

**Sak nr.: 0-06**    **Godkjenning av innkalling.**

**Innstilling:**    Innkallingen godkjennes

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

**Ordsките:**

**Vedtak:**

**Sak nr.: 1-06** Valg av møtefunksjonærer.

**Innstilling:** Foreslåtte møtefunksjonærer velges:

Møteleder:	Leif Eddy Iversen
2 referenter:	Marit Tofte .....
2 personer til tellekorps:	Dag Christian Weløy Glenn Hansen
2 til å underskrive protokollen:	Jorun Olsen Knut Flaalum

**Ordsifte:**

**Vedtak:**

**Sak nr.: 2-06    Årsberetninger**

**Innstilling:**    Årsberetning fra styret godkjennes.  
Regnskap samt revisjonsberetning godkjennes.  
Årsberetning fra Forskningsfondet godkjennes.  
Årsberetning fra OI-Norden tas til orientering.  
Budsjett for 2006 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 2005  
b)    Regnskap og revisjonsberetning for 2005  
c)    Årsberetning fra Forskningsfondet 2005  
d)    Årsberetning fra OI-Norden 2003-2005  
e)    Budsjett for 2006

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 2005

Pr. 31.12.05 hadde NFOI 235 voksne betalende medlemmer (over 18 år) og 72 betalende medlemmer under 18 år. I våre medlemslister er det i tillegg 26 voksne personer og 5 personer under 18 år som av en eller annen grunn ikke betalte medlemskontingent i år 2005. Antall betalende støttemedlemmer er 43. 14 støttemedlemmer har ikke betalt.

### Styret

Styret har i hele 2005 bestått av:

- Leder: Ingunn Westerheim (valgt i 2004)
- Nestleder: Marit Heggelund (valgt i 2003, gjenvalgt i 2005)
- Kasserer: Randi Synnøve Ulvestad (valgt i 2003, gjenvalgt i 2005)
- Sekretær: Gry Tofte Haugen (valgt i 2004)
- Styremedlem: Dag R. Martiniussen (valgt i 2004)
- 1. vara: Andreas Henden (valgt i 2004, gjenvalgt i 2005)
- 2. vara: Tore Kverneland (valgt i 2004, gjenvalgt i 2005)
- 3. vara: Synnøve Skjær (valgt i 2004, gjenvalgt i 2005)

### Styrets arbeid

Styret har hatt 7 møter i 2005. Vi har forsøkt å redusere utgiftene til styremøter blant annet ved å avholde to telefonmøter, i tillegg til å legge møter i for- og etterkant av andre arrangementer som årsmøte og likemannssamlingen i Ålesund.

Styrets hovedfokus i 2005 har vært arbeidet med å arrangere samlingen i Ålesund høsten 2005. Samlingen i Ålesund var en kombinert likemanns- og medlemssamling der alle NFOIs ordinære medlemmer var velkommen. Samlingen krevde mye ressurser både fra styret og likemannsgruppa. I tillegg har styret hatt fokus på alminnelig drift og oppfølging av faste oppgaver som søknader, rapportering og deltakelse i fora som FFO og TRS. NFOIs styre mottar en stor mengde henvendelser både på e-post og ordinær post. Dette kan dreie seg om kurstilbud, interessepolitikk, høringssaker, spørreundersøkelser samt henvendelser fra samarbeidspartnere og personer som ønsker informasjon. Mye tid går derfor med til å administrere og arkivere post. NFOIs styre har sendt innspill til Nasjonal plan for rehabilitering, og i november deltok Tore Kverneland på FFOs seminar om likeverd og tilgjengelighet.

Styret har fungert 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. Det har imidlertid vært begrenset hvor mange møter NFOIs styre har kunnet delta på i perioden. Svært mange møter foregår midt i uka på dagtid, og de fleste styremedlemmene er i full jobb. Dette har vært særskilt merkbart i år, med nestleders lange sykefravær. Svært mye av kommunikasjonen i styret foregår på e-post, og dette fungerer stort sett bra. Med så lange perioder mellom de fysiske styremøtene, kan det likevel bli lange møter og mange saker som skal behandles på kort tid.

## Årsmøte 2005

Årsmøtet 2005 ble avholdt på Clarion Airport hotell, Sør-Gardermoen i helga 8.-10. april. Selve årsmøtet ble avholdt 9. april, og ble innledet med en uformell spørretime. Søndag 10. april hadde vi besøk av Lena Lande Wekre og Lena Haugen fra TRS, som informerte medlemmene i forhold til siste nytt i OI-studien, samt det planlagte TRS-oppholdet på Frambu i august 2005. Det deltok ca. 77 personer på møtet, inkludert barn og ledsagere.

## Barne- og ungdomsarbeid

Barn og ungdom er fortsatt et prioritert arbeidsområde i NFOI, og i 2005 var det flere aktiviteter for ungdommene. I likhet med foregående år ble det også i 2005 sendt ut brev til alle OI-ere mellom 10 og 16 år med informasjon om sommeropphold på Frambu.

NFOI tegnet i 2005 medlemskap med begrensede rettigheter i FFOU, som er ungdomsorganisasjonen til FFO. Ida Holan og Bjørg Ellen Anti deltok på FFOUs generalforsamling i Trondheim 1.-3. april. I tillegg representerte Ida Holan og Burhan Chisthi NFOI da de deltok som observatører på FFOUs ledermøte 24.-25. september.

Leif Richard Bårdsen, Ida Holan og Burhan Chisthi deltok på Europeisk ungdomssamling i Nederland 3.-5. juni 2005. Burhan Chisthi deltok på planleggingsmøte i Barne- og familiedirektoratet 29.08.05. Ungdomsaktiviteten i 2005 har delvis blitt finansiert ved hjelp av en gave vi mottok i 2004, som var øremerket barne- og ungdomstiltak.

Under likemannstreffet i Ålesund var det lagt opp til parallelle samlinger for ungdomsgruppa.

NFOI fikk i 2004 midler fra Stiftelsen Sophies Minde for å arrangere treff i løpet av 2005 for ungdommer med OI mellom 15 og 30 år. Treffet ble arrangert i helga 11.-13. november. Arrangører var Gry Tofte Haugen og Andreas Henden, og etter ønske fra ungdommen selv, var treffet også i år lagt til Triaden hotell i Lørenskog. Temaet for samlingen var "Fra ung til voksen med OI". På samlingen ble det satt fokus på å formalisere en barne- og ungdomsgruppe. Andreas Henden, Ida Holan, Burhan Chisthi, Bjørg Ellen Anti, Leif Richard Bårdsen sa seg villige til å sitte i gruppa inntil årsmøtet 2006.

## 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 kom i full gang igjen i 2005, etter å ha hatt en lavere progresjon i 2004. Dette var som følge av at prosjektleder Lena Lande Wekre hadde svangerskapspermisjon. Undersøkelsene ble ferdigstilt i løpet av 2005, og 2006 skal anvendes til å samle resultater og skrive artikler. Sluttdatoen for prosjektet er 31.12.2006. I tilslutning til dette prosjektet, søkte styret i NFOI våren 2005 om midler til en ny studie om OI og hjertesykdom med Zoran Radunovic (Aker sykehus) som prosjektleder. Vi fikk dessverre avslag på søknaden ved Helse og Rehabiliterings tildeling i november.

## **Informasjonsarbeid og brosjyregruppe**

NFOIs styre har prioritert å holde foreningens internettsider noenlunde jevnlig oppdaterte. Flere og flere medlemmer har e-post, og styret har i samarbeid med OI-nyttss redaksjon aktivt benyttet e-post til å formidle informasjon om aktiviteter og annet medlemsstoff. Dessverre er det vanskelig å holde e-postlister oppdaterte, da veldig mange skifter e-postadresse ofte. NFOIs internettside er godt besøkt både fra Norge og utlandet, og har hatt ca. 2600 besøk og ca. 8500 sideoppslag i 2005. Det utgjør et snitt på ca. 8 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. Prosjektet skulle opprinnelig vært ferdigstilt i 2004, men fikk utsatt sluttdato til 2005. På grunn av langvarig sykefravær hos flere av medlemmene i redaksjonsgruppa, har det dessverre ikke vært mulig å ferdigstille prosjektet i 2005.

## **Likemannsarbeid**

Styret har vært representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Dag R. Martiniussen. I 2005 har gruppa for øvrig bestått av Inger Marie Rud og Marianne Tveit. Rebecca Tvedt ble med i gruppa fra april 2005, og Inger Marie Rud gikk ut av gruppa i oktober 2005.

Store deler av likemannsmidlene som ble tildelt for 2005 ble brukt på den store likemannssamlingen i Ålesund. Samlingen ble arrangert 29.09 - 02.10 på Radisson SAS Hotell Ålesund, og hadde 11 parallelle samlinger med tema for målgruppene voksne, ungdom og foreldre til barn med OI.

I tillegg Ålesundsamlingen ble det arrangert to mindre likemannssamlinger i 2005. Den første samlingen ble arrangert for medlemmer på vestlandet i Bergen 18.- 20. november. Den 3.- 4. desember ble det arrangert likemannssamling for medlemmer på østlandet på Kolbotn. Av praktiske og økonomiske grunner var det ikke mulig å invitere medlemmer fra hele landet til disse samlingene.

## **Lokale tiltak**

NFOIs styre tildelte etter søknad kr. 12.000 til NFOI-Trøndelag i 2005. Midlene ble brukt til drift av lokallaget samt lokallagssamling på Steinkjer den 14.-16. oktober. NFOIs styre tildelte etter søknad kr. 33.000 til NFOI Akershus & Oslo i 2005. Midlene ble brukt til drift av lokallaget samt medlemssamling i Sarpsborg. Begge lokallagene søker midler fra andre instanser i tillegg.

## **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 2005. Katrine Berntsen ble valgt inn som ny representant på årsmøtet 2005, og Ida Holan som vara. Jorun Olsen og Katrine Berntsen deltok på OI-Nordens fagseminar og generalforsamling i Danmark fra 28.- 30. oktober. OIFE-representant Trond Gården deltok på OIFEs generalforsamling i Sveits 17.-18. september. Han har også deltatt på ett av NFOIs styremøter i perioden.

Ingunn Westerheim representerte NFOI på en internasjonal konferanse for tillitsvalgte i OI-foreninger i Maryland, USA 12.-13. juni. Konferansen ble arrangert i tilslutning til den 9. internasjonale medisinske konferansen om OI, hvor NFOIs leder deltok som observatør.

Ida Holan har vært NFOIs internasjonale ungdomskontakt i 2005. Foreningens medlemmer har blitt informert om det internasjonale arbeidet gjennom OI-Nytt.

## **FFO og interessepolitikk**

NFOIs styre har vært representert på representantskapsmøter og FFOs Kongress ved Ingunn Westerheim og Dag Martiniussen. Begge har deltatt på 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. Dag Martiniussen og Marit Heggelund har deltatt på møte med Fordelingsnemnda angående ny tilskuddsordning.

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

## **TRS**

Det ble i 2005 opprettet et nytt kompetanseråd på TRS, bestående av fagpersoner samt én representant fra hver forening. I forkant av dette ble det avholdt flere møter mellom brukerforeningene samt foreningens representanter og ledelsen på TRS og Sunnaas. Marit Heggelund deltok på to møter i februar og mars, og Dag Martiniussen på ett møte i juni. Brukerforeningene skrev brev til ledelsen på Sunnaas med kommentarer til ny modell, og foreningenes ønsker ble delvis tatt til følge. Trond Gården representerer NFOI i det nye kompetanserådet, og har blitt valgt som leder av rådet. Kari Vullstad er NFOIs vara i rådet.

TRS arrangerte kurs for OI-gruppen ved Frambu fra 29. august til 2. september. Oppslutningen om kurset var stor, med over 70 påmeldte. NFOIs styre ga innspill til TRS i planleggingen av kurset.

TRS sitt samarbeidsforum ble avholdt 25. november. Dagen før ble det avholdt et kort samarbeidsmøte mellom de 7 brukerforeningene som har tilbud på TRS. NFOIs styre deltok med 3 personer på møtet mellom organisasjonene, og 4 personer på TRS sitt samarbeidsforum. Ingunn Westerheim deltok på møte 26. november mellom kompetanserådet og brukerforeningens ledere.

## **Forskningsfondet**

NFOIs styre har vært representert ved Tore Kverneland 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 2 nummer i 2005. Arnar Nettet 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 søkt om midler fra 2 helseregioner til deltakelse på årsmøte og lokale samlinger. Vi fikk avslag fra Helse Nord. Helse Vest bevilget oss kr. 10.000 til drift og lokalt arbeid. Det ble også søkt om momskompensasjon både for 2004 samt ekstratildeling for 2003.

Budsjettmessig sett er det direkte medlemsaktivitet som helt klart har vært det prioriterte området i 2005, med årsmøte samt en stor og to mindre likemannssamlinger.

De tidligere fylkeslegemidlene er nå inkorporert i de alminnelige driftsmidlene NFOI får tildelt. Styret har derfor i samarbeid med representanter for NFOIs lokallag utarbeidet retningslinjer for tildeling av midler til lokale tiltak. Kr. 45.000 ble etter søknad overført lokallagene, som kommer medlemmer i de aktuelle fylkene til gode. Dette var noe mer enn budsjettet.

Da budsjettet for 2005 ble vedtatt, hadde vi kunnskap om at driftstilskuddet vårt hadde økt noe fra 2004. Videre hadde vi fått tildelt et betydelig større beløp i likemannsmidler enn vi hadde fått i foregående år. Budsjettpostene for reise og opphold ble derfor økt betraktelig, da vi planla en stor likemannssamling til høsten. Hva slike store samlinger kommer til å koste er imidlertid vanskelig å anslå på forhånd. Regnskapet for 2005 avviker derfor for noen poster fra oppsatt budsjett. Dette gjelder f.eks reise og opphold samt OI-nytt, hvor det ble trykket og distribuert færre nummer enn opprinnelig planlagt. Mindreforbruket på diettkostnader skyldes stort sett at hotellene vi har benyttet har vært rimeligere enn budsjettet.

Av balansen framgår det at prosjektmidler for 2005 for prosjektet OI-studie og deler av midlene til prosjektet Informasjonsbrosjyre er overført til 2006. Dette skyldes svangerskapspermisjon og sykdom i de to prosjektene.

Alt i alt må NFOI på det nåværende tidspunkt sies å ha en forholdsvis solid 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

Våren 2005 var det årsmøtet som sto i fokus, og på høsten ble det arrangert et stort likemannstreff for alle medlemmene i Ålesund. Likemannssamlingen var en suksess, og styrets inntrykk er at både nye og gamle medlemmer hadde stort utbytte av oppholdet i Ålesund. Styret har prioritert å ikke sette i gang nye store prosjekter i 2005, 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 tilfredsstillende økonomi.



2005 var i det store og hele et godt år for NFOI, med ungdoms- og likemannsarbeidet 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

---

Dag R. Martiniussen  
Styremedlem

## Årsmelding OI-Nytt 2005

I 2005 har OI-Nytt kommet ut med 2 utgaver. Målet var 4, men på grunn av lite tilgang på stoff ble det med to.

Undertegnede har i samarbeid med Synnøve Skjær 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  
[arnarnasset@hotmail.com](mailto:arnarnasset@hotmail.com)

## Rapport om likemannsarbeidet ifm. generelt likemannsarbeid i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2005.

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. Sammensetningen av korpset har vært endret flere ganger, for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlag som disse likemennene bør ha.

For å organisere og drive denne delen av arbeidet, har vi nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Siste år har denne gruppa bestått av Marianne Tveit, Rebecca Tvedt og Dag R. Martiniussen, som alle er likemenn med forskjellig bakgrunn og erfaringsgrunnlag.

Arbeidsgruppa har hatt som oppgave å søke om midler til temaer som medlemmene har kommet med ønske om, samt å planlegge samlinger. 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 ett arbeidsgruppemøte samt ett telefonmøte.

For år 2005 fikk vi tildelt kr. 305.000. Vi fikk en tilleggsbevilgning på kr. 14.900,-. Dette har gjort at vi har klart å gi medlemmene et mer omfattende tilbud enn noen gang tidligere.

Det har vært avholdt en rekke samlinger med følgende tema (se vedlagte rapporter):

- Smertemestring (2 samlinger)
- Å være ung med OI
- Å være foreldre til barn med OI
- Energiøkonomisering/kunsten å be om hjelp
- Selvtillit og selvforsvar
- Psykologiske sider ved å ha barn med OI
- Trening for barn/unge
- Feriemuligheter
- Trening, kosthald, energiøkonomisering og smertemestring (samling for voksne)

Flere av samlingene ble arrangert parallelt. Vi har gode erfaringer med å samkjøre samlinger med et ”smalere” tema. Dette gir medlemmene 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. Enkelte av samlingene har blitt arrangert selvstendig. Tilbakemeldingene fra medlemmene forteller oss at vi skal fortsette å variere formen på våre likemannssamlinger, slik at vi noen år samler flere små grupper på samme sted, og at vi andre år prioriterer temaer som krever lengre tid, med en egen samling en hel helg.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som utgis 2-4 ganger pr. år. I året som gikk er bladet bl.a. blitt brukt til å spre likemannsinformasjon blant medlemmene.

15.03.06

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 2005.

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. Sammensetningen av korpset har vært endret flere ganger, for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlag som disse likemennene bør ha.

For å organisere og drive denne delen av arbeidet, har vi nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Siste år har denne gruppa bestått av Marianne Tveit, Rebecca Tvedt og Dag R. Martiniussen, som alle er likemenn med forskjellig bakgrunn og erfaringsgrunnlag.

Arbeidsgruppa har hatt som oppgave å søke om midler til temaer som medlemmene har kommet med ønske om, samt å planlegge samlinger. 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 ett arbeidsgruppemøte samt ett telefonmøte.

For år 2005 fikk vi tildelt kr. 180.000,-.

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

- Inn i arbeidslivet
- Rettigheter i arbeidslivet når man har barn med OI
- Kombinasjonen trygd og arbeid (forvaltning av restarbeidsevne)

Samlingene ble arrangert parallelt. Vi har gode erfaringer med å samkjøre samlinger med et ”smalere” tema. Dette gir medlemmene 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 variere formen på våre likemannssamlinger, slik at vi noen år samler flere små grupper på samme sted, og at vi andre år prioriterer temaer som krever lengre tid, med en egen samling en hel helg.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som utgis 2-4 ganger pr. år. I året som gikk er bladet bl.a. blitt brukt til å spre likemannsinformasjon blant medlemmene.

15.03.06

Ingunn Westerheim  
Leder

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

**Medlemssamling NFOI 29. september – 2. oktober 2005  
Radisson Sas Hotell, Ålesund**

**Referat fra likemannssamling med tema:**

**Smertemestring**

Mye av problemstillingene som er knyttet til OI har med smerter å gjøre – både i form av brudd og i forbindelse med sene- og muskelplager. Utfordringene for personer med OI i denne sammenhengen går ut på å redusere disse problemene, uten nødvendigvis å klare å fjerne de helt. Klarer vi å redusere de nok, kan de være til å leve med.

Samlingen om smertemestring hadde som hovedtema kombinasjonen av pusteteknikk og bevegelse/sitteteknikk. Dette er det lite fokusert på og det var interessant å få innspill på en ny mulighet til å kunne redusere noen av de plager en OI'er må leve med til daglig.

Tina Hessel var foredragsholder og som fysioterapeut, hadde hun solid erfaring i å behandle mennesker med tilsvarende problemer.

Deltagerne var samlet rundt bord som var oppstilt i hesteskoform, og det var dermed klargjort for at alle skulle kunne delta aktivt i diskusjonene og øvelsene som ble demonstrert. Det ble demonstrert Pilateteknikk, som fokuserer på kombinasjonen pust og bevegelse, og deltagerne fikk teste dette hver og en.

Samlingen var primært for voksne med OI, men deltagerne bestod både av OI'ere, foreldre til OI'ere og samboere og ektefeller som alle lever med problemene på sitt vis og som hadde stor nytte av å være tilstede.

Det ble videre lagt av mye tid til rundebordsdiskusjon hvor erfaringsutveksling stod i sentrum. Flere av deltagerne kunne komme med tips og forslag til løsning på problemer som andre slet med. Inntrykket av samlingen var positiv, og helt klart berikende ift. å se alternative muligheter til å redusere problemer knyttet til smerter og muligheten til å forebygge disse.

Det var 16 deltager til stede og av disse var 5 likemenn.

Rune Hansen

**Referat fra likemannssamling med tema:**

**Å være ung med OI**

Her snakket vi om alt mulig som opptok ungdommene. Alt fra løsrivingsprosessen i ungdomstiden til hva man burde tenke på av hus/leilighet når den tid kommer. Det ble også diskutert erfaringer angående brudd. Til slutt pratet vi litt om sosiale relasjoner.

Det deltok 10 deltakere (herav 2 likemenn) på samlingen.

Andreas Henden

## **Referat fra likemannssamling med tema: Å være foreldre til barn med OI**

Det å ha barn med OI byr på mange temaer vi ønsker å dele erfaringer om. Under denne samlingen var det i hovedsak disse punkter som ble diskutert:

- rettigheter og gode råd i forbindelse med barnehage/skole
- fordeling av oppgaver i hjemmet hvor barnet har stort hjelpebehov
- søskenforhold
- grensesetting
- om hvordan ansvarsgrupper rundt barnet fungerer

I tillegg ble det også mye diskusjon rundt temaet om det å være annerledes, og hvordan man kan prate med barnet om det. Foreldres samliv i et hjem med et funksjonshemmet barn er også et tema hvor erfaringer ble utvekslet.

Vi var 12 foreldre til barn med OI i alderen fra fire til seksten år.

Marianne Tveit

## **Referat fra likemannssamling med tema: Energioptimering/kunsten å be om hjelp**

Samlingen hadde ingen innleder, men bestod i sin helhet av erfaringsutveksling om et tema, som svært mange med OI er opptatt av. De aller fleste med OI er i hel eller delvis jobb, og har lite energi til overs når jobben er gjort eller det mest nødvendige husarbeidet er utført. Dette medfører ofte at personer med OI i liten grad har overskudd til for eksempel trening eller sosial omgang med familie og venner. Mange med OI vegrer seg også for å be om hjelp hos andre, av ulike grunner. Dette kan være ulike årsaker til. Man vil ikke være til bry, man vil ikke vise svakhet, man synes det er ubehagelig i forhold til venner og kollegaer eller man unngår å komme i et avhengighetsforhold. Dette fører til at mange strekker seg for langt i ulike sammenhenger, noe som kan føre til overbelastning og slitenhet.

Vi diskuterte mye rundt dette med hvordan man kan bli flinkere til å be om hjelp. Noen av deltakerne på samlingen har personlig assistent, og fortalte litt om hvordan dette kan være en løsning på hjelpebehovet. Andre har hjemmehjelp, og noen får hjelp av familien. Vi diskuterte også at det er viktig å prioritere positive aktiviteter som gir en energi, selv om det kanskje ikke alltid føles riktig mht det man må nedprioritere. Temaet delvis uføretrygd var også oppe, som et virkemiddel til å få en mer balansert hverdag.

Det var 12 voksne deltakere på samlingen, både personer som selv har OI og ektefeller/partnere til personer med OI. 7 av deltakerne var likemenn.

Dag R. Martiniussen

## **Referat fra likemannssamling med tema: Inn i arbeidslivet**

Opprinnelig var det tenkt å få en innleder fra TRS eller Aetat, men dette var dessverre ikke mulig å få til. Vi hadde likevel en del erfaringsutveksling med hverandre siden det var noen som var under utdanning (både videregående og høyere utdanning) og noen som var begynt i jobb. Vi pratet en del om hva som skjer etter man er ferdig med yrkesrettet utdanning. Hvordan får man jobb, skal man nevne sykdommen sin i jobbsøknader, osv. Vi var også inne på muligheter til å få hjelp i arbeidslivet, som f.eks funksjonsassistent og personlig assistent.

Det var 9 deltakere på samlingen deriblant 2 likemenn.

Björg Ellen Anti

## **Referat fra likemannssamling med tema: Rettigheter i arbeidslivet når man har barn med OI**

Som foreldre til barn med OI har vi i perioder mye sykefravær fra arbeid fordi barnet har hyppige brudd, må reise bort for å gjennomføre operasjoner, behandling og lignende. I noen tilfeller oppleves forholdene på arbeidsplassen så vanskelig at mor/far velger å ta permisjon uten lønn, eventuelt slutte i jobben, fordi forholdene ikke blir lagt til rette for å kunne arbeide samtidig som man skal ta vare på et funksjonshemmet barn.

Det å ha et barn med kronisk sykdom kan oppleves vanskelig overfor arbeidsgiver, og her var det mange forskjellige og enkelte frustrerte erfaringer å utveksle. Dårlig samvittighet, hjelpeapparatet, barnehageplass, individuell assistent, avlastning, rettigheter i arbeidslivet og hjemme ble livlig diskutert.

Vi var 11 foreldre til barn med OI i alderen fra fire til seksten år, herav 2 likemenn.

Marianne Tveit

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

Noen av NFOIs medlemmer har deltatt på ulike selvforsvarskurs, og erfaringene derfra har vært positive. Kunnskap om emnet kan gi en ekstra trygghet og selvtillit når man beveger seg ute blant andre mennesker. Samlingen var beregnet for så vel rullestolbrukere som ikke-rullestolbrukere. Målgruppa var ungdom.

Samlingen ble ledet av Tim Marius Berg, som selv har OI, og har mye erfaring på området. Det ble pratet om når man følte seg "forsvarsløs" og det ble forklart og vist gjennom eksempler hvordan man kunne beskytte seg best mulig.

På grunn av at samlingen kolliderte med en annen post på programmet deltok det kun 3 personer på samlingen.

Björg Ellen Anti

### **Referat fra likemannssamling med tema: Kombinasjonen trygd og arbeid**

Samlingen hadde ingen innleder, men bestod i sin helhet av erfaringsutveksling mellom deltakerne som var i ulike faser i forhold til problemstillingen trygd/arbeid. Noen var i full jobb, og hadde ingen problemer med det. Mens andre igjen hadde full uførepensjon etter å ha trappet gradvis ned på arbeidsinnsatsen.

De fleste med OI er i arbeid enten helt eller delvis. Mange velger imidlertid å trappe ned eller slutte i jobben før normal pensjonsalder på grunn av smerter og/eller slitenhet. Man kan ha gode og dårlige perioder, og i visse tilfeller kan det være aktuelt å øke arbeidsinnsatsen igjen etter en periode med sykmelding/uføreytelser.

Regelverket for tilrettelegging i arbeidslivet og ytelser under sykdom/uførhet er komplisert, og det hadde nok vært mest gunstig å ha en innleder med spesiell kunnskap på området, som var forberedt på å svare på de ulike problemstillingene som dukket opp. Men flere i forsamlingen hadde mye kunnskap på området, så det fungerte greit uten også.

I tillegg til hvilke rettigheter man har, diskuterte vi også dette med vurdering av egen arbeidskapasitet og forventninger fra omgivelsene. Deltakerne hadde veldig ulike strategier ift. sykefravær, dårlig samvittighet og forhold til kollegaer ut ifra hvilke typer jobber de hadde. Alt i alt en nyttig samling, selv om den nok ble litt preget av at deltakerne hadde svært ulikt funksjonsnivå.

Det var 10 deltakere til stede, og av disse var 2 likemenn.

Ingunn Westerheim

### **Referat fra likemannssamling med tema: Psykologiske sider ved å ha barn med OI**

Her møttes vi foreldre (også voksne foreldre med OI) og utvekslet frustrasjoner og følelser rundt temaene grensesetting for barnet med OI kontra skyldfølelse for smerte'påføring', det å ikke overbeskytte, og spørsmål om hvordan gi barnet den nødvendige selvtillit. Vanskelige temaer hvor det alltid er godt å dele erfaringer.

Dette var siste del i foreldreprogrammet på dette likemannstreffet og vi var alle enige om at slike likemannstreff er alfa omega for oss. Her får vi mange gode råd og knytter gode kontakter til nytte i hverdagen rundt det å ha et barn med diagnosen OI, da vi hjelper hverandre med våre egne erfaringer.

Marianne Tveit



## **Referat fra likemannssamling med tema: Trening for barn/unge**

For barn med OI kan det være en utfordring å finne aktiviteter som både er morsomme, spennende og som gir den ønskede treningseffekten. Det kan også være vanskelig å holde oppe motivasjonen til å trene i perioder med stadige brudd, som setter en fysisk tilbake gang etter gang.

Familien Romundstad med Lars på 11 år som er rullestolbruker og har OI, har tatt følgen av dette, og funnet alternativer som også Lars har hatt stort utbytte av.

Lars var selv med på samlingen og fortalte fra de forskjellige opplevelsene mens far, Arnar, viste video og stillbilder fra noen av sommer- og vinteraktivitetene de hadde deltatt på.

Deltagerne på samlingen, som var foreldre til barn med OI, fikk anledning til å stille spørsmål både til Lars og foreldre. Det var spesielt informativt å kunne se bilder fra de aktivitetene Lars hadde deltatt på. Samlingen var en inspirasjon for andre familier som er i samme situasjon.

Deltagerne utvekslet etterpå gode erfaringer om hvilke idretter barnet kan mestre best, hvilke aktiviteter man bør unngå, hvilken trening som er viktig ift. diagnosen, og hvordan motivere barnet til trening. Skolens gymtimer og tilpasninger her ble også diskutert med forskjellige interessante erfaringer.

Det deltok 13 personer på samlingen, herav 3 likemenn. Familien Romundstad er selv likemann, og bidro på denne måten ekstra i arbeidet de ellers gjør i foreningen.

Rune Hansen og Marianne Tveit

## **Referat fra likemannssamling med tema: Feriemuligheter**

Samlingen ble innledet av Ingunn Westerheim, som selv har OI og bruker rullestol. Ingunn har mye erfaring med å reise både i inn- og utland og søke etter informasjon om reiser på internett.

Innledningen var illustrert med bilder fra ulike reisemål verden rundt, og tok for seg følgende tema:

- Finnes det steder som er spesielt egnet når man trenger ekstra tilrettelegging?
- Hvordan skal man planlegge en ferie?
- Hvilke hensyn bør man ta når man skal velge reisemål?
- Hva bør man sjekke på forhånd mht overnatting?
- Hva bør man huske på før og under en flyreise?
- Hva bør man huske på mht hjelpemidler?
- Finnes det økonomiske støtteordninger for å dra på ferie?
- Hvordan går man fram hvis man trenger hjelp?
- Generelle tips om forsikring, medisinsk informasjon, reisebyråer og internett

Det var åpent for spørsmål underveis, og deltakerne bidro både under og etter innledningen med sine erfaringer og tips til tilgjengelige feriesteder og andre ting man bør huske under planlegging av en feriereise.

Det var 20 deltakere på samlingen fra alle aldersgrupper. 3 av disse var likemenn.

Dag R. Martiniussen

**Referat fra likemannssamling med tema:  
FRA UNG TIL VOKSEN MED OI  
Ungdomssamling 11-13. november 2005**

NFOI har sett viktigheten av at ungdommene i vår forening får møtes jevnlig for ha anledning til å holde kontakten med jevnaldrende i samme situasjon. Det er fordi mange ungdommer med OI kan oppleve ungdomstiden som ekstra vanskelig, både i forhold til løsrivelse fra foreldre, valg av yrke/utdanning og det å føle seg annerledes.

Det ble derfor i november 2005 arrangert samling for ungdommer og unge voksne med OI i alderen 15-30 år. Samlingen ble kalt "Fra ung til voksen med OI", og la opp til at de yngre ungdommene kunne høste erfaringer fra de mer voksne OI-erne.

Ansvarlige for arrangementet var Andreas Henden og Gry Tofte Haugen, som begge har OI, og er i den aktuelle aldersgruppen. Det ble lagt stor vekt på at ungdommene selv skulle få velge hva de ønsket å prate om. Det ble lagt opp til både gruppesamtaler og samtaler i plenum, og vi var innom temaer som skolegang, utdanning, valg av yrke, flytte for seg selv, selvtillit og fritidsaktiviteter. Det ble også gitt et referat fra en samling for ungdom med OI i Nederland, hvor 3 av deltakerne hadde vært til stede. I tillegg ble det diskutert hvordan ungdomsarbeidet i foreningen bør foregå framover, og noen av deltakerne tok på seg arbeidet med å starte en egen ungdomsgruppe.

På grunn av at 9 av deltagerne var rullestolbrukere, var det behov for godt tilrettelagte lokaler. Samlingen ble derfor holdt på Thon Hotell Triaden på Lørenskog.

På samlingen deltok 15 ungdommer mellom 15 og 30 år. 6 av disse er likemenn. I tillegg deltok det 2 ledsagere.

Samlingen ble hovedsakelig finansiert med midler fra Stiftelsen Sophies Minde.

Oslo, 12.12.05  
Gry Tofte Haugen

**Referat fra likemannssamling for voksne med tema:  
Trening, kosthold, energiøkonomisering og smertemeistring  
Bergen, 18. – 20. november 2005**

13 personar fra 25 til 65 år deltok. To av desse var heilt nye medlemmer i foreninga. I tillegg var ergoterapispesialist i allmennhelse Heidi Johansen og fysioterapeut Olga de Vries fra TRS med som innleiarar.

Tema var:

- Trening
- Kosthold
- Energiøkonomisering
- Smertemeistring

Innleiarane virka godt forberedt og oppnådde veldig god kontakt med deltakarane. Det førte til svært god aktivitet/likemannsfunksjon i forsamlinga. Alle var engasjerte og tok aktivt del i diskusjonane

Me tok ein samtale til slutt omkring kva for tema som kunne være interessante for deltakarane ein annan gong. Fylgjande tema kom då fram:

- Bruddbehandling. Det var spørsmål etter kunnskap om det nyaste innan dette området.
- Hørsel – når er det aktuelt med operasjon.
- Trygderettigheter.
- Det vart etterlyst grunnleggande kunnskap om OI. Sett i samanheng med dei nye medlemmane me håpar å få etter Frambuopphaldet, og andre relativt nyinnmelde kunne me kanskje få til ei gruppe på neste likemannssamling.

Ein diskusjon om tannregulering avdekka frustrasjon hjå enkelte. Er spisskompetansen til TAKO på oss OI-folk godt nok kjend i fagmiljøa rundt i landet?

Grappa gav mange positive tilbakemeldingar på opphaldet, og ville gjerne koma tilbake neste år om noko liknande vart arrangert då. Bergen og Hotell Norge vert halde fram som svært veileigna og det kom fram ynskje om å bruka innleiarar frå byen/Haukeland Universitetssjukehus der dei har god kompetanse på OI.

Til tross for stor aldersspeiing og høg julebordfaktor på hotellet, fungerte det sosiale veldig godt. Eit godt forum for gode likemannsamtalar.

All honnør til Jorun Olsen for godt initiativ, tilrettelegging og kursleiing. Samlinga var delvis finansiert med midler fra Helse Vest.

Kverneland 20.11.05  
Tore Kverneland

### **Likemannssamling om smertemestring 3. – 4. desember 2005 Quality Hotell Mastemyr, Kolbotn**

Samlingen varte fra lørdag formiddag til søndag etter lunsj, og ble arrangert med hjelp fra NFOIs lokallag i Oslo/Akershus. Samlingen ble ledet av Tina Hessel, som har ledet flere samlinger i NFOI om samme tema tidligere.

Hessel gikk først gjennom begrepet smerte, og årsaker til at smerte oppstår. Dette er nært knyttet til bevegelighet og muligheten man har til å puste riktig. Deltakerne ble involvert ift å komme med egne eksempler og erfaringer. Deretter ble det demonstrert ulike pilatesøvelser med fokus på pusteteknikk og riktig bevegelse-/sitteteknikk. Alle deltakerne deltok i øvelsene, så langt det var mulig ift. funksjonsnivå. Det var satt av god tid til å komme med spørsmål og innspill fra deltakerne underveis.

Søndagen fikk alle deltakerne sitt individuelle treningsprogram, tilpasset sitt funksjonsnivå, som de kunne følge opp etter at de kom hjem.

Det var 25 deltakere fra 16 år og oppover. 6 av deltakerne var likemenn. Samlingen var primært for voksne med OI, men deltakerne bestod både av personer med OI, foreldre, søsken og samboere/ektefeller som alle er berørt av problemstillingen smerte hos personer med OI, om enn fra ulike ståsted. Samlingen var både nyttig og lærerik.

Ingunn Westerheim

Regnskap I

Regnskap II

Regnskap III

Regnskap IV



Regnskap V

Regnskap VI





Regnskap VII

Regnskap VIII

Revisjonsberetning

## Årsmelding 2005 – 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 styrerepresentant

### **Fra Helseinstitusjoner:**

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

### **Fra Sosialdepartementet:**

Lars Grue, NOVA  
John Eriksen (vara), NOVA

Forskningsfondet har hatt ett telefonstyremøte i perioden. Det har vært mail-kontakt både før og etter styremøtet.

2005 har vært et stille år. Vi har innvilget reisestøtte med kr 13.000,- til Zoran Radunovic, hjertelege på Aker Universitetssykehus. Han er med som hjertelege i ”Populasjonsstudie av voksne med OI” som Lena Lande Wekre gjennomfører. Han deltok på den 9. internasjonale konferansen om OI, avholdt i Annapolis, Maryland i USA, fra 13. til 16. juni 2005. Rapport fra konferansen har stått i OI-Nytt.

Av inntekter har vi fått minnegave fra NFOI Trøndelag på kr 4.250,-.

Vi har ikke oppfylt statuttene våre om å ha to styremøter i perioden av den enkle grunn at det ikke har vært saker som har krevd styrebehandling. Styret har derfor per mail/sms besluttet å ikke avholde styremøte nr. 2.

Bankbeholdningen er pr 31.12.2005 kr 325.556.36. Se vedlagte regnskap og revisjonsberetning.

13.03.2006

Odd Heggelund  
leder

Regnskap Forskningsfond

## Rapport/Beretning OI-Norden for 2003/2005

### Seminar - oktober 2003

Et som altid vellykket seminar bliver afholdt i Helsinki, med positive tilbagemeldinger både fra fagpersoner og brugere. De sproglige problemer, der måske ikke helt kan undgås, er stadig uløste. (se evt. beretning fra seminaret andet sted).

Der er nu følgende forslag til emner på kommende seminarer:

Fysioterapi, Ergoterapi, Ortopædiingenør/Bandagist og Ortopædkirurgisk behandling (sidste nyt). Det skal dog lige nævnes, at ikke alle emner er altid lige aktuelle.

### Generalforsamling - oktober 2003

Der deltog desværre kun 16 personer (6 danske, 2 svenske, 2 norske, 6 finske).

**Konklusion:** enten ved man ikke hvad OIN er, eller det går sikkert meget godt.

I arbejdsprogrammet stryges et punkt om sommerhusbytte mellem medlemmerne i Norden, da responsen har været lig 0 – Kun en familie har henvendt sig i løbet af de sidste 2 år.

Arbejdsprogrammet frem til efteråret 2005 bliver så:

- *Fortsat arbejde for fagfolkenes samarbejde i Norden.*
- *Fortsat arbejde for fælles sommerlejre.*
- *Planlægge møde (fælles) samtidig med OIFE i efteråret 2004, Finland.*
- *Iværksætte og udvikle OI-Norden hjemmeside.*
- *Undersøge muligheder for økonomisk støtte fra nordiske og europæiske fonde.*

SFOI slettes til videre som medlem. Får dog tilsendt referat af generalforsamlinger.

Generalforsamlingen vedtog, at kontingentet for lighedens skyld fremover opkræves i EURO.

Samme vedtog en forhøjelse af kontingentet fra 2004 til 200 EURO (ca. 1.500 DKK).

Regnskabet føres dog i den valuta der gælder for landet med "lederskabet".

Ændring af vedtægter/stadgar:

§ 3 pkt. stk. 3.11 i vedtægter/stadgar, blev ændret til - Arbejdsudvalget/utskottet er beslutningsdygtig, når medlemmer fra mindst 3 lande er repræsenteret ved mødet.

Arbejdsudvalget og suppleanter/vara frem til 2005:

Preben Nielsen og Alex Holm Petersen - DK, & Suppleant Anne Haldrup  
Anne-Maria Hästbacka og Jouko Karanka - FI, & Suppleant Fritz-Olle Slotte  
Monika Käck og Viola Larsson - SE, & Suppleant Birgitta Zackariasson  
Jorun Olsen og Kirsten Lea - NO, & Suppleant Inger Marie Ruud

*OI-Norden ledes i fuld enighed frem til generalforsamlingen i 2005, af de svenske repræsentanter fra RBU, pt. Monika Käck og Viola Larsson.*

### Arbejdsudvalgsmøde - marts 2004

NFOI fylder 25 år og det fejres i Trondheim i april. Normalt ville OI-Norden have lagt et møde samtidig, men grundet tidspunkt kunne det ikke arrangeres. Et stort tillykke fra OI-Norden.

OIFF fylder 25 år og det fejres i Espoo i september. OI-Norden holder møde samme sted og er med ved fejringen/festen. Et stort tillykke fra OI-Norden.

Danmark afholder sommerlejr på ”Sydhavsøerne” (Marielyst) – 19 danske familier er tilmeldt/deltager.

Sverige afholder sommerlejr på en bilfri ø (Grötö) i Göteborgs skærgård – 12 svenske og 3 danske familier er tilmeldt/deltager.

De svenske repræsentanter i OI-Norden meddeler, at det er usikkert om RBU fortsat vil arbejde for de små og sjældne diagnoser. Man har ændret struktur og vil sandsynligvis hellere arbejde for de store og kendte diagnoser. Fag-teamet fungerer dog stadig tilfredsstillende.

Arbejdsudvalget arbejder fortsat på at få andre indtægtskilder til OI-Norden. Pt. undersøges medicinalindustrien som mulige sponsorer for næste seminar.

Der skrives (af Jorun) et sammendrag af de to seneste seminarer (2001/2003), der udsendes med et følgebrev til de fagpersoner der deltog ved de samme seminarer, for at høre om de fortsat er interesseret i ”samarbejdet” med OI-Norden – og der spørges samtidig om specielle ønsker til temaer på ”kommende” seminarer.

OI-Norden’s hjemmeside, med adressen: [www.oi-norden.net](http://www.oi-norden.net) går i luften.

#### **Arbejdsudvalgsmøde - september 2004**

Monika og Viola meddeler at de trækker sig ud af arbejdet i RBU efter mange års tro tjeneste. Som følge af dette, vil de også trække sig som repræsentanter til OI-Norden. Det er vi selvfølgelig meget kede af.

Der arbejdes dog på at få andre til at overtage arbejdet i OI-Norden, selv om det virker som om RBU, efter strukturændringen, er mere interesseret i at spare penge end i medlemmerne.

På forslag fra Jorun; overtager Preben og Alex lederansvaret for resten af perioden og Finland forbereder sig til posten efter generalforsamlingen 2005.

Jeg vil lige her, ikke mindst på vegne af arbejdsudvalget, benytte lejligheden til at takke både Monika og Viola for det meget gode og positive samarbejde vi har haft på alle fronter gennem årene. Held og lykke fremover til Jer begge.

Der har ikke været nogen tilbagemeldinger fra fagpersonerne efter udsendelsen af breve og sammendraget af referater fra seminarerne.

Der udsendes breve til medicinalindustrien i oktober, om sponsorering af seminar 2005.

Der er megen tilfredshed i ”arbejdsudvalget” med hjemmesiden [www.oi-norden.net](http://www.oi-norden.net)

Danmark afholder sommerlejr ved Jyllands Vestkyst i juli.

#### **Arbejdsudvalgsmøde - april 2005**

Der er forsøgt at skabe en kontakt til OI’ere på Island, gennem Garder Sverrisson, formand for ÖBI - den islandske samarbejdsorganisation for funktionshæmmede. – Det er desværre ikke lykkedes endnu.

Der er via e-mail sendt forespørgsel til leder for OI-gruppen i RBU Rebecca Johansson for at få opklaret, hvordan man forholder sig til OI-Norden. Der bedes om afklaring inden OI-Nordens generalforsamling.

Resultatet af udsendte sponsorbrev til medicinalindustrien har været negativ. Kun to af de i alt atten firmaer brevene blev udsendt til har svaret, men desværre også uden noget resultat. Man har så talt om



at følge op på brevene, men nu med tilbud om annoncering i de nationale medlemsblade, som en form for ”returkommission”. Kun styret i Norge har til dato været positive. Danmark måtte på sidste bestyrelsesmøde udskyde spørgsmålet til møde i november. Der foreligger ikke noget svar fra Finland endnu.

Den opdaterede liste over forslag til emner på seminarer: (i tilfældig orden)

Fysioterapi – Ergoterapi - Ortopædiingenør/Bandagist - Ortopædkirurgisk behandling (sidste nyt) – Operationsteknikker - Bisfosfonatbehandling/alle aldersgrupper – Smertebehandling – Tandbehandling - Hørselsforandringer ved OI  
*Det skal også her nævnes, at ikke alle emner er altid lige aktuelle. Nogle er på dagsordenen ved seminaret her i oktober 2005.*

De blev dog ikke helt som forventet, da vi gav fagpersonerne forholdsvis frie linier.

Man besluttede at sløjfe gæstebogen på hjemmesiden, da den ikke blev brugt.

Det danske OI-Tidsskrift lægges ind på hjemmesiden som PDF dokument. Det skal undersøges om vi også kan lægge de nordiske medlemsblade som PDF dokumenter.

Danmark laver sommerlejr 2006, men det vides endnu ikke hvor.

Norge undersøger muligheden for en sommerlejr i 2007.

### **Økonomi**

Lisbeth Myhre fra Norge, har kontrolleret bilag og revideret regnskabet for den periode Sverige har haft ledelsen, uden bemærkninger. Der overføres 14.359,40 SEK til konto i Danmark.

Til slut skal det understreges, at der gennem alle de år OI-Norden har eksisteret, er søgt om økonomisk støtte fra NSH – Nordiska samarbetsorganet för handikappfrågor, og OI-Norden er hvert år blevet tildelt, ikke de store beløb, men dog mellem 20.000 - 40.000 DKK. De seneste år dog max. 25.000 DKK. Tilskuddet må kun bruges til møder ( ophold, rejser og nødvendige ekstraomkostninger)

Der er de sidste år blevet flere om at søge pengene fra den samme pulje, der desværre ikke er blevet større, men tværtimod beskåret.

Fra NSH har OI-Norden til møder modtaget 24.469,31 DKK(29.939,20 SEK).

Det noget mærkelige og skæve tal i det svenske beløb, må illægges et muligt gebyr ved overførselen. Fremgår ikke af kontoudtog.

Udover tilskuddet fra NSH, har OI-Norden kun indtægten ved kontingent fra pt. 4 medlemmer på 800 EUR (6.000 DKK) om året. Netop derfor ville det jo være et plus, hvis andre kunne gå ind og støtte. Konstruktive forslag modtages meget gerne.

OI-Norden har i år også søgt OIFE om støtte til seminaret her i 2005, da man havde erfaret at organisationen havde nogle penge til støtte for et godt formål. Enten var det formålet, eller også havde vi opfattet kriteriene foert?

Det faldt desværre ikke ut til OI-Nordens fordel.

Min endelige konklusjon må hermed være, at uden det forholdsvis ”stabile” tilskud fra NSH, den meget gode vilje, ikke mindst økonomisk, fra medlemsorganisationerne, til OI-Nordens snart 15 års virke og forhåbentlig fortsatte beståen, så vil dette for alle parter udbytterige samarbejde på tværs af grænserne, med seminarer/konferancer for fagpersoner fra hele Norden og efter behov også den øvrige Verden, muligens slet ikke eksistere eller endog komme på tale.

Støt derfor om OI-Norden og det meget samarbejde, så det ikke går tabt. Dette skal selvfølgelig ikke opfattes lige så politisk som det er ment?

**Til orientering:** det kan nævnes, at udgifterne for at arbejdsudvalget kan holde et møde over en weekend, til bl.a. hotel m.pension er ca. 12-15.000,- DKK. Rejser (kan variere en del i forhold til mødested) ca. 18-20.000,- DKK. Det bliver 30-45.000,- DKK to gange årligt ( 60-90.000,-) til afholdelse af fysiske møder. I årene hvor der sal afholdes generalforsamling kan udgifterne blive større, alt efter hvor mange der vil deltage.

Telefonmøder efter behov a ca. 2000,- DKK kan også komme på ”tale”.

*Udgifterne er desværre ikke altid lige retfærdigt fordelt mellem foreningerne, men det prøves at fordele mødestederne mellem de pt. 4 lande der er med i OI-Norden, så udgifterne bliver nogenlunde lige.*

Det vil sige, at for at OI-Norden skal kunne fungere økonomisk uafhængigt, så skal der være et indtægtsgrundlag på mindst 100.000,- DKK (13.000 EUR).

Man skal så finde andre indtægtskilder på ca 75.000,- DKK. (Hæve kontingenten til 3.500 EUR/ 26.000 DKK ??)

Preben Nielsen  
*formand/leder*

Følgende dokumenter vil være tilgjengelige på NFOIs årsmøte:

**Forskningsfondet**

- Revisjonsberetning 2005

**Akershus/Oslo NFOI**

- Årsrapport 2005
- Regnskap 2005
- Revisjonsberetning 2005

**NFOI-Trøndelag**

- Årsrapport 2005
- Regnskap 2005
- Revisjonsberetning 2005

I tillegg vil det på årsmøtet bli gitt en muntlig rapport om OIFE sitt arbeid i 2005.

Budsjett 2006

**Sak nr.: 3-06    Fastsettelse av kontingent**

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

Minimumskontingenten for støttemedlemmer settes til kr. 200,-.

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

**Ordsките:**

**Vedtak:**

**Sak nr.: 4-06**      **Forslag til endring av lovene.**

**Innstilling:** a)      § 5 første setning erstattes av:  
Medlemskontingenten betales årlig med frist 1. februar

**Redegjørelse:**a)      For å ha stemmerett på NFOIs årsmøte er det et vilkår at medlemskontingenten er betalt. I tillegg settes det i innkallingen som vilkår at kontingenten er betalt for å få dekket reise og opphold. Da flybilletter nå bestilles samlet, er det en fordel for arrangementskomiteen å kunne kontrollere at kontingenten til de påmeldte er betalt allerede ved påmeldingsfristens utløp. Dette var ikke mulig i år, da påmeldingsfristen for årsmøtet var før forfallsdato for kontingenten.

NFOIs styre foreslår på denne bakgrunn å endre fristdato for innbetaling av den årlige kontingenten til 1. februar i stedet for 1. mars.

**Ordsките:**

**Vedtak:**

**Sak nr.: 5-06 Andre innkomne forslag.**

- a) Forslag til arbeidsprogram for 2006 – 2007
- b) Lønnskompensasjon til NFOIs leder

**Innstilling:**

- a) Styrets forslag vedtas.
- b) Styrets forslag vedtas.

**Redegjørelse:**

- a) Se vedlegg side 40
- b) Se vedlegg side 40-41

**Ordskifte:**

**Vedtak:**

## Sak a) Forslag til arbeidsprogram 2006 – 2007

1. NFOIs styre vil i samarbeid med TRS fullføre forskningsstudien om OI.
2. NFOIs styre skal arbeide for å sikre OI-gruppen et best mulig tilbud på TRS.
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 opprettholde samarbeidet med FFO og andre interesseorganisasjoner i aktuelle saker.
6. NFOIs styre vil etablere gode samarbeidsformer med NFOIs ungdomsgruppe.
7. NFOIs styre vil delta i internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle nyere kunnskap om diagnosen.
  1. 8. NFOIs styre vil undersøke mulighetene for å arrangere en internasjonal samling i Norge.

## Sak b) Lønnskompensasjon 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. Det er også en økende trend at møter man ideelt sett burde delta på, foregår midt i uka og på dagtid. NFOIs sittende leder, mener at belastningen ved å ha et slikt lederverv i tillegg til full jobb, i enkelte perioder har ført til økt sykefravær.

### Innføring av lønn til styreleder

NFOIs styre har tatt en grundig debatt omkring temaet, og mener at tiden er moden for å gjøre et prinsipielt vedtak om lønn til styreleder. For å gjøre det enklere å kombinere jobb og lederverv, foreslår NFOIs styre at NFOIs leder skal motta en brutto årslønn tilsvarende 1G (per 01.05.05 utgjør folketrygdens grunnbeløp kr. 60.699). Lønnen oppjusteres årlig når folketrygdens grunnbeløp endres per. 1. mai. Med en slik lønnskompensasjon vil det være mulig å be om permisjon uten lønn fra arbeidsgiver f.eks i 20 % stilling i den perioden man er valgt som leder i NFOI. Det kan også gjøre det lettere å rekruttere personer til ledervervet, noe som i utgangspunktet er svært vanskelig. Med en lønn på 1G, vil også personer som er helt eller delvis uføre kunne motta lønnen, uten at det vil medføre en ny vurdering av uføregrad.

### Argumenter for styrets forslag:

- En lønnskompensasjon til leder vil gjøre det enklere å kombinere lederverv med full jobb.



- En lønnskompensasjon til leder vil sannsynligvis gjøre det noe enklere å rekruttere styreledere til NFOI.
- NFOI har fått en bedre økonomi de siste årene. NFOIs styre mener det er rom for å lønne leder uten at dette vil gå merkbart ut over andre aktiviteter i NFOI.
- Utgifter til styremøter i NFOI utgjorde i 2005 kun 5 % av NFOIs samlede inntekter. Utgifter til direkte medlemsaktivitet utgjorde så mye som 80 % av NFOIs samlede inntekter. Prosjektinntekter fra Helse og Rehabilitering er holdt utenfor regnestykket.
- En lønn på 1G vil kun utgjøre ca. 6 % av NFOIs samlede inntektsgrunnlag.
- Flere av de andre brukerforeningene det er naturlig å sammenligne seg med har valgt å lønne leder eller ansette daglig leder i 20-50 % stilling.
- For at foreningen skal opprettholde en god økonomi, er det en forutsetning at leder har tilstrekkelig tid og ressurser til å søke om midler fra ulike instanser. Jo flere instanser man søker om, jo mer tid går med til søknadsskriving, rapportering, kontakt med revisor osv.

**NFOIs styre foreslår:**

NFOIs styreleder mottar en brutto årslønn tilsvarende 1G. Lønnen oppjusteres årlig når folketrygdens grunnbeløp endres.

**Sak nr.: 6-06 Valg av styremedlemmer**

**Innstilling:** Valgkomitéens forslag vedtas.

**Redegjørelse:** Valgkomitéen i NFOI for 2006 har bestått av følgende:

Tove Kvaløy  
Jorun Olsen  
Leif Richard Bårdsen  
Cathrine Jørgensen (vara)

**Valgkomiteens innstilling:**

Leder:		(velges for 2 år)
Nestleder:	<b>Marit Heggelund</b>	(ikke på valg)
Kasserer:	<b>Randi Synnøve Ulvestad</b>	(ikke på valg)
Sekretær:		(velges for 2 år)
Styremedlem:		(velges for 2 år)
1. vara:		(velges for 1 år)
2. vara:		(velges for 1 år)
3. vara:		(velges for 1 år)

Valgkomitéen redegjør for sin innstilling på årsmøtet.

**Ordsifte:**

**Vedtak:**

**Sak nr.: 7-06 Andre valg**

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

**Redegjørelse:**

**Styret fremlegger følgende forslag:**

Revisor: Revisjonsfirmaet Bente Wilhelmsen AS, Oslo.  
Valgkomité: Foreslås av Årsmøtet

**Valgkomitéen fremlegger følgende forslag:**

**Forskningsfondstyre:** Valgkomiteen redegjør for sin innstilling på årsmøtet

Representant fra NFOI (velges for 2 år): .....

Representant fra NFOI (ikke på valg): Aslaug Tvede

Vararepresentant fra NFOI (velges for 2 år): .....

Representant fra fagmiljø (velges for 2 år): .....

Representant fra fagmiljø (ikke på valg): Lege Lena Lande-Wekre

Vararepresentant fra fagmiljø (velges for 2 år): .....

Representant fra NFOIs *styre* utpekes av styret for 1 år om gangen, og har i 2005 vært Tore Kverneland. Ett medlem, med vararepresentant, oppnevnes av Sosialdepartementet for 2 år av gangen. Fondsstyret utpeker selv sin leder, fortrinnsvis blant NFOIs medlemmer.

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

**OI-Norden**

Representanter til OI-Norden velges jfr. OI-Nordens vedtekter pkt. 3.8 for 2 år.  
Representantene fra Norge ble valgt i 2005, og er ikke på valg i år.

Representant: **Jorun Olsen** (ikke på valg)  
Representant: **Katrine Kvaløy** (ikke på valg)  
Vara: **Ida Holan** (ikke på valg)

**Ordsifte:**

**Vedtak:**