

ÅRSRAPPORT NFOI 2022

Per 31.12.22 hadde NFOI 339 betalende medlemmer; 254 voksne, 59 barn og 26 støttemedlemmer. Vi fikk 18 nye medlemmer i 2022.

Styret

Styret har fra 01.01.22 til 30.04.22 bestått av:

Leder:	Inger-Margrethe Stavdal Paulsen	(Ikke på valg i 2021)
Nestleder:	André Wittwer	(Valgt for 2 år i 2021)
Kasserer:	Leif Richard Bårdsen	(Gjenvalgt for 2 år i 2021)
Sekretær:	Sissel Binder	(Ikke på valg i 2021)
Styremedlem 1:	Andreas Henden	(Ikke på valg i 2021)
Styremedlem 2:	Øyvind Strand	(Gjenvalgt for 2 år i 2021)
Styremedlem 3:	Lars Nettet Romundstad	(Ikke på valg i 2021)
1. vara:	Maren Rognaldsen	(Gjenvalgt for 1 år i 2021)
2. vara:	Gry Tofte Haugen	(Gjenvalgt for 1 år i 2021)

Styret har fra 30.04.22 bestått av:

Leder:	Inger-Margrethe Stavdal Paulsen	(Gjenvalgt for 2 år i 2022)
Nestleder:	André Wittwer	(Ikke på valg i 2022)
Kasserer:	Leif Richard Bårdsen	(Ikke på valg i 2022)
Sekretær:	Lars Nettet Romundstad	(Valgt for 2 år i 2022)
Styremedlem 1:	Andreas Henden	(Gjenvalgt for 2 år i 2022)
Styremedlem 2:	Øyvind Strand	(Ikke på valg i 2022)
Styremedlem 3:	Ida Størvold Holan	(Valgt for 1 år i 2022)
1. vara:	Maren Rognaldsen	(Gjenvalgt for 1 år i 2022)
2. vara:	Gry Tofte Haugen	(Gjenvalgt for 1 år i 2022)



NFOs styre. Bakste rekke fra venstre: Maren Rognaldsen, Ida Størvold Holan, Øyvind Strand og Inger-Margrethe Stavdal Paulsen. Første rekke fra venstre: Andreas Henden, André Wittwer, Leif Richard Bårdsen, Lars Nettet Romundstad og Gry Tofte Haugen.

Styrets arbeid

Styret har hatt fire ordinære styremøter i 2022. To møter ble holdt på Soria Moria mens resten ble avholdt digitalt via Teams. I tillegg har det vært avholdt noen kortere digitale arbeids- og planleggingsmøter mellom medlemmer i styret.

Høsten 2021 startet vi opp med korte månedlige «statusmøter» på Teams. Dette er et supplement til styremøtene og en måte å holde hverandre oppdatert på sakene vi jobber med. Dette har vi fortsatt med også i 2022.

2022 startet med litt usikkerhet knyttet til om vi kunne avholde fysiske møter, men vi kom tilbake i «normal» drift etter to år med pandemi. Vi avholdt årsmøte, familieleir og voksensamling.

I tillegg til å arrangere medlemssamlinger, ha kontakt med ulike samarbeidspartnere som TRS, fagpersoner og FFO, fortsatte internasjonalt samarbeid også å være viktig i 2022.

Styrets leder har mottatt til sammen 1G i honorar for 2022. Det er mye arbeid som går med til å drive en forening, og det er travelt i perioder. Mye tid går med til å administrere e-post og rapportere til ulike instanser. De andre styremedlemmene har avlastet styreleder der det har vært naturlig. I tillegg har styreleder i enkelte saker fått bistand fra andre utenfor styret som har erfaring med styrearbeid og interessepolitikk. Det meste av kommunikasjonen i styret foregår på e-post og via Teams.

Årsmøte- og likepersonssamling 2022

Årsmøtet ble avholdt på Quality Expo på Fornebu utenfor Oslo. Det var 111 påmeldte. Av faglig program hadde vi besøk av sosionom Trond Hågensen fra TRS som snakket om tilrettelegging i arbeid og studier og tannlege Ole Rasmus Theisen fra TAKO-senteret som snakket om OI og oral helse. Han presenterte også den nylig publiserte diagnosebeskrivelsen om OI og tannhelse. Det var et opplegg for de yngste barna med egne aktivitetsledere. Ungdommen fikk tur til Oslo sentrum.

Likepersonsarbeid

NFOI hadde per 31.12.23 24 likepersoner. Likepersonene våre bistår på ulike måter. De mottar henvendelser på e-post, telefon og foretar besøk på sykehus og hjemmebesøk. Vi har en lukket likepersonsguppe på Facebook, hvor Lisbeth Myhre, Silje Hebnes og Rebecca Tvedt Skarberg er moderatorer. Grappa er mye brukt og er en viktig del av likepersonsarbeidet vårt. Styret har bestemt at likepersonsgruppa er en del av NFOIs medlemstilbud. Derfor er det kun medlemmer av foreningen som kan være medlem av gruppa. Det var 137 medlemmer i gruppa ved utgangen av 2022.

Vi hadde en egen oppdateringssamling for NFOIs likepersoner i juni. Der deltok 16 likepersoner samt styremedlemmer og en representant for NFOI Trøndelag.

Voksensamling

Voksensamlingen ble gjennomført som planlagt på Soria Moria i september. Det faglige temaet var knyttet til hørsel, og vi hadde besøk av en rådgiver fra NAV som snakket om hørselshjelpemidler og tilrettelegging og psykiater Hege Saltnes som snakket om hvordan hørsel påvirker vår psykiske helse. I tillegg hadde vi parallelle aktivitetsgrupper og samtalegrupper. Det deltok 47 personer. Gry Tofte Haugen og Inger-Margrethe Stavdal Paulsen var ansvarlige for samlingen.

Barne- og ungdomsarbeid

Familieleiren ble avholdt på Rosfjord Strandhotell i Lyngdal. Det var 44 deltakere på leiren som koste seg med blant annet bading, minigolf og tur til Lindesnes fyr. Ansvarlig for samlingen var Leif Richard Bårdsen.

Vi arrangerte ingen egen ungdomsleir, men vi ga støtte til to personer som deltok på OIFEs ungdomsleir i Belgia. I tillegg hadde vi eget ungdomsopplegg på årsmøtesamlingen.

Lokale tiltak

Lokallaget i Trøndelag hadde to aktiviteter i 2022. De avholdt årsmøte/medlemssamling på Ørland kysthotell på Brekstad i september, og hadde ytterligere en medlemssamling i Trondheim i desember.

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. NFOIs leder 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 digitale møter i senterrådet i 2022. Inger-Margrethe har deltatt på begge møtene. I tillegg til senterrådsmøtene har det vært avholdt digitale møter med lederne i de andre brukerforeningene tilknyttet TRS.

Dialogen med TRS i 2022 har i hovedsak dreid seg om Norsk Register for Sjeldne Bensykdommer, kvinnehelse, tannhelse, voksenoppfølging og rehabilitering.

NFOI og TRS avholdt et fagseminar om kvinnehelse i april 2022. Foredragsholdere var Dr Deborah Krakow fra USA og Dr Emilie Lykking fra Danmark. Det deltok endokrinologer fra både Norge, Sverige og Danmark. I tillegg deltok det en gynekolog fra Norge og noen representanter fra NFOI, DFOI, SFOI og Norsk Interesseforening for Kortvokste. Dette er et tema som vi ikke har sluppet tak i, men som vi vil fortsette å ha fokus på sammen med TRS.

En ny diagnosebeskrivelse om OI og orale forhold (tannhelse) ble publisert rett før årsmøtet vårt i 2022. Det var et arbeid som TAKO-senteret startet på etter initiativ fra NFOI. Representanter for NFOI har deltatt på informasjonsmøte om registeret for sjeldne bensykdommer samt at NFOIs leder har hatt kommunikasjon med TRS om registeret.

Rehabilitering og habilitering er et temaer som har vært på agendaen også i 2022. Vi har hatt møter med Hauglandsenteret og TRS om gruppetilbudet til voksne med OI samt at vi har hatt dialog med TRS om ulike re-/habiliteringstilbud for OI-gruppen. Mot slutten av 2022 startet TRS et arbeid for å få i stand et rehabiliteringsopphold for personer med skjelettdysplasier som har kroniske smerter. Dette arbeidet fortsetter i 2023.

TRS har evaluert voksenklinikken som de drifter på Sunnaas (Skjelettdysplasi poliklinikk). NFOI og de andre aktuelle interesseforeningene har deltatt i evalueringen. I tillegg til at vi har deltatt i evalueringsarbeidet har NFOI, Norsk Interesseforening for kortvokste, Fibrøs Dysplasi/McCuneAlbrightsyndrom Norge og Norsk MO og Olliersforening skrevet et brev til helsemyndighetene hvor vi etterlyser bedre oppfølging av voksne med sjeldne bensykdommer. Brevet ble sendt i starten av november.

NFOIs fagråd

Det ble avholdt ett møte med NFOIs fagråd i 2022. I tillegg har NFOIs styre hatt kontakt med enkeltmedlemmer i rådet. Flere medlemmer av NFOIs fagråd deltok på den internasjonale medisinske konferansen om OI i Sheffield i Storbritannia i september 2022.

NFOIs forsknings- og utviklingskonto

Vi tildelte reisestipend til fem fagpersoner i forbindelse med den internasjonale OI-konferansen i Sheffield i september 2022.

Informasjonsarbeid, internett og OI-nytt

Vi brukte mye ressurser på å utarbeide nye nettsider i 2022. Dette innebærer endret struktur, innhold og utseende. Facebook-siden vår har blitt relativt hyppig oppdatert og hadde ved årsskiftet 586 følgere. Det ble sendt ut syv nyhetsbrev på e-post til medlemmene i 2022.

Internasjonalt samarbeid

Deltakelse på europeisk og internasjonalt nivå blir viktigere og viktigere. Med god tilgang på digitale kommunikasjonsløsninger som e-post, sosiale medier og møteplattformer som Teams og Zoom, blir verden mindre og mulighetene for samarbeid større. Kontaktnettets vårt utvides stadig og vi ser at det er viktig å være på de arenaene der møter og konferanser skjer. Dette er derfor noe vi prioriterer så langt vi har ressurser til det.

Det at vi kan delta og samhandle på internasjonale arenaer gir oss viktige møtepunkter med søsterorganisasjoner, fagpersoner og andre aktører på feltet 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. De er fortsatt mange møter som er digitale, noe som gjør det lett å delta på denne arenaen.

Legemiddelutvikling og register er temaer som er aktuelle både nasjonalt og internasjonalt. Det er nyttig og lærerikt å kunne delta i diskusjoner med europeiske og internasjonale søsterorganisasjoner og andre aktører rundt disse temaene. Det gir oss et bedre grunnlag for å delta i diskusjonene også her hjemme.

NFOIs leder deltok på flere digitale konferanser, møter og webinarer i 2022:

- OIFE Leadership Meeting – februar 2022
- OIF OI Clinic Town Hall – april 2022
- ECRD – juni 2022
- OIFE AGM – juni 2022
- OIF Virtual Conference – juli 2022
- ICCBH, Dublin, Irland – juli 2022
- OI2022, Sheffield, UK – September 2022
- EURORDIS Council of Federations – november 2022
- EURORDIS HTA Task Force – desember 2022

Nordisk samarbeid

NFOIs leder har regelmessige digitale møter med DFOIs leder, Karsten Jensen. Hun deltok på DFOIs årsmøte og jubileum i mai 2022 samt på SFOIs digitale årsmøte i april.

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe (OIFE)

Ingunn Westerheim er leder av den europeiske paraplyorganisasjonen, OIFE. Inger-Margrethe Stavdal Paulsen er NFOIs delegat til OIFE. Rebecca Tvedt Skarberg er 1. vara og Hege Holten er 2. vara.

I tillegg til Ingunn Westerheim deltok Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, på OIFEs generalforsamling 3. juni 2022.

Foreningens medlemmer har blitt informert om det internasjonale arbeidet på årsmøtet 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. FFO har opprettet et eget interessepolitisk nettverk for sjeldenorganisasjonene. Representanter for NFOI har deltatt på digitale møter i forbindelse med dette. Sommeren 2022 kom endelig sjeldenstrategien, et tema vi har vært spesielt opptatt av.

Representanter fra styret har i 2022 deltatt på ulike seminarer/møter:

- FFOs sjeldennettverk (IMSP)
- FFOs Kongress og representantskapsmøte (IMSP og MR)
- Brukerutvalgsmøte Nav hjelpemidler og tilrettelegging (AH)
- Senterråd TRS (IMSP)
- Samarbeidsmøte mellom Hauglandsenteret, TRS og NFOI (ØS og IMSP)

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

Foreningen har i 2022 hatt flere representanter i ulike råd/utvalg:

- Rebecca Tvedt Skarberg er leder i FFOs valgkomité og vararepresentant i Norsk Register for Sjeldne Bensykdommer. Hun er i tillegg styremedlem i Eurordis, brukerrepresentant i europeisk referansenettverk for sjeldne beinsykdommer (ERN BOND), European Registry for Rare Bone and Mineral Conditions (EuRR-Bone), European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD), samt med i Eurordis sitt EUs stakeholder forum. Rebecca deltok høsten 2022 på en opplæring i forbindelse med Rare Disease Policy Week.
- Andreas Henden har sittet i NAVs brukerutvalg for hjelpemidler og tilrettelegging og Råd for personer med funksjonsnedsettelse i Tønsberg kommune samt at han er styremedlem i Stopp Diskrimineringen.

- Leif Richard Bårdsen har vært med i referansegruppe for TRS sitt prosjekt om tilrettelegging i arbeidslivet.
- Ingunn Westerheim er brukerrepresentant i nasjonalt forum ifm norsk deltagelse i European Reference Network, Nasjonal koordineringsgruppe for persontilpassa medisin, Norsk Register for Sjeldne Bensykdommer og European Registry for Rare Bone and Mineral Conditions (EuRR-Bone). Hun er medlem av styringsgruppa for The Impact Survey, norsk vararepresentant i Sjeldne Brukerorganisasjoners Nordiske Nettverk (SBONN), medlem av Eurordis Council of Federations (CEF).
- Regine Sophie R. Westgaard er brukerrepresentant i ungdomsrådet ved St Olavs Hospital.
- Lisbeth Skei Sjøberg er brukerrepresentant i brukerrådet ved ortopedisk avdeling ved St Olavs Hospital.
- Kristin Westgaard er brukerrepresentant i brukerrådet i Statped midt.
- Knut Erik Tvedt Skarberg er brukerrepresentant i brukerutvalget til NAV Hjelpemiddelsentral Oslo/Akershus.
- Hanan Murad har vært brukerrepresentant i ungdomsrådet i Vestre Viken.
- Inger-Margrethe Stavdal Paulsen er leder av TRS sitt senterråd og medlem av Eurordis sin HTA Task Force.

Økonomi

NFOIs hovedinntektskilde er driftsmidler, som vi mottar fra Barne- ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Dette omfatter også midler til likepersonstiltak.

Utover drift- og likemannsmidlene fikk vi i 2022 innvilget midler til leirtiltak fra Bufdir. Vi fikk kr 274.550 til familieleir i Lyngdal.

Vi fikk i 2022 innvilget kr 64 972,- i momskompensasjon for regnskapsåret 2021.

Bidraget til NFOIs Solidaritetsprosjekt for 2023 var på ca kr. 15.500. Dette var gaver fra enkeltpersoner. Solidaritetsgaver til foreningen går til OIFEs prosjekt «Flying OI Experts». NFOI innrapporterte gaver på 500 kroner eller mer til Skatteetaten på personer som oppga fødselsnummeret sitt til oss. Innsamlingsaksjoner på Facebook innbrakte rett i overkant av kr 14.700,- til driftskontoen. Vi fikk kr 5.000,- i gave fra Ulriken Consulting.

Direkte medlemsaktivitet er alltid det prioriterte området økonomisk sett. I 2022 hadde vi fire arrangementer; årsmøtesamling, familieleir, voksensamling og en samling for NFOIs likepersoner.

Vi budsjetterte i 2022 med et underskudd som vi ville dekke opp med overskuddet vi så under pandemien. Når årsregnskapet er gjort opp ser vi at vi kommer ut med et lite overskudd på ca kr 11.000. Det har vært vanskelig å budsjettere riktig etter pandemien, og grunnen til at vi ikke gikk med underskudd var blant annet et underforbruk på reise- og oppholdskostnader i forhold til det vi hadde budsjettert med. Blant annet måtte vi avlyse to av de fysiske styremøtene og gjøre dem digitale. I tillegg var oppholdskostnadene til årsmøtet noe mindre enn vi hadde budsjettert med.

Sammendrag















Styret har samarbeidet godt i 2022. Vi har månedlige statusmøter på Teams noe som gjør at styret kan oppdateres på saker fortløpende. Styret oppdateres også på mail utenom statusmøtene.

NFOI er en veldrevet og aktiv organisasjon med høyt engasjement. I tillegg til medlemsaktivitet har vi i 2022 engasjert oss interessepolitisk spesielt vedrørende oppfølging av voksne.

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

Signaturene i dette dokumentet er juridisk bindende. Dokumentet er signert med Addo Sign sin sikre digitale signatur. Underskriverens identitet er fysisk registrert i det elektroniske PDF-dokumentet og er vist nedenfor.

Underskrivere

  Lars Nettet Romundstad 9578-5999-4-3158605 22.03.2023 00.39	  Inger-Margrethe Stավdal... 9578-5997-4-370628 22.03.2023 06.49
  Leif Richard Bårdsen Kasserer 9578-5999-4-1683029 22.03.2023 10.58	  André Wittwer 9578-5993-4-4174700 22.03.2023 22.08
  Øyvind Strand 9578-5998-4-977173 22.03.2023 23.03	  Andreas Henden 9578-5999-4-816126 22.03.2023 23.43
  Ida Størvold Holan 9578-5997-4-401564 26.03.2023 20.59	

Dokumenter i transaksjonen

Årsrapport NFOI 2022 til signering.pdf

Dette dokumentet



Dokumentet er digitalt signert med Addo Sign sikker signeringstjeneste. Signaturbeviset i dokumentet er sikret og validert ved å bruke den matematiske hash-verdien til originaldokumentet.

Dokumentet er låst for endringer og tidsstempelt med et sertifikat fra en klarert tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbevis er innebygd i PDF-dokumentet i tilfelle de skal brukes til validering i fremtiden.

Hvordan verifisere ektheten til dokumentet

Dokumentet er beskyttet med et Adobe CDS-sertifikat. Når dokumentet åpnes i Adobe Reader, vil det se ut til å være signert med Addo Sign signeringstjeneste.