

## I. Innledning

Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen som dekker to medisinske diagnoser, hadde pr. 31.12.2009, 308 betalende familiemedlemskap, 178 enkeltmedlemskap, samt 50 støttemedlemskap. Foreningen hadde 9 lokallag.

Årsmøtet ble avholdt 13.06 09 på Thon hotell Gardermoen.

## II. Hovedstyret

Hovedstyret har i 2009 bestått av følgende medlemmer:

|              |                                 |
|--------------|---------------------------------|
| Leder:       | May-Heidi Sandvik, Akershus     |
| Nestleder:   | Tove Byrmo Mathiassen, Buskerud |
| Styremedlem: | Trond Haugen, Akershus          |
| Styremedlem: | Toril Heglum, Rogaland          |
| Styremedlem: | Vibeke Høili Johansen, Vestfold |
| Varamedlem:  | Sigrid Vevelstad, Nordland      |
| Varamedlem:  | Inger Eide Nordseth, Akershus   |

Daglig leder: Eli Døvresødegård Skattebu

Regnskapsfører: Jan Mikkelsen  
Statsautorisert revisor Ivar Lytomt.

Hovedstyret har hatt 4 styremøter, og 3 AU-møter. Lederteam har hatt 4 møter, og det har vært 3 dugnader. På storstyremøte hvor hovedstyret, lokallagsledere og utvalgsledere samles til en arbeidshelg var "brukermedvirkning" hovedtema.

## 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 2009 hadde utvalget hatt 3 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 ei noen utvalg. I løpet av 2009 kom ny publiseringsløsning I-tools på plass, og nytt medlemsregister kommer. En prosjektgruppe har jobbet med nye websider og medlemsregister, og det har blitt nedlagt et stort arbeid med å få den nye løsningen i funksjon.

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 2009 for å følge opp temaside på websidene.

### Heftet "Kognitive vansker påvirker hverdagen".

Heftet har vært utsolgt en stund. Mye arbeid har blitt lagt for å oppdatere heftet. Med støtte fra Utdanningsforbundet har heftet fått ny layout og er trykket på nytt.

## **2. Likemannsutvalget**

### **Utvalgets medlemmer**

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

### **Aktiviteter**

Utvalget organiserer likemannsarbeidet, og har hatt jevnlige møter gjennom året. Tjenesten er for alle medlemmer, sykehus og institusjoner som våre medlemmer bruker.

### Veien til voksenlivet

I november arrangertes det kurs for tenåringer mellom 12 – 16 år og en forelder, med tema overgangen fra barn til voksen. Med bakgrunn i "transition" modellen hadde kurset fokus på utfordringene overgangene gir både tenåringene og foresatte. Kun interne foredragsholdere sto for programmet, et konsept deltakerne fant nyttig.

### En jobb som passer for meg/Jobbsøkerkurs

I oktober arrangerte foreningen kurs med tema, hvordan finne en passende jobb, og et jobbsøkerkurs, hvor målgruppen vare personer over 25 år. Formålet med kursene var å spre kunnskap, stimulere tankeprosesser og skape diskusjon rundt spørsmål om det å være yrkesaktiv når man har ryggmargsbrokk/hydrocephalus.



### Likemannkurs for ungdomskontaktene i lokallagene

I desember arrangerte ungdomsutvalget likemannkurs for ungdomskontaktene i lokalagene. Kurset ga deltakerne en innføring i hva det innebærer å være likemann, arbeid/attføring og NAV, og diskuterte samarbeidet mellom utvalget og ungdomskontaktene.

## **3. Internasjonalt utvalg**

### **Utvalgets medlemmer**

Eli D 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](http://www.ifglobal.org), og man kan abonnere på "newsflash" fra deres sider.

### EU-nettverkskonferanse i Ballingsloe, Irland.

En fra utvalget deltok på IF sin europeiske nettverkskonferanse i Ballingsloe Irland, og på en nasjonal konferanse i den irske foreningens regi.

## **4. Ungdoms- og voksenutvalget**

### **Utvalgets medlemmer**

Tove Byrmo Mathiassen (leder), Asbjørn Gilje, Vibeke Høili Johansen og Merete G. Vassliås.

I løpet av 2009 har utvalget hatt 4 møter.

### **Aktiviteter**

#### Veien til voksenlivet

Utvalget arrangerte i samarbeid med likemannsutvalget arrangert kurset "Veien til voksenlivet". Les mer under kapittel 2. Likemannsutvalget".

#### Likemannkurs for Ungdomskontakter

Utvalget arrangerte "Likemannkurs for lokallagskontakter" i desember. Les mer under kapittel 2. "Likemannsutvalget"

## **5. Habileringsutvalget**

### **Utvalgets medlemmer**

May-Heidi Sandvik (leder) og Eli D 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 i samarbeid med FFO vurdert den kommende samhandlingsreformen, og hvordan det kan påvirke tilbudet og oppfølgingen av vår gruppe/andre grupper med sjeldne og sammensatte diagnoser.

En fra utvalget deltok på et møte på TRS-tanken og snakket om utfordringsbildet for brukergruppene på TRS sett opp mot samhandlingsreformen.

Utvalget har deltatt på nettverkssamling sammen med representanter fra hab tjenestene, TRS, barnenevrologisk seksjon, Rikshospitalet om oppfølging av barn og ungdom med ryggmargsbrokk og hydrocephalus. En arbeidsgruppe ble nedsatt for å se på gjeldende praksis for oppfølging i dag, og jobbe videre mot felles anbefalinger/retningslinjer.

En fra utvalget holdt innlegg om utfordringer knyttet til overgangen mellom barn/voksen på Habileringsuka i Bergen.

## **4. Økonomiutvalget**

### **Utvalgets medlemmer:**

Ole Jonny Rydland (leder), Eli D Skattebu og Njål Løvik

### **Aktiviteter**

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

## 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 2009 på Egon på Gjøvik.

#### Aktiviteter

##### Førjulssamling

Førjulssamling på Biri i desember, med hyggelig samvær.

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

#### Medlemsmasse

192 medlemmer

#### Styret

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



## Aktiviteter

### Familietur til Tanumstrand

I august ble det arrangert helgetur til Tanumstrand. Dette hotellet oppfordrer til mye fysisk aktivitet, som badeland, minigolf og rullestoldans. Disse turene er viktige møteplasser for store og små.

### Mammatur

I mars arrangerte de mammatur. De hadde en deilig helg i Drøbak, hvor ro, hygge og sosialt samliv sto i sentrum

### Julemiddag for alle medlemmer

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.

### Kulturkveld for ungdommene

I april invitertes ungdommene til middag og show med buktaler i Oslo.

### Walking with dinosaurens

I november inviterte de til det spektakulære showet "Walking with dinosaures" i Oslo.

### Juletrefesten

I januar var det juletrefest med stor stemning i Lørenskog.

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

### **Medlemsmasse**

#### **Styret**

|                 |                 |
|-----------------|-----------------|
| Leder:          | Målfrid Ølberg  |
| Nestleder:      | Bente L. Ronæs  |
| Regnskapsfører: | Marit Saltvik   |
| Sekretær:       | Marianne Åvedal |
| Styremedlem:    | Camilla Hauge   |
| Styremedlem:    | Ingrid Pedersen |

#### **Årsmøte**

Årsmøte ble avholdt i Kristiansand den 6. september 2009.



### **Møtevirksomhet**

Det har i løpet av 2009 vært avholdt 3 styremøter.

### **Aktiviteter**

Weekendtur til Kristiansand

I september arrangerte lokallaget tur til Kristiansand med innlagt tur til Dyreparken

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

### **Medlemsmasse:**

30 familiemedlemskap, 16 enkeltmedlemskap og 2 støttemedlemskap.

### **Styret**

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

### **Årsmøte**

Det ble ikke avholdt årsmøte i 2009 pga dårlig oppmøte. Sittende styre forsetter.

### **Aktiviteter**

#### Vintersamling

Lokallaget har hatt vintersamling i Grong hvor 25 medlemmer deltok.

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

### Medlemsmasse

85 medlemskap totalt, 74 i Hordaland og 11 i Sogn og Fjordane. Totalt 48 familiemedlemskap, 31 enkeltmedlemskap og 6 støttemedlemskap.

### Årsmøte

18.april avholdt RHAV årsmøte på Scandic Bergen Airport Hotel. 18 stemmeberettigede tilstede

### Styret

|                 |                     |
|-----------------|---------------------|
| Leder:          | Kristin Berg Hansen |
| Nestleder:      | Marion Alver        |
| Regnskapsfører: | Svein Hansen        |
| Sekretær:       | Gøril Frette        |
| Styremedlem:    | Steinar Tranøy      |
| Styremedlem:    | Beate Garmannslund  |
| Varamedlem:     | Brit Galaasen       |

### Aktiviteter

#### Ungdomsaktivitet

Lokallaget har i 2009 arrangert to kvelder for ungdommene med sosialt samvær og noen aktiviteter.

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

### Styret

|                 |                      |
|-----------------|----------------------|
| Leder:          | Karin Eikebø Vadseth |
| Regnskapsfører: | Ivar Kosberg         |
| Styremedlem:    | Olav Morstøl         |
| Styremedlem:    | Solgunn Tangen       |
| Styremedlem:    | Jan Inge Tangen      |

### Årsmøte

1. februar hadde lokallaget årsmøte.



## Aktiviteter

### Førjulssamling

I november hadde lokallaget førjulssamling i Kristiansund.

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

### Medlemsmasse

11 enkeltmedlemmer, 13 familiemedlemmer, og 4 støttemedlemmer

### Kontaktperson

Renate Monsen Yeboah

### Møtevirksomhet

Det har ikke vært noe møtevirksomhet i 2009.

### 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 ved utgangen av 2009 34 medlemskap fordelt på 20 familiemedlemskap, 10 enkeltmedlemmer og 4 støttemedlemmer.

### Styret

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

### Årsmøte

Årsmøtet ble avholdt 14. mars i lokalene til LMS ved UNN i Tromsø med påfølgende middag.

## **Aktiviteter**

### Sommersamling

I juli arrangerte laget sommersamling hjemme hos en familie utenfor Tromsø. Deltakerne hadde en fin dag med mye tid til erfaringsutvekslinger.

### Storsamling

I september arrangertes storsamling i samarbeid med LMS og barnehab UNN i Målselv. Temaer var brukerstyrt personlig assistent, tilpasning i skole og jobb, rullestolkurs og foredrag om de positive følgende ved å være engasjert. Gjester fra TRS, hovedforeningen og hjelpemiddelfirma.

### Julesamling

I slutten av november arrangertes tradisjonen tro julesamling hjemme hos en familie i Tromsø. Små og store koste seg.

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

### **Medlemsmasse**

Telemark 24 medlemmer, Vestfold 41 medlemmer og Buskerud 29.

### **Årsmøte**

Årsmøte ble avholdt i Langesund 7. – 8. februar.

### **Styret**

|                 |                           |      |
|-----------------|---------------------------|------|
| Leder:          | Liv Torill H. Rensvold    | (Ve) |
| Nestleder:      | Elisabeth Høili Johansen  | (Ve) |
| Regnskapsfører: | Frode Jacobsen            | (Te) |
| Sekretær:       | Camilla Røgeberg Hundsnæs | (Bu) |
| Styremedlem:    | Asbjørn Gilje             | (Ve) |
| Styremedlem:    | Stig Helberg              | (Bu) |
| Varamedlem:     | Heidi Schøne              | (Ve) |
| Varamedlem:     | Kjetil Olstad             | (Te) |
| Varamedlem:     | Daniel Kollane Aase       | (Ve) |

## **Aktiviteter**

### Juletefest

I januar hadde lokallaget juletefest i Langesund. Små og store koste seg



### Årsmøtehelg

I forbindelse med årsmøtet arrangeres en aktivitetshelg for små og store.

### Voksentreff

Treff for voksne med ryggmargsbrokk og hydrocephalus i Tønsberg i mai og i september.

### Familietreff på Borrehaugene

I juni arrangerte lokallaget familiesamling i Vestfold med guidet tur i området og hyggelig samvær etterpå.

### Fotokurs på Eidene

I september var det fotokurs i samarbeid med en lokal kameraklubb. Deltakeren fikk både teoretisk og praktisk opplæring, og fikk prøvd å fotografere i ulike situasjoner.

### Adventstreff i Skien

Adventstreff på Isstadion i Skien. Barn og unge koste seg på isen, fikk prøve kjelker og grilling ble det også.

### Adventstreff i Tønsberg

Årets bakedag i desember samlet mange til den tradisjonelle bakedagen i Tønsberg. Glade deltakere dro hjem med fulle kakebokser.

### **Annet**

Lokallagets medlemsblad "Virvelnytt" hadde tre utgaver.

## **V. Økonomi**

Foreningens kontingentinntekter var på kr 142 100,-. Av dette er avsatt kr 68 350,- til lokallagene for utbetaling i 2010. Fra det offentlige har foreningen mottatt kr 777 683,-  
Det framlagte regnskapet for 2009 gir en rettvise oversikt over utvikling og resultat av virksomhet og stilling.  
Årsregnskapet for 2009 er satt opp med en forutsetning om at det skal være fortsatt drift og videreutvikling av foreningen.

## **VI. Aktivitetsfondet**

Pr. 31 12 09 hadde Aktivitetsfondet kr 204 570,- 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 2009 er kr. 4000,- utbetalt til søkere.

## VII. Forskningsfondet

Forskningsfondet hadde pr. 31 12 09, kr 42 254,- 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. I 2009 ble det søkt midler for perioden 2010 -2014.

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.

En fra utvalget er varamedlem i Atlas styret. I løpet av året har vi hatt 3 arbeidshelger med IF.

En ekstern evaluering av programmet er utført av Nordic Consulting, og evalueringen gir gode tilbakemeldinger om hva programmet har oppnådd og gir noen råd om videre satsning.

Tre fra utvalget har vært på prosjektoppfølingsreise til Uganda og Kenya. Årets workshop i Kenya, "Hodi" med inkluderende undervisning som hovedtema, og det ble for første gang arrangert egen workshop for ungdommer. Prosjektets budsjett for 2009 var kr 2 176 728,-

## IX. Møter / Kurs

To fra foreningen deltok på IF sin internasjonale konferanse i Orlando, Florida, En fra foreningen sitter i arbeidsgruppa for smågruppeforum i FFO. To fra foreningen sto på "stand" på "torgdag" Rikshospitalet. En fra foreningen sitter i rådgivende utvalg i Sosial- og helsedirektoratet. En fra foreningen sitter i brukerutvalget ved Rikshospitalet. En fra foreningen sitter i referansegruppa for LMS på Rikshospitalet. To fra foreningen deltok på RBU konferanse i Göteborg. En fra foreningen sitter i Helsedirektoratets arbeidsgruppe for ny "Veileder for voksenhabilitering". To fra foreningen har deltatt på møter ang samhandlingsreformen, En fra foreningen har sittet i prosjektgruppa

"Kartlegging av möjlige samarbetsområden anknutna til små og sällsynta diagnosegrupper.

## **X. Medlemsbladet "SPINA"**

Redaksjonskomiteen samarbeider 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**

TRS er nasjonalt kompetanseseter for bl annet ryggmargsbrokk. Foreningen har jevnlig møter med gruppas oppfølgingsteam og deltatt på ledermøter. Foreningen har bidratt til utarbeidelse av anbefalinger for oppfølging av personer med ryggmargsbrokk og hydrocephalus. Veileder for "Medisinsk oppfølging av urinveiene" og "Nevrologisk oppfølging ved ryggmargsbrokk" er laget.

En fra foreningen har vært medforfatter i artikkelen "Problematic aspects of faecal incontinence according to the experience of adults with Spina Bifida" publisert i Journal of Rehabilitation Medicine Vol 41. No 7 2009

## **XIII. Stiftelsen Helse og Rehabilitering**

Foreningen har i 2009 ikke hatt noe prosjekt finansiert av stiftelsen

Årsberetningen er godkjent av:

May-Heidi Sandvik  
styreleder

Tove Byrmo Mathiassen  
nestleder

Trond Haugen  
styremedlem

Toril Heglum  
styremedlem

Vibeke Høili Johansen  
styremedlem

Oslo 15 03 10