

ÅRSBERETNING FOR RYGGMARGSBROKK- OG HYDROCEPHALUSFORENINGEN 2020

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen dekker to medisinske diagnoser. Foreningen hadde 799 betalende medlemmer 31.12.2020.

Foreningen har 6 fylkeslag hvor alle fylkene er representert.

Årsmøtet ble avholdt digitalt 6. juni 2020, vi benyttet teams-plattform.

Hovedstyret

Hovedstyret har i 2021 bestått av følgende medlemmer:

Styreleder:	Heidi Anita Rahm, Viken
Nestleder:	Hans Christian Norseth, Oslo
Økonomiansvarlig	Hilde Lea Lein, Trøndelag
Styremedlem:	James Andrew Doyle, Viken
Styremedlem:	Eirin Langedahl Pedersen, Vestfold og Telemark
Styremedlem:	Ingvild Belck-Olsen, Viken
Varemedlem:	Marion Alver, Vestland
Varemedlem:	Monika Lunner, Viken

Daglig leder:	Eli Døvresødegård Skattebu 01.01-05.06 2020 (40% stilling) Liv Tørring (50 % stilling) (vikar 01.01-05.06 2020)
Program Manager:	Rosaline Cost Budde (100 % stilling)
Redaktør:	Vibeke Høili Johansen (40% stilling)
Regnskapsfører:	Tine Johnsen, KG regnskap
Statsautorisert revisor:	Odd Ivar Lytomt, Lytomt revisjon

Hovedstyret har hatt 7 styremøter og ett storstyremøte der hovedstyret, fylkeslagsledere og utvalgsledere var samlet til arbeidshelg.

Året 2020 har vært et annerledes år på grunn av koronapandemi. Mange interne og eksterne møter, seminarer og arrangementer har blitt kansellert, mens noe har blitt gjennomført som digitale møter og webinarer. Dette påvirker foreningens aktivitet både i innhold og mengde.

Aktiviteter i foreningen og interessepolitisk arbeid gjennom året

<p>Januar</p> <p>Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen</p> <p>Atlas-alliansens årlige fellessamling</p>	<p>Juli</p> <p>Styremøte -IF</p>
<p>Februar</p> <p>Hovedstyremøte</p> <p>Deltakelse på ” Et sjeldent liv” konferanse</p> <p>Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen</p> <p>Brukerkonferanse, Statped</p> <p>Møte med Atlas-alliansen</p> <p>Møte med TRS</p>	<p>August</p> <p>Hovedstyremøte</p> <p>Seminar «organisasjonsutvikling» - Atlas-alliansen</p> <p>Møte med Atlas-alliansen</p>
<p>Mars</p> <p>Hovedstyremøte</p> <p>Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen</p>	<p>September</p> <p>Storstyremøte</p> <p>Styremøte -IF</p> <p>Webinar IF Primary Prevention</p> <p>Økonomiforum Atlas-alliansen</p> <p>Webinar Norad «Nettsvindel mot norsk bistand»</p>
<p>April</p> <p>Økonomiforum</p> <p>Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen</p> <p>Hovedstyremøte</p> <p>Møte med TRS</p>	<p>Oktober</p> <p>Hovedstyremøte</p> <p>Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen</p> <p>Styremøte -IF</p> <p>Møte med FFO</p> <p>Møte med fylkeslagsledere</p> <p>Møte med likepersoner</p> <p>Verdensdagen for Spina Bifida</p>
<p>Mai</p> <p>Møte med TRS</p>	<p>November</p> <p>Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen</p> <p>Hovedstyremøte</p> <p>Digital workshop bistand</p> <p>TRS Senterrådsmøte</p> <p>NKSD* Seminar brukerrepresentant</p>
<p>Juni</p> <p>Seminar «Nasjonalt strategi for sjeldne diagnoser og Nye metoder» -FFO**</p> <p>Årsmøte</p> <p>Hovedstyremøte</p> <p>TRS Senterrådsmøte</p> <p>Årsmøte/generalforsamling i IF***</p> <p>Styremøte -IF</p> <p>Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen</p>	<p>Desember</p> <p>Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen</p> <p>Deltakelse i fokusgruppe IF</p>

* Nasjonal kompetansesenter for sjeldne diagnoser (NKSD)

** Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)

*** International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)

I tillegg har foreningen vært representert på 8 styremøter i Atlasalliansen og diverse møter i alliansens regi. Nestleder har deltatt på 3 møter som mentor vedrørende organisasjonsstyrking/erfaringsutveksling i Bulgaria (del av Active Citizens Fund).

Organisasjonsutvikling

Foreningens arbeid er basert på frivillig innsats. Det er derfor viktig å finne møtepunkter for fokus på organisasjonsutvikling. Storstyremøtet, hvor hovedstyret, fylkeslag og arbeidsutvalg var representert, var arena for dette også i 2020. I tillegg har foreningen hatt deltakere på flere kurs og seminar i regi av samarbeidspartnere som FFO og Atlas-alliansen.

Arbeidsutvalg

Informasjons- og webutvalget

Utvalget har ansvaret for informasjonsarbeidet i foreningen.

På ny nettside www.rh-foreningen.no ligger oversikt over alt informasjonsmaterieil, under meny punkt Publikasjoner.

Foreningen er representert på sosiale medier:

RH-foreningens offisielle Facebookside

Lukket Facebookgruppe for personer med diagnosene og deres pårørende

Det er fortsatt stor aktivitet på den lukkede Facebookgruppen, hvor det foregår mye god erfaringsutveksling.

Utvalgsmedlemmer

Leder: Sissil Norstrøm Haugen frem til årsmøte 2020, deretter Marion Alver.

Medlemmer: Christian Dahl (senere har Monika Lunner overtatt denne plassen) og redaktør Vibeke Høili Johansen. Utvalget har også hatt noe hjelp fra Eirin L. Pedersen i hovedstyret.

Aktiviteter

Utvalget har hatt 7 felles møter, i tillegg til mye kommunikasjon på e-post og telefon.

Hovedfokus har vært ferdigstilling av foreningens nye nettside. Etter mye arbeid i høst kunne endelig www.rh-foreningen.no publiseres i midten av desember 2020. Nettsiden er universelt utformet.

Likepersonsutvalget

Likepersonsarbeid er foreningens egen omsorgsarena. Tjenesten er hjelp til selvhjelp blant mennesker som er i samme situasjon, de som selv har diagnosen eller er pårørende.

Likepersonsarbeidet gir mennesker med funksjonsnedsettelse og pårørende et annet tilbud og dekker et annet behov, enn det fagpersoner kan bidra med. Utvalget har ansvaret for kursing og oppfølging av likepersonsordningen. Foreningen hadde i 2020 10 tellende likepersoner.

Utvalgsmedlemmer:

Likepersonskoordinator Eli Døvresødegård Skattebu, Hild S. Bjørsvik, Gudbjørg Eiriksdottir og ungdomsutvalgets representant Kristine Gulbrandsen. I tillegg er daglig leder Liv Tørring tilknyttet utvalget.

Aktiviteter:

På grunn av korona-pandemien har det dessverre ikke vært mulig å gjennomføre planlagte kurs. Daglig leder har deltatt på nettmøte med FFO om likepersonsarbeid i koronatid. Utvalget har arrangert nettmøte for likepersonene i foreningen.

Ungdomsutvalget

Utvalget deltar i organisering av ungdomsarbeidet i foreningen. De samarbeider med likepersonsutvalget og ungdomskontaktene i fylkeslagene. Utvalget jobber med interessepolitiske temaer og har samarbeid med andre foreninger som Unge Funksjonshemmede. Utvalget jobber også med informasjonsutveksling til resten av ungdommene i foreningen om deres muligheter for tilrettelegging, økonomisk bidrag av skolegang, og andre temaer som interesserer dem.

Utvalgsmedlemmer:

Kristine Gulbrandsen (leder), Vibeke Høili Johansen, Synne Fjellhaug, Kamilla Hammari Olsen, Linda Kval-Engstad, Ellinor Ness Gustavsson og Jonas Aagård.

Aktiviteter:

Utvalget har hatt liten aktivitet i 2020, leder var representert på storstyremøte i september.

Bistandsutvalget

Foreningen har drevet bistand i flere afrikanske land siden 1998. Dette arbeidet ledes nå fra Norge og foreningen har ansvaret for dette arbeidet alene. Foreningen har en person ansatt i 100 % stilling som program- eller bistandsansvarlig. De frivillige medlemmene i bistandsutvalget jobber sammen med daglig leder, tett med programansvarlig. De har ukentlig og i perioder daglig kontakt via epost, telefon og teamsmøter.

Utvalget består av Rosaline C Budde, Ann-Eli Spiten, Njål Løvik, Eli D Skattebu og Liv Tørring.

Det ble startet nytt langtidsprogram i 2020. Dette programmet skal pågå fra 2020-2024.

Programmet finansieres av Norad, foreningen bidrar med egenandel. Størsteparten av egenandelen sponses av privat giver i norsk næringsliv og Aminafondet, resten dekkes av foreningen selv. Målet med prosjektet er å forebygge ryggmargsbrokk og hydrocephalus og forbedre livskvaliteten til personer med diagnosene og deres familier.

Det nye programmet for 2020-2024 har fokus på organisasjonsbygging og menneskerettigheter. I tillegg til dette programmet har foreningen et program om inkluderende undervisning i Uganda, dette går ut på å utvide og utvikle et inkluderende undervisningsprosjekt i landet. Utvalgte skoler får delta i prosjektet, hvor lærerne får skolering i hvordan man tilrettelegger undervisningen og skolene får tilskudd til å tilrettelegge skolene med ramper og tilgjengelige toalett.

Medlemskapet i Atlas-alliansen gir foreningen støtte og bistand til det bistandsfaglige området. Et av medlemmene i bistandsutvalget er styremedlem Atlas-alliansen, programansvarlig deltar i bistandsfaglig utvalg og andre møter i Atlas-alliansen. Resten av utvalget deltar i møter og seminarer hvor det er naturlig eller behov.

Programmene har egne rapportregnskap.

Habiliteringsutvalget

Utvalget har bestått av May-Heidi Sandvik (leder), Liv Tørring, Kristine Smeby og Eli D. Skattebu.

Det har ikke vært gjennomført noen fysiske møter i utvalget på grunn av koronasituasjonen i 2020, utvalget har holdt kontakt på e-post, og flere fra utvalget deltok på foreningens storstyremøte.

Habiliteringsutvalget jobber for at medlemmene våre skal få likeverdig oppfølging i et livsløpsperspektiv. I dette arbeidet er TRS kompetansesenter en viktig samarbeidspartner, og har i samarbeid med foreningen utarbeidet flere sjekklister og brosjyrer for både barn og voksne med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus.

Utvalget har de siste årene jobbet mye med «Gi meg vinger» materialet, hvor fokuset er å starte tidlig med å planlegge overgangen fra barn/ungdom til voksenlivet. Modellen er utviklet av fagfolk ved Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital i Toronto, Canada.

Utvalget har tidligere gjennomført kurs i «Gi meg vinger som bærer» for ungdom og «Tigermamma og tigerpappa kurs» for foreldre til ungdom/unge voksne. Det var i utgangspunktet plan om å arrangere en større samling i 2020 med begge disse kursene samtidig, men på grunn av koronasituasjonen har dette blitt utsatt til deltagerne fysisk kan møtes.

Hydrocephalus-utvalget

Utvalget skal jobbe med å sette hydrocephalus på dagsorden i foreningen.

Utvalgets medlemmer:

Bente Larsen (leder), Julie Larsen, Elin Semb, Elisabeth Meløy og Eddy Hammervold. Liv Tørring og Eli D Skattebu har også hatt tett tilknytning til utvalget.

Aktiviteter

Utvalget har hatt møter via teams, og ellers kommunisert per e-post.

De planla et nytt kurs for personer med hydrocephalus november 2020, men dette måtte kanselleres få dager før på grunn av økende koronasmitte i Norge.

Godt-voksen-utvalget

Utvalget skal ha fokus på voksne med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus over 45 år, og de utfordringer disse møter. Utvalget har vært inaktivt i 2020.

Foreningens fylkeslag

Foreningen har 6 fylkeslag som dekker alle landets fylker. De fleste lagene dekker flere fylker. Fylkeslagene har fokus på sosiale aktiviteter og lager viktige møteplasser for medlemmene i sine nærmiljø. Fylkeslagene mottar deler av driftsmidlene foreningen mottar fra Bufdir og halvparten av medlemskontingenten. Lagene har egne årsberetninger.

Foreningens fylkeslag	Leder
RHYNord (Nordland Troms og Finnmark og Svalbard)	Henriette Andreassen
RHMidt (Møre og Romsdal og Trøndelag)	Hilde Lea Lein
RH Vest (Vestland)	Jørgen Dræge
RHforeningen Øst (Oslo, Innlandet og store deler av Viken)	Karin Eikebø
RHSør (Vestfold og Telemark, Agder og tidligere område Buskerud)	Eirin L Pedersen
RH Rogaland (Rogaland)	Siv Iren Time

Økonomi

Foreningens kontingentinntekter var på kr 151 100,-. Av dette er avsatt kr 75 550,- til fylkeslagene for utbetaling i 2021. Fra det offentlige har foreningen mottatt kr 883 396,-. Årsresultatet for 2020 viser kr 618 100,-. Det framlagte regnskapet for 2020 gir en rettviseende bildet av selskapets eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Årsregnskapet for 2020 er satt opp med en forutsetning om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av foreningen.

Aktivitetsfondet

Pr. 31.12. 2020 hadde Aktivitetsfondet kr 157 947,- til disposisjon. Foreningens medlemmer har anledning til å søke hovedstyret om midler til ulike fysiske aktiviteter. I 2020 er det utbetalt 9 500,- fra fondet.

Forskingsfondet

Forskingsfondet hadde pr. 31.12. 2020 kr 13 932,- til disposisjon. Det er ikke utbetalt midler fra dette fondet i 2020.

Aminafondet

Aminafondet er foreningens eget fond, der midlene går til aktiviteter innenfor bistandsprogrammet, som ikke dekkes av prosjektmidlene. De innsamlede midlene går uavkortet til konkrete tiltak. Fondet selger alternative julegaver (brev/kort) og mottar gaver fra faste givere og enkeltdonasjoner. Pr 31.12. 2020 er fondet på kr 93 891,-

Deler av foreningens egenandel til bistandsarbeidet, kr 50 000,- er tatt fra dette fondet.

Interessepolitisk arbeid

Hovedstyremedlemmer og daglig leder (DL) har deltatt på ulike møter og konferanser i FFO-regi. En representant sitter i faglig referansegruppe for Nasjonalt Kompetansesenter for Sjeldne Diagnoser (NKSD). Fem fra foreningen deltok på Atlas-alliansens årssamling. Foreningen har deltatt på brukerrådsmøter på TRS. Foreningen er representert i Senterrådet for TRS kompetansesenter. En fra foreningen har deltatt på styremøter i IF. Daglig leder er vararepresentant i Statpeds brukerutvalg region Øst. Fylkeslagene har brukerrepresentanter i kommunale råd for personer med funksjonsnedsettelse, styret i Sykehuset Telemark, og vara i brukerutvalget i NAV Hjelpemidler og tilrettelegging sentralt.

Internasjonalt arbeid

Foreningen deltar aktivt med internasjonalt arbeid gjennom medlemskapet i International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), foreningen har en representant i styret. Det er også et organisert samarbeid mellom organisasjonene i Norden. På IFs hjemmeside www.ifglobal.org kan man abonnere på «News flash», og de har egen Facebook-side.

Aktiviteter

IF arrangerer workshop for de europeiske organisasjonene, i 2020 foregikk dette digitalt.

En fra styret deltok i panelet under verdensdagen for ryggmargsbrokk 25.10, flere fra foreningen var deltakere under arrangementet. En fra styret har deltatt i fokusgruppe, tema ryggmargsbrokk og seksualitet.

Videre har det vært arrangert digital workshop med fokus på forebygging, her deltok flere fra styret og daglig leder.

Styreleder deltok på nordisk møte i februar, tema på møte var nettverksbygging, psykisk helse, aldring med ryggmargsbrokk og forebygging med folat.

Spina

Spina er foreningens medlemsblad. I 2020 ble det gitt ut 3 nummer av bladet.

Foreningen satser fortsatt sterkt på å gi ut medlemsbladet. Det er ansatt redaktør i 40% stilling som jobber kontinuerlig med å samle aktuelt stoff til bladet. Spina har et opplag på 520 og kan også leses digitalt på www.rh-foreningen.no.

Paraplyorganisasjoner

Foreningen er medlem i International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO), Unge Funksjonshemmede, Atlas-alliansen, Funkis og Hjerneverket.

TRS kompetansesenter – Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter er nasjonalt kompetansesenter for sjeldne tilstander, herunder ryggmargsbrokk.

Senteret tilbyr et lavterskeltilbud. De jobber tverrfaglig og har som oppgave å samle, utvikle og spre kunnskap om diagnosene. Målgruppen er de som selv har diagnosene TRS jobber for, deres pårørende, helsepersonell og andre fagpersoner. Foreningen anbefaler alle med ryggmargsbrokk å registrere seg på senteret.

Det er et tett og godt samarbeid mellom foreningen og oppfølgingsteamet på TRS. Det deles mye informasjon til felles nytte.

Foreningen har deltatt på ledermøte og samarbeidsmøter på TRS. Senteret har senterråd, der foreningen har en representant

TRS har mye skriftlig informasjon tilgjengelig på <https://www.sunnaas.no/fag-og-forskning/kompetansesentre-og-tjenester/trs-kompetansesenter-for-sjeldne-diagnoser>

og kan følges på Facebook og Twitter som TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

TRS har i 2020 hatt et evalueringsprosjekt om tilbudet til voksne med ryggmargsbrokk i Norge.

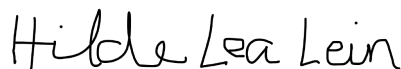
Skien 12.04.2021



Heidi Anita Rahm
styreleder



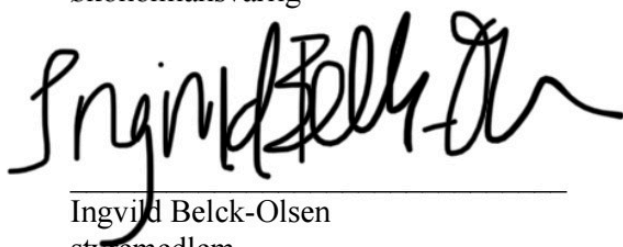
Hans Christian Norseth
nestleder



Hilde Lea Lein
økonomiansvarlig



Eirin Langedahl Pedersen
styremedlem



Ingvild Belck-Olsen
styremedlem



James Andrew Doyle
styremedlem