

ÅRSBERETNING 2022



Bilde 1: Storstyremøte 2022

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen (RH-foreningen) er en nasjonal interesseorganisasjon som dekker to diagnosegrupper. Foreningen hadde per. 31.12.2022, 625 betalende medlemmer.

Eli Døvresødegård Skattebu ble utnevnt til æresmedlem 11.juni 2022. Foreningen har nå fire æresmedlemmer.

I 2022 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 2022.

RH-foreningen har 3 ansatte:

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

Emma van de Wetering har vært midlertidig ansatt i 100 % stilling fra 01.01.22- 18.09.22. Da var hun vikar for program-manager. Deretter var hun engasjert i bistandsprosjektet i 100 % stilling fra 19.09.22-31.12.22. Dette engasjementet skyldes manglende tilgang på kvalifisert kompetanse.

RH-foreningens regnskapsfører:	Tine Johnsen, Generi Accounting Sortland AS
Statsautorisert revisor:	Jannicke Bø Karlsen, BDO AS

Årsmøte

Det ble avholdt 2 ekstraordinære årsmøter i 2022 og et ordinært. Alle møtene ble arrangert digitalt.

Første ekstraordinære årsmøte var den 24. januar. Det var 15 stemmeberettigede til stede. Møtet vedtok kontingentsatser for 2022.

1. Enkeltmedlemskap kr 300,-
2. Hovedmedlemskap kr 295,-
3. Familiemedlemskap kr 75,-

Ordinært årsmøte ble avholdt den 20. juni. Her deltok 22 stemmeberettigede. Følgende saker ble vedtatt:

1. Fastsettelse av neste års kontingent

Satsene for 2023 beholdes uendret.

Enkeltmedlem	kr 300,-
Hovedmedlem, familiemedlemskap	kr 295,-
Familiemedlem	kr 75,-

2. Ny logo:

Ledelsens forslag til utarbeidelse av ny logo enstemmig vedtatt:

Styret sender ut to logoforslag til rådgivende avstemming blant medlemmene, forventes gjennomført rett over sommerferien/tidlig høst. Deretter tar styret endelige avgjørelsen av ny logo.

3. Bruk av assistent på arrangementer

Ledelsens forslag til bruk av assistent på arrangementer enstemmig vedtatt.

- assistent kan dekkes dersom man ikke kan delta uten.
- kun én assistent dekkes.
- assistenter får eget soverom dersom nødvendig i forhold til arbeid/ansettelsesforhold.
- dersom assistent er ansatt med driftsmidler fordres det at utgiftene til assistent dekkes av disse midlene.

4. Valg av styre- og varamedlemmer, herunder styrets leder og revisor

Styreleder, styremedlemmer, varamedlem og revisor ble enstemmig valgt etter valgkomiteens innstilling.

Styrets sammensetning etter valgkomiteens innstilling

Styreleder

Ingvild Belck-Olsen, Viken

på valg 2023 (styreleder velges hvert år)

Styremedlemmer

Hilde Lea Lein, Trøndelag

på valg 2023

Eirin Langedahl Pedersen, Vestfold og Telemark,

på valg 2024

Marion Alver, Vestland

på valg 2023

Gard Sørseth, Viken

på valg 2023

Jan Tore Pettersen, Trøndelag

på valg 2024

Jamal Tiari, Viken

på valg 2024

Varamedlem

Anette Falch-Pedersen, Vestfold og Telemark

på valg 2024

Valg av revisor:

Innstilling: Lytomt Revisjon AS

velges for 1 år

5. Valg av valgkomité

Valgkomite ble enstemmig valgt etter valgkomiteens innstilling.

Innstilling valgkomité

May-Heidi Sandvik, Viken	-velges for 1 år
Hans Christian Norseth, Oslo	-velges for 1 år
Eli Døvresødegård Skattebu, Innlandet	-velges for 2 år
Vara: André Tørring, Vestfold og Telemark	-velges for 2 år

Andre ekstraordinære årsmøte var den 14. november. Det var 9 stemmeberettigede til stede.

Møtet vedtok bytte av revisor:

BDO innstilles som ny revisor da de samlet sett gir det beste tilbudet på revisjonstjenester.

Hovedstyret

Hovedstyret besto 31.12.2022 av følgende medlemmer:

Styreleder:	Ingvild Belck-Olsen, Viken
Nestleder:	Gard Sørseth, Viken
Økonomiansvarlig	Hilde Lea Lein, Trøndelag
Medlemsansvarlig:	Eirin Langedahl Pedersen, Vestfold og Telemark
Styremedlem:	Jamal Tiari, Viken
Styremedlem:	Jan-Tore Pettersen, Trøndelag
Styremedlem:	Marion Alver, Vestland
Varemedlem:	Anette Falch-Pedersen, Vestfold og Telemark

Hovedstyret har hatt 9 styremøter. De har hatt en arbeidshelg i august og arrangert storstyremøte i november. Der var hovedstyret, fylkeslagsledere, utvalgsledere og informasjonsutvalget samlet til arbeidshelg. Styret kommuniserer og samarbeider også via epost mellom møtene. To 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, varamedlem i styret til Stiftelsen Atlas-Alliansen
- Eli D Skattebu, brukerrepresentant i senterrådet ved TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser (TRS), Sunnaas Sykehus

- Eirin L Pedersen, vararepresentant (på vegne av) FFO i Færder kommune, Rådet for mennesker med nedsattfunksjonsevne.
- Tømm Gran: Brukerrepresentant (på vegne av) FFO i Kvalitetsutvalget i Færder kommune
- Ragnar Grøsfjeld: Leder av Rådet for mennesker med nedsatt funksjonsevne, Skien kommune
- Håvard Heines, representant i Skien kommune, Rådet for mennesker med nedsattfunksjonsevne.
- Marion Alver, brukerrepresentant (på vegne av Unge funksjonshemmede) ved Beitostølen Helsesportssenter

Organisasjonsutvikling

Organisasjonsutvikling er et pågående satsningsområde i tråd med foreningens strategiske plan.

Det jobbes kontinuerlig med følgende punkter for å styrke og utvikle foreningen som organisasjon:

- Utarbeide og revidere nødvendige dokumenter og planer i henhold til lovverk, offentlige myndigheter og samarbeidspartnere
- Kartlegge og ivareta de ressursene som er til stede i dag
- Øke intern kompetanse for imøtekomme kravene til frivillig arbeid fra offentlighet
- Sikre at alle har nødvendige verktøy (som pc med tilhørende programmer) og kunnskap om bruk av dette
- Øke intern kompetanse for å søke om og motta midler fra supplerende inntektskilder

Foreningen hadde også et tiltak i forbindelse med Frivillighetens år 2022 om å øke intern kompetanse for å rekruttere flere personer til frivillig arbeid og deltakelse i foreningen. Dette tiltaket har ikke hatt like høy prioritet som planlagt. Det henger sammen med kapasitet i foreningen. Tiltaket bør fortsette inn i 2023 uavhengig av Frivillighetens år.

Ansatte og tillitsvalgte har også i 2022 deltatt på interne og eksterne møter og webinarer om organisasjonsutvikling. Ved flere av de eksterne arrangementene var mer enn en representant fra RH-foreningen til stede. Kommunikasjonsstrategi var hovedtema på årets storstyremøte i november. Dette ble ledet av en arbeidsgruppe som er nedsatt for å legge fram en strategi med handlingsplan i 2023.

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.

Spina

Spina er foreningens medlemsblad. Det er ansatt redaktør i 40% stilling som blant annet jobber med aktuelt stoff til bladet.

Spina har i 2022 blitt distribuert digitalt. Det blir ikke lenger trykket i papirutgave.

Bladet kan leses digitalt på www.rh-foreningen.no. Alle medlemmer får i tillegg Spina lastet opp i egen medlemsmodul på nettsiden, [Din side](#). Informasjonsutvalget er ansvarlig for distribusjon av medlemsbladet.

Arbeidsutvalg

Foreningen organiserer deler av sitt arbeid gjennom arbeidsutvalg. I 2022 ble det satt i gang arbeid med å erstatte ungdomsutvalget med et utvalg for barn og ungdom. Dette arbeidet fortsetter i 2023.

Både utvalg for habilitering og utvalg for ungdom er avsluttet i 2022. Oppgaver som tidligere lå under disse utvalgene, skal i fremtiden bli fulgt opp av det nye barne- og ungdomsutvalget og av voksenutvalget.

Informasjonsutvalg

Utvalget har ansvaret for informasjonsarbeidet i foreningen.

Foreningens hovedkanal for offentlig 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:

Leder: Monika Lunner, Viken

Vibeke Høili Johansen (redaktør), Vestfold og Telemark

Marion Alver, Vestland

Veronica Lyngved, Vestland

Utvalgets arbeid:

Informasjonsutvalget har hatt seks digitale møter i 2022 (fem ordinære utvalgsmøter + forberedelsesmøte til storstyremøte). Utvalgsleder har sammen med representanter fra hovedstyre og daglig leder påbegynt arbeidet med kommunikasjonsstrategi for foreningen. Utvalget jobber kontinuerlig med å finne saker og informasjon til deling på nettsiden og/eller Facebook. Det ble sendt ut fire nyhetsbrev og tre utgaver av Spina ble publisert.



Bilde 2: Forsiden på foreningens nye brosjyre

Utvalget har i 2022 ferdigstilt og produsert ny foreningsbrosjyre og visittkort. Arbeidet med bildebank er påbegynt. Frivillighetens år og verdensdagen for ryggmargsbrokk og hydrocephalus ble markert den 25. oktober. I samarbeid med blant annet hydrocephalusutvalget hadde foreningen stand på Rikshospitalet denne dagen, mens andre frivillige leverte informasjonsbrosjyrer til helsestasjoner og/eller sykehus lokalt der de bodde.

- Bildebank – Arbeidet er påbegynt, men er vanskelig å finne en optimal løsning. Bilder av medlemmer går raskt ut på dato grunnet klesmøter/hårsmøter, møblement og ikke minst alder på de som er fotografert.
- Utvalget har fremmet forslag om Instagram konto til foreningen. Styret vedtok at det ikke skal jobbes videre med instagram i 2022.

Likepersonsutvalg

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 2022 16 tellende likepersoner.

Listen over likepersoner er publisert på foreningens nettside [Likepersonstjenesten - RH-foreningen](#)

Utvalgets medlemmer:

Leder og likepersonskordinator Eli Døvresødegård Skattebu, Innlandet
Gudbjørg Eiriksdottir, Møre- og Romsdal
Hild Sommerstad Bjørsvik, Viken
Liv Tørring, Vestfold og Telemark

Aktiviteter:

Utvalget har hatt 6 utvalgsmøter fordelt over hele året, i tillegg til epostkontakt. Planlegging og gjennomføring av kurs og digitale likepersonstilbud samt søknadsskriving til DAM-stiftelsen har vært tema i 2022. Psykisk helse har gått som en rød tråd gjennom alle planene.

Planen var å arrangere digitale formiddagstreff og webinar i ni av årets tolv måneder. I løpet av året har utvalget arrangert fire digitale formiddagstreff hvor dagsaktuelle tema ble diskutert. I første halvår ble to webinarer arrangert i regi av utvalget. Tema var «lite energi, sliten og veldig lei korona». I tillegg har andre arbeidsutvalg bidratt med å holde webinar.

Det ble holdt kurs for nye likepersoner 29.04-01.05.2022, her deltok 19 personer hvor 7 av disse ble registrert som likepersoner etter kurset.

Utvalget har hatt et tett samarbeid med voksenutvalget om prosjektet «Fra koronasky til digital sky», finansiert av DAM-stiftelsen. Prosjektet fortsetter i 2023.

Med midler fra dette prosjektet, fikk likepersonene helgekurs og opplæring om hvordan bistå medlemmer som strever med psykiske vansker. TRS-kompetansesenter bidro med fagkompetanse denne helgen. Totalt 17 likepersoner deltok på kurset 16.-18. september 2022.

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:

Leder Gard Sørseth, Viken
Kari Dalen, Viken
Heidi Magnussen, Troms og Finnmark
Merethe Jacobsen, Vestfold og Telemark

Aktiviteter:

Voksenutvalget gjennomførte alle planene sine for 2022. Det krevde endel rokkeringer av personer for å få det til. Dette er en del av virkeligheten med å drive foreningsarbeid for og med medlemmer som til tider kan ha mye utfordringer rundt egen helse.

Utvalget har hatt månedlige møter på teams. I hele 2022 har hovedtemaet vært psykisk helse. 31.03.22 var utvalget ansvarlig for webinar om «arbeidslivets gleder og utfordringer». Der hadde vi med oss Trond Haagensen fra TRS.

Ellers har vi gjennom hele året samarbeidet med likepersonsutvalget, spesielt i forhold til prosjektet «Fra koronasky til digital sky»

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:

Leder: Bente Larsen, Viken
Elisabeth Meløy, Troms og Finnmark
Cecilie Wefald Jacobsen, Vestfold og Telemark
Julie Therese Larsen, Viken
Andreas Bolton Seielstad, Innlandet
Liv Tørring, daglig leder

Aktiviteter:

Hydrocephalusutvalget har hatt 10 møter i 2022. Utvalget har arbeidet etter egen vedtatt strategiplan. Hovedtemaet i 2022 har vært å gjøre diagnosen kjent utad i samfunnet. Vi har bidratt til at det ble publisert en artikkel om hydrocephalus i Apollon, forskningsmagasinet til Universitetet i Oslo. Medlemmer i utvalget har delt ut Spina og informasjonsbrosjyrer, på noen av sykehusene på Østlandet. I tillegg har vi jobbet for å synliggjøre behov hos medlemmene, blant annet i kontakt med pasient- og brukerombudet i Oslo/Viken og nevrokirurgisk avdeling, Rikshospitalet. Det er også etablert et samarbeid med hydrocephaluspoliklinikken ved Rikshospitalet.

I samarbeid med likepersonsutvalget, arrangerte hydrocephalusutvalget webinar 24. november 2022. Temaet var livet med hydrocephalus. Sykepleiere fra hydrocephaluspoliklinikken ved Rikshospitalet var gjesteforelesere.

Bistandsutvalget

Bistandsutvalget har ansvar for foreningens bistandsprosjekt. Dette prosjektet er i samarbeid med og finansieres gjennom Atlas-alliansen. Arbeidet består av flere prosjekter i fire afrikanske land, Malawi, Zambia, Kenya og Uganda. Samarbeidet med partner i Malawi ble avsluttet 31.12.22 på grunn av manglende ressurser og kompetanse hos partner.

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. I Det er ansatt en person i 100 % stilling som program-manager for å jobbe med prosjektene. Fra 19.09 og ut året ble dette utvidet med et engasjement i 100 % stilling.

All rapportering av prosjektene gjøres til Atlas-alliansen og er en del av fellesrapportering der. Prosjektene har egne prosjektreknskap.

Utvalgets medlemmer:

Leder: Rosaline Cost Budde, Viken
Liv Tørring, Vestfold og Telemark
Ann-Eli Spiten, Oslo
Eli Døvresødegård Skattebu, Innlandet

Aktiviteter:

Bistandsutvalget har daglig kontakt gjennom Whatsapp, ukentlig e-post kontakt og sporadiske møter, enten digitalt eller fysisk.

Vi har hatt seks møter i 2022, i tillegg til en arbeidshelg i februar. Hovedtema har vært partneroppdatering. Annet som diskuteres er tidsaktuelle saker som årsrapportering, revisjonsrapporter, reiser til partner land, evalueringer, planlegging, osv.

Utvalget har vært representert ved diverse kurs, møter og webinarer i regi av Atlas-alliansen. Fire personer deltok på Global Disability Summit i februar.

Representanter fra utvalget har foretatt tre programreiser i 2022. I juni dro to stykker til Kenya og deltok på workshop om organisasjonsutvikling. I september deltok en person på workshop *Together for inclusion* i Uganda. I november reiste tre personer til Zambia for en organisasjonsgjennomgang med hovedfokus på finans. De møtte også representanter for målgruppen til prosjektet som er personer med diagnosene og deres pårørende.



Bilde 2 Engasjerte ungdom fra Livingstone, Zambia

Alle planer for 2022 ble gjennomført med unntak av en programreise. Den ble utsatt til mars 2023 på grunn av ebolautbrudd i Uganda.

Prosjektarbeid

Foreningen har mottatt midler til fire prosjekter i 2022. Midlene har kommet fra henholdsvis Bufdir, Stiftelsen Dam og Herreløvs arv.

Prosjekt «Aktiv sommerferie»

Målgruppen for prosjektet var medlemmer mellom 20-30 år med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus. Prosjektet ble arrangert som en sommerleir, gjennomført i Skien Fritidspark 26.06.-03.07.2022. 12 ungdommer deltok, i tillegg til to leirassistenter og en leirleder. Temaet for uken var overgang til voksenlivet, med mestring, selvbestemmelse og autonomi i fokus.

Prosjekt «Sjelden, sammen!»

Agenda for prosjektet var å lage en sosial arena hvor alle medlemmene på tvers av alder og bosted endelig kunne komme sammen igjen etter et langt fravær av fysiske sammenkomster på grunn av koronarestriksjoner. Likepersonssarbeid var en viktig del av prosjektet. RH-foreningen hadde samtidig også en markering av foreningens 50 årsjubileum, lørdag kveld. Til stede her var deltakerne på «sjelden, sammen!» og inviterte gjester. Æresmedlemmer og representanter fra TRS var spesielt invitert til denne feiringen som bestod av middag, taler og sosial sammenkomst etter middagen.

Dette prosjektet ga mange av foreningens medlemmer en etterlengtet arena for sosialisering med likesinnede, erfaringsutvekslinger, samt nye og forsterkede vennskap. Evalueringen viste positive og fornøyde deltakere som fikk en boost i en ellers ofte utfordrende hverdag. Mange hadde også fått bedre kunnskap om å ta styring over eget liv, viktigheten med fysisk aktivitet og overgang fra barn/ungdom til voksen.

Prosjektet ble gjennomført i Dyreparken Kristiansand 10.06-12.06 2022. totalt deltok 136 personer på dette arrangementet som ble finansiert med midler fra Stiftelsen Dam, totalt kr 400 000. Andre inntektskilder for prosjektet var egenandel fra deltakerne, kr 79350,-. Foreningen bidro med 92 774 fra egne midler. Totale inntekter utgjorde kr 572 214,00

Kostnadene var totalt kr 572 124,00 fordelt på innkjøpte tjenester/honorarer, materiell/utstyr og reiseutgifter.

Prosjekt «Fra koronasky til digital sky»

Koronapandemien ga foreningen nye utfordringer med likepersonssarbeid. Mange medlemmer fortalte at de strevde med psykiske vansker som en konsekvens av frykten for å bli syk og strenge restriksjoner over lang tid. Våre likepersoner var ikke godt nok skolert til å møte disse utfordringene. Målsettingen med prosjektet var derfor å øke kompetansen hos likepersonene til å møte medlemmenes nye utfordringer knyttet til psykisk helse og redusert livskvalitet og videreutvikle tiltak i form av webinarer for å øke mestring og forebygge dårlig psykisk helse hos medlemmene.

Prosjektet er finansiert med midler fra Stiftelsen Dam og vil fortsette inn i 2023.

Per 31.12.22 har 17 likepersoner deltatt på kurs. Det er gjennomført 3 webinarer med til sammen 23 deltakere totalt.

Prosjekt «Hør på oss da»

Problemstillingen til dette pilotprosjektet var: Hvordan gi unge mennesker med ryggmargsbrokk og hydrocephalus politisk kraft til å synliggjøre behovene sine? Målet var å engasjere og involvere ungdom og unge voksne til å utvikle sin stemme, skape tilhørighet og fremme interessenpolitiske

saker som gjelder dem selv. Prosjektet skulle ende opp i en musikkvideo om diagnosene og med publisering på den internasjonale dagen for ryggmargsbrokk og hydrocephalus.

Totalt var det 5 personer som viste interesse for å delta i prosjektet

Det var satt ned en prosjektgruppe bestående av 5 medlemmer hvor 3 av disse var mellom 23-27 år. På grunn av mye sykdom i prosjektgruppen lot det seg ikke gjøre å gjennomføre prosjektet innen tidsfristen. I tillegg skapte liten tilgjengelighet til egnede lokaler og prisøkning knyttet til overnatting også utfordringer som gjorde at utsettelse av prosjektet ikke var aktuelt.

Prosjektet mottok kr 300 000,- fra Herreløys arv. Disse midlene tilbakebetales ved rapporteringsfrist i 2023.

Fylkeslag

Foreningen har 6 fylkeslag som dekker alle landets fylker. Fem av fylkeslagene har rapportert aktivitet i 2022. Ett av fylkeslagene har ikke hatt drift siden 2020. Fylkeslagene har fokus på sosiale aktiviteter og lager viktige møteplasser for medlemmene i sine nærmiljø. Fylkeslagene søker aktivitetstøtte 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 2022	Leder
RHMidt	ja	Jan Inge Tangen
RH Rogaland	ja	Marianne Gausel Ravnøy
RHSør	ja	Tommine Gran
RH-Vest	ja	Arve Hæggernes
RHØst	ja	Synnøve Bratlie
RhNord	nei	Björg Øverli

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 128 565. Av dette er avsatt Kr 60 533 til fylkeslagene for utbetaling i 2023. Fra det offentlige har foreningen mottatt

kr 1 552 521,-. Årsresultatet for 2022 viser kr 1 159 878. Av dette skal det settes av kr 70 000,- til medlemsarrangement for alle, hvert fjerde år.

Foreningen har bidratt med kr 100 000,- til egenandel i bistandsarbeidet.

Det framlagte regnskapet for 2022 gir en rettviseende bildet av selskapets eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Årsregnskapet for 2022 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. 2022 hadde Aktivitetsfondet kr 130 377 til disposisjon.. I 2022 er det utbetalt kr 22 569 fra fondet.

Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde pr. 31.12. 2022 kr 14 684,- til disposisjon. Det er ikke utbetalt penger fra fondet i 2022.

Aminafondet

Aminafondet er et eget fond for bistandsarbeid. Midlene i fondet kan brukes til aktiviteter i bistandsprogrammet som ikke dekkes av prosjektmidlene fra Atlas-alliansen/Norad. Fondet bidrar også med egenandel til bistandsprogrammene, i 2022 var dette bidraget kr 38 000,-

Fondet har både faste og sporadiske givere.

Pr 31.12. 2023 er fondet på kr 151 071.

Styrets signatur

Skien, 02. juni 2023

Ingvild Belck-Olsen
styreleder

Gard Sørseth
styremedlem/nestleder

Hilde Lea Lein
Økonomiansvarlig/styremedlem

Eirin Langedahl Pedersen
styremedlem

Jamal Tiari
styremedlem

Marion Alver
styremedlem

Jan Tore Pettersen
styremedlem

Vedlegg: Møtevirksomhet, aktiviteter i foreningen og interessepolitisk arbeid

Januar

- Ekstraordinært årsmøte
- Kurs i universell utforming og sosiale medier, regi Universell Utforming AS
- Møte arbeidsutvalg og ledelse
- Møte Atlas-alliansen, organisasjonsutvikling
- Møte Atlas-alliansen, TV-aksjonssøknad
- Møte FFO, innspill/oppfølging av sjeldenstrategien
- Møte hydrocephalusutvalg
- Møte likepersonsutvalg
- Møte prosjekt «Hør på oss da»
- Møte prosjekt «Sjelden, sammen!»
- Møte voksenutvalg
- Nettverksmøte FFO, ansatte små organisasjoner
- Styremøte RH-foreningen
- Webinar «lite energi, sliten og veldig lei korona del 1»
- Webinar, regi Atlas-alliansen

Februar

- Arbeidshelg, bistandsutvalg
- Formiddagstreff, likepersonsutvalget
- Møte hydrocephalusutvalg
- Møte likepersonsutvalg
- Møte prosjekt «Hør på oss da»
- Møte prosjekt «Sjelden, sammen!»
- Møte valgkomite
- Møte voksenutvalg
- Møter prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Nettverksmøte FFO, ansatte små organisasjoner
- Sjeldendagen, FFO -digitalt
- Styremøte RH-foreningen
- Styremøter, RH-foreningen
- Webinar «lite energi, sliten og veldig lei korona del 1»
- Webinar «lite energi, sliten og veldig lei korona del 2»
- Webinar, regi Atlas-alliansen
- Webinar: Global Disability Summit

Mars

- Formiddagstreff, digitalt
- Ledermøte FFO
- Møte Atlas-alliansen, TV-aksjonssøknad
- Møte hydrocephalusutvalg

- Møte informasjonsutvalg
- Møte likepersonsutvalg
- Møte med Child-Help, internasjonalt samarbeid
- Møte med fylkeslag, organisasjonsstyrking
- Møte prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Møte voksenutvalg
- Møter logo-arbeid
- Møter prosjekt «Sjelden, sammen!»
- Styremøte, RH-foreningen
- Webinar «arbeidslivets gleder og utfordringer»
- Økonomiforum Atlas-Alliansen, organisasjonsstyrking
- Årsmøte i Hjerneverket

April

- Formiddagstreff, digitalt
- Likepersonskurs, nye likepersoner
- Møte hydrocephalusutvalg
- Møte prosjekt «hør på oss da»
- Møte voksenutvalg
- Møter likepersonsutvalg
- Møter prosjekt «Sjelden, sammen!»
- Styremøte RH-foreningen

Mai

- Dialogmøte med nevrokirurgisk avdeling og hydrocephaluspoliklinikken, Rikshospitalet
- Formiddagstreff, digitalt
- Halvårlig møte TRS
- Møte bistandsutvalg
- Møte informasjonsutvalg
- Møte logo-arbeid
- Møte prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Møte prosjekt «Sjelden, sammen!»
- Møte valgkomite
- Møte voksenutvalg
- Møter Atlas-alliansen
- Møter prosjekt «Aktiv sommerferieuke»
- Nettverksmøte, Hjerneverket
- Studieledersamling i regi av Studieforbundet Funkis
- Styremøte
- Økonomiforum Atlas-Alliansen, organisasjonsstyrking

Juni

- Familiesamling prosjekt «Sjelden, sammen!»
- Markering 50 årsjubileum
- Møte bistandsutvalg
- Møte hydrocephalusutvalg
- Møte logoarbeid
- Møte med pasient – og brukerombudet i Oslo/ Viken
- Møte prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Møte voksenutvalg
- Nettverksmøte FFO, ansatte små organisasjoner
- Nettverksmøte FFO, psykisk og somatisk helse
- Sommerleir, prosjekt «Aktiv sommerferieuke»
- Tur til Botanisk hage, Oslo
- Årsmøte RH-foreningen

August

- Arbeidshelg og styremøte RH-foreningen
- Møte Atlas-alliansen, organisasjonsgjennomgang
- Møte hydrocephalusutvalg
- Møte informasjonsutvalg
- Møter prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Nettverksmøte FFO, ansatte små organisasjoner
- Nettverksmøte FFO, opptrappingsplanen for psykisk helse
- Webinar Atlas-Alliansen, organisasjonsstyrking

September

- Halvårlig møte TRS
- Internasjonal konferanse IF, digitalt
- Likepersonskurs -psykisk helse, del av prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Møte Atlas-alliansen, organisasjonsstyrking
- Møte informasjonsutvalg
- Møte kommunikasjonsstrategi
- Møte med IF-global
- Møte voksenutvalg
- Styremøte RH-foreningen
- Webinar «Hvordan gjenoppta treningen», del av prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Årlig møte Atlas-alliansen, organisasjonsgjennomgang del 1

Oktober

- Kontaktmøte TRS og interesseforeningene
- Markering frivillighetens år og verdensdagen for ryggmargsbrokk og hydrocephalus
- Medlemsmøte IF
- Møte bistandsutvalg

- Møte hydrocephalusutvalg
- Møte informasjonsutvalg
- Møte kommunikasjonsstrategi
- Nettverksmøte FFO, ansatte små organisasjoner
- Samarbeidsmøte Atlas-alliansen og RH-foreningen
- Styremøte RH-foreningen
- Webinar «psykisk helse», del av prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Webinar IF, verdensdagen for ryggmargsbrokk og hydrocephalus

November

- Ekstraordinært årsmøte RH-foreningen
- Hjernehelsetkonferansen i regi av Hjernerådet
- Mobiliseringsseminar, «Sammen om innenforskap» i regi av Færder Kommune
- Møte hydrocephalusutvalg
- Møter bistandsutvalg
- Representantskapsmøte og smågruppeforum FFO
- Storstyremøte
- Styremøte RH-foreningen
- Webinar «sosial aktivitet», del av prosjekt «Fra koronasky til digital sky»
- Webinar, «livet med hydrocephalus»
- Årlig møte Atlas-alliansen, organisasjonsgjennomgang del 2

Desember

- Møte hydrocephalusutvalg
- Møte informasjonsutvalg
- Møte likepersonsutvalg
- Møte prosjekt «Hør på oss da»
- Nettverksmøte, ansatte små organisasjoner

PENNEO

Signaturene i dette dokumentet er juridisk bindende. Dokument signert med "Penneo™ - sikker digital signatur".
De signerende parter sin identitet er registrert, og er listet nedenfor.

"Med min signatur bekrefter jeg alle datoer og innholdet i dette dokument."

Jan-Tore Pettersen

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: 9578-5999-4-984805

IP: 172.226.xxx.xxx

2023-06-03 08:12:39 UTC



Hilde Lea Lein

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: 9578-5997-4-39467

IP: 178.164.xxx.xxx

2023-06-03 08:12:46 UTC



Jamal Tiari

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: UN:NO-9578-5999-4-1251272

IP: 85.19.xxx.xxx

2023-06-03 08:14:24 UTC



Ingvild J G Belck-Olsen

Styreleder

På vegne av: RH-Foreningen

Serienummer: 9578-5998-4-885649

IP: 85.19.xxx.xxx

2023-06-03 08:16:14 UTC



Marion Alver

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: UN:NO-9578-5993-4-1523220

IP: 46.15.xxx.xxx

2023-06-03 08:28:32 UTC



Eirin Langedahl Pedersen

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: 9578-5999-4-1397564

IP: 85.166.xxx.xxx

2023-06-03 08:37:26 UTC



Penneo Dokumentnrøkkel: C1622-EISYY-258FH-UH1A-OF335-OCDMV

Dokumentet er signert digitalt, med **Penneo.com**. Alle digitale signatur-data i dokumentet er sikret og validert av den datamaskin-utregnede hash-verdien av det opprinnelige dokument. Dokumentet er låst og tids-stemplet med et sertifikat fra en betrodd tredjepart. All kryptografisk bevis er integrert i denne PDF, for fremtidig validering (hvis nødvendig).

Hvordan bekrefter at dette dokumentet er originalen?

Dokumentet er beskyttet av ett Adobe CDS sertifikat. Når du åpner dokumentet i

Adobe Reader, skal du kunne se at dokumentet er sertifisert av **Penneo e-signature service** <penneo@penneo.com>. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke har blitt endret.

Det er lett å kontrollere de kryptografiske beviser som er lokalisert inne i dokumentet, med Penneo validator - <https://penneo.com/validator>

PENNEO

Signaturene i dette dokumentet er juridisk bindende. Dokument signert med "Penneo™ - sikker digital signatur".
De signerende parter sin identitet er registrert, og er listet nedenfor.

"Med min signatur bekrefter jeg alle datoer og innholdet i dette dokument."

Gard Håkon Sørseth

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: 9578-5995-4-98460

IP: 77.16.xxx.xxx

2023-06-03 12:40:03 UTC



Dokumentet er signert digitalt, med **Penneo.com**. Alle digitale signatur-data i dokumentet er sikret og validert av den datamaskin-utregnede hash-verdien av det opprinnelige dokument. Dokumentet er låst og tids-stemplet med et sertifikat fra en betrodd tredjepart. All kryptografisk bevis er integrert i denne PDF, for fremtidig validering (hvis nødvendig).

Hvordan bekrefter at dette dokumentet er originalen?

Dokumentet er beskyttet av ett Adobe CDS sertifikat. Når du åpner dokumentet i

Adobe Reader, skal du kunne se at dokumentet er sertifisert av **Penneo e-signature service** <penneo@penneo.com>. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke har blitt endret.

Det er lett å kontrollere de kryptografiske beviser som er lokalisert inne i dokumentet, med Penneo validator - <https://penneo.com/validator>