

ÅRSBERETNING 2021



Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen (RH-foreningen) er en nasjonal interesseorganisasjon som dekker to diagnosegrupper. Foreningen hadde pr. 31.12.21 573 betalende medlemmer.

I 2021 har det vært fem aktive fylkeslag. Tre av de aktive fylkeslagene representerer flere fylker. I tillegg har foreningen arbeidsutvalg som er underlagt styret. Det var 5 aktive arbeidsutvalg i 2021.

RH-foreningen har 3 ansatte:

Daglig leder:	Liv Tørring, (70 % stilling)
Program Manager:	Rosaline Cost Budde (100 % stilling)
Redaktør:	Vibeke Høili Johansen (40% stilling)

I tillegg er Emma van de Wetering midlertidig ansatt som program manager (50% stilling) fra 01.11.21.

RH-foreningens regnskapsfører:	Tine Johnsen, Generi Accounting Sortland AS
Statsautorisert revisor:	Odd Ivar Lytomt, Lytomt revisjon AS

Årsmøte

Det ble avholdt ekstraordinært årsmøte 11.mars 2021. Møtet ble arrangert digitalt. Det var 15 stemmeberettigede til stede. Møtet vedtok kontingentsatser for 2021.

1. Enkeltmedlemskap kr 300,-
2. Hovedmedlemskap kr 300,-
3. Familiemedlemskap kr 50,-

Ordinært årsmøte ble avholdt digitalt 22.06.2021. Her deltok 25 deltakere. Følgende saker ble vedtatt:

1. Styret skal utarbeide to forslag til ny logo. Forslagene skal presenteres medlemmene for rådgivende avstemming. Deretter legger styret fram ny logo til neste årsmøte som godkjenner eller avviser logoen. Saken ble enstemmig vedtatt.
2. Årsmøtet godkjente styrehonorar til styremedlemmer. Det ble vedtatt at styre- og varamedlemmer godtgjøres med kr 300,- per styremøte og styreleder kr 600,- Det godtgjøres ikke for avgjørelser per epost. Det var tre -3- som stemte mot forslaget.
3. Dagens ordning med dobbeltrom på kurs og arrangementer videreføres. Presisering av behov for tilrettelegging med enerom må gå tydelig fram av invitasjoner. Vedtatt med fire -4- stemmer mot.
4. Valgkomiteen hadde ikke funnet kandidat til styreledervervet. Årsmøte vedtok at sittende leder fortsetter inntil valgkomiteen har funnet ny kandidat som blir godkjent av ekstraordinært årsmøte. Styret bestemmer selv andre verv. Følgende personer ble valgt av årsmøtet:

Styreleder:	Heidi Anita Rahm, Viken
Styremedlemmer:	Hilde Lea Lein, Trøndelag

James Doyle, Viken
Gard Sørseth, Viken
Eirin Langedahl Pedersen, Vestfold og Telemark
Marion Alver, Vestland

Varamedlemmer: Monika Lunner, Viken
Jan Tore Pettersen, Trøndelag

Revisor: Lytomt Revisjon AS

Valgkomite: May-Heidi Sandvik, Viken
Eli Døvresødegård Skattebu, Innlandet
Ingvild Belck-Olsen, Viken

Varamedlem Hans Christian Norseth, Oslo

Hovedstyret

Hovedstyret besto 31.12.2021 av følgende medlemmer:

Styreleder: Monika Lunner, Viken
Nestleder:
Økonomiansvarlig: Hilde Lea Lein, Trøndelag
Medlemsansvarlig: Eirin Langedahl Pedersen, Vestfold og Telemark
Styremedlem: James Doyle, Viken
Styremedlem: Gard Sørseth, Viken
Styremedlem: Marion Alver, Vestland
Varemedlem: Jan-Tore Pettersen, Trøndelag

Monika Lunner ble konstituert til nestleder på styremøte 22.06.21. Hun tok over styrevervet 31.august 2021 etter at sittende leder trakk seg. Styret har ikke hatt nestleder etter dette.

Hovedstyret har hatt 7 styremøter. De har hatt en arbeidshelg i august og arrangert storstyremøte i november. Der var hovedstyret, fylkeslagsledere, utvalgsledere og hele likepersonsutvalget samlet til arbeidshelg. Styret kommuniserer og samarbeider også via epost mellom møtene. Flertallet av styremedlemmene har andre verv i tillegg til å være styremedlem, enten som leder eller medlem i arbeidsutvalg. Et av styremedlemmene har ansvar for medlemsregisteret, et annet er økonomiansvarlig.

Verv i andre organisasjoner

RH-foreningen er representert i andre organisasjoner med følgende verv:

- Cato Lie, president i International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)
- Ann-Eli Spiten, styremedlem i Atlas-Alliansen
- Eli D Skattebu, brukerrepresentant i senterrådet ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS), Sunnaas Sykehus

- Liv Torill Rensvold, vararepresentant (på vegne av) Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) i det sentrale brukerutvalget til NAV Hjelpemidler og tilrettelegging
- Eirin L Pedersen, vararepresentant (på vegne av) FFO i Færder Kommune, Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne.
- Tømm Gran: Brukerrepresentant (på vegne av) FFO i Kvalitetsutvalget i Færder Kommune
- Ragnar Grøsfjeld: Leder av Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, Skien Kommune og representant (på vegne av FFO) i brukerutvalget NAV Hjelpemiddelsentral i Vestfold og Telemark

Organisasjonsutvikling



Foreningen har hatt fokus på organisasjonsutvikling i 2021. Ansatte og tillitsvalgte har deltatt på interne og eksterne møter og webinarer om dette. Ved mange av de eksterne arrangementene var det flere representanter fra RH-foreningen til stede. I tillegg var organisasjonsutvikling hovedtemaet på årets storstyremøte i november. Der var det leid inn ekstern kompetanse for å snakke om frivillighet i organisasjoner. Arbeidet med digitalisering har blitt videreført fra 2020

Interessepolitisk arbeid

RH-foreningen har representanter i flere organisasjoner og eksterne utvalg. Disse representantene har vært aktive i sine respektive verv. I tillegg har hovedstyremedlemmer og daglig leder deltatt i møter og arrangementer med blant annet TRS, FFO og Atlas-alliansen. Flere har også vært aktive i møter, webinarer og digital konferanse med den internasjonale foreningen IF. Styreleder og daglig leder har deltatt i andre samarbeidsmøter gjennom medlemskap i FFO. De har også deltatt i nordisk samarbeidsmøte i mars.

Spina

Spina er foreningens medlemsblad.

Det er ansatt redaktør i 40% stilling som blant annet jobber med aktuelt stoff til bladet. Spina hadde i 2021 et opplag på 520 hvor cirka 5 % kom i retur på grunn av mangelfulle adresse. Bladet kan leses digitalt på www.rh-foreningen.no. Alle medlemmer får i tillegg Spina lastet opp i egen medlemsmodul på nettsiden, [Din side](#). Fra 2022 vil Spina kun distribueres digitalt.

Arbeidsutvalg

Informasjons- og webutvalget

Utvalget har ansvaret for informasjonsarbeidet i foreningen.

Foreningens hovedkanal for informasjon er www.rh-foreningen.no, og informasjonsutvalget oppdaterer og følger opp nettsiden. Utvalget samarbeider med daglig leder og redaktør når det gjelder hva som publiseres på nettside og facebookside.

Foreningen er representert på sosiale medier:

- RH-foreningens facebookside.
- Lukket facebookgruppe for personer med diagnosene og deres pårørende

Utvalgets medlemmer:

Marion Alver (leder), Monika Lunner, Cecilie Olsen, Veronica Lyngved og redaktør Vibeke Høili Johansen

Aktiviteter:

Informasjonsutvalget har hatt fire digitale møter i 2021, i tillegg har flere av medlemmene deltatt på tre forskjellige webinarer om nettsider/Some. Redaktør har vært på skrivekurs. Det ble sendt ut fire nyhetsbrev i 2021. Utvalget har i 2021 jobbet mye med RH-foreningens strategi for videre informasjons- og kommunikasjonsarbeid, i tillegg til å finne saker og informasjon som er delt på nettsiden. Utvalget har også startet arbeidet med oppdatering av brosjyren om foreningen. Utvalget har ansvaret for videre organisering av utarbeidelsen av ny logo slik årsmøte vedtok. Det er opprettet en egen gruppe til logoarbeidet.

Likepersonsutvalget

Likepersonssarbeid er organisert overføring av personlige erfaringer mellom personer med funksjonsnedsettelser og mellom pårørende. Det betyr at likepersonssarbeid handler om hjelp til selvhjelp blant personer i samme situasjon. Likepersonssarbeid er også foreningens arbeid for likestilling og mot diskriminering i tillegg til tilrettelegging for medlemmenes deltakelse i organisasjonen.

Foreningen hadde i 2021 ni tellende likepersoner.

Listen over likepersoner som tidligere har stått i Spina, er nå i finne på foreningens nettside [Likepersonstjenesten - RH-foreningen](#)

Utvalgets medlemmer:

Likepersonskoordinator Eli Døvresødegård Skattebu, Hild S. Bjørsvik og Gudbjörg Eiríksdóttir. I tillegg er daglig leder Liv Tørring tilknyttet utvalget.

Aktiviteter:

2021 har vært preget av koronapandemien og det har vært liten anledning til å arrangere fysisk kurs. Utvalget har derfor arrangert flere digitale likepersonstreff som har blitt godt mottatt. Utvalget har bistått hydrocephalusutvalget med ett fysisk kurs. Det har blitt arrangert fire digitale formiddagstreff hvor dagsaktuelle tema som hverdagsliv i pandemien, motivasjon, hydrocephalus og psykisk helse har vært tema. Videre fem digitale kveldstreff hvor tema har vært aldring med ryggmargsbrokk og hydrocephalus, hydrocephalus, sår og forebygging av sår, fysisk aktivitet og psykisk helse og kognitive vansker. En fra utvalget har deltatt på nettmøte med FFO om likepersonssarbeid i koronatid.

Ungdomsutvalget

Utvalget skal delta i organisering av ungdomsarbeidet i foreningen.

Utvalgets medlemmer:

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

Aktiviteter:

Utvalget har ikke vært aktive i 2021. Leder har deltatt på storstyremøte og andre interne møter i foreningen

Habiliteringsutvalget

Habiliteringsutvalget jobber for at medlemmene våre skal få likeverdig oppfølging i et livsløpsperspektiv

Utvalgets medlemmer:

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

Aktiviteter:

Det har ikke vært gjennomført noen fysiske møter i utvalget på grunn av koronasituasjonen i 2021, utvalget har holdt kontakt på e-post, og flere fra utvalget deltok på foreningens storstyremøte.

I habiliteringsarbeidet 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 2021 med begge disse kursene samtidig, men på grunn av koronasituasjonen har dette blitt utsatt til deltagerne fysisk kan møtes.

Voksenutvalget

Utvalget arbeider med spesifikke behov som oppstår når det gjelder aldring med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus. De har også søkelys på forebyggende tiltak knyttet til det å bli eldre med diagnosene.

Utvalgets medlemmer:

Gard Sørseth (leder), Kari Dalen, Heidi Magnussen og Merethe Jacobsen.

Aktiviteter:

Utvalget har hatt månedlige møter. I tillegg har flere fra utvalget deltatt i interne møter i foreningen. Leder har også deltatt på eksterne møter med TRS. Utvalget arrangerte digitalt julebord med tema «Hvordan er det å bli eldre med diagnose». Her deltok fem deltakere.

Hydrocephalusutvalget

Utvalget jobber for å gjøre diagnosen kjent blant medlemmer og i samfunnet. Utvalget er også engasjerte i rekruttering av nye medlemmer til foreningen.

Utvalgets medlemmer:

Bente Larsen (leder), Elisabeth Meløy, Cecilie Wefald Jacobsen, Julie Therese Larsen og Andreas Bolton Seielstad. I tillegg er daglig leder Liv Tørring tilknyttet utvalget.

Aktiviteter:

Utvalget har hatt fem digitale møter i 2021. Utvalget hadde ansvaret for et av likepersonswebinarene på våren hvor tema var hydrocephalus. Det ble arrangert fysisk kurs for medlemmene 22.-24. oktober. Her deltok 29 medlemmer, inkludert utvalget. Tema for kurset var «Bli bedre kjent med egen diagnose og få dele erfaringer med andre som er i samme situasjon». Forelesningene ble holdt av nevrokirurg fra Oslo Universitetssykehus i tillegg til interne forelesere. Utvalget har kommet med innspill til behov for informasjonsmateriell. Leder har ellers deltatt på arrangementer i regi av Hjernerrådet og på interne møter og webinarer.

Bistandsutvalget

Bistandsutvalget har ansvar for foreningens bistandsprosjekt. Arbeidet består av flere prosjekter i fire afrikanske land. Overordnet mål med prosjektene er å forebygge ryggmargsbrokk og hydrocephalus og forbedre livskvaliteten til personer med diagnosene og deres familier.

Inneværende prosjektprogrammer har fokus på organisasjonsbygging og menneskerettigheter. I tillegg til dette har foreningen et program om inkluderende undervisning i Uganda. Det er ansatt en person i 100 % stilling som program-manager for å jobbe med prosjektene. Fra november ble det ansatt vikar for program manager i midlertidig stilling. Utvalget bistår også aktivt i prosjektarbeidet.



Programmene har egne rapportregnskap.

Utvalgets medlemmer:

Rosaline C Budde (leder), Njål Løvik, Ann-Eli Spiten, Eli D Skattebu og Liv Tørring

Aktiviteter:

Utvalget har ikke besøkt prosjektene i 2021 på grunn av koronapandemien. Utvalget har hatt jevnlig møter via teams og fysisk, blant annet en arbeidshelg på sommeren. Videre har medlemmer av utvalget deltatt på møter og arrangementer hos Atlas-alliansen, et av medlemmene er også styrerepresentant der. Utvalget arrangerte webinar om bistandsarbeidet i november. Program-manager jobber fortløpende med oppgaver i henhold til programmene.

Fylkeslag

Foreningen har 6 fylkeslag som dekker alle landets fylker. Fem av fylkeslagene har rapportert aktivitet i 2021. Ett av fylkeslagene har rapportert at de ikke har hatt drift i 2021. Fylkeslagene har fokus på sosiale aktiviteter og lager viktige møteplasser for medlemmene i sine nærmiljø. Fylkeslagene søker aktivitetsstøtte fra RH-foreningen. Midlene som de søker på, kommer fra foreningens offentlige tilskudd, mottatt fra Bufdir. I tillegg får fylkeslagene halvparten av medlemskontingenten. Dette fordeles i forhold til antall medlemmer i fylkeslaget. Lagene har egne årsberetninger.

Navn fylkeslag	Aktivitet 2021	Leder
RHMidt	ja	Hilde Lea Lein
RH Rogaland	ja	Marianne Gausel Ravnøy
RHSør	ja	Eirin Langedahl Pedersen
RH-Vest	ja	Jørgen Dræge
RHØst	ja	Karin Eikebø

Paraplyorganisasjoner

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

Økonomi

Foreningens kontingentinntekter var på kr 117 000,- Av dette er avsatt kr 56 700,- til fylkeslagene for utbetaling i 2022. Fra det offentlige har foreningen mottatt kr 1 116 168,-. Årsresultatet for 2021 viser kr 516 037
Det framlagte reviderte regnskapet for 2021 gir en rettviseende bildet av selskapets eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Årsregnskapet for 2021 er satt opp med en forutsetning om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av foreningen.

Aktivitetsfondet

Aktivitetsfondets formål er å bidra til aktivitet som fremmer en aktiv fritid, med fokus på fysisk aktivitet for medlemmer med en av eller begge diagnosene foreningen dekker. Medlemmene har anledning til å søke hovedstyret om midler fra dette fondet til ulike fysiske aktiviteter. Hovedstyret fastsetter hvor stort beløp som kan deles ut.

Pr. 31.12. 2021 hadde Aktivitetsfondet kr 152 947,- til disposisjon. I 2021 er det utbetalt 5 000,- fra fondet.

Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde pr. 31.12. 2021 kr 13 932,- til disposisjon. Det er ikke utbetalt penger fra fondet i 2021.

Aminafondet

Aminafondet er foreningens bistandsfond. Midlene i fondet kan brukes til aktiviteter i bistandsarbeidet som ikke dekkes av prosjektmidlene. Fondet bidrar også med egenandel til bistandsprogrammene. Fondet har både faste og sporadiske givere.

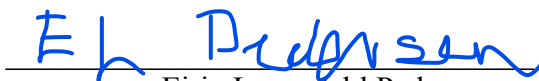
Pr 31.12. 2021 er fondet på kr 100 000,-. Fondet har i 2021 mottatt kr 33 840,- og utbetalt kr 27 331,-

Styrets signatur

Skien 12.mai 2022



Monika Lunner
styreleder



Eirin Langedahl Pedersen
styremedlem



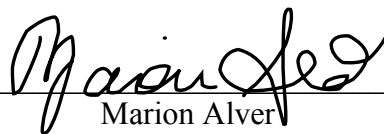
Hilde Lea Lein
Styremedlem



Gard Sørseth
styremedlem



James Doyle
styremedlem



Marion Alver
styremedlem

Vedlegg: Møtevirksomhet, aktiviteter i foreningen og interessepolitisk arbeid

Januar

- Møter med TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas Sykehus
- Møte med likepersoner i foreningen
- Møte informasjonsutvalget
- Møte hydrocephalusutvalget
- Webinarer, organisasjonsstyrking i regi av Atlas-Alliansen

Februar

- Styremøte RH-foreningen
- Møte med TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas Sykehus
- Økonomiforum, organisasjonsstyrking i regi av Atlas-Alliansen
- Webinarer, organisasjonsstyrking i regi av Atlas-Alliansen
- Møte med Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), likepersonssarbeid
- Sjeldendagen, FFO

Mars

- Teamsopplæring internt, organisasjonsstyrking
- Webinar Frivillighet Norge, rekruttere frivillige, organisasjonsstyrking
- Ekstraordinært årsmøte, RH-foreningen
- Nordisk samarbeidsmøte, internasjonalt samarbeid
- Møte med fylkeslag, organisasjonsstyrking
- Møte med Child-Help, internasjonalt samarbeid
- Samarbeidsmøte med «Livshendelsen Få barn»
- Ledermøte FFO
- Webinar Atlas-Alliansen, organisasjonsstyrking
- Møte hydrocephalusutvalg
- Møte informasjonsutvalg
- Webinar for de over 45 år med diagnose

April

- Webinar Atlas-Alliansen, organisasjonsstyrking
- Styremøte RH-foreningen
- FFO organisasjonsnettverk
- Global Disability Summit 2022
- Dialogmøte Kontaktfamilieordningen
- Halvårlige møte TRS
- Digitalt formiddagstreff

Mai

- Økonomiforum Atlas-Alliansen, organisasjonsstyrking
- Dialogmøte, Kontaktfamilieordningen
- Webinar FFO, aldring og helse
- Formøte brukerorganisasjoner TRS
- Webinar, motivasjon til å ta vare på seg selv i hverdagen

-

Juni

- Dialogmøte Kontaktfamilieordningen
- Årsmøte RH-foreningen
- Møte med TRS
- Styremøte RH-foreningen
- Webinar i regi av International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), aldring og helse

August

- Dialogmøte Kontaktfamilieordningen
- Webinar Atlas-Alliansen, organisasjonsstyrking
- Nettverksmøte, ansatte små organisasjoner
- Møte med IF
- Møte med Atlas-alliansen, økonomigjennomgang

September

- Arbeidshelg styret
- Medlemsmøte Studieforbundet
- IF Conference on Multidisciplinary Care for Spina Bifida and Hydrocephalus - September 14-17, 2021
- Webinar Atlas-Alliansen, organisasjonsstyrking
- Styremøte RH-foreningen
- Nettverksmøte, ansatte små organisasjoner
- Digitalt formiddagstreff
- Webinar, sår og sårbehandling

Oktober

- Møte med fylkeslag
- Formøte senterrådsmøte Sunnaas
- Formøte Atlas-Alliansen
- Dialogmøte Sunnaas
- Kurs i regi av hydrocephalusutvalget
- Webinar IF, verdensdagen for ryggmargsbrokk og hydrocephalus
- Styremøte RH-foreningen
- Informasjonsmøte Atlas-Alliansen for styret i RH-foreningen
- Webinar, fysisk aktivitet og psykisk helse

November

- Nettverksmøte, ansatte små organisasjoner
- Møte Hydrocephalusutvalg
- Storstyremøte
- Møte bistandsutvalget
- Skrivekurs, organisasjonsutvikling
- Møte bistandsutvalget
- Webinar, bistandsarbeid i RH-foreningen

- Webinar, kognitive vansker
- Møte med TRS
- Møte med fylkeslag, organisasjonsstyrking
- Styremøte RH-foreningen
- Digitalt formiddagstreff

Desember

- Møte med Atlas-alliansen, økonomigjennomgang
- Møte med fylkeslag