

ÅRSBERETNING FOR

RYGGMARGSBROKK- OG HYDROCEPHALUSFORENINGEN

2019



Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen dekker to medisinske diagnoser.
Foreningen hadde pr. 31.12.19 804 betalende medlemmer.

Foreningen har 9 fylkeslag hvor de fleste dekker flere fylker.

Årsmøtet ble avholdt 9. juni 2019 på Berg Gård, Oslo.

Hovedstyret

Hovedstyret har i 2019 bestått av følgende medlemmer:

Styreleder: Hans Christian Norseth, Oslo

Nestleder: Liv Tørring, Telemark
 Økonomiansvarlig: Hilde Lea Lein, Trøndelag
 Styremedlem: Trond Haugen, Akershus
 Styremedlem: Eddy Martin Wollan Hammervold, Hordaland
 Styremedlem: Ingvild Belck-Olsen, Akershus
 Varamedlem: Marion Alver, Hordaland

Daglig leder: Eli Døvresødegård Skattebu (40% stilling)
 Liv Tørring, vikar fra 01.12.19 (50 % stilling)
 Program Manager: Rosaline Cost Budde fra 01.11.19 (20 % 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.

Aktiviteter i foreningen og interessepolitisk arbeid gjennom året

Januar Hovedstyremøte Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen Styremøte i Atlas-alliansen Atlas-alliansens årlige fellessamling Referansegruppe møte NKSD* Møte med søsterorganisasjon, Bulgaria	Juli Arbeidsmøte med International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF) ang bistand
Februar Hovedstyremøte Deltakelse på "En sjelden dag" konferanse Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen Brukerkonferanse, Statped Møte i Helsedepartementet ang folat	August Kurs Frambu: Sjelden og skeiv Sommerleir for ungdom på Tjøme Hovedstyremøte Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen
Mars Styremøte i Atlas-alliansen Hovedstyremøte Storstyremøte Høringsmøte FFO Ledermøte FFO Aktiv Ung-konferanse, Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse Møte IF og internasjonalt utvalg Møte EDF	September Referansegruppe-møte for NKSD Styremøte i Atlas-alliansen Offisielle åpning av lokalene til Trøndelag ortopediske verksted, Trondheim RI-konferanse, Rehabilitation International Norge, Oslo Møte med FFO
April Styremøte i Atlas-alliansen Workshop Zambia	Oktober Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen Styremøte i Atlas-alliansen IF** EU workshop i Gent, Belgia Styremøte IF Årsmøte/generalforsamling i IF Møte med FFO
Mai IF** EU workshop i Beograd, Serbia og styremøte Styremøte i Atlas-alliansen Møte med TRS Senterrådsmøte på TRS	November Deltakelse på ungdomsleir i Bulgaria, transitionkurs Representantskapsmøte og smågruppeforum i FFO *** Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen Hovedstyremøte

Møte EDF +generalforsamling	Møte med FFO Kurs hydrocephalusutvalget Generalforsamling Unge Funksjonshemmede Fagdag Brukermedvirkning i forskning, NKSD Møte IF Styremøte EDF
Juni Møte med FFO Årsmøte Styremøte i Atlas-alliansen	Desember Bistandsfaglig utvalg (BU), Atlas-alliansen Styremøte i Atlas-alliansen Møte med TRS Møte med FFO Styremøte IF

- * Nasjonal kompetansesenter for sjeldne diagnoser (NKSD)
- ** Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO)
- *** International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)
- **** European Disability Forum



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 i 2019.



Arbeidsutvalg

Informasjons- og webutvalget

Utvalget har ansvaret for informasjonsarbeidet i foreningen. På nettsiden www.ryggmargsbrokk.org finns oversikt over alt informasjonsmateriell foreningen har. Foreningen er representert på sosiale medier. De har en side for foreningen, en lukket gruppe for personer med diagnosene og deres pårørende og en lukket gruppe for funksjonsfriske søsken til de som har diagnosene.

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

Utvalgsmedlemmer:

Sissil Norstrøm Haugen (leder), Christian Dahl, Vibeke Høili Johansen, Lill-Tove Greiner Aspjøt, Mariann Rusnak, Kai Olav Ryen og Gøril Frette.

Aktiviteter:

Utvalget har ikke hatt noen felles møter dette året pga. alvorlig sykdom hos leder. Et av medlemmene og daglig leder har vært i møter med webleverandøren i forbindelse med levering av nye nettsider som vi har jobbet med dette året. De nye nettsidene vil bli universelt utformet. Enkelte av utvalgsmedlemmene (deriblant leder) har jobbet en del via e-postkontakt for å ferdigstille nettsider.

Nye websider kommer i 2020.

Likepersonsutvalget

Likepersonsarbeid er vår egen omsorgsarena. Utgangspunktet er at «den vet best hvor skoen trykker, den som selv har skoen på». 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.

Utvalgsmedlemmer:

Likepersonskoordinator Hild S. Bjørsvik, Gudbjørg Eiriksdottir, Jeppe Karusbakken, Kristin Berg Hansen, ungdomsutvalgets representant Kristine Gulbrandsen. I tillegg er Eli D. Skattebu og styreleder Hans Christian Norseth tilknyttet utvalget.

Aktiviteter:

Utvalget har i 2019 holdt to kurs i samarbeid med ungdomsutvalget (se eget avsnitt) og hydrocephalusutvalget (se eget avsnitt).

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 månedlige møter på Skype og holder ellers kontakt via Facebook. Der diskuteres tema, kurs og aktiviteter som berører ungdom i foreningen.

Utvalget har arrangert kurs sammen med likepersonsutvalget. Leder av ungdomsutvalget, var kursleder. Kurset omhandlet identitet, seksualitet og funksjonshemning. Der kom Skeiv Ungdom og pratet om normer og identitet. Dixie senteret kom også, de pratet om voldtekt, misbruk i partnerforhold, og hvordan man kan få hjelp om man har opplevd noe av dette. En foreleser pratet om seksualitet & sex og funksjonsnedsettelse. To likepersoner pratet om sine liv og erfaringer.

Ellers har enkeltmedlemmer deltatt på diverse kurs og møter både i og utenfor foreningen. Dette er for eksempel både observatør og delegat på generalforsamlingen for Unge Funksjonshemmede, Frambukurs med tema «*sjelden og skeiv*» og som leirassistent på foreningens sommerleir.

Internasjonalt utvalg

Foreningen deltar aktivt med internasjonalt arbeid gjennom medlemskapet i International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF), hvor økonomiansvarlig er vår representant i styret. Det er også et organisert samarbeid mellom søsterorganisasjonene i Norden. Utvalgets største oppgave er å følge opp bistandsprogrammet foreningen har i Sørøst-Afrika (se eget avsnitt)

På IFs hjemmeside www.ifglobal.org kan man abonnere på «News flash», og de har egen Facebook-side.

Utvalgsmedlemmer

Eli Døvresødegård Skattebu (leder), Ann-Eli Spiten, Njål Løvik, Liv Tørring og Cato Lie.

Aktiviteter

IF arrangerer workshop for de europeiske organisasjonene. Dette er en viktig møteplass for faglig fokus og erfaringsutveksling.

To fra styret deltok på IF sin EU-workshop i Beograd, Serbia. Temaet for denne workshopen var forebygging, aldring, seksualitet, (de)institusjonalisering og

menneskerettigheter for personer med våre diagnoser. I tillegg hadde de fokus på tidlig forebygging med bruk av folat.

Det var også to fra styret som deltok på workshop nummer to i 2019. Den var i Gent, Belgia. Hovedtemaene her, var de kognitive utfordringene personer med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus, opplever i dagliglivet og under utdanning.

Samme helg ble det også arrangert generalforsamling i IF, her deltok tre fra foreningen. De deltok også på markeringen av IF sitt 40-årsjubileum.

Habiliteringsutvalget

Utvalget jobber for at medlemmene skal få likeverdig oppfølging i et livsløpsperspektiv. I dette arbeidet er TRS kompetansesenter en viktig samarbeidspartner.

Utvalget jobber også med «Gi meg vinger» materialet, hvor fokuset er å planlegge overgangen fra barn/ungdom til voksenlivet.

Utvalgsmedlemmer:

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

Aktiviteter

Utvalget har hatt 2 møter. En fra utvalget har deltatt på «aktiv ung-konferanse» i Bergen 12.-13.3. Overordnet tema var mestring. Det var fokus på kultur, kommunikasjon og mestring av overganger, fysisk aktivitet og fritid.

En fra utvalget har hatt foredrag om «Gi meg vinger som bærer» i Trondheim på familiesamling for RHAT og RHAM, i slutten av august.

Utvalget har hatt en representant på RI-Norge sin høstkonferanse 30.09, Oslo. Her var fokuset "habilitering og rehabilitering -arbeid og tilgjengelighet»

En fra utvalget har hatt foredrag om «Gi meg vinger som bærer» på Gol i november for RHHO. To fra utvalget og styreleder var invitert av Ryggmargsbrokk - og hydrocephalusforeningen i Bulgaria 2. -5. november, for å delta på en familiesamling. De ønsket informasjon og foredrag om «Gi meg vinger som bærer». Det var søkt midler gjennom EU for å få gjennomført dette. Utvalget har helt på slutten av året fått hjelp til å oversette sjekk-listen fra Holland Bloorview, som vil bli tilgjengelig for medlemmene i 2020.

Stifinnerutvalget "45+"

Personer med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus i alderen 45 år og eldre, er stifinnere. De utgjør en ny gruppe i befolkningen, og kunnskapen i samfunnet er lav. Utvalget har ansvar for å kartlegge gruppens behov vedrørende aldring innenfor jobb, privatliv, helse og habilitering, og å arbeide for økt tilpassing for den enkelte.

Utvalgets medlemmer:

Kristin Zeiner-Henriksen (leder), Kari Dalen, Heidi Magnussen, Ove Strømme og Mads Ulfnes.

Aktiviteter:

Utvalget har i 2019 hatt en arbeidshelg 16.-18. august, og ellers kommunisert per e-post. De har jobbet med utgangspunkt i informasjonspermen («den gule permen»). Utover det har de hatt samarbeid med TRS og Sunnaas samt flere interesseorganisasjoner som CP-foreningen, LARS og OI-foreningen. De har også samarbeidet med FFO og IF. Leder av utvalget er medlem i IF sitt utvalg om aldring.

Hydrocephalus-utvalget

Utvalget skal jobbe med å sette hydrocephalus på dagsorden i foreningen. Utvalget er ikke fullverdig ennå. Til nå er det bare to medlemmer, og vi arbeider med å utvide dette til 3 eller flere.

Utvalgets medlemmer:

Eddy Wollan Hammervold og Elin Semb

Aktiviteter

Utvalget har i 2019 hatt telefonmøter, og ellers kommunisert per e-post.

De har sammen med likepersonsutvalget arrangert kurs med tema: «*Å leve med hydrocephalus*». Kurset ble arrangert på Thon Hotel Oslo Airport, Gardermoen, 1.-3. november. Deltakerne var medlemmer som enten har diagnosen eller er pårørende. Alderstrinnet varierte fra ungdom til godt voksne.

Kurset hadde forelesninger/erfaringsdelinger om å være både frisk og kronisk syk, hvordan man kan kombinere dette med full jobb og hvordan kognitive utfordringer påvirker hverdagen. Det ble også forelest om «hva er hydrocephalus, hvordan fungerer hukommelsen og hvordan påvirkes den av ulike hjernesykdommer». Disse foredragene dannet grunnlag for gruppearbeid med erfaringsutveksling, med temaene over som stikkord.

Foreningens fylkeslag

Foreningen har 9 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 (Finnmark, Troms og Svalbard)	Ida Kristine Robertsen
RHINO (Nordland)	For tiden ingen aktivitet
RHAT (Trøndelag)	Hilde Lea Lein
RHAM (Møre- og Romsdal)	Jan Inge Tangen
RHAV (Hordaland og Sogn- og Fjordane)	Jørgen Dræge
RHHO (Hedmark og Oppland)	Kristine Smeby
RHØST (Oslo, Østfold og Akershus)	Therese Lea
TeVeBu (Telemark, Vestfold og Buskerud)	Eirin L Pedersen
ROAG (Rogaland og Agder-fylkene)	Siv Iren Time

Økonomi

Foreningens kontingentinntekter var på kr 157 700,-. Av dette er avsatt kr 78 850,- til fylkeslagene for utbetaling i 2019. Fra det offentlige har foreningen mottatt kr 1 220 470,-. Årsresultatet for 2019 viser kr 302 311,-.

Det framlagte regnskapet for 2019 gir en rettviseende bildet av selskapets eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Årsregnskapet for 2019 er satt opp med en forutsetning om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av foreningen.

Aktivitetsfondet

Pr. 31.12. 2019 hadde Aktivitetsfondet kr 167 077,- til disposisjon. Foreningens medlemmer har anledning til å søke hovedstyret om midler til ulike fysiske aktiviteter. I 2019 er det utbetalt 9 000,- fra fondet.

Forskingsfondet

Forskingsfondet hadde pr. 31.12. 2019 kr 13 932,- til disposisjon. I 2019 er det utbetalt 20 000 fra fondet. Dette er brukt på å støtte et PhD-prosjekt som omhandler barnehydrocephalus i Malawi. Prosjektet er et resultat av et lengre samarbeid mellom Oslo Universitetssykehus og Queen Elizabeth Central hospital i Malawi; «Blantyre-Oslo Neurosurgical Exchange Program».

Bistandsprogram i Sørøst-Afrika

Foreningen har drevet bistand i flere afrikanske land siden 1998. Programmets navn er: *"Early intervention, treatment, rehabilitation and follow-up of people with hydrocephalus and spina bifida in South-Eastern Africa"*. Det har omfattet Kenya, Malawi, Zambia og Uganda. Arbeidet har frem til og med 2019 foregått i tett samarbeid med IF. Programmet finansieres av Norad, foreningen bidrar med en egenandel som sponses av privat giver i norsk næringsliv og Aminafondet.

Målet med prosjektet er å forebygge ryggmargsbrokk og hydrocephalus og forbedre livskvaliteten til personer med diagnosene og deres familier.

Samtidig med at inneværende langtidsperiode gikk ut i 2019, avsluttet foreningen samarbeidet med IF. Det ble på høsten ansatt en program- eller bistandsansvarlig her i Norge som skal jobbe videre med ny langtidsperiode. Dette medfører et større ansvar og mer arbeid på foreningen, men er i tråd med NORAD sine krav om hvordan bistanden skal organiseres. Enkeltmedlemmer i internasjonalt utvalg har lagt ned svært mye arbeid med å få på plass dette høsten 2019. De samme medlemmene har også lagt ned svært omfattende arbeid i utarbeidelse av ny langtidssøknad til Norad gjennom Atlas-alliansen. Det nye programmet for 2020-2024 har fokus på organisasjonsbygging og menneskerettigheter. I tillegg til dette programmet har foreningen søkt på og fått tildelt en ekstrabevilgning til 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 skoling 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 internasjonalt utvalg er styremedlem Atlas-alliansens, en sitter i økonomiutvalg og de andre har til nå delt ansvaret for å delta i bistandsfaglig utvalg.

Programbesøk til Zambia

På vårparten arrangerte vi workshop i Lusaka, Zambia hvor samarbeidspartnere fra alle mottakerlandene deltok. Tema var planlegging av ny langtidsperiode 2020-2024. Vi har fra vi startet bistandsarbeid fulgt en hel generasjon mennesker med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus, og for første gang deltok disse personene selv i planleggingen. Dette påvirket planleggingen på en veldig positiv måte.

Det ble også avholdt møter med nye og gamle samarbeidspartnere, og noen hjemmebesøk.

Programmets budsjett for 2019 var til sammen på kr 2.815.055,-



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, eksempelvis støtte til drift av «House of Hope» i Malawi. Les mer i neste avsnitt.

Fondet selger alternative julegaver (brev/kort) og mottar gaver fra faste givere og enkeltdonasjoner. Pr 31.12. 2019 er fondet på kr 120 141,-

Foreningens egenandel til bistandsarbeidet, kr 50 000,- er tatt fra dette fondet.

House of Hope Malawi

«House of Hope» er et hus som foreningen i Blantyre (Malawi) drifter til beste for familier med barn og ungdom med nevnte diagnoser. Her kan gruppa drive sitt foreningsarbeid. Familier som bor langt unna kan bo der mens de venter på, eller etter at de har fått behandling på sykehuset, før de tar fatt på en lang vei hjem. Det er mødre i prosjektet som styrer huset. Ungdomstreff, foreldremøter, styremøter og opplæringsdager blir arrangert her.

Interessepolitisk arbeid

Hovedstyremedlemmer og daglig leder (DL) har deltatt på ulike møter og konferanser i FFO-regi. To fra styret har deltatt på møter i regi av Hydrocephalus-poliklinikken på Oslo universitetssykehus. DL sitter i faglig referansegruppe for Nasjonalt Kompetansesenter for Sjeldne Diagnoser (NKSD). Tre fra foreningen deltok på Atlas-alliansens årssamling. To fra styret og DL har deltatt på Brukerrådsmøter på TRS. DL sitter i Senterrådet for TRS kompetansesenter. Et styremedlem har deltatt på møter i Hjernerådet. En fra foreningen

har deltatt på styremøter i IF. En fra styret deltok på åpning nye lokaler ved Trøndelag ortopediske verksted, Trondheim. En fra styret deltok på dialogmøte på Sunnaas sykehus. Fylkeslagene har brukerrepresentanter i kommunale råd for personer med funksjonsnedsettelse, styret i Sykehuset Telemark, vararepresentant i Statpeds brukerutvalg region Øst og vara i brukerutvalget i NAV Hjelpemidler og tilrettelegging, Hedmark.

SPINA

Spina er foreningens medlemsblad. I 2019 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 580 og kan også leses digitalt på www.ryggmargsbrokk.org.

Paraplyorganisasjoner

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

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 DL er medlem.

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 bidratt med sin kompetanse på foreningens kurs i 2019.

Sommerleir for ungdom

Årets leir ble også denne gangen arrangert på slutten av sommerferien på Eidene Røde Kors-senter, Tjøme.



Deltakere mellom 14 - 23 år fikk være med å oppleve Vestfoldskjærgården i varierende vær. De hadde aktive og gode dager med en god blanding av faglig innhold og sommerlige aktiviteter. På programmet sto også hvordan man kan

forberede seg psykisk i møte med andre. En av deltakerne hadde med egen assistent. I tillegg til leirleder, var det med 5 leirassistenter som selv har ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus. Det siste anser man som en viktig faktor i oppfølging og støtte til deltakerne.

Skien 21.03.20

Hans Christian Norseth
styreleder

Liv Tørring
nestleder

Hilde Lea Lein
økonomiansvarlig

Trond Haugen
styremedlem

Ingvild Belck-Olsen
styremedlem

Eddy Martin Wollan Hammervold
styremedlem