

Sak nr.: 0-07 **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 3. Dette tilfredsstiller kravet i vedtektene.

Ordskifte:

Vedtak

Sak nr.: 1-07 Valg av møtefunksjonærer.

Innstilling: Foreslåtte møtefunksjonærer velges:

Møteleder:	Trond Gården
2 referenter:	Maren Rognaldsen/Øyvind Hatvik Larsen Ivar Magnus Rytter/Bente Kristiansen
2 personer til tellekorps:	Glenn Hansen Odd Heggelund
2 til å underskrive protokollen:	Rebecca Tvedt Dag Martiniussen

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 2-07 **Årsberetninger**

Innstilling: Årsberetning fra styret godkjennes.
Regnskap samt revisjonsberetning godkjennes.
Årsberetning fra Forskningsfondet godkjennes.
Årsberetning fra OI-Norden tas til orientering.
Budsjett for 2007 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 2006
b) Regnskap og revisjonsberetning for 2006
c) Årsberetning og regnskap fra Forskningsfondet 2006
d) Årsberetning fra OI-Norden 2006
e) Budsjett for 2007

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 2006

Pr. 31.12.06 hadde NFOI 241 voksne betalende medlemmer (over 18 år) og 74 betalende medlemmer under 18 år. I våre medlemslister er det i tillegg 21 voksne personer og 2 personer under 18 år som av en eller annen grunn ikke betalte medlemskontingent i år 2006. Antall betalende støttemedlemmer er 43. 7 støttemedlemmer har ikke betalt.

Styret

Styret har fra 01.01.06 til og med 31.03.06 bestått av:

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

Fra 01.04.06 har styret bestått av:

Leder: Ingunn Westerheim (gjenvolgt i 2006)
Nestleder: Marit Heggelund (ikke på valg i 2006)
Kasserer: Randi Synnøve Ulvestad (ikke på valg i 2006)
Sekretær: Gry Tofte Haugen (gjenvolgt i 2006)
Styremedlem: Andreas Henden (valgt i 2006)
1. vara: Marit Romundstad (valgt i 2006)
2. vara: Ida Holan (valgt i 2006)
3. vara: Lena Jensen (valgt i 2006)

Styrets arbeid

Styret har hatt 6 møter i 2006, hvorav ett telefonmøte. Vi har forsøkt å holde utgiftene til styremøter nede ved å velge rimelige hoteller, ha kortere møter, og ha møte i for- og etterkant av årsmøtet. Vi har redusert antall telefonmøter, da mange av styrets medlemmer synes dette er en upraktisk møteform på grunn av hørsel. Styret har behandlet flere saker i sin helhet på e-post, og bruker e-post og MSN stadig mer aktivt i det daglige arbeid. Dette er noe vi anser for å være en mer effektiv, praktisk og rimeligere løsning enn telefonmøter.

Styret har i perioden hatt hovedfokus på alminnelig drift og oppfølging av faste oppgaver som søknader, rapportering og deltakelse på møter vedrørende FFO og TRS. I tillegg deltok NFOIs leder i juni som foredragsholder om OI og NFOI i Norsk Radiografforbund. Marit Heggelund har vært involvert i prosjektet "Sjeldne funksjonshemninger i Norge".

NFOIs styre mottar en stor mengde henvendelser både på e-post og ordinær post. Dette kan dreie seg om kurstilbud, interessepolitikk, høringsaker, spørreundersøkelser samt henvendelser fra samarbeidspartnere og personer som ønsker informasjon. Mye tid går derfor med til å administrere, videreformidle og besvare post. Første halvår lå mye av fokus på å arrangere årsmøte/medlemssamling, noe som krever mye ressurser. Styret har resten av året prioritert å legge til rette for et variert likemannstilbud og et aktivt ungdomsarbeid i samarbeid med ungdomsgruppa NFOIU. Styret forsøker også å videreformidle forespørsler om konferanser og brukerrepresentasjon til medlemmene ut fra hvilke tema det gjelder. Rebecca Tvedt har f.eks deltatt i referansegruppe for prosjektet ”Annerledes utseende” etter forslag fra NFOI. Maren Rognaldsen hadde en sentral rolle i FFOUs filmprosjekt ”Det er verdt det”.

Årsmøte 2006

Årsmøtet 2006 ble avholdt på Clarion Airport hotell, Sør-Gardermoen 31. mars - 2. april. Årsmøtehelgen begynte med middag på fredag kveld. Selve årsmøtet ble avholdt 1. april, og ble innledet med en uformell spørretime. Det var også et kort innlegg fra FFO ved Åsta Tale Strand. Opprinnelig plan var å avholde et miniseminar om bioteknologi på søndagen, men det var dessverre ikke mulig å få tak i foredragsholderne vi ønsket. Søndag 2. april åpnet derfor Trond Gården og Ute Wallentin fra OIFE med å fortelle om OIFEs internasjonale arbeid og OI-konferanse i Equador. Senere på formiddagen hadde vi besøk av Lena Lande Wekre fra TRS. Hun informerte medlemmene i forhold til siste nytt i OI-studien. Til slutt holdt Ingunn Westerheim et innlegg om status vedrørende NAV-reformen. Det deltok ca. 90 personer på samlingen, inkludert barn og ledsagere.

Barne- og ungdomsarbeid

Barn og ungdom er fortsatt et prioritert arbeidsområde i NFOI, og i 2006 var det flere aktiviteter for ungdommene. I likhet med foregående år ble det i 2006 sendt ut brev til alle med OI mellom 10 og 16 år med informasjon om sommeropphold på Frambu. I OI-nytt nr. 3 2006 ble det informert om sommeropphold på Frambu i 2007.

NFOIs ungdomsgruppe NFOIU, ble etablert fredag 31. mars 2006. Styret har i perioden bestått av: Ida Holan (leder), Burhan Chishti, Bjørg Ellen Anti, Andreas Henden og Leif Richard Bårdsen. NFOIU fikk høsten 2006 fulle rettigheter i FFOU, som er ungdomsorganisasjonen til FFO.

Burhan Chishti og Dag Christian Weløy deltok på FFOUs organisasjonskurs i Bergen 21-23. april. Burhan Chishti deltok på FFOUs ledermøte i Lillestrøm 22-24. september. Tim Marius Berg har deltatt på flere samlinger vedrørende prosjektet ”Ungdom lærer ungdom” i regi av FFOU.

Andreas Henden og Ida Holan arrangerte helgen 29. september til 1. oktober likemannstreff for ungdommene med tema ”Å være ung med OI”.

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 var ca. 100 voksne med OI som meldte sin interesse for å være med i doktorgradsstudien. De aller siste undersøkelsene ble avsluttet i begynnelsen av 2006, og dataene ble i løpet av våren systematisert og lagt inn i database.

Den 1. september ble foreløpige funn og videre planer presentert for referansegruppa, som består av Odd Heggelund, Jorun Olsen og Rebecca Tvedt. På møtet deltok også Ingunn Westerheim. Prosjektleder Lena Lande Wekre har begynt på artikler som skal utgjøre grunnlag for avhandlingen, og studien er planlagt ferdigstilt i løpet av 2007.

Våren 2006 ble det på nytt søkt om midler fra Helse- og Rehabilitering angående studie om OI og hjertesykdom. Vi fikk dessverre avslag på søknaden ved tildelingen 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. 2200 besøk og ca. 7500 sideoppslag i 2006. Tallene er noe usikre, men tyder på en nedgang fra 2005.

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 på grunn av langvarig sykefravær hos flere av medlemmene i redaksjonsgruppa utsatt sluttdato til 2005, og senere til 2006. Prosjektet er nå ferdigstilt, og brosjyrer er sendt ut til aktuelle instanser og medlemmene i foreningen.

Likemannsarbeid

Styret var før 01.04.06 representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Dag R. Martiniussen. Etter 01.04.06 har styret vært representert ved Gry Tofte Haugen. Gruppa har for øvrig bestått av Dag Martiniussen, Rebecca Tvedt og Marianne Tveit.

Det ble i 2006 fokusert på å arrangere flere mindre samlinger med ulike temaer. I løpet av høsten ble det arrangert tre likemannssamlinger, i tillegg til ungdomssamlingen. 20.-22. oktober ble det avholdt samling for foreldre til barn med OI i Oslo. Det ble samme helg forsøkt arrangert et treff i forhold til OI og minoritetsfamilier, men dette temaet måtte dessverre utsettes, da det var for få påmeldte.

Den 24.-26. november ble det arrangert samling på Holmsbu, med to parallelle temaer. Temaene var "Arbeidsliv og energiøkonomisering" og "OI og nedsatt hørsel". Samme helg ble det arrangert samling i Bergen, hvor temaene var "Arbeidsliv og energiøkonomisering" og "Å bli eldre med OI". Samlingen ble arrangert av Karin Bøe og var primært for personer fra fylkene Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane.

Lokale tiltak

NFOIs styre tildelte etter søknad kr. 12.000 til NFOI-Trøndelag i 2006. Midlene ble brukt til drift av lokallaget samt lokallagssamling i Steinkjer helgen 1.-3. september. Lokallaget søkte midler fra andre instanser i tillegg.

NFOIs styre tildelte etter søknad kr. 28.000 til NFOI Akershus & Oslo i 2006. Midlene ble benyttet til drift av lokallaget og førjulssamling i Oslo 15. desember. Lokallaget søkte ikke om midler fra andre instanser.

I tillegg til aktivitet i regi av lokallagene ble det arrangert samling for medlemmer i Nordland, Troms og Finnmark 22-24. september i Bodø. Samlingen ble arrangert av Odd Heggelund og Lena Jensen. Gry Tofte Haugen deltok som representant fra NFOIs styre.

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 Katrine Kvaløy Berntsen. Ida Holan har vært vara. Berntsen og Holan trakk seg som representanter høsten 2006.

Jorun Olsen deltok på arbeidsutvalgsmøte i Vaasa, Finland 7-9. april. Hun deltok også på OI-Nordens arbeidsutvalgsmøte på Gardermoen fra 20-22. oktober.

OIFE-representant Trond Gården deltok på OIFEs generalforsamling i Sveits 17.-18. september. Han har også deltatt på ett av NFOIs styremøter i 2006.

Ida Holan har vært NFOIs internasjonale ungdomskontakt i 2006. Foreningens medlemmer har blitt informert om det internasjonale arbeidet gjennom OI-Nytt.

FFO og interessepolitikk

NFOIs styre har vært representert på FFOs representantskapsmøte og smågruppeforum 24-26. mars ved Ingunn Westerheim og Dag Martiniussen. NFOIs styre har ikke vært representert på flere FFO-møter i 2006, da dette har kollidert med andre arrangementer i regi av NFOI.

NFOIs styre har i perioden kanalisert hovedtyngden av sitt interessepolitiske arbeid gjennom FFO. Vi har blant annet gitt innspill til FFO i saker vedrørende permanent ordning for momskompensasjon og NSBs konsesjon og tilgjengelighetskrav. Vi har også gitt innspill til Nasjonalt dokumentasjonssenter om interessepolitiske saker vi er opptatt av.

Ingunn Westerheim deltok som FFOs representant i møte med Sosial- og helsedirektoratet om IPLOS-registreret, som er en ny måte for kommunene å registrere funksjonshemmedes hjelpebehov på. I den forbindelse deltok hun også på formøter med FFO.

Marit Heggelund har deltatt på møte på FFO om prioriteringer ved Helse- og Rehabilitering sin tildeling av midler. Ingunn Westerheim og Rebecca Tvedt deltok på lanseringen av FFOUs nettsted Jobbressurs.no i desember 2006.

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, blant annet bestående av én representant fra hver forening. Trond Gården representerer NFOI i kompetanserådet, med Kari Vullstad som vara.

Ingunn Westerheim deltok på TRS sitt planleggingsmøte 13. juni angående kurs i 2007.

TRS sitt samarbeidsforum 2006 ble avholdt 12. og 13. november og temaet var bioteknologi og konsekvenser for TRS. NFOIs styre var representert ved Ingunn Westerheim og Marit Romundstad. I tillegg deltok Kari Vullstad fra kompetanserådet og Rebecca Tvedt som satt i planleggingsgruppa for forumet.

Forskningsfondet

NFOIs styre har vært representert ved Marit Romundstad i Forskningsfondets styre. For øvrig har styret bestått av Leif Richard Bårdsen, Aslaug Tvede, Elsa Rath Jensen, Lars B. Engesæther, Lena Lande Wekre, Terje Terjesen samt Lars Grue (NOVA) og Jon Eriksen (NOVA), som er oppnevnt av departementet.

OI-Nytt

OI-Nytt kom ut med 3 nummer i 2006. Arnar Nesset har vært redaktør for bladet. NFOIs styre har vært representert i redaksjonen ved Marit Heggelund og Lena Jensen. Styret har aktivt benyttet bladet som en informasjonskanal.

Økonomi

Utover de ordinære drift- og likemannsmidlene, ble det ble søkt om midler fra 3 helseregioner til deltakelse på årsmøte og lokale samlinger. Vi fikk kr. 30.000 til drift og lokal samling fra Helse Nord. Helse Vest bevilget oss kr. 10.000 til drift og lokalt arbeid. Det ble også søkt om momskompensasjon for 2005.

Økonomisk sett er det direkte medlemsaktivitet som helt klart har vært det prioriterte området også i 2006, med årsmøte samt flere mindre likemannssamlinger.

De tidligere fylkeslegemidlene er nå inkorporert i de alminnelige driftsmidlene NFOI får tildelt. Styret overførte etter søknad kr. 40.000 til lokallagene, som kommer medlemmer i de aktuelle fylkene til gode.

Prosjektene OI-studie og Informasjonsbrosjyre ble avsluttet fra NFOI sin side i 2006, men administrasjonsmidlene vi har mottatt i forbindelse med prosjektet OI-studie vil ikke bli inntektsført før ved neste årsavslutning. I juni søkte NFOI om midler til seminar om bioteknologi hos stiftelsen Helse og Rehabilitering sammen med de andre foreningene på TRS. Vi fikk dessverre avslag på søknaden ved tildelingen i november.

Totalt sett foreligger det et mindreforbruk i forhold til budsjett på ca. 10 prosent i 2006. Dette skyldes primært at vi kom sent i gang med å planlegge høstens likemannsaktivitet, slik at aktiviteten ikke ble like stor som det vi hadde satt av midler til. I tillegg var påmeldingen til de avholdte samlingene mindre enn beregnet. Dette gir seg hovedsakelig utslag på budsjettpostene reise og diett/hotell, men har også konsekvenser for driftsposter som rekvisita, kopiering og lignende. De årlige utgiftene i forbindelse med OI-nytt påvirkes av hvor mange nummer vi klarer å gi ut, men også når på året vi mottar fakturaer. Ungdomsaktiviteten var stor i 2006, og flere av ungdommene deltok på ulike seminarer i regi av f.eks FFOU. Dette førte til et merforbruk på posten deltakeravgifter.

NFOI har fremdeles en 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. Det går også med betydelig tid og energi til å rapportere til de ulike instansene vi mottar midler fra.

Generelt

Våren 2006 var det årsmøtet som sto i fokus. Det har ikke vært arrangert noen større medlemssamling i 2006, da det heller ble fokusert på å arrangere flere små likemannssamlinger. Styret har prioritert å ikke sette i gang nye store prosjekter i 2006, men heller ivareta oppgaver vi allerede har tatt på oss. Det har vært lagt mye arbeid ned i å skrive gode søknader og skaffe alternative midler, noe som har gitt seg utslag i en tilfredsstillende økonomi. Vi har også gjort en innsats for å videreutvikle NFOIs rutineperm, spesielt på områder som dreier seg om søknader om midler og å arrangere samlinger.

Årsmøtet 2006 vedtok etter styrets forslag å innføre en økonomisk kompensasjonsordning på inntil 1G i året for styrets leder. Styret fikk fullmakt til å utrede ulike måter dette kunne håndteres på. På denne bakgrunn valgte sittende styreleder å be om 20 % permisjon fra sin ordinære jobb. Honorar for perioden april til desember ble utbetalt og innberettet som et engangsbetrag i desember. I tillegg ble skatt og arbeidsgiveravgift innbetalt til skatteoppkrever. Styreleder er av den oppfatning at ordningen med en dag fri i uka har fungert godt, og at dette gjort det mulig å arbeide mer jevnlig med NFOI-oppgaver.

Til tross for ordningen har de andre styremedlemmene avlastet styreleder der hvor det har vært behov. 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 vært noe lengre sykdomsfravær, men mindre enn i foregående perioder.

Det har imidlertid vært begrenset hvor mange møter NFOIs styre har kunnet delta på i perioden. Flere og flere møter foregår midt i uka på dagtid, og de fleste styremedlemmene er i full jobb eller studier. Svært mye av kommunikasjonen i styret foregår på e-post, og dette fungerer stort sett bra. Med lange perioder mellom de fysiske styremøtene, kan det likevel bli lange møter og mange saker som må behandles på kort tid.

2006 var i det store og hele et godt år for NFOI, med formaliseringen av NFOIU 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

Andreas Henden
Styremedlem

Årsmelding OI-Nytt 2006

I 2006 har OI-Nytt kommet ut med 3 utgaver. Målet var 4, men pga lite tilgang på stoff ble det med tre.

Undertegnede har fått sporadiske bidrag fra diverse kilder, og har hatt faste bidrag så som lederspalte m.m. fra Ingunn Westerheim. Det meste av kommunikasjonen foregår pr e-post.

Trykking av OI-Nytt foregår hos FFO-trykk. Opplaget på bladet ligger på cirka 350. OI-Nytt sendes ut som B-post i Norge. Utenlandske mottakere er ikke omfattet av avtalen, så de av disse som vi har epost-adresser til mottar dem på pdf-format. 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!

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

Redaktør

Arnar Nasset
arnarnesset@hotmail.com

Rapport om likemannsarbeidet ifm. generelt likemannsarbeid i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2006.

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 (sist 2003), for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlag som disse likemennene bør ha.

For å organisere og drive arbeidet, har vi nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Styret var før 01.04.06 representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Dag R. Martiniussen. Etter 01.04.06 har styret vært representert ved Gry Tofte Haugen. Gruppa har for øvrig bestått av Dag Martiniussen, Rebecca Tvedt og Marianne Tveit, 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. Arbeidet har ellers foregått over mail og telefon. I tillegg har 2 av arbeidsgruppas medlemmer deltatt på et samarbeidsmøte med likemannsansvarlige i foreningene til andre sjeldne diagnoser som har et tilbud på kompetansesenteret TRS.

For år 2006 fikk vi tildelt kr. 270 000. Vi fikk en tilleggsbevilgning på kr. 9.500,- ved årets slutt.

Det ble i 2006 fokusert på å arrangere flere mindre helgesamlinger for smalere målgrupper, istedenfor en stor medlemssamling. I løpet av høsten ble det arrangert tre likemannssamlinger, i tillegg til en egen samling for ungdommene.

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

- Å være ung med OI
- Å være foreldre til barn med OI
- Hørselshjelpemidler.
- Tegn til tale
- Å bli eldre med OI

NFOIs ungdomsgruppe arrangerte helgen 29. september til 1. oktober likemannstreff for ungdom mellom 15 og 30 år med tema "Å være ung med OI".

Den 20.-22. oktober ble det avholdt samling for foreldre til barn med OI i Oslo. Det ble samme helg forsøkt arrangert et treff i forhold til OI og minoritetsfamilier, men dette temaet måtte dessverre utsettes, da det var for få påmeldte.

Den 24.-26. november ble det arrangert samling på Holmsbu, med to parallelle temaer. Temaene var "Arbeidsliv og energiøkonomisering" og "OI og nedsatt hørsel". Temaene hørselshjelpemidler og tegn til tale, var begge en del av hørselssamlingen.

Samme helg ble det arrangert samling i Bergen, hvor temaene var "Arbeidsliv og energiøkonomisering" og "Å bli eldre med OI". Samlingen ble arrangert av Karin Bøe og var primært for personer fra fylkene Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane.

Se for øvrig vedlagte referater for innhold og program på de ulike samlingene.

Vi har gode erfaringer med å samkjøre flere samlinger for smalere målgrupper. 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. Ungdomssamlingen ble arrangert for seg selv. Tilbakemeldingene fra medlemmene forteller oss at vi skal fortsette å variere formen på våre likemannssamlinger, slik at vi noen år samler mange små grupper på samme sted, og at vi andre år prioriterer temaer som krever lengre tid, med et eget tema en hel helg.

Ett medlem har deltatt på 2 likemannsseminar i regi av FFOU i forbindelse med prosjektet "Ungdom lærer ungdom". Seminarets mål var å gjøre ungdom bedre i stand til å snakke om funksjonshemming med andre ungdommer, og blir sett på som nyttig likemannskunnskap.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som ble utgitt 3 ganger i 2006. 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 trykkeriutgifter.

05.03.07

Ingunn Westerheim
Leder

Rebecca Tvedt
Arbeidsgruppa for likemenn i NFOI

Rapport om likemannsarbeidet ifm. arbeid og attføring i Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) i 2006.

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 (sist 2003), for å komplettere det samlede erfaringsgrunnlag som disse likemennene bør ha.

For å organisere og drive denne delen av NFOIs arbeid, har vi nedsatt en arbeidsgruppe for likemannsarbeidet. Styret var før 01.04.06 representert i arbeidsgruppa for likemannsarbeid ved Dag R. Martiniussen. Etter 01.04.06 har styret vært representert ved Gry Tofte Haugen. Gruppa har for øvrig bestått av Dag Martiniussen, Rebecca Tvedt og Marianne Tveit, 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. Arbeidet har ellers foregått over mail og telefon. I tillegg har 2 av arbeidsgruppas medlemmer deltatt på et samarbeidsmøte med likemannsansvarlige i foreningene til andre sjeldne diagnoser som har et tilbud på kompetansesenteret TRS.

For år 2006 fikk vi tildelt kr. 190.000,-.

Det ble i 2006 fokusert på å arrangere flere mindre helgesamlinger, istedenfor en stor medlems-samling. I løpet av høsten ble det arrangert to likemannssamlinger i Oslo og Bergen hvor arbeid og attføring var tema.

Følgende tema har vært oppe på samlingene (se vedlagte referater):

- Veien til arbeid
- Disponering av arbeidskapasitet/energiøkonomisering (2 samlinger)

”Veien til arbeid” og ”Disponering av arbeidskapasitet/energiøkonomisering” var temaene på arbeid- og attføringssamlingen på Holmsbu den 24.-26. november. Parallelt med arbeidssamlingen ble det avholdt samling om OI og hørsel. Samlingen om å ha OI og være i arbeid var åpen for ungdom og voksne i ulike faser av livet, noe som viste seg å ha god likemannseffekt.

Samme helg ble det arrangert samling i Bergen, hvor temaene var ”Arbeidsliv og energiøkonomisering” og ”Å bli eldre med OI”. Samlingen var primært for personer fra fylkene Rogaland, Hordaland og Sogn og Fjordane.

Se for øvrig vedlagte referater for innhold og program på de ulike samlingene.

NFOI har et medlemsblad, OI-nytt, som ble utgitt 3 ganger i 2006. 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.

05.03.07

Ingunn Westerheim
Leder

Rebecca Tvedt (s)
Arbeidsgruppa for likemenn i NFOI

**Referat fra likemannssamling med tema "Å være ung med OI"
Thon Hotell Ski, 29. september – 1. oktober 2006**

NFOIs styre har lagt til rette for at det har blitt startet en egen ungdomsgruppe kalt NFOIU. NFOIU skal sørge for å ivareta ungdommene sine interesser i foreninga. Gruppen arrangerte sin første offisielle samling på Thon Hotel Ski, hvor vi hadde prøvd å legge til rette for folk som ikke har vært med på så veldig mange samlinger tidligere.

Temaet for helgen var "Å være ung med OI", men det har over lengre tid vært ytre ønske om at det skal være mulighet for søsken og barn til folk med OI til å delta på samlinger. Dette fordi disse også har behov for å utveksle sine erfaringer og tanker om hvordan det er å leve med OI (både personlig og i familien). Derfor var samlingen også åpen for dem. Samlingen var for aldersgruppa 15-30 år. Ansvarlige for arrangementet var Andreas Henden og Ida Holan, som begge har OI, og er i den aktuelle aldersgruppen.

På lørdagen var det lagt opp til sosialt samvær for å bli bedre kjent, og det ble blant annet utvekslet erfaringer rundt ulike situasjoner i livet. På søndagen var det filmvisning hvor vi så "Unge tanker om kjærlighet" som Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons Ungdom (FFOU) har laget, og med utgangspunkt i dette tema ble det etterpå lagt opp til diskusjon og utveksling av erfaringer.

På grunn av at 7 av deltagerne var rullestolbrukere, var det behov for godt tilrettelagte lokaler. Samlingen ble derfor holdt på Thon Hotell på Ski.

På samlingen var det 16 deltagere, hvorav 3 likemenn + 4 ledsagere.

Tønsberg, 14.02.2007
Andreas Henden

**Likemannssamling med tema "Å være foreldre til barn med OI"
Clarion Hotell Royal Christiania, Oslo 29. september - 1. oktober 2006**

Vi var 14 foreldre som møttes til likemannstreff på Clarion Hotel Royal Christiania i Oslo, den 20.-22. oktober 2006. 4 av oss er oppnevnt som likemenn for NFOI.

Programmet startet lørdagen med at psykolog Jan Stubberud fra TRS – et kompetansesenter for sjeldne diagnoser var med oss frem til lunsj når vi diskuterte følgende punkter:

- 1) Hvordan dele på oppgavene i familier hvor barnet har stort hjelpebehov.
- 2) Forhold til søsken
- 3) Hvordan ta vare på samlivet i en hverdag som er preget av å ha et funksjonshemmet barn?
- 4) Hvordan snakke med barnet om "vanskelige ting" som det å være annerledes, og om smerter og eventuelt mobbing?

Det ble gode diskusjoner med flere innfallsvinkler. Etter lunsj fortsatte vi der vi slapp, samt tok opp temaet om hvordan sette grenser for et barn med OI.

Søndagen ble temaene om rettigheter og gode råd i forhold til skole og barnehage belyst, samt diverse regelverk for permisjon, sykmelding og økonomiske ytelser ved barns sykdom. Flere opplevelser å dele her og vi fant en del svar i Sosial- og helsedirektoratets siste hefte om regelverket. Vi var også innom og fikk delt erfaringer rundt det med avlastning og om temaene om å motivere barnet til trening

og hvilke fritidsaktiviteter som er hensiktsmessig for en med OI. Her var det mange gode råd fra de som har trådd stien før.

Alle var enige om at dette var en svært positiv helg. Nyttig for alle å få treffes for å dele erfaringer og for å få være sosiale sammen, og for en gangs skyld uten barn. Konklusjon: en lærerik og hyggelig week-end ☺.

Oslo 10. oktober 2006
Marianne Tveit

Likemannssamling 24. -26. november 2006 Quality Spa & Resort Holmsbu,

Referat fra likemannssamling med tema:

”Å leve med dårlig hørsel og OI” – tegn til tale og hørselshjelpemidler.

Samlingen ble holdt på Quality Spa & Resort, Holmsbu. Det var 12 påmeldte til samlingen, men 3 personer meldte avbud noen få dager før. Av de 9 deltakerne var det 1 likemann.

Vi ankom fredagskvelden for å kunne starte tidlig på lørdag. Undertegnede åpnet med en innledning om egne erfaringer med stadig dårligere hørsel og hvordan dette har påvirket livssituasjonen. En mislykket operasjon var en del av denne erfaringen. De andre deltakerne kom så med sine erfaringer. Blant annet hadde en av de andre nettopp gjennomført en meget vellykket operasjon, så vi fikk belyst ulike erfaringer på flere områder.

Etter en kort pause kom Ellen Dannevig Staube fra Briskeby kompetansesenter for å holde en introduksjon til ”norsk med tegnstøtte”, eller NMT, som de kaller det. Dette er et forenklet tegnsystem som er beregnet for tunghørte, som en støtte i tillegg til tale, i motsetning til døvespråk som er et eget språk for mennesker helt uten hørsel. Etter en innføring i systemet og demonstrasjon av diverse tegn, fikk forsamlingen lov til å prøve å kommunisere ved hjelp av tegn og tale. Dette var morsomt da det viste seg at vi allerede bruker mange tegn i vår dagligtale uten å tenke over det. Ved hjelp av NMT blir man mer oppmerksom på dette og får satt det hele i system. Det blir da lettere å bruke det bevisst for å lette kommunikasjonen for oss som er hørselshemmet og de som er rundt oss. For at dette systemet skal kunne fungere er man nemlig helt avhengig av at familie, kolleger, venner og andre som omgås hørselshemmede også lærer seg dette. Dannevig Staube understreket at det på langt nær er nok å ha en dag for å lære seg å bruke systemet. Briskeby tilbyr kurs som går på kveldstid over flere uker, da de har kommet fram til at dette er den pedagogiske beste måten å lære på. For oss i vår forening med medlemmer spredt over hele landet må vi finne på en annen løsning dersom vi ønsker å benytte oss av det tilbudet Briskeby har. Det vil uansett bli dyrt, så dette er noe styret i NFOI må arbeide videre med. På spørsmål til deltakerne om de eventuelt kunne være interessert i å delta på et slikt kurs svarte flertallet ja.

Lørdag ettermiddag og kveld ble brukt til mer uformelt samvær i hotellets fasiliteter, og som alltid når vi er samla er likemannsarbeidet en helt naturlig og viktig del av slike aktiviteter.

Søndagen starta med at Odd Heggelund fortalte om sine erfaringer som mangeårig hørselshjelper i Troms fylke. En viktig del av denne bolken var begrepsavklaring på ulike hjelpetilbud for hørselshemmede, og også her ble det utvekslet erfaring blant deltakerne.

Deretter kom Morten Langrind, også han fra Briskeby kompetansesenter, for å holde en innledning om tekniske hjelpemidler for hørselshemmede. Det foregår en rivende utvikling på dette området både når det gjelder høreapparat og andre innretninger som er til stor hjelp i dagliglivet for hørselshemmede. Det kan være for å kommunisere direkte med andre mennesker eller via telefon eller andre medier som TV, radio m.m. Også på dette temaet hadde deltakerne ulike erfaringer og tips å dele med hverandre.

Forsamlingen mente at de hadde hatt stort utbytte både av erfaringsutvekslingen og fordragene.

Oslo, 5.3.07
Marit Heggelund

**Referat fra likemannssamling med tema:
"Å være i arbeid med OI – veien til arbeid og
disponering av arbeidskapasitet/energiøkonomisering"**

Det deltok 14 personer på samlingen, hvorav 4 likemenn. Deltakerne var i ulike faser ift arbeidslivet, og hadde derfor ulik synsvinkel og erfaringsbakgrunn mht temaene. Noen var i ferd med å gjøre yrkesvalg, noen var i ferd med å avslutte utdanning og gå ut i arbeidslivet, noen var i fulltids eller deltidsjobb og én hadde vært i arbeid tidligere, men hadde nå full uførepensjon. Det deltok også noen partnere til personer med OI. Samlingen hadde ingen eksterne innledere, men ble ledet av Ingunn Westerheim og Rebecca Tvedt som selv har OI, og jobber som jurist og sosionom i NAV.

Følgende temaer ble diskutert lørdag:

Problemene er mange for funksjonshemmede i jobbsammenheng. Å jobbe 100 % er for mange helt umulig. Samtidig som man ønsker å yte maksimalt, må man innse at å kombinere jobb/studier og å strekke til på "hjemmebane" kan være vanskelig. Regler for bruk av sykemelding og egenmelding ble gjennomgått. Det er flere alternativer som kan benyttes – aktiv sykemelding, gradert sykemelding. Ved lengre sykdom kan rehabiliteringspenger, attføring, og delvis uføretrygd være aktuelt. En av deltakerne var i prosessen med å søke delvis uførepensjon, og delte sine erfaringer rundt dette temaet.

For de som var på vei ut i arbeidslivet kunne de som hadde arbeidet i noen år bidra med gode tips til hva som vil lønne seg i en arbeidssøkersituasjon, i tillegg til utfordringer man bør være bevisst på på forhånd. Vil man f.eks. klare et fysisk krevende yrke om 10 år? Når bør man vurdere å trappe ned?

Tilrettelegging av arbeidsplassen kan bidra til at det blir lettere å gjennomføre arbeidsdagen, som igjen vil føre til at man har overskudd når man kommer hjem.

Noen punkter som kan bidra til å lette belastningen i jobbsammenheng:

- Transport til og fra arbeid.
- Aktiv eller gradert sykemelding (som alternativ til 100 % sykemeldt)
- Funksjonsassistent (assistent som kan bli hjelpe til på jobben)
- Hjelp av kollegaer på jobb.

Det er viktig å se positivt på å være i arbeid. Å være i daglig aktivitet kan bidra til å redusere behovet for ekstra trening, samtidig som man treffer arbeidskollegaer. Ta pause slik som røykerne. Vær bevisst på at pauser er nødvendig. Det ble også informert om siste nytt vedrørende NAV-reformen.

Følgende tema ble diskutert søndag:

- Energiøkonomisering (hva får vi påfyll av – og hva spiser av kreftene våre?)
- Hvordan bør man disponere døgnet?

- Trening og bruk av skritteller
- Er det økt tendens til mer smerte når man blir eldre?
- Kan Smerteklinikken gi råd mht smerte, som gjør at man kan være i arbeid lenger?

Denne likemannssamlingen berørte temaer som angikk alle deltakerne på møte – både i studie og jobbsammenheng. Samboere og ektefeller fikk også utbytte i og med at det bl.a. ble fokusert på at OI'ere ikke har like stor kapasitet i dagliglivet som andre. Dette vil influere på de andre i familien.

26/11-06
Rune Hansen

**Referat fra likemannssamling med tema
”Arbeid, energiøkonomisering og å bli eldre med OI”
Scandic Hotell Bergen, 24. -26. november 2006**

Det var 9 påmeldte til samlingen, men pga sykdom i familien måtte 2 av deltakerne (herunder en likemann) melde avbud i siste øyeblikk. En av deltakerne har tidligere vært aktiv likemann i NFOI.

Ett av temaene som var satt opp på samlingen var arbeid og energiøkonomisering. Mange som er i jobb, kan komme til et punkt der det kan bli nødvendig med endringer i arbeidssituasjonen. Noen har behov for tilrettelegging, andre ønsker å trappe ned eller opp arbeidsinnsatsen. Det er av stor verdi å kunne møtes for å utveksle tips og erfaringer mht hvilke ting som gir og tar energi i hverdagen.

Terje Binder som selv har OI, og arbeider i Helse Vest, var med oss lørdag og snakket om det å bli eldre med OI. Alle hadde passert det magiske 50-tallet så temaet engasjerte. Og selvfølgelig var vi med hele veien med spørsmål og meninger. Vi som har OI kan merke alderen på et tidligere tidspunkt enn andre. Dette kan f.eks være redusert fysisk helse eller hørsel, miste tilknytning til arbeidsliv eller sosialt liv, få et større behov for hjelp osv.

Vi hadde en utrolig fin og lærerik helg sammen. Som vi vet så er det sosiale veldig viktig, og resultatet av evaluering må bli at i tillegg til det faglige ble det også i løpet av helgen utøvet godt likemannsarbeid på mange ulike områder. Vi hadde riktig god tid til hverandre.

Karin Bøe hadde ansvar for samlingen og den oppgaven mestret hun elegant. Så til neste år håper vi Karin gjør det om igjen. Men da forhåpentlig med flere deltagere og noe tidligere på høsten. I alle fall en stor takk til Karin. Og til dere som kom, og var med på å gjøre helgen både koselig, morsom og lærerik.

Bergen, 28.11.06
Jorun Olsen

Regnskap I

Regnskap II

Regnskap III

Regnskap IV

Regnskap V

Regnskap VI

Regnskap VII

Regnskap VIII

Revisjonsberetning

Årsmelding 2006 – Forskningsfond for Osteogenesis Imperfecta

Styret for Forskningsfondet har bestått av:

Fra NFOI:

Leif Richard Bårdsen

Aslaug Tvede

Elsa Rath Jensen (vara)

Marit Romundstad – 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 Arbeids- og inkluderingsdepartementet:

Lars Grue, NOVA

John Eriksen (vara), NOVA

Forskningsfondet har ikke hatt aktivitet i perioden, og styret har heller ikke konstituert seg. Styret har derfor ikke oppfylt kravene i vedtektenes § 5.

Det har ikke vært inntekter i perioden, og det er heller ikke innkommet søknader om midler.

Bankbeholdningen er pr. 31.12.2006 kr. 331.326,07. Se vedlagte regnskap og revisjonsberetning.

15.03.2007

Leif Richard Bårdsen

Regnskap Forskningsfond

Årsrapport for 2006 fra OI-Norden.

2006 er for OI-Norden et ”mellomår” da Generalforsamling avholdes hvert annet år. Siste var i oktober 2005 i Danmark og neste blir i september 2007 i Bergen.

På Generalforsamlingen 2005 ble leder- og økonomiansvaret overtatt av de finske representantene. Her ble vedtatt å heve medlemskontingenten til € 300, gjeldende fra 2006.

Arbeidsprogram for perioden 2005 – 2007:

- a) Fortsatt arbeide for fagfolkenes samarbeid i Norden
- b) Fortsatt arbeide for felles sommerferie.
- c) Utvikle OI-Nordens hjemmeside.
- d) Undersøke andre muligheter for økonomisk støtte, bl.a. nordiske og europeiske fond.
- e) Oppmuntre unge fra de nordiske land til å møtes.
Dette kan f.eks. gjøres på e-mail via opprettelse av en lukket Yahoo-gruppe.
- f) Arbeide for gjensidig informasjon og mulig samarbeid med OIFE.

Presentasjon av arbeidsutvalget:

Danmark: Preben Nielsen og Axel Holm Petersen
Vara: Niels Christian Nielsen

Finland: Anne-Maria Hästbacka og Jouko Karanka
Vara: Fritz-Olle Slotte

Norge: Jorun Olsen og Katrine Berntsen
Vara: Ida Holan.

(Både Katrine Berntsen og Ida Holan har senere trukket seg).

Det har vært avholdt 2 arbeidsmøter i 2006: April i Vaasa, Finland og oktober i Oslo. Referatene fra disse møtene er sendt til NFOIs styre. Likeledes referat fra Generalforsamlingen 2005 som forøvrig også har stått i OI-Nytt nr.1 – 2006.

Når det gjelder oppfyllelse av arbeidsprogrammet så har:

- a) vært fulgt opp, da det arrangeres nordisk fagseminar i forbindelse med Generalforsamlingen også i 2007, som det er gjort i forbindelse med de siste generalforsamlingene.
- b) vært fulgt opp da Danmark har sommerleir arrangert hvert år. Uten deltagelse fra de andre nordiske landene dessverre. Norge arrangerte et år med kun en norsk familie + alle de positive danske.
- c) vært fulgt opp, da vi mener hjemmesiden er holdt godt oppdatert. Spørsmål til de respektive foreningene om å legge medlemsbladene inn på hjemmesiden som pdf dokument har ikke ført til noe konkret enda.

- d) vært fulgt opp da OI-Norden bl.a har søkt OIFE om økonomisk hjelp til f.eks. nordisk medlemstreff i forbindelse med Generalforsamlingen. Men da OI-Norden ble spurt om hvem av medlemmene som hadde størst behov for økonomisk hjelp, følte vi at det ikke var helt enkelt å gå videre på den saken. OI-Norden hadde fått forståelse av at OIFE hadde opprettet et fond til sådant bruk. Det er også søkt om penger fra Clara Lachmanns Fond i Sverige. Svar herfra foreligger ikke enda..
- e) og f) får vi arbeide videre med. Det er enda en stund til Generalforsamlingen.

På arbeidsmøtene har vi blant annet planlagt Generalforsamlingen 2007 og nordisk fagseminar som arrangeres samtidig. Forberedelse til fagseminarene krever mye arbeid, men det er jo en av OI-Nordens viktigste oppgaver. OI-Norden har så langt vært heldige med "sine" fagpersoner. De kommer tilbake hver gang så sant det passer. Det er også fra deres side gitt bare positive tilbakemeldinger på seminarene.

Generalforsamlingen avholdes lørdag 22.september. Fagseminaret arrangeres fredag 21.september. Her er sendt ut foreløpig invitasjon til våre nordiske OI-eksperter med oppfordring til å si noe om noen av temaene vi har satt på ønskelisten.

Denne listen er fremkommet etter ønske fra fagpersonene som var på siste fagseminar og OI-Nordens arbeidsutvalg:

- 1) Innlegg fra personer med OI
- 2) Deltagelse av fysioterapeuter og ergoterapeuter med bl.a. tema som energiøkonomisering.
- 3) Det ble på forrige seminar ytret ønske om styrket nordisk samarbeid. For OI-Norden betyr det f.eks. å få mulighet til behandling i det nordiske landet som kan tilby best behandling. Hvordan kan det oppnås? Vi har behov for hjelp av våre nordiske eksperter til denne viktige oppgaven.
- 4) Scoliose/Basilær Impresjon
- 5) Nyheter innen operasjonsteknikk.

Ellers mottas gjerne andre ideer fra interesserte fagpersoner.

Bergen, januar 2007
Jorun Olsen

Følgende dokumenter vil være tilgjengelige på NFOIs årsmøte:

Forskningsfondet

- Revisjonsberetning 2006

Akershus/Oslo NFOI

- Årsrapport 2006
- Regnskap 2006
- Revisjonsberetning 2006

NFOI-Trøndelag

- Årsrapport 2006
- Regnskap 2006
- Revisjonsberetning 2006

I tillegg vil det på årsmøtet bli gitt en kort muntlig rapport om OIFE sitt arbeid i 2006.

Budsjett 2007

Sak nr.: 3-07 Fastsettelse av kontingent

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

Minimumskontingenten for støttemedlemmer settes til kr. 200,-.

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

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 4-07 **Forslag til endring av lovene.**

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

b) § 3 andre avsnitt tilføyes som ny andre setning:

Personer som ikke har fylt 18 år, må tegne medlemskap sammen med minst én av sine foresatte.

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 2006, da påmeldingsfristen for årsmøtet var før forfallsdato for kontingenten.

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

Endringen ble vedtatt i 2006, og blir endelig dersom den vedtas i år.

b) NFOI opererer kun med individuelle medlemskap. Foreningen har imidlertid to ulike nivåer på medlemskontingenten for ordinære medlemmer. Barn betaler kr. 25 i årlig kontingent inntil det året de fyller 18 år, og voksne betaler kr. 300.

De siste årene har det vært en tendens ved tegning av medlemskap at familier som har barn med OI kun melder inn barnet. Dette anser styret i NFOI for å være uheldig av flere årsaker:

- Når familien flytter og lar være å melde i fra til medlemsansvarlig, kan det oppstå problemer med å finne nye adresser. Dette fordi barn sjelden står registrert i telefonkataloger osv.
- Når familien skal delta på arrangementer i regi av NFOI, må kontingent for alle medlemmer som ønsker å delta være betalt. Når det kun er barnet som står registrert som medlem, kan dette utgjøre en ekstra terskel mot å melde seg på ulike arrangementer.
- Lavere inntekter for NFOI.

På denne bakgrunn foreslår styret i NFOI en tilføyelse i paragrafen om medlemskap, som innebærer at barn under 18 år alltid må tegne medlemskap sammen med minst én av sine foresatte.

Årsmøtet bør i tillegg ta stilling til om endringen skal få konsekvenser for barn som allerede har tegnet medlemskap, når vedtektsendringen eventuelt trer i kraft om to år.

Endringen må vedtas 2 årsmøter på rad for å bli endelig.

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 5-07 Andre innkomne forslag.

- a) **Forslag til arbeidsprogram for 2007 – 2008**
- b) **Lønnskompensasjon til NFOIs leder**
- c) **Handlingsprogram 2007-2012**

Innstilling:

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

Redegjørelse:

- a) Se vedlegg side 37
- b) Se vedlegg side 37-38
- c) Se vedlegg side 39-43

Ordskifte:

Vedtak:

Sak a) Forslag til arbeidsprogram 2007 – 2008

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 utvikle nye internettsider og arbeide for at medlemmene får jevnlig informasjon gjennom OI-nytt og andre kanaler.
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 arbeide for at foreningen skal delta i internasjonalt samarbeid for å innhente og utveksle nyere kunnskap om diagnosen.
 1. 7. NFOIs styre vil se på alternative måter å organisere NFOIs arbeid på, for å utnytte ressursene bedre.

Sak b) Honorar til NFOIs leder

Bakgrunn

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

Innføring av honorar til styreleder

På denne bakgrunn foreslo NFOIs styre på årsmøtet 2006 at NFOIs leder skulle motta et årlig brutto honorar tilsvarende 1G (per 01.05.06 utgjør folketrygdens grunnbeløp kr. 62.892). Honoraret oppjusteres årlig når folketrygdens grunnbeløp endres per. 1. mai. Med en slik kompensasjonsordning 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 et honorar på 1G, vil også personer som er helt eller delvis uføre kunne motta dette, uten at det vil medføre en ny vurdering av uføregrad.

Evaluerings av ordningen:

- Sittende leder er av den oppfatning at muligheten til å få honorar har gjort det enklere å kombinere lederverv med jobb. Hun har selv valgt å be om, og fått innvilget 2 års permisjon i 20 % i sin ordinære jobb, i form av fri en dag i uka. Honoraret kompenserer for det meste av inntektstapet i perioden. Honoraret innberettes som pensjonsgivende inntekt, dvs utløser pensjonspoeng på lik linje med arbeidsinntekt.

- Ordningen har ført til at det er lettere å holde seg à jour med det daglige driftsarbeid, følge opp frister, søke om midler til riktig tid – og har gjort behovet for de store skippertakene mindre. Ordningen har imidlertid i liten grad ført til økt deltakelse på møter osv, da disse sjelden klaffer med den dagen i uka da leder har hatt fri. ”NFOI-dagene” har vært satt av til å prioritere drift.
- Ordningen har ikke ført til økonomiske problemer for foreningen, som også for 2006 går ut med et overskudd iht budsjett i samme år som honoraret for styreleder ble innført. Det ble imidlertid kun utbetalt honorar for månedene april tom desember. Medlemsaktiviteten har vært holdt på et høyt nivå.
- Ordningen har medført noe merarbeid for kasserer og styreleder, mht håndtering av forskuddstrekk, og innberetning av arbeidsgiveravgift. Men størsteparten av merarbeidet bestod i å finne ut av hvordan dette skulle håndteres.
- Ordningen har ikke forskjøvet arbeidsfordelingen mellom de ordinære styremedlemmene i betydelig grad.

NFOIs styre foreslår:

- NFOIs styreleder mottar for 2007 et honorar tilsvarende 1G. Honoraret oppjusteres per 01.05.07, når folketrygdens grunnbeløp endres.

I tillegg legges følgende rutine til grunn:

- NFOI beregner og innbetaler arbeidsgiveravgift av beløpet. For sone 1 (Oslo) utgjør arbeidsgiveravgiften p.t. 14,1 %
- Kasserer utbetaler honorar etterskuddsvis 1-2 ganger i året, avhengig av hva leder og kasserer blir enige om, iht retningslinjer gitt av skatteoppkrever.
- Selv om beløpet overstiger Skatteetatens grense på kr. 30.000 i året, kan forenklet oppgjørsordning for organisasjoner benyttes iht avtale med skatteoppkrever. Oppgavepliktig honorar innberettes under kode 139.
- Enhetsregisteret (Brønnøysund) og Arbeidstakerregisteret gis melding når noen slutter eller begynner eller ved ny ansvarlig person i organisasjonen.
- Dersom styreleder i en periode på minst en hel kalendermåned må fratre sitt verv f.eks på grunn av sykdom, og nestleder må overta leders oppgaver for denne perioden, tilfaller honoraret nestleder for denne perioden (kalendermåned).
- NFOIs styre gis fullmakt til å endre rutinen dersom det oppstår endringer i rutiner gitt av Skatteetaten eller skatteoppkrever.

NFOIs
HANDLINGSPROGRAM
2007 – 2012

Hva er NFOI?

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

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

NFOIs tilbud 2007 - 2012

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

- opprettholde et bredt likemannstilbud
- opprettholde et eget barne- og ungdomstilbud
- støtte lokale tiltak
- drive informasjonsarbeid overfor ulike målgrupper
- arbeide for forskning
- arbeide for et godt kompetansesenter- og behandlingstilbud
- utvikle organisasjonen i alle ledd
- rekruttere og aktivisere passive medlemmer
- drive interessepolitisk arbeid
- drive internasjonalt samarbeid

NFOI skal ha et tilbud for:

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

NFOIs viktigste arbeidsområder:

1. Opprettholde et bredt likemannstilbud

Å leve med OI kan påvirke livssituasjonen på mange ulike områder, både for personen med OI selv og for de pårørende. En av NFOIs mest sentrale oppgaver er derfor å skape arenaer hvor medlemmene kan møtes og utveksle erfaringer. Dette kan dreie seg om erfaringer om det å leve med OI samt utveksling av gode råd om rettigheter og muligheter i og utenfor arbeidslivet.

NFOI skal

- ha en egen arbeidsgruppe til å lede likemannsarbeidet
- sørge for at likemennene er skolerte og til sammen har et bredt erfaringsgrunnlag
- ha et likemannstilbud for både personer med OI og deres pårørende
- arrangere likemannssamlinger med temaer som favner hele medlemsmassen, uansett alder, kjønn, grad av OI, helse, livs- og arbeidssituasjon.

2. Opprettholde et eget barne- og ungdomstilbud

Å leve med OI kan påvirke livet og identiteten din uansett alder. Det kan være vel så viktig å møtes og treffe andre i samme situasjon når man er barn eller ungdom med OI. Et godt ungdomstilbud kan også hindre at medlemmer faller fra i en periode etter fylte 18 år.

NFOI skal

- ha minst én samling i året hvor barn får muligheten til å delta
- ha et eget ungdomstilbud, hvor ungdommene selv i størst mulig grad får bestemme hva som skal prioriteres.

3. Støtte lokale tiltak

Terskelen for å delta på lokale i forhold til sentrale samlinger kan være lavere for nye/passive medlemmer. Å ha lokale tiltak, kan derfor være en måte å rekruttere/aktivisere medlemmer på.

NFOI vil

- i den grad økonomien tillater det, gi økonomisk støtte til lokallag/enkeltmedlemmer som tar initiativ til og gjennomfører lokale tiltak.

4. Drive informasjonsarbeid overfor ulike målgrupper

Informasjonsarbeid er en av NFOIs mest sentrale oppgaver. Det er viktig at informasjonen tilpasses de ulike målgruppene, både i form av måten den blir presentert på, og hvor informasjonen finnes.

Målgrupper for informasjonsarbeidet:

- Medlemmer i NFOI
- Potensielle medlemmer
- Samarbeidspartnere
- Behandlings- og hjelpeapparat
- Forvaltning og myndigheter

Måter NFOI vil spre informasjon på:

- Internett
- OI-nytt
- Skriftlig informasjonsmateriell

Formålet med informasjonen er blant annet:

- Å gjøre diagnosen OI mer kjent.
- Å gjøre behovene til personer med OI mer kjent.
- Å gjøre foreningens tilbud, herunder likemanntilbudet, mer kjent.
- Å spre kunnskap om rettigheter, behandlingsmuligheter og lignende.
- Å ivareta en likemannsfunksjon.

5. Arbeide for forskning

NFOI ser det som et viktig prinsipp at forskning på OI, skal komme personer med OI direkte til nytte, og at forskning aldri skal skje for forskningens egen skyld.

NFOI vil:

- arbeide for at den medisinske kompetansen om OI blir utviklet og godt dokumentert
- arbeide for å skaffe midler til forskning om OI
- i samarbeid med fagpersoner spre forskningsresultater om OI i inn- og utland

6. Arbeide for et godt kompetansesenter- og behandlingstilbud

Personer med OI har i dag et kompetansesentertilbud på TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser på Sunnaas sykehus.

NFOI vil

- arbeide for at OI-gruppens tilbud på TRS opprettholdes og videreutvikles i samsvar med gruppens behov
- arbeide for fortsatt sterk grad av brukerinnflytelse på TRS
- arbeide for å bedre behandlingstilbudet i alle ledd for personer med OI.

7. Utvikle organisasjonen i alle ledd

Det er viktig at NFOI har fokus på utvikling for å tilpasse seg gjeldende rammebetingelser og for bedre å kunne imøtekomme medlemmenes behov.

NFOI vil

- jevnlig vurdere alternative måter å organisere foreningens arbeid på, for å utnytte de personlige og økonomiske ressursene bedre
- gjøre NFOIs rutineperm til et godt verktøy for alle tillitsvalgte.

8. Rekruttere og aktivisere passive medlemmer

Frivillige organisasjoner har vanskeligere for å rekruttere og engasjere medlemmer i dag, enn hva som var tilfellet for 10-20 år siden. Det er derfor viktig å ha fokus på rekruttering og til enhver tid spørre seg hvorfor enkelte medlemmer velger å være passive.

NFOI vil

- i samarbeid med TRS og hjelpeapparatet for øvrig markedsføre foreningen for å rekruttere flere medlemmer
- inkludere nye medlemmer på en god måte
- forsøke å formidle informasjon til passive medlemmer både i forkant og etterkant av arrangementer i NFOI og samarbeidspartneres regi

9. Drive interessepolitisk arbeid

Selv om den enkeltes livssituasjon har blitt bedre for personer med OI de siste 20 årene, gjenstår det fremdeles en rekke områder hvor det er behov for synliggjøring av behov og politisk påvirkning.

NFOI vil i samarbeid med relevante samarbeidspartnere:

- drive interessepolitisk påvirkning på områder som berører personer med OI, som f.eks tilgjengelighet, trygderettigheter, utdanning, arbeid, bolig og transport
- arbeide for at personer med OI ikke blir diskriminert
- arbeide for å sikre de små organisasjonenes interesser og eksistens

10. Drive internasjonalt samarbeid

Å opprettholde kontakt med personer og OI-organisasjoner i andre land er viktig, for å utveksle ideer og nyheter f.eks om forskning og nye behandlingsmetoder.

NFOI vil:

- delta aktivt i internasjonalt samarbeid
- stimulere internasjonalt samarbeid mellom fagpersoner
- bidra overfor organisasjoner i land som ikke er kommet like godt i gang med organisasjonsutviklingen

Samarbeidspartnere

NFOI vil i perioden samarbeide med:

- TRS
- TAKO-senteret
- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
- OI-Norden
- OIFE
- Brukerforeningene på TRS
- Andre relevante samarbeidspartnere

Sak nr.: 6-07 Valg av styremedlemmer

Innstilling: Valgkomiteens forslag vedtas.

Redegjørelse: Valgkomiteen i NFOI for 2007 har bestått av følgende:

Tove Kvaløy
Dag Martiniussen
Leif Richard Bårdsen

Valgkomiteens innstilling:

Leder:	Ingunn Westerheim	(ikke på valg)
Nestleder:	Marit Heggelund	(gjenvelges for 2 år)
Kasserer:	Randi Synnøve Ulvestad	(gjenvelges for 2 år)
Sekretær:	Gry Tofte Haugen	(ikke på valg)
Styremedlem:	Andreas Henden	(ikke på valg)
1. vara:	Marit Romundstad	(gjenvelges for 1 år)
2. vara:	Ivar Magnus Rytter	(velges for 1 år)
3. vara:	Maren Rognaldsen	(velges for 1 år)

Valgkomiteen redegjør for sin innstilling på årsmøtet.

Ordsifte:

Vedtak:

Sak nr.: 7-07 Andre valg

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

Redegjørelse:

Styret fremlegger følgende forslag:

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

Valgkomiteen fremlegger følgende forslag:

Forskningsfondstyre: Valgkomiteen redegjør for sin innstilling på årsmøtet

Representant fra NFOI (ikke på valg):	Leif Richard Bårdsen
Representant fra NFOI (velges for 2 år):	Harald Bjarne Hellesen jr.
Vararepresentant fra NFOI (ikke på valg):	Elsa Rath Jensen
Representant fra fagmiljø (ikke på valg):	Ortoped Lars Birger Engesæther
Representant fra fagmiljø (gjenvelges 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 2006 vært Marit Romundstad. Ett medlem (Lars Grue - NOVA), med vararepresentant (Jon Eriksen - NOVA), oppnevnes av Arbeids- og inkluderingsdepartementet for 2 år av gangen. Fondsstyret utpeker selv sin leder, fortrinnsvis blant NFOIs medlemmer.

OIFE:

Representant:	Trond Gården (gjenvelges for 1 år)
Vara nr. 1:	Andreas Henden (gjenvelges for 1 år)
Vara nr. 2:	Marit Heggelund (gjenvelges for 1 år)

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 derfor alle på valg i år.

Representant:	Jorun Olsen	(gjenvelges for 2 år)
Representant:	Karin Bøe	(velges for 2 år)
Vara:	Gunn Øines	(velges for 2 år)

Ordsките:

Vedtak: