

ÅRSRAPPORT NFOI 2019



Per 31.12.19 hadde NFOI 359 betalende medlemmer; 249 voksne, 74 barn og 36 støttemedlemmer. I våre medlemslister er det i tillegg 47 voksne personer, 8 personer under 18 år og 7 støttemedlemmer som ikke betalte medlemskontingent i 2019. Totalt antall i medlemsregisteret (både betalende og ikke betalende medlemmer) er ut fra dette 421. Vi fikk 28 nye medlemmer i 2019 og 31 ble utmeldt.

Styret

Styret har fra 01.01.19 til 11.05.19 bestått av:

Leder:	Inger-Margrethe Stavdal Paulsen	(Gjenvalgt for 2 år i 2018)
Nestleder:	Silje Marie Hebnes	(Ikke på valg i 2018)
Kasserer:	Roger Knutsen	(Ikke på valg i 2018)
Sekretær:	Sissel Binder	(Gjenvalgt for 2 år i 2018)
Styremedlem 1:	Andreas Henden	(Gjenvalgt for 2 år i 2018)
Styremedlem 2:	Øyvind Strand	(Ikke på valg i 2018)
Ungdomsrepr.:	Lars Nettet Romundstad	(Gjenvalgt for 2 år i 2018)
1. vara:	Leif Richard Bårdsen	(Gjenvalgt for 1 år i 2018)
2. vara:	Maren Rognaldsen	(Gjenvalgt for 1 år i 2018)

Styret har fra 11.05.19 bestått av:

Leder:	Inger-Margrethe Stavdal Paulsen	(Ikke på valg i 2019)
Nestleder:	Jan Helge Meland	(Valgt for 2 år i 2019)
Kasserer:	Leif Richard Bårdsen	(Valgt for 2 år i 2019)
Sekretær:	Sissel Binder	(Ikke på valg i 2019)
Styremedlem 1:	Andreas Henden	(Ikke på valg i 2019)
Styremedlem 2:	Øyvind Strand	(Gjenvalgt for 2 år i 2019)
Ungdomsrepr.:	Lars Nettet Romundstad	(Ikke på valg i 2019)
1. vara:	Maren Rognaldsen	(Gjenvalgt for 1 år i 2019)
2. vara:	Gry Tofte Haugen	(Valgt for 1 år i 2019)



NFOIs nyvalgte styre 11. mai 2019. Bak fra venstre: Jan Helge Meland, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, Øyvind Strand og Sissel Binder. Foran fra venstre: Lars Nettet Romundstad, Gry Tofte Haugen, Leif Richard Bårdsen og Andreas Henden. Ikke tilstede: Maren Rognaldsen

Styrets arbeid

Styret har hatt seks ordinære styremøter i 2019. To av møtene ble holdt på Quality Expo på Fornebu, tre på Soria Moria, ett på Gardermoen. I tillegg har det vært avholdt noen kortere arbeids- og planleggingsmøter mellom medlemmer i styret og med regnskapsbyrå.

I 2019 hadde styret, i tillegg til den vanlige medlemsrettede aktiviteten, et noe økt fokus på voksne med OI, da det fortsatt er et område med behov for innsats.

Internasjonalt samarbeid har blitt videreført som prioritert område i 2019. Deltakelse og samhandling på internasjonale arenaer (konferanser, møter) er viktige møtepunkter med søsterorganisasjoner og fagpersoner da vi får informasjon om hva som rører seg i OI-verdenen og på sjeldenfeltet. Dette bidrar igjen til å styrke vårt samarbeid med både nasjonalt og internasjonalt fagmiljø.

Styrets leder har mottatt til sammen 1G i honorar for 2019. Det er mye arbeid som går med til å drive en forening, og det er travelt i perioder. De andre styremedlemmene har avlastet styreleder der det har vært naturlig. I tillegg har styreleder i enkelte saker fått bistand fra tidligere leder samt andre medlemmer som har erfaring med styrearbeid og interessepolitikk. Det meste av kommunikasjonen i styret foregår på e-post.

Foreningen mottar mye e-post. Vi mottar e-post om kurstilbud, hørings saker, reklame og henvendelser fra samarbeidspartnere som FFO, TRS, Unge Funksjonshemmede, studieforbundet Funkis og lignende. Mye tid går med til å administrere e-post og rapportere til ulike instanser.

Årsmøte og likemannssamling 2019

Årsmøtehelgen ble arrangert på Quality Hotel Expo på Fornebu 10. – 12. mai 2019. Samlingen startet med middag fredag 10. mai og ble avsluttet med lunsj søndag 12. mai.

NFOI hadde 40-årsjubileum i 2019, noe som ble markert og feiret gjennom helgen. Selve årsmøtet ble avholdt lørdag 11. mai, og ble innledet med styrets informasjonstime. Etter avsluttet årsmøte hadde vi et jubileumsprogram der Lisbeth Myhre tok oss med på et tilbakeblikk gjennom NFOIs historie. Vi arrangerte også et «framtidswerksted» der styret fikk innspill fra årsmøtesamlingens deltakere på hva de ønsker at vi skal ha fokus på framover. Lørdag kveld var det jubileumsmiddag med taler, musikk og lotteri.

På søndagen hadde vi først parallelle temasamlinger før vi samlet oss i plenum og utvekslet reisetips.

Søndagens parallelle samlinger besto av disse temaene:

- Ungdom – Interessepolitikk og engasjement
- Voksne med OI – Når 100% jobb blir for mye
- Voksne med OI – Meningsfylt liv uten jobb.
- Foreldre – Å være foreldre til barn med OI.

På årsmøtesamlingen var det 119 påmeldte, inkludert barn og ledsagere.

Barne- og ungdomsarbeid

Fra og med 1. mai 2016 har styret hatt en egen ungdomsrepresentant. NFOI leide inn aktivitetsledere til årsmøtehelgen. Det var reservert et eget rom på hotellet hele helgen, der barna hadde tilgang til spill og aktiviteter. Vi arrangerte en egen bytur med kino for de mellom 13 og 19 år på lørdag, samt en egen temasamling på søndag hvor Hanan Murad og Nikita Abbas fortalte som sitt engasjement i bl. a ungdomsrådene i Vestre Viken og Oslo Universitetssykehus.

Vi arrangerte sommerleir for barn med OI i alderen 0-18 år på Scandic Stavanger City fra 2. – 5. august. Leiren ble planlagt og arrangert av Tove Lindegård og Øyvind Strand. Det var lagt opp til aktiviteter og sosialt samvær på hotellet, samt fellesutflukter. De eldste ungdommene fikk tilbud om å gå på kino som en egen aktivitet for dem. Leiren var populær, og mange ønsket å delta. Totalt deltok det 47 personer på samlingen.

Maritha Binder Oppedal, Silje Hafsås Sundsøy og Kristian Kvaløy Berntsen deltok på internasjonal ungdomssamling i Bilbao i Spania i oktober. Maritha og Silje deltok med reisestøtte fra NFOI.

Forskning, utvikling og faglig samarbeid

TRS og fagmiljøer

For å sikre OI-gruppa et best mulig tilbud ved TRS, har vi arbeidet aktivt for å ivareta en god dialog med senteret. Inger-Margrethe Stavdal Paulsen har vært kontaktperson mot TRS de siste årene.

Inger-Margrethe Stavdal Paulsen er leder av senterrådet ved TRS. Det har vært to møter i senterrådet i 2019. Inger-Margrethe har deltatt på begge møtene.

Dialogen med TRS i 2019 har i hovedsak dreid seg om opprettelsen av et skjelettdysplasiregister. Representanter for TRS deltok på et av NFOIs styremøter.

Representanter for NFOI har i 2019 undervist genetiske veiledere ved Universitetet i Oslo/Oslo Universitetssykehus.

NFOIs fagråd

Det har vært lite kontakt mellom NFOIs styre og Fagrådet i 2019, men det har vært kontakt med enkeltmedlemmer i rådet. Kjernegruppa i fagrådet består av Andreas Knaus, Lena Lande Wekre, Cecilie Rustad, Rønnaug Sæves, Ellen Marie Haave og Cathrine Alsaker Heier. Konsulentgruppa for fagrådet består av Zoran Radunovic, Truls Oppedal (syn) og Marie Bunne (hørsel).

NFOIs forsknings- og utviklingskonto

NFOI har gitt reisestøtte til to fagpersoner i 2019. Barnelege Cathrine Alsaker Heier fikk reisestøtte for å delta på See, Hear, Smile i Riga i juni og barneortoped Andreas Knaus fikk reisestøtte for å delta på konferansen Quality of Life 4 OI i Amsterdam i november.

Informasjonsarbeid, internett og OI-nytt

Nettsiden har vært oppdatert noe med nyheter. Facebook-siden vår har blitt relativt hyppig oppdatert og hadde ved årsskiftet 475 følgere. Det ble sendt ut 2 nyhetsbrev på e-post til medlemmene i 2019.

OI-Nytt kom ut med ett nummer i 2019. Arnar Nettet har vært redaktør. NFOIs styre har vært representert i redaksjonen ved Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, Maren Rognaldsen og Gry Tofte Haugen. OI-nytt er også lagt ut på nfoi.no i PDF-utgave. Det er forholdsvis vanskelig å få bidrag fra medlemmene, så styret utarbeider det meste av stoffet selv. Vi forsøker imidlertid å sette som vilkår at folk må levere bidrag til OI-Nytt dersom de skal ha reisestøtte fra NFOI.

Likepersonsarbeid

NFOI hadde per 31.12.19 23 likepersoner. Likepersonene våre kan bistå på ulike måter. De mottar henvendelser på e-post, telefon og foretar besøk på sykehus og hjemmebesøk. Vi har en lukket likepersonsgruppe på Facebook, hvor Lisbeth Myhre, Silje Hebnes og Rebecca Tvedt Skarberg er moderatorer. Gruppa er mye brukt og er

en viktig del av likepersonsarbeidet vårt. Styret har bestemt at likepersonsgruppa er en del av NFOIs medlemstilbud. Det kun medlemmer av foreningen som kan være medlem av gruppa. Det var 120 medlemmer i gruppa ved utgangen av 2019.

I løpet av årsmøtehelgen hadde vi tre parallelle samlinger med likepersonstema. Alle samlingene ble ledet av likepersoner i NFOI.

Vi arrangerte voksensamling i september med 40 deltakere. Programmet var en blanding av erfaringsutveksling og faglige innlegg. Vi hadde besøk av Kis Holm Laursen fra DFOI som holdt et opplegg for oss om smerter og fatigue, samt Unni Steen fra TRS som snakket om ulike støtteordninger rundt bil og ombygging av bolig. I tillegg hadde vi besøk av Lotte Stang Aune som holdt en treningsøkt med tilrettelagt aerobic for oss. Vi hadde også aktiviteter som tur og bassengtrening.

Lokale tiltak

Lokallaget i Trøndelag hadde to aktiviteter i 2019. De avholdt årsmøte/medlemssamling i september og hadde ytterligere en medlemssamling i desember.

Internasjonalt samarbeid

Deltakelse på europeisk og internasjonalt nivå blir viktigere og viktigere. Med god tilgang på digitale kommunikasjonsløsninger (e-post, video- og telefonkonferanser, sosiale medier) blir verden mindre og mulighetene for samarbeid større. Kontaktnettet vårt utvides stadig og vi ser at det er på disse arenaene (konferanser, møter) det nå er viktig å være. Dette er derfor noe vi prioriterer.

NFOIs leder deltok på International Conference on Children's Bone Health (ICCBH) i Salzburg i juni og på konferansen Quality of Life 4 OI (QoL4OI) i Amsterdam i november. I tillegg deltok hun på DFOIs årsmøtesamling i Federicia i Danmark i april og BBS sin årsmøtesamling utenfor London i september.

OI-Norden

Det har vært avholdt til sammen fem møter i 2019. Fire skypemøter, hvorav det ene var generalforsamling og ett fysisk møte i Göteborg i månedsskiftet mai/juni. Leif Richard Bårdsen og Knut Erik Tvedt Skarberg har deltatt på alle møtene. Inger-Margrethe Stavdal Paulsen deltok på generalforsamlingen på Skype den 6. oktober 2019.

Vi ser at OI-Norden har en mindre sentral funksjon enn før grunnet økt internasjonalt samarbeid og en sterk europeisk paraplyorganisasjon. OI-Nordens arbeidsutvalg har kommet fram til at OI-Norden bør legges ned og at det er mer hensiktsmessig å kanalisere ressursene på europeisk/internasjonalt arbeid. Lederne i de nordiske OI-foreningene er enige i dette. Nordisk samarbeid vil framover bli ivarettatt av de nasjonale styrene.

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE)

Ingunn Westerheim er både NFOIs representant til og leder av den europeiske paraplyorganisasjonen, OIFE. I tillegg til Ingunn Westerheim deltok NFOIs leder, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, på OIFEs generalforsamling og fagseminaret See!, Hear!, Smile! i Riga i Latvia 14. – 16. juni.

Foreningens medlemmer har blitt informert om det internasjonale arbeidet på årsmøtet, gjennom OI-Nytt og foreningens internettkanaler.

FFO og interessepolitikk

Interessepolitisk virksomhet

Foreningen har i perioden kanalisert det meste av sitt interessepolitiske arbeid gjennom Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO). Vi har også kontakt med Unge Funksjonshemmede.

Maren Rognaldsen deltok på FFOs smågruppeforum 23. – 24. november og på FFOs representantskapsmøte og kongress den 24.- 25. november. Lars Nettet Romundstad deltok på Unge Funksjonshemmedes generalforsamling 2. – 4. november.

Representanter fra styret har i 2019 deltatt på ulike seminarer/møter:

- BUFDIRs informasjonsmøte om tilskuddsordningen, streamet (IMSP)
- Brukerutvalgsmøte Nav hjelpemidler og tilrettelegging (AH)
- Regional etisk komité for helsefaglig og medisinsk forskning (MR)
- Senterråd TRS (IMSP)

I tillegg til medlemmer fra styret har også andre personer deltatt på kurs og møter på vegne av NFOI.

Foreningen har i 2019 hatt flere representanter i ulike råd/utvalg:

- Rebecca Tvedt Skarberg har sittet i FFOs valgkomité og brukerutvalget på Sunnaas. Hun er også brukerrepresentant i europeisk referansenettverk for sjeldne beinsykdommer (ERN BOND) og i EJP RD, samt volunteer hos Eurordis.
- Andreas Henden har sittet i NAVs brukerutvalg for hjelpemidler og tilrettelegging og deltatt i utvalgsmøter om Velferdsteknologi.
- Maren Rognaldsen har vært representant for pasientorganisasjoner i REK (Regional etisk komite for helsefaglig og medisinsk forskning).
- Ingunn Westerheim har vært vara i brukerutvalget i Helsedirektoratet.
- Inger-Margrethe Stavdal Paulsen er leder av TRS senterråd samt at hun er med i NKSDs kanalgruppe.

Økonomi

NFOIs hovedinntektskilde er driftsmidler, som vi mottar fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Dette omfatter også midler til likepersonstiltak. Vi har de siste årene fått mindre i tilskudd. Det har vært endringer i regelverket og den siste endringen er at regelverket er omgjort til forskrift. Det har vært uklart hvordan endringene vil påvirke NFOIs tilskudd. Styret har også i 2019 brukt en god del ressurser på å finne ut av, samt ta grep for å møte dette. Tilskuddsåret 2020 er første året endringene vil gjelde fullt ut, og vi er spente på hvordan det vil slå ut for oss.

Utover drift- og likemannsmidlene fikk vi i 2019 innvilget midler til leirtiltak fra Bufdir. Vi fikk kr 280.000 til familieleir i Stavanger.

Vi fikk i 2019 innvilget kr 102.411 i momskompensasjon for regnskapsåret 2018. Dette var mer enn vi hadde budsjettert med, da det har vært vanskelig å anslå beløpet vi vil få kompensert.

Totalt bidrag til NFOIs Solidaritetsprosjekt for 2019 var på kr. 19.500. Dette var gaver fra enkeltpersoner. NFOI innrapporterte gaver på 500 kroner eller mer til Skatteetaten på personer som oppga fødselsnummeret sitt til oss. Innsamlingsaksjoner på Facebook innbrakte i 2019 ca kr 18.000, og lotteriet på årsmøtet samlet inn rett i overkant av kr 12.000.

Fra studieforbundet Funkis mottok vi kr. 71.400, som ble brukt til å delfinansiere voksensamlingen.

Direkte medlemsaktivitet var det prioriterte området økonomisk sett, med årsmøtesamling på Quality Expo, familieleir i Stavanger og voksensamling på Soria Moria. Til sammenligning utgjør utgifter til de andre aktivitetene i NFOI kun mindre beløp, selv om vi kjøper tjenester til regnskap, utsendelser og daglig drift (lederhonorar). NFOI hadde i 2019 planlagt med et underskudd.

Selv om vi de siste årene har hatt en nedgang i tilskuddet fra Bufdir har vi så langt klart å møte dette ved å ta noen grep. Blant annet så har vi de siste årene innført egenandeler på alle samlingene våre samtidig som nivået på egenandelene har blitt satt opp noe. Vi ser nok at vi fremover vil måtte bruke noe av egenkapitalen vår for å opprettholde aktiviteten på samme nivå som nå, og forbereder oss på det. Til tross for endringer i inntekter anser vi oss allikevel for å ha en solid økonomi.

Generelt

Styret har samarbeidet godt i 2019. Å drive en forening er både givende, spennende og krevende. Vi anser 2019 som et godt år for foreningen. NFOI kan fortsatt anses som en veldrevet og aktiv organisasjon med høyt engasjement.

Styret ønsker til slutt å takke alle som har gjort en innsats for foreningen i perioden. Vi håper på videre godt samarbeid fremover.

Moss, 14.03.20

Inger-Margrethe S. Paulsen

Inger-Margrethe S. Paulsen
Leder

Jan Helge Meland
Nestleder

Sissel Binder
Sekretær

Leif Richard Bårdsen
Kasserer

Andreas Henden
Styremedlem

Øyvind Strand
Styremedlem

Lars Nettet Romundstad
Ungdomsrepresentant