskningsfondet

NFOIs styre har vært representert ved Jorun Olsen i Forskningsfondet. For øvrig har styret i fondet bestått av Odd Heggelund, Aslaug Tvede, Alf Arne Vullstad, Lars B. Engesæter, Lena Lande Wekre og Terje Terjesen.

OI-Nytt

OI-Nytt har gitt ut fire nummer i perioden. Arnar Nettet har vært redaktør for bladet. NFOIs styre har vært representert i redaksjonen ved Gry Tofte Haugen. Styret har aktivt benyttet bladet som en informasjonskanal.

Økonomi

Når det gjelder økonomi har styret som vanlig hatt et relativt stramt budsjett å forholde seg til. Vi har imidlertid klart å holde oss forholdsvis tett opp til budsjettet i perioden, og den økonomiske situasjonen per 31.12.2003 må anses som tilfredsstillende. Vi er imidlertid forberedt på at 2004 kommer til å medføre større utgifter, i forbindelse med 25-årsjubileumet.

Det har derfor vært lagt vekt på å finne alternative inntektskilder ved å søke om midler fra andre instanser enn Sosial- og helsedirektoratet. Vi har fått betydelige midler fra Helse og Rehabilitering til prosjektene OI-studie og informasjonsbrosjyre. I tillegg til de 2 lokallagenes tildelinger, fikk vi støtte fra 3 fylkesleger i 2003. Det er fra NFOIs sentralt søkt om midler fra ni av fylkeslegene for 2004. Det vurderes stadig alternative inntektskilder, og det er utarbeidet en egen bolk i NFOIs rutineperm vedrørende dette.

Generelt

Vårt hovedinntrykk fra året som har gått er positivt. Til tross for at fire av styrets medlemmer har hatt lengre sykefravær i perioden, har NFOIs sentrale oppgaver ved hjelp av godt samarbeid innad i styret vært ivaretatt på en tilfredsstillende måte. Vi har benyttet arbeidsprogrammet som et verktøy, og anser de ulike punktene for å være godt ivaretatt. I tillegg er det forsøkt utarbeidet rutiner på en del områder, for å gjøre styrearbeidet enklere å følge opp.

I tillegg til de særskilte områdene som er nevnt ovenfor, har en god del av styrets energi og krefter gått med til planlegging av 25-årsjubileumet i Trondheim. Vi har også forsøkt å ivareta NFOIs interesser på en best mulig måte med hensyn til problemstillinger som tilskuddssaken, og arbeidet vedrørende organiseringen av TRS og de ulike kompetansesentrene for sjeldne

diagnoser. Ut over dette har det ikke vært rom for store satsningsområder eller utvikling av organisasjonen.

Styret ønsker til slutt å takke alle som har gjort en innsats for foreningen i perioden, og håper på videre godt samarbeid. Uten alle som hjelper til med konkrete oppgaver ville styret hatt en vanskelig oppgave med å ta hånd om alle store og små gjøremål som inngår i driften av en aktiv og engasjert organisasjon som det NFOI er.

Ingunn Westerheim
Leder

Marit Heggelund
Nestleder

Gry Tofte Haugen
Sekretær

Randi S. Ulvedstad
Kasserer

Jorun Olsen
Styremedlem

TRS – rapport 2003

Opplysningene nedenfor er hentet fra ”Årsrapport for TRS 2003”.

Det er registrert 93 nye brukere, mot 109 i 2002. Totalt har TRS nå 1378 registrerte brukere. Det er en økning i antall personer inne på opphold fra året før (2003: 577, 2002: 537), mens antall overnattinger, som planlagt har gått ned (2003:1176, 2002:1352).

I 2003 var det registrert 265 brukere med OI. Antall utsendte veiledere for oppfølging av OI fra 1998 til 2003 er totalt 2352.

Brukere med OI fordelt på alder:

Alder:	0-6	7-18	19-66	67+
Antall:	9	63	175	17

Antall brukere med OI på individuelle opphold:

År	2001	2002	2003
Antall	25	39	53

Antall brukere med OI på gruppeopphold:

År	2001	2002	2003
Antall	20	30	17

Vedtatte arbeidsmål for TRS i 2003 er i stor grad gjennomført. Imidlertid er det noen forsinkelser i produksjonen av nytt informasjonsmateriell.

Arbeidet med å bygge opp mer systematisk kompetanse om diagnosegruppene er videreført. Organisasjonen arbeider målrettet for å etablere en kunnskapsbasert praksis. Samarbeid med andre kompetansemiljøer og forskningsinstitusjoner er videreutviklet.

Antallet henvendelser vedrørende registrerte brukere som kommer fra brukerne selv er fortsatt økende. Fra familiemedlemmer og fagpersoner er antallet henvendelser stabilt.

Det er færre presentasjoner ved konferanser og seminarer enn årene før. TRS-ansatte har også i mindre grad vært deltagere på kurs og konferanser nasjonalt og internasjonalt.

Fra januar 2002 var TRS innplassert i Avdeling for sjeldne funksjonshemninger i SHdir. Denne organiseringen viste seg lite hensiktsmessig, og vinteren 2003 ble det besluttet å organisere TRS direkte under divisjonsdirektøren i Tjenestedivisjonen i SHdir.

Sommeren 2003 ble det besluttet å organisere TRS og de andre kompetansesentrene i SHdir inn i helseforetak fra og med 1. januar 2004. Det konkrete arbeidet kom først i gang i september og i slutten av oktober ble det klart at TRS skulle knyttes til Sunnaas sykehus HF. Det korte tidsrommet dette ga til overføringen gjorde det umulig å få til en fullstendig tilknytning av TRS til Sunnaas sykehus før nyttår. Det er derfor avtalt med Sunnaas at vi også skal bruke 2004 for å få til en best mulig overføring. I løpet av denne tiden skal det også

på plass en ny modell for brukermedvirkning. Denne modellen skal erstatte det styret for TRS har hatt frem til nå.

Uklare rammebetingelser både i forhold til økonomi og organisering har preget året. Faglig sett har dette først og fremst påvirket de langsiktige utviklingsoppgavene.

Budsjettet for perioden var på kr. 22 000 000. Dette er samme beløp som i 2002. Et knapt budsjett kombinert med usikker fremtid har medført forsiktighet. Vakante stillinger og vikariater er ikke besatt. De ansatte har likevel vist stort engasjement og innsatsvilje.

Regnskapet viser et forbruk på kr. 21 267 108.

Styret for TRS har i 2003 bestått av:

Tor Stafsnes (leder)	oppnevnt på fritt grunnlag
Cato Lie (nestleder)	representerer brukerne
Ingvil Sætnes	oppnevnt på fritt grunnlag
Helge Bromstad	representerer brukerne
Rebecca Tvedt	representerer brukerne
May-Liss Gundersborg	representerer brukerne
Inger-Lise Andresen	representerer de ansatte

Varamedlemmer

For brukerne:	1. vara: Helga Straume
	2. vara: Lise Torjussen
	3. vara: Anne Lena Dolmen
For Tor Stafsnes	Anne Britt Wengen
For Ingvil Sætness	Marit Langfeldt Ege
For de ansatte	Unni Steen

Styrets funksjonstid løp ut 30.06.03. I brev av 30.06.03 fra Sosial- og helsedirektoratet ble hele styret gjenoppnevnt for perioden 30.06.06 – 31.12.03. Styret fikk samtidig nytt mandat, godkjent av Sosialdepartementet den 12.06.03. Mandatet bekreftet styrets og TRS' uavhengige stilling i forhold til Avdeling for Sjeldne Funksjonshemninger, som TRS var en del av i 2002.

Styret har utført sine verv innenfor rammene som er gitt i Disponeringsskriv 2003 – fordeling av budsjetttramme av 21.03.03.

Styret har avholdt 5 styremøter, og behandlet 25 saker og 24 meldinger. Det er videre avholdt 5 møter mellom styreleder og daglig leder med Tjenestedivisjonen i SHDir, og tre kontaktmøter med brukerforeningens ledere.

Styret er ikke oppnevnt videre for 2004, men har foreslått at gruppen videreføres med mandat å videreutvikle brukermedvirkningen på TRS i den nye organiseringen innen Sunnaas sykehus HF.

Årsmelding OI-Nytt 2003-2004

I årsmøteperioden 2003-2004 har OI-Nytt kommet ut med 4 nummer.

Undertegnede har som redaktør samlet stoff fra diverse kilder, og har hatt faste bidrag som leder og annet fra Ingunn Westerheim. Utover dette har redaksjonen mottatt stoff fra andre mer sporadisk. Det meste av kommunikasjonen foregår pr e-post.

Trykking av OI-Nytt foregår hos FFO-trykk. Opplaget på bladet ligger på cirka 360. OI-Nytt sendes ut som B-post, og dette sparer vi en del penger på. De utenlandske bladene er ikke omfattet av avtalen, så disse sendes ut separat. Inger-Marie Rud har ansvaret for pakking og utsendelse av bladet.

Redaksjonen har stort sett beholdt layouten som den har vært de siste årene. I og med at trykketeknologien er relativt enkel har vi mest igjen for å holde en ren og enkel stil. Innholdet varierer noe mellom hver utgave, avhengig av hvor mye materiale vi har tilgjengelig.

Redaksjonen opererer med en egen mailingliste. Der står blant annet NFOIs medlemmer (som har kjent e-post-adresse), viktige fagpersoner/instanser og redaktørene i de andre TRS-foreningene. Vet du om noen som burde stå på denne listen; ta kontakt med redaksjonen!

Respsjonen varierer en del, men redaksjonen vil likevel takke alle som har kommet med bidrag til bladet i perioden.

Redaktør

Arnar Nasset
arnar@runbox.no

Rapport om likemannsarbeidet ifm. arbeid og attføring i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2003.

NFOI har i mange år mottatt midler fra Sosial- og Helsedirektoratet til likemannsarbeid. Foreningen er helt avhengig av disse midlene for å kunne utøve sin virksomhet. Allerede i 1990 ble den første samlingen arrangert for å skolere et korps av likemenn i foreningen. I 2003 ble det gjort noen endringer i gruppa. Dette fordi det var behov for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlaget som disse likemennene bør ha.

For å organisere og drive denne delen av arbeidet, er det nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Det siste året har denne gruppa bestått av Inger-Marie Rud, Marianne Tveit og Dag R. Martiniussen.

Det er avholdt ett arbeidsgruppemøte samt 1 telefonmøte.

For år 2003 fikk vi tildelt kr. 80.000,-. Det er avholdt 2 samlinger.

Samling for foreldre:

"Kombinasjonen yrkesaktiv / foreldre til barn med OI"

Målgruppen var foreldre til barn med OI i alderen 0-6 år. Samlingen ble gjennomført med psykolog og barnevernspedagog som innledere. Disse var også til stede under deler av den videre praten i gruppa. Det deltok 6 foreldre til OI-barn på samlingen. Det var 2 likemenn til stede.

Samling for ungdom:

"Valg av yrke og rettigheter under utdanning og i jobbsøkersituasjon"

Temaet valg av utdanning og jobb var temaet på søndagen under en ungdomssamling. Innledningen var ved Ingunn Westerheim, som jobber i Aetat, og Rebecca Tvedt som er sosionom og likemann i NFOI. Begge innleiderne har OI selv, og har bred erfaring på området utdanning og jobbsøking. Det var 11 deltakere på denne samlingen, herav 4 likemenn. På fredagen og lørdagen ble det tatt opp temaer som hører inn under likemann generelt.

Likemannsinformasjon

NFOIs medlemsblad OI-nytt utgis 4 ganger pr. år. I året som gikk er bladet blant annet blitt brukt til å spre likemannsinformasjon blant medlemmene. Derfor har en liten del av likemannsmidlene gått til dekning av trykkeri- og distribusjonsutgifter. Dette beløpet utgjør ca. 15% av de totale kostnadene med dette bladet.

17.03.04

Ingunn Westerheim
Leder

Dag R. Martiniussen (s)
Arbeidsgruppa for likemenn i NFOI

Rapport om likemannsarbeidet ifm. generelt likemannsarbeid i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2003.

NFOI har i mange år mottatt midler fra Sosial- og Helsedirektoratet til likemannsarbeid. Foreningen er helt avhengig av disse midlene for å kunne utøve sin virksomhet. Allerede i 1990 ble den første samlingen arrangert for å skolere et korps av likemenn i foreningen.

For å organisere og drive denne delen av arbeidet, er det nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Det siste året har denne gruppa bestått av Inger-Marie Rud, Marianne Tveit og Dag R. Martiniussen.

Det er avholdt ett arbeidsgruppemøte samt 1 telefonmøte.

For år 2003 fikk vi tildelt kr. 100.000,-. Vi fikk en tilleggsbevilgning på kr. 3.600,-. Det er avholdt 3 samlinger. Ut fra tildelingen ble det opprinnelig planlagt 2 samlinger, men da påmeldingene til disse var noe mindre enn forventet, ble det sent på året arrangert ytterligere en samling.

Samling for å skolere likemennene.

I 2003 valgte vi å se på denne gruppas sammensetning, og inviterte ”gamle” og nye likemenn til å melde sin interesse for å være med de kommende årene. Dette for å få en gruppe med totalt sett bredest mulig erfaringsgrunnlag. Også de ”gamle” som ønsket å fortsette, måtte sende inn en beskrivelse av seg selv og hvilke områder de mente å ha erfaringer fra. Resultatet ble som ønsket, og gruppa består nå av litt færre enn tidligere, men med et mer komplett erfaringsgrunnlag til sammen.

Hovedformålet med samlingen var å skolere de nye likemennene slik at de skulle bli i stand til å arrangere samlinger, og utøve sin rolle som likemann. Flere av deltakerne har vært aktive i dette arbeidet tidligere, og kunne bidra med kunnskapsoverføring til de nye likemennene. Det ble også utarbeidet rutiner for videre arbeid. Søndagen var det innledning ved Eva Buschmann fra FFO, som fortalte mer om likemannsrollens begrensninger og forventninger.

Samling for ungdom

Samlingen hadde flere temaer, blant annet ”Fysisk aktivitet – et nødvendig onde?”. Videre var hensikten med samlingen å gjøre ungdommene kjent med likemannsarbeid, og hva foreningen driver med. Noen av våre ungdommer deltar aktivt i foreningens arbeid, mens andre i mindre grad forstår hva som foregår på for eksempel Årsmøtet. Under samlingen ble det diskutert flittig i gruppa, etter innledninger av blant annet styremedlemmer. Det var 10 deltakere med, hvorav tre likemenn.

Under denne samlingen var det også et tema som hører inn under likemannsarbeid i forbindelse med arbeid/attføring. Se forøvrig vedlagt referat fra hvert av temaene på samlingen.

Samling for voksne med OI

Samling med temaet "Livskvalitet – balansert hverdag". Denne samlingen ble arrangert sent på året, og kom i stand fordi de andre samlingene ble noe billigere enn forutsatt. På grunn av dårlig tid og begrensede ressurser, ble samlingen avholdt en søndag ettermiddag og kveld på et hotell i Oslo. Kun medlemmer fra Østlandet deltok.

Samlingen ble innledet ved innlegg fra likemann Marit Heggelund, som har bred erfaring med problemstillinger som energiøkonomisering og balansert hverdag. Det var 23 deltakere med på samlingen, hvorav 18 med diagnosen OI. 6 av deltakerne er likemenn i NFOI. I tillegg deltok det 2 ledsagere.

Likemannsinformasjon

NFOIs medlemsblad OI-nytt utgis 4 ganger pr. år. I året som gikk er bladet blant annet blitt brukt til å spre likemannsinformasjon blant medlemmene. Derfor har en liten del av likemannsmidlene gått til dekning av trykkeri- og distribusjonsutgifter. Dette beløpet utgjør ca. 15% av de totale kostnadene med dette bladet.

17.03.04

Ingunn Westerheim
Leder

Dag R. Martiniussen (s)
Arbeidsgruppa for likemenn i NFOI

Likemannsamling NFOI 14.11 – 16.11 2003 Quality Airport Hotell, Gardermoen

”Skolering av likemenn”

Arbeidsgruppa for likemenn følte at tiden var inne for å revurdere sammensetningen av likemannskorpset. Det var et ønske at likemannskorpset på best mulig måte kunne representere medlemsmassen, både geografisk, grad av OI, alder og kjønn. Medlemmene ble oppfordret til å sende inn litt informasjon om seg selv, hvorpå arb.gruppa gjorde et utvalg utfra de ønskede kriteriene, og disse ble innbudt til denne samlingen. Eva Buschmann fra FFO bisto med faglig innlegg. Deltagere: 12 medlemmer fra likemannskorpset

Hovedformålet med samlingen var å skolere likemennene slik at de bl.a skulle bli i stand til å kunne arrangere samlinger, herunder bestille hotell, transport, sende ut innbydelse og påmelding samt å legge opp et opplegg for samlingen. Flere av deltagerene har vært aktive i dette arbeidet tidligere og spilte en viktig rolle med å få til en kunnskapsoverføring til de nye medlemmene i korpset. Rutinene for dette ble diskutert i detalj og dokumentert slik at likemannskorpset kan benytte dette som en mal når samlinger skal planlegges. Medlemmene ble informert om at dette arbeidet skal gå på rundgang blant likemennene.

Søndagen ble brukt til å definere likemannsfunksjonen. Eva Buschmann fra FFO ledet seansen og fortalte hvordan likemannsordningen er ment å fungere – hvilke retningslinjer en likemann skal jobbe etter, hvilke begrensninger som gjelder og hvilke forventninger som stilles til en likemann. Seansen ble avsluttet med innsamling av innspill til temaer på nye likemannssamlinger.

16.11.03

Rune Hansen

”Foreldre til barn med OI 0-6 år”

Som et ledd i likemannsarbeidet ble det avholdt likemannstreff for foreldre til OI-barn under 6 år, hvor hovedfokus var ”OI-foreldre – Kombinasjonen yrkesaktiv og foreldre til funksjonshemmet barn”.

Tre temaer ble spesielt belyst:

- 1) Økonomiske forhold
- 2) Praktiske muligheter, tiltak og løsninger
- 3) Relasjon til arbeidsgiver, kollegaer og ens arbeide

Innledere var sosionom Gry Velvin og barnevernspedagog Elise Christensen – begge fra TRS. Det ble en blanding av foredrag, diskusjoner og erfaringsutvekslinger og følte svært nyttig for samtlige til stede.

Deltakere: 6 foreldre og 2 likemenn (foreldre til barn over 6 år)

16.11.03

Marianne Tveit

**Ungdomssamling NFOI 21.11 – 23.11 2003
Scandic Hotell Triaden, Lørenskog**

**Referat fra likemannssamling med tema:
Fysisk aktivitet – et nødvendig onde? v/ Ellen Berg, TRS**

I innlegget om fysisk aktivitet la Ellen Berg fra TRS (Trenings- og rådgivningssenteret ved Sunnaas) vekt på hvorfor det er viktig for OI-ere å trene. Det styrker muskler og ikke minst skjelettet. Det øker massetettheten i beina. Når musklene blir større så beskytter de også beina i kroppen og det skal mer til for å brette. Hvis man trener blir man heller ikke like fort stiv i kroppen.

Det er forskjell på trening og fysisk aktivitet. Trening er en aktivitet du gjør regelmessig, for eksempel du svømmer til en spesiell tid et par ganger i uken. Fysisk aktivitet er en mer spontan ting som å bare gå ut med noen venner og gå tur med hunden eller liknende. All form for fysisk aktivitet er bra.

Berg nevnte også muligheter for å få et eget treningsprogram. Her kan man kontakte TRS, (Trenings og Rådgivningssenter) for å få dem til å hjelpe deg med treningen. Dette til særlig de som går på skole og skal ha karakter i gym.

Det ble lagt vekt på at deltakerne skulle få utveksle erfaringer seg i mellom. Her kom det blant annet fram at mange som ikke tør å si i fra om spesielle ting i gymmen fordi man er redd for ikke å få karakter eller at den kan bli dårligere. Alle var stort sett enige om at man kan være aktiv selv om man har OI, men at alle OI-ere har en grense. Disse grensene varierer ofte fra person til person.

Tema om fysisk aktivitet ble holdt i form av innlegg og erfaringsutveksling over 2,5 timer. Det var 10 deltakere med, hvorav tre likemenn.

Oslo, 02.12.03
Tim Marius Berg

**Referat fra likemannssamling med tema:
HVA ER NFOI?
v/ Gry Tofte Haugen, Andreas Henden og Dag R. Martiniussen**

Gry Tofte Haugen, Andreas Henden og Dag R. Martiniussen ønsket å gi ungdommene på likemannssamlingen en innføring i hva foreningen er og hvem de er til for. Alle tre sitter i NFOIs styre, og alle er likemenn. Mange ungdommer synes det er vanskelig å forstå hva styret arbeider med og hva som skjer på årsmøtene. Mange vet heller ikke hvem som sitter i styret. Denne innføringen var ment å gjøre det enklere å delta på årsmøter og andre arrangementer i regi av foreningen. Den var ment å øke engasjementet blant ungdommene.

Hovedtemaene som ble gjennomgått var:

- Foreningens historie

- Foreningens samarbeidspartnere
- Styret
- Interessepolitisk arbeid gjennom FFO
- Årsmøtet
- Ulike arbeidsgrupper i foreningen

Det ble også presisert at alle ordinære medlemmer i foreningen har stemmerett fra det året de fyller 16 år, og dermed bør delta aktivt på årsmøtene for å kunne påvirke foreningens arbeid.

Bolken ble holdt i form av innlegg, men det ble i stor grad åpnet for spørsmål fra deltakerne. De som har deltatt i foreningen i mange år kunne dele sine erfaringer fra organisasjonsarbeid med de som har deltatt på færre møter.

Møtet varte i ca. 2 timer, og det var 10 deltakere med. 4 av disse var likemenn.

Oslo, 02.12.03
Tim Marius Berg.

**Referat fra likemannssamling med tema:
Arbeid og attføring
– valg av yrke og rettigheter under utdanning og i jobbsøkersituasjon
v/ Ingunn Westerheim og Rebecca Tvedt, 23.11.03**

Ungdomssamlinga i helga 21.-23. november 2003 fikk besøk av jurist Ingunn Westerheim fra Aetat og sosionom Rebecca Tvedt. Rebecca Tvedt er likemann i OI-foreningen. Begge er funksjonshemmede, og fortalte om erfaringer rundt det å søke jobb og hvilke rettigheter man har som funksjonshemmet jobbsøker. De pratet også om hva man bør tenke på i valg av yrke. For eksempel er det viktig å velge en jobb man kan ha over lenger tid. Ting man klarer som 20-åring er kanskje ikke like enkelt å få til når man har passert 30 eller 40. Funksjonshemmedes situasjon kan forandre seg mye på kort tid. Samtidig er det viktig å ikke la dette overstyre alt, man skal også velge en jobb man faktisk vil like seg i. De fortalte også om rettigheter innenfor arbeidslivet, for eksempel rett til fritak for arbeidsgiverperioden ved sykdom og plikt for arbeidsgiver til å tilrettelegge arbeidsplassen.

I tillegg nevnte de ulike tiltak som kan lette situasjonen under utdanning:

- Bolig; bo hjemme, bostøtte, studentbolig, og husbanken.
- Transport; TT-tjeneste, egen bil og arbeids- og utdanningsreiser
- Hjelpemidler under utdanningen
- Utdanning; høyskoler, universitet, tilpasninger på eksamen (ekstra tid osv.)
- Hjelp i dagliglivet; hjemmehjelp, hjemmesykepleie, personlig assistent, fadder, lege og fysio- og ergoterapeut.

Bolken om arbeid og attføring ble gjennomgått i form av innledning, spørsmål og erfaringsutveksling, og gikk over ca. 2,5 timer. Det var 11 deltakere med på samlingen, hvorav 4 var likemenn

27.11.03
Ida Holan

**Referat fra likemannssamling med tema:
Livskvalitet – balansert hverdag
v/ Ingunn Westerheim og Marit Heggelund, 14.12.2003**

Søndag 14. desember 2003 ble det arrangert en likemannssamling for voksne med OI og deres partnere på Scandic KNA i Oslo. Da samlingen gikk over en ettermiddag og kveld, var det kun deltakere fra 6 østlandsfylker som var invitert.

Ingunn Westerheim ønsket velkommen. Samlingen ble deretter innledet med et innlegg fra Marit Heggelund, som er likemann i NFOI. Marit har mye erfaring med problemstillinger som energiøkonomisering og balansert hverdag. Innledningen var ment å skape en ramme rundt kvelden, ved å sette fokus på spørsmål som:

- Hvordan få tiden til å strekke til?
- Bruker jeg tiden rett?
- Hva bør prioriteres for å få å oppnå livskvalitet?
- Stemmer det at "less is more"?
- Hva gir meg energi?
- Hvordan skal jeg koble av?
- Hvordan påvirker stress og overbelastning OI-kroppen?
- Skal jeg klare alt selv eller bør jeg spørre om mer hjelp?
- Hvor lenge skal jeg være i arbeidslivet?

Etter innledningen ble det utdelt et lite spørreskjema hvor deltakerne skulle tenke gjennom og rangere for seg selv hva som gir en livskvalitet, og hvilke aktiviteter man *faktisk* bruker tid på. Deretter ble det åpnet opp for diskusjon om temaene rundt bordene, etterfulgt av middag og sosialt samvær.

Det var 23 deltakere med på samlingen, hvorav 18 med diagnosen OI. 6 av deltakerne er likemenn i NFOI. I tillegg deltok det 2 ledsagere.

18.12.2003
Ingunn Westerheim

Regnskap I

Regnskap II

Regnskap III

Regnskap IV

Regnskap V

Regnskap VI

Regnskap VII

Regnskap VIII

Revisjonsberetning

FORSKNINGSFOND FOR OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Årsmelding 2003/2004

Styret for forskningsfondet har bestått av:

Fra NFOI:

Odd Heggelund – leder
Aslaug Tvede – sekretær
Alf Arne Vullstad (vara) – kasserer
Jorun Olsen – valgt som NFOIs styre representant.

Fra Helseinstitusjoner:

Prof. Lars B. Engesæter, Barneortoped, Haukeland Sykehus
Ortoped Terje Terjesen, (vara), Senter for ortopedi, Rikshospitalet
Overlege Lena Lande Wekre, TRS .

Fra Sosialdepartementet:

Lars Grue, NOVA
John Eriksen, NOVA (vara)

Forskningsfondet har hatt tre telefonstyremøter i perioden.

Fondet har avslått søknad fra 2 ambulansesarbeidere om støtte til høyskoleutdanning innenfor prehospital akuttmedisin fordi dette ligger på siden av vårt satsningsområde. Vi har innvilget søknad fra en overlege ved Barneavdelingen på UNN, Tromsø, om dekning av reiseutgifter vedr seminar om bisfosfonatbehandling av barn med OI.

Videre satsning for kommende periode, vil bli å undersøke om det er mulig å samle ”all” informasjon om OI, og å utgi dette i skriftlig form. Dette er et stort prosjekt som vil kreve mye arbeid, men i første omgang vil vi prøve å kartlegge hva som finnes og hvor, og hva som kreves for å kunne realisere et slikt prosjekt. Det vil sikkert kreve at vi må søke om økonomisk støtte for eksempel fra Helse- og Rehab.

Bankbeholdning pr 31.12.2003 er kr 315 280,95. Se vedlagt regnskap og revisjonsberetning.

17.03.2004

Odd Heggelund

Regnskap forskningsfond

Revisjonsberetning forskningsfond

Leveres ut på årsmøtet.

Ultimo september 2003

OI-NORDEN Årsrapport/Beretning for 2001/2003

2001/2002

OI-Nordens arbeidsutvalg har bestått av:

Fra NFOI:	Jorun Olsen - leder, Kirsten Lea – nestleder/økonomiansvarlig og Inger-Marie Rud – som varamedlem/bisittare
Fra DFOI:	Preben Nielsen, Alex Holm Petersen og Anne Haldrup – som varamedlem/bisittare.
Fra OIFF:	Anne-Maria Hästbacka, Anita Ojanotko og Jouko Karanka – som varamedlem/bisittare.
Fra RBU/OI-gruppe:	Monika Käck, Viola Larsson og Birgitta Zachariasson – som varamedlem/bisittare

SFOI fra Sverige har vært passivt medlem dette året på grunn av dårlig økonomi, og forsøk på å få dannet egen organisasjon for alle personer i Sverige med OI, både voksne og barn.

RBU er en paraplyorganisasjon for barn og ungdom med forskjellige funksjonshemninger, hvor OI er en av gruppene.

I 2002 ble RBU sin OI-gruppe opptatt som medlem i OIFE. Det betyr at alle OI-Nordens medlemsorganisasjoner er med i OIFE, med unntak av SFOI.

2002 har vært et rolig år for OI-Norden. Det er året mellom generalforsamlingene som vi avholder hvert an-net år, og hvor vi bl.a. benytter tiden til å planlegge neste års generalforsamling, med forhåpentlig fagsemi-nar samtidig.

Fagseminaret i 2001 ble meget vellykket, så i forbindelse med generalforsamlingen i 2003 vil vi satse på og få til et lignende.

Sommerleiren i Sverige var en suksess, med mange familier fra Sverige og Danmark. Dessverre kom det ingen fra Finland og Norge.

Her må det fortelles at for eksempel Danmark kan søke myndighetene om tilskudd til ferieopphold. I Norge og Finland finnes ikke slik ordning.

OI-Norden var invitert til å delta på DFOI sitt 20 års jubileum i april 2002. Derfor endret vi møtested fra Finland som tidligere bestemt til Danmark, og avholdt vårt arbeidsmøte der samtidig.

OI-Nordens hjemmeside er det ikke helt enkelt å få i gang. Problemet er at når vi skal forsøke å gjøre dette uten ekstern hjelp, som koster penger, tar det ekstra lang tid. Men det arbeides kontinuerlig med siden.

2002/2003

OI-Nordens Arbeidsutvalg består fremdeles av de samme personene.

SFOI ønsket også dette året å være passive medlemmer.

Arbeidsutvalget hadde styremøte 11. – 13. april 2003 i Oslo.

På dette møtet ble Nordisk fagseminar i forbindelse med generalforsamlingen i oktober planlagt. Det ble også gjort forberedelser til generalforsamlingen med blant annet forslag på hvem som skal overta leder og økonomiansvar etter Norge. Dette sa Monika Käck og Viola Larsson seg villig til å ta over.

På telefonmøtet 3. september ble siste rest av planlegging av generalforsamling og fagseminar klargjort.

Generalforsamlingen 3. – 5. oktober 2003 blir avholdt i Helsinki. I forbindelse med den blir det arrangert nordisk fagseminar om OI med til sammen 10 fagpersoner påmeldt fra alle de nordiske landene. OI-Nordens ønsker når det gjelder tema er:

- ▶ Bisfosnatbehandling – også for voksne
- ▶ Smertebehandling
- ▶ Ortopedkirurkisk behandling og nye teknikker
- ▶ Tandbehandling
- ▶ Hørselproblemer (Basilær impresjon).

Noen av de påmeldte fagpersoner er oppfordret til å forberede korte innlegg om de forskjellige temaene.

Bergen, den 30. september 2003

Jorun Olsen - leder

Budsjett 2003

Følgende dokumenter vil være tilgjengelig på NFOIs Årsmøte:

Akershus og Oslo fylkeslag av NFOI

- Årsrapport 2003
- Regnskap 2003
- Revisjonsberetning 2003

NFOI-Trøndelag

- Årsrapport 2003
- Regnskap 2003
- Revisjonsberetning 2003

OIFE

- Årsrapport

Sak nr.: 3-04 Fastsettelse av kontingent

Innstilling: Kontingenten forblir uendret. Kr. 300,- for voksne over 18 år og kr. 25,- for barn.

Minimumskontingenten for støttemedlemmer settes til kr. 200,-.

Redegjørelse: NFOI fastsatte ovennevnte kontingentsatser første gang på årsmøtet i 2001. Styret foreslår at kontingenten forblir uforandret.

Ordsките:

Vedtak:

Sak nr.: 4-04 Forslag til endring av lovene.

- Innstilling:**
- a) § 1 andre setning erstattes av:
The Norwegian Osteogenesis Imperfecta Association
 - b) § 4 femte avsnitt, siste setning erstattes av:
Revidert regnskap sendes foreningens kasserer og årsrapport sendes foreningens leder innen 15. februar det påfølgende år.
 - c) § 6 første avsnitt, andre setning erstattes av:
Ordinært årsmøte holdes hvert år på sted fastsatt av styret.
 - d) § 6 første avsnitt, tredje setning erstattes av:
Følgende saker skal behandles på årsmøtet:
 - e) § 6 punkt 7, siste setning foreslås strøket.
 - f) § 7 første setning erstattes av:
Adgang til årsmøtet har alle som er medlemmer eller støttemedlemmer.
 - g) § 8 første avsnitt, første setning erstattes av:
Ved avstemming på årsmøtet har alle ordinære medlemmer som senest i det året møtet avholdes vil ha fylt 16 år stemmerett.
 - h) § 8 andre avsnitt erstattes av:
Vedtaksendringer krever 2/3 flertall på 2 etterfølgende årsmøter, og forslag om dette må være ført på sakslisten.
 - i) § 8 tredje avsnitt, siste setning erstattes av:
Hvis foreningen oppløses bestemmer Årsmøtet med alminnelig flertall hva som skal gjøres med foreningens midler og eiendeler.
 - j) § 9 andre avsnitt, første setning erstattes av:
Styret utnevner utvalg og arbeidsgrupper etter behov.
 - k) § 9 andre avsnitt tilføyes som siste setning:
Ved frafall av både leder og nestleder har sekretæren ansvaret for at styret blir konstituert på nytt.

Redegjørelse:

- a) Foreningens engelske navn er i dag The Norwegian Osteogenesis Imperfecta Foundation. Foundation betyr direkte oversatt stiftelse, og navnet kom nok opprinnelig ved at man brukte den amerikanske foreningens (som er en stiftelse) navn som mønster. Da NFOI aldri har vært en stiftelse foreslås det at NFOIs engelske navn erstattes av ”The Norwegian Osteogenesis Imperfecta Association”.

Endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å bli endelig.

- b) På grunn av tidspunktene NFOIs lokallag avholder sine årsmøter, er datoene for rapportering i dagens vedtekter ikke mulig å overholde. Vi foreslår derfor å endre rapporteringsdatoene til 15. februar, da dette er mer i overenstemmelse med hva som er praktisk mulig. Datoene samsvarer også bedre med tidspunktet for når NFOIs styre har behov for bidrag til utarbeidelse av årsmøtepapirer sentralt.

Endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å bli endelig.

- c) Endringen er av redaksjonell karakter. Når det gjelder stor eller liten bokstav i ordet ”årsmøte” og ”generalforsamling” skal det ifølge Norsk språkråd være liten ”å” når selve møtet omtales. Men dersom det er det vedtaksfattende organet Årsmøtet som omtales, skal det være stor bokstav. Det foreslås derfor å korrigere dette i NFOIs vedtekter.

Endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å bli endelig.

- d) Se redegjørelsen under bokstav c)
- e) Setningen om kontaktpersoner foreslås strøket, da ordningen med kontaktpersoner per fylke ikke har eksistert på mange år.

Endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å bli endelig.

- f) Se redegjørelsen under bokstav c)
- g) Se redegjørelsen under bokstav c)
- h) Endringen er av redaksjonell karakter. Ordet ”vedtekter” er konsekvent anvendt i overskriften og alle de andre paragrafene. Ordet ”vedtekter” bør derfor anvendes også i § 8.

Endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å bli endelig.

- i) Se redegjørelsen under bokstav c)

- j) Endringen foreslås fordi nåværende setning ikke stemmer med praksis som har vært fulgt de senere år. Det bør være opp til det sittende styre å vurdere behov for, type og størrelsen på ulike arbeidsgrupper og utvalg.

Endringen ble vedtatt i 2003, og blir endelig dersom den vedtas i år.

- k) Endringen foreslås fordi styret ønsker å tydeliggjøre hvilket styremedlem som har ansvaret for å lede arbeidet med å konstituere styret på nytt, dersom man skulle komme i en slik situasjon at både leder og nestleder er nødt til å trekke seg.

Endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å bli endelig.

Ordsките:

Vedtak:

Sak nr.: 5-04 Andre innkomne forslag.

- a) Forslag til arbeidsprogram for 2003 – 2004
- b) Antidiskrimineringslov
- c) Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner
- d) Uttalelser

Innstilling:

- a) Styrets forslag vedtas.
- b) Tas til orientering
- c) Tas til orientering
- d) Blir lagt fram på årsmøtet

Redegjørelse:

- a) Se vedlegg side 40
- b) Se vedlegg side 40
- c) Se vedlegg side 41
- d) Styret tar sikte på å fremme et forslag til uttalelse fra NFOIs Årsmøte knyttet til antidiskrimineringslov og FFOs paraplytilskudd. Denne vil bli utarbeidet av styret og lagt fram på årsmøtet.

Ordsifte:

Vedtak:

Sak a) Forslag til arbeidsprogram 2004 – 2005

1. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS videreføre forskningsstudien om OI.
2. NFOIs styre vil sørge for at oppdatert informasjon om diagnosen og foreningen er tilgjengelig.
3. NFOIs styre vil fortsette utviklingen av likemannsordningen.
4. NFOIs styre skal søke om ekstra midler for å realisere arbeidsprogrammet.
5. NFOIs styre skal fortsatt drive interessepolitisk arbeid i samarbeid med FFO.
6. NFOIs styre skal arbeide for å sikre størst mulig brukerinnflytelse på TRS.
7. 7. NFOIs styre vil legge til rette for å opprette en egen barne- og ungdomsgruppe.

Sak b) Antidiskrimineringslov

NFOI har i sin formålsbestemmelse å kjempe for likestilling og deltakelse. Punkt 5 i NFOIs handlingsprogram lyder som følger:

”Tilgjengelighet

Som for andre funksjonshemmede er det viktig for personer med OI å få en utdanning og mulighet til deltagelse i arbeidslivet etter eget ønske.

NFOI vil i samarbeid med andre:

- arbeide for økt tilgjengelighet til barnehage, skole, arbeid, bolig og transport
- arbeide for økt tilgjengelighet til kultur- og fritidsaktiviteter.”

En omfattende offentlig utredning NOU 2001:22 "Fra bruker til borger" viser at hensyn til funksjonshemmede på svært mange områder settes til side. Det er viktig å erkjenne at utestenging av funksjonshemmede skyldes menneskeskapt barrierer, og er en krenkelse av funksjonshemmedes menneskerettigheter.

NOU 2001:22 fastslår at det er stor avstand mellom målet om full deltakelse og likestilling og den virkeligheten funksjonshemmede møter hver dag. Funksjonshemmede stenges ute fra å delta på en rekke sentrale samfunnsområder. For å redusere gapet mellom mål og virkelighet, foreslår NOU 2001:22 ”Fra bruker til borger” innføring av en anti-diskrimineringslov med klare sanksjonsmuligheter, og et tilsyn som skal kontrollere at loven følges.

Styret i NFOI støtter analyser og forslag i utredningen "Fra bruker til borger". Vi krever at Norge innfører en lov som forbyr diskriminering av funksjonshemmede på ulike samfunnsområder som for eksempel utdanning, arbeid, tilgjengelighet til offentlig transport, bygninger, uteområder, informasjon og ny teknologi. Loven må også pålegge private og offentlige produsenter og leverandører av varer og tjenester plikt til å sørge for at produkter

og tjenester kan brukes av alle. Planlegging for alle og universell utforming må være bærende elementer i en anti-diskrimineringslov. Dette ga vi også uttrykk for da vi møtte på høring i Stortingets sosialkomité vedrørende Stortingsmelding 40.

Borgerrettsstiftelsen Stopp Diskrimineringen har som mål å bekjempe alle former for diskriminering av funksjonshemmede. Stiftelsens viktigste mål er å arbeide for at en anti-diskrimineringslov blir vedtatt av Stortinget. NFOIs styre støtter arbeidet som stiftelsen gjør, og vi oppfordrer NFOIs medlemmer til å støtte stiftelsens underskriftskampanje for en anti-diskrimineringslov. Vi viser også til redegjørelsen under sak d) vedrørende en uttalelse som blant annet berører denne saken.

Sak c) Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

Det ble i 2000 nedsatt et utvalg for å foreta en bred gjennomgang av tilskuddsordningene rettet mot funksjonshemmedes organisasjoner. Utvalget la fram sin innstilling i august 2001

Regjeringen foreslo i sin innstilling at de organisasjonene som i dag omfattes av tilskuddsordningen, fortsatt skal omfattes av denne, men at det settes en nedre grense på 250 medlemmer for nye organisasjoner. Selv om NFOI ser negativt på å innføre en nedre grense, betyr dette likevel at vårt driftstilskudd er sikret i årene framover.

Regjeringen foreslo også:

- at finansieringen av paraplyorganisasjoner (f.eks FFO) skal skje gjennom medlemsorganisasjonene.
- å slå sammen tilskuddet til drift og tilskuddet til likemannsarbeid.
- at tilskudd til velferds- og ferietiltak, som tidligere har vært utdelt gjennom Fylkeslegene nå skal tildeles gjennom Fordelingsnemnda og kanaliseres gjennom funksjonshemmedes organisasjoner på grunnlag av prioriterte søknader fra disse.

Stortingets sosialkomité har avgitt en innstilling som avviker en del fra Regjeringens forslag. Saken er foreløpig berammet til Stortingsbehandling den 22.04.2004. Styret vil redegjøre nærmere for saken på årsmøtet.

Sak nr.: 6-04 Valg av styremedlemmer.

Innstilling: Valgkomiteens forslag vedtas.

Redegjørelse: Valgkomiteen i NFOI for 2004 har bestått av følgende:

Rebecca Tvedt
Gunn Øines
Cathrine Jørgensen
Roar Henden (vara)

Valgkomiteens innstilling:

Leder:	Ingunn Westerheim	(velges for 2 år)
Nestleder:	Marit Heggelund	(ikke på valg)
Kasserer:	Randi Synnøve Ulvestad	(ikke på valg)
Sekretær:	Gry Tofte Haugen	(velges for 2 år)
Styremedlem:	Dag R. Martiniussen	(velges for 2 år)
1. vara:	Andreas Henden	(velges for 1 år)
2. vara:	Tore Kverneland	(velges for 1 år)
3. vara:	Synnøve Skjær	(velges for 1 år)

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 7-04 Andre valg

Innstilling: Styrets forslag til valgkomité og revisor vedtas.
Valgkomitéens resterende forslag vedtas.

Redegjørelse:

Styret fremlegger følgende forslag:

Revisor: Revisjonsfirmaet Bente Wilhelmsen AS, Oslo.
Valgkomité: Forslag framlegges på årsmøtet.

Valgkomiteen fremlegger følgende forslag:

Forskningsfondstyre:

Representant fra NFOI (velges for 2 år):	Odd Heggelund
Representant fra NFOI (ikke på valg):	Aslaug Tvede
Vararepresentant fra NFOI (velges for 2 år):	Alf Arne Vullstad
Representant fra fagmiljø (velges for 2 år):	
Representant fra fagmiljø (ikke på valg):	Lege Lena Lande-Wekre
Vararepresentant fra fagmiljø (velges for 2 år):	Ortoped Terje Terjesen

Odd Heggelund ble valgt for 1 år i 2002, da han tok over for Tove Tvedt. Representant fra NFOIs styre utpekes av styret for 1 år om gangen, og har i perioden 2003-2004 vært Jorun Olsen. Ett medlem, med vararepresentant, oppnevnes av Sosialdepartementet for 2 år av gangen. Fondsstyret utpeker selv sin leder, fortrinnsvis blant NFOIs medlemmer.

OIFE:

Representant:	Trond Gården
Vara nr. 1:	Andreas Henden
Vara nr. 2:	Marit Heggelund

OI-Norden

Representanter til OI-Norden velges jfr. OI-Nordens vedtekter pkt. 3.8 for 2 år. De ordinære representantene fra Norge ble valgt i 2003, og er ikke på valg i år. Inger Marie Rud ble valgt som varamedlem for ett år i 2002, da Kari Vullstad trakk seg.

Representant:	Jorun Olsen	(ikke på valg)
Representant:	Kirsten Lea	(ikke på valg)
Vara:	Birgit Henden	(velges for 1 år)

Ordsifte:

Vedtak: