

# ÅRSRAPPORT NFOI 2023

Per 31.12.23 hadde NFOI 315 betalende medlemmer; 247 voksne, 48 barn og 20 støttemedlemmer. Vi fikk 16 nye medlemmer i 2023.

## Styret

Styret har fra 01.01.23 til 22.04.23 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)

Styret har fra 22.04.23 bestått av:

Leder:	Inger-Margrethe Stavdal Paulsen	(Ikke på valg i 2023)
Nestleder:	Lars Nettet Romundstad	(Valgt for 2 år i 2023)
Kasserer:	Leif Richard Bårdsen	(Gjenvalgt for 2 år i 2023)
Sekretær:	Mari Kristine Melheim	(Valgt for 1 år i 2023)
Styremedlem 1:	Andreas Henden	(Ikke på valg)
Styremedlem 2:	Maren Rognaldsen	(Valgt for 2 år i 2023)
1. vara:	Silje Tveit	(Valgt for 1 år i 2023)
2. vara:	Knut Mohrsen	(Valgt for 1 år i 2023)



NFOs styre. Bakeste rekke fra venstre: Mari Kristine Melheim, Inger-Margrethe Stavdal Paulsen, Knut Mohrsen og Maren Rognaldsen. Første rekke fra venstre: Lars Nettet Romundstad, Leif Richard Bårdsen, Silje Tveit og Andreas Henden.

## Styrets arbeid

Styret har hatt fire ordinære styremøter i 2023. Tre møter ble avholdt fysisk i Oslo, mens ett ble avholdt digitalt via Teams. I tillegg har det vært avholdt noen kortere digitale arbeids- og planleggingsmøter både med hele styret og mellom enkeltmedlemmer i styret. Det har vært en del sykdomsfravall fra styremøter det siste året, og det har sjelden vært et fulltallig styre til stede.

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 2023.

Styrets leder har mottatt til sammen 1G i honorar for 2023. Det er mye arbeid 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 noen ganger via Teams.

## **Årsmøte- og likepersonssamling 2023**

Årsmøtet ble avholdt på Quality Expo på Fornebu utenfor Oslo. Det var 74 påmeldte. Av faglig program hadde vi besøk av genetiker Cecilie Rustad som snakket om genetikk og OI. Det var et opplegg for de yngste barna med egne aktivitetsledere. Ungdommen fikk tur til Oslo sentrum med eget opplegg.

## **Likepersonsarbeid**

NFOI hadde per 31.12.23 23 likepersoner. Likepersonene våre bistår på ulike måter. De mottar henvendelser på e-post, telefon og foretar besøk på sykehus og hjemmebesøk. I tillegg bedrives det betydelig med likepersonarbeid på våre samlinger. Både formelt i grupper, men også mer uformelt mellom oppsatte aktiviteter. Vi har også en lukket likepersonsgruppe på Facebook, hvor Lisbeth Myhre, Silje Hebnes og Rebecca Tvedt Skarberg er moderatorer. Gruppen er mye brukt og er en viktig del av likepersonsarbeidet vårt. Styret har bestemt at likepersonsgruppen er en del av NFOIs medlemstilbud. Derfor er det kun medlemmer av foreningen som kan være medlem av gruppa. Det var 142 medlemmer i gruppa ved utgangen av 2023.

## **Voksensamling**

Voksensamlingen ble gjennomført som planlagt på Quality Hotel Expo i september. Det faglige temaet var knyttet til rehabilitering, og vi hadde besøk av overlege Ariane Kwiet fra TRS som snakket om rehabilitering generelt, men også om konkrete prosjekter. Hun informerte også om et prosjekt angående smerter som er i planleggingsfasen. I tillegg hadde vi parallelle aktivitetsgrupper og samtalegrupper på voksensamlingen. Det var 47 påmeldte til samlingen. Andreas Henden og Inger-Margrethe Stavdal Paulsen var ansvarlige for samlingen.

## **Barne- og ungdomsarbeid**

Familieleiren ble avholdt på Scandic Hotel Bystranda i Kristiansand. Det var 37 deltakere på leiren, og de koste seg med blant annet med bading på badelandet som ligger vegg i vegg med hotellet. Samt en tur til Dyreparken. Ansvarlig for samlingen var Leif Richard Bårdsen.

Vi arrangerte ingen egen ungdomsleir, men to personer deltok på OIFEs ungdomsleir i Italia. I tillegg hadde vi, som nevnt, eget ungdomsopplegg på årsmøtesamlingen.

## **Lokale tiltak**

Lokallaget i Trøndelag hadde to aktiviteter i 2023. De avholdt årsmøte/medlemssamling på Selbusjøen hotell og gjestegård i Selbu i september, og hadde ytterligere en medlemssamling i Trondheim i desember. NFOIs leder bidro digitalt i løpet av medlemssamlingen i Trondheim.

# 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 inn mot TRS de siste årene.

Inger-Margrethe Stavdal Paulsen er leder av senterrådet ved TRS. Det har vært to møter i senterrådet i 2023. Hun 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 2023 har i hovedsak dreid seg om Norsk Register for Sjeldne Bensykdommer, voksenoppfølging, smerter hos personer med OI og rehabilitering.

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 2023. TRS og Unicare Jeløy satte i gang et prosjekt om smerterehabilitering for voksne med en skjelettdysplasi. To grupper med voksne som har en skjelettdysplasi var på tverrfaglig smerterehabilitering høsten 2023, flere av disse hadde OI.

Vi ble sommeren 2023 også kontaktet av Kysthospitalet i Stavern angående behovet for rehabilitering for ungdom og voksne etter ortopedisk kirurgi. De har allerede et samarbeid med Rikshospitalet om rehabilitering av barn etter ortopedisk kirurgi. Vi har nå hatt møte med Kysthospitalet og TRS, og etter det vi forstår vil det nå opprettes et tilbud også til ungdom og voksne. Vi vil fortsette samarbeidet om å forbedre og også opprette flere (re)habiliteringstilbud til personer med OI.

NFOIs leder har vært involvert i oppstarten av et prosjekt om klassifisering av smerter hos voksne med OI. Det er en lege ved avdeling for smertebehandling i samarbeid med en av legene på TRS som i prosjektet skal undersøke hva slags type smerter voksne med OI har, og klassifisere de ved bruk av et kodesystem som heter ICD-11. Kunnskapen som man får gjennom dette prosjektet kan blant annet brukes til å gi mer spisset smertebehandling. Prosjektet vil ha oppstart i 2024.

## NFOIs fagråd

Det ble ikke avholdt eget møte med NFOIs fagråd i 2023, men vi har hatt kontakt med enkeltmedlemmer i rådet.

## Informasjonsarbeid, internett og OI-nytt

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 2023.

## 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, register og oppfølgingsrutiner 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 2023.

- CIOMS-CoRE Webinar: CIOMS Working Group XI Consensus report on Patient involvement in the development, regulation and safe use of medicines
- From Theory to Practice: Implementing the EU Health Technology Assessment Regulation
- Open Academy Masterclass - May 2023 - Introduction to Quality of Life and Patient-Reported Outcomes
- Media Partnership: An EU Ecosystem for Rare Diseases: The OD Expert Group proposals for navigating the challenges ahead
- ECTS eCampus: Interactive Case Discussions: Osteogenesis Imperfecta in Adults
- RARE REV-inar episode 008 - The power of the patient voice in shaping policy and advancing research
- Open Academy Meetup - September 2023 - Everything you wanted to know about the reform of the EU Pharmaceutical Legislation
- Somewhere to Go for Adults with Childhood-Onset Rare Diseases: A Conversation About How We Can Fill Gaps in Care
- ISCBH Winter Webinar
- RBDA Scientific Symposium

### **Nordisk samarbeid**

NFOIs leder har regelmessige digitale møter med DFOIs leder Karsten Jensen. Hun har hatt digitale møter med styret i SFOI, og har deltatt på både SFOIs digitale årsmøte og en digital medlemsamling. Hun var møteleder på SFOIs digitale årsmøte i august.

### **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, Lars Nettet Romundstad, Rebecca Tvedt Skarberg og Knut Erik Tvedt Skarberg på OIFEs generalforsamling 10-11. juni 2023.

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 2023 deltatt på ulike seminarer/møter:**

- FFOs sjeldennettverk (IMSP)
- FFOs Smågruppeforum (IMSP og LNR)
- FFOs Kongress og representantskapsmøte (IMSP)
- Brukerutvalgsmøte Nav hjelpemidler og tilrettelegging (AH)
- Senterråd TRS (IMSP)
- Møte om offentlig-privat samarbeid på sjeldenfeltet (IMSP)
- Innlegg på dagsmøte med tittel «Avanserte terapier for personer med sjeldne sykdommer – muligheter og utfordringer» (IMSP)
- Innlegg på seminar med tittel «brukerstemmen i Nye Metoder (IMSP)

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

### **Foreningen har i 2023 hatt flere representanter i ulike råd/utvalg:**

- Rebecca Tvedt Skarberg har vært leder i FFOs valgkomité og vararepresentant i Norsk Register for Sjeldne Bensykdommer. Hun er styremedlem i Eurordis, brukerrepresentant i europeisk referansenettverk

for sjeldne beinsykdommer (ERN BOND) der hun er medlem av «steering comitee» og «founding member»). I ERN BOND er hun også co-chair av Epag group. Hun er brukerrepresentant i European Registry for Rare Bone and Mineral Conditions (EuRR-Bone), observing member i EU Disability forum, samt med i Eurordis sitt EUs stakeholder-forum.

- 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).
- Lisbeth Skei Sjøberg har vært brukerrepresentant i brukerrådet ved ortopedisk avdeling ved St Olavs Hospital.
- Knut Erik Tvedt Skarberg er brukerrepresentant i brukerutvalget til NAV Hjelpemiddelsentral Oslo/Akershus.
- Hanan Murad har vært nestleder i ungdomsrådet i Vestre Viken. Hun bistår også Ruter som coach for å tilgjengeliggjøre kollektivtransporten i Oslo.
- Inger-Margrethe Stavdal Paulsen har vært 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 2023 innvilget midler til leirtiltak fra Bufdir. Vi fikk kr 300.000,- til familieleir i Kristiansand.

Vi fikk i 2023 innvilget kr 116.899,- i momskompensasjon for regnskapsåret 2022.

Bidraget til NFOIs Solidaritetsprosjekt for 2023 var på ca kr. 22.400. Dette var gaver fra enkeltpersoner og inntekt fra lotteriet på årsmøtet. Solidaritetsgaver til foreningen går til OIFEs prosjekt «Flying OI Experts». Solidaritetsgaven bidro i 2023 til å finansiere reise for to ortopeder fra USA og Venezuela som dro til Nigeria for å lære opp ortopeder der. NFOI innrapporterte gaver på 500 kroner eller mer til Skatteetaten for personer som oppga fødselsnummeret sitt til oss. Innsamlingsaksjoner på Facebook innbrakte rett i overkant av kr 5.500,- til driftskontoen. Helt på slutten av året fikk vi en stor pengegave som del av en arv. Disse midlene skal ikke brukes fritt, men det skal opprettes et fond med vedtekter spesifisert av giver.

Direkte medlemsaktivitet er alltid det prioriterte området økonomisk sett. I 2023 hadde vi tre arrangementer; årsmøtesamling, familieleir og voksensamling.

Vi budsjetterte i 2023 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 overskudd på kr 172.911. Dette overskuddet skyldes flere forhold. Vi fikk mer i tilskudd fra Bufdir enn vi hadde forventet. Bufdir gjorde tre ekstra tildelinger mot slutten av året som gjorde at vi fikk ca 100.000 mer i tilskudd enn det vi fikk beskjed om på starten av året. Vi fikk også mer i momskompensasjon og mer i renteinntekter enn vi hadde budsjettert med. I tillegg hadde vi et mindre forbruk på overnatting sammenliknet med budsjett.

## **Sammendrag**

Styret har samarbeidet godt i 2023. Styret oppdateres på mail utenom styremøtene.













NFOI er en veldrevet og aktiv organisasjon med høyt engasjement. I tillegg til medlemsaktivitet har vi i 2023 engasjert oss interessepolitisk spesielt vedrørende rehabilitering, oppfølging av voksne og Regjeringens varslede prioriteringsmelding.

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 Visma Addo sin sikre digitale signatur. Underskriverens identitet er fysisk registrert i det elektroniske PDF-dokumentet og er vist nedenfor. Alle tider er gitt i koordinert universaltid (UTC).

## Underskrivere

  <b>Inger-Margrethe Stavdal Paulsen</b> 9578-5997-4-370628 2024-03-12 14:36:20Z	  <b>Lars Nettet Romundstad</b> Sekretær 9578-5999-4-3158605 2024-03-12 16:06:45Z
  <b>Andreas Henden</b> 9578-5999-4-816126 2024-03-12 16:14:33Z	  <b>Leif Richard Bårdsen</b> Kasserer 9578-5999-4-1683029 2024-03-12 16:40:27Z
  <b>Maren Rognaldsen</b> 9578-5999-4-1999450 2024-03-12 16:42:37Z	  <b>Mari Kristine Melheim</b> 9578-5993-4-4379450 2024-03-19 21:16:57Z

## Dokumenter i transaksjonen

Årsrapport NFOI 2023 til signering.pdf SHA256: 068b5e92de48e363dc6eeb326cc89c3042ddfe1f778e4027ffdf355274c6e7b3



Dokumentet er digitalt signert med Visma Addo 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 Visma Addo signeringstjeneste.