

**Sak nr.: 0-09**    **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 12. Dette tilfredsstiller kravet i vedtektene.

**Ordskifte:**

**Vedtak**

**Sak nr.: 1-09 Valg av møtefunksjonærer.**

**Innstilling:** Foreslåtte møtefunksjonærer velges:

Møteleder:

Rebecca Tvedt

2 referenter:

Arnar Nasset

Jan Helge Meland

2 personer til tellekorps:

2 til å underskrive protokollen:

**Ordsifte:**

**Vedtak:**

**Sak nr.: 2-09**    **Årsberetninger**

**Innstilling:**    Årsberetning fra styret godkjennes.  
Regnskap samt revisjonsberetning godkjennes.  
Årsberetning og regnskap fra Forskningsfondet godkjennes.  
Budsjett for 2009 godkjennes.

Årsrapport fra OI-nytt tas til orientering.  
Årsrapport og referater fra likemannsgruppa tas til orientering.  
Årsberetning fra OI-Norden 2008 tas til orientering.

**Redegjørelse:**    Følgende dokumenter er vedlagt:

- a)    Årsberetning fra styret for 2008
- b)    Årsrapport fra OI-nytt for 2008
- c)    Årsrapporter om likemannsarbeidet 2008
- d)    Regnskap og revisjonsberetning for 2008
- e)    Årsberetning og regnskap fra Forskningsfondet 2008

d)    Årsberetning fra OI-Norden 2008

- e)    Budsjettforslag for 2009

Vedtekter for NFOI følger vedlagt.  
Vedtekter for forskningsfondet følger vedlagt.  
Handlingsprogram for 2007-2012 følger vedlagt

På årsmøtet vil også årsrapporter, regnskap og revisjonsberetninger fra lokallagene NFOI-Trøndelag og AO-NFOI være tilgjengelig. Det samme gjelder revisjonsberetning fra NFOIs forskningsfond.

**Ordsките:**

**Vedtak:**

## ÅRSMELDING NFOI 2008

**Pr. 31.12.08 hadde NFOI 225 voksne betalende medlemmer (over 18 år) og 68 betalende medlemmer under 18 år. I våre medlemslister er det i tillegg 37 voksne personer og 11 personer under 18 år som av en eller annen grunn ikke betalte medlemskontingent i år 2008. Antall betalende støttemedlemmer er 55. 5 støttemedlemmer har ikke betalt.**

### Styret

Styret har fra 01.01.08 til og med 12.04.08 bestått av:

Leder: Ingunn Westerheim (Ikke på valg i 2007)  
Nestleder: Marit Heggelund (Gjenvalgt i 2007)  
Kasserer: Randi Synnøve Ulvestad (Gjenvalgt i 2007)  
Sekretær: Gry Tofte Haugen (Ikke på valg i 2007)  
Styremedlem: Andreas Henden (Ikke på valg i 2007)  
1. vara: Marit Romundstad (Valgt i 2007)  
2. vara: Ivar Rytter (Valgt i 2007)  
3. vara: Maren Rognaldsen (Valgt i 2007)

Styret har fra 12.04.08 bestått av:

Leder: Ingunn Westerheim (Gjenvalgt i 2008)  
Nestleder: Marit Heggelund (Ikke på valg i 2008)  
Kasserer: Randi Synnøve Ulvestad (Ikke på valg i 2008)  
Sekretær: Gry Tofte Haugen (Gjenvalgt i 2008)  
Styremedlem: Andreas Henden (Gjenvalgt i 2008)  
1. vara: Ivar Rytter (Valgt i 2008)  
2. vara: Maren Rognaldsen (Valgt i 2008)  
3. vara: Lena Merethe Jensen (Valgt i 2008)

### Styrets arbeid

Styret har hatt 6 møter i 2008. Alle møtene har vært ordinære styremøter. Vi har forsøkt å holde utgiftene til styremøtene lave ved å ha møter i for- og etterkant av andre møter. Store deler av styret bor nå i Oslo-området, noe som bidrar til lave reisekostnader.

Styrets hovedfokus i 2008 har vært arbeidet med å arrangere årsmøtet 2008, alminnelig drift av foreningen samt noen sentrale interessepolitiske saker. Samlingen i Tønsberg var en stor likemannssamling åpen for alle NFOIs ordinære medlemmer. Samlingen ble arrangert av arbeidsgruppa for likemenn, men krevde også ressurser fra styret.

Styret har også brukt tid på å planlegge store fremtidige arrangementer, som jubileum 2009 og OI-konferanse i 2010. Det har vært lagt ned arbeid i å skaffe alternative midler, noe som har gitt seg utslag i en tilfredsstillende økonomi. Vi har også gjort en innsats for å videreutvikle NFOIs rutineperm.

Styrets leder har mottatt 1G i honorar for 2008. Til tross for ordningen, har de andre styremedlemmene avlastet styreleder ved behov, for eksempel ved møter på dagtid. Styret har fungert godt sammen, og ingen har vært rammet av lengre sykefravær i perioden. Kasserer har vært fritatt fra å møte på styremøter, men har deltatt på ett møte med leder og regnskapsbyrå.

Svært mye av kommunikasjonen i styret foregår på e-post, og dette fungerer bra. Med så lange perioder mellom styremøtene, kan det likevel bli mange saker som skal behandles på kort tid. Vi har i tillegg til referater tatt i bruk en to-doliste for styret, noe som har fungert som et godt oppfølgingsverktøy mellom styremøtene.

NFOIs styre mottar en stor mengde henvendelser både på e-post og ordinær post. Dette kan dreie seg om kurstilbud, interessepolitikk, høringssaker samt henvendelser fra samarbeidspartnere og personer som ønsker informasjon eller medlemskap. Mye tid går derfor med til å administrere og arkivere post, samt å rapportere til ulike instanser.

## **Årsmøte 2008**

Årsmøtet 2008 ble avholdt helga 11.-13. april på Scandic hotell Hamar. Selve årsmøtet ble avholdt 12. april, og ble innledet med en uformell spørretime ledet av styret. Årsmøtet ble ferdig til lunsj, og det var da satt av tid til sosialt samvær.

Søndag formiddag fikk vi besøk av Lena Lande Wekre og Lena Haugen fra TRS som fortalte om nyheter fra kompetansesenteret. Barna hadde sitt eget program, og det var leid inn egne barnevakter til å ta seg av dem så lenge det faglige programmet pågikk. Det deltok ca. 80 personer på møtet, inkludert barn og ledsagere.

## **Barne- og ungdomsarbeid**

Barne- og ungdomsgruppa i NFOI (NFOIU) har fra 01.01.08 til 11.04.08 bestått av Ida Holan (leder), Burhan Chisthi og Bjørg Ellen Anti. Andreas Henden har i tillegg vært styrets representant i ungdomsgruppa. I løpet av årsmøtehelgen 2008 ble det også arrangert møte i NFOIU, der nytt styre ble valgt. Det nye styret består av: Ida Holan (leder), Anders Rytter, Per Olaf Andresen og Andreas Henden. Ungdomsgruppa har vært oppfordret til å delta i andre fora som Unge Funksjonshemmede, men har valgt å ikke prioritere dette.

Leif Richard Bårdsen deltok på Europeisk ungdomssamling i Danmark 15.-17. august. Styret stilte midler til disposisjon for å få flere ungdommer til å reise, men det var dessverre liten interesse for å delta på samlingen.

Ida Holan og Burhan Chishti arrangerte ungdomstreff i Trondheim 21.-23. november. Treffet var åpent for alle ordinære medlemmer mellom 15 og 30 år, og det deltok 14 ungdommer og ledsagere på treffet. I tillegg til likemannsprogram, ble det lagt vekt på sosialt samvær og fellesaktiviteter som kino og middag i Tyholt-tårnet.

Både på årsmøtet og medlemssamlingen i Tønsberg var det rettet stort fokus på å finne egnede aktiviteter for barna. Begge samlingene hadde innleide barnevakter og egen barnemeny til barna. Som en engangsinvestering, ble det kjøpt inn en Playstation og en Nintendo Wii som barna kan disponere på medlemssamlinger.

## **Forskning, utvikling og faglig samarbeid**

I november 2002 fikk NFOI tildelt midler av stiftelsen Helse og Rehabilitering (Extra-spillet) til prosjektet ”Populasjonsstudie av voksne med Osteogenesis Imperfecta”. Undersøkelsene ble ferdigstilt i løpet av 2006. Årene 2006-2008 har vært brukt til å samle resultater og skrive artikler. Lena Lande Wekre har hatt permisjon fra sin stilling på TRS i deler av 2008, for å bearbeide resultatene. NFOI har jevnlig fulgt fremdriften i prosjektet.

En artikkel om OI og tenner ble godkjent våren 2008. En artikkel om demografiske data, kliniske funn (klassifisering) og ADL-funksjon ble sendt inn til vurdering, og en artikkel om benomsetning er under utarbeidelse. I tillegg har Zoran Radunovich arbeidet med sin doktoravhandling om OI og hjerte, som er avledet av OI-studien. Både Lande Wekre og Radunovich holdt innlegg om på den internasjonale fagkonferansen i Ghent i oktober 2008.

Det er i samarbeid med TRS dannet en egen prosjektgruppe bestående av 4 fagpersoner, 4 representanter fra NFOI og 1 fra ledelsen på TRS. Gruppen skal planlegge en egen OI-konferanse i 2010 der målsettingen er at resultater fra OI-studien skal publiseres. Prosjektgruppa ledes av Ingunn Westerheim, og hadde ett møte i september 2008.

NFOIs styre har for å øke interessen for OI, laget et eget nyhetsbrev om NFOI og muligheten til søke forskningsfondet. Brevet ble publisert på nettsidene til Norsk Ortopediforening og ble også sendt til hørselskirurger i Oslo-området.

## **Informasjonsarbeid**

På grunn av arbeid med viktige interessepolitiske saker, har styret i NFOI valgt å nedprioritere arbeidet med å opprette nye internettsider. Vi har i stedet prioritert å holde foreningens eksisterende internettsider noenlunde oppdaterte. Vi har nå e-postadressen til hovedmengden av våre medlemmer, og styret har i samarbeid med OI-nyttss redaksjon aktivt benyttet e-post til å formidle informasjon om aktiviteter og annet medlemsstoff.

NFOIs internettside er godt besøkt både fra Norge og utlandet, og har hatt ca 2000 besøk og ca. 7600 sideoppslag i 2008. I tillegg til TRS, er internettsidene hovedkanalen vår for å oppnå kontakt med nye medlemmer.

## **Likemannsarbeid**

Styret har vært representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Gry Tofte Haugen. Fra 13.04.08 har styret også vært representert ved Lena Merethe Jensen. I 2008 har gruppa for øvrig bestått av Rebecca Tvedt Skarberg. Knut Erik Tvedt Skarberg kom inn i gruppa i juni 2008. Arbeidsgruppa har hatt tre planleggingsmøter i 2008. På møtene deltok Gry Tofte Haugen, Rebecca Tvedt Skarberg og Knut Erik Tvedt Skarberg. .

May Britt Anti deltok på likemanskonferanse i regi av FFO i helga 25.-27. april. I tillegg deltok Rebecca Tvedt Skarberg og Knut Erik Tvedt Skarberg på FFO-kurs i november.

Store deler av likemannsmidlene som ble tildelt for 2008 ble brukt på den store likemannssamlingen i Tønsberg. Samlingen ble arrangert 25.09-28.09.08 på Quality hotell Tønsberg, og hadde 11 parallelle samlinger med tema for målgruppene voksne, ungdom, barn, søsken og foreldre til barn med OI. Gry Tofte Haugen, Rebecca Tvedt Skarberg og Knut Erik Skarberg var ansvarlige for samlingen. Det deltok i underkant av 100 personer.

I tillegg ble det arrangert en oppdateringssamling for likemenn 31. oktober til 2. november på Kielferja "Magic Color". Rebecca Tvedt Skarberg, Knut Erik Tvedt Skarberg og Gry Tofte Haugen var ansvarlige for samlingen. Samlingen hadde fokus på å bevisstgjøre og oppdatere likemennene i forhold til sin rolle som likemann, samt diskutere planer for 2009.

Ungdomssamlingen i november ble også finansiert med likemannsmidler.

## Lokale tiltak

NFOIs styre tildelte etter søknad kr. 18.000 til NFOI-Trøndelag i 2008. Midlene ble brukt til drift av lokallaget samt samling for Trøndelag-fylkene i Steinkjer den 21.-23. november.

NFOIs styre tildelte etter søknad kr. 27.000 til NFOI Akershus & Oslo i 2008. Midlene ble brukt til drift av lokallaget samt medlemssamling i Sarpsborg i helga 29.-31. august 2008. Det ble også avholdt juletreff på brassieriet i Operaen den 5. desember. Lokallaget arrangerte også tur til musikalen "Sound of Music" for barna den 20. desember. Begge lokallagene søker midler fra andre instanser i tillegg til NFOI.

## Internasjonalt samarbeid

NFOI har fortsatt sitt internasjonale samarbeid gjennom aktiv deltakelse i OI-Norden og OIFE. Norge har vært representert i OI-Norden ved Jorun Olsen og Karin Bøe i 2008. Trond Gården har vært NFOIs representant i OIFE.

Jorun Olsen og Karin Bøe deltok på styremøte i Finland våren 2008, og på OI-Nordens generalforsamling i Stockholm fra 26.-28. september. Norge har hatt leder- og økonomiansvar i OI-Norden i perioden.

Trond Gården deltok på OIFE sin generalforsamling den 15-18. oktober i Nazaret, Belgia. Ingunn Westerheim deltok på den 10. internasjonale fagkonferansen om OI i Ghent, Belgia i samme tidsrom, sammen med 3 fagpersoner fra Norge.

Foreningens medlemmer har blitt informert om det internasjonale arbeidet gjennom OI-Nytt. OIFE sitt nyhetsbrev har blant annet blitt oversatt til norsk, for å gjøre det internasjonale arbeidet mer kjent for NFOIs medlemmer.

## FFO og interessepolitikk

NFOIs styre har deltatt på to representantskapsmøter ved Ingunn Westerheim, Marit Heggelund (ett møte) og Ivar Rytter (ett møte). Vi har også vært delvis til stede på Smågruppeforum i forkant av møtene.

NFOIs styre kanaliserer hovedtyngden av sitt interessepolitiske arbeid gjennom FFO. NFOI har imidlertid valgt å engasjere seg ekstra mye i noen saker denne perioden. Dette gjelder blant annet den nye Samhandlingsreformen og ny lov om diskriminering og tilgjengelighet.

Leder og nestleder utarbeidet et eget notat til Bjarne Håkon Hansen sitt Samhandlingsprosjekt og fikk et eget møte med ledelsen i prosjektet i september. Marit Heggelund deltok også på FFOs seminar om samhandlingsreformen i november, og Rebecca Tvedt Skarberg har deltatt

på møter i sakens anledning som representant for FFO. Leder og nestleder har også deltatt i nettdebatt med Bjarne Håkon Hansen.

**Representanter fra NFOI har i tillegg deltatt på ulike seminarer/møter:**

- Seminar om den nye diskriminerings- og tilgjengelighetsloven (Rebecca Tvedt Skarberg, Ingunn Westerheim og Knut Erik Tvedt Skarberg)
- Velferdskonferansen (Maren Rognaldsen)
- Høringsmøte på FFO vedrørende diskrimineringsloven (Ingunn Westerheim)
- Kontaktforum hos likestillings- og diskrimineringsombudet (Ingunn Westerheim)
- Rehabiliteringsaksjonens demonstrasjoner utenfor Stortinget (Marit Heggelund 2 ganger, Knut Erik Tvedt Skarberg, Eirik Rud Iversen og Inger Marie Rud Iversen)
- NHF Oslo – Osloforum om universell utforming (Maren Rognaldsen og Ingunn Westerheim)
- Møte med FFO om hjelpemiddelformidling i Oslo og Akershus (Marit Heggelund)

**Foreningen har hatt flere representanter i ulike råd/utvalg:**

- Rebecca Tvedt Skarberg har sittet i FFOs hovedstyre.
- Kristin Westgård har vært representant i prosjektet Familieveiviser.
- Marit Heggelund har vært representant i prosjektet ”Sjeldne funksjonshemninger i Norge.”

**Styret har gitt innspill i følgende saker:**

- Notat ”NFOIs innspill til Samhandlingsreformen”
- Hørings svar i Hovedstadsprosessen (Helse Sør-Øst)
- Hørings svar ”Riktig prioritering i Spesialisthelsetjenesten” – nasjonal veileder ortopedisk kirurgi.
- Støtteerklæring til at Norsk Osteoporoseforening stifter en egen forening.
- Innspill til FFOs møte med NAV i forhold til tannbehandling og ny tannlegeforskrift.

I tillegg har styret arbeidet for å undersøke muligheter for å få OI godkjent som diagnose for helsereiser. NFOIs styre har i samarbeid med OI-Nytts redaksjon informert medlemmene om interessepolitikk og FFO gjennom OI-nytt, e-post og internetsidene våre.

## **TRS**

NFOIs styre har arbeidet aktivt for å ivareta en god dialog med TRS, for å sikre OI-gruppen et best mulig tilbud ved kompetansesenteret. Hele NFOIs styre hadde møte med ledelsen på TRS den 1. mars 2008. Marit Heggelund har deltatt på to faste ledermøter på TRS i 2008.

TRS sitt samarbeidsforum ble avholdt 9. november. Temaet var ”Utfordringer og muligheter i fremtiden for personer med en sjelden diagnose”. Marit Heggelund deltok i planleggingen av samarbeidsforumet. Ingunn Westerheim, Maren Rognaldsen og Ivar Rytter deltok fra NFOIs styre. I tillegg deltok Trond Gården.

## **Forskningsfondet**

NFOIs styre har vært representert ved Maren Rognaldsen i Forskningsfondets styre frem til 12.04.08. Fra 12.04.08 besto Forskningsfondsstyret av Ivar Rytter, Harald Bjarne Hellesén jr., Elsa Rath Jensen, Lars B. Engesæther, Lena Lande Wekre, Terje Terjesen samt Lars Grue og John Eriksen oppnevnt av departementet.

Forskningsfondet har ikke hatt møter i 2008, men har konstituert seg på e-post. Styret i NFOI har brukt mye tid på å se på alternative måter å organisere forsknings- og utviklingsarbeid på, samt å få samarbeid med fagmiljø til å fungere.



## OI-Nytt

OI-Nytt kom ut med 4 nummer i 2008. Arnar Nettet har vært redaktør for bladet. NFOIs styre har vært representert i redaksjonen ved Marit Heggelund. Styret har aktivt benyttet bladet som en informasjonskanal, men redaksjonen savner flere bidrag fra medlemmene, både uoppfordret og når noen har deltatt på ulike arrangementer.

## Økonomi

Utover de ordinære drift- og likemannsmidlene, ble det søkt om midler fra to helseregioner. Vi fikk bevilget kr 10.000 fra Helse Vest til drift og lokalt arbeid. Midlene ble brukt til finansiering av deltakelse på NFOIs årsmøte for medlemmer fra denne regionen. Vi fikk også innvilget kr 24.977 i momskompensasjon for 2007.

NFOI fikk midler til OI-studie av Helse og Rehabilitering til bruk i 2003-2006 med et administrasjonstilskudd på 10 %, til sammen kr. 140.045. NFOI valgte å ha dette tilskuddet stående urørt på separat konto i balansen, i tilfelle det ville påløpe administrasjonsutgifter i etterkant. Vi anser nå midlene som frigitt, og etter pålegg fra revisor i 2007 har styret valgt å inntektsføre midlene for regnskapsåret 2008. Årsmøtet i 2008 besluttet å bruke deler av disse midlene i 2008, og budsjetterte derfor med et overskudd på kr. 48 237.

På inntektssiden er det lavere inntekter på medlemskontingent og egenandeler enn budsjettert. Dette oppveies imidlertid av kr. 12.977 mer i momskompensasjon enn forventet. På utgiftssiden er det et mindre underforbruk på de fleste postene. Overforbruk på porto og OI-nytt, skyldes at vi ga ut flere nummer av medlemsbladet enn vi forventet. Reisekostnader har et overforbruk på kr. 26 933, noe som skyldes at det er vanskelig å budsjettere samlinger på nye steder med så mange som 100 deltakere.

Også for 2008 er det direkte medlemsaktivitet som helt klart har vært det prioriterte området, med årsmøte samt en stor og to mindre likemannssamlinger. Til sammenligning utgjør utgifter til de andre aktivitetene i NFOI kun mindre beløp. Etter midler til administrasjon er trukket ut, har vi brukt 90 839 kroner mer til likemannsaktivitet, enn det vi fikk likemannsmidler til.

De tidligere fylkeslegemidlene er nå inkorporert i de alminnelige driftsmidlene NFOI får tildelt. Kr. 45 000 ble etter søknad overført lokallagene.

Til tross for at NFOI i større grad kjøper tjenester og utbetaler honorar til leder, må foreningen sies å ha en solid økonomi med et budsjettoverskudd på kr. 96 025 Størsteparten av midlene våre er imidlertid øremerket spesifikke tiltak, og det er derfor begrenset hvor fritt vi kan budsjettere fra år til år.

## Generelt

Våren 2008 var det årsmøtet som sto i fokus, og på høsten ble det arrangert et stort likemannstreff i Tønsberg. Likemannssamlingen var en suksess, og styrets inntrykk er at både nye og gamle medlemmer hadde stort utbytte av oppholdet i Tønsberg. Vi fikk også gode tilbakemeldinger på den faglige delen av programmet.

Styret i NFOI har også i større grad prioritert det interessepolitiske arbeidet, noe vi håper skal komme våre medlemmer til gode på lengre sikt både i form av bedre behandlingstilbud, rehabilitering og praktisering av den nye diskriminerings- og tilgjengelighetsloven.

NFOI har 30-årsjubileum i 2009, og styret har allerede fra våren 2008 hatt fokus på planleggingen av jubileet. Det ble opprettet en egen arbeidsgruppe for planlegging av innholdet på jubileumsmarkeringen. Gruppen var sammensatt av medlemmer i ulike aldersgrupper, og ble ledet av Marit Heggelund. Gruppen hadde 3 møter i løpet av 2008.

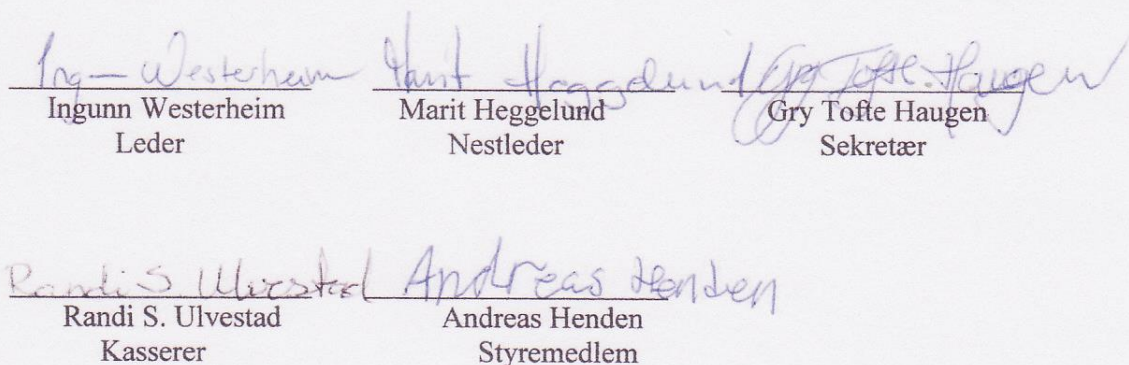
Styret har i samsvar med arbeidsprogrammet hatt fokus på tiltak som kan gjøre det enklere å ta på seg verv i NFOI. Dette for å gjøre terskelen for å ta på seg verv så lav som mulig.

Vi nevner noen av tiltakene vi har gjennomført:

- Inngått fast avtale med regnskapsbyrå
- Mer bruk av elektronisk skanning av post og vedtak på e-post
- Betalt felles ledsagerhjelp på styremøter for å gjøre de praktiske utfordringene mindre
- Inngått fakturaavtaler med Activ Kopi og Peppes Pizza for at medlemmer skal slippe utlegg
- Utarbeidet rutiner for utbetaling av honorarer, samt rutine for tilskudd til lokallag
- Mer bruk av smartpost (noe dyrere men mer fleksibelt)
- Utredet alternative måter å organisere forskningsfondet og foreningen mht faste undergrupper eller prosjektorganisering.

I tillegg har vi hatt fokus på medlemsregisteret og oppfølging av medlemshenvendelser, i forsøk på å snu den negative trenden mht betaling av medlemskontingent. Vi har informert både på giroblanketter og i OI-nytt om spørsmål vedrørende medlemskap, slik at tvil vedrørende medlemskap skal være minst mulig. Vi har også sendt eget brev til personer som ikke har betalt flere år på rad, for å spørre om det er tiltak vi kan sette i verk for å beholde disse som medlemmer.

Styret anser 2008 som et godt år for NFOI der medlemssamlinger og interessepolitikk stod i fokus. Styret ønsker til slutt å takke alle som har gjort en innsats for foreningen i perioden, og håper på videre godt samarbeid.



Ingunn Westerheim  
Leder

Marit Heggelund  
Nestleder

Gry Tofte Haugen  
Sekretær

Randi S. Ulvestad  
Kasserer

Andreas Henden  
Styremedlem

## Årsmelding OI-Nytt 2008

I 2008 har OI-Nytt kommet ut med 4 utgaver. Siste nummer kom riktignok i posten først etter nyttår i 2009, men det ble like fullt produsert fire nummer innenfor kalenderåret 2008.

Undertegnede har dette året fått bidrag fra flere flittige penner, og redaktøren er veldig takknemlig for det! For øvrig bidrar som vanlig Ingunn Westerheim med diverse stoff i tillegg til sine faste innslag. Det aller meste av kommunikasjonen foregår pr e-post.

Trykking av OI-Nytt foregår hos FFO-Trykk. Opplaget på bladet ligger på cirka 300. OI-Nytt sendes ut som B-post i Norge. FFO-Trykk står for pakking og utsending. Utenlandske mottakere er ikke omfattet av avtalen, så de av disse som vi har e-post-adresser til mottar bladet på pdf-format.

Redaksjonen har ikke gjort layoutmessige krumspring på flere år, da dette krever noe større innsats enn den som er tilgjengelig. Innholdet varierer naturlig nok mellom hver utgave, men et nummer bruker å ligge på mellom 32 og 40 sider.

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!

Redaksjonen vil benytte anledningen til å takke alle som har kommet med bidrag til bladet i perioden.

Redaktør

Arnar Nesset  
[arnarnesset@hotmail.com](mailto:arnarnesset@hotmail.com)

## Rapport om likemannsarbeidet ifm. generelt likemannsarbeid i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2008

NFOI har i mange år mottatt midler fra Sosial- og helsedirektoratet til likemannsarbeid. Likemannsarbeid har blitt en av foreningens viktigste oppgaver og noe av det medlemmene er mest opptatt av. Dermed er NFOI 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. Sammensetningen av korpset har vært endret flere ganger (sist 2008), for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlag som disse likemennene bør ha. NFOI har lagt vekt på at likemanskorpsset bredt skal representere medlemmene i foreningen.

For å organisere og drive denne delen av NFOIs arbeid, har vi nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Styret har vært representert i arbeidsgruppa ved Gry Tofte Haugen. Gruppa har for øvrig bestått av Rebecca Tvedt Skarberg, Knut Erik Tvedt Skarberg og Lena Jensen i 2008.

Arbeidsgruppa har hatt som oppgave å søke om midler til temaer som medlemmene har kommet med ønske om, samt å planlegge samlinger og å koordinere likemanskontakten i foreningen. Arbeidsgruppa har også stått som ansvarlig for arrangering og gjennomføring av likemannstreff i 2008. Målet er å sette sammen et tilbud som er så bredt som mulig, både i forhold til alder, funksjonsnivå og problemstillinger for pårørende og de som selv har OI. Det er avholdt tre arbeidsgruppemøter. Arbeidet har ellers foregått via e-post og telefon.

For år 2008 fikk vi tildelt kr. 350 000,-. Vi fikk en tilleggsbevilgning på kr. 11 400,- ved årets slutt.

Det har vært avholdt samlinger med følgende tema (se vedlagte referater):

- Oppdateringstreff for likemanskorpsset - erfaringsutveksling og nye ideer.
- Å leve sammen med noen med OI
- Å bli eldre med OI
- Mestringsstrategier i forhold til smerter
- Å ha en skjult funksjonshemming - mild form for OI
- Foreldre til barn med OI
- Barns smerter
- Kosthold og ernæring i forhold til OI
- Tilrettelagt trening for barn og voksne med OI
- Å være singel med OI
- Tilrettelegging av bolig for personer med OI
- Å leve med annerledes utseende
- OI og ungdomstid

Mange av samlingene ble arrangert parallelt på en større samling i Tønsberg, som var åpen for alle medlemmene. Vi har gode erfaringer med å samkjøre temaene for smalere målgrupper. Dette gjør treffene mer populære og vår erfaring er at flere melder seg på samlinger der mange skal være samlet enn små samlinger for en smalere målgruppe. Dette gir medlemmer med ulik alder og erfaringsbakgrunn mulighet til å prate sammen utenom det fastlagte programmet, om ting som i seg selv kan være svært viktige, men samtidig for små til å være tema på egne samlinger. Tilbakemeldingene fra medlemmene forteller oss at vi skal fortsette å arrangere større treff med mange parallelle temasamlinger, noe som også er mer økonomisk for NFOI. Se vedlagte rapporter fra de ulike temasamlingene.

I tillegg ble det avholdt en egen ungdomssamling i Trondheim den 21. – 23. november 2008. Se vedlagt rapport fra samlingen. Styret i NFOI og arbeidsgruppa for likemenn ønsker å se på

ungdommene i NFOI som morgendagens pådrivere i foreningen. Som følge av at NFOI de siste årene har prioritert å avholde en egen ungdomssamling i løpet av året, har ungdomsgruppa vokst og blitt en fast gjeng som har mye kontakt med hverandre både på samlinger og via internett. NFOI er svært glad for denne utviklingen som er med på å sikre foreningens eksistens i mange år fremover.

I 2008 ble det også holdt et oppdateringstreff for de oppnevnte likemenn, denne gangen på Kielfergen. Dette var en vellykket samling og vi ser at det kan være behov for en tilsvarende samling også i 2009 for å koordinere likemannsarbeidet enda bedre og fordele oppgaver mellom oss. Se vedlagt rapport fra samlingen.

Tre av medlemmene i likemannsgruppa deltok på likemannskurs i regi av FFO i løpet av 2008.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som ble utgitt 4 ganger i 2008. 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 trykkeriutgifter.

På grunn av overgang til regnskapsbyrå, har det dessverre ikke vært mulig å splitte kostnadene på de ulike samlingene for 2008. Vi kommer til å utarbeide rutiner for å forbedre regnskapsføringen på dette punktet, slik at vi har mulighet for å levere mer detaljerte regnskapsoppstillinger for 2009.

25.03.2009

-----  
Ingunn Westerheim  
Leder i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

## **Rapport om likemannsarbeidet ifm. arbeid og attføring i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2008**

NFOI har i mange år mottatt midler fra Sosial- og helsedirektoratet til likemannsarbeid. Likemannsarbeid har blitt en av foreningens viktigste oppgaver og noe av det medlemmene er mest opptatt av. Dermed er NFOI 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. Sammensetningen av korpset har vært endret flere ganger (sist 2008), for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlag som disse likemennene bør ha. NFOI har lagt vekt på at likemannskorpset bredt skal representere medlemmene i foreningen.

For å organisere og drive denne delen av NFOIs arbeid, har vi nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Styret har vært representert i arbeidsgruppa ved Gry Tofte Haugen. Gruppa har for øvrig bestått av Rebecca Tvedt Skarberg, Knut Erik Tvedt Skarberg og Lena Jensen i 2008.

Arbeidsgruppa har hatt som oppgave å søke om midler til temaer som medlemmene har kommet med ønske om, samt å planlegge samlinger og å koordinere likemannskontakten i foreningen. Arbeidsgruppa har også stått som ansvarlig for arrangement og gjennomføring av likemannstreff i 2008. Målet er å sette sammen et tilbud som er så bredt som mulig, både i forhold til alder, funksjonsnivå og problemstillinger for pårørende og de som selv har OI. Det er avholdt tre arbeidsgruppemøter. Arbeidet har ellers foregått via e-post og telefon.

For år 2008 fikk vi tildelt kr. 200 000.

Det har vært avholdt samlinger med følgende tema (se vedlagte samlerapport):

- Oppdateringstreff for likemannsgruppa - erfaringsutveksling og nye ideer
- Endringer for vår gruppe i forhold til NAV-reformen
- Veien til arbeid. Praktisk tilrettelegging av arbeids-/studie-/skolehverdag

Samlingen ”Endringer for vår gruppe i forhold til NAV-reformen” var et bredt tema som ble arrangert på en større samling i Tønsberg. Se vedlagte rapport fra temasamlingen, som hadde 30 deltakere. Tønsberg-samlingen var åpen for alle medlemmene og inneholdt mange generelle likemannstemaer, i tillegg til samlingen om NAV-reformen. Vi har gode erfaringer med å samkjøre temasamlinger for smalere målgrupper. Dette gjør treffene mer populære og vår erfaring er at flere melder seg på samlinger der mange skal være samlet enn små samlinger for en smalere målgruppe. Dette gir medlemmer med ulik alder og erfaringsbakgrunn mulighet til å prate sammen utenom det fastlagte programmet, om ting som i seg selv kan være svært viktige, men samtidig for små til å være tema på egne samlinger.

I tillegg ble det avholdt en egen ungdomssamling i Trondheim den 21.-23. november 2008 samlingen der ”Veien til arbeid. Praktisk tilrettelegging av arbeids-/ studie-/ skolehverdagen” var ett av temaene, da mange av som deltar på ungdomssamling er på vei ut i studier, attføringsløp og jobbsøking. Se vedlagt rapport fra ungdomssamlingen.

I tillegg til ovenfor nevnte samlinger, avholdt arbeidsgruppa for likemenn oppdateringstreff for nye og gamle likemenn på Kielbåten fra 31.10.08 - 02.11.08. Samlingen tok både for seg generelt likemannsarbeid og likemannsarbeid i forbindelse med arbeid og attføring. Se vedlagt rapport fra samlingen.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som ble utgitt 4 ganger i 2008. 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 utgifter til trykking.

Tre av medlemmene i likemannsgruppa deltok på likemannskurs i regi av FFO i løpet av 2008. Ett av kursene var spesielt rettet mot arbeid og attføring.

På grunn av overgang til regnskapsbyrå, har det dessverre ikke vært mulig å splitte kostnadene på de ulike samlingene for 2008. Vi kommer til å utarbeide rutiner for å forbedre regnskapsføringen på dette punktet, slik at vi har mulighet for å levere mer detaljerte regnskapsoppstillinger for 2009.

25.03.2009

-----  
Ingunn Westerheim  
Leder i NFOI

## Samlerapporter for likemannssamlinger i NFOI 2008

### NAV-reformens betydning for OI-gruppa

Fredag den 26.09.2008 ble det avholdt en likemannssamling i NFOI der NAV-reformen var tema. Det deltok 30 personer på samlingen, hovedsakelig personer som selv har OI, men også en del foreldre til barn med OI. 12 av deltakerne var likemenn. Temasamlingen var en av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008 i Tønsberg.

NAV-reformen vil føre til store endringer for mange personer med OI. Mange mottar ulike ytelser fra NAV, spesielt arbeidsrettede ytelser som attføringspenger og rehabiliteringspenger og gradert/hel uførepensjon er aktuelle. Mange er også avhengige av hjelpemidler, trygdebil, grunn- og hjelpestønad og andre ordninger for å kunne delta i arbeidsliv og utdanning. Med så mange omlegginger på en gang, kan det være vanskelig å orientere seg i regelverksjungelen.

Målsettingen med samlingen var derfor både å gi informasjon om hva som skjer i NAV, men også å utveksle erfaringer om hvordan man finner fram i systemet, og hvordan man i samarbeid med saksbehandler kan finne gode løsninger, for å gjøre det lettere å stå i arbeid eller komme inn i arbeidslivet.

Det var 2 innledere på samlingen. Ingunn Westerheim som selv har OI, er jurist og jobber i NAV. Hun snakket om hva som skjer i NAV om dagen, med vekt på områder som har betydning for OI-gruppa. Temaer som ble tatt opp var flyttingen av oppgaver til NAV helsetjenesteforvaltning, ny sykmeldingsblankett, etablering av NAV-kontor og forvaltningsenheter, innføring av arbeidsevnevurdering, tiltaksreformen og arbeidsavklaringspenger. Deltakerne stilte spørsmål underveis, og utvekslet erfaringer om hvordan etableringen av NAV-kontor fungerte i deres kommuner.

Andre innleder var Trond Haagensen, som er sosionom ved kompetansesenteret TRS. Hans innlegg tok utgangspunkt i TRS sin kunnskap om hva NAV-reformen har medført for OI-gruppa, og handlet om hva som er lurt å ha fokus på i møtet mellom saksbehandler og bruker. Deltakerne deltok aktivt i debatten om hva som er lurt å legge vekt på i søknadsprosesser, hvor man kan finne informasjon, og hvordan man best kan samhandle med sin saksbehandler.

Deltakerne ga gode tilbakemeldinger på samlingen, men informasjonsbehovet på dette området synes utømmelig siden NAV-reformen enda er i startgropa, og det stadig skjer regelverksendringer på området. Vi anser derfor at det er aktuelt å gjenta dette temaet ved flere anledninger.

Ref. Rebecca Tvedt Skarberg

### Tilrettelegging av bolig

Fredag 26.09.2008 ble det avholdt likemannssamling i NFOI der tema var tilrettelegging av bolig. Det var 20 medlemmer til stede under samlingen. Temasamlingen var en av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008 i Tønsberg.

Vi hadde besøk av en representant fra Husbanken som innledet samlingen. Hun startet med å orientere om de ulike låne- og tilskuddsordningene gjennom Husbanken. START-lån, lån til utbedring og ulike tilskuddsordninger ble gjennomgått. Mange av disse ordningene er aktuelle for våre medlemmer og mange hadde allerede noe kjennskap til Husbanken. Medlemmene utvekslet sine erfaringer om hvor tilgjengelig disse ordningene var, og hva som kom til nytte for dem. Det viste seg gjennom samlingen at det var variasjoner både i hvor godt medlemmer kjente til ordningene og også hvordan deres søknader ble behandlet fra kommune til kommune. Tilgang til aktuelle tilrettelagte boliger til salg varierte også sterkt fra kommune til kommune.

Ut ifra tilbakemeldingene syntes det som om særlig småbarnsforeldre som nettopp hadde fått barn med OI og også ungdom i etableringsfasen hadde spesielt god nytte av likemannssamlingen. Disse lyttet ivrig til andre medlemmers erfaringer med det å anskaffe egnet bolig og tilrettelegge bolig. Det var nyttig å ha en representant fra Husbanken tilstede under samlingen som kunne oppklare uklarheter rundt ordningene.

Dette var et populært tema og ut fra evalueringsskjema utdelt deltagerne i slutten av samlingen i Tønsberg ønsket flere dette tema igjen på et senere tidspunkt.

Ref. Rebecca Tvedt Skarberg

### **Kosthold og ernæring**

Fredag 26.09.2008 ble det avholdt likemannssamling om kosthold og ernæring i NFOI. Temasamlingen var en av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008 i Tønsberg. Vi var 25 personer til stede på denne samlingen, der det var lagt opp til en innledning ved Marianne Lindmark, klinisk ernæringsfysiolog ved Frambu. Fem av deltakerne var oppnevnte likemenn. Slike innledende presentasjoner blir ofte dratt ut i tid i en engasjert gruppe, og det viser seg også hensiktsmessig å komme med spørsmål og å dele egne erfaringer fortløpende og i sammenheng med de stikkordene man får under en slik innledning. Ved å "holde på" innlederen gjennom hele seansen får man også mulighet til å få noen faglige vurderinger og forklaringer på det man presenterer som egne erfaringer på området.

For personer med begrensede muligheter til mosjon og fysisk aktivitet er det ekstra viktig å ha et bevisst forhold til kosthold – både for å sikre et fullverdig inntak uten å få i seg for mange kalorier, og for å hjelpe fordøyelsen. For vår gruppe er det også spesielt viktig å ha ekstra fokus på de stoffene som skjelettet trenger for å oppnå størst mulig styrke og stabilitet. Viktigheten av å spise ofte og å drikke mye ble grundig understreket. Det samme gjelder proteiner, kalsium, vitamin K, vitamin D og fiber. Vi snakket en del om dette, og fikk tips på hvordan man best kan få i seg tilstrekkelig av disse stoffene. Essensen er at vi bør spise mer frukt og grønnsaker, grove brød og kornprodukter. Mer fisk og fjørfe, og mindre kjøtt og farseprodukter med mye fett. Magre melke- og meieriprodukter er viktig. Vegetabilsk olje til matlaging i stedet for smør og harde margariner. Ta tilskudd av tran eller fiskeoljekapsler. Spis fiberrikt, og reduser inntaket av raffinert sukker og enkelte karbohydrater.

Temaet kosthold og ernæring er svært viktig for vår gruppe, og det er ønskelig med flere samlinger rundt dette temaet – gjerne med mer tid.

Ref. Dag Martiniussen

### **Å være foreldre til barn med OI & Barns smerter**

Lørdag 27.09.2008 ble det avholdt likemannssamling i NFOI der tema var "Å være foreldre til barn med OI". Det var 25 medlemmer til stede under samlingen. Temasamlingen var en av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008 i Tønsberg.

Temaene som ble tatt opp var:

- Smertelindring til barn i en akutfase.
- Grensesetting av barn med OI og grensesetting av søsken

Smertelindring engasjerte foreldrene, spesielt bruk av medikamenter. Det var tydelig at foreldre trenger mer informasjon om hvordan barn blir smertelindret, både før de kommer til sykehus og etter ankomst sykehus. Dette fordi mange barn er blitt redd for sykehus og enkelte undersøkelser. Foreldre



ønsker å vite hvilke medikamenter som anbefales og hvilke som ikke anbefales. Et tema som burde tas opp igjen ved en senere anledning.

Grensesetting: Et vanskelig tema fordi alle barn og foreldre er forskjellige, og grad av funksjonshemming er forskjellig. Her er det opp til de enkelte foreldre og sette grenser for sine barn og søsken. Men det er alltid godt og høre på hvordan andre tenker, da får du nye ideer du kan ta med deg videre. Det var kjekt at så mange deltok i diskusjonene. Det var tydelig at temaene engasjerte foreldrene.

Ref. Øyvind Strand

## Å bli eldre med OI

Lørdag 27.09.2008 hadde vi likemannssamling om det å bli eldre med OI. Temasamlingen var en av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008 i Tønsberg.

17 personer deltok på dette temaet. Marit holdt en kort innledning og oppfordret deltakerne til å være aktive og komme med erfaringer, spørsmål og innspill, noe de var veldig flinke til.

Det ble snakket en del om ulike erfaringer med trening. En dame fortalte at hun hele sitt liv hadde vært redd for å bli like dårlig som hennes mor hadde vært, og at hun for noen år siden hadde sunket sammen i ryggen og fått store smerter. Langsamt hadde hun trent seg opp og samtidig tatt Fosamax, hun hadde oppnådd 30 % øking i beinmassen! Hun ble oppfordret til å skrive noen ord i OI-Nytt om disse erfaringene slik at også de som ikke deltok på denne samlingen kunne få vite om dette.

Andre opplevde smertelindring ved trening. Mange opplevde det litt problematisk å motivere seg, trening er jo ofte kjedelig, særlig når man ikke kan gjøre morsomme ting som å danse, gå på ski og liknende. Noen ble motivert med tanke på smertelindringen, andre ga seg selv belønning etter treningen. Et annet problem for mange med OI er at man hele tiden må ta nøye hensyn til hva kroppen tåler, det er veldig viktig og ikke overbelaste og lytte til kroppens signaler.

Noen fortalte at de var veldig slitne og ikke hadde så mye overskudd til å gjøre morsomme ting lengre. Det ble nevnt at funksjonshemmede generelt ofte ble raskere "gammel" enn befolkningen for øvrig. Hvorvidt dette er genetisk eller som en følge av overbelastning i løpet av livet vet man lite om. Enkelte av deltakerne var 100 % uføretrygdet, noen 50 % og andre var i full jobb. Alle var enig i at det var vanskelig å søke trygd, men de som hadde gjort det var glade for å slippe å jobbe fullt. Det er imidlertid viktig å finne på ting å engasjere seg i når man går over på trygd. Dette kan være hobbyaktivitet, foreningsvirksomhet eller andre ting man kanskje har vært nødt til å nedprioritere mens man var i arbeid.

Mange opplevde at de var blitt mer engstelig med årene, ting man turte før våget man nå nesten ikke å tenke på nå lengre.

De som uttalte seg, syntes de hadde utbytte av denne samtale.

Ref. Marit Heggelund

## Å være singel med OI

Lørdag 27. september 2008 arrangerte NFOI for første gang temasamlingen "Å være singel med OI". Ansvarlige for samlingen var Ingunn Westerheim og Gry Tofte Haugen. Temasamlingen var en del av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008. Samlingen gikk over to timer.

Bakgrunnen for ønsket om å arrangere en samling med dette tema, er at følelsesmessige aspekter rundt det å være singel når man har en funksjonshemning er noe som ofte ties i hjel. Heller ikke i NFOI har det vært mye åpenhet rundt dette tema. Det er et faktum at det er vanskeligere for personer med synlige funksjonshemninger å få kjæreste, samt å takle at venner etablerer seg med samboere og ektefeller. Mange opplever at det har vært lite rom for å prate om dette ved tidligere anledninger. Vi ønsket derfor å gi medlemmene muligheter til å luften problemstillinger rundt tema i en formell setting. På samlingen utvekslet vi derfor erfaringer rundt det å være singel, og kom blant annet inn på problemstillinger rundt hvordan takle at venner får kjæreste, mens du selv sitter ”utenfor” og ser på. Hvordan takle stadige avvísninger? Er internett en bra måte å finne en kjæreste på hvor man ikke behøver å ”vise” hele sin funksjonshemning med en gang? Når og hvordan bør man i så fall fortelle om den? Hvordan føles det når venner ”spleiser” hverandre med andre single venner, men ingen prøver å ”spleise” den som har OI?

Dette er temaer som selvsagt er vanskelig å prate om, og det er fortsatt ikke så mange som ønsker å utlevere seg på slike gruppesamtaler. Temaet var kun åpent for medlemmer som selv hadde OI, fordi det ellers kunne blitt vanskelig å prate åpent. Derfor deltok det fem personer, hvor av 2 var likemenn.

Ref. Gry Tofte Haugen

### **Ektefelle/samboer til en med OI**

Lørdag 27.09.2008 ble det avholdt likemannssamling i NFOI der tema var ”Ektefelle/samboer til en med OI”. Det var 8 medlemmer til stede under samlingen. Temasamlingen var en av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008 i Tønsberg.

Samlingen var ledet av en oppnevnt likemann som selv er gift med en person med OI. Gruppen var noe variert i forhold til hvor lenge de hadde vært gift/samboer. Dermed varierte det i forhold til hvor god kjennskap de hadde til temaet. Noen hadde levd sammen med noen med OI over mange år mens andre var relativt ferske. Samtalen gikk etter hvert godt i gruppa. Arbeidsfordeling i hjemmet, å leve sammen med noen med kroniske smerter, brudd, å ta hensyn til diagnosen og det å takle slitenhet var noen områder gruppa kom innpå. Noen opplevde tema mer ømtålig enn andre og ønsket at samlingen kunne vært ledet av en psykolog ved en senere anledning.

NFOI har flere ganger tidligere hatt dette tema og tema er fortsatt ikke uttømt men flere ga tilbakemeldinger om at tema med fordel kunne ledes av en psykolog. Dette ville gjøre det lettere å håndtere følelsene som dukker opp i gruppa.

Ref. Knut Erik Tvedt Skarberg

### **Å leve med mild form for OI – skjult funksjonshemning**

Lørdag 27.09.2008 ble det avholdt likemannssamling i NFOI der tema var å leve med mild form for OI. 14 personer deltok på samlingen hvorav 2 var oppnevnte likemenn. Temasamlingen var en av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008 i Tønsberg.

Deltagerne utvekslet sine erfaringer og følgende punkter ble berørt i løpet av samtalen:

- Når en er ung føler en seg frisk og ser ut som en er frisk, og de ønsker å være det.
- Det er et ønske blant personer med mild form for OI å leve som alle andre og de stiller samme krav og har de samme krav til seg selv om til funksjonsfriske. Dette kan føre til frustrasjoner da en oppdager at en ikke klarer dette, enten pga smerter, økt slitenhet med mer.
- Personer med mild form for OI kan møte liten forståelse i samfunnet da folk ikke forstår hva sykdommen innebærer. Det er lettere å få forståelse dersom de har brudd/synlige skader, enn

når en har vondt i ryggen eller er sliten og så videre ettersom funksjonsfriske også er slitne og har vondt i ryggen.

- I mange situasjoner er det godt at funksjonshemningen ikke vises, da en ikke blir sett på som annerledes. Samtidig blir det vanskeligere å få aksept for at en ikke er frisk. Folk ser at en med mild OI er oppegående, trener med mer, og en person som det er ikke syk.
- Det er /føles komplisert å forklare hva OI er og hva det innebærer etter som folk forbinder dette med at en har masse brudd hele tiden. Det er slitsomt å måtte forklare sykdommen hele tiden. Og det er vanskelig å få forståelse for slitenhet både blant de rundt seg og de profesjonelle (leger osv).
- En må kjenne på egen kropp, ta signalene til kroppen på alvor når den sier fra om at nå må en ta hensyn til seg selv og ikke presse seg utover egne grenser. Samtidig skal man ikke kjenne nøye etter og vente på at en får symptomer.
- Det er lurt å forebygge smerter dersom de skal være med på noe og du vet at i sånne eller lignende situasjoner får du smerter. En kan ta smertestillende og eventuelt muskelavslappende for å forhindre ”smertetopper”, i forskjellige sosiale sammenhenger.
- Det er lov å ”kjøpe seg litt fri” ved f.eks å betale noen for å se etter barna noen timer i uka eller noen som kan vaske for deg.

Etter samtalen var det enighet om at dette var et uttømmelig tema som deltagerne ønsket seg en reprise av ved senere anledninger. Ulike sider ved å ha mild OI gjør seg gjeldende ved ulike livsfaser og derfor har medlemmene stadig nye erfaringer å tilføre hverandre. Tema er derfor stadig like aktuelt.

Ref. May Britt Anti, 27.09.08

### **Annerledes utseende**

Søndag 28.09.2008 ble det avholdt likemannssamling i NFOI der tema var ”Å leve med annerledes utseende”. Det var 10 medlemmer til stede under samlingen. Temasamlingen var en av flere parallelle samlinger som ble avholdt i helga 25-28. september 2008 i Tønsberg.

Samlingen ble ledet av en oppnevnt likemann som har erfaring fra tema i forbindelse med et prosjekt og utarbeidelse av et temahefte i 2008. I samarbeid med ulike smågruppesentre ble det utgitt en artikkelsamling om det å leve med annerledes utseende. En av diagnosene som ble skrevet om i heftet var OI. Vi startet derfor samlingen med å lese artikkelen om det å leve med annerledes utseende som følge av OI for å tilnærme oss tema. Da dette var et ømtålig tema var det nyttig å ha en artikkel som verktøy for å tilnærme oss følelsene av annerledeshet. Etter hvert gikk praten og medlemmer utvekslet sine erfaringer rundt det å leve med annerledes utseende. Det var flere foreldre til stede som utvekslet tanker og bekymringer de hadde omkring barnets opplevelse av annerledeshet. Hvordan forklare hvorfor barnet er annerledes til barnet selv og til omgivelsene? Når forklare hva? Hvilke følelser er normale å ha dersom man vokser opp med annerledes utseende? Dette var noen av spørsmålene medlemmene diskuterte. Voksne med diagnosen fortalte hvordan de mestret det å vokse opp og møte ungdomstida med annerledes utseende. Vi snakket mye om hvilken rolle skole og fritidsaktiviteter spiller. Videre ble det også snakket en del om hvordan annerledeshet ble møtt i studiesituasjoner og i arbeidslivet. De fleste opplever av følelsen av annerledeshet blir mindre dersom man kommer seg i arbeid.

Alle som deltok i samlingen hadde enten alvorlig OI selv eller var foreldre til barn med alvorlig OI. Det varierte hvordan medlemmene opplevde følelsen av annerledeshet og hvorvidt de følte at de taklet følelsene omkring annerledeshet.

Vi hadde tidligere ikke hatt dette tema på likemannssamling og flere mente vi burde gjenta dette da tema kan drøftes ut fra forskjellige vinkler som for eksempel valg av klær, i skolesituasjon, vennskap og kjærlighet, jobbsituasjon osv.

Ref. Rebecca Tvedt Skarberg

### **Tilrettelagt trening & Mestringsstrategier i forhold til smerter**

Søndag 29.09.2008 hadde vi likemannssamling i NFOI om trening og smertemestring. Det var 29 medlemmer på samlingen. Olga de Vries, fysioterapeut ved TRS, innledet og deltok i gruppesamtalen. Hun begynte med å definere begrepet smerte, og forklarte hva som skjer fysiologisk i kroppen ved smerter. Smerter kan deles inn i ulike typer, avhengig av årsak, og vi kan skille mellom akutt og kronisk smerte. Ofte opplever akutt smerte f.eks. ved brudd, men også kroniske smerter, f.eks. i ledd og muskulatur. Smerteopplevelsen er ulik fra person til person, og henger bl.a. sammen med tidligere erfaringer.

Fysisk aktivitet kan redusere opplevelsen av smerte, også forskning dokumenterer dette. Vi gikk gjennom hva som skjer med skjelett og muskulatur ved fysisk aktivitet. Egentrening er viktig, den bør være individuelt tilpasset. Også ulike typer fysioterapibehandling kan være nyttig.

Vi var også inne på bisfosfonatbehandling. Det styrker skjelettet generelt, men også indirekte, ved at aktivitetsnivået økes. Det kan dessuten ha en viss smertelindrende effekt for noen.

Under gruppesamtalen som fulgte, ble det bl.a. lagt vekt på problemet med motivasjon. Smerter kan gjøre det vanskelig å trene, selv om man vet at det i sin tur reduserer smerter. Deltakerne delte sine erfaringer med hvordan bli motivert for trening. Det er viktig at det er lystbetont, det kan hjelpe å trene sammen med noen, faste, gode rutiner er viktig, musikk kan gjøre det lettere. Noen foreslo å bruke treningsvideoer. For en del fungerer det greit med hjemmeøvelser, andre må ut av huset, til fysikalsk institutt eller treningsstudio. Uansett er det viktig å ikke legge lista for høyt, samtidig som man bør ha mål for det man gjør. Flere erfarer at trening er så viktig og samtidig så krevende at de velger å se på det som en jobb.

Konklusjonen var at enhver må finne frem til hva som fungerer best for seg, og alle var enig om at fysisk aktivitet i en eller annen form er viktig.

Ref. Kari B. Vullstad

### **Oppdateringstreff for likemenn - generelt likemannsarbeid og arbeid/attføring**

Likemannskorpset i NFOI hadde et lærerikt, hyggelig og sosialt høstseminar på Kiel båten fra 31.10.2008 til 02.11.2008. Det var 15 likemenn med samt 2 ledsagere. Samlingen gikk over to dager og tema for samlingen var:

#### *Likemannens rolle og planlegging av likemannsarbeidet i 2009*

Likemannens rolle ble gjennomgått og viktige punkter som kom frem var bl.a.: Som likemann i NFOI menes det å selv ha OI eller være pårørende til en med OI. Det stilles krav til det å være oppnevnt likemann i NFOI. En må være medlem og ha en avtale med organisasjonen samt opplæring. En må være villig til å dele sine erfaringer på godt og vondt og en må ha kjennskap til systemet og

hjelpeapparatet forøvrig. Taushetsplikten er viktig og ble gjennomgått på nytt. Det ble presisert at NFOI vil ha en rutine om å underskrive taushetserklæring når man blir oppnevnt likemann.

Som likemann må en videreformidle kontakt med andre likemenn dersom en selv ikke har de erfaringer/kjennskap til de saker som bruker trenger råd i. Det er også viktig å formidle at råd som gis er basert på erfaringer og ikke nødvendigvis kvalitetssikret av fagpersoner. En må skille mellom empati og sympati og en må ikke gå ut over sin rolle, men sette grenser og videreformidle til rette instanser der det er nødvendig (eks. psykolog).

Man skal også dele på oppgaver i likemanskorpsset. Dag 2 på seminaret gikk med til bl.a. å fordele oppgavene som skal utføres av likemannsgruppen i 2009. Det ble diskutert hvor vidt en skal ha en stor samling kommende år eller flere små samlinger. Temaer ble belyst og diskutert. Det ble også gjennomgått likemannens rolle når treff holdes og gjennomgang av hvordan man arrangerer et treff. Det er mange små og store oppgaver knyttet til det å arrangere likemannstreff og vi er avhengig av å dra lasset sammen siden NFOI er en liten organisasjon basert på frivillig arbeid.

Arbeidsgrupper ble satt ned og arbeid fordelt. I tillegg ble det bestemt at likemanskorpsset i NFOI skal presenteres i "OI nytt" utover hvor samtlige likemenn vil ha et innlegg med bilde, personalia og kort summert hvilke erfaringer de best kan dele med sine likemenn.

Det var enighet om at dette var et godt og nyttig seminar. Vi kom frem til at oppdateringstreff for likemenn bør bli et årlig møtepunkt for likemanskorpsset for å kunne organisere arbeidet fremover.

Ref. Marianne Tveit

## **OI og ungdomstid & Veien til arbeid - generelt likemannsarbeid og arbeid/attføring**

Årets samling med tema "OI og ungdomstid" ble avholdt på Scandic Solsiden Hotell i Trondheim i helgen 21.-23. november 2008. Treffet var åpent for medlemmer både med og uten OI mellom 15 og 30 år. Det deltok 14 personer på treffet. Av disse var to ledsagere og to likemenn. De fleste som deltok hadde selv OI, men det var også noen søsken og kjærester til personer med OI med.

Det var lagt opp til ulike aktiviteter i Trondheim sentrum, men dessverre var været så ille at vi måtte benytte mye tilrettelagt transport for å komme oss rundt. Fredagen startet med middag, og en presentasjonsrunde av alle deltakerne. Resten av kvelden gikk med til å bli kjent og sosialt samvær.

På lørdag formiddag var det samling på hotellet. Det var lagt opp til erfaringsutveksling mellom deltakerne rundt spørsmål om det å leve med OI og måter man kan tilrettelegge i en arbeids- og utdanningssituasjon. Hvilke rettigheter har vi i forhold til utdanning, attføring og anskaffelse av bil var blant temaene som ble belyst. Det var også noen som tok opp temaer som omhandler å være kjæreste med en med OI.

Etter møtet kjørte vi samlet i taxi inn til byen der vi spiste mat på "Graffi", en godt tilrettelagt restaurant. Resten av dagen gikk med til sosialt samvær og mer uformelle erfaringsutvekslinger. På kvelden ble det arrangert ekskursjon opp til Tyholt-tårnet der vi spiste middag i den roterende restauranten. Dette ga en god mulighet for å få overblikk over hele Trondheim på en time.

Søndagen gikk stort sett med til sosialt samvær og hjemreise, da de fleste hadde lang vei hjem. Samlingen var alt i alt veldig vellykket og alle ungdommene uttrykte at de hadde hatt stort utbytte av å komme sammen på et eget ungdomstreff en helg.

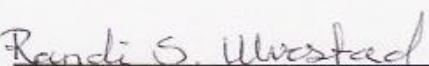
Ref. Ida Holan og Gry Tofte Haugen

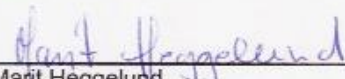
## Regnskap 2008

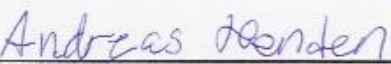
| <b>RESULTATREGNSKAP</b>               |     | <b>2008</b>      | <b>2007</b>      |
|---------------------------------------|-----|------------------|------------------|
| <b>DRIFTSINNETEKTER</b>               |     |                  |                  |
| Medlemskontingenter                   |     | 69 100           | 72 950           |
| Støttemedlemmer                       |     | 17 100           | 16 400           |
| Egenandeler                           |     | 22 050           | 30 775           |
| <b>Sum egne inntekter</b>             |     | <b>108 250</b>   | <b>120 125</b>   |
| Tilskudd drift                        | 1   | 400 542          | 397 224          |
| Tilskudd likemann generelt            | 1/2 | 361 400          | 358 800          |
| Tilskudd likemann arbeid/attføring    | 1/2 | 200 000          | 190 000          |
| Andre tilskudd                        |     | 155 795          | 35 000           |
| Momskompensasjon                      |     | 24 977           | 11 976           |
| <b>Sum tilskudd</b>                   |     | <b>1 142 714</b> | <b>993 000</b>   |
| <b>Sum inntekter og tilskudd</b>      |     | <b>1 250 964</b> | <b>1 113 125</b> |
| <b>DRIFTSKOSTNADER</b>                |     |                  |                  |
| Honorar styreleder (brutto)           |     | 69 112           | 65 508           |
| Arbeidsgiveravgift                    |     | 9 744            | 9 237            |
| Revisjonshonorar                      |     | 33 800           | 39 125           |
| Regnskapshonorar                      |     | 28 000           | 0                |
| Andre honorarer                       |     | 18 934           | 14 500           |
| Faglitteratur, tidsskrifter mm        |     | 0                | 0                |
| Kontorrekvisita                       |     | 4 512            | 6 899            |
| Trykksaker                            |     | 1 734            | 550              |
| Kopiering                             |     | 0                | 0                |
| Telefon / internett                   |     | 3 700            | 3 600            |
| Porto                                 |     | 18 119           | 10 831           |
| Programvare og IT-utstyr              |     | 0                | 1 185            |
| Kostnader trykking OI-Nytt            |     | 30 083           | 29 860           |
| Lokale tiltak                         |     | 45 000           | 32 456           |
| Reisekostnader etter regning          |     | 371 933          | 377 322          |
| Diett-kostnader etter regning, hotell |     | 494 242          | 509 245          |
| Kontingenter                          |     | 17 553           | 9 780            |
| Gaver                                 |     | 1 755            | 4 706            |
| Ovf. forskningsfondet                 |     | 0                | 3 000            |
| Kostnader ifb likemann                |     | 549              | 6 076            |
| Deltakeravgifter                      |     | 8 417            | 3 686            |
| Bank- og kortgebyrer                  |     | 2 102            | 1 870            |
| Andre kostnader                       |     | 8 034            | 4 085            |
| <b>Sum driftsutgifter</b>             |     | <b>1 167 323</b> | <b>1 133 521</b> |
| <b>DRIFTSRESULTAT</b>                 |     | <b>83 641</b>    | <b>-20 396</b>   |
| <b>FINANSPOSTER</b>                   |     |                  |                  |
| Renteinntekter                        |     | 12 384           | 9 181            |
| <b>Sum finansinntekter</b>            |     | <b>12 384</b>    | <b>9 181</b>     |
| Provisjon 8240.01.10332               |     | 0                | 1 189            |
| Andre finanskostnader                 |     | 0                | 189              |
| <b>Sum finanskostnader</b>            |     | <b>0</b>         | <b>1 378</b>     |
| <b>Resultat finansposter</b>          |     | <b>12 384</b>    | <b>7 803</b>     |
| <b>ÅRSRESULTAT</b>                    |     | <b>96 025</b>    | <b>-12 593</b>   |

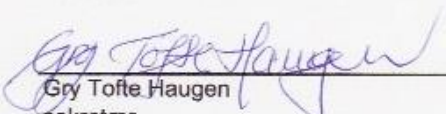
| BALANSE PR.                                 | 31.12.2008     | 31.12.2007     |
|---------------------------------------------|----------------|----------------|
| <b>Eiendeler</b>                            |                |                |
| Momskompensasjon                            | 32 700         | 0              |
| Andre fordringer                            | 4 018          | 0              |
| Bankinnskudd DNB Nor 1602.48.72215          | 180 689        | 178 712        |
| Bankinnskudd DNB Nor 8240.01.10332          | 339 525        | 395 505        |
| Bankinnskudd DNB Nor 7877.06.79248          | 28 224         | 27 929         |
| Bankinnskudd DNB Nor 8240.07.78538          | 89 126         | 91 242         |
| Bankinnskudd DNB Nor 1503.02.47830 Sk.trekk | 24 880         | 17 923         |
| Bankinnskudd DNB Nor 1620.41.26173          | 0              | 0              |
| <b>Sum eiendeler</b>                        | <b>699 163</b> | <b>711 311</b> |
| <b>Gjeld og egenkapital</b>                 |                |                |
| <b>Egenkapital</b>                          |                |                |
| Egenkapital 01.01.                          | 543 844        | 556 437        |
| Årets resultat                              | 96 025         | -12 593        |
| Egenkapital 31.12.                          | 639 869        | 543 844        |
| Fondsavsetning Ol-studie                    | 0              | 140 045        |
| Fondsavsetning tilskudd Märtha              | 14 500         | 0              |
| <b>Sum egenkapital</b>                      | <b>654 369</b> | <b>683 889</b> |
| <b>Gjeld</b>                                |                |                |
| Annen kortsiktig gjeld                      | 10 000         | 0              |
| Gjeld tillitsvalgte                         | 170            | 262            |
| Skyldig skattetrekk                         | 24 880         | 17 923         |
| Skyldig arbeidsgiveravgift                  | 9 744          | 9 237          |
| <b>Sum gjeld</b>                            | <b>44 794</b>  | <b>27 422</b>  |
| <b>Sum gjeld og egenkapital</b>             | <b>699 163</b> | <b>711 311</b> |

  
 Ingunn Westerheim  
 leder

  
 Randi Synnøve Ulvestad  
 kasserer

  
 Marit Heggelund  
 nestleder

  
 Andreas Henden  
 styremedlem

  
 Gry Tofte Haugen  
 sekretær

**NOTER TIL ÅRSREGNSKAPET PR. 31.12.2007**

**Note 1 Tilskudd fra Sosial- og Helsedirektoratet**

| Tekst                              | Beløp   |
|------------------------------------|---------|
| Driftstilskudd                     | 400 542 |
| Likemannsmidler generelt           | 361 400 |
| Likemannsmidler arbeid og atføring | 200 000 |
| Sum offentlige tilskudd            | 961 942 |

**Note 2 Likemannsmidler**

| Tekst                                   | Generelt | Arbeid/attføring | Totalt  |
|-----------------------------------------|----------|------------------|---------|
| <b>Tilskudd:</b>                        |          |                  |         |
| Ordinær tildeling                       | 350 000  | 200 000          | 550 000 |
| Tilleggsbevilgning                      | 11 400   |                  | 11 400  |
| Sum tilskudd                            | 361 400  | 200 000          | 561 400 |
| <b>Kostnader:</b>                       |          |                  |         |
| Reisekostnader                          | 145 368  | 86 814           | 232 182 |
| Hotell/diett                            | 165 654  | 84 510           | 250 164 |
| Honorarer                               | 5 200    | 8 300            | 13 500  |
| Deltakeravgifter                        | 1 000    |                  | 1 000   |
| Trykking av likemannsinfo               | 8 866    | 6 177            | 15 043  |
| Sum kostnader før adm                   | 326 088  | 185 801          | 511 889 |
| Resultat før adm-kostnader              | 35 312   | 14 199           | 49 511  |
| 25% adm                                 | 90 350   | 50 000           | 140 350 |
| Merforbruk i forhold til tildeling 2008 | -55 038  | -35 801          | -90 839 |



NORSK FORENING FOR OSTEOGENESIS IMPERFECTA  
RESULTAT DRIFT

|                                 | OIN/OJFE       | NFOIU          | OI-Nytt        | Styremøter     | FFO            | Årsmøte         | Likemann       | Lokalt         | Generell drift | Sum drift        |
|---------------------------------|----------------|----------------|----------------|----------------|----------------|-----------------|----------------|----------------|----------------|------------------|
| <b>DRIFTSINNTEKTER</b>          |                |                |                |                |                |                 |                |                |                |                  |
| Medlemskontingenter             |                |                |                |                |                |                 |                |                | 86 200         | 86 200           |
| Støttemedlemmer                 |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | 0                |
| Egenandeler                     |                |                |                |                | 22 050         |                 |                |                |                | 22 050           |
| Tilskudd drift                  |                |                |                |                |                |                 | 561 400        |                | 400 542        | 400 542          |
| Likemannsmidler                 |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | 561 400          |
| Momskompensasjon                |                |                |                |                |                |                 |                |                | 24 977         | 24 977           |
| Kjøp/salg                       |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | 0                |
| Andre tilskudd                  |                |                |                |                |                |                 |                | 10 000         | 145 795        | 155 795          |
| <b>Sum driftsinntekter</b>      | <b>0</b>       | <b>0</b>       | <b>0</b>       | <b>0</b>       | <b>0</b>       | <b>22 050</b>   | <b>561 400</b> | <b>10 000</b>  | <b>657 514</b> | <b>1 250 964</b> |
| <b>DRIFTSKOSTNADER</b>          |                |                |                |                |                |                 |                |                |                |                  |
| Honorar styreleder              |                |                |                |                |                |                 |                |                | 69 112         | 69 112           |
| Arbeidsgiveravgift              |                |                |                |                |                |                 |                |                | 9 744          | 9 744            |
| Revisjon og regnskap            |                |                |                |                |                |                 |                |                | 61 800         | 61 800           |
| Andre honorarer                 |                |                |                | 1 434          |                | 4 000           | 13 500         |                |                | 18 934           |
| Faglitteratur, tidsskrifter m.m |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | 0                |
| Kontorrekvisita                 |                |                |                |                |                |                 |                |                | 3 487          | 3 487            |
| Trykksaker                      |                |                |                |                |                | 1 775           |                |                | 984            | 2 759            |
| Kopiering                       |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | 0                |
| Telefon / Internett             |                |                | 11 093         |                |                | 600             |                |                | 3 100          | 3 700            |
| Porto                           |                |                |                |                |                | 3 000           |                |                | 4 026          | 18 119           |
| Programvare og pc-utstyr        |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | 0                |
| Trykking OI-nytt                |                |                | 15 041         |                |                |                 | 15 043         |                |                | 30 083           |
| Lokale tiltak                   |                |                |                |                |                |                 |                | 45 000         |                | 45 000           |
| Reisekostnader etter regning    | 15 063         | 5 758          |                | 13 909         |                | 85 912          | 232 182        |                | 19 108         | 371 932          |
| Diett/hotel øv/regning          | 8 095          |                |                | 78 023         |                | 140 840         | 250 184        |                | 17 121         | 494 243          |
| Kontingenter                    | 5 766          | 3 200          |                |                | 4 186          |                 |                | 4 201          | 200            | 17 553           |
| Gaver                           |                |                |                |                |                |                 |                |                | 1 755          | 1 755            |
| Overført til Forskningsfondet   |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | 0                |
| Møter arb.gruppa likemann       |                | 1 500          |                |                | 7 361          |                 | 1 000          |                | 549            | 549              |
| Deltaker avgifter               | -1 759         |                |                |                |                |                 |                |                | 315            | 8 417            |
| Bankgebyrer                     |                |                |                |                |                |                 |                |                | 2 102          | 2 102            |
| Andre kostnader                 |                |                |                |                |                |                 |                |                | 8 034          | 8 034            |
| <b>Sum driftskostnader</b>      | <b>27 164</b>  | <b>10 458</b>  | <b>26 133</b>  | <b>93 366</b>  | <b>11 547</b>  | <b>236 127</b>  | <b>511 869</b> | <b>49 201</b>  | <b>201 437</b> | <b>1 167 323</b> |
| <b>Driftsresultat</b>           | <b>-27 164</b> | <b>-10 458</b> | <b>-26 133</b> | <b>-93 366</b> | <b>-11 547</b> | <b>-214 077</b> | <b>49 511</b>  | <b>-39 201</b> | <b>456 077</b> | <b>83 641</b>    |
| <b>FINANSPOSTER</b>             |                |                |                |                |                |                 |                |                |                |                  |
| Finansinntekter                 |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | 12 384           |
| Finanskostnader                 |                |                |                |                |                |                 |                |                |                |                  |
| Avsatt til egenkapital          |                |                |                |                |                |                 |                |                |                |                  |
| <b>Resultat av finansposter</b> |                |                |                |                |                |                 |                |                |                | <b>12 384</b>    |
| Omfordeling av likemann 25%     |                |                |                |                |                |                 | -140 350       |                |                | 140 350          |
| <b>ARSRESULTAT</b>              | <b>-27 164</b> | <b>-10 458</b> | <b>-26 133</b> | <b>-93 366</b> | <b>-11 547</b> | <b>-214 077</b> | <b>-90 839</b> | <b>-39 201</b> | <b>608 811</b> | <b>96 026</b>    |

RESULTATREGNSKAP MED BUDSJETTSAMMENLIGNING

| RESULTATREGNSKAP                     | Likemann       | Øvrig drift    | Totalt NFOI      | Budsjett         | Avvik          |
|--------------------------------------|----------------|----------------|------------------|------------------|----------------|
| <b>DRIFTSINNTEKTER</b>               |                |                |                  |                  |                |
| Medlemskontingenter                  |                | 69 100         | 69 100           | 75 000           | 5 900          |
| Støttemedlemmer                      |                | 17 100         | 17 100           | 16 000           | -1 100         |
| Egenandeler                          |                | 22 050         | 22 050           | 30 000           | 7 950          |
| <b>Sum egne inntekter</b>            |                | <b>108 250</b> | <b>108 250</b>   | <b>121 000</b>   | <b>12 750</b>  |
| Tilskudd drift                       |                | 400 542        | 400 542          | 400 000          | -542           |
| Tilskudd likemann generelt           | 361 400        | -              | 361 400          | 550 000          | 188 600        |
| Tilskudd likemann arbeid/attføring   | 200 000        | -              | 200 000          | -                | -200 000       |
| Andre tilskudd                       |                | 155 795        | 155 795          | 155 845          | 50             |
| Momskompensasjon                     |                | 24 977         | 24 977           | 12 000           | -12 977        |
| <b>Sum tilskudd</b>                  | <b>561 400</b> | <b>581 314</b> | <b>1 142 714</b> | <b>1 117 845</b> | <b>-24 869</b> |
| <b>Sum inntekter og tilskudd</b>     | <b>561 400</b> | <b>689 564</b> | <b>1 250 964</b> | <b>1 238 845</b> | <b>-12 119</b> |
| <b>DRIFTSKOSTNADER</b>               |                |                |                  |                  |                |
| Honorar styreleder                   |                | 69 112         | 69 112           | 68 368           | -744           |
| Arbeidsgiveravgift                   |                | 9 744          | 9 744            | 9 640            | -104           |
| Revisjonshonorar                     |                | 33 800         | 33 800           | 40 000           | 6 200          |
| Regnskapshonorar                     |                | 28 000         | 28 000           | 35 000           | 7 000          |
| Andre honorarer inkl. medl.reg       | 13 500         | 5 434          | 18 934           | 22 000           | 3 066          |
| Faglitteratur, tidsskrifter mm       |                | -              | -                | 300              | 300            |
| Kontorrekvisita                      |                | 4 512          | 4 512            | 6 000            | 1 488          |
| Trykksaker                           |                | 1 734          | 1 734            | 900              | -834           |
| Kopiering                            |                | -              | -                | 3 000            | 3 000          |
| Telefon / internett                  |                | 3 700          | 3 700            | 4 000            | 300            |
| Porto                                |                | 18 119         | 18 119           | 14 000           | -4 119         |
| Programvare og IT-utstyr             |                | -              | -                | 2 500            | 2 500          |
| Kostnader trykking OI-Nytt           | 15 043         | 15 040         | 30 083           | 24 000           | -6 083         |
| Nye internettsider                   |                | -              | -                | 24 000           | 24 000         |
| Lokale tiltak                        |                | 45 000         | 45 000           | 55 000           | 10 000         |
| Reisekostnader etter regning         | 232 182        | 139 751        | 371 933          | 345 000          | -26 933        |
| Dieltkostnader etter regning, hotell | 250 164        | 244 078        | 494 242          | 499 000          | 4 758          |
| Kontingenter                         |                | 17 553         | 17 553           | 13 000           | -4 553         |
| Gaver                                |                | 1 755          | 1 755            | 2 400            | 645            |
| Ovf. forskningsfondet                |                | -              | -                | -                | -              |
| Kostnader ifb likemann               |                | 549            | 549              | 6 000            | 5 451          |
| Deltakeravgifter                     | 1 000          | 7 417          | 8 417            | 18 000           | 9 583          |
| Bank- og kortgebyrer                 |                | 2 102          | 2 102            | 2 000            | -102           |
| Andre kostnader                      |                | 8 034          | 8 034            | 4 000            | -4 034         |
| <b>Sum driftsutgifter</b>            | <b>511 889</b> | <b>655 434</b> | <b>1 167 323</b> | <b>1 198 108</b> | <b>30 785</b>  |
| <b>DRIFTSRESULTAT</b>                | <b>49 511</b>  | <b>34 130</b>  | <b>83 641</b>    | <b>40 737</b>    | <b>-42 904</b> |
| <b>FINANSPOSTER</b>                  |                |                |                  |                  |                |
| Renteinntekter                       |                | 12 384         | 12 384           | 9 000            | -3 384         |
| <b>Sum finansinntekter</b>           | <b>-</b>       | <b>12 384</b>  | <b>12 384</b>    | <b>9 000</b>     | <b>-3 384</b>  |
| Rentekostnader                       |                | -              | -                | 1 500            | 1 500          |
| Andre finanskostnader                |                | -              | -                | -                | -              |
| <b>Sum finanskostnader</b>           | <b>-</b>       | <b>-</b>       | <b>-</b>         | <b>1 500</b>     | <b>1 500</b>   |
| <b>Resultat finansposter</b>         | <b>-</b>       | <b>12 384</b>  | <b>12 384</b>    | <b>7 500</b>     | <b>-4 884</b>  |
| <b>ÅRSRESULTAT</b>                   | <b>49 511</b>  | <b>46 514</b>  | <b>96 025</b>    | <b>48 237</b>    | <b>-47 788</b> |

Til årsmøtet i  
Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

### REVISJONSBERETNING FOR 2008

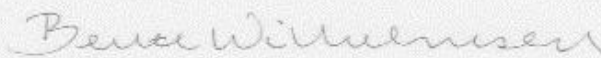
Jeg har revidert årsregnskapet for Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta for regnskapsåret 2008 som viser et årsoverskudd på kr 96.025,-. Årsregnskapet består av resultatregnskap, balanse og notecopplysninger. Årsregnskapet er avgitt av foreningens styre. Min oppgave er å uttale meg om årsregnskapet og øvrige forhold i henhold til revisorlovens krav.

Jeg har utført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge herunder revisjonsstandarder vedtatt av Den norske Revisorforening. Revisjonsstandardene krever at jeg planlegger og utfører revisjonen for å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon. Revisjon omfatter kontroll av utvalgte deler av materialet som underbygger informasjonen i årsregnskapet, vurdering av de benyttede regnskapsprinsipper og vesentlige regnskapsestimater, samt vurdering av innholdet i og presentasjonen av årsregnskapet. I den grad det følger av god revisjonsskikk, omfatter revisjon også en gjennomgåelse av foreningens formuesforvaltning og regnskaps- og internkontroll-systemer. Jeg mener at min revisjon gir et forsvarlig grunnlag for min uttalelse.

Jeg mener at

- årsregnskapet er avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av foreningens økonomiske stilling pr. 31. desember 2008 og av resultatet i regnskapsåret som er i overensstemmelse med god regnskapsskikk i Norge
- ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringskapsskikk i Norge

Oslo, 26 mars 2009



Bente Wilhelmsen  
Registrert revisor

## Årsrapport Forskningsfondet 2008

Styret for Forskningsfondet har i 2008 bestått av:

**Fra NFOI:**

Harald Bjarne Hellesen jr  
Elsa Rath Jensen (vara)  
Ivar Magnus Rytter (leder)

**Fra fagmiljø:**

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

**Fra Arbeids- og inkluderingsdepartementet:**

Lars Grue, NOVA  
John Eriksen , NOVA (vara)

Forskningsfondet har i 2008 hatt ett styremøte via e-post hvor styret ble konstituert. Som leder for styret ble valgt NFOIs representant Ivar Magnus Rytter.

I forkant av styremøtet hadde NFOIs styre utredet Forskningsfondets status i forhold til ny lov om stiftelser. Undersøkelsene viste at fondet i dag ikke er registrert på korrekt måte. Til styremøtet ble det derfor utarbeidet et høringsnotat hvor NFOIs styre anbefalte at man avviker forskningsfondet og satser på alternative tiltak, for å ivareta samarbeid med fagmiljø. Dette bl.a. som følge av liten aktivitet i fondet og som følge av at man i dag har alternative måter å finansiere forskningsprosjekter på. Ønsker man å opprettholde forskningsfondet, må fondet i praksis restiftes. Dette for å oppfylle lovgivers krav om at fondet skal registreres i Stiftelsesregisteret. Ved registreringen påløper registreringskostnader og et årlig gebyr på kr 750.

To av styrets eksterne medlemmer har kommentert høringsnotatet og gitt sin tilslutning til de forslag som der fremkommer, herunder forslaget om å avvikle fondet. Øvrige medlemmer har ikke hatt merknader til notatet.

Forskningsfondet avventer etter dette NFOIs behandling av varslet forslag på årsmøtet 2009 om å avvikle forskningsfondet.

Av inntekter i 2008 har fondet i tillegg til renter mottatt gaver med kr 1200. Fondets størrelse var pr. 31.12.08 på kr 364.895,05, se vedlagte reviderte regnskap.

22.3.2009

Ivar Magnus Rytter  
styreleder.

| Regnskap 2008 - Forskningsfond for Osteogenesis Imperfecta |                   |           |                      |
|------------------------------------------------------------|-------------------|-----------|----------------------|
| Inntekter                                                  | Dato              | kroner    | Dato                 |
| Utgifter                                                   |                   |           |                      |
|                                                            |                   |           | kroner               |
| Kredittrenter (Bilag 1)                                    | 31.12.2008        | 18 062,49 |                      |
| Gave fra Anna Kristine Haaskjold (Bilag 2)                 | 15.10.2008        | 400,00    |                      |
| Gave fra Mildrid K. B. W. Haugsnes (Bilag 3)               | 15.10.2008        | 250,00    |                      |
| Gave fra Karl Maurseth (Bilag 4)                           | 15.10.2008        | 200,00    |                      |
| Gave ved Helga Kjærsteen Tveit's bære (Bilag 4)            | 22.10.2008        | 350,00    |                      |
| Sum inntekter 2008                                         |                   | 19 262,49 | Sum utgifter 2008    |
| - Sum utgifter 2008                                        |                   | 0,00      | 0,00                 |
| Resultat 31.12.2008                                        | Overskudd med kr. | 19 262,49 | Driftskostnader 2008 |
|                                                            |                   |           | 0,00                 |

| Eiendeler 2008:               |                   | Gjeld og Egenkapital 2008:    |                   |
|-------------------------------|-------------------|-------------------------------|-------------------|
| Balanse 2008                  |                   |                               |                   |
| Bankbeholdning pr. 31.12.2008 | 364 895,05        | Resultat pr. 31.12.2008       | 19 262,49         |
|                               |                   | Bankbeholdning pr. 01.01.2008 | 345 632,56        |
| <b>SUM</b>                    | <b>364 895,05</b> | <b>SUM</b>                    | <b>364 895,05</b> |

|                              |                                 |
|------------------------------|---------------------------------|
| Elsa Rath Jensen<br>Kasserer | Jack Gunnar Andersen<br>Revisor |
|------------------------------|---------------------------------|

## Rapport fra OI-Norden 2008

På OI-Nordens Generalforsamling i Bergen september 2007 ble dette styret valgt:

Danmark: Preben Nielsen, Alex Holm Petersen, vara: Niels Christian Nielsen.  
Finland: Anne-Maria Hästbacka, Jouko Karanka, vara: Elisabeth Hästbacka  
Norge: Karin Bøe, Jorun Olsen, vara: Gunn Øines.  
Sverige/RBU: Carina Svenheden. Senere er også Susanne Qwist kommet med.

Norge overtok leder og økonomiansvar for de neste 2 årene (2008 + 2009).

I forbindelse med Generalforsamlingen ble det arrangert Nordisk fagseminar. Referat fra dette er allerede sendt til NFOIs styre.

Styremøtet i april ble avholdt i Helsinki. og styremøtet i september i Stockholm.

### Av saker som ble tatt opp kan nevnes:

Evaluering av fagseminaret: Styret var stort sett tilfreds med seminaret, men mener som noen av fagpersonene at type ”rundebordsseminarer” i likhet med tidligere seminarer, med heller færre deltakere kanskje fungerte mer tilfredsstillende. På den måten kan man få til en bedre dialog mellom fagpersoner og deltakere. Styret mener også at det på paneldiskusjonen med fire ungdommer med OI, burde vært flere fagpersoner til stede. Det var fagpersoner som på seminaret i 2005 som ønsket dette. Men vi ser at tiden kan bli knapp, og det er ikke enkelt å prioritere sakslisten – hvem som skal komme først og sist.

Noen ønsker for neste fagseminar: Mer om tenner, Fysioterapi – som vi må prioritere mer. Siste nytt om Bisfosfonat, Nordisk database, Skjellettdysplasi: forklaring på den norske (TRS) sin definisjon og plassering av OI her istedenfor som tidligere, og så langt man vet andre nordiske lands fagpersoner fremdeles holder på, under bindevevssykdommer.

### Orientering fra de nasjonale foreningene:

Her viser det seg at Danmark leder stort i aktiviteter for sine medlemmer. Men reiseutgifter og at DFOI er flinke til og har flere muligheter til å finne rimelige bosteder, er nok en av årsakene. Men styret mener at ikke det er hele forklaringen.

### Økonomi:

OI-Norden fikk for 2008 sv.kr. 30.000,- fra NSH (Nordiska Samarbetsorganet för Handikap-frågor). Det er det årlige bidraget fra NSH som gjør at OI-Norden kan avholde sine 2 styremøter pr. år. NSH gir ikke penger til fagmøter eller telefonmøter. Reiseutgiftene dekkes av de respektive organisasjonene. Søknad for 2009 er sendt til NSH. Revisor for Norge er Lisbeth Myhre.

### OI-Nordens hjemmeside:

Et tilbud på ny hjemmeside er mottatt og akseptert bl.a. for generøst tilbud om oppfølging/support. Pr.dags dato er den så godt som ferdig.

### Planer for 2009:

Første styremøte vil vi forsøke å få avholdt i forbindelse NFOIs Årsmøte/jubileum i mai. Med god planlegging på bl.a. e-post mener vi at det skal gå greit. Nordisk Fagseminar arrangeres 18.september i Stockholm. Generalforsamling 19.september.

Januar 2009 Jorun Olsen

**BUDSJETT 2009**

|                                   | OIN/OIFE       | NFOIU         | Oi-Nytt        | Styremøter     | FFO           | Årsmøte         | Likemann       | Lokalt         | Generell drift | Sum drift        |
|-----------------------------------|----------------|---------------|----------------|----------------|---------------|-----------------|----------------|----------------|----------------|------------------|
| <b>DRIFTSINNTEKTER</b>            |                |               |                |                |               |                 |                |                |                |                  |
| Medlemskontingenter               |                |               |                |                |               |                 |                |                | 80 000         | 80 000           |
| Støttemedlemmer                   |                |               |                |                |               |                 |                |                | 17 000         | 17 000           |
| Egenandeler                       |                |               |                |                |               | 48 650          |                |                |                | 48 650           |
| Tilskudd drift                    |                |               |                |                |               |                 | 389 000        |                |                | 389 000          |
| Likemannsmidler                   |                |               |                |                |               |                 | 582 000        |                |                | 582 000          |
| Kjøps salg                        |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| Andre tilskudd/gaver              | 1 500          |               |                |                |               | 25 000          |                | 5 000          | 14 500         | 46 000           |
| <b>Sum driftsinntekter</b>        | <b>1 500</b>   | <b>0</b>      | <b>0</b>       | <b>0</b>       | <b>0</b>      | <b>73 650</b>   | <b>582 000</b> | <b>5 000</b>   | <b>500 500</b> | <b>1 162 650</b> |
| <b>DRIFTSKOSTNADER</b>            |                |               |                |                |               |                 |                |                |                |                  |
| Honorar styreleder (brutto)       |                |               |                |                |               |                 |                |                | 72 132         | 72 132           |
| Arbeidsgiveravgift                |                |               |                |                |               |                 |                |                | 10 171         | 10 171           |
| Revisjonshonorar                  |                |               |                |                |               |                 |                |                | 27 500         | 27 500           |
| Regnskapsføring                   |                |               |                |                |               |                 |                |                | 35 000         | 35 000           |
| Andre honorarer                   |                |               |                |                |               | 15 845          | 14 485         |                |                | 30 330           |
| Programvare og pc-utstyr          |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| Kontorrekvisita                   |                |               |                |                |               |                 |                |                | 6 000          | 6 000            |
| Trykking Oi-nytt                  |                |               | 18 000         |                |               |                 |                |                |                | 18 000           |
| Nye internetsider                 |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| Telefon / Internett               |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| Trykksaker og kopiering           |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| Porto                             |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| Lokale veiferdstiltak             |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| Reisekostnader etter regning      | 10 000         |               |                | 12 000         | 500           | 109 344         | 128 856        | 30 000         | 14 000         | 274 700          |
| Dieltkosn/Hotell efregning        | 3 000          |               |                | 76 000         |               | 284 542         | 290 436        |                | 15 000         | 668 978          |
| Arbeidsgruppemøter likemann       |                |               |                |                |               |                 |                |                | 2 000          | 2 000            |
| Kontingenter                      | 6 000          | 3 500         |                |                | 4 500         |                 |                |                | 200            | 14 200           |
| Gaver                             | 5 000          |               |                |                |               |                 |                |                | 1 000          | 10 000           |
| Deltaker avgifter                 |                |               |                |                | 1 500         | 4 000           | 6 000          |                | 8 000          | 15 500           |
| Overføring til forskn.fondet      |                |               |                |                |               |                 |                |                | 0              | 0                |
| Bankgebyrer                       | 500            |               |                |                |               |                 |                |                | 2 000          | 2 500            |
| Andre kostnader                   |                |               |                |                |               | 5 000           |                |                | 5 000          | 10 000           |
| <b>Sum driftskostnader</b>        | <b>24 500</b>  | <b>3 500</b>  | <b>30 000</b>  | <b>88 000</b>  | <b>6 500</b>  | <b>443 231</b>  | <b>445 777</b> | <b>30 000</b>  | <b>211 503</b> | <b>1 283 011</b> |
| <b>Driftsresultat</b>             | <b>-23 000</b> | <b>-3 500</b> | <b>-30 000</b> | <b>-88 000</b> | <b>-6 500</b> | <b>-369 581</b> | <b>136 223</b> | <b>-25 000</b> | <b>288 997</b> | <b>-120 361</b>  |
| <b>FINANSPOSTER</b>               |                |               |                |                |               |                 |                |                |                |                  |
| Finansinntekter                   |                |               |                |                |               |                 |                |                | 5 000          | 5 000            |
| Finanskostnader                   |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| Avsatt til egenkapital            |                |               |                |                |               |                 |                |                |                | 0                |
| <b>Resultat av finansposter</b>   |                |               |                |                |               |                 |                |                | <b>5 000</b>   | <b>5 000</b>     |
| Omfordeling av likemann 25%       |                |               |                |                |               |                 | -145 500       |                | 145 500        |                  |
| <b>ARSRESULTAT</b>                | <b>-23 000</b> | <b>-3 500</b> | <b>-30 000</b> | <b>-88 000</b> | <b>-6 500</b> | <b>-369 581</b> | <b>-4 277</b>  | <b>-25 000</b> | <b>439 497</b> | <b>-115 361</b>  |
| <b>Overskudd + / Underskudd -</b> |                |               |                |                |               |                 |                |                |                |                  |

**Sak nr.: 3-09 Fastsettelse av kontingent**

**Innstilling:** Styret foreslår at kontingenten forblir uendret. Kr. 330,- for voksne over 18 år og kr. 30,- for barn.

Minimumskontingenten for støttemedlemmer foreslås til kr. 200,-.

**Redegjørelse:** NFOI fastsatte ovennevnte kontingentsatser på årsmøtet i 2008. Styret foreslår at kontingenten forblir uforandret.

**Ordsките:**

**Vedtak:**



**Sak nr.: 4-09 Forslag til endring av lovene.**

- a) § 6 nr. 2 erstattes med:
- ”Årsberetninger fra:
- a) Styret
  - b) Kasserer
  - c) Revisor”
- b) § 6 nr. 4 erstattes med:  
”Forslag til endring av vedtektene.”
- c) § 6 nr. 7 erstattes med:
- ”Andre valg:
- a) revisor
  - b) valgkomité
  - c) representanter til OI-Norden
  - d) representanter til OIFE”

**Redegjørelse:**

- a) Vedtektsendringen er en følge av styrets forslag om å avvikle Forskningsfond for Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Se ytterligere redegjørelse under sak XX.
- Endringen må vedtas 2 årsmøter på rad for å bli endelig.
- b) Vedtektsendringen har kun språklig begrunnelse. Ordet ”eventuelle” er overflødig. Videre er det kun Stortinget som fastsetter lover i Norge, og ordet ”lover” foreslås derfor erstattet med ”vedtekter”.
- Endringen må vedtas 2 årsmøter på rad for å bli endelig.
- c) Vedtektsendringen er en følge av styrets forslag om å avvikle Forskningsfond for Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta. Se ytterligere redegjørelse under sak 5-09 c).
- Endringen må vedtas 2 årsmøter på rad for å bli endelig. Styret ber likevel om Årsmøtets fullmakt til å ikke gjennomføre valg av styre til NFOIs forskningsfond i 2009 og 2010 dersom styrets forslag i sak 5-09 c) går gjennom.

**Ordsките:**

**Vedtak:**

**Sak nr.: 5-09 Andre innkomne forslag.**

- a) **Forslag til arbeidsprogram for 2009 – 2010**
- b) **Honorar til NFOIs leder**
- c) **Forslag om avvikling av NFOIs forskningsfond og opprettelse av fagnettverk**

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

- Redegjørelse:**
- a) Se vedlegg side 35
  - b) Se vedlegg side 36
  - c) Se vedlegg side 37-39

**Ordskifte:**

**Vedtak:**

### Sak a) Forslag til arbeidsprogram 2009-2010

1. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS arbeide for OI-konferanse høsten 2010.
2. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS og Briskeby kompetansesenter arbeide for hørsels- og tegn til tale-kurs i 2010.
3. NFOIs styre skal arbeide for å sikre OI-gruppen et best mulig tilbud på TRS
4. NFOIs styre vil arbeide for at medlemmene får jevnlig informasjon gjennom OI-nytt og andre kanaler.
5. NFOIs styre vil legge til rette for et bredt spekter av likemannstilbud
6. NFOIs styre vil opprettholde samarbeidet med FFO og andre interesseorganisasjoner i aktuelle saker.
7. NFOIs styre vil arbeide for at foreningen fremdeles skal delta i nordisk og internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle nyere kunnskap om diagnosen.
8. NFOIs styre vil arbeide for å samle og digitalisere sentrale dokumenter fra foreningens historie.

## Sak b) Honorar til NFOIs leder

### Bakgrunn

Å være leder i NFOI kan være vanskelig å kombinere med full jobb, spesielt dersom man har redusert helse pga OI i tillegg. Vervet i seg selv er tidkrevende i form av mye kveldsarbeid, og mange helger med lange møter. NFOIs sittende leder, mener at belastningen ved å ha et slikt lederverv i tillegg til full jobb, i enkelte perioder kan føre til økt sykefravær.

### Innføring av honorar til styreleder

På denne bakgrunn foreslo NFOIs styre på årsmøtet 2006 at NFOIs leder skulle motta et årlig brutto honorar tilsvarende 1G (per 01.05.08 utgjør folketrygdens grunnbeløp kr. 70 256). Honoraret oppjusteres årlig når folketrygdens grunnbeløp endres per. 1. mai. Sittende leder er av den oppfatning at muligheten til å få honorar har gjort det enklere å kombinere lederverv med jobb. Hun fikk i 2008 innvilget 2 nye års permisjon i 20 % i sin ordinære jobb, i form av fri en dag i uka. Honoraret kompenserer for det meste av inntektstapet i perioden. De øvrige styremedlemmene med varaer mener også det letter deres arbeid at leder kan kontaktes en fast i uka.

Ordningen har heller ikke i 2008 ført til økonomiske problemer for foreningen, som for 2008 går ut med et overskudd i henhold til budsjett. Medlemsaktiviteten har vært holdt på et høyt nivå og den aller største delen av NFOIs midler går til direkte medlemsaktivitet.

Det er utarbeidet en egen rutine for beregning, utbetaling og innberetning av honorar, som er implementert i NFOIs rutineperm.

### NFOIs styre foreslår:

- NFOIs styreleder mottar for 2009 et honorar tilsvarende 1G. Honoraret oppjusteres per 01.05.09, når folketrygdens grunnbeløp endres.

### I tillegg legges følgende rutine til grunn:

- NFOI beregner og innbetaler arbeidsgiveravgift av beløpet. For sone 1 (Oslo) utgjør arbeidsgiveravgiften p.t. 14,1 %
- Kasserer utbetaler honorar etterskuddsvis 1-2 ganger i året, avhengig av hva leder og kasserer blir enige om.
- Honoraret innberettes via [www.altinn.no](http://www.altinn.no) under kode 139.
- Enhetsregisteret (Brønnøysund) og Arbeidstakerregisteret gis melding når noen slutter eller begynner eller ved ny ansvarlig person i organisasjonen.
- Dersom styreleder i en periode på minst en hel kalendermåned må fratre sitt verv f.eks på grunn av sykdom, og nestleder må overta leders oppgaver for denne perioden, tilfaller honoraret nestleder for denne perioden (kalendermåned).
- NFOIs styre gis fullmakt til å endre rutinen dersom det oppstår endringer i rutiner gitt av Skatteetaten eller skatteoppkrever.

## Sak c) Avvikling av NFOIs forskningsfond og opprettelse av fagnettverk

### Forslag

NFOIs styre foreslår at NFOIs forskningsfond avvikles i dagens form. Fondets formål er å bedre kunnskapsnivået om osteogenesis imperfecta (OI) og situasjonen for personer med OI. Noen av intensjonene bak forskningsfondet ønskes opprettholdt ved at det etableres et fagnettverk, samtidig som NFOI søker om å bli godkjent som organisasjon etter skattelovens § 6-50. Å oppløse fondet krever 2/3 flertall av deltakerne på NFOIs årsmøte 2009. Styret foreslår også at NFOIs styre får delegert myndighet fra Årsmøtet 2009 til å fordele gjenværende midler i fondet til forskningsformål.

### Bakgrunn

Forskningsfondet ble etablert tidlig på 1980-tallet av ildsjeler som la ned et viktig arbeid. De gjorde dette i en periode hvor det var et klart behov for å sikre at fagpersoner satte OI på dagsorden og et behov for å få i stand forskning på diagnosen. Dette behovet er fortsatt til stede - men i dag har man både alternative måter å finansiere forskningsprosjekter på og alternative virkemidler for å sikre spredning av OI-kompetansen, for eksempel TRS og Helse og Rehabilitering. NFOI har ved flere anledninger fått midler fra Helse og Rehabilitering. Dette har gjerne vært mye større beløp enn Forskningsfondet har vært i stand til å yte. I praksis har dagens Forskningsfond for lite midler til å gjennomføre reelle forskningsprosjekter og utbetalinger fra fondet har derfor vært begrenset til tilskudd (reise og deltakeravgift) til enkeltpersoner slik at disse kan delta på OI-relevante fagkonferanser. Denne praksisen kan opprettholdes selv om Forskningsfondet nedlegges.

Historikken har vist at det har vært liten – og i perioder – ingen aktivitet i fondet. De eksterne fagpersoner deltar ofte ikke i styremøtene og erfaringene viser at det i praksis over tid er vanskelig å finne representanter i NFOIs medlemsmasse som vil påta seg en aktiv rolle i fondet. Dette er etter styrets oppfatning et faktum som man er nødt til å hensynta når man skal vurdere veien videre. Er det en hensiktsmessig ressursbruk av NFOI å bruke tid og krefter på å opprettholde et fond som i praksis ikke fungerer etter hensikten og som i tillegg fordrer at foreningen årlig må fremskaffe 8 personer, inkludert to vararepresentanter – som må utgjøre Forskningsfondsstyret?

### Registrering i henhold til ny lov om stiftelser

En medvirkende årsak til at forslaget om nedleggelse av Forskningsfondet fremlegges nå – er at NFOIs styre har avdekket at Forskningsfondet ikke er registrert på korrekt måte i henhold til ny lov om stiftelser. Stiftelsesloven ble vedtatt 15.6.01 og trådte i kraft 1.1.05. Siste frist for å registrere fondet i stiftelsesregisteret var 31.12.06. Ved registreringen påløper et gebyr på kr. 1200, samt årlige gebyrer på kr. 750. For å kunne registrere fondet må NFOI fremlegge originale stiftelsesdokumenter, samt andre historiske dokumenter/opplysninger, som i praksis så langt ikke har latt seg fremskaffe. Dersom fondet ikke nedlegges, må fondet restiftes med nye vedtekter tilpasset stiftelsesloven.

### Høringsnotat

I prosessen forut for endringsforslaget utarbeidet NFOIs styre et høringsnotat hvor vi redegjorde for forskningsfondets status, samt foreslo at fondet ble avviklet og erstattet med andre virkemidler. Høringsnotatet ble sendt til medlemmene av Forskningsfondets styre for merknader. I tillegg ble forslaget sendt til utvalgte medlemmer av NFOI, med god kjennskap til Forskningsfondet. To av styrets eksterne medlemmer ga sin fulle tilslutning til de forslag

som nå fremmes for Årsmøtet, herunder forslaget om å avvikle fondet. Øvrige medlemmer i forskningsfondsstyret har ikke hatt merknader til notatet. Enkelte av NFOIs medlemmer stilte seg negative til forslaget om å nedlegge fondet.

#### **Kort om hvilke alternativt finansieringskilder finnes?**

Har man et godt begrunnet prosjekt – vil man i praksis kunne søke om finansiering/tilskudd til forskning og utvikling hos ulike aktører:

- Forskningsrådet: Medisinsk og helsefaglig forskning.
- Nasjonalforeningen for folkehelsen har forskningsmidler
- Stiftelsen Helse og Rehabilitering (hvor NFOI har hatt god uttelling)
- Helseregionene (doktorgradsprosjekt om OI og hjerte har blant annet fått midler fra Helse Øst)
- Helsedirektoratet
- Legater og stiftelser

I tillegg har vi i dag TRS og Tako-senteret som arbeider for å bygge opp kompetanse om diagnosen. Begge kompetansesentrene har de siste årene vært involvert i store forskningsprosjekter om OI. Disse var ikke finansiert av forskningsfondet.

#### **Kort om forslaget om å få NFOI godkjent som organisasjon etter skattelovens § 6-50.**

Nedleggelse av Forskningsfondet er ikke til hinder for at NFOI kan fortsette fondets praksis med å yte tilskudd for at enkeltpersoner kan delta på ulike fagkonferanser. Dette kan finansieres – som dagens Forskningsfondsfinansiering – ved gaver. I følge skattelovens § 6-50 kan NFOI søke skattemyndighetene om å bli en organisasjon hvor skatteyttere kan kreve fradrag for gaver til foreningen inntil kr. 12.000. Dette er et høyere fradrag enn det som idag kan gis ved gaver til forskningsfondet. Fradrag etter reglene i bestemmelsen gis bare når gaven utgjør minst 500 kroner i det året da gaven er gitt. Forskjellen ligger i at midlene kan brukes av NFOI til det formålet som gaven er ment og at midlene ikke isolert må benyttes til forskning.

#### **Kort om forslaget om å etablere et fagnettverk.**

Et av formålene med forskningsfondet har vært å knytte tettere bånd mellom NFOI og fagpersoner, samt å øke fokus på OI-problemstillinger i fagmiljø. Dette har ikke fungert etter hensikten, da fagpersonene som har vært valgt til forskningsfondsstyret med enkelte unntak har engasjert seg lite i NFOIs virksomhet. Da NFOI ble stiftet, ble det også opprettet et fagråd som skulle være en rådgivende instans vedrørende problemstillinger rundt osteogenesis imperfecta. Det første fagrådet bestod av Kaare M. Gautvik, Arvid Heiberg, Norvald Langeland, Lisbeth Myhre, Ragnhild Mølland og Thorleif Sjøhoel.

NFOIs fagråd ble etter fagrådets eget ønske avvirket i forbindelse med at TRS ble opprettet. Dette fordi TRS overtok mange av oppgavene som fagrådet hadde ansvar for. TRS har god oversikt over fagpersoner som arbeider med OI på ulike områder, men NFOI har imidlertid sett et behov for å ha sitt eget nettverk av personer som kan kontaktes med ulike spørsmål, invitasjoner til konferanser og lignende. Vi foreslår derfor som et tiltak til å opprettholde bånd mellom NFOI og fagpersoner at vi oppretter et Fagnettverk, som er en slags uformell liste med ressurspersoner som har mer kompetanse om behandling av OI på ulike områder enn den jevne fastlege. Vi tenker ikke at dette skal være noen konkurrent til TRS, men derimot bidra

til et enda tettere samarbeid mellom fagmiljøene i Norge. Vi tror også det kan være et hensiktsmessig virkemiddel, for å få til en best mulig fagkonferanse i 2010.

**Aktuelle vedtekter:**

Det siteres fra forskningsfondets vedtekter § 8:

NFOIs Årsmøte kan oppløse fondet med 2/3 flertall blant de som er tilstede. Eventuelle gjenværende midler som det er fradrag for ved inntektsfastsettelse skal fordeles til forskningsformål i henhold til § 1 og i samsvar med skattelovens § 44, femte ledd. Eventuelle andre gjenværende midler disponeres av NFOIs Årsmøte i følge § 1.

**NFOIs styre foreslår at:**

- Forskningsfond for Osteogenesis Imperfecta oppløses i samsvar med vedtekter for forskningsfondet § 8. NFOIs styre gis fullmakt av Årsmøtet til å disponere midlene til forskningsformål i samsvar med skattelovens § 6-42.
- NFOIs styre skal arbeide for at NFOI blir godkjent som frivillig organisasjon etter skattelovens § 6-50.
- NFOIs styre skal arbeide for at det etableres et fagnettverk.

NFOIs vedtekter § 6 må endres i tråd med forslaget. Dette vedtas eventuelt under sak 4-09.

**Sak nr.: 6-09 Valg av styremedlemmer**

**Innstilling:** Valgkomiteens forslag vedtas.

**Redegjørelse:** Valgkomiteen i NFOI for 2009 har bestått av følgende:

Åse Trapnes

Marit Romundstad

Dag R. Martiniussen (vara for Odd Heggelund)

**Valgkomiteens innstilling:**

|              |                               |                        |
|--------------|-------------------------------|------------------------|
| Leder:       | Ingunn Westerheim             | (ikke på valg)         |
| Nestleder:   | <b>Marit Heggelund</b>        | (gjenvelges for 2 år ) |
| Kasserer:    | <b>Karl Petter Gustafsson</b> | (ny – velges for 2 år) |
| Sekretær:    | Gry Tofte Haugen              | (ikke på valg)         |
| Styremedlem: | Andreas Henden                | (ikke på valg)         |
| 1. vara:     | <b>Ivar Magnus Rytter</b>     | (gjenvelges for 1 år)  |
| 2. vara:     | <b>Maren Rognaldsen</b>       | (gjenvelges for 1 år)  |
| 3. vara:     | <b>Lena Jensen</b>            | (gjenvelges for 1 år ) |

Valgkomiteen redegjør for sin innstilling på årsmøtet.

**Ordsifte:**

**Vedtak:**



**Sak nr.: 7-09 Andre valg**

**Innstilling:** Styrets forslag til revisor vedtas.  
Valgkomité foreslås av Årsmøtet  
Valgkomiteens resterende forslag vedtas.

**Redegjørelse:** Styret har besluttet å foreslå nytt revisorfirma pga økonomiske hensyn samt fordeler med tettere samarbeid mellom regnskapsbyrå og revisor.

**Styret fremlegger følgende forslag:**

Revisor: Inter Revisjon Moss AS  
Valgkomité: Foreslås av Årsmøtet

**Valgkomiteen fremlegger følgende forslag:**

**Forskningsfondstyret:** Selv om styret i sak 5-09 c) foreslår å avvikle Forskningsfondet, er valgkomiteen bedt om å finne kandidater til styret, dersom styrets forslag ikke skulle bli vedtatt.

*Valgkomiteen redegjør for sin innstilling på årsmøtet*

|                                                      |                                       |
|------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| <i>Representant fra NFOI (ikke på valg):</i>         | <i>Ivar Magnus Rytter</i>             |
| <i>Representant fra NFOI (velges for 2 år):</i>      | <b>Harald Bjarne Hellesen jr.</b>     |
| <i>Vararepresentant fra NFOI (ikke på valg):</i>     | <i>Elsa Rath Jensen</i>               |
| <i>Representant fra fagmiljø (ikke på valg):</i>     | <i>Ortoped Lars Birger Engesæther</i> |
| <i>Representant fra fagmiljø (velges for 2 år):</i>  | <b>Lege Lena Lande-Wekre</b>          |
| <i>Vararepresentant fra fagmiljø (ikke på valg):</i> | <i>Ortoped Terje Terjesen</i>         |

*Ett medlem (Lars Grue), med vararepresentant (Jon Eriksen), oppnevnes av departementet for 2 år av gangen. Fondsstyret utpeker selv sin leder, fortrinnsvis blant NFOIs medlemmer.*

|              |                                    |                       |
|--------------|------------------------------------|-----------------------|
| <b>OIFE:</b> | Representant: <b>Trond Gården</b>  | (gjenvelges for 1 år) |
|              | Vara nr. 1: <b>Andreas Henden</b>  | (gjenvelges for 1 år) |
|              | Vara nr. 2: <b>Marit Heggelund</b> | (gjenvelges for 1 år) |

**OI-Norden**

Representantene fra Norge ble valgt i 2007, og er derfor alle på valg i år. Det følger av OI-Nordens vedtekter pkt. 3.2. at det bør ”undgås, at de nationale organisationer/grupperinger udskifter begge deres valgte/udpegede repræsentanter til arbejdsudvalget/utskottet samtidig.”

|               |                    |                       |
|---------------|--------------------|-----------------------|
| Representant: | <b>Jorun Olsen</b> | (velges for 1 år)     |
| Representant: | <b>Karin Bøe</b>   | (velges for 2 år)     |
| Vara:         | <b>Gunn Øines</b>  | (gjenvelges for 1 år) |

**Ordsifte:**

**Vedtak:**