



Ryggmargsbrokk- og
Hydrocephalusforeningen

ÅRSMELDING FOR 2023



Bilde 1: Gruppebilde storstyremøte 2023

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen
Luksefjellvegen 1, 3716 Skien Telefon: 41 00 82 57 E-post: post@rh-foreningen.no
Org nr: 881391872 Web: www.rh-foreningen.no

Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen (RH-foreningen) er en nasjonal interesseorganisasjon for personer med ryggmargsbrokk, hydrocephalus, deres pårørende og andre interesserte. Foreningen hadde per 31.12.2023, 627 betalende medlemmer.

I 2023 har det vært fem aktive fylkeslag. Flere av de aktive fylkeslagene representerer mer enn ett fylke. I tillegg har foreningen arbeidsutvalg som er underlagt foreningens ledelse. Det var 6 aktive arbeidsutvalg i 2023.

RH-foreningen har 3 ansatte:

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

Kirsti Andersen er midlertidig ansatt i 100 % stilling fra 05.06.23. Hun er vikar for programansvarlig.

Heidi Falkhaugen Thorsen var ansatt som kontrollør i bistandsprogrammet fra 01.02.2023-19.04.2023.

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

Årsmøte

Ordinært årsmøte ble avholdt 3. juni. Møtet var digitalt, og 47 medlemmer med stemmerett deltok. Årsmøtet gjorde vedtak i følgende saker:

1. Fastsettelse av neste års kontingent

Vedtatt: Satsene for 2024 beholdes uendret.

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

2. Vedtektsendring, gjelder §4, fylkeslag

Vedtatt: Det blir ikke gjort vedtektsendring i § 4 om å legge ned fylkeslagene.

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

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

1

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

Styreleder	
Ingvild Belck-Olsen, Viken	på valg 2024 (styreleder velges hvert år)
Styremedlemmer	
Hilde Lea Lein, Trøndelag	velges for 2 år, på valg i 2025
Marion Alver, Vestland	velges for 2 år, på valg i 2025
Gard Sørseth, Viken	velges for 2 år, på valg i 2025
Jan Tore Pettersen, Trøndelag	ikke på valg, på valg i 2024
Jamal Tiari, Viken	ikke på valg, på valg i 2024
Varamedlem	
Elisabeth Meløy, Troms og Finnmark	velges for 2 år, på valg i 2025
Valg av revisor:	
BDO AS	på valg 2024 (revisor velges hvert år)

4. Valg av valgkomite

Vedtatt: Valgkomite ble enstemmig valgt etter valgkomiteens innstilling.

May-Heidi Sandvik, Viken	velges for 2 år, på valg i 2025
Eirin Langedahl Pedersen	velges for 2 år, på valg i 2025
Eli Døvresødegård Skattebu, Innlandet	ikke på valg, på valg i 2024

Vara: André Tørring, Vestfold og Telemark ikke på valg, på valg i 2024

Hovedstyret

Hovedstyret besto 31.12.2023 av følgende medlemmer:

Styreleder:	Ingvild Belck-Olsen, Viken
Nestleder:	Marion Alver, Vestland
Økonomiansvarlig:	Hilde Lea Lein, Trøndelag
Medlemsansvarlig:	Jan-Tore Pettersen, Trøndelag
Styremedlem:	Jamal Tiari, Viken
Styremedlem:	Elisabeth Meløy, Troms og Finnmark

Hovedstyret konstituerte seg på styremøte 03.september 2023. Elisabeth Meløy ble da fast styremedlem etter at et styremedlem måtte trekke seg fra vervet sitt. Styret har ikke hatt varamedlem fra den datoen og ut året.

Hovedstyret har hatt 8 styremøter. De har hatt en arbeidshelg i september og arrangert storstyremøte i oktober. Der var hovedstyret, fylkeslagsledere, utvalgsledere og barne- og ungdomsutvalget samlet til arbeidshelg.

Styret kommuniserer og samarbeider i tillegg via epost mellom møtene. To av styremedlemmene har verv som medlem i arbeidsutvalg. Et av styremedlemmene har ansvar for medlemsregisteret, et annet er økonomiansvarlig.

2

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

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 funksjonsnedsettelse, Skien kommune
- Håvard Heines, representant i Skien kommune, Rådet for mennesker med funksjonsnedsettelse.
- 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 for å styrke og utvikle foreningen som organisasjon.

I 2023 etablerte foreningen et barne- og ungdomsutvalg.

Foreningen fullførte i 2023 arbeidet med å utvikle en kommunikasjonsstrategi. Denne strategien, sammen med tilhørende handlingsplan og tiltak, ble gjennomgått på storstyremøtet i oktober og vedtatt av styret 04.12.2023. I prosessen med å utvikle strategien, arrangerte foreningen en workshop for tillitsvalgte. Arbeidsgruppen som ble nedsatt i 2022 brukte tilbakemeldingene herfra som grunnlag i det videre arbeidet. Strategien skal fungere som et viktig redskap for å styrke vår kommunikasjon og engasjement internt og eksternt.

Foreningen tok i bruk ny logo i 2023. Fargevalget symboliserer historie, stabilitet, friskhet og tillit.

Selve symbolet visualiserer livet i en organisk form som utvider seg og spinner om hverandre i en dynamisk reaksjon. Det symboliserer også våre tre målgrupper.



Bilde 2: Logosymbol

3

Dokumentet er signert digitalt av:

- | | |
|----------------------------|------------|
| • Alver, Marion | 28.06.2024 |
| • Tiari, Jamal | 28.06.2024 |
| • Belck-Olsen, Ingvild J G | 28.06.2024 |
| • Pettersen, Jan-Tore | 28.06.2024 |
| • Meløy, Elisabeth | 28.06.2024 |
| • Lein, Hilde Lea | 28.06.2024 |

Forseglet av



Posten Norge

Ansatte og tillitsvalgte har også i 2023 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.

Organisasjonskurs for tillitsvalgte er utsatt til 2024 på grunn av manglende kapasitet til å organisere dette.

Interessepolitisk arbeid

Foreningen hadde 22.10.2023 en kronikk i Aftenposten i forbindelse med ekspertutvalgets utredning med ny abortlov. Det ble også levert et innspill til samme ekspertutvalg. Innspillet ble sitert i NOU 2023: 29 Abort i Norge — Ny lov og bedre tjenester.

Representanter for foreningen har arbeidet med temaet habilitering/rehabilitering. Foreningen har kartlagt medlemmenes erfaringer om habilitering/rehabiliteringstilbudet. Disse erfaringene er delt med FFO. Foreningen fikk med en presisering i FFO sitt program for 2024-2025: *Vi vil også løfte frem utfordringer for sjeldne innen habilitering og rehabilitering.*

RH-foreningen har ellers representanter i flere organisasjoner og eksterne utvalg. Disse representantene har vært aktive i sine respektive verv. Tillitsvalgte og daglig leder har deltatt i møter og arrangementer med blant annet TRS, FFO og Atlas-alliansen.

Arbeidsutvalg

Foreningen har arbeidsutvalg som jobber innenfor foreningens prioriterte arbeidsområder. Arbeidsutvalgene organiseres etter foreningens behov. Det er for tiden seks arbeidsutvalg.

Arbeidsutvalgene har en leder og 2-4 medlemmer. Disse oppnevnes av hovedstyret, og må være medlemmer i RH-foreningen.

Det gjennomføres minimum 4 møter i året.

Utvalgene samarbeider tett med daglig leder, styreleder, de andre arbeidsutvalgene og fylkeslagene.

Informasjonsutvalg

Utvalget planlegger, gjennomfører og evaluerer informasjonsarbeidet i foreningen.

Foreningen skal spre kunnskap om livet med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus. Informasjonen er rettet mot personer med diagnosen(e), deres pårørende, familie og venner, fagpersoner og fagmiljø, myndigheter og samfunnet ellers.



Utvalget har ansvar for å utarbeide og oppdatere foreningens informasjonsmateriell, med bistand fra alle ledd i foreningen.

Utvalget følger opp foreningens nettsider og Facebook-side.

Utvalgets medlemmer:

Leder: Monika Lunner, Viken
Vibeke Høili Johansen (redaktør), Vestfold og Telemark
Marion Alver, Vestland
Veronica Lyngved, Vestland

Aktivitet:

Informasjonsutvalget har hatt seks digitale møter i 2023.

Utvalget jobber kontinuerlig med å finne saker og informasjon til deling på nettsiden og/eller Facebook. Det ble sendt ut fire nyhetsbrev til 108 abonnenter.

I 2023 ble det tatt i bruk statistikkverktøy (kalt «Track the click») på nettsiden. Det viser at det fra midten av april og til 31.12 2023 har vært totalt 10 498 registrerte klikk på nettsiden. Hovedsiden har flest klikk (3547), og det er synlig økning i nettrafikk når det linkes til nye saker på Facebook.

Det ble kjøpt inn nytt reklamemateriell i 2023.

- 4 bannere,
- 2 beachflagg
- 2000 klistremerker
- 1000 visittkort
- 2 plakater med «World Spina Bifida and Hydrocephalus Day» logo
- 5000 eksemplarer av foreningens informasjonsbrosjyre



Bilde 3: Markering av verdensdagen på Haukeland
Universitetssykehus

Utvalget hadde ansvar for markering av verdensdagen for ryggmargsbrokk og hydrocephalus 25. oktober. Den ble markert med stand på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, og Haukeland Universitetssykehus, Bergen.

Arbeid med en «pasienthåndbok» etter forslag fra hydrocephalusutvalget ble påbegynt i slutten av 2023 og vil fortsette i 2024.

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

Likepersonsutvalg

Likepersonsutvalget organiserer og administrerer foreningens likepersonsarbeid, inkludert foreningens likepersonstjeneste.

Utvalget har blant annet ansvar for:

- Å rekruttere og lære og følge opp likepersoner.
- Å samarbeide med de andre utvalgene og fylkeslagene og bistår med å gjennomføre likepersonsaktiviteter.
- Foreningens lukkede facebook-gruppe der facebook-medlemmer kan stille, diskutere og svare på spørsmål.

Foreningen hadde i 2023 24 tellende likepersoner og det ble gjennomført totalt 30 likepersonsaktiviteter.

Utvalgets medlemmer:

Leder og likepersonskoordinator Eli Døvresødegård Skattebu, Innlandet
Gudbjørg Eiriksdottir, Møre- og Romsdal

Aktiviteter:

Utvalget har hatt seks digitale møter i 2023. I tillegg har de hatt mange samarbeidsmøter med de andre utvalgene. Prosjektet «Fra koronasky til digital sky» ble sluttført i 2023. Det ble arrangert ett digitalt kurs for likepersoner i 2023. Det ble også avholdt et møte med OI-foreningen for erfaringsutveksling om likepersonsarbeid.

Utvalget deltok i planlegging og gjennomføring av «Aktiv sommerferie» sammen med voksenutvalget. I tillegg har utvalget samarbeidet med barne- og ungdomsutvalget i planlegging og gjennomføring av kurset "Flere som meg". Målgruppen for kurset var medlemmer i alderen 5-16 år sammen med en pårørende. Tema var nettverksbygging og erfaringsutveksling. Det var totalt 16 deltakere på kurset som foregikk 15. -17. september i Skien Fritidspark.

I 2023 arrangerte foreningen totalt sju nettseminar. Det var fem på kveldstid og to på formiddagen. Nettseminarene er en viktig del av foreningens medlemstilbud og likepersonsarbeid.

Voksenutvalget

Utvalget planlegger, gjennomfører og evaluerer kurs og aktiviteter rettet mot medlemmer over 36 år.

Utvalget formidler kunnskap og erfaring med å leve med diagnosene.

Utvalget jobber for at medlemmene skal få likeverdige oppfølging i et livsløpsperspektiv.

6

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

Utvalgets medlemmer:

Leder Gard Sørseth, Viken
Kari Dalen, Viken
Heidi Magnussen, Troms og Finnmark
Ane Gisholt Gustavsen, Vestfold og Telemark

Aktiviteter:

Voksenutvalget har i 2023 hatt et aktivt år. De har hatt tett samarbeid med likepersonsutvalget. Vi har arrangert flere nettseminar med aktuelle temaer for medlemmer av foreningen. Sammen med likepersonsutvalget arrangerte voksenutvalget prosjektet «Aktiv Sommerferie» i Skien fritidspark. Utvalget har deltatt i interessepolitisk arbeid om habilitering/rehabilitering.

Hydrocephalusutvalget

Utvalget planlegger, gjennomfører og evaluerer kurs og aktiviteter rettet mot medlemmer med hydrocephalus.

Utvalget formidler kunnskap og erfaring med å leve med hydrocephalus.

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

Aktiviteter:

I 2023 har utvalget hatt 7 møter. De fremmet internt forslag om en «pasienthåndbok» etter inspirasjon fra Hjernesvulstforeningen. Utvalget har arbeidet med innspill til innhold i boken. Utvalget har også hatt et dialogmøte med St Olavs Hospital, Universitetssykehuset i Trondheim.

Bistandsutvalget

Utvalget følger opp foreningens bistandsprogram som består av flere bistandsprosjekter.

Utvalgets medlemmer:

Leder: Ann-Eli Spiten, Oslo
Eli Døvresødegård Skattebu, Innlandet
Rosaline Cost Budde, programansvarlig
Kirsti Andersen, vikar programansvarlig
Liv Tørring, daglig leder

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

Aktiviteter:

Bistandsutvalget hadde jevnlig kontakt gjennom Whatsapp, e-postkontakt og møter, enten digitalt eller fysisk.

I 2023 deltok utvalget aktivt i arbeidet med eksisterende program/prosjekter, ny søknadsperiode, møter med Atlas-alliansen, ansettelse av vikar og programreise til Uganda.

Utvalget deltok i tillegg i aktiviteter i foreningens arbeid generelt

Barne- og ungdomsutvalget

Utvalget planlegger, gjennomfører og evaluerer kurs og aktiviteter rettet mot medlemmer i alderen 0 – 36 år.

Utvalget formidler kunnskap og erfaring med å leve med diagnosene.

Utvalget jobber for at medlemmene skal få likeverdig oppfølging i et livsløpsperspektiv.

Utvalgets medlemmer:

Leder Julie Therese Larsen, Viken

Rikke Iversen, Viken

Liv Marit Eide, Viken

Aktiviteter:

Barne- og ungdomsutvalget hadde 10 møter i 2023. De arrangerte kurs i Skien fritidspark sammen med likepersonsutvalget.

De ledet to nettseminar og organiserte et dialogmøte med Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet, avdeling for kirurgisk avdeling barn 1.

I tillegg lånte utvalget Snapchat-kontoen til «Løvemammaene» under verdensdagen 25. oktober. Hensikten var å spre kunnskap om ryggmargsbrokk og hydrocephalus



Bilde 4: Fra kurset "flere som meg", september 2023

Spina

Spina er foreningens medlemsblad. Det har i 2023 blitt publisert én utgave av Spina. Tema var likepersonsarbeid. Utgivelsen ble publisert med gjesteredaktør.

Spina distribueres digitalt og kan leses digitalt på www.rh-foreningen.no. Alle medlemmer får i tillegg Spina lastet opp i egen medlemsmodul på nettsiden, [Din side](#).

8

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

Informasjonsutvalget er ansvarlig for distribusjon av medlemsbladet.

Bistandsprogram

Foreningen har i 2023 fem bistandsprosjekter fordelt på to programmer. Programmene startet i 2020 og avsluttes i 2024, men med muligheter for å søke ny programperiode.

Foreningen er en tilsluttet organisasjon til Atlas-alliansen som finansierer programmene med NORADmidler. Et av programmene krever i tillegg en egenandel. Egenandelen kommer fra privat sponsor og foreningen selv. Det foreligger egne prosjektrekskap for programmene.

Det ene programmet heter Together for Inklusjon (TOFI). Vår deltakelse der har som mål å fremme og realisere rettighetene til personer med funksjonshemninger i Uganda. I det andre programmet jobber foreningen under tematiske områder som menneskerettigheter og organisasjonsutvikling og inkluderende utdanning. Her har vi fire prosjekter fordelt på tre land, Kenya, Zambia og Uganda.

Det er ansatt programansvarlig som følger opp programarbeidet. Det benyttes også ekstern økonomi-konsulent.

Programmenes totale beløp dekket av Norad var i 2023 til sammen kr 6 145 369,-

Prosjektarbeid

Foreningen har mottatt midler til 2 prosjekter i 2023. Midlene har kommet fra henholdsvis Bufdir og Stiftelsen Dam.

Prosjekt «Aktiv sommerferie»

Målgruppen for prosjektet var medlemmer mellom 16-65 år med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus. Prosjektet ble arrangert som en sommerleir, gjennomført i Skien Fritidspark 25.06.-02.07.2023.

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge



Bilde 5: Deltakere på "aktiv sommerferie 2023"

Hovedtema for leiren var selvstendighet og mestring, deltakelse og inkludering, psykisk helse og fysisk aktivitet.

20 personer deltok. Det var 13 deltakere i alderen 17-31 år, tre personlige assistenter, tre leirassistenter og en leirleder. En deltaker meldte avbud samme dag som leiren startet. Vedkommende hadde også meldt på personlig assistent.

Prosjekt «Fra koronasky til digital sky»

Prosjektet startet i 2022, finansiert med midler fra Stiftelsen Dam og ble avsluttet i 2023. Det er levert sluttrapport til Stiftelsen Dam.

Målsettingen med prosjektet var å øke psykisk helse-kompetanse hos foreningens likepersoner og arrangere tiltak for å møte utfordringene.

Medlemmenes tilbakemeldinger på prosjektet var god, og prosjektgruppa gjennomførte alle planlagte aktiviteter. Foreningens likepersoner fikk i løpet av et helgekurs opplæring om psykisk helse. TRS kompetansesenter på Sunnaas sykehus bidro med faglig kompetanse. Likepersonene fikk også opplæring i bruken av foreningens digitale verktøy for å arrangere nettseminar. Medlemmene fikk tilbud om å delta på seks nettseminar med varierte tema. Foreningen var fornøyd med medlemsdeltakelsen.

Fylkeslag

Foreningen har 6 fylkeslag som dekker alle landets fylker. Fem av fylkeslagene har rapportert aktivitet i 2023. 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 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 2023	Leder
RHMidt	Ja	Jan Inge Tangen
RH Rogaland	ja	Marianne Gausel Ravnøy
RHSør	Ja	Tomine Gran

10

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

RH-Vest
RHØst
RhNord

ja Geir Lysholm Hagan
ja Synnøve Bratlie
nei

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 114 745,-. Av dette er avsatt kr 57 372,50 til fylkeslagene for utbetaling i 2024. Fra det offentlige har foreningen mottatt kr 1 429 554,-

Årsresultatet for 2023 viser kr 249 899,-. Av dette skal det settes av kr 70 000,- til medlemsarrangement for alle, hvert fjerde år.

Foreningen har bidratt med kr 94 899,- til egenandel i bistandsarbeidet.

Det framlagte regnskapet for 2023 gir en rettviseende bildet av selskapets eiendeler og gjeld, finansielle stilling og resultat.

Årsregnskapet for 2023 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. 2023 hadde Aktivitetsfondet kr 120 377,- til disposisjon.. I 2023 er det utbetalt 10 000,- fra fondet.

Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde pr. 31.12. 2023 kr 13 932,- til disposisjon. Det er ikke utbetalt penger fra fondet i 2023.

11

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

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 har både faste og sporadiske givere.

Pr 31.12. 2023 er fondet på kr 178 770,-

Fondet har i 2023 mottatt kr 48 000,- og utbetalt kr 20 301,-

Dokumentet er signert digitalt av:

• Alver, Marion	28.06.2024
• Tiari, Jamal	28.06.2024
• Belck-Olsen, Ingvild J G	28.06.2024
• Pettersen, Jan-Tore	28.06.2024
• Meløy, Elisabeth	28.06.2024
• Lein, Hilde Lea	28.06.2024

Forseglet av



Posten Norge

Styrets signatur

Skien, 27.06. 2024

Ingvild Belck-Olsen
styreleder

Marion Alver
styremedlem/nestleder

Hilde Lea Lein
Økonomiansvarlig/styremedlem

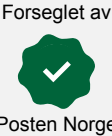
Jan Tore Pettersen
styremedlem

Jamal Tiari
styremedlem

Elisabeth Meløy
styremedlem

Dokumentet er signert digitalt av:

- Alver, Marion 28.06.2024
- Tiari, Jamal 28.06.2024
- Belck-Olsen, Ingvild J G 28.06.2024
- Pettersen, Jan-Tore 28.06.2024
- Meløy, Elisabeth 28.06.2024
- Lein, Hilde Lea 28.06.2024



Ryggmargsbrokk - og Hydrocephalusforeningen

Balanse 31.12.2023

	Note	2023	2022
EIENDELER			
Omløpsmidler			
Forskuddsbetalte kostnader		62 053	362 824
Bankinnskudd	8	4 838 805	4 489 711
Sum omløpsmidler		<u>4 900 858</u>	<u>4 852 535</u>
Sum eiendeler		<u>4 900 858</u>	<u>4 852 535</u>
GJELD OG EGENKAPITAL			
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		17 254	11 333
Skyldige medlemskontingenter		55 570	60 533
Skyldige feriepenger, lønn og off. avgifter		355 196	335 758
Ubrukte midler	2, 9	288 163	828 367
Annen kortsiktig gjeld		546 286	228 052
Sum kortsiktig gjeld		<u>1 262 468</u>	<u>1 464 044</u>
Egenkapital			
Aktivitetsfondet		120 377	130 377
Forskningsfondet		14 682	14 682
Aminafondet		178 770	151 071
Annen egenkapital		3 324 560	3 092 361
Sum egenkapital	7	<u>3 638 390</u>	<u>3 388 491</u>
Sum gjeld og egenkapital		<u>4 900 858</u>	<u>4 852 535</u>

Oslo 27.06.24

Ingvild Johanne Gjerstad Belck-Olsen

Elisabeth Meløy

Hilde Lea Lein

Marion Alver

Jamal Tiari

Jan-Tore Pettersen

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."

Alver, Marion

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: no_bankid:9578-5993-4-1523220

IP: 84.215.xxx.xxx

2024-06-27 10:17:14 UTC



Pettersen, Jan-Tore

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: no_bankid:9578-5999-4-984805

IP: 172.226.xxx.xxx

2024-06-27 11:06:21 UTC



Lein, Hilde Lea

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: no_bankid:9578-5997-4-39467

IP: 89.8.xxx.xxx

2024-06-27 12:27:05 UTC



Belck-Olsen, Ingvild J G

Styreleder

På vegne av: RH-Foreningen

Serienummer: no_bankid:9578-5998-4-885649

IP: 46.15.xxx.xxx

2024-06-27 13:37:20 UTC



Tiari, Jamal

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: no_bankid:9578-5999-4-1251272

IP: 51.175.xxx.xxx

2024-06-27 17:02:40 UTC



Meløy, Elisabeth

Styremedlem

På vegne av: RH-foreningen

Serienummer: no_bankid:9578-5997-4-411853

IP: 82.164.xxx.xxx

2024-06-27 21:41:30 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>

Vedlegg: Møtevirksomhet, aktiviteter i foreningen og interessepolitisk arbeid

JANUAR

Kurs for likepersoner
Møter likepersonsutvalg, voksenutvalg og daglig leder
Styremøte
Nettseminar, trygghet i hverdagen
Møte hydrocephalusutvalget
Møter bistandsutvalget

FEBRUAR

Nettseminar, formiddagsprat
Møte likepersonsutvalg, voksenutvalg og daglig leder
Møte informasjonsutvalget
Nettseminar, spesielle utfordringer knyttet til diagnosene
Sjeldendagen 2023, innlegg fra RH-foreningen
Møte arbeidsgruppe kommunikasjonsstrategi
Styremøte
Workshop Atlas-alliansen
Reise bistandsprogram
Møter bistandsutvalget
Økonomi-forum, Atlas-alliansen

MARS

Reise bistandsprogram
Nettseminar, formiddagsprat
Møte likepersonsutvalget
Møter likepersonsutvalg, voksenutvalg og daglig leder
Nettseminar, minnestund for Hild S Bjørsvik
Møte voksenutvalget
Møter arbeidsgruppe kommunikasjonsstrategi
Informasjonsmøte fylkeslag
Workshop bistandsutvalget
Styremøte
Lederkonferanse, FFO

APRIL

Møte likepersonsutvalg, voksenutvalg og daglig leder
Møte arbeidsutvalg og hovedstyre
Møte informasjonsutvalget
Møte arbeidsgruppe kommunikasjonsstrategi
Styremøte
Dialogsmøte med St. Olavs hospital, Universitetssykehuset i Trondheim
Møte hydrocephalusutvalget

MAI

Møte likepersonsutvalg, voksenutvalg og daglig leder
Møte likepersonsutvalget
Møte voksenutvalget
Styremøte

JUNI

Workshop kommunikasjonsstrategi
Møte informasjonsutvalget
Møte arbeidsgruppe kommunikasjonsstrategi
Årsmøte i International Federation of Spine Bifida and Hydrocephalus
Møte hydrocephalusutvalget
Samling for evaluering av prosjektet "Fra koronasky til digital sky», likepersonsutvalg og voksenutvalg
Møte hydrocephalusutvalget, likepersonsutvalget og daglig leder
Møte barne- og ungdomsutvalget, likepersonsutvalget og daglig leder
Møte likepersonsutvalget
Nettseminar, barn og unge i RH-foreningen
Årsmøte i RH-foreningen
Dialogsmøte med Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet
Aktiv sommerferie, sommerleir

AUGUST

Møter barne- og ungdomsutvalget, likepersonsutvalget og daglig leder
Møte likepersonsutvalg, voksenutvalg og daglig leder
Møte informasjonsutvalget
Møte arbeidsgruppe kommunikasjonsstrategi

SEPTEMBER

Arbeidshelg for arbeidsutvalg og hovedstyre
Kurs for barn 5-16 år med pårørende
Møte barne- og ungdomsutvalget
Fagdag for ryggmargsbrokk, TRS, Sunnaas
Møte arbeidsutvalg og fylkeslag, planlegging av verdensdagen
Møter voksenutvalget
Møte arbeidsgruppe kommunikasjonsstrategi
Møte Atlas-alliansen
Styremøter
Møte hydrocephalusutvalget

OKTOBER

Møter likepersonsutvalget
Møte likepersonsutvalg, voksenutvalg og daglig leder
Verdensdagen for ryggmargsbrokk og hydrocephalus
Storstyremøte
Nettseminar, gleden med maten
Møter arbeidsgruppe kommunikasjonsstrategi

Møte Atlas-alliansen
Kontaktmøte TRS, brukerorganisasjoner
Styremøte

NOVEMBER

Møte likepersonsutvalget
Nettseminar, hvordan fylle dagene med meningsfull aktivitet
Seminar for pasientforeninger, i regi av legemiddelindustrien
Hjernehelsekonferansen
Møte voksenutvalget
Smågruppeforum
FFO-kongress
Møter arbeidsgruppe kommunikasjonsstrategi
Møte hydrocephalusutvalget

DESEMBER

Samarbeidsmøte med Norsk forening for Osteogenesis Imperfecta (OI-foreningen)
Møte likepersonsutvalg, voksenutvalg og daglig leder
Møte informasjonsutvalget
Møte utvalgene, om " pasienthåndbok"
Styremøte