

Sak nr.: 0-02 **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 7. Dette tilfredsstillter kravet i vedtektene.

Ordsките:

Vedtak:

Sak nr.: 1-02 **Valg av møtefunksjonærer.**

Innstilling: Foreslåtte møtefunksjonærer velges

Møteleder: Alf Arne Vullstad

2 referenter: Gorm Dybvik og Arnar Nesset

2 personer til tellekorps: Foreslås på Årsmøtet

2 til å underskrive protokollen: Marit Heggelund og Kjellaug K. Lende

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 2-02 Årsberetninger.

Innstilling: Årsberetning fra styret godkjennes.
Regnskap samt revisjonsberetning godkjennes.
Årsberetning fra Forskningsfondet godkjennes.
Årsberetning fra OI-Norden tas til orientering.
Budsjett for 2002 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
b) Regnskap og revisorberetning for 2001.
c) Årsberetning fra Forskningsfondet
d) Årsberetning fra OI-Norden
e) Budsjett for 2002

Vedtakter for NFOI følger vedlagt.
Vedtakter for forskningsfondet følger vedlagt.

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

Ordsките:

Vedtak:

ÅRSMELDING NFOI 2001– 2002

Pr. 31.12.01 hadde NFOI 247 voksne, betalende medlemmer (over 18 år) og 85 betalende medlemmer under 18 år. I våre medlemslister er det i tillegg 22 voksne personer og 5 personer under 18 år som av en eller annen grunn ikke betalte medlemskontingent i år 2001. Antall betalende støttemedlemmer er 58.

Årsmøte 2001:

NFOI avholdt sitt Årsmøte på Radisson SAS Airport Hotel, Gardermoen, 21. april 2001.

Styret:

Styret har i perioden bestått av:

Leder:	Ingunn Westerheim (valgt i –01 for 1 år)
Nestleder:	Dag R. Martiniussen (valgt i -01)
Kasserer:	Odd Heggelund (valgt i –01)
Sekretær:	Jorun Olsen (valgt i –00)
Styremedlem:	Rebecca Tvedt (valgt i –00)
1. vara:	Gry Tofte Haugen (valgt i –01)
2. vara:	Rune Hansen (valgt i –01)
3. vara:	Tore Kverneland (valgt i –01)

Styrets arbeid:

Årsmøtet 2001 ble avholdt i midten av april, og det var som vanlig god opplutning fra medlemmene. Lørdagen var det et eget turopplegg for barna.

Styret har hatt 9 møter i året som har gått. Tre av disse var telefonmøter. Vi har forsøkt å redusere reiseutgiftene til styremøtene blant annet ved å legge møtene i forkant av andre arrangementer som årsmøte, samarbeidsseminar og konferanse.

Sommermånedene er vanligvis en rolig periode i NFOI, og styrets arbeid gikk stort sett ut på alminnelig drift samt å planlegge høstens aktiviteter med likemannssamling og Nasjonal konferanse om benskjørhet som de mest sentrale.

Samarbeidsprosjekt – FFHB

NFOI inngikk den 08.06.2001 en samarbeidsavtale med Foreningen for Hjertesyke Barn om å søke midler hos Stiftelsen Helse- og Rehabilitering. Prosjektet det ble søkt om midler til var et felles utdanningsprosjekt for barn og unge kalt ”IKT-utdanning JA – Uføretrygd NEI”. I tillegg til de to nevnte, var det tre andre interesseorganisasjoner med i samarbeidsprosjektet. FFHB stod for det meste av prosjekteringen og utformingen av søknader, men NFOI var lovet en viss andel av plassene i datakursene dersom prosjektet skulle få midler. Tildelingen av midler fra Stiftelsen Helse- og Rehabilitering ble offentliggjort den 20.11.2001, og samarbeidsprosjektet mellom FFHB og NFOI ble dessverre ikke tilgodesett med midler.

Nasjonal konferanse om benskjørhet

Konferansen ble arrangert den 23. – 25. november på SAS Radisson Hotel i Bergen. Konferansen var finansiert av midler fra Stiftelsen Helse- og Rehabilitering og var et samarbeidsprosjekt mellom organisasjonene NFOI, Norske Kvinners Sanitetsforening og Norsk Osteoporoseforening. Forarbeidet og selve organiseringen av arrangementet var det prosjektgruppa som stod for. Fra NFOIs styre deltok Jorun Olsen, som var prosjektleder. Gruppa for øvrig bestod av: Terje Binder, Lisbeth Myhre og Kirsten Lea. NFOI har hatt det administrative ansvaret, og NFOIs kasserer Odd Heggelund har hatt ansvar for økonomi og regnskap. Fra NFOI deltok det ca. 30 medlemmer. Oppslutningen om konferansen var stor både fra organisasjonene og fagmiljøet, og tilbakemeldingene var gode. Alt i alt må konferansen sies å ha beslaglagt en god del av styret i NFOIs personlige ressurser i perioder, men konferansen må uansett anses som svært vellykket.

Informasjonsarbeid

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.

Ungdomsprogram

Det ble på årsmøtet i 2000 besluttet å prioritere barne- og ungdomsarbeidet i foreningen ved å starte et eget ungdomsprogram. Dette har hatt litt startvansker, men det blir fremdeles arbeidet med saken. På vårparten 2001 ble det sendt ut et eget brev til alle NFOIs ungdommer om aktiviteter de kunne melde seg på i regi av NFOI, TRS og Frambu. Mange av NFOIs medlemmer benyttet seg av disse tilbudene. På årsmøtet ble det arrangert et eget turopplegg for barna. NFOI har også vært i kontakt med FFOU som er ungdomsorganisasjonen til FFO med henblikk på et samarbeid, men foreløpig har vi ikke deltatt på noen møter de har arrangert. På likemannssamlingen i høst var temaet "OI-studenten" spesielt rettet mot ungdom. Styret i NFOI har forsøkt å finne alternative finansieringsmuligheter til barne- og ungdomsaktiviteter i NFOI. Vi fikk dessverre avslag på søknaden til Helse- og Rehabilitering om utdanningsprosjektet sammen med FFHB. NFOI har også søkt 3 ulike legater om støtte til egne aktiviteter for barn på NFOIs samlinger. Vi har fått avslag hos 2 av legatene, mens den tredje søknaden er under behandling.

Likemannsarbeid

Styret har vært representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Rune Hansen. Dag Martiniussen har også fungert som en konsulent for gruppa. I perioden har gruppa for øvrig bestått av Hege Holten og Marit Romundstad. Da Hege Holten flyttet til utlandet i august kom Lars Petter Holan inn som et ekstra medlem i arbeidsgruppa.

Det ble arrangert en egen likemannsdag på søndagen under årsmøtehelgen 2001. Det var stor oppslutning om temaene som ble tatt opp der. Videre ble det arrangert en likemannssamling i oktober, med temaene "OI-studenten" og "Tilrettelegging av bolig". Samlingen ble slått sammen med arrangementet "OI og aldring" som var finansiert med midler fra Stiftelsen Sophies Minde. Det var færre medlemmer enn forventet som deltok på denne samlingen, noe som førte til at vi satt igjen med udisponerte midler for 2001.

Internasjonalt samarbeid

NFOI har fortsatt sitt internasjonale samarbeid gjennom aktiv deltakelse i OI-Norden og OIFE. Norge påtok seg på OI-Nordens generalforsamling den 27. oktober å fortsette med lederansvaret en periode til. Jorun Olsen er fremdeles leder, mens Kirsten Lea overtok for Trond Gården som kasserer. NFOI var representert på OIFE sin generalforsamling den 24. august i England ved Arthur Rønningen. NFOI har også formidlet kontakt mellom fagpersoner i Norge og andre europeiske land.

FFO

NFOIs styre har vært representert på representantskapsmøtene i FFO. Vi har også vært til stede i smågruppeforum i forkant av disse. NFOI har også vært representert i FFOs styre, da Marit Heggelund satt som 2.nestleder inntil FFO sin Kongress den 17-18 november 2001. NFOIs styre har kanalisert hovedtyngden av sitt interessepolitiske arbeid gjennom FFO. NFOI har også benyttet seg av FFOs funksjon som et viktig samarbeidsforum for å treffe organisasjoner som man kan utveksle erfaringer med, og som kan bli potensielle samarbeidspartnere i ulike situasjoner. NFOIs styre har forsøkt å informere sine medlemmer om FFO sitt arbeid gjennom OI-Nytt og våre nettsider.

TRS

Som det fremgår i årsmøtedokumentenes egen rapport om TRS har NFOI i perioden vært representert i TRS-styret ved Rebecca Tvedt. På grunn sykdom har Rebecca måttet melde frafall på noen møter i år, og plassen i styret har da vært ivarett av en av varabrukerrepresentantene fra de andre organisasjonene som er tilknyttet TRS. NFOIs leder har vært representert på alle kontaktmøtene som har vært arrangert mellom TRS-styret og foreningenes ledere. NFOIs styre deltok videre med 4 representanter på TRS sitt samarbeidsseminar som ble avholdt 22. oktober 2001. Det har vært en noe usikker tid for TRS det siste året med uklare rammebetingelser som følge av omorganisering av den sentrale helse- og sosialforvaltningen og eventuelle planer om ny lokalisering. De 7 brukerforeningene har imidlertid samarbeidet godt via e-post og møter med hensyn til å påvirke beslutningstakerne i denne prosessen. Per i dag er TRS plassert som en enhet inkorporert i Avdeling for sjeldne funksjonshemninger i det nye Sosial- og helsedirektoratet.

Forskningsfondet

NFOIs styre har vært representert ved Dag Martiniussen i Forskningsfondet.

OI-Nytt

OI-Nytt har gitt ut fire nummer i perioden. NFOIs styre har vært representert i redaksjonen ved Ingunn Westerheim, Gry Tofte Haugen og Rebecca Tvedt.

Generelt

Vårt hovedinntrykk fra året som har gått er positivt. Styret har samarbeidet godt og har arbeidet effektivt med å følge opp arbeidsprogram og handlingsplaner. Vi har også forsøkt å ivareta NFOIs interesser på best mulig måte med hensyn til problemstillinger som har oppstått underveis, for eksempel arbeidet vedrørende Tilskuddsutvalgets innstilling. Vi har dessverre ikke hatt ressurser til å arrangere en stor medlemssamling, men vi har forsøkt å legge opp til alternative møteformer i 2002 slik at dette skal bli en mulighet i år.

Når det gjelder økonomi generelt har styret hatt et forholdsvis stramt budsjett å forholde seg til. Mange av regnskapspostene inkluderer utgifter som er vanskelige å påvirke, og resultatet

på de ulike postene varierer derfor noe fra det oppsatte budsjettet. Alt i alt må likevel den økonomiske situasjonen anses for tilfredsstillende. Styret har som nevnt tidligere i dokumentet, forsøkt å finne alternative inntektskilder ved å søke om midler ved andre instanser enn Sosialdepartementet. Vi venter fremdeles på svar på noen av søknadene når dette dokumentet blir skrevet.

Selv om det ikke ble arrangert medlemssamling har direkte medlemsarbeid vært prioritert høyt gjennom likemannsarbeid, informasjonsvirksomhet og god rekruttering. Vi fikk i 2001 hele 34 nye medlemmer. I dette arbeidet spiller internett en viktig rolle.

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

Dag R. Martiniussen
Nestleder

Jorun Olsen
Sekretær

Odd Heggelund
Kasserer

Rebecca Tvedt
Styremedlem

Rapport for TRS 2001

Styret for TRS består av:

Tor Stafnsnes (nestleder 1.1 – 30.6 leder 1.7 – 31.12)	oppnevnt på fritt grunnlag (3 år fra 1.7.99)
Cato Lie (leder 1.1 – 30.6, nestleder 1.7 – 31.12)	representerer brukerne (2 år fra 1.7.01)
Ingvil Sættness	oppnevnt på fritt grunnlag (3 år fra 1.7.99)
Helge Bromstad	representerer brukerne (3 år fra 1.7.99)
Rebecca Tvedt	representerer brukerne (2 år fra 1.7.01)
May-Liss Gundersborg	representerer brukerne (3 år fra 1.7.99)
Inger-Lise Andresen	representerer de ansatte (2 år fra 1.7.01)

Varamedlemmer:

1.januar – 30.juni:

For brukerne:

1. Jeanette Skaland (2 år)
2. Helga Straume (3 år)
3. Lise Torjussen (2 år)

For Tor Stafnsnes: Anne-Britt Wengen (3 år)
For Ingvil Sættness: Marit Langfelt Ege (3 år)
For ansatte: Elise Christensen (2 år)

1.juli– 31.desember:

For brukerne:

1. Helga Straume (3 år fra 1.7.01),
2. Lise Torjussen (2 år fra 1.7.01),
3. Anne Lena Dolmen (2 år fra 1.7.01)

For Tor Stafnsnes: Anne-Britt Wengen (oppnevnt til 1.7.02)
For Ingvil Sættness: Marit Langfelt Ege (3 år fra 1.7.99)
For ansatte: Elise Christensen (2 år fra 1.7.01)

Styrets mandat er gitt av Sosial- og Helsedepartementet 29. april.-99, med endring av 10. juni -99. Styreseminar ble avviklet 29. januar med temaet ”Mål og utfordringer for TRS fram mot 2005”. Styret har for øvrig hatt 5 ordinære møter (januar, mai, september, oktober, desember) samt ett telefonmøte i oktober og behandlet 25 saker og 39 meldinger. Det er avholdt to kontaktmøter mellom styret og brukerforeningene (mai og oktober), og to kontaktmøter mellom styret og Avdeling for sjeldne funksjonshemninger.

Økningen i antall brukere er 9 % (97) brukere, mot 14 % (135 brukere) i 2000. Det er liten endring i antallet brukere inne på opphold fra året før, mens antall overnattinger har gått ned. Dette er som forventet etter at flere av gruppeoppholdene er endret fra fem til tre dagers varighet.

Vedtatte arbeidsmål for TRS i 2001 er i stor grad gjennomført. Informasjonshefter for EDS er sendt til trykking, og for kortvokste nær slutført. Arbeidet med revisjon av veiledere for dysmeli og AMC er noe forsinket, og vil slutføres i første del av 2002.

Litt over halvparten av alle henvendelser om registrerte brukere kommer fra bruker selv, 18 % fra familie og 24% fra fagpersoner. Det er foretatt 84 utreiser til brukers hjemmemiljø (88 i 2000).

Det har vært lagt stor vekt på å bygge opp mer systematisk kompetanse om diagnosegruppene, og det er lagt ned et stort arbeid i revisjoner og nye utgivelser av informasjonsmateriell.

Arbeidet med den pasientadministrative databasen har vært omfattende, og har ført til mye ekstraarbeid og forsinkelser. Ved årsskiftet er det imidlertid et verktøy som fungerer etter intensjonen.

Omorganiseringen av den sentrale sosial- og helseforvaltningen har vært ressurskrevende også for TRS. Det er besluttet å innplassere TRS i Avdeling for sjeldne funksjonshemninger inne i direktoratet, noe som reiser spørsmål om TRS sin arbeidsmodell kan videreføres.

Budsjettet for perioden var på kr. 21.500.000,-. I tillegg kom en overføring fra år 2000 på kr. 660.000,-. Regnskapet viser et forbruk på kr. 21.144.398,-. Mindreforbruket på kr. 1.015.602,- skyldes vakanser i bl.a. legestillinger, refusjon av syke- og fødselspenger og utsettelse av innkjøp av data- og kontormaskiner i forbindelse med innplasseringen av TRS i det nye Sosial og helsedirektoratet. Det er foretatt en budsjettrevisjon med en ompostering fra lønn til andre driftsutgifter på ca. kr. 500.000,-.

Årsrapport OI-Nytt 2001-2002

I årsmøteperioden 2001-2002 har OI-Nytt kommet ut med 4 nummer. Redaksjonen har bestått av Ingunn Westerheim, Gry Tofte Haugen og Cathrine Jørgensen. Marit Heggelund har bidratt med stoff som "frilansjournalist". Mye av kommunikasjonen foregår på e-post, men det har også vært avholdt noen redaksjonsmøter.

Trykking av OI-Nytt foregår fremdeles hos FFO-trykk. Opplaget på bladet ligger på cirka 360. OI-Nytt sendes fremdeles ut som b-blad, med det ekstraarbeidet dette medfører. Dette sparer vi en del penger på. De utenlandske bladene er ikke omfattet av avtalen, så disse må sendes ut separat. Inger-Marie Rud og Leif-Eddy Iversen har ansvaret for pakking og utsendelse av bladet.

Redaksjonen har bidratt med informasjon til, og vært med på å utvikle OI-Nytts internettsider. Til sammen 30 artikler fra nye og gamle OI-Nytt er publisert på nett. Siste-nytt siden har blitt brukt til å formidle nyheter som burde komme i forkant av OI-Nytt sammen med mailutsendelser. Videre har redaksjonen bidratt med informasjon til tilgjengelighetsguiden.

Redaksjonen har stort sett beholdt layouten som ble utviklet i forrige periode. Spaltene endrer seg likevel noe fra 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-postadresse), viktige fagpersoner/instanser og redaktørene i de andre TRS-foreningene. Vet du om noen som burde stå på denne listen; ta kontakt med redaksjonen! Responsen varierer en del, men vi får inn en god del stoff på denne måten. Redaksjonen vil derfor takke alle som har kommet med bidrag til bladet i perioden.

Årsmelding fra informasjonsgruppa 2001-2002

Informasjonsvirksomhet har vært et prioritert arbeidsområde for NFOI også i 2001-2002. Det ble i 2000 opprettet en arbeidsgruppe, som skulle ha ansvar for informasjonsvirksomheten til NFOI. Grappa har i perioden bestått av Ingunn Westerheim og Andreas Henden. I 2001 ble det laget en ny og oppdatert hjemmeside, og gruppa har i denne perioden vært opptatt av å holde sidene jevnlig oppdaterte samt forsøke å komme med nye tilbud på nettsidene våre (home.c2i.net/nfoi). OI-Nyttsidene har vært prioritert område. Det er laget en Siste-nytt side, hvor nyheter kan publiseres i forkant av OI-Nytt. Flere artikler fra OI-Nytt har blitt lagt ut, både nye og gamle. I tillegg har vi laget en tilgjengelighetsguide som heter ”Rullerens guide til de skrå bredder”. Guiden tar for seg tilgjengeligheten ved utesteder i hele landet, men med hovedvekt på Oslo-området. Den ble omtalt i Norges Handikapforbund sitt nyhetsbrev om fritid og reiseliv i mars 2002.

Styret i NFOI besluttet å forsøke en ny ordning i 2002 med å publisere årsmøtedokumentene på nett, og ser dette som et ledd i en mer utstrakt bruk av internettsidene som et kommunikasjonsmiddel mellom medlemmene og styret. Et nytt diskusjonsforum er under utarbeidelse. Sidene er godt besøkt, med gjennomsnittlig 5-6 unike treff om dagen. Siden 14. oktober har siden hatt 859 besøkende. Flere av de nye medlemmene våre har funnet fram til NFOI ved hjelp av hjemmesidene våre.

Oslo, 01.04.2002
Ingunn Westerheim

Rapport om likemannsarbeidet ifm. generelt likemannsarbeid i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2001.

NFOI har de siste årene mottatt midler fra Sosial- og Helsedepartementet 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. Dette korpset er på ca 20 personer.

For å organisere og drive denne delen av arbeidet, har det i de siste årene vært nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Siste år har denne gruppen bestått av Dag Martiniussen, Hege Holten (som ble erstattet av Lars Petter Holan i september da Hege Holten måtte trekke seg), Marit Romundstad og Rune Hansen.

Det er avholdt to arbeidsgruppemøter.

For år 2001 fikk vi tildelt kr. 100.000,- samt kr. 7000,- i restfordeling. Det er avholdt tre samlinger som hadde temaer som dekker kategorien *generelt likemannsarbeid*. Det første møtet ble av økonomiske grunner arrangert samme helg som årsmøtet i foreningen ble avholdt. Dette omhandlet temaet ”Kast deg frempå”, hvor formålet var å bevisstgjøre deltagerne på viktigheten av å tørre å stå frem og si ifra dersom man har noe på hjertet. Den andre samlingen omhandlet temaet ”Tilrettelegging av bolig”. Her fikk vi mye god informasjon både av praktisk og økonomisk art, da fagpersonell fra TRS og Husbanken stilte opp og holdt foredrag. Se vedlagte program og tilleggsrapport. Parallelt med dette arrangerte vi en samling kalt ”OI og aldring – for de over 50 år”. Denne samlingen var primært finansiert med midler fra Stiftelsen Sophies Minde, men siden temaet omfattet likemannsarbeid ble deler av den finansiert med generelle likemannsmidler. Se for øvrig egen rapport og regnskapsoppsettet for generelle likemannsmidler.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som utgis 4 ganger i pr. år. I året som gikk er bladet bl.a. 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.

Siden oppslutningen omkring samlingene om generelt likemannsarbeid var større enn for samlingene om arbeid og attføring sitter vi for 2001 igjen med et underskudd på de generelle likemannsmidlene på kr. 19.651,- Vi har i våre regnskapsoppsett forutsatt at overskuddet på arbeid og attføring på kr. 26.867,- kan anvendes til å dekke opp underskuddet på generelle likemannsmidler. Vi viser for øvrig til eget brev.

25.03.2002

Ingunn Westerheim
Leder i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Rapport om likemannsarbeidet ifm. arbeid og attføring i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2001.

NFOI har de siste årene mottatt midler fra Sosial og Helsedepartementet 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. Dette korpset er på ca 20 personer.

For å organisere å drive denne delen av arbeidet, har det i de siste årene vært nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Siste år har denne gruppen bestått av Hege Holten (som ble erstattet av Lars Petter Holan i september da Hege Holten måtte trekke seg), Marit Romundstad og Rune Hansen.

Det er avholdt to arbeidsgruppemøter.

For år 2001 fikk vi tildelt kr. 100.000.- samt kr. 9900,- i restfordeling. Det er avholdt to samlinger hvor begge hadde temaer som dekker kategorien *arbeid og attføring*. Det første møtet ble av økonomiske grunner arrangert samme helg som årsmøtet i foreningen ble avholdt. Dette omhandlet temaet ”Tilrettelegging av arbeidsplass”, hvor formålet var å bevisstgjøre våre medlemmer på hvilke muligheter man har på å få tilrettelagt sin arbeidsplass slik at man som funksjonshemmet kan få hjelp til å fungere i arbeidslivet. Det andre møtet omhandlet temaet ”OI-studenten”. Formålet var her å gi skoleungdom og studenter informasjon om hva man kan gjøre for å lette studiehverdagen. Se vedlagte program og tilleggsrapport.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som utgis 4 ganger i pr. år. I året som gikk er bladet bl.a. 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.

Som følge av noe lavere oppslutning enn forventet på arrangementene om arbeid og attføring, og på grunn av tilleggsbevilgningen på kr 9000,- vi fikk tildelt i desember står vi igjen med et overskudd på kr. 26.867,- på midlene for arbeid og attføring. Samtidig sitter vi igjen med et underskudd på kr 19.651,- på de generelle likemannsmidlene. Vi har i våre regnskapsoppsett forutsatt at overskuddet på arbeid og attføring kan anvendes til å dekke opp underskuddet på generelle likemannsmidler. Vi viser for øvrig til eget brev. Med dette oppsettet vil da kr. 7.216,- komme til fradrag ved neste års tildeling av midler til arbeid og attføring.

25.03.2002

Ingunn Westerheim
Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Likemannssamling 22. april 2001

"Kast deg frempå"

Formålet med kurset var å få våre medlemmer til å engasjere seg mer i diskusjoner og å tørre å si sin mening. Dette skulle gjelde både på det personlige plan, og i forhold til foreningens arbeid.

Tove Kvaløy, tidligere leder i NFOI, holdt et innlegg. Tove er skolert likemann. Hun er aktiv i lokalpolitikken og hun er kjent blant medlemmene for å ha klare meninger og å tørre å stå frem og hevde disse.

Etter Toves innlegg ble det en diskusjon i plenum. Det kom frem at en del medlemmer synes det er vanskelig å ta ordet i større forsamlinger, og at de gjerne ønsket en ny likemannssamling der vi tar oppteamet på en litt annen måte.

Det sterkeste ønsket gikk på trening i å snakke i mikrofon og en opplæring i møtekultur.

Vi har søkt midler for neste år til et slikt kurs, og håper vi får midler til dette. I en så liten forening som vår er det viktig at så mange som mulig bidrar med sin mening og sine ideer. Derfor synes vi dette er et viktig og interessant tema.

Mai 2001. Marit Romundstad

Likemannssamling 22. april 2001

"Tilrettelegging av arbeidsplass"

Formålet med kurset var å bevisstgjøre våre medlemmer på hvilke muligheter man har på å få en tilrettelagt arbeidsplass.

Møtet åpnet med at Eva Næss fra TRS holdt en kort innledning og orienterte om hvilke brosjyrer og videoer som er utgitt angående temaet. Odd Myren fra Oslo kommune (Stovner bydel), informerte oss om hvilke regler som gjelder og hvem en kan henvende seg til. Odd Myren er selv rullestolbruker. Han har vært aktiv i foreningsarbeid i mange år og delte sine erfaringer fra arbeidslivet med oss. Det inntrykket vi sitter igjen med er at det bør satses mer på tilrettelegging av arbeidsplasser slik at flere kan fungere lengre i jobb. Odd Myren pekte på at det som kan bli et problem var hvem som skulle betale omkostningene.

I noen tilfeller er det arbeidsgiver selv som må betale dette.

Deltagere:

2 fra arbeidsgruppa for likemenn

7 likemenn

14 medlemmer

Mai 2001.

Marit Romundstad

Likemannssamling 6. okt. 2001

OI-Studenten

Gry Tofte Haugen fra OI-foreningen er godt i gang med studiene sine på Høyskolen i Oslo (sosionomutdannelse) og har rukket å skaffe seg noen erfaringer med det å være student og ha OI.

Hun, sammen med Gry Velvin (sosionom ved TRS), var foredragsholdere.

Formålet med samlingen var å gi nåværende og fremtidige studenter realistiske forventninger og gi svar på noen spørsmål slik at de ikke skulle sitte med for mange "unødvendige" problemer.

Samlingen var beregnet på de som skulle begynne på videregående til de som allerede hadde studert en tid.

Det var satt av god tid til å utveksle erfaringer, og foredragsholderne stilte seg åpne for individuelle spørsmål.

Deltagere:

2 fra arb.gruppa for likemenn.

2 likemenn

9 medlemmer fra OI-foreningen

7.10.01 Marit Romundstad/Rune Hansen

Likemannssamling 7. okt. 2001

"Tilrettelagt bolig."

Formålet med samlingen var at deltagerne fikk en innføring i hvilke trygdeytelser og hjelpemidler som finnes og hva en bør tenke på før en anskaffer seg ny bolig.

Foredraget fokuserte også på hva man kan gjøre dersom man tenker på utvidelse av eksisterende bolig eller tilpasse den for rullestolbrukere, både rent praktisk og hvilke tilskuddsordninger som gjelder for dette

Foredragsholdere var Else Hjortland fra Husbanken, og Heidi Johansen, ergoterapeut fra TRS.

De stilte seg også til disposisjon for individuelle spørsmål/samtaler.

Deltagere:

2 fra arb. gruppa for likemenn

7 likemenn

14 medlemmer fra OI foreningen

07.10.01 Marit Romundstad/Rune Hansen

**Referat fra samlingen for personer med Osteogenesis Imperfecta (OI) over 50 år.
5. – 7. oktober 2001 på Quality Hotell, Gardermoen.**

**Hvordan har det vært å leve med OI i 50 år eller mer.
Hjelp til selvhjelp.**

Det deltok 7 personer med OI over 50 år, 3 menn og 4 kvinner og 1 hjelper.

Siden det ble såpass få deltagere i forhold til det som var planlagt, ble programmet tilpasset en mindre gruppe.

Fredag 5.okt. startet vi opp kl. 16:00. Vi delte oss i en mann- og en kvinnegruppe. Snakket sammen om dette å bli gammel med OI og hvordan best leve med våre problemer. Kl.17:00 kom begge gruppene sammen og sammenlignet notater og satte opp punkter og notater til lørdag.

Lørdag 6.okt. hadde vi bestilt psykolog Inger Lise Andresen fra TRS – kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Inger Lise Andresen har fulgt OI-ere i ca 10 år fra gruppen hadde tilbud ved Institutt for blødere hvor hun tidligere var ansatt som psykolog.. Terje Binder som opprinnelig var satt opp måtte melde forfall på grunn av sykdom.

Hele lørdag gikk med til spørsmål som:

- Hvordan på best mulig måte mestre de forskjellige smertene som: plutselige/akutte smerter, kroniske smerter, ”grue”smerter (redselen for å falle og brette)
- Hvordan på best mulig måte lære opp helse- og hjelpepersonell.
- Hvilken type trening og aktivitet har vi erfart er best for oss
- Forholdet til arbeid, arbeidsgiver, kolleger
- Når bør vi trappe ned arbeidet, eventuelt slutte
- Viktigheten av å holde oss aktive når vi slutter i arbeid
- Forholdet til Trygdesystemet
- Hvordan omstille seg til trygd.

Alle disse tingene ble diskutert, og erfaringer utvekslet.

Søndag 7.okt.:

Tilrettelagt bolig ved ergoterapeut Heidi Johansen – TRS
Husbankens låne- og tilskuddsordninger ved Else Hjortland fra Husbanken.

Dette ble ren informasjon med anledning til å stille spørsmål.

Jorun Olsen

NASJONAL KONFERANSE OM BENSKJØRHET

Denne konferansen som ble arrangert i Bergen 23. – 25. november 2001 var et samarbeid mellom Norsk Osteoporoseforening (NOF) og Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Konferansen ble finansiert med Extra-midler fra Helse og Rehabilitering. Søknad om midler ble sendt av NFOI med et budsjett på kr.726.000,-, og vi fikk kr.550.000,-.

Prosjektgruppen har vært: Terje Binder – prosjektansvarlig, Lisbeth Myhre, Kirsten Lea, Jorun Olsen – prosjektleder, Bjørg Brinchmann og Wenche Gaaserud fra NOF.

Referansegruppen: Arvid Heiberg -Rikshospitalet, Kari Storhaug - TAKO, Lena Lande Wekre - TRS, Solfrid Bratland – Haukeland Sykehus, Lars B. Engesæter – Haukeland Sykehus.

Det var 20 foredragsholdere som alle gjorde dette gratis. Konferansen betalte reise og opphold. I forkant hadde alle foredragsholderne sendt inn abstracts på sine foredrag slik at disse kom med i heftet med program og deltagerliste, som ble delt ut ved registreringen.

Det var budsjettet med 40 medlemmer fra hver organisasjon med egenandel kr. 1000,-. NOF hadde flere med som NOF betalte full pris for. Ellers kom det fagpersoner som kom på grunn av egen interesse for temaene og som betalte full pris. Til sammen deltok 139 personer på konferansen. Det var 3 utstillere.

Pressedekningen kunne vært bedre etter Terje Binders iherdige forarbeid, men vi fikk 5 minutter på NRKs distriktssending og et bra stykke i Bergens Tidende.

Foredragenes titler var: ”Benskjørhet – ben og benbygning”, ”Ervervet benskjørhet”, ”Osteogenesis Imperfecta – en medisinsk utfordring?”, ”Å leve med OI – medfødt benskjørhet”, ”Å leve med Osteoporose – ervervet benskjørhet”, ”OI – feil i kollagenoppbyggingen – konsekvenser og kliniske følger”, ”Kirurgisk behandling”, ”Rehabilitering etter brudd”, ”Hjelper det å trene?”, ”Balansert hverdag”, ”Informasjon”, ”Bentetthetsmåling”, ”Medikamentell og hormonell behandling”.

Work – shops:

”Nevrologiske komplikasjoner”, ”Trening ved osteoporose”, ”Tilpasset fysisk aktivitet og trening for barn, ungdom og voksne med OI – utfordringer og muligheter”, ”Informasjon som forebyggende virkemiddel”.

Den nye videoen om barn og unge med OI ble vist. Denne videoen er finansiert av Norske Kvinners Sanitetsforening og TRS har hatt ansvaret med å lage den.

Arbeid som gjenstår: Rapport og regnskap til Helse og Rehabilitering pr. 31.12.2001, skal være inne senest 15.3.2002. Her skal informeres om når arbeidet forventes avsluttet med informasjonsheftet og endelig regnskap.

Program for konferansen og abstracts finnes på konferansens hjemmeside:
<http://beam.to/nfoi> eller gammel adresse: www.konferanse2001.20m.com

Regnskap I

Regnskap II

Regnskap III

Regnskap IV

Regnskap V

Regnskap VI

Regnskap VII

Regnskap VIII

Regnskap IX

Årsberetning for 2001 - Forskningsfond for Osteogenesis Imperfecta

Styret i forskningsfondet har bestått av:

Fra NFOI

- Tove Tvedt, leder.
- Kari B Vullstad, økonomiansvarlig.
- Dag R. Martiniussen, sekretær.

I tillegg er det et fagteam bestående av tre personer fra diverse institusjoner og Sosial- og Helsedepartementet

- Forsker Siri Næss, institutt for oppvekst og aldring (NOVA) (Har sluttet)
- Rådgiver May Cecilie Lossius v SHD. (vara)
- Prof Lars Engesether Barneortopedisk avdeling, Haukeland sykehus.
- Prof. Robert Bjerknes – Pediatrisk avd., Haukeland sykehus (vara)
- Ortoped Terje Terjesen v/ senter for ortopedi ved Rikshospitalet.

Styret ved leder, økonomiansvarlig og sekretær har hatt tre arbeidsmøter. I tillegg planlegges et arbeidsmøte med fagteamet i mars 2002.

Styret har i perioden tatt sikte på å skaffe til veie informasjon om Bisfosfonater. Det har foreløpig ikke lyktes å finne tilfredstillende skriftlig informasjon. Det er enighet om å arbeide videre mot det målet i 2002.

En mulig endring av vedtekter for å få mer erfaringsoverføring fra år til år har vært diskutert. Det er foreløpig ikke foreslått noe konkret.

Styret har mottatt særoppgave fra 2000 fra en student om teleskoperende margnagler ved OI hos barn. Særoppgaven refererer seg til et stipend i år 2000 på kr 17350 gitt av forskningsfondet. Det er mulig at særoppgaven vil bli publisert i OI-nytt

Det er ikke mottatt gave eller søknader i perioden.

Mht økonomi vises til vedlagte regnskap.

Egersund, 10.03.2002

Tove Tvedt

Regnskap forskningsfond

Til NFOIs Årsmøte 2002

REVISJONSBERETNING – FORSKNINGSFONDET

Jeg har revidert vedlagte regnskap for 2001 for NFOIs forskningsfond.

Alle bilag og kontoutskrifter er kontrollert og funnet i orden.

Årsoverskuddet på kr 17 131 utgjøres hovedsakelig av renteinntekter. Det har ikke vært utbetalinger i form av bidrag i henhold til fondets formål i 2001. Det er ikke mottatt gaver som gir giveren rett til skattefritak.

Oslo den 22, april 2002

Lisbeth Myhre
Revisor

ÅRSBERETNING FOR OI-NORDEN
FOR PERIODEN 20. NOVEMBER 1999 TIL 27. OKTOBER 2001

På Generalforsamlingen 20. november 1999 ble følgende arbeidsutvalg valgt:

- Danmark: Anne Halderup og Preben Nielsen
vara/suppleant/bisittare: Alex Holm Petersen
- Finland: Anita Ojanotko og Jouko Karanka
vara/suppleant/bisittare: Anneli Hästbacke
- Norge: Trond Gården og Jorun Olsen
vara/suppleant/bisittare: Kari B. Vullstad
- Sverige:
- FKV: Marita Innergård og Marita Carlborg Olsson
Ingen vara/suppleant/bisittare
- RBU: Birgitta Zackariasson og Rebecca Johansson
vara/suppleant/bisittare: Viola Larsson

RBU har bedt seg fritatt for aktivt arbeid i perioden, men har vært passivt medlem og betalt kontingent.

Ledervervet ble overtatt av Norge fra Danmark.

Arbeidsprogram:

1. Fortsatt arbeide for fagfolks samarbeide i Norden
2. Sommerleire
3. Feriehusbytte
4. Felles OIN og OIFE seminar i 2001
5. Undersøke andre muligheter for økonomisk støtte enn NSH, fra nordiske og europeiske fond, bl.a. til felles nordiske aktiviteter for unge voksne.
6. Spre informasjon om OI-Norden via ” Nyhetsbrev ” og Internett 1 –2 ganger pr. år.

Om punktene 1, 2 og 6 kan det vel sies at vi til en viss grad har lyktes med.

Punkt 3 – Feriehusbytte, har ikke gitt den store responsen

Punkt 4 – Felles OIN og OIFE har ikke lyktes i 2001.

Punkt 5 – Undersøke andre muligheter for økonomisk støtte---, har vi ikke lyktes med.

Dette viser at 50 % av arbeidsprogrammet er oppfylt.

Det har vært avholdt 5 møter i perioden, hvorav 3 telefonmøter.

I 2001 har det bare vært møter pr. telefon for å spare pengene til Generalforsamlingen.

Økonomi:

I 2000 fikk vi Sv.kr. 25.000,- fra Nordiska Samarbetsorganet för Handikapfråger (NSH)

I 2001 fikk vi Sv.kr. 30.000,- fra ” ” ”

I tillegg er det kontingenten fra medlemsorganisasjonene som har vært det økonomiske grunnlaget for driften.

I 2001 ble det bedt om Nkr.1500,- i ekstra økonomisk støtte fra de nasjonale foreningene, som ble imøtekommet.

Dette er ikke mye å drive en nordisk sammenslutning med. Vi mener at med mer penger kunne også mer blitt gjort i forhold til det nordiske samarbeidet. For eksempel dekke reise, opphold og honorar for fagpersoner til seminarer. Men vi mener at vi til tross for dårlig økonomi har fått til en god del.

I 2001 ble det søkt Nordiska Kulturfonden om penger til konferansen ”Rasisme og funksjonshemming”, men vi fikk dessverre avslag.

Hva har hendt i perioden:

Sverige har fått sin egen OI-forening SFOI. Foreløpig er det bare voksne med OI som er med, da barn med OI er tilsluttet RBU.

Det må være 500 medlemmer for å få offentlig støtte, så de har enda en lang vei å gå. Men viljen er absolutt tilstede.

OI-Nordens hjemmeside er ferdig og klar til å legges ut. Dette er resultatet av iherdig jobbing av Preben Nielsen.

I Norge nærmer ”Nasjonal konferanse om benskjørhet ” seg. 23. – 25. november skjer det. Dette er et samarbeid mellom NFOI og Norsk Osteoporoseforening med god hjelp av en referansegruppe bestående av fagpersoner med spesiell interesse for og erfaring med OI.

Det kan nevnes at litt nordisk samarbeid blir det også her. Barnelege Eva Åström fra Astrid Lindgrens Barnesykehus i Sverige skal snakke om Bisfosfonatbehandling.

Nordisk fagseminar som blir avholdt i forbindelse med Generalforsamlingen er samarbeid med TRS v/ overlege Lena Lande Wekre.

Dette seminaret gjør at vi mener å ha oppfylt punkt 1 i arbeidsprogrammet.

Bergen 22.oktober 2001

Jorun Olsen - leder

NORDISK FAGSEMINAR 26 OKTOBER 2001

I forbindelse med OI-Nordens Generalforsamling på RadissonSAS hotell, Gardermoen 26. – 28. oktober 2001, ble det arrangert et nordisk fagseminar 26.okt. Dette var et samarbeid mellom OI-Nordens arbeidsutvalg og TRS.

Fra Danmark kom ortoped Gert Rahbek Andersen, barnelege Liselotte Skov og sykepleier Bodil Teide.

Fra Sverige kom barnelege Eva Åström og tannlege Barbro Malmgren.

Fra Norge kom fra TAKO tannlege Kari Storhaug og Nina Skogedal, fra Genetisk avd. v. Rikshospitalet avd.overlege Arvid Heiberg, fra TRS overlege Lena Lande Wekre – som også ledet seminaret, psykolog Inger-Lise Andresen, fysioterapeut Eva Næss – som refererte hele seminaret og seniorrådgiver Svend Rand-Hendriksen, fra Regionsykehuset i Tromsø barnelege Claus Klingenberg.

Alle betalte selv sine utgifter.

Fra OI-Nordens arbeidsutvalg: Marita Carlborg Olsson (SFOI), Marita Innergård (SFOI), Viola Larsson (RBU), Preben Nielsen (DFOI), Alex Holm Petersen (DFOI), Anita Ojanotko (FFOI), Jouko Karanka (FFOI), Trond Gården (NFOI) og Jorun Olsen (NFOI).

Ellers var Lisbeth Myhre, Kirsten Lea og Ingunn Westerheim med.

Av tema det ble snakket om kan nevnes: Diagnostisering, genetikk, barnemishandling, kollagenundersøkelse, bisfosfonatbehandling, osteoporose, tenner og tannbehandling, kirurgisk behandling, livsløpsperspektivet, basilær impresjon og scoliose.

Både fagpersonene og arbeidsutvalget var meget fornøyd med seminaret. Det var passelig få fagpersoner å forholde seg til. Seminaret var lagt opp som en dialog mellom alle, slik at det ble snakket sammen og ikke *til* oss ikkefagpersoner. Det ble oppfordret til å arrangere et nytt seminar om for eksempel 2 år, og dette har arbeidsutvalget i OI-Norden notert seg. Det ble også gitt oppfordring til fagpersonene om å ta initiativet til neste seminar. I alle fall skal OI-Norden følge opp.

Budsjett 2002

Årsmelding for 2001 - Akershus og Oslo fylkeslag av NFOI

Siste årsmøte ble avholdt 25. januar 2001 i lokaler i Scandic Hotell KNA Oslo. 17 medlemmer deltok, derav 16 stemmeberettigede og et barn.

Styret for 2001 har bestått av:

Alf Arne Vullstad	(leder)
Burhan F. Chishti	(kasserer)
Ann Lisbeth Korsgat	(sekretær)
Anne-Lise Neskvern	(styremedlem)

Styret søkte følgende instanser om økonomiske midler for, og fikk bevilget som følger:

Akershus fylkeskommune ved Fylkeskultursjefen	kr.	12 000,-
Fylkeslegen i Oslo	kr.	28 000,-
Fylkeslegen i Akershus	kr.	12 000,-
Oslo kommune, (Byrådsavdelingen for arbeid og sosiale tjenester, seksjon for sysselsetting og nærmiljø, Rådhuset.)	kr.	20 000,-
<u>Totalt inntekter fra bevilgninger</u>	kr.	<u>72 000,-</u>

Vi takker giverne for støtten til arbeidet.

Medlemstall 2001 :

Totalt 90 medlemmer , 57 medlemmer i Oslo og 33 medlemmer i Akershus.

Medlemmene betaler kontingent til NFOI sentralt, og derfor ingen kontingent til fylkeslaget. Vi holder bevisst lave egenandeler på medlemssamlingen, for at dette ikke skal være et hinder for noen til å delta.

Gjennomførte aktiviteter i 2001:

Vi har hatt 5 styremøter, 2 medlemssamlinger og 2 medlemsturer siden forrige årsmøte.

Medlemsmøte ble avholdt 8. mai i LHL-bygget i Sandakerveien 99, med 23 medlemmer til stede. Vi hadde bevertning med pizza, brus, kaffe og te. Vi hadde en hyggelig kveld med erfaringsutveksling, (likemansarbeid), interessepolitisk diskusjon og sosialt samvær. Vi diskuterte også evt. medlemsturer i 2001. Vi kom frem til at København og Langesund var de som var økonomisk realistiske å gjennomføre. Vi ble enige om å sette Barcelona turen på søknadene for 2002. Vi ble også enig om at de som blir med til København også kan bli med til Langesund så sant det er økonomi og plass til det. I utgangspunktet er København en ungdoms og voksen tur. Praha ble frafalt pga. dårlig tilgjengelighet.

Medlemsmøte med tur til København ble arrangert 24. - 26. august. Det deltok 19 av 24 påmeldte medlemmer. 5 måtte melde avbud pga. sykdom. Været var fint, og vi var på en fin fotoutstilling på Kongens Nytorv med bilder fra alle verdens konter i plakat størrelse. Brukt markedet like ved var også spennende. Om bord i båten gikk tiden med til erfaringsutveksling og interessepolitisk diskusjon og sosialt samvær.

AO-NFOI har hatt sin årlige medlemstur til Quality Skjærgården Hotell og Badepark i Langesund 2. - 4. november. I alt 30 medlemmer deltok på turen. Maten var som vanlig svært bra og vannet likeså for den som ikke var forkjølet. Været var utmerket slik at det var veldig fint å gå en tur i Langesund som kan minne litt om en liten sørlands by. Badeparken, så vel som hotellet forøvrig, er godt tilrettelagt for bruk av rullestol. Hotellet er også meget barnevennlig. Barna trives veldig godt med å møtes og har erfaringsutveksling seg i mellom. Ellers benyttes tiden også til likemansarbeid , interessepolitisk diskusjon og sosialt samvær.

Medlemsamling 11. desember med bespisning på Agra Indisk Tandori & Balti restaurant, hvor 28 medlemmer deltok. Dette var en hyggelig samling like før jul. Lokalene var brukbart tilrettelagt for bruk av rullestol. Mat var god og det var rikelig av den.

Årsmøtet 2002 avholdes 14. Februar 2002.

Alf Arne Vullstad - Leder AO-NFOI

Regnskap AO-NFOI 2001

ÅRSMØTE NFOI – TRØNDELAG 2001

Møtet ble holdt på Quality Grand Hotell, Steinkjer helgen den 14. til 16. september. Det møtte 30 personer, 22 voksne og 8 barn. Regnskap og årsberetning ble godkjent. Etter valget ble styrets sammensetning følgende:

Leder: Lene Dybvik
Kasserer: Egil Trapnes
Styremedlem: Roger Andresen
Varamedlem: Astrid Andresen

Revisor er Kari Husby, Stjørdal.

ÅRSMELDING

Medlemmer.

Laget består av fylkene Sør - og Nord - Trøndelag, og har et medlemstall på 18 personer i Nord- Trøndelag og 21 i Sør-Trøndelag. Laget har 4 støttemedlemmer. Endringen i medlemstallet for Nord-Trøndelag er at en ny familie er kommet inn.

Styret har hatt 2 møter og 3 telefonmøter i 2001.

2 familier møtte på NFOI's årsmøte på Gardermoen.

Laget arrangerte medlemstreff i Steinkjer, der to av våre medlemmer kommer fra. Fredag kveld var det årsmøte. Lørdagen dro vi til Henningvola skisenter, hvor vi deltok på ulike uteaktiviteter.

På medlemsmøtet ble det diskutert og kommentert viktigheten av å møtes jevnlig, for å bli kjent og utveksle erfaringer om tilstanden OI. Det er og viktig for barna å føle tilhørighet og sosial trygghet ved å samles slik vi gjør.

Ingen stor aktivitet i år, men vi er med på de møter og konferanser som vi mener er viktige for laget.

En spesiell takk til Lars Holan for godt lederskap i 5 år.

Trondheim, 21 januar 2002

Lene J. Dybvik

Regnskap NFOI-TRØNDELAG 2001

Sak nr.: 3-02 **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 forrige årsmøteperiode. Styret foreslår at kontingenten forblir uforandret.

Ordsките:

Vedtak:

Sak nr.: 4-02 Forslag til endring av lovene.

- Innstilling:**
- a) § 2 første avsnitt endres til:
Foreningen er en landsomfattende interesseorganisasjon for alle som har Osteogenesis Imperfecta (OI), og alle som er interessert i OI.
 - b) § 2 andre avsnitt tilføyes et siste underpunkt:
- å arbeide for likestilling og deltakelse for personer med OI.
 - c) § 3 første avsnitt, første setning endres til:
Rett til ordinært medlemskap har alle med OI og deres pårørende (førstegrads slektninger).
 - d) § 9 første avsnitt, tredje setning erstattes av:
Valgbare for styreverv er alle ordinære medlemmer med stemmerett, som har betalt kontingenten for inneværende år.
 - e) § 8, 1. setning endres til:
Ved avstemming på Årsmøtet har alle ordinære medlemmer som senest i det året møtet avholdes vil ha fylt 16 år stemmerett.
 - f) § 9 tilføyes et 6. avsnitt:
Styret forvalter foreningens signatur og fullmakter. Forpliktende underskrifter på vegne av foreningen kan bare gjøres av styret i NFOI samt av person(er) som er særskilt bemyndiget av styret.

Redegjørelse:

- a) Endringen foreslås for å tilpasse ordlyden i vedtektene våre til de eksisterende og de foreslåtte retningslinjene for tildeling av driftstilskudd til de funksjonshemmedes organisasjoner. Se for øvrig redegjørelsen under sak 5-02 bokstav c). Styret i NFOI mener fremdeles at hovedtyngden av vårt interessepolitiske arbeid bør ivaretas av en paraplyorganisasjon, og det er ikke meningen å forskyve tyngdepunktet i NFOIs aktivitet i noen retning ved denne vedtektsendringen.

Denne endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å være endelig.

- b) Endringen foreslås for å bedre tilpasse ordlyden i vedtektene våre til de eksisterende og de foreslåtte retningslinjene for tildeling av driftstilskudd til de funksjonshemmedes organisasjoner. Se for øvrig redegjørelsen under sak 5-02 bokstav c).

Denne endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å være endelig.

- c) Grunnen til at denne endringen blir foreslått er at vi flere år på rad har fått forespørsler fra Fordelingsnemnda for tilskudd til de funksjonshemmedes organisasjoner når det gjelder NFOIs rapportering av medlemstall. Spørsmålene har dreid seg om hvilke kategorier medlemstyper vi har, om disse er tilskudsberettiget og hvilke medlemstyper som er valgare til styre. For å tydeliggjøre at vi har to hovedkategorier medlemstyper (ordinære medlemmer og støttemedlemmer) foreslår vi ordet ”ordinært” tilføyd denne setningen. Endringen er anbefalt av revisor.

Denne endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å være endelig.

- d) Se redegjørelsen under bokstav c).

Det nye kriteriet med hensyn til valgbarhet erstatter setningen om at det bør være en person med tilknytning til helse/sosialvesen med i styret. Dette har ikke vært overholdt de siste årene, og vi anser kriteriet for å være noe utdatert.

Denne endringen må vedtas på to etterfølgende årsmøter for å være endelig.

- e) Vedtatt i fjor. Endringen blir endelig dersom den vedtas i år.
- f) Vedtatt i fjor. Endringen blir endelig dersom den vedtas i år.

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 5-02 Andre innkomne forslag.

- a) Forslag til handlingsprogram for 2002 – 2007.
- b) Forslag til arbeidsprogram for 2002 – 2003
- c) Styret gis fullmakt til å inngå forhandlinger med aktuelle samarbeidspartnere med tanke på sammenslåing. Dette blir kun aktuelt dersom en eventuell ny tilskuddssituasjon gjør det svært vanskelig for NFOI å eksistere videre som selvstendig forening.
- d) Endringer av vedtektene til Forskningsfondet.

- Innstilling:**
- a) Styrets forslag vedtas.
 - b) Styrets forslag vedtas.
 - c) Styrets forslag vedtas
 - d) Styrets forslag vedtas

- Redegjørelse:**
- a) Se vedlegg side 41
 - b) Se vedlegg side 45
 - c) Se vedlegg side 45-47
 - d) Se vedlegg side 48

Ordskifte:

Vedtak:

Forslag til NFOIs årsmøte 2002

NFOIs HANDLINGSPROGRAM 2002 – 2007

Hva er NFOI?

NFOI er en landsomfattende organisasjon for alle som har osteogenesis imperfecta (OI), og alle som er interesserte i OI.

Med sikte på å oppnå full deltaking og likestilling i samfunnet for alle med OI og deres familier, ble NFOI stiftet 3. mars 1979.

NFOI styres av Årsmøtet og et styre på 5 faste og 3 vararepresentanter. De faste representantene velges av Årsmøtet for 2 år av gangen, de andre for 1 år.

I vedtektenes § 2 angis foreningens formål som:

- å utøve en rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle som har OI og deres familier.
- å spre kunnskap om OI til sykehus og andre behandlende institusjoner
- å arbeide for at myndighetene skal få kjennskap til OI-gruppens spesielle problemer
- å fremme interessen for forskning
- å arbeide for kontakten med tilsvarende foreninger i andre land

NFOIs tilbud 2002 - 2007

NFOI vil i tillegg til årsmøtet, som skal arrangeres hvert år, forsøke å ha følgende tilbud i perioden:

- medlemsamling
- OI-Nytt
- likemannsordning
- fylkeslag i noen fylker
- fortsette å spre informasjon, også via internett
- fortsette organisasjonsutviklingen med hovedvekt på styrets arbeidsform og arbeidsfordeling
- forsøke å få medlemmer som ikke tidligere har deltatt på møter til å komme, for eksempel ved å gi råd om hvordan praktiske problemer kan løses
- drive interessepolitisk arbeid
- drive internasjonalt samarbeid

NFOI skal ha tilbud for:

- hele spekteret av medlemsmassen, uansett alder, grad av funksjonshemming, bosted og økonomisk situasjon.

NFOIs viktigste arbeidsområder:

1. Informasjon

For at samfunnet skal bli klar over de behov personer med OI har er det viktig å spre informasjon.

NFOI vil: spre informasjon gjennom OI-Nytt, internett og brosjyrer.

NFOI vil i samarbeid med TRS:

- styrke informasjonen om OI generelt .
- gjøre likemannsordningen kjent blant medlemmene og i aktuelle fagmiljøer
- informere om foreningen blant annet via internett

2. Trivsel

Personer med OI må få muligheter til å utvikle seg som selvstendige individer og få anledning til å delta i samfunnet på lik linje med andre. En viktig hjelp gis av NFOI gjennom likemannsordningen. Utviklingen av likemannsordningen innebærer opplæring av likemenn/kvinner som kan gi støtte til andre som er i en lignende situasjon.

NFOI vil blant annet i samarbeid med TRS:

- hjelpe foreldre til barn med OI til å takle problemer forbundet med stadig redsel for at det skal oppstå nye brudd hos barnet.
- gi søsken til barn og ungdom med OI anledning til å støtte hverandre
- hjelpe alle med OI til å akseptere sin egen funksjonshemming
- gjennom likemannsordningen gi støtte og veiledning til alle med OI og deres familier
- arbeide for at personer med OI får prøvd ut ulike former for aktiviteter og være så fysisk aktive som mulig.

3. Behandling og trygd

NFOI vil fortsette å:

- arbeide for at den medisinske kompetansen på OI blir utviklet og godt dokumentert
- arbeide for at det gis økonomisk kompensasjon for merutgifter på grunn av OI
- arbeide for å bedre behandlingstilbudet for OI-relaterte problemer

4. Forskning

NFOI vil :

- fortsatt bygge opp Forskningsfondet
- i samarbeid med TRS forsøke å stimulere til forskning

5. 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

6. Internasjonalt samarbeid

NFOI vil gjennom kontakt med OI-organisasjoner i andre land utveksle ideer og nyheter på for eksempel behandlingsfronten. NFOI vil bidra med opplysninger til organisasjoner i land som ikke er kommet like godt i gang med organisasjonsutviklingen.

NFOI vil:

- delta aktivt i OI-Norden og OIFE
- stimulere til faglig internasjonalt samarbeid for eksempel gjennom TRS

7. Samarbeidspartnere

NFOI vil samarbeide med:

- TRS og brukerforeningene ved TRS
- Tako-senteret
- Frambu
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
- OI-Norden
- OIFE
- andre relevante samarbeidspartnere

NFOI vil:

- delta aktivt i driften av TRS og se til at behovene OI-gruppen har blir ivaretatt
- forsøke å få til et godt samarbeid som sikrer smågruppens interesser og eksistens

Forslag til arbeidsprogram 2002 – 2003

- 1) NFOIs styre vil oppnevne barne- og ungdomsutvalg.
- 2) NFOIs styre vil sørge for at oppdatert informasjon om diagnosen og foreningen er tilgjengelig.
- 3) NFOIs styre skal i løpet av året prøve å arrangere medlemssamling for å ta vare på, og skape engasjement blant medlemmene.
- 4) NFOIs styre skal søke om ekstra midler for å realisere arbeidsprogrammet.
- 5) NFOI skal fortsatt drive interessepolitisk arbeid i samarbeid med FFO.
- 6) NFOIs styre vil arbeide for å sikre de små organisasjonenes interesse og eksistens.

Fullmakt til å inngå forhandlinger med andre organisasjoner

Den 31. august 2001 ble innstillingen ”Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner og tilskudd til likemannsarbeid” lagt fram. Innstillingen har fått svært blanda reaksjoner, spesielt fra de små organisasjonene. Dette skyldes hovedsakelig forslaget til flertallet i Tilskuddsutvalget om å sette en nedre grense for medlemskap på 500 medlemmer for å motta driftstilskudd. Dette forslaget har resultert i mange diskusjoner og forhandlinger på ulike nivåer. Innstillingen var oppe på FFO sin Kongress i november, men saken ble vedtatt utsatt til et ekstraordinært representantskapsmøte i begynnelsen av februar. Forut for Kongressen ble det utarbeidet en Motmelding fra de små organisasjonene i FFO (Smågruppeforum) som var tenkt behandlet på Kongressen for senere å bli sendt som en felles høringssuttalelse til Sosialdepartementet.

På det ekstraordinære representantskapsmøtet i februar ble det som FFOs høringssvar til Tilskuddsutvalgets innstilling vedtatt et kompromissvedtak som også de små organisasjonene stemte for. På punktet om nedre medlemskapsgrense lød vedtaket som følger: *FFO foreslår at de organisasjonene som i dag omfattes av tilskuddsordningen, fortsatt skal være tilskuddsberettiget. For nye organisasjoner kan det settes en nedre grense for å bli tilskuddsberettiget på 250 medlemmer.*

Innstillingen ble i november sendt ut på høring til de funksjonshemmedes organisasjoner. Etter mange diskusjoner mellom de små organisasjonene ble det oppnådd enighet om å fravike FFO sitt kompromissvedtak som vårt primære standpunkt i de små organisasjonenes felles høringssvar. NFOI har derfor sluttet seg til de små organisasjonene sin Motmelding som vårt primære standpunkt i denne saken. De små organisasjonene ønsker å være solidariske med organisasjoner som er i starfasen, og mener derfor at det prinsipielt ikke bør settes noen nedre grense på antall medlemskap for å være berettiget til driftstilskudd. Det vesentlige ved tilskudd til små organisasjoner må ikke være antall medlemmer, men derimot formelle krav til organisering som for eksempel at organisasjonen har vedtekter, styre, er åpen for medlemmer på landsbasis og for øvrig ikke-diskriminerende på andre områder.

Vedlagt følger NFOI sitt høringssvar til innstillingen fra Tilskuddsutvalget.

Styret mener de har forsøkt å ivareta NFOI sine interesser i denne saken. På tross av de små organisasjonenes innsats er det imidlertid ingen garanti for at tilskuddsordningen vil bli slik som vi ønsker det.

Dersom en nedre medlemstallsgrense som utelukker NFOI fra å søke om driftstilskudd skulle bli vedtatt ser vi ingen annen mulighet enn å danne et samarbeidsforum sammen med en annen organisasjon, for igjen å bli tilskuddsberettiget. Vi ber derfor Årsmøtet om fullmakt til å inngå slike forhandlinger dersom det verst tenkelige resultatet skulle bli utfallet av den politiske behandlingen av Tilskuddsutvalgets innstilling. Vi presiserer at slike forhandlinger kun vil bli gjennomført dersom en eventuell ny tilskuddssituasjon gjør det svært vanskelig for NFOI å eksistere videre som egen forening.

Høringssvar fra Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta – Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner og tilskudd til likemannsarbeid.

Vi viser til brev av 02.11.2001 vedrørende Tilskuddutvalgets innstilling.

Foreningen

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (heretter NFOI) er en av de små organisasjonene for funksjonshemmede som har eksistert lengst i Norge. Foreningen ble stiftet i 1979, og har siden den gang vært en aktiv og engasjert forening med et medlemstall som de siste årene har variert mellom ca. 320 og 400 ordinære medlemmer.

Innstillingens konsekvenser for NFOI

NFOI har tradisjonelt mottatt forholdsvis store beløp i driftsmidler, på grunn av høy aktivitet og en stor andel skjønnsmidler på grunn av stort behov for tilrettelagte lokaler, ledsagere og lignende. Dersom forslaget til Tilskuddsutvalgets flertall om en medlemstallsgrense på minimum 500 medlemmer skulle bli resultatet, må man kunne si at vår forening er en av dem som har mest å tape sett i forhold til antall år vi har eksistert, mottatte midler og muligheter for å gå sammen med en annen forening.

Diagnosen og mulighet for samarbeid med andre

Osteogenesis imperfecta er en bindevevssykdom som gir seg utslag i en rekke symptomer. Hele kroppen kan være affisert samtidig. Personer med diagnosen er ofte avhengige av hjelpemidler som rullestol, krykker og rullator. Den primære funksjonshemmingen må derfor anses for å være bevegelsehemning. Andre vanlige aspekter ved diagnosen er hørselsproblemer, tannproblemer, ryggproblemer, kortvoksthet, økt risiko for hjerteproblemer og kroniske smerter/tretthet. De fleste av medlemmene våre har problemer på flere av disse områdene. Noen har problemer på alle. Det finnes derfor slik vi ser det, ingen naturlig samarbeidspartner som ville ha ivaretatt alle våre diagnoserelaterte utfordringer.

Interessepolitikk og verdien av en paraplyorganisasjon

Når det gjelder den interessepolitiske siden ved vår virksomhet har NFOI i alle år vært aktiv for våre medlemmers rettigheter. En viktig sak foreningen har vært med på er for eksempel arbeidet for å oppnå fri tannbehandling for grupper med kroniske sykdommer. NFOI var også med i fra begynnelsen i prosessen med å utvikle det brukerstyrte kompetansesenteret TRS. Vi har også vært en aktiv deltaker i senterets videre drift.

På tross av dette har likevel hoveddelen av vårt interessepolitiske arbeid vært ivaretatt av

FFO, som er vår paraplyorganisasjon. Det sier seg selv at en organisasjon på vår størrelse, hvor alt arbeidet er ulønnet og basert på frivillighet, ikke har kapasitet til å drive med interessepolitikk på heltid. Vi føler at FFO har vært en verdifull samarbeidspartner i dette arbeidet, og vi har benyttet oss aktivt av organisasjonens tjenester og deltatt i organets demokratiske prosesser. NFOI mener derfor at interessepolitisk arbeid best ivaretas av en paraplyorganisasjon, mens det diagnosespesifikke arbeidet og likemannsarbeidet krever at det finnes en diagnoseorganisasjon. Vi viser til uttalelsene i NOU 2001:22 "Fra bruker til borger": *"På den ene siden har organisasjonene en viktig rolle i det å være vaktbikkje overfor myndighetene, der de aktivt peker på svakheter og utfordringer i system og samfunn. Samtidig innehar de med bakgrunn i kunnskap i egen livserfaring en kompetanse som gjør dem til sentrale medspillere i det å finne frem til løsninger i arbeidet med å nå målet om alles rett til deltakelse og likestilling i samfunnet."*

Konsekvenser for brukerinnflytelsen

De små organisasjonenes eksistens er også en viktig forutsetning for å videreføre brukerinnflytelsen ved kompetansesentrene. Kompetansesentrene er blitt til for å ivareta behovene til små og ukjente diagnoser, hvis interesser ikke ivaretas godt nok ellers i systemet.

NFOIs primære standpunkt til Tilskuddsutvalgets innstilling

Tilskuddsutvalgets innstilling har vært diskutert i mange fora, og NFOI deltok også på FFO sitt representantskapsmøte i februar, hvor en kompromissløsning ble vedtatt. Løsningen er god, og den hindrer at organisasjoner som har vært aktive i mange år, blir nedlagt på grunn av den nye tilskuddsordningen. I solidaritet med nye grupper som måtte få behov for å danne en egen forening, velger vi likevel å støtte de små organisasjonenes felles Motmelding som det primære standpunkt i vårt høringssvar. Det vesentlige ved tilskudd til små organisasjoner må ikke være antall medlemmer, men derimot formelle krav til organisering som f.eks at organisasjonen er åpen for medlemmer på landsbasis, at den har styre og vedtekter og for øvrig er ikke-diskriminerende på andre områder. Vi viser for øvrig til begrunnelsene og forslaget til regelverk i de små organisasjonenes Motmelding.

NFOIs sekundære standpunkt til Tilskuddsutvalgets innstilling

Som vårt sekundære standpunkt vedrørende kriterier for tildeling av driftstilskudd, støtter vi vedtaket på FFOs representantskapsmøte om en nedre medlemstallsgrense på 250 samt at eksisterende organisasjoner beholder sitt driftstilskudd. Dette gjør vi for å hindre at 58 små organisasjoner må nedlegges, eventuelt kastes inn i såkalte "fornuftsekteskap", hvor det å skaffe driftsmidler og utvikle nye samarbeidsformer vil bli det sentrale. Vi frykter at interessepolitikken og frivillighetsarbeidet på grunn av tilskuddordningen faktisk vil komme i skyggen i mange år framover. Som en innstilling som ble fremlagt i FNs Frivillighetsår 2001 kan det umulig være slike konsekvenser flertallet i Tilskuddsutvalget ønsket. Det viktigste må være å styrke de funksjonshemmedes organisasjoner generelt, gjennom å øke rammene for driftstilskuddet jevnlig i årene framover. Vi viser til NOU 2001:22: *" Utvalgets anbefaling: Utvalget mener driftstilskuddet til funksjonshemmedes organisasjoners interessepolitiske arbeid må økes kraftig, slik at organisasjonene får styrket sine muligheter til medvirkning og samspill med myndighetene på ulike innsatsområder."*

Vennlig hilsen

Ingunn Westerheim
Leder i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Forslag til endringer av vedtektene til Forskningsfondet

- I. § 4 Første setning og bokstav a) endres til:
Fondets styre består av 6 personer med vararepresentanter som skal oppnevnes slik:
 - a) To medlemmer fra NFOI valgt av NFOIs Årsmøte for 2 år av gangen.
- II. § 4 bokstav d) endres til:
 - d) Ett medlem, med vararepresentant, oppnevnt av Sosialdepartementet for 2 år av gangen.
- III. Det tilføyes et fjerde ledd i § 4:
Ved stemmelikhet teller leders stemme dobbelt.
- IV. § 5 første setning endres til:
Fondsstyret skal ha møte minst 2 ganger i årsmøteperioden.

Redegjørelse:

- I. Slik det fungerer per i dag fungerer NFOIs valgte **varamedlem** som økonomiansvarlig. Dette anser Forskningsfondsstyret som en dårlig løsning. Vi foreslår derfor å utvide styret med en ekstra representant fra NFOI som velges av NFOIs Årsmøte. De to representantene fra NFOI velges for 2 år av gangen. Dersom vedtektsendringen blir vedtatt foreslår vi at den ene representanten blir valgt for to år i 2002, den andre for ett. Dette for å sikre kontinuitet. Representanten fra NFOIs styre oppnevnes som før for ett år av gangen.

Dersom Årsmøtet kan gi sin tilslutning foreslår vi også at representantene under bokstav c) velges for henholdsvis ett og to år av gangen. Dette for å sikre kontinuitet.
- II. Sosial- og helsedepartementet ble delt i to med virkning fra 01.01.2002. Vi foreslår derfor at Sosial- og Helsedepartementet erstattes med Sosialdepartementet.
- III. Dette har sammenheng med endringsforslaget under punkt I. For å unngå eventuelle problemer ved stemmelikhet foreslår vi at styreleders stemme skal telle dobbelt.
- IV. Dette foreslår vi for få bedre samsvar med NFOIs rapporteringsperioder.

Sak nr.: 6-02 Valg av styremedlemmer.

Innstilling: Valgkomiteens forslag vedtas.

Redegjørelse: Ved årsmøtet i 2001 ble nestleder og kasserer valgt for 2 år. Daværende leder var valgt for to år, men måtte trekke seg. Det ble derfor valgt leder for ett år på årsmøtet i 2001.

Leder, sekretær, styremedlem og 3 vararepresentanter er derfor på valg i år.

Valgkomiteen i NFOI for 2002 har bestått av følgende:

Kari Vullstad

Tove Kvaløy

Hege Holten (Har pga. flytting til utlandet ikke deltatt.)

Valgkomiteens innstilling:

Leder:	?	(velges for 2 år)
Nestleder:	Dag R. Martiniussen	(ikke på valg)
Kasserer:	Odd Heggelund	(ikke på valg)
Sekretær:	Gry Tofte Haugen	(velges for 2 år)
Styremedlem:	Jorun Olsen	(velges for 2 år)
1. vara:	Rune Hansen	(velges for 1 år)
2. vara:	Tore Kverneland	(velges for 1 år)
3. vara:	Andreas Henden	(velges for 1 år)

Som dere ser, har valgkomiteen ikke lyktes med å finne kandidat til ledervervet. Dette beklager vi, men vi vil at dere skal vite at vi virkelig har forsøkt mange mulige kandidater. Vi ser oss derfor nødt til å overlate valg av leder til årsmøtets delegater.

For Valgkomiteen

Tove Kvaløy

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 7-02 Andre valg

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

Redegjørelse:

Styret fremlegger følgende forslag:

Revisor: Bente Wilhelmsen, Oslo.
Valgkomité: Rebecca Tvedt, Cathrine Jørgensen, Gunn Øines og Sigmund Karlsen

Valgkomiteen fremlegger følgende forslag:

Forskningsfondstyre:

Representant fra NFOI (velges for 2 år):	Tove Tvedt
<i>Representant fra NFOI* (velges for 1 år):</i>	<i>Kari B. Vullstad</i>
Vararepresentant fra NFOI (velges for 2 år):	Ingunn Westerheim
Representant fra fagmiljø (velges for 2 år):	Prof. Lars B. Engesæter
Representant fra fagmiljø (<i>velges for 1 år*</i>):	Lege Lena Lande Wekre
Vararepresentant fra fagmiljø (velges for 2 år):	Ortoped Terje Terjesen

Representant fra NFOIs styre utpekes av styret for 1 år om gangen. Ett medlem, med vararepresentant, oppnevnes av Sosialdepartementet* for 2 år av gangen. Fondsstyret utpeker selv sin leder, fortrinnsvis blant NFOIs medlemmer.

* *Avhengig av vedtektsendring.*

OIFE:

Representant:	Trond Gården
Vara nr. 1:	Andreas Henden
Vara nr. 2:	Ingunn Westerheim

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 2001, og er ikke på valg i år. Kari B. Vullstad ble valgt som varamedlem i 2001, men trekker seg i 2002.

Representant:	Jorun Olsen (valgt 01 for 2 år)
Representant:	Kirsten Lea (valgt 01 for 2 år)
Vara:	Inger Marie Rud (velges for 1 år)

Ordsifte:

Vedtak: