

Sak nr.: 0-05 **Godkjenning av innkalling.**

Innstilling: Innkallingen godkjennes

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

Ordsките:

Vedtak:

Sak nr.: 1-05 Valg av møtefunksjonærer.

Innstilling: Foreslåtte møtefunksjonærer velges:

Møteleder:	Alf Arne Vullstad
2 referenter:	Rita Bartolomei Aslaug Tvede
2 personer til tellekorps:	Dag Christian Weløy Birgit Henden
2 til å underskrive protokollen:	Rune Hansen Tove Kvaløy

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 2-05 **Årsberetninger.**

Innstilling: Årsberetning fra styret godkjennes.
Regnskap samt revisjonsberetning godkjennes.
Årsberetning fra Forskningsfondet godkjennes.
Årsberetning fra OI-Norden tas til orientering.
Årsberetning fra OIFE tas til orientering.
Budsjett for 2005 godkjennes.
Årsmelding og regnskap fra NFOI-Trøndelag tas til orientering.
Årsmelding og regnskap fra AO-NFOI tas til orientering.

Redegjørelse: Følgende dokumenter er vedlagt:
a) Årsberetning fra styret for 2004
b) Regnskap og revisjonsberetning for 2004
c) Årsberetning fra Forskningsfondet 2004
d) Årsberetning fra OI-Norden
e) Årsberetning fra OIFE
f) Budsjett for 2005 (legges fram på møtet)

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

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

Ordsifte:

Vedtak:

ÅRSMELDING NFOI 2004

Pr. 31.12.04 hadde NFOI 241 voksne, betalende medlemmer (over 18 år) og 68 betalende medlemmer under 18 år. I våre medlemslister er det i tillegg 30 voksne personer og 13 personer under 18 år som av en eller annen grunn ikke betalte medlemskontingent i år 2004. Antall betalende støttemedlemmer er 52.

Styret

Styret har før 01.05.04 bestått av:

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

Etter 01.05.04 har styret bestått av:

Leder:	Ingunn Westerheim (valgt i -04)
Nestleder:	Marit Heggelund (valgt i -03)
Kasserer:	Randi Synnøve Ulvestad (valgt i -03)
Sekretær:	Gry Tofte Haugen (valgt i -04)
Styremedlem:	Dag R. Martiniussen (valgt i -04)
1. vara:	Andreas Henden (valgt i -04)
2. vara:	Tore Kverneland (valgt i -04)
3. vara:	Synnøve Skjær (valgt i -04)

Styrets arbeid

Styret har hatt 6 møter i 2004. Vi har forsøkt å redusere utgiftene til styremøter blant annet ved å avholde ett éndagsmøte, i tillegg til å legge møter i for- og etterkant av andre arrangementer som årsmøte og TRS sitt samarbeidsseminar. NFOIs 25-årsjubileum var et stort løft for foreningen både økonomisk og arbeidsmessig. Det var derfor ikke rom for større aktiviteter høsten 2004, og styret har hatt fokus på alminnelig drift og oppfølging av faste oppgaver. Styremedlemmene har likevel hver for seg representert NFOI i en rekke ulike sammenhenger. I april deltok NFOIs leder som foredragsholder om OI og NFOI i Norsk Radiografforbund. Andreas Henden og Marit Heggelund har vært involvert i prosjektet "Det tilgjengelige bibliotek". I november deltok Marit Heggelund på seminar om funksjonshemmede i media og om tilgjengelighet. Og i desember ble Marit Heggelund og Andreas Henden intervjuet om OI og NFOI på radioprogrammet "Sånn er livet".

Årsmøte 2004

NFOI hadde 25-årsjubileum i 2004, og i den anledning ble årsmøtet avholdt i Trondheim. Samlingen var utvidet med én dag, og varte fra torsdag 29. april til søndag 2. mai. Årsmøtet ble kombinert med en likemannssamling, samt jubileumsfeiring. Samlingen var lagt til

Scandic Hotell Nedre Elvehavn, sentralt plassert i Trondheim sentrum. Det var ca. 110 deltakere på møtet, inkludert barn og ledsagere.

Fredagen var satt av til likemannssamlinger med fire forskjellige tema og målgrupper. Det var også satt av tid til å gjøre seg kjent med Trondheim sentrum for de som ønsket det, og det ble holdt en introduksjonssamling for de som var nye og aldri hadde deltatt på et årsmøte før. Lørdagen formiddag ble årsmøtet avholdt, og om kvelden var det jubileumsmiddag. Det deltok gjester fra TRS (OI-studie) og den danske OI-foreningen. Søndag fortsatte jubileumsfeiringen, med tilbakeblikk på NFOIs oppstart og historie.

OI-studie

I november 2002 fikk NFOI tildelt midler av stiftelsen Helse og Rehabilitering (Extra-spillet) til prosjektet "Populasjonsstudie av voksne med Osteogenesis Imperfecta". Det er ca. 100 voksne med OI som har meldt sin interesse for å være med i doktorgradsstudien. Prosjektet har hatt lavere progresjon i 2004, da prosjektleder Lena Lande Wekre har hatt svangerskapspermisjon. Sluttdatoen for prosjektet er derfor utsatt til 31.12.2006 og midlene for 2004 er i sin helhet overført til bruk i 2005 og 2006. OI-nytt har vært benyttet som informasjonskanal om OI-studien.

Informasjonsarbeid og brosjyregruppe

NFOIs styre har prioritert å holde foreningens internettsider noenlunde jevnlig oppdaterte. Styret har i samarbeid med OI-nytt redaksjon aktivt benyttet e-post og internett til å formidle informasjon om aktiviteter og annet medlemsstoff via internett. Hjemmesiden er godt besøkt både fra Norge og utlandet, og har hatt ca. 3000 besøk i 2004. Det utgjør et snitt på ca. 8-10 besøk om dagen.

NFOI fikk i november 2003 tildelt midler av stiftelsen Helse og Rehabilitering til å lage en ny informasjonsbrosjyre om NFOI og tilbudet foreningen har. Brosjyren er planlagt distribuert til poliklinikker, lærings- og mestringsentra og lignende. Det ble nedsatt en egen redaksjonskomité bestående av Marit Heggelund, Rebecca Tvedt og Sindre Håbakk.

Barne- og ungdomsarbeid

Barne- og ungdomsarbeid har vært et prioritert arbeidsområde. Også i 2004 sendte styret ut informasjonsbrev til medlemmer i aldersgruppen 10-16 år om muligheten til å søke om helseleir på Frambu.

NFOIs styre har i perioden hatt kontakt med FFOU, som er ungdomsorganisasjonen til FFO. Ida Holan og Tim Marius Berg deltok som NFOIs observatører på FFOUs ledermøte 10-12. september.

NFOI arrangerte fra 12.-14. november en likemannssamling for ungdommer med OI på Triaden hotell i Lørenskog. Aldersgrensen var satt fra 15 til 25 år.

Gry Tofte Haugen og Andreas Henden har representert styret i NFOIs barne- og ungdomsutvalg. Barne- og ungdomsutvalget bestod i tillegg av Ida Holan og Tove Kvaløy. På ungdomssamlingen i november ble det i tråd med arbeidsprogrammet dannet en ny barne- og ungdomsgruppe. Gruppen består av Andreas Henden, Dag Christian Weløy, Bjørg Ellen Anti og Tim Marius Berg.

NFOI søkte om og fikk innvilget midler fra Stiftelsen Sophies Minde til å arrangere et treff i 2005 for ungdommer i alderen 15-30 år. Det ble også søkt om midler fra Stiftelsen DNB Nor, men denne søknaden ble dessverre ikke innvilget. NFOI fikk i tillegg en gave på 25 000 kroner fra en privatperson. Gaven var øremerket til ungdomsarbeid. Midlene ble ikke brukt i 2004, og er overført til 2005.

Likemannsarbeid

Styret har vært representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Dag R. Martiniussen. I 2004 har gruppa for øvrig bestått av Inger Marie Rud og Marianne Tveit.

Medlemssamlingen i forbindelse med årsmøtet ble i stor grad finansiert med likemannsmidler. Fredagen var det satt av tid til 4 ulike likemannssamlinger med temaene ”Nye regler om attføring, uførepensjon og arbeid”, ”Å leve med OI og dårlig hørsel”, ”Foreldre til barn med OI” i tillegg til to separate samlinger for yngre barn med OI og søsken til barn med OI.

I oktober ble det arrangert en likemannssamling i Tromsø for medlemmer i de 3 nordligste fylkene. Samlingen ble hovedsakelig finansiert med midler fra fylkeslegene i de respektive fylkene. I november ble det avholdt en ungdomssamling på Scandic Hotell Triaden for de resterende likemannsmidlene. Temaet var ”Selvtillit og selvforsvar” og ”Jobbsøking”.

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 Kirsten Lea. I forbindelse med den finske OI-foreningen sitt 25-årsjubileum hadde både OI-Norden og OIFE møter hvor Jorun Olsen, Kirsten Lea og Trond Gården deltok..

OIFE-representant Trond Gården deltok også på et av NFOIs styremøter i perioden, i tillegg til å ha en innledning om fadderbarnprosjektet i Sør-Amerika på Nord-Norsk høstsamling. Ida Holan har vært NFOIs internasjonale ungdomskontakt i 2004. Foreningens medlemmer har blitt informert om det internasjonale arbeidet gjennom OI-Nytt og NFOIs nettsider.

FFO og interessepolitikk

NFOIs styre har vært representert på representantskapsmøter og FFOs Kongress ved Ingunn Westerheim (ett møte) og Dag Martiniussen (to møter). Vi har også vært til stede på Smågruppeforum i forkant av disse.

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

Paraplyorganisasjonen fungerer også som et viktig samarbeidsforum for å treffe organisasjoner man kan utveksle nyttige erfaringer med. Rebecca Tvedt og Gry Tofte Haugen deltok på FFOs likemannskonferanse i september. Marit Heggelund deltok på FFOs budsjettkonferanse i oktober.

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

TRS

TRS sitt styre ble formelt oppløst da TRS ble lagt inn under Sunnaas sykehus helseforetak fra 1. januar 2004. Direktøren på Sunnaas sykehus oppnevnte de faste medlemmene i daværende styre til en arbeidsgruppe, som fikk i oppdrag å utrede og komme med forslag til en ny brukermedvirkningsmodell på TRS. Grappa la fram sitt forslag til uttalelse for brukerforeningene før samarbeidsseminaret på TRS i november, og dette var også et av hovedtemaene på seminaret. De 7 brukerforeningene utarbeidet i samarbeid et alternativt forslag til ny brukermedvirkningsmodell, som senere ble oversendt direktøren på Sunnaas.

Marit Heggelund deltok på planleggingsmøte vedrørende informasjonsarbeid og planlegging av TRS-opphold 2005. Hun var også med som brukerrepresentant i planleggingsgruppa for TRS sitt samarbeidsseminar. I forkant av TRS sitt samarbeidsseminar ble det avholdt et 1-dagers samarbeidsmøte mellom de 7 brukerforeningene som har tilbud på TRS. NFOIs styre deltok med 4 medlemmer både på samarbeidsmøtet mellom organisasjonene, og på TRS sitt samarbeidsseminar.

Forskningsfondet

NFOIs styre har vært representert ved Jorun Olsen (før 01.05.04) og Tore Kverneland (etter 01.05.04) i Forskningsfondets styre. For øvrig har styret bestått av Odd Heggelund, Aslaug Tvede, Alf Arne Vullstad, Lars B. Engesæther, Lena Lande Wekre, Terje Terjesen samt 2 representanter oppnevnt av Sosialdepartementet.

OI-Nytt

OI-Nytt kom ut med 3 nummer i 2004. Arnar Nesset har vært redaktør for bladet. NFOIs styre har vært representert i redaksjonen ved Synnøve Skjær. Styret har aktivt benyttet bladet som en informasjonskanal.

Økonomi

Utover de ordinære drift- og likemannsmidlene, ble det ble søkt om midler fra 9 fylkesleger til deltakelse på årsmøte og Nord-norsk høstsamling, og vi fikk tilskudd fra 7 fylkesleger. Det ble også søkt om egne midler til barne- og ungdomstiltak.

På bakgrunn av egenkapital og aktivitetsnivå i 2004 ble det budsjettert med et visst underskudd i 2004. Styret prioriterte å ha en 3 dagers samling i forbindelse med årsmøtet som etter ønske fra mange medlemmer ble avholdt et annet sted enn i Oslo. Utover postene reise og opphold, hvor det har blitt brukt mer enn budsjettert, har vi stort sett holdt budsjett på utgiftssiden. På inntektssiden har vi imidlertid fått betydelig høyere inntekter enn det som var forventet da budsjettet ble vedtatt. Dette dreier seg blant annet om en gave på 25.000, fylkeslegemidler, momskompensasjon samt tilleggsbevilgninger for drift og likemannsmidler. Av denne grunn har vi derfor kommet ut med et overskudd på drift for 2004. Av balansen framgår det at prosjektmidler for 2004 for prosjektene OI-studie og Informasjonsbrosjyre i sin helhet er overført til 2005. Dette skyldes svangerskapspermisjon og sykdom i de to prosjektene.

Alt i alt må NFOI på det nåværende tidspunkt sies å ha en tilfredsstillende økonomi. Størsteparten av midlene våre er imidlertid øremerket spesifikke tiltak, og det er derfor begrenset hvor fritt vi kan budsjettere fra år til år.

Generelt

Alt i alt var 2004 et år hvor hovedvekten av aktiviteten foregikk første halvdel av året. Jubileumssamlingen var en suksess, og styrets inntrykk er at både nye og gamle medlemmer hadde stort utbytte av oppholdet i Trondheim. Styret har prioritert å ikke sette i gang nye store prosjekter i 2004, men heller ivareta oppgaver vi allerede har tatt på oss. Det har vært lagt mye arbeid ned i å skaffe alternative midler, noe som har gitt seg utslag i en bedret økonomi.

Styret fungerer godt sammen, og det har vært en god fordeling av arbeid mellom de ordinære styremedlemmene. Varamedlemmene har vært trukket med både på ulike typer møter og i enkeltsaker. Mye av kommunikasjonen i styret foregår på e-post, og dette fungerer stort sett svært bra. Det har likevel vist seg at for sjeldne eller for korte fysiske styremøter kan bidra til mindre engasjement og et udekket informasjonsbehov hos de enkelte styremedlemmene.

2004 var i det store og hele et godt år for NFOI, og 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

Dag R. Martiniussen
Styremedlem

Årsmelding OI-Nytt 2004

I 2004 har OI-Nytt kommet ut med 3 nummer. Målet var 4, men bl.a. store tekniske problemer førte til at siste nummer ble forskjøvet til å bli nr 1 2005.

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

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

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

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

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

Redaktør

Arnar Nasset
arnar@runbox.no

Prosjekt Informasjonsbrosjyre

Høsten 2003 fikk NFOI midler fra stiftelsen Helse og Rehabilitering til trykking og utsendelse av en ny informasjonsbrosjyre for foreningen. En arbeidsgruppe bestående av Rebecca Tvedt, Sindre Håbakk og Marit Heggelund ble satt sammen for å gjøre dette arbeidet.

Planen var at brosjyren skulle være ferdig til årsmøtet i 2004, men tidsfristen lot seg ikke overholde, pga. sykdom og sammenbrudd. Medlemmer av arbeidsgruppa har vært langvarig syke, men det var ”trykkerens” pc som brøt sammen.

Vi har fått utsettelse for avslutning til 30.06.05, og brosjyren går i trykken når dette skrives. Så dersom intet uforutsett skulle oppstå, vil brosjyren foreligge ferdig til årsmøte i 2005.

Marit Heggelund

Rapport om likemannsarbeidet ifm. generelt likemannsarbeid i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2004.

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

For å organisere og drive denne delen av arbeidet, har det i de siste årene vært nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Det siste året har denne gruppa bestått av Inger-Marie Rud, Marianne Tveit og Dag R. Martiniussen. Det er avholdt ett arbeidsgruppemøte samt ett telefonmøte.

For år 2004 fikk vi tildelt kr. 110.000.-. Vi fikk en tilleggsbevilgning på kr. 9.100,-. Det er avholdt 4 samlinger:

Samling for nye foreldre til OI-barn.

Samlingen ble avholdt i forbindelse med en utvidet årsmøtehelg. Nye foreldre med OI-barn har stort behov for å utveksle erfaringer om hvordan man takler de ekstra utfordringene det medfører å ha et barn med en alvorlig diagnose.

OI og hørsel.

Samlingen ble avholdt i forbindelse med en utvidet årsmøtehelg. En person fra Høresentralen deltok som innleder, og var videre med under resten av samlingen. Erfaringer med egne hjelpemidler samt prosessene for å velge de rette hjelpemidlene var hovedtemaene i gruppen.

Å være barn med OI

Samlingen var for barn mellom 6 og 12 år, og ble avholdt i forbindelse med en utvidet årsmøtehelg. Samlingen ble ledet av en barnevernspedagog. Barna ble delt inn i en gruppe for barn som selv hadde OI, og en gruppe for dem som var søsken til et barn med OI. Temaer var blant annet annerledeshet, skole og fritid, og tanker rundt å leve med OI/ha søsken med OI.

Samling for ungdom

Selvtillit og selvforsvar var temaet for deler av en helg med samling for ungdommene i NFOI. Bakgrunnen for at dette temaet var ønsket, er at mange som føler at de kommer til kort rent fysisk ofte vegrer seg for å oppsøke steder der det er mange mennesker. Samlingen ble gjennomført med innledning fra en person med diagnosen som har kunnskaper på området, samtaler og erfaringsutveksling i plenum.

Se forøvrig vedlagt referat fra hvert av temaene på samlingene.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som utgis 3-4 ganger pr. år. I året som gikk er bladet bl.a. blitt brukt til å spre likemannsinformasjon blant medlemmene. Derfor har en liten del av likemannsmidlene gått til dekning av trykkeri- og distribusjonsutgifter. Dette beløpet utgjør ca. 15% av de totale kostnadene med dette bladet.

15.03.05

Ingunn Westerheim
Leder

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

Rapport om likemannsarbeidet ifm. arbeid og attføring i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2004.

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

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

Det er avholdt ett arbeidsgruppemøte samt ett telefonmøte.

For år 2004 fikk vi tildelt kr. 120.000.-. Det er avholdt 2 samlinger:

Nye regler om uførepensjon, attføring og arbeid

Samlingen ble gjennomført i forbindelse med en utvidet årsmøtehelg. Da flere av temaene var aktuelle for mange aldersgrupper, var det ca. 40 personer som deltok på hele eller deler av samlingen. Innledning var ved jurist i Aetat (som selv har OI). Det ble gitt en oversikt over hvilke regler som gjelder mht uførepensjon, yrkesrettet attføring og i arbeidslivet, med vekt på hva som har endret seg de siste 2 årene. Det var satt av god tid til spørsmål og påfølgende diskusjoner i plenum.

Samling for ungdom

”Hvordan gjøre seg attraktiv på arbeidsmarkedet” var temaet en av dagene på samling for ungdommene i NFOI. Den andre dagen ble benyttet til et tema vedrørende generelt likemannsarbeid (selvtillit og selvforsvar).

Samlingen ble innledet av noen av de eldre ungdommene med OI, som har erfaring med yrkesrettet attføring, jobbsøking og fra arbeidslivet. Samlingen bestod videre av erfaringsutvekslinger og diskusjoner i gruppa mht hva man bør gjøre/ikke gjøre i utdanning- og senere jobbsøkersammenheng.

Se forøvrig vedlagt referat fra hvert av temaene på samlingene.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som utgis 3-4 ganger pr. år. I året som gikk er bladet bl.a. blitt brukt til å spre likemannsinformasjon blant medlemmene. Derfor har en liten del av likemannsmidlene gått til dekning av trykkeri- og distribusjonsutgifter. Dette beløpet utgjør ca. 15% av de totale kostnadene med dette bladet.

15.03.05

Ingunn Westerheim
Leder

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

**Medlemssamling NFOI 29. april – 2. mai 2005
Scandic Hotell Nedre Elvehavn, Trondheim**

**Referat fra likemannssamling med tema:
”Nye regler om uførepensjon, attføring og arbeid”**

Vi var ca. 40 deltakere på NFOIs samling, hvor vi fikk oppdatering på ny regler om uførepensjon, attføring og arbeid. Samlingen ble ledet av Ingunn, som også var foredragsholder.

Foredraget var delt inn i tre adskilte deler: Uførepensjon, attføring og regler i arbeidslivet. Alle deltakere som var tilstede fikk rikelig mulighet til å være aktive via spørsmål, og innspill om egne erfaringer. En annen styrke ved Ingunns foredrag var at absolutt alt var meget grundig forberedt. Selve gjennomgangen og fremføringen var like grundig. Og var det spørsmål Ingunn ikke kunne svare inngående på der og da, så brukte hun pausene til å innhente ytterligere informasjon.

Jeg mener at jeg trygt kan si på vegne av alle fremmøtte at vi var meget godt fornøyde med- og hadde stort utbytte av- denne samlingen. Regler i Trygdeverk og arbeidsliv er kompliserte, og ikke lett tilgjengelige. Det er heller ikke så enkelt å holde seg oppdatert på alle endringer og nye regler i det kompliserte lovverket. Derfor var denne likemannssamlingen av stor betydning for oss.

Aslaug Tvede

**Referat fra likemannssamling med tema:
”Å leve med OI og dårlig hørsel”**

Foredragsholder: Monica Høybråten
Antall deltakere: 14 (inkl. 2 likemenn)
Tema: Hørsel

Først holdt Monica Høybråten et foredrag om hvordan hørselen fungerer og hva som ofte er grunnen til hørselstap hos mennesker med OI. Deretter stilte deltakerne mange spørsmål, som Monica Høybråten ga gode svar på. Også deltakerne kunne utveksle erfaringer seg i mellom.

Når man merker at hørselen er dårlig, er det ofte mennesker rundt den som hører dårlig, som merker det først. Dette fordi de stadig oftere må gjenta det de sier. Det kan være en vanskelig prosess å innrømme at man hører dårlig, men når man har erkjent dette og ønsker å søke hjelp, må man få fastlegen til å henvise til Hørselssentralen. Her blir man undersøkt og på grunnlag av denne undersøkelsen, finner man ut hva slags hørselstap det dreier seg om og hvilke type hjelpemidler det er aktuelt å søke. Søknaden blir sendt til Trygdekontoret. Hvis det er aktuelt med høreapparat, vil man få dette utlånt for utprøving. Det er viktig å få skikkelig opplæring på dette, så hvis det er noe du lurer på i denne fasen, må du ikke gi deg før du har fått et svar du er fornøyd med! *Det er også meget viktig at du ikke skriver under på at du har mottatt høreapparat før du er 100% fornøyd! Først da skal du skrive under, i motsatt fall kan du risikere å måtte gå i 6 år med apparater du ikke får fullgod hjelp av.*

Som hovedregel må man ha hatt et høreapparat i 6 år før man kan søke nytt, unntak hvis man kan dokumentere at et annet apparat vil fungere bedre, for eksempel fordi hørselen kan endre

seg mye i løpet av 6 år. All reparasjon dekkes i sin helhet, det samme gjør nye ørepropper. Batterier må du imidlertid betale selv, men det finns flere firmaer som selger batterier over postordre til en mye billigere pris enn det du må gi i butikken.

Det finns også hørselshjelpere som kan komme på hjemmebesøk for å være behjelpelig med å finne ut hvilke hjelpemidler som kan være aktuelle i hjemmet, for å kunne snakke i telefonen, høre dørklokka og radio/TV eller kommunisere med familien. Hjelpemiddelsentralen skal også kunne være behjelpelig med dette.

Det kan være lurt å forsikre høreapparatene. Hvis du melder deg inn i Hørselshemmedes Landsforbund inkluderer medlemskapet slik forsikring. Du vil også få medlemsbladet og invitasjon til deres møter. På denne måten vil du få masse nyttig informasjon. FFO vil kunne hjelpe deg med å finne ut hvordan du melder deg inn her.

Marit Heggelund

**Rapport fra likemannsamling med tema:
"Å være barn med OI / søsken til barn med OI"**

NFOI arrangerte i år en egen likemannsamling for barn mellom 6 og 12 år. De engasjerte meg, Elise Christensen som er utdannet barnevernpedagog til å lede et eget opplegg for barna. Barna ble delt inn i to grupper – en gruppe for barn som selv hadde OI, og en gruppe for dem som var søsken til et barn med OI.

Barna med OI (3 stykker) snakket om temaer som: Hva er OI, aktiviteter en kan være forhindret fra å delta på pga sin funksjonshemming, hvordan er det på skolen og i fritiden, venner og erting, refleksjoner rundt det å være annerledes, opplevelser i forbindelse med beinbrudd, legebesøk og sykehusopphold og tanker om framtiden.

I gruppen (4 stykker) for barn som var søster/bror til et barn med OI berørte vi bl.a. følgende områder: Hva er OI, reaksjoner på å ha en søster/bror som er annerledes, andres reaksjoner på søsterens/brorens funksjonshemming, venner, skole og fritid, tanker omkring foreldres forskjellsbehandling av søsken, forholdet mellom søsken og tanker og reaksjoner i forbindelse med beinbrudd.

Jeg brukte teaterdokker som hjelpemiddel for å gjøre det lettere for barna å sette ord på de tanker og følelser de måtte ha. Teaterdokkene forestilte en kjernefamilie på fire hvorav en av dokkene hadde Osteogenesis Imperfecta. Ved hjelp av spørsmål fra meg diktet ungene en historie om familien og det enkelte familiemedlems situasjon, som bl.a. var basert på egne opplevelser og erfaringer. Til slutt improviserte barna fram et teaterstykke om familien. Framføringa ble filmet på video, slik at barna fikk se sitt eget teaterstykke etterpå. Hele seansen varte i ca. 1 ½ time pr. gruppe.

Nesodden, den 20. september 2004
Elise Christensen
Barnevernpedagog, TRS

**Referat fra likemannssamling med tema:
"Foreldre til barn med OI"**

Det var seks foreldre som fikk en erfaringsrik samling 30/04-04. Vi diskuterte og utvekslet erfaringer om mye, men de mest sentrale punkter som ble tatt opp var:

- tilpasning av bolig
- avlastning
- tilpasning i barnehage
- tilrettelegging generelt; hverdagens små og store oppgaver

Alle var enige om at møtet var svært nyttig og vi ser frem til neste gang vi kan møtes. Det er stadig behov for å høre andres erfaringer i dagliglivet som forelder til et OI barn.

Marianne Tveit, forelder
01/05-04

**Ungdomssamling NFOI 12. – 14. november 2004
Scandic Hotell Triaden, Lørenskog**

**Referat fra likemannssamling med tema:
"Selvtillit og selvforsvar"**

På ungdomssamlingen helgen 12.-14. november 2004 ble det avholdt selvforsvarskurs. Tim Marius, som var med på samlingen som likemann, var leder for kurset. Han hadde med seg Glen, Stian, Daniel og Fredrik. De driver aktivt med selvforsvarsteknikken Krav Maga.

De snakket en del om hvordan man skal forsvare seg når man blir angrepet. De viste oss mye kampsport, og vi fikk også ta del i det. De lærte oss teknikker og fortalte oss interessante historier. Vi fikk vite en del om Krav Magas forhistorie. De viste oss små enkle slagvåpen og hvordan de burde brukes. De snakket også litt om at vi alle har en aura, og betydningen av denne.

De fortalte mye om teknikk og hvilke punkter som er lure å slå:

- Sørge for at knyttneven er ordenlig knyttet sammen når man slår, for å unngå å skade seg selv
- Slå i ledd, spesielt svake punkter er kjønnsorganet og nesen
- Huske at vold er siste utvei, å snakke er vårt beste våpen
- Hverdagsgjenstander kan brukes som våpen, for eksempel avis og penn
- Ingen dum ide å gå til anskaffelse av slagvåpen for beskyttelse
- Ha tro på seg selv

Kurset varte fra 12.00-16.30 med lunsj og en pause i mellom. Det var mye prat utifra erfaringer, mye demonstrasjon og inkludering av oss som deltok. Tilstede var det 11 OI'ere (inkludert Tim Marius). Han hadde med seg 4 stykker.

14.11.03

Silje Marie Vullstad

**Referat fra likemannssamling med tema:
”Å gjøre seg attraktiv på arbeidsmarkedet”**

Andreas Henden og Gry Tofte Haugen snakket en del om sine erfaringer angående det å søke på jobb, og det å komme seg frem til det punktet hvor man skal begynne jakten på jobb. De ga blant annet råd til hva man kan forvente seg under et intervju på en jobb, hva som var lurt å skrive i en søknad, samt hvilke rettigheter man har som funksjonshemmet jobbsøker. Her ble det gitt rom for erfaringsutveksling.

Begge to har erfaring med bruk av yrkesrettet attføring under utdanning. Andreas fortalte litt om sin erfaring med å bruke attføringsordningen ved å få erfaring i praksis. Begge to er i fullt arbeid. Det ble delt en del tanker og erfaringer mellom de som deltok på samlingen.

Vi fikk også hørt om erfaringene til en av deltakerne angående handikap programmet til Telenor. Det ble også en diskusjon om hva man bør fortelle til en fremtidig arbeidsgiver og ikke fortelle.

På møtet var det tilstedet 11 deltagere og 3 av dem var likemenn.

Dag Christian Weløy

Nord-norsk høstsamling i Tromsø 2.-3. oktober 2004

Den første helgen i oktober var 18 av medlemmene våre i de tre nordligste fylkene samlet til hyggelig OI-treff på Rica Ishavshotell i Tromsø.

Samlingen var finansiert av fylkeslegemidler, og var en gjentakelse av suksessen for 5 år siden. Den gangen ble samlingen arrangert i Bodø.

Vi møttes lørdag formiddag og startet med lunsj på Lotus – en av Tromsøs beste asiatiske restauranter, som lå i gåavstand fra Rica-hotellet.

Samlingen som varte fra lørdag til søndag inneholdt nytt fra styret ved leder i NFOI, nyheter fra det internasjonale arbeidet i OIFE ved internasjonal representant Trond Gården. Det ble i den forbindelse vist en film om OI i Sør-Amerika, som hadde med Padrinos-prosjektet (fadderbarn) å gjøre, som dere kunne lese om i OI-nytt. Det ble også tid til et lite gruppearbeid og diskusjoner om likemannsarbeid.

Selv om samlingen varte i bare litt over en dag, ble det tid til både gode diskusjoner, mye sosialt samvær og tur til opplevelsessenteret Polaria.

Rica Ishavshotell var godt tilrettelagt og lå idyllisk plassert på havna i Tromsø. Byen viste seg fra sin mest eksemplariske side værmessig. Helgen etterpå kom den første snøen i Tromsø, så snakk om perfekt timing!

Ingunn Westerheim

Regnskap I

Regnskap II

Regnskap III

Regnskap IV

Regnskap V

Regnskap VI

Regnskap VII

Regnskap VIII

Revisjonsberetning

Årsmelding 2004 – Forskningsfond for Osteogenesis Imperfecta

Styret for forskningsfondet har bestått av:

Fra NFOI:

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

Fra Helseinstitusjoner:

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

Fra Sosialdepartementet:

Lars Grue, NOVA
John Eriksen, NOVA (vara)

Forskningsfondet har hatt to telefonstyremøter i perioden.

Fondet har innvilget søknad fra Overlege Claus Klingenberg, Barneavd. Universitetssykehuset i Nord Norge og Assistentlege Carina Gøtenstam Skorpen, Medisinsk avdeling ved Ålesund Sjukehus, til å delta på seminar på TRS om Bisfosfonatbehandling av barn med Osteogenesis Imperfecta.
Se referat fra Klingenberg i OI -Nytt nr 2-2004.

Fjorårets tanker om å undersøke om det er mulig å samle ”all” informasjon om OI, og å utgi dette i skriftlig form er lagt på is.

På slutten av året fikk vi 2 gaver a kr 10.000,00 og en gave a kr 1.000,00. De to gavene på kr 10.000,00 er innrapportert til Skattedirektoratet.

Bankbeholdning pr 31.12.2004 er kr 332 972,09. Se vedlagt regnskap og revisjonsberetning.

15.03.2005

Odd Heggelund
leder

Rapport fra OI-Norden for 2004

På OI-Nordens Generalforsamling i Finland 4. oktober 2003 ble disse valgt for neste 2 års periode:

Danmark:	Preben Nielsen og Alex Holm Petersen.	Vara: Anne Haldrup
Finland:	Anne-Maria Hästbacka og Jouko Karanka.	Vara: Fritz-Olle Slotte
Norge:	Kirsten Lea og Jorun Olsen.	Vara: Inger Marie Rud
Sverige:	Monika Käck og Viola Larsson.	Vara: Birgitta Zackariasson

Sverige overtok leder og økonomiansvar.

Arbeidsprogrammet for de neste 2 år ble godtatt.:

- Fortsatt arbeide for fagfolkenes samarbeide i Norden
- Fortsatt arbeide for felles sommerleirer
- Planlegge møte (felles) med OIFE høsten 2004 i Finland
- Iverksette og utvikle OI-Nordens hjemmeside
- Undersøke muligheter for økonomisk støtte fra nordiske og europeiske fond.

Det fremlagte regnskapet ble godkjent.

Fagseminaret som ble avholdt i forbindelse med Generalforsamlingen ble igjen vellykket. Referat fra dette sto i OI-Nytt nr.4/ 2003.

2004

Det er avholdt 2 arbeidsmøter i OI-Norden i 2004.

27. – 28. mars i Solna/Stockholm og 17.-19.september Esbo/Finland.

På disse møtene blir det informert om de enkelte foreningers aktivitet siden sist og planer videre.

Danmark:

Foruten Årsmøte i april, skal det arrangeres familieweekend til høsten. Danmark arrangerte også sommerleir med stor deltagelse, men ikke fra Norge. De arrangerte også familiekurs for nye og ”gamle” OI-familier.

Finland:

Kurs for voksne over 2 uker i mai med både fag og fritidsaktiviteter. I august arrangerte de 1 ukes kurs for voksne. 18.september var det 25 års jubileum/Årsmøte. Til jubileet var også OI-Norden og OIFE invitert, hvor vi deltok på middagen. Det er også fint med alle samlet og få anledning til å knytte nærmere kontakt.

Sverige

Sverige som er en gruppe i RBU arrangerte sommerleir på Grötö, hvor også danske familier deltok, men ingen fra Norge. OI-gruppen har god kontakt med og hjelp av sin Faggruppe. På møtet i september informerte de svenske representantene at de måtte seg trekke fra OI-Norden fordi de gikk ut av styret i OI-gruppen i RBU. Derfor skulle man søke å få de som overtok deres verv i RBU til å gå inn i OI-Norden.

I mellomtiden fungerer Preben Nielsen og Alex Holm Petersen som ansvarlige frem til Generalforsamlingen i Danmark høsten 2005. Da har Finland sagt seg villig til å overta.

OI-Norden har sendt brev til nordiske medisin- og hjelpemiddelfirma med spørsmål om økonomisk støtte til fagseminaret vi vil prøve og arrangere samtidig med Generalforsamlingen.

Bergen januar 2005.

Jorun Olsen

Rapport om OIFE til NFOIs Årsmøte 2005

GENERELT

OIFE er en sammenslutning av 13 nasjonale foreninger for mennesker med OI. I tillegg har OIFE tre assosierte medlemmer som er USA, Canada og Equador.

Årsmøtet i 2004 ble holdt i Finland med 9 medlemsland til stede. Det vises her til referat i OI-Nytt.

OIFE som sammenslutning lever fremdeles et rimelig aktivt liv. En stor del av aktiviteten går gjennom presidenten (Ute Wallentin) som nok har en stor del av æren for at ting fungerer og blir gjort.

OIFE har et arbeidsutvalg bestående av president, visepresident og kasserer. Ute Walentin ble høsten 2004 gjenvalgt som president for to år. Hun gir imidlertid klare meldinger om at dette muligens blir hennes siste periode. Dette er alvorlig for OIFE da det er vanskelig å finne noen som kan overta. Ute opplyser at hun bruker mellom 8 og 10 timer på dette arbeidet hver uke. Mye av denne tiden går med til å besvare henvendelser fra land utenfor Europa.

I løpet av vinteren har det kommet opplysninger om at en ny kandidat er funnet til ledervervet, hvilket vil være av stor betydning for det videre arbeidet.

Etablering av nasjonale foreninger:

OIFE fungerer på mange måter som fadder for ved etablering av nye foreninger for OI. Opplysninger om dette finnes i OI-Nytt.

Medisinerkonferanse 2005

Konferansen blir i Maryland i USA. OIFE sender en eller to delegater til dette møtet. I tillegg er det sannsynlig at flere nasjonale foreninger sender delegater. Vi håper at det også stiller noen fra TRS. I tillegg har den amerikanske foreningen invitert alle i OIFE til en rundebordskonferanse i forkant av medisiner møtet "Leadership Conferance" hvor hensikten er å utveksle erfaringer tilknyttet organisasjonsarbeid. Delegatene i OIFE er enige om at det er mye forlanget at hele OIFE-styret skal reise til USA for å dele erfaringer med dem. Dersom de ønsker å høste erfaringer fra oss, er det mer naturlig at de kommer på ett av våre møter. (Den amerikanske foreningen er assosiert medlem av OIFE).

OI-Godparents program

Uten at dette er i regi av OIFE er det grunn til å nevne et unikt program som er startet av det spanske delegatet til OIFE, Maria Barberos. Dette er et hjelpeprogram i Equador og Peru som har fått mange støttespillere og som er gitt omtale i OI-Nytt, bl.a. av Ingunn Westerheim. Programmet har nå over 70 bidragsytere, hovedsakelig fra Spania, men også fra andre land.

Annet samarbeid:

OIFE har over noen år hatt samarbeid med to andre europeiske paraplyorganisasjoner, EDF (European Disability Forum) og EURODIS (European Organisation for Rare Diseases). Ute Walentin har vært på møte i EDF og Patric Dupuy har vært på møte i Eurodis. OIFE har besluttet å konsentrere seg om samarbeidet med Eurodis og avvikle samarbeidet med EDF da det i dette fellesskapet synes å være de samme problemene som vi kjenner fra Norge vedrørende små grupper status og gjennomslagskraft. I EDF arbeides det aktivt med å få små

diagnosegrupper inn under større organisasjoner. Eurodis omfatter nå 214 organisasjoner fra 21 land.

Medisinske spørsmål:

På alle møter i OIFE kommer det opp ulike spørsmål knyttet til medisinsk behandling. To av delegatene i OIFE er leger, og kulturen og innfallsvinkelen til slike tema er svært ulik mellom medlemslandene. Særlig gjelder dette spørsmål om spredning av pasientopplysninger, forskning og involvering av medisinsk personell i foreningenes arbeide. Dette er noe som organisasjonen kommer til å leve med så lenge de økonomiske, kulturelle og medisinske grunnforutsetninger er så vidt ulike. Det er likevel grunn til å tro at det blir formidlet nyttig informasjon mellom medlemsforeningene på denne måten. OIFE har vist stor interesse for TRS-modellen og har også fremmet forespørsel om mulighet for behandling ved TRS fra andre land. Fra TRS er det opplyst at dette så langt ikke er mulig.

Prosjekter

OIFE arbeider dette året med ulike prosjekter. Dette gjelder:

- ✓ Bistand til oi-ere i den ”3. verden” som trenger medisiner, hjelpemidler eller penger til behandling. Dette har vi ikke kommet særlig langt med. Fremdeles er det Ute som håndterer disse henvendelsene og gjør en fantastisk jobb her. Uansett er dette et problematisk tema. Medlemslandene har blitt bedt om å bistå, om så bare å ta ansvar for oppfølging av et par saker, uten at dette har ført til noe konkret. Jeg orienterte om dette på vårt årsmøte i 2003 og på medlemsmøte i Tromsø høsten 2004, uten at det har gitt noen konkrete resultater.
- ✓ Nyhetsbrev: Det er besluttet å etablere et nyhetsbrev som skal utgis to ganger pr. år. Dette har skjedd, uten at det har vært så veldig stor interesse for brevet. Det er mulig å melde seg på en mailliste gjennom OIFE sine hjemmesider.
- ✓ Kontakt over grensene: På møtet i 2003 ble det besluttet at undertegnede og Taco van Welzenis skulle forsøke å få i gang et prosjekt for kontakt mellom oi-ere i andre land. Dette arbeidet ble sluttført høsten 2004 og har så langt vært en suksess, i den forstand at folk melder seg til prosjektet sakte men sikkert. Det ble høsten 2004 sendt ut en ”pressemelding” til alle medlemmer på deres språk gjennom de nasjonale medlemsbladene. Påmelding til programmet skjer via hjemmesiden til OIFE eller ved å laste ned skjema og sende det til Taco som er ansvarlig for å drifte prosjektet.
- ✓ Kontakt mellom unge oi-ere. Dette har ikke kommet så langt, etter hva jeg vet. Vanja Zivkovic fra Sveits er prosjektansvarlig. Hun har skaffet seg et visst nett av ungdommer som har vist interesse for programmet. En målsetting er å få til en europeisk ungdomsleir. Interesserte kan kontakte Vanja på Switzerland@oife.org.
- ✓ OIFE fond: Det er etablert et fond med en del penger, hvor nasjonale foreninger i fellesskap kan søke midler for ulike tiltak. Her er det bare fantasien som setter begrensninger – kanskje vi skulle snakke med OI-Norden om noe på tvers av landegrensene her i nord?

Finanser

OIFE har god økonomi og har et budsjett for 2005 på 6.700 Euro. Det gis støtte til de delegatene som deltar på AGM. Dette blir ikke betalt ut men trukket på neste års kontingent. Tilsvarende var det i fjor. Kontingenten i OIFE er på 400 Euro. Ved årsskiftet hadde OIFE en kapital på ca 27.000 Euro. Dette åpner for spennende prosjekter i året som kommer. Alle gode innspill mottas med takk. Det skal neppe så mye til for å få støtte fra OIFE forutsatt at dette er på tvers av landegrensene og kan ha deltakelse fra alle medlemsland.

Websiden

Tidligere president og initiativtaker til OIFE, Rob van Welzenis er redaktør av websiden. Han har etter hvert fått bistand fra Eero Nevalainen fra Finland i dette arbeidet. Flere av delegatene ved årsmøtet i 2004 gav uttrykk for at de ikke var 100% fornøyd med websiden; - at den oppfattes som litt rotete og er preget av svært sterke farger. Dette er rapportert videre, men det finnes sterke meninger om dette, uten at jeg har lagt meg sterkt opp i diskusjonen.

Websiden er for øvrig svært verdifull for OIFE og antas å være en portal for informasjon om OI til hele verden. Besøk gjerne sidene på www.oife.org.

AGM 13

OIFE var invitert til Equador for å delta på en latinamerikansk konferanse i januar 2006. Dette er foreløpig skrinlagt og møtet for inneværende år vil bli i Sveits 15 –18. september.

Dersom noen har spørsmål i forbindelse med vårt engasjement i OIFE, eller andre synspunkter er undertegnede selvsagt interessert i dette.

Bodø 03.03.05

Trond Gården

Følgende dokumenter vil være tilgjengelig på NFOIs Årsmøte:

Forskningsfondet

- Revisjonsberetning 2004

Akershus/Oslo NFOI

- Årsrapport 2004
- Regnskap 2004
- Revisjonsberetning 2004

NFOI-Trøndelag

- Årsrapport 2004
- Regnskap 2004
- Revisjonsberetning 2004

Sak nr.: 3-05 Fastsettelse av kontingent

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

Minimumskontingenten for støttemedlemmer settes til kr. 200,-.

Redegjørelse: Det foreligger et inkommet forslag fra Alf Arne Vullstad om redusert kontingent for visse grupper. Vullstad foreslår at følgende grupper skal betale halv kontingent (Kr. 150,- per år):

- Studenter og skoleelever
- Pensjonister og 100% uføre

NFOI fastsatte kontingentsatsene som er foreslått av styret første gang på årsmøtet i 2001.

Styret foreslår å avvise det innkomne forslaget og beholde dagens kontingent uforandret. Årsaken til dette er at et graderingssystem for kontingent vil medføre mye merarbeid for medlemsansvarlig mht å holde rede på hvem som til enhver tid befinner seg i de ulike gruppene. Innledningsvis må vi ha en ny total kartlegging av medlemsmassen for å fastslå hvem som befinner seg i hvilken gruppe. Det kan i en slik prosess oppstå grensetilfeller og usaklig forskjellsbehandling.

Kontingenten i NFOI ikke spesielt høy, og dette er ”frie midler” som kan videreføres fra år til år. Det kan også få konsekvenser for vår årlige søknad om driftstilskudd, dersom vi innfører ulik kontingent for ulike grupper.

Styret er derfor av den oppfatning at kontingenten bør forbli uendret, men at man heller innfører et gradert system for egenandeler ved deltakelse på treff og samlinger. På den måten sikrer man at økonomi ikke skal være til hinder for å benytte seg av de tilbudene NFOI har.

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 4-05 **Forslag til endring av lovene.**

- Innstilling:**
- a) § 1 andre setning erstattes av:
The Norwegian Osteogenesis Imperfecta Association

 - b) § 4 femte avsnitt, siste setning erstattes av:
Revidert regnskap sendes foreningens kasserer og årsrapport sendes foreningens leder innen 15. februar det påfølgende år.

 - c) § 6 første avsnitt, andre setning erstattes av:
Ordinært årsmøte holdes hvert år på sted fastsatt av styret.

 - d) § 6 første avsnitt, tredje setning erstattes av:
Følgende saker skal behandles på årsmøtet:

 - e) § 6 punkt 7, siste setning foreslås strøket.

 - f) § 7 første setning erstattes av:
Adgang til årsmøtet har alle som er medlemmer eller støttemedlemmer.

 - g) § 8 første avsnitt, første setning erstattes av:
Ved avstemming på årsmøtet har alle ordinære medlemmer som senest i det året møtet avholdes vil ha fylt 16 år stemmerett.

 - h) § 8 andre avsnitt erstattes av:
Vedtaksendringer krever 2/3 flertall på 2 etterfølgende årsmøter, og forslag om dette må være ført på saklisten.

 - i) § 8 tredje avsnitt, siste setning erstattes av:
Hvis foreningen oppløses bestemmer Årsmøtet med alminnelig flertall hva som skal gjøres med foreningens midler og eiendeler.

 - j) § 9 andre avsnitt tilføyes som siste setning:
Ved permanent frafall av både leder og nestleder har det øvrige styret ansvar for å innkalle til ekstraordinært årsmøte.

Redegjørelse:

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

Endringen ble vedtatt i 2004, og blir endelig dersom den vedtas i år.

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

Endringen ble vedtatt i 2004, og blir endelig dersom den vedtas i år.

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

Endringen ble vedtatt i 2004, og blir endelig dersom den vedtas i år.

- d) Se redegjørelsen under bokstav c)

- e) Setningen om kontaktpersoner foreslås strøket, da ordningen med kontaktpersoner per fylke ikke har eksistert på mange år.

Endringen ble vedtatt i 2004, og blir endelig dersom den vedtas i år.

- f) Se redegjørelsen under bokstav c)

- g) Se redegjørelsen under bokstav c)

- h) Endringen er av redaksjonell karakter. Ordet ”vedtekter” er konsekvent anvendt i overskriften og alle de andre paragrafene. Ordet ”vedtekter” bør derfor anvendes også i § 8.

Endringen ble vedtatt i 2004, og blir endelig dersom den vedtas i år.

- i) Se redegjørelsen under bokstav c)

- j) Det ble i 2004 foreslått en endring med en noe annen ordlyd fordi styret ønsket å tydeliggjøre hvilket styremedlem som har ansvaret for å lede

arbeidet med å konstituere styret på nytt, dersom man skulle komme i en slik situasjon at både leder og nestleder er nødt til å trekke seg.

Etter litt diskusjon ble teksten under pkt. j) foreslått og vedtatt av Årsmøtet i 2004.

Endringen blir endelig dersom den vedtas i år.

Ordskite:

Vedtak:

Sak nr.: 5-05 Andre innkomne forslag.

- a) Forslag til arbeidsprogram for 2005 – 2006
- b) Paraplytilskudd til FFO
- c) Tilskudd til og organisering av lokale tiltak
- d) Reduserte egenandeler til visse grupper

Innstilling:

- a) Styrets forslag vedtas.
- b) Styrets forslag vedtas.
- c) Tas til orientering
- d) Styrets forslag vedtas

Redegjørelse:

- a) Se vedlegg side 37
- b) Se vedlegg side 37-38
- c) Se vedlegg side 38
- d) Se vedlegg side 38

Ordsките:

Vedtak:

Sak a) Forslag til arbeidsprogram 2005 – 2006

1. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS videreføre forskningsstudien om OI.
2. NFOIs styre skal arbeide for å sikre størst mulig brukerinnflytelse på TRS og et godt tilbud for OI-gruppen.
3. NFOIs styre vil sørge for at informasjon om diagnosen og foreningen er tilgjengelig og oppdatert.
4. NFOIs styre vil legge til rette for et bredt spekter av likemannstilbud.
5. NFOIs styre vil styrke samarbeidet med FFO og andre interesseorganisasjoner i aktuelle saker.
6. NFOIs styre vil opprettholde et barne- og ungdomsarbeid gjennom deltakelse i FFOU og ved å legge til rette for å arrangere ungdomssamling.
1. 7. NFOIs styre vil delta i internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle nyere kunnskap om diagnosen.

Sak b) Paraplytilskudd til FFO

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

Stortinget vedtok delvis på bakgrunn av utvalgets forslag å endre driftstilskuddsordningen til de funksjonshemmedes organisasjoner. Dette innebærer blant annet:

- en økning i alle organisasjonenes basistilskudd (utgjør kr. 70.000 pr. organisasjon)
- en betydelig økning av potten til likemannsarbeid
- at tilskudd til velferds- og ferietiltak (lokale tiltak), som tidligere har vært utdelt gjennom Fylkeslegene, nå skal tildeles gjennom Fordelingsnemnda via organisasjonenes ordinære driftsmidler (ikke øremerking)
- at finansieringen av paraplyorganisasjoner (f.eks FFO) delvis skal skje gjennom medlemsorganisasjonene (synliggjøring, ikke øremerking)

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) mottok tidligere ca. 8,5 mill i årlig driftstilskudd fra Fordelingsnemnda. 4 millioner av disse vil nå bli fordelt til organisasjonene som er medlemmer av FFO istedenfor direkte til FFO.

Dette innebærer at NFOI i 2005 vil få et ekstratilskudd (paraplytilskudd) til våre driftsmidler som er ment å skulle gå til FFO. Det ekstra paraplytilskuddet er imidlertid ikke øremerket, og det er *i prinsippet* opp til hver enkelt organisasjon om de ønsker å overføre pengene til FFO.

Styret antar at paraplytilskuddet vil bestå av et grunnbeløp på ca. kr 12.300 per organisasjon pluss et tillegg på ca. kr 11 pr. medlem. Det vil for NFOI sin del sannsynligvis utgjøre ca. 16.000 kroner.

NFOIs styre går på prinsipielt grunnlag sterkt inn for en årlig overføring av paraplytilskuddet til FFO i sin helhet, og mener det er mange argumenter som taler for dette standpunktet:

- Tilskuddet er ment å være et tilskudd til organisasjoner som er medlemmer av en paraplyorganisasjon
- Bakgrunnen for at FFOs direktetilskudd ble fjernet var at de ulike organisasjonene skulle stå friere i valget av en paraplyorganisasjon.
- NFOI er en liten organisasjon og i stor grad avhengig av FFOs tjenester både når det gjelder interessepolitikk, kursvirksomhet og sekretariat
- Det var unison enighet blant FFOs organisasjoner på sist representantskapsmøte om å støtte opp om FFO i framtida og overføre paraplytilskuddet til FFO i sin helhet
- Et prinsipielt vedtak vil hindre økonomisk usikkerhet for FFOs ansatte og videre drift
- Organisasjoner som ikke overfører tilskuddet i sin helhet kan risikere "sanksjoner" fra FFO sin side (tilskuddet anses som en ekstra kontingent til FFO)
- NFOI ønsker fortsatt å være en aktiv deltaker i fellesskapet som FFO utgjør

Sak c) Tilskudd til og organisering av lokale tiltak

Redegjørelse legges fram på årsmøtet.

Sak d) Reduserte egenandeler til visse grupper

På bakgrunn av Alf Arne Vullstads forslag om å innføre halv kontingent for visse grupper setter styret fram et forslag om å forsøke en ordning med reduerte egenandeler for visse grupper. Dette vil først og fremst være aktuelt for deltakelse på årsmøtet, da vi har som hovedprinsipp at likemannssamlinger skal foregå uten egenandel. I noen tilfeller er det likevel aktuelt å ha en mindre egenandel på likemanns/medlemssamlinger, og da vil en tilsvarende regel være aktuell.

Styret foreslår å gjennomføre et forsøk i 2005 og 2006 med halv voksen egenandel for følgende grupper:

- **Studenter og skoleelever**
- **Alderspensjonister og personer med 100% uførepensjon eller tidsbegrenset uførestønad**

Personer betaler voksen egenandel fra og med det året de fyller 18 år.

Vi er avhengig av at personen selv melder i fra om han/hun tilhører en av disse gruppene på påmeldingsskjemaer til de ulike arrangementene, og vil ikke innføre en egen kategori i medlemsregisteret vårt.

Sak nr.: 6-05 Valg av styremedlemmer.

Innstilling: Valgkomitéens forslag vedtas.

Redegjørelse: Valgkomitéen i NFOI for 2005 har bestått av følgende:

Tove Kvaløy (leder)

Rebecca Tvedt

Cathrine Jørgensen

Roar Henden (vara)

Valgkomiteens innstilling:

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

Valgkomitéen redegjør ytterligere for sin innstilling på årsmøtet.

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 7-05 Andre valg

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

Redegjørelse:

Styret fremlegger følgende forslag:

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

Valgkomitéen fremlegger følgende forslag:

Forskningsfondstyre:

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

Representant fra NFOIs *styre* utpekes av styret for 1 år om gangen, og har i 2004 vært Jorun Olsen (før 01.05.04) og Tore Kverneland. Ett medlem, med vararepresentant, oppnevnes av Sosialdepartementet for 2 år av gangen. Fondstyret utpeker selv sin leder, fortrinnsvis blant NFOIs medlemmer.

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

OI-Norden

Representanter til OI-Norden velges jfr. OI-Nordens vedtekter pkt. 3.8 for 2 år. De ordinære representantene fra Norge ble valgt i 2003, og er begge på valg i år. Birgit Henden ble valgt som varamedlem for ett år i 2004.

Representant:	Jorun Olsen	(velges for 2 år)
Representant:	Kirsten Lea	(velges for 2 år)
Vara:	Birgit Henden	(velges for 2 år)

Ordsifte:

Vedtak: