

I. Innledning

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen som dekker to medisinske diagnoser, hadde pr. 31.12.2008, 311 betalende familiemedlemskap, 194 enkeltmedlemskap, samt 50 støttemedlemskap. Foreningen hadde 9 lokallag.

Årsmøtet ble avholdt 31. mai på Gardermoen.

II. Hovedstyret

Hovedstyret har i 2008 bestått av følgende medlemmer:

Leder:	Ann-Eli Spiten, Oslo
Nestleder:	May-Heidi Sandvik, Akershus
Styremedlem:	Njål Løvik, Rogaland
Styremedlem:	Pål Helvik, Johansen, Oslo
Styremedlem:	Tove Byrmo Mathiassen, Buskerud
Styremedlem:	Trond Haugen, Akershus
Varamedlem:	Kristin Edwardsen, Oslo
Varamedlem:	Maya Hansen, Oppland
Varamedlem:	Toril Heglum, Rogaland
Varamedlem:	Vibeke Høili Johansen, Hordaland

Daglig leder: Eli Skattebu

Revisor har vært Statsautorisert revisor Ivar Lytomt.

Hovedstyret har hatt 5 styremøter, og 1 AU-møte. Ledersteam har hatt 6 møter. På storstyremøte hvor hovedstyret, lokallagsledere og utvalgsledere samles til en arbeidshelg var "transition" hovedtema.

Flytting til nytt kontor

I august flyttet foreningen inn i nye lokaler i Brynsveien 96 på Kolsås i Bærum sammen med Foreningen for Muskelsyke. Styret har hatt 2 dugnader i forbindelse med flyttingen.

III. Arbeidsutvalg

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen har 6 arbeidsutvalg

1. Informasjons- og webutvalget

Utvalgets medlemmer

Inger Eide Nordseth (leder), Ann Eli Spiten, Oddrun Ohren, Trond Haugen, Hilde Byrmo, Pål Helvik, Marianne Schrøder

Aktiviteter

I 2008 hadde utvalget 4 møter i informasjonsutvalget samt mye kontakt via mail og telefon.

Websidene

Hjemmesidene er under kontinuerlig bearbeiding og drifting.

Intranettet er bygd opp og tatt i bruk av enkelte utvalg. I 2008 har utvalget vurdert publiseringsløsningen til websidene som noe vanskelig tilgjengelig og utvalget startet derfor å vurdere en ny publiseringsløsning. Dette kom som resultat av det påbegynte arbeidet med medlemsregister.

Det ble i 2007 startet arbeid med å opprette et medlemsregister for web, dette arbeidet ble videreført i 2008. Det er gjort et arbeid med å vurdere en ny og enklere publiseringsløsning. Den nye løsningen dekker både kravene til nye websider og medlemsregister. En prosjektgruppe har gjennomført arbeidet.

Det kommer mye henvendelser til web spørsmål og svar". Utvalget jobber bredt med å kunne svare. Denne tjenesten krever mye arbeid.

Det ble gjort en stor arbeidsinnsats i 2008 for å følge opp temasidene på websidene.

Heftet "Kognitive vansker påvirker hverdagen".

Det jobbes med å fornye og oppdatere heftet.

2. Likemannsutvalget

Utvalgets medlemmer

Leder Christin Ottervik, Anneth Nielsen, Helene Lauritsen, Kari Dalen og Toril Heglum.

Aktiviteter

Utvalget som organiserer likemannsarbeidet i foreningen har hatt jevnlig møter gjennom året.

Liste over alle likemenn i foreningen står i alle utgaver av SPINA. Tjenesten er kjent på sykehus og institusjoner som våre medlemmer bruker, og utvalget

jobber aktivt for at likemannsordningen skal bli mer kjent og aktivt tatt i bruk av sykehus og institusjoner.

Å leve ulike hverdager

Kurs for foreldre med fokus på hvordan det påvirker en familie at et av familiemedlemmene har en funksjonsnedsettelse ble arrangert i mai. Hva er trygghet og balanse i din egen familiesituasjon? Med innspill fra foreldre og voksne med ryggmargsbrokk som er skolerte likemenn, ble tema bredt diskutert.

Å leve friskere liv

I samarbeid med Ungdoms- og voksenutvalget arrangerte utvalget kurs for voksne med diagnosen i september. 24 unge voksne meldte seg på og diskuterte tema som motivasjon og livskvalitet, kosthold, og selvbilde.

Så mye orker jeg å jobbe/En jobb som passer for meg

I november inviterte vi til to kurs om arbeidsliv. Mange med ryggmargsbrokk og/eller hydrocephalus har en redusert arbeidskapasitet og trenger å jobbe redusert. Her ble ulike muligheter og erfaringer om tema diskutert.

Å finne en jobb som passer, er en større utfordring for mennesker som har en funksjonsnedsettelse. Kurset tok opp tema som; hva er en jobb, og hva er alternativer når man ikke kan klare en "ordinær" jobb. Kursene ble arrangert parallelt for på denne måten å samle flere folk, og at noen foredrag kunne være for begge kursene.

3. Internasjonalt utvalg

Utvalgets medlemmer

Eli Skattebu (leder), Ann-Eli Spiten, Njål Løvik og Runa Schøyen.

Aktiviteter

Utvalgets største oppgave er å følge opp vårt bistandsprosjekt, se eget punkt VIII.

International federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IF)

Foreningen samarbeider tett med IF. Daglig leder er vice president IF styret og har deltatt på 3 styremøter. IF har en egen hjemmeside www.ifglobal.org, og man kan abonnere på "newsflash" fra deres sider.

4. Ungdoms- og voksenutvalget

Utvalgets medlemmer

Tove Byrmo Mathiassen (leder), Asbjørn Gilje, Ann-Karin Smith, Kristin Edwardsen og Merete G. Vassliås.

I løpet av 2008 har utvalget hatt 4 møter.

Aktiviteter

I 2008 har utvalget gjennomført 2. året av prosjektet "Aktivisering i fokus", les mer under punktet XIII (Stiftelsen Helse og Rehabilitering).

På høsten arrangerte utvalget et kurset "Å leve et friskere liv" i samarbeid med Likemannsutvalget med tema, les mer under punkt III.2

Utvalgsmedlemmer har deltatt på ledermøte hos Unge Funksjonshemmede hvor leder og et utvalgsmedlem deltok. Leder og et utvalgsmedlem deltok også på Ungdomsmedisinsk konferanse i regi av Unge Funksjonshemmede og Ullevål Universitetssykehus.

5. Habileringsutvalget

Utvalgets medlemmer

May-Heidi Sandvik (leder), Cato Lie og Eli Skattebu

Aktiviteter

Habiliteringsutvalget har som en av sine viktigste oppgaver å arbeide for at alle med diagnosen skal få en likeverdig og koordinert oppfølging i et livsløpsperspektiv, uansett hvor i landet de bor. Utvalget har hatt hovedfokus på samarbeid med TRS for å utarbeide retningslinjer for oppfølging av personer med ryggmargsbrokk og hydrocephalus. Lederen for utvalget har vært på flere møter på TRS. TRS har i samarbeid med foreningen laget en veileder for "Medisinsk oppfølging av urinveiene for voksne med ryggmargsbrokk". Utvalget samarbeider med TRS i et prosjekt som ser på bruken av Individuell plan for vår gruppe.

Utvalget har også hatt fokus på manglende overgang mellom barnehabiliteringen og voksenhabiliteringen. To representanter fra styret deltok på en konferanse i Göteborg med tema Transition – som er den målbeviste og planlagte overgangen fra barn til ungdom og fra ungdom til voksen.

To representanter fra utvalget og har vært i møter FFO og med Helse- og omsorgsdepartementet i forbindelse med Samhandlingsreformen, som blant annet går på samhandling mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten. Fokuset for oss var å se på hvordan fungerer det/fungerer det ikke i dag for de med sjeldne og sammensatt diagnoser, og hvordan bør et godt samhandlingsforløp være med tanke på kompetanse, kvalitet, koordinering, kommunikasjon og kompleksitet.

4. Økonomiutvalget

Utvalgets medlemmer: Njål Løvik (leder), Pål Helvik Johansen

Aktiviteter

Utvalgets oppgave er å følge opp foreningens økonomi. Utvalget behandler søknader til foreningens Aktivitetsfond. De forskjellige offentlige tildelingene foreningen mottar, krever en omfattende regnskapsrapportering, noe som gjør at vi får store utgifter til regnskapsføring og revisjon.

Jan Mikkelsen er ny regnskapsfører for foreningen. En fra utvalget deltok på seminar om statsbudsjettet i FFO regi.

IV. Foreningens lokallag

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen har pr 2007, 9 lokallag. Alle lokallagene har egne årsberetninger, så her gjengis kun en kortversjon av deres årsberetninger.

1. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget Hedmark og Oppland (RHHO)

Medlemmer

RHHO har 65 medlemmer, 28 i Hedmark og 37 i Oppland.

Styret

Leder: Yvonn Ødegård
Regnskapsfører: Rune Jenssen
Styremedlem: Synnøve Bratlie

Årsmøte

Årsmøte ble avholdt den 14.mai 2008 på Egon på Gjøvik.

Møtevirksomhet

Styret har i år 2008 holdt 2 styremøter, i tillegg til mail og telefonkontakt.

Aktiviteter

Førjulssamling på Sillongen – Toten Hotell

I desember hadde lokallaget sin årlige førjulssamling, hvor 25 medlemmer deltok. Store og små hygget seg, det var utlodning og de fikk servert julemat.

2. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget Østlandet - Oslo, Akershus og Østfold (RHØST)

Medlemsmasse

192 medlemmer

Styret

Leder:	Anneth Nielsen
Nestleder:	Monica Ludvigsen
Regnskapsfører:	Yvonne og Jim Rødsten Doyle
Sekretær:	Lill-Tove G Hansen
Styremedlem:	Atle Kristian Kolbeinsen
Styremedlem:	Beate Ottesen
Varamedlem:	Siv-Anita Leinum
Varamedlem:	Björg Gulliksen

Aktiviteter

Disney on ice

I januar inviterte vi medlemmer på forestillingen "Disney on Ice" i januar. Våre yngre medlemmer med familie fikk oppleve et flott show i et stapp fullt Oslo Spektrum.

Familietur til Tanumstrand

Det var 87 påmeldte totalt til turen i august. Dette hotellet oppfordrer til mye fysisk aktivitet, blant annet ved å ha et badeland. I tillegg samlet mange seg rundt minigolf som også er aktiviserende. Disse turene er svært viktig møteplass for både de med ryggmargsbrokk og de pårørende.

Weekendtur til Tønsberg

I juni arrangerte lokallaget tur for voksne medlemmer med diagnose. Deltakerne hadde en flott helg i Tønsberg, hvor mye erfaringer ble utvekslet.

Julemiddag

Før jul inviterte de medlemmer over 18 år til felles middag på det Aker brygge. Målet var å samle unge og voksne som ofte ikke er med på andre type aktiviteter i RHØST, og være et "julebordstilbud" til som ikke er yrkesaktive.

Putti Plutti Plott

Før jul var en stor gruppe på Putti Plutti Pott. 1\3 av billettene ble dekket av Tubfrim.

Juletefesten

I januar var det juletefest på Lørenskog. Nissekorps underholdt, og det ble danset rundt juletreet, før lotteri med fine premier. Mange glade barn dro hjem med godteriposer fra nissen.

3. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget Rogaland og Agder-fylkene (ROAG)

Medlemsmasse

Antall medlemskap totalt 86, fordelt på 53 i Rogaland og 33 i Agder- fylkene.

Styret

Leder:	Anne Brit Håland
Nestleder:	Sølve Blychert
Regnskapsfører:	Magnar Hauge
Styremedlem:	Marit Saltvik
Styremedlem:	Bente Ronæs
Varamedlem:	Marianne Åvedal

Årsmøte

Årsmøte avholdt 30.08.08 i Flekkefjord

Møtevirksomhet

2 styremøter, og 1 telefonmøte, samt årsmøte.
Aktiviteter

Vintertur til Hovden

I april hadde lokallaget vintertur til Hovdestøylene Hotell på Hovden. Solfylte dager ble benyttet i og rundt alpinanlegget. ski- og annet utstyr. Her fikk kunne må få prøve sit-ski og annet utstyr og få gode råd.

Weekendtur til Flekkefjord

I august arrangerte lokallaget en miniweekend til Maritim Fjordhotell i Flekkefjord.

4. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget Trøndelagsfylkene – Sør- og Nord-Trøndelag (RHAT)

Medlemsmasse: 47 medlemmer 2 støttemedlemskap

Styret

Leder:	Brynjulf Hansen
Nestleder:	Jan Tore Pettersen
Regnskapsfører:	Ruth Richter
Sekretær:	Guri Auran Pettersen
Styremedlem:	Catrine Aasen
Styremedlem:	Fredrik Mausner

Årsmøte

29 mars 2008 på Trondsletten

Styremøter

Lokallaget har hatt 4 styremøter

Aktiviteter

Sosiale treff:

I juni var det familieweekend i Kristiansand.

Førjulstreff

Før jul var det førjulstreff på Trondsletten.

I april og oktober ble det sendt info hefter til medlemmene.

5. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget Vestlandet (RHAV)

Medlemsmasse

87 Antall medlemskap totalt, 78 i Hordaland og 9 i Sogn og Fjordane.

Styret

Leder:	Marion Alver
Nestleder:	Kristin Berg Hansen
Regnskapsfører:	Jan Nordvik
Sekretær:	Gøril Frette
Styremedlem:	Vibeke Høili Johansen
Styremedlem:	Arve Hæggernes
Varamedlem:	Brit Galaasen

Aktiviteter

Ungdomsarrangement

RHAV har arrangert to kvelder for ungdommene. Dette er blitt en fast "tradisjon" som vi ønsker å fortsette med videre.

Sommertur til Spania

I juni arrangerte lokallag til tur Rheuma Sol i Spania. 2 uker ble brukt til ulike aktiviteter, trening/fysioterapi, og badeliv. Store og små storkoste seg.

Julefest

I desember arrangerte lokallaget julefest. Små og store hygget seg, og bilder fra Syden turen ble vist fram.

6. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget i Møre og Romsdal (RHAM)

Medlemsmasse

32 familie/enkeltmedlemmer og 3 støttemedlemmer.

Styret

Leder: Karin Eikebø Vadseth
Regnskapsfører: Ivar Kosberg
Styremedlem: Olav Morstøl
Styremedlem: Rune Vågøy

Møter

Lokallaget har hatt èt styremøte, og har ellers hatt telefonisk kontakt.

Aktiviteter

Familiweekenden

I juni arrangerte lokallaget tur til Kristiansund sammen med lokallaget for Trøndelagsfylkene.

7. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget Nordland (RHINO)

Medlemsmasse

11 enkeltmedlemmer, 13 familiemedlemmer, og 4 støttemedlemmer

Styret

Renate Monsen Yeboah
Regnskapsfører: Sissel Grimstad

Møtevirksomhet

Det har ikke vært noe møtevirksomhet i 2008, ei heller ikke årsmøte.

Aktiviteter:

RHINO var invitert til Høstsamlinga hos RHYNN i Tromsø i september, som noen medlemmer fra lokallaget deltok på.

8. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget Nord-Norge (RHYNN)

Medlemsmasse

RHYNN har 34 medlemskap

Styret

Leder:	Alf Johan Øverli
Nestleder/sekretær:	Gunn-Bodil Aasland
Regnskapsfører:	Liv-Heidi Fjellstad
Styremedlem:	Tor-Erik Skavhaug
Styremedlem:	Jan Solli
Styremedlem/ungdomsrepresentant:	Henriette Andreassen
Varamedlem:	Sindre Strand

Aktiviteter

Årsmøte

Årsmøte ble avholdt 16.februar.

Sommersamling

i juni arrangertes årets sommersamling hjemme hos en medlemsfamilie i Harstad. Masse tid til erfaringsutveksling, og det ble også tid til å reparere hjelpemidler.

Storsamling

I september arrangerte lokallaget i samarbeid med LMS og barnehabiliteringa på UNN samling i Tromsø. Hovedtema for helga var overgang fra ungdom til voksen. Som et resultat etter diskusjon på samlinga har RHYNN sendt et brev til UNN der vi skisserer vårt ønske for hvordan voksne med diagnosen skal ivaretas av UNN.

Julesamling

I november arrangerte lokallaget julesamling hjemme hos en medlemsfamilie i Målselv.

9. Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, lokallaget Telemark, Vestfold og Buskerud (Te-Ve-Bu)

Medlemsmasse

86 medlemmer, 21 i Telemark, 38 i Vestfold og 27 i Buskerud

Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt på Tyrifjord Hotell i Vikersund 2.–3. februar.

Styret

Leder:	Ragnar Grøsfjeld	(Te)
Nestleder:	Asbjørn Gilje	(Ve)
Regnskapsfører:	Frode Jacobsen	(Te)
Sekretær:	Camilla Røgeberg Hundsnæs	(Bu)
Styremedlem:	Liv Torill Rensvold	(Ve)
Styremedlem:	Stig Helberg	(Bu)



Varamedlem:	Elisabeth Høili Johansen	(Ve)
Varamedlem:	Heidi Schøne	(Ve)
Varamedlem:	Marita Fremstad Karlsen	(Bu)

Møtevirksomhet

Det er i år avholdt 6 styremøter.

Aktiviteter

Juletreff

I januar var små og store, samlet til juletreff i Hof Menighetshus.

Voksentreff i Tønsberg

I mai var det voksentreff i Tønsberg hvor få deltok, men ved nytt forsøkt i september møtte 11 personer, de koste seg med pizza og sosialt samvær.

Dametur med SPA

Endelig har damene vært på tur. Turen gikk til Quality SPA hotell i Strømstad i november. Alle hadde kost seg i med SPA tilbudet, og utvekslet mye erfaringer.

Adventstreff på Skien isstadion

Tradisjonen tro var det førjulstreff i Skien, og i år arrangerte vi treffet i samarbeid med Porsgrunn handikapidrettslag. Instruktører fra det norske kjelkehockeylandslaget ga deltakerne nyttige tips for trening.

Adventstreff i Tønsberg

I november var det bakedag. Nye og gamle medlemmer møtte opp.

V. Økonomi

Foreningens kontingentinntekter var på kr 141 803,-. Av dette er avsatt kr 74 750,- til lokallagene for utbetaling i 2009. Fra det offentlige har foreningen mottatt kr 835 928,-

Det framlagte regnskapet for 2008 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling.

Årsregnskapet for 2008 er satt opp med en forutsetning om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av foreningen.

VI. Aktivitetsfondet

Pr. 31 12 08 hadde Aktivitetsfondet kr 208 570,- til disposisjon. Foreningens medlemmer har anledning til å søke hovedstyret om midler til ulike fysiske aktiviteter, begrenset oppad til kr. 2000 pr. person pr. år.

I 2008 er kr. 6000,- utbetalt til søkere.

VII. Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde pr. 31 12 08, kr 20 225,- til disposisjon.

VIII. Bistandsprogram i Sørøst Afrika

Foreningen har siden 1998 drevet bistand i tett samarbeid med IF. Programmet "Early Intervention, Treatment, Rehabilitation and Follow-up of children with Hydrocephalus and Spina Bifida in South-Eastern Africa", er finansiert av Norad og Atlas / TV-aksjonen 2002.

Det nedlegges mye arbeid i oppfølgingen av vårt bistandsprogram, både ovenfor våre samarbeidspartnere i IF og bistandsarbeidere lokalt i mottakerlandene. Her hjemme er det mange oppgaver forbundet med oppfølgingen av vårt medlemskap i Atlas Alliansen, som jevnlig fagrådsmøter, økonomiforum og andre møter med Atlas alliansens sekretariat og andre organisasjoner vi samhandler med i bistandsarbeidet. Styreleder er varamedlem i Atlas styret, og en fra utvalget deltok på rådgivende fellessamling i Atlas alliansen. I løpet av året har vi hatt 3 arbeidshelger med IF. Tre fra utvalget har vært på prosjektoppfølingsreise til Tanzania hvor årets workshop, "Parental hope" ble arrangert for våre prosjekter, og vi besøkte Norsk Forening for Utviklingshemmede sitt skoleprosjekt på Zanzibar. Prosjektets budsjett for 2008 har vært på kr 2 037 080,-

IX. Møter / Kurs

3 styremedlemmer og daglig leder deltok på IF sin internasjonale konferanse "Drawing Smiles" i Lisboa, Daglig leder sitter i arbeids-gruppa for smågruppeforum i FFO. Daglig leder sto på "stand" på "torgdag" Rikshospitalet. En fra foreningen sitter i rådgivende utvalg i Sosial- og helsedirektoratet. Daglig leder sitter i brukerutvalget ved Rikshospitalet. Daglig leder sitter i referansegruppa for LMS på Rikshospitalet. Styreleder og nestleder deltok på RBU konferanse i Göteborg. Daglig leder sitter i Helsedirektoratets arbeidsgruppe for ny "Veileder for voksenhabilitering".

X. Medlemsbladet "SPINA"

Redaksjonskomiteen samarbeider nå med en innleid layout kyndig person for å sikre kvaliteten og utgivelsene av Spina. Medlemsbladet kommer ut med 3 nummer i året. Det jobbes kontinuerlig med å samle aktuelt stoff, og Spina har et opplag på 800.

XI. Paraplyorganisasjoner

Foreningen er medlem i International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus, Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon, Unge Funksjonshemmede og Atlas-alliansen.

XII. TRS kompetansesenter – Sunnaas sykehus HF

Foreningen har hatt flere møter med TRS, leder har deltatt på ledermøte, og TRS var invitert til et styremøte i foreningen. 5 fra foreningen deltok på Samarbeidsforum. Daglig leder har deltatt på kontaktmøte mellom kompetansesentrene og Helsedirektoratet. Daglig leder har sammen med TRS ansatte presentert erfaringer fra attføring/arbeid studie på Nordisk FORSA konferanse i Århus, Danmark, og brukermedvirkning som samhandlingsform i studiearbeid på Regional Rehabiliteringskonferanse i Oslo.

XIII. Stiftelsen Helse og Rehabilitering

Foreningen har i 2008 gjennomført et prosjekter finansiert av Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

Aktivering i fokus

Ungdoms- og voksenutvalget fikk i 2007 midler til et prosjekt for å øke aktiviteten i foreningen for ungdom og voksne med RMB og/eller HC. I 2008 har vi avsluttet prosjektet hvor ungdoms- og voksenutvalget har reist rundt til lokallagene og presentert foreningen og utvalgets arbeid. Dette prosjektet ble satt i gang for å øke aktiviteten i foreningen sentralt og lokalt for vår målgruppe. Utvalget er godt fornøyd med prosjektet, og alle lokallag har nå egne kontaktpersoner som er ansvarlige for ungdom og voksenarbeidet i sitt lokallag. Utvalget har dessuten fått mange innspill til hva denne gruppa ønsker seg av tilbud, og foreningen ser allerede nå at flere unge og voksne engasjerer seg aktivt i foreningen.

Årsberetningen er godkjent av:

Ann-Eli Spiten
styreleder

May-Heidi Sandvik
nestleder

Njål Løvik
styremedlem

Pål Helvik Johansen
styremedlem

Tove Byrmo Mathiassen
styremedlem

Trond Haugen
styremedlem

Oslo 28 03 09