



# Årsmelding 2004

Stiftelsen Frambu  
og  
Frambu barnehage og skole

FRAMBU  
Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud  
Telefon 64 85 60 00  
Telefaks 64 85 60 99





## Forord

Årsrapport 2004 er en felles rapportering for Stiftelsen Frambu og Frambu barnehage og skole.

Aktiviteten i 2004 har vært stor. Flere brukere og deres pårørende har deltatt på kurs enn hva som har vært tilfelle tidligere år. Frambu har fortsatt en høy produksjon av ulikt informasjonsmateriell som diagnosefoldere og småskrifter. I 2004 har Frambu startet opp med videokonferanse, som for institusjonen er en ny og effektiv måte å nå ut med informasjon til flere. Grunnlaget for en systematisk FoU virksomhet er videreutviklet og flere prosjekter er startet. Den lokale rådgivning og kompetansebygging har imidlertid, av ressursmessige grunner, vært noe mindre enn året før. Brukermedvirkningen er prøvd videreutviklet gjennom å tilby to ganger to-dagers Brukermøte, et om våren og et om høsten.

Daværende Helsedepartementet og Sosialdepartementet vedtok i 2003 at alle kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger skulle knyttes til foretaksstrukturen. Det ble bestemt at Stiftelsen Frambu skulle knyttes opp mot Helse Øst, regionalt nivå, RHF. I løpet av høsten 2004 er det utarbeidet en rammeavtale og en ytelsesavtale.

Det er i løpet av høsten 2004 avholdt forhandlingsmøter på Frambu vedrørende virksomhetsoverdragelsen av Frambu barnehage og skole til stiftelsen Frambu. Alle tilsatte ved Frambu barnehage og skole ble tilbudt overføring til stilling i Stiftelsen Frambu fra og med 01.01.2005. Arbeidsforholdet med Ski kommune opphørte fra samme dato.

Ledelsen ved Stiftelsen og Barnehage og skole er meget fornøyd med innsatsen til ansatte i løpet av 2004 og med samarbeidet med brukerorganisasjonene, Stiftelsens styre og overordnede myndigheter, Sosial- og helsedirektoratet v/Avdeling for sjeldne funksjonshemninger og Utdannings- og forskningsdepartementet v/StatPed.

Frambu 28.03.05

Britta Nilsson  
Direktør  
Stiftelsen Frambu

# INNHold

<b>FORORD .....</b>	<b>3</b>
<b>1. FRAMBU - ET TILBUD TIL PERSONER MED SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER.....</b>	<b>6</b>
1.2 HELSE ØST.....	6
1.3 VIRKSOMHETSOVERDRAGELSE AV FRAMBU BARNEHAGE OG SKOLE TIL STIFTELSEN FRAMBU.....	7
<b>2. DIAGNOSER SOM FRAMBU HAR ET KOMPETANSEANSVAR I FORHOLD TIL.....</b>	<b>8</b>
<b>3. ORGANISERING.....</b>	<b>9</b>
3.1 FRAMBUS TJENESTETILBUD.....	9
3.1.1 Kursavdelingen .....	9
3.1.2 Nettverksavdelingen.....	10
3.1.3 Utviklingsavdelingen.....	10
3.1.4 Kommunikasjons- og dokumentasjonsavdelingen.....	11
3.1.5 Administrasjons- og serviceavdelingen.....	11
3.2 FINANSIERING .....	12
3.3 STIFTELSEN FRAMBUS STYRE.....	12
<b>4. KURSTILBUDET PÅ FRAMBU .....</b>	<b>13</b>
4.1 INFORMASJONSKURS .....	13
4.1.1 Informasjonskurs; deltakere fordelt på diagnose.....	13
4.1.2 Aldersfordeling på deltakere med diagnose på kurs .....	15
4.1.3 Personer med diagnose fordelt på alder og fylke på kurs.....	17
4.1.4 Evaluering av informasjonskurs.....	19
4.1.5 Tilbud til assistenter/ omsorgspersoner og andre fagpersoner under informasjonskurs. ....	19
4.1.6 Brukere som har fått kortkurstilbud fordelt på alder og fylke.....	20
4.2 HELSELEIR - ÅRETS "HAPPENING" FOR BARN OG UNGDOM! .....	20
4.2.1 Søkere og deltakere på helseleir fordelt på Frambus diagnoser og andre sentras diagnoser .....	20
4.2.2 Deltakere på helseleir fordelt på alder, diagnose og leire.....	21
4.2.3 Deltakere på helseleirene totalt fordelt på alder og fylke .....	23
4.3 FAGKURS FORDELT PÅ TEMA/DIAGNOSE OG MÅLGRUPPER .....	25
4.4 STUDIEBESØK OG ESKURSJONER PÅ FRAMBU .....	26
4.5 TURNUSKANDIDATER, STUDENTER, LÆRLINGER, PRAKSISELEVER OG PERSONER PÅ HOSPITERING .....	27
<b>5. LOKAL KOMPETANSEHEVING OG RÅDGIVNING .....</b>	<b>28</b>
5.1 INDIVIDBASERTE SAKER.....	28
5.1.1 Individbaserte saker fordelt på alder og diagnose.....	28
5.1.2 Individbaserte saker fordelt på alder og fylke.....	31
5.1.3 Sammenligning av bruk av kurs på Frambu og utreise 2002-2004.....	33
5.2 SYSTEMBASERTE SAKER .....	34
5.3 FOREDRAG VED INTERNASJONALE KONFERANSER OG MØTER .....	35
<b>6. KOMMUNIKASJONS- OG DOKUMENTASJONSAVDELINGENS ARBEID I 2004.....</b>	<b>36</b>
6.1 UTSENDELSE AV INFORMASJONSMATERIELL ETTER HENVENDELSE .....	37
6.2 BESØK PÅ NETTSTEDET .....	38
<b>7. FORSKNINGS- OG UTVIKLINGSARBEID I 2004 .....</b>	<b>39</b>
7.1 PROSJEKTER KNYTTET TIL ENKELTDIAGNOSER OG DIAGNOSEGRUPPER: .....	39
7.2 ANDRE OPPGAVER.....	41
<b>8. BRUKERMEDVIRKNING/BRUKERSAMARBEID .....</b>	<b>42</b>
<b>9. INTERN KOMPETANSEHEVING.....</b>	<b>43</b>
<b>10. SAMARBEID MED ANDRE INSTITUSJONER OG ORGANISASJONER.....</b>	<b>44</b>
10.1 GJESTEKURS.....	44
10.2 ANDRE SAMARBEIDSPROSJEKTER.....	45

<b>11. ØKONOMI</b> .....	<b>46</b>
11.1 KOMMENTARER TIL DRIFTSREGNSKAP FOR 2004 .....	47
11.2 RESULTAT .....	48
11.3 GAVEMIDLER .....	49
<b>12. FRAMBU BARNEHAGE OG SKOLE</b> .....	<b>50</b>
12.1 FRAMBU BARNEHAGE OG SKOLE I TALL .....	51
<b>13. ARBEIDET I ARBEIDSMILJØUTVALGET (AMU)</b> .....	<b>52</b>
VEDLEGG I. ORGANISASJONSKART .....	53
VEDLEGG II. ANSATTE I STIFTELSEN FRAMBU OG FRAMBU BARNEHAGE OG SKOLE .....	54
VEDLEGG III. PRODUKSJON AV INFORMASJONSMATERIELL .....	59
VEDLEGG IV. VEDLIKEHOLD AV BYGNINGER OG ANSKAFFELSER AV UTSTYR 2004.....	63

## 1. Frambu - et tilbud til personer med sjeldne funksjonshemninger

Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Senteret består av Stiftelsen Frambu (SF) og Frambu barnehage og skole (FBS).<sup>1</sup> Frambu arbeider for å fremme økt kompetanse i lokalt hjelpeapparat, mestring hos enkeltbrukeren og muligheter for deltakelse i aktiviteter og samfunnsmessige forhold som barn, unge og voksne med sjeldne funksjonshemninger og deres pårørende prioriterer.

Frambu arbeider for å bedre og videreutvikle kunnskapen om og tilbudet til personer med sjeldne tilstander, deres pårørende og hjelpeapparatet. Brukere, pårørende og fagpersoner kan kontakte Frambu for informasjon, råd og veiledning om faglige problemstillinger vedrørende de diagnoser og tilstander Frambu har et kompetanseansvar i forhold til.

Frambu driver kunnskaps- og kompetanseutvikling som omfatter hele livsløpet i et tverrfaglig og tverretatlig perspektiv. Kunnskapen bygger på kompetanse ervervet gjennom direkte arbeid med mennesker med de aktuelle diagnosene, samarbeid med andre instanser med ulik delkompetanse og litteraturstudier. Kunnskapen systematiseres og spres til brukere, pårørende og fagfolk. Informasjon og rådgivning/opplæring tilbys alle brukere med Frambus diagnoser, deres pårørende og fagfolk. Individuelle tilbud kan gis etter behovsvurdering, som et supplement til og i samarbeid med det ordinære hjelpeapparatet. Frambu skal bidra til og stimulere til forskning og bidra i utdanning/ etterutdanning av ulike fagprofesjoner. Frambu barnehage og skoles mandat er basert på at barn som er på Frambu har rett til opplæring.

Frambus tilbud til brukere og lokalt hjelpeapparat kan deles inn i tre hovedområder:

- (a) informasjonskurs, skole og barnehage, seminarer og konsultasjoner på Frambu
- (b) lokal kompetanseheving og rådgivning
- (c) informasjonstjenester

I tillegg, og som en basis for hele virksomheten, ligger intern kompetanseheving, utviklingsarbeid og samarbeid med nasjonale og internasjonale institusjoner/fagpersoner med relevant kompetanse og nedslagsfelt.

### 1.2 Helse Øst

Daværende Helsedepartementet og Sosialdepartementet vedtok i 2003 at alle kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger skulle knyttes til foretaksstrukturen. Det ble bestemt at Stiftelsen Frambu skulle knyttes opp mot Helse Øst, regionalt nivå, RHF. I løpet av høsten 2004 ble det utarbeidet en rammeavtale og en ytelsesavtale. Rammeavtalen skal regulere partenes respektive rettigheter og plikter i forbindelse med levering av kompetansesentertjenester og medvirke til samhandling preget av forutsigbarhet, effektivitet, god ressursutnyttelse, faglig utvikling og god kvalitet på tjenestene til beste for brukerne. Rammeavtalen skal også bidra til Frambus utvikling og plass i et helhetlig tverrfaglig og tverrsektorielt tilbud, legge grunnlaget for dialog om Frambus framtidige tilbud og at samarbeidet med øvrige kompetansesentre for sjeldne funksjonshemninger videreutvikles.

<sup>1</sup> I løpet av høsten 2004 er det foretatt en virksomhetsoverdragelse av Frambu barnehage og skole til Stiftelsen Frambu med iverksettelse fra og med 01.01.2005.

Rammeavtalen skal gjelde fra og med 01.01.2005 til og med 31.12.2007, med forbehold om opprettholdelse av særlig øremerket tilskudd fra Helse- og omsorgsdepartementet.

Ytelsesavtalen beskriver tjenestetilbudet som gis til de diagnoseklynger/diagnoser som Frambu har et kompetansesenteransvar overfor; kursvirksomhet inkl skole/barnehage og helseleir, nettverksarbeid inklusive lokal rådgivning og kompetanseheving, dokumentasjons- og kommunikasjonsarbeid og utviklingsarbeid. Ytelsesavtalen gjelder fra 01.01.2005 og skal gjennomgås og oppdateres hvert år.

### **1.3 Virksomhetsoverdragelse av Frambu barnehage og skole til Stiftelsen Frambu**

Frambu bestod ut året 2004 av Stiftelsen Frambu (SF) og Frambu barnehage og skole (FBS). Frambu barnehage og skole ble ledet av rektor og lå administrativt under skolesjefen i Ski kommune. Skolens inspektør hadde, i tillegg til de ordinære administrative og faglige oppgaver, det daglige ansvaret for Stiftelsen Frambus ansatte i kursavdelingen.

Fra og med 1.01.2005 er Frambu barnehage og skole en integrert del av Stiftelsen Frambu. Det ble avholdt forhandlingsmøter på Frambu vedrørende virksomhetsoverdragelsen av Frambu barnehage og skole til stiftelsen Frambu november 2004. Til stede i forhandlingene var avgivende arbeidsgiver, Ski kommune, mottakende arbeidsgiver, Stiftelsen Frambu, Handels- og Servicenæringens Hovedorganisasjon (HSH), Utdanningsforbundet og Kommunenes Fellesorganisasjon (KFO). Alle tilsatte ved Frambu barnehage og skole ble tilbudt overføring til stilling i Stiftelsen Frambu fra og med 01.01.2005. Arbeidsforholdet med Ski kommune opphørte fra samme dato. Alle tidligere ansatte, med unntak av to personer, ønsket overføring til Stiftelsen Frambu<sup>2</sup>. Totalt 16 personer ble overført.

---

<sup>2</sup> Av de to som ikke ønsket overføring, gikk en av med alderspensjon og en gikk over i annet arbeid utenfor senteret.

## 2. Diagnoser som Frambu har et kompetanseansvar i forhold til

Frambu gir følgende diagnoser/diagnoseklynger et tilbud. Her presenteres diagnosene kun innenfor den diagnoseklynge de er plassert i:

### **Fremadskridende nevrologiske sykdommer:**

Mukopolysakkaridosesykdommer, Ataxia Telangiectasia, metakromatisk leukodystrofi og andre leukodystrofier, Tay-Sachs sykdom, Cockaynes syndrom og andre aldringstilstander, mitokondriesykdommer, glutarsyreuri type 1, Spielmeyer-Vogts sykdommer (infantil neuronal ceroid lipofuscinose (INCL)), infantil neuroaxonal dystrofi (Seitelbergers sykdom), Lesh-Nyhans syndrom

### **Sjeldne sykdommer med utviklingshemning:**

Angelmans syndrom, Cornelia de Langes syndrom, Cri du chat syndrom, Fragilt X syndrom, Rubinstein-Taybis syndrom, Retts syndrom, Prader Willis syndrom, Williams' syndrom, Noonans syndrom, Möbius' syndrom, Sotos' syndrom, overvekstsyndromer, DiGeorges syndrom, Smith Magenis syndrom.

### **Nevromuskulære sykdommer:**

En rekke muskelsykdommer

### **Svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning:**

Meget sjeldne kromosomavvik som medfører utviklingshemning

### **Kjønnskromosomanomalier:**

Turners syndrom, Klinefelters syndrom

### **Nevrocutane syndromer:**

Nevrofibromatose type 1, nevrofibromatose type 2, Von-Hippel-Lindaus syndrom

### **Sjeldne tilstander uten klar diagnose:**

Ukjent tilstand med utviklingshemning (medfødt tilstand uten klar diagnose)  
Fremadskridende tilstand uten kjent årsak

### **Syndromer med misdannelser i sentralnervesystemet og ryggmargsbrokk:**

Ryggmargsbrokk (kun personer mellom 0 og 16 år)

*Alle Frambus diagnoser presenteres utførlig i Frambukatalogen 2004 – 2005.*

*Den kan bestilles fra Frambu på telefon 64 85 60 00 eller pr. e-mail: [amh@frambu.no](mailto:amh@frambu.no)*



### 3. Organisering

Frambu er matriseorganisert. Institusjonens kjerneområder danner grunnlag for inndeling i avdelinger, fire fagavdelinger og en administrasjonsavdeling. Frambus kjerneområder er kursvirksomhet inkl. skole og barnehage og helseleire for barn og unge, nettverksarbeid inkl. lokal rådgivning og kompetanseheving (utreiser), utviklingsarbeid og kommunikasjons- og dokumentasjonsarbeid. De ansatte er organisert i følgende avdelinger: Kursavdelingen, Nettverksavdelingen, Utviklingsavdelingen, Kommunikasjons- og dokumentasjonsavdelingen og Administrasjons- og serviceavdelingen<sup>3</sup>.

I tillegg til å være organisert i ulike avdelinger, er også de ansatte i fagavdelingene organisert i tre ulike kompetansegrupper, som har som sin primære oppgave å kartlegge behov og forutsetninger og intern/ekstern kompetanse rundt den enkelte diagnosegruppe og foreslå tiltak innenfor Frambus mandat. I tillegg har kompetansegruppene ansvar for kontakten og samarbeidet med brukergruppene. Tiltakene iverksettes innenfor rammene til de enkelte avdelinger, der økonomi- og personalansvar er plassert.

Totalt arbeider ca. 120 personer på Frambu, se personell- og organisasjonskart (vedlegg I og II). I løpet av 2004 har 9 fast ansatte sluttet, hvorav to var ute i permisjon fra året før. 7 nye medarbeidere er ansatt i 2004. Fire lærlinger har tatt fagbrev og sluttet ved Frambu og seks nye er ansatt. Tre medarbeidere har fått utvidet sine stillingsbrøker, mens tre har søkt om redusert stillingsbrøk og fått dette innvilget. Til sammen fire medarbeidere, 2.5 årsverk, er ute i midlertidig rehabilitering. To medarbeidere er ved årsskiftet ute i fødsels- og adopsjonspermisjon. Vikarer for disse er inntatt.

I tillegg har Frambu turnuskandidat i fysioterapi, samt kortere engasjement for medisinerstudenter og ekstrahjelp i renhold.

#### 3.1 Frambus tjenestetilbud

##### 3.1.1 Kursavdelingen

Kursavdelingen planlegger og gjennomfører kursene for brukere, pårørende og lokale fagfolk. Dette er fortsatt den største delen av virksomheten, og i 2004 ble det gjennomført 24 kurs for Frambus diagnosegrupper, samt 4 helseleire der også brukere med diagnoser fra de andre smågruppesentrene kan søke å delta.

Til helseleirene har vi registrert et ganske høyt antall nye søkere og disse blir prioritert ved inntak. Når det allikevel synes som om ikke alle får plass, skyldes det at vi har et forholdsvis høyt antall søkere som ikke tilhører vår målgruppe (har annen diagnose enn de vi skal gi tilbud til) og at en del søkere er for unge til å delta.

Kursene på Frambu samler mennesker fra hele landet som har det til felles at de selv, noen i deres familie eller personer de jobber i forhold til, har en sjelden tilstand. Innholdet i kursene planlegges med utgangspunkt i enkeltdiagnoser eller diagnosegrupper Frambu har ansvar for.

<sup>3</sup> Administrasjonsavdelingen er delt opp i seksjon for økonomi, IKT, kjøkken og renhold, vaktmester og vedlikehold og resepsjon.

De fleste av kursene er tilrettelagt slik at personer med funksjonsnedsettelse, pårørende og fagfolk rundt disse, deltar i grupper der alle kan få del i den samme informasjon, utveksle erfaringer og få felles opplevelser. Målsettingen med virksomheten er at den enkelte bruker, dennes pårørende og det lokale hjelpeapparatet får bedre kunnskap om diagnosen og de konsekvenser den har for den enkelte bruker/familie.

For å kunne imøtekomme aktuelle behov og problemstillinger brukerne er opptatt av, planlegges kursene i samarbeid med de enkelte brukerorganisasjonene eller kontaktpersoner for dem. Innspill gjennom møter på brukersamlingene, via telefon/e-post kontakt eller egne møter, danner også grunnlag for planleggingen av tilbudet. Brukernes ønsker og behov har bl.a. ført til at Frambu arrangerer flere en-ukes kurs og temakurs enn tidligere. 2 ukers kursene er i første rekke beregnet på nye brukere som søker til Frambu for første gang

### **3.1.2 Nettverksavdelingen**

Nettverksavdelingen har som sin primære oppgave å ivareta tjenester rettet mot brukerne og deres nettverk. Kunnskapsbygging lokalt skjer over tid ved å samle, utvikle og spre kunnskap til nettverket rundt brukerne. Senterets kunnskap skal med andre ord forankres lokalt der brukerne lever sitt dagligliv, og dermed bidra til at de tiltak som de tilbys lokalt får et best mulig kvalitativt innhold. Frambus personale får gjennom å yte denne type tjenestetilbud en bedre kjennskap til lokale forhold og brukernes/pårørendes dagligliv, som styrker senterets tilnærming mot helhetlig tjenesteproduksjon. Videre er det en oppgave å bidra til at brukerne/pårørende selv ikke blir ansvarlige for å koordinere tiltak og behandling. Det er også en oppgave å bidra til tiltak som hindrer at fagpersoner rundt brukerne blir utbrent eller slutter. Den utadrettede virksomheten kan også fungere som et alternativ til de som ikke ønsker å benytte seg av for eksempel kurstilbud inne på senteret.

Avdelingen benytter seg av følgende virkemidler i dette arbeidet:

- lokal veiledning og kompetanseheving (hele Norge som reiseområde, både rettet mot konkrete brukeres nettverk og systemarbeid med utgangspunkt i temaer eller en/flere av Frambus diagnoser )
- fagkurs (primært rettet mot fagpersoner, men med mulighet for deltagelse fra brukere/pårørende)
- studiebesøk (informasjon om Frambu og tiltak knyttet til sjeldne diagnoser generelt)
- nettverksorganisering (initiere, motivere, bistå i organisering og/eller delta i nettverk over en avgrenset periode, både for brukere, pårørende, fagpersoner og i blandete grupper)

### **3.1.3 Utviklingsavdelingen**

Frambu skal ha oppdatert og relevant kunnskap om hver enkelt diagnose og om de utfordringer som brukere, pårørende og fagpersoner møter som følge av det å leve med en sjelden tilstand.

Utviklingsavdelingen kartlegger, samler, systematiserer og bygger opp kunnskap. Det gjennomføres ulike typer utviklingsarbeid rundt enkeltdiagnoser, diagnosegrupper, temaer og

livsløpsstadier. Antall forskningsprosjekter er begrenset og skjer i hovedsak med ekstern finansiering.

Utviklingsavdelingen utvikler FoU-systemer på Frambu for å styrke Frambus grunnlag og forutsetninger for å kunne drive systematisk utviklingsarbeid av god kvalitet.

Utviklingsavdelingen har et særlig oppfølgingsansvar for den virksomheten som skjer i de tverrfaglige kompetansegruppene på tvers av avdelingene.

### **3.1.4 Kommunikasjons- og dokumentasjonsavdelingen**

Kommunikasjons- og dokumentasjonsavdelingen samler, utvikler og gir informasjon om sjeldne funksjonshemninger til Frambus målgrupper. Den utvikler og viderefører gode rutiner for internkommunikasjon på Frambu. Avdelingen driver informasjonstjeneste/fagbibliotek, utvikler informasjonsmateriell (trykksaker, video), har redaksjonelt ansvar og utvikler det interaktive nettstedet [www.frambu.no](http://www.frambu.no), utvikler nye formidlingsverktøy, driver medie- og samfunnskontakt og har spesialkompetanse innenfor datapedagogikk.

Frambus mål for kommunikasjons- og dokumentasjonsarbeidet er å skape tillitsvekkende, relevante og kvalitetssikrede informasjonstjenester til våre målgrupper. Strategier for å oppnå dette er

- utarbeidelse av flere typer informasjonsmateriell – både flere ulike typer trykksaker og flere videoproduksjoner
- utvikle nye formidlingsverktøy – både ved å øke tilgjengeligheten for våre informasjonskurs og for å supplere vår lokale rådgivning og kompetansebygging
- gjennomføre flere brukerundersøkelser – både ved å la brukerne selv komme til ordet og ved å la de bidra i utviklingen av våre informasjonstjenester.

### **3.1.5 Administrasjons- og serviceavdelingen**

Administrasjons- og serviceavdelingen omfatter de sentrale og felles merkantile funksjoner og de driftstekniske funksjoner, herunder Frambus ”internatdrift”. Avdelingen omfatter: Direktør, avdelingsleder, regnskap, lønn og personal, IKT, resepsjon inklusive sentralbordfunksjoner, post og sentralarkiv (unntatt pasientarkivet), HMS (Helse, miljø og sikkerhet), eiendomsforvaltning og finans, vedlikeholdsseksjonen inklusive bygningsmessig og teknisk drift, samt vaktmesterfunksjonen, kjøkken- og renholdsseksjonen. Noen funksjoner er organisert i seksjoner under avdelingsnivået; kjøkken og renholdsseksjonen, IKT samt vedlikeholdsseksjonen. Avdelingen er organisert i Stiftelsen Frambu, men de fleste funksjoner er felles med Frambu barnehage og skole. FBS har frem til 31.12.04 hatt sine merkantile funksjoner underlagt kommunekassen, Ski kommune.

De driftstekniske funksjonene ved Frambu er tjenesteytende seksjoner ovenfor den faglige virksomheten. Kjøkken og renholdsseksjonen har arbeidet særskilt med å tilpasse sitt tilbud til en mer fleksibel drift på Frambu, som flere en-ukes-kurs og en-til-tre dagers kortkurs. En spesiell utfordring for Frambus IKT-seksjon er at man i nettverk aktivt bruker web og intranett, som også er tilpasset hjemmekontorordning. Kravene til datasikkerhet ved håndtering av pasientopplysninger gjør at Frambus datasystem må være organisert i en ekstra

sikret sone. IKT har et medansvar for teknisk vedlikehold og videreutvikling av Frida, FRambus InformasjonsDAtabase. Avdelingen jobber videre med planarbeid for et større rehabiliteringsprosjekt. Vedlikeholdsseksjonen har store oppgaver i forhold til vedlikehold og oppussing av en gammel og godt brukt bygningsmasse.

### 3.2 Finansiering

Stiftelsen Frambu er til og med utgangen av 2004 finansiert av Sosialdepartementet via Sosial- og helsedirektoratet/Avdeling for sjeldne funksjonshemninger. Frambu barnehage og skole er blitt finansiert av Utdannings- og forskningsdepartementet via UFD/Det Statlige Spesialpedagogiske Støttesystemet. Stiftelsen Frambu har eget styre. Ski skolestyre har i henhold til opplæringsloven hatt tilsynsansvar for Frambu barnehage og skole ut 2004.

### 3.3 Stiftelsen Frambus styre

Stiftelsen Frambus styre består av syv faste representanter. Sosialdepartementet utnevner to representanter og utnevner styrets leder. Utdannings- og forskningsdepartementet utnevner en representant. Brukerorganisasjonene og de ansatte har to representanter hver i styret.

#### **Sosialdepartementet (nå Arbeids-og Sosialdepartementet) – 2 representanter**

Styreleder: Leif Arne Heløe

Vara: Maria Brattbakke

Nestleder: Marie Mellingen

Vara: Kirsten Mattson

#### **Utdannings- og forskningsdepartementet - 1 representant**

Styremedlem: Ellen Høegh-Omdal

Vara: Ole Petter Olsen

#### **Brukergruppene – 2 representanter**

Styremedlem: Helge Volland

1. vara: Tore Pettersen

Styremedlem : Anne-Lise Haanæs<sup>4</sup>

2. vara: Loek Vredenburg

Styremedlem: Annette-Susanne Hoepfner<sup>5</sup>

2. vara: Bjørn Synstad

#### **De ansatte ved institusjonen – 2 representanter**

Styremedlem: Sissel W. Bredesen

1. vara: Anne Stuve

Styremedlem: Erik Testad

2. vara: Tone Rønnevig

På styremøtene møter i tillegg til styremedlemmene Frambus direktør og rektor for Frambu barnehage og skole fast. I tillegg møter leder for administrasjon og økonomi ved behov. I løpet av 2004 ble det avholdt 3 møter (et møte avlyst), 29 saker ble behandlet.

---

<sup>4</sup> til oktober 2004

<sup>5</sup> fra oktober 2004

## 4. Kurstilbudet på Frambu

### 4.1 Informasjonskurs

Tallene som presenteres er basert på Frambus pasientregistreringssystem som ble innført høsten 1997. Grunnenheten i dette systemet er «søknad om plass på informasjonskurs».

I løpet av 2004 har det vært arrangert 24 kurs på Frambu. Av disse var 4 stykker to-ukers kurs og de resterende en-ukers kurs. Totalt søkte 677 familier om å få delta på kurs. Av disse fikk 465 tilbud om å delta. I tillegg deltok 30 personer som «dagpasienter». Totalt innebar dette 5 723 kursdøgn. 105 enkeltpersoner med diagnose var førstegangsdeltakere på kurs.

Et kurs ble endret fra å være et tilbud til gruppene "NF type 2 og von Hippel-Lindaus" til å bli et ekstra kurs for gruppen "Sjeldne kromosomavvik". Kurset for "Spielmeyer-Vogts sykdom" ble avlyst. Begge endringene skyltes mangel på søkere til kursene.

#### 4.1.1 Informasjonskurs; deltakere fordelt på diagnose

Frambu gir ikke tilbud om kurs til alle sine diagnosegrupper i løpet av ett år. I nært samarbeid med brukerorganisasjonene planlegger man ett år i forveien hvilke grupper som skal tilbys kurs. Tabell I viser hvilke diagnosegrupper som har fått tilbud om informasjonskurs i 2004.

Av de 24 informasjonskurs var 4 toukers-kurs og 20 ukeskurs. Totalt deltok 905 personer på informasjonskurs i 2004. Av disse var 325 personer med diagnose, 401 pårørende/foresatte og 179 søsken. Av de 325 med diagnose viser bakgrunnstallene at cirka 42% 136 stykker, er førstegangsdeltakere på kurs på Frambu.

Sammenlignet med 2002 og 2003 kan man se at det er en betydelig økning, 69 stykker/27% fra 2003, av deltakere med diagnose i 2004. Noe av forklaringen ligger i at Frambu i 2004 har hatt voksne brukere med diagnose som målgruppe på flere kurs, se tabellen under, og voksne brukere med diagnose gjør at tallene for pårørende og søsken minker sammenlignet med året før.

I 2004 arrangerte Frambu for første gang eget søskenkurs, "Vintercamp", for søsken i familier med barn med fremadskridende sykdommer. Vi opplevde at denne gruppen har et stort behov for å bli satt i fokus og for å få anledning til å dele tanker og erfaring med andre i samme situasjon.

Kurs for hvilke diagnosegrupper/klynger	Antall kurs	Antall uker på kurs	Antall deltakere med diagnose	Antall foreldre/pårørende	Søsken	Totalt antall deltakere
Ataxia Telangiectasia	1	1	11	17	7	35
DiGeorges syndrom	1	1	17	29	18	63
Dystrophia Myotonica	1	1	28	19	3	52
Fragilt X syndrom	1	2	17	30	10	57
Fremadskridende sykdommer, Temakurs: Når barnet dør	1	1	12	20	0	32
Fremadskridende sykdommer, Temakurs: Vintercamp	1	1	15	0	18	33
Fremadskridende, Temakurs: Pust, musikk, ernæring	1	1	11	21	10	42
Glutarsyreuri	1	1	4	5	2	11
Klinefelter, førstegangskurs	1	1	12	5	1	18
Metakromatisk levkodystrofi (MLD), førstegangskurs	1	1	4	12	1	17
Mykopolysakkardiose – sykdommer	1	1	14	16	11	41
Nevrofibromatose, temakurs: Fritidsaktiviteter i praksis	1	1	26	23	7	56
Nevrofibromatose, oppfølgingskurs	1	1	25	25	13	63
Nevromuskulære sykdommer, oppfølgingskurs	1	1	10	15	9	33
Prader Willis syndrom, småbarnsprosjekt	1	1	8	13	8	29
Prader Willis syndrom, Temakurs	1	1	12	7	0	19
Prader Willis syndrom, Veksthormonprosjekt	1	1	8	1	0	9
Sjeldne kromosomavvik, førstegangskurs	1	1	16	31	15	62
Sjeldne kromosomavvik, førstegangskurs	1	2	9	17	7	33
Turner syndrom, førstegangskurs	1	2	12	21	9	42
Turner syndrom, oppfølgingskurs	1	1	8	2	0	10
Ukjent diagnose, førstegangskurs	1	2	16	28	15	59
William syndrom, oppfølgingskurs	1	1	19	28	11	58
Williams, Prader Willi og Fragilt X syndrom, temakurs: Ungdom på flyttefot	1	1	11	16	4	31
<b>Total 2004</b>	<b>24</b>	<b>28</b>	<b>325</b>	<b>401</b>	<b>179</b>	<b>905</b>
Total 2003	23	31	256	441	191	878
Total 2002	21	28	249	334	197	780

Tabell I viser hvilke diagnosegrupper som har fått tilbud om informasjonskurs i 2004

\*Med ukjent diagnose defineres som en medfødt tilstand med utviklingshemning uten klar medisinsk diagnose.

#### **4.1.2 Aldersfordeling på deltakere med diagnose på kurs**

Frambu gir et livsløpstilbud og tabell II viser aldersfordelingen på personene med diagnose som var på kurs i 2004.

Tabellen viser at 25% av dem med diagnose som deltok på kurs var under 5 år, 47% var i ”grunnskolealder”, 8% i aldersgruppen unge/unge voksne og nesten 20% i gruppen voksne over 25 år. Den mest påfallende forandringen fra 2003 er nedgangen i ungdomsgruppen og oppgangen i voksenalderen. For enkelte kurs er fordelingen på alder ikke tilfeldig. Flere kurs er øremerket for enkelte aldersgrupper, for eksempel kurs for voksne brukere med Klinefelter syndrom, for ungdom med Nevrifibromatose, for familier med småbarn med Prader Willis syndrom og for unge voksne med Prader Willis syndrom. Frambu har også for første gang hatt et eget kurs for brukere, hovedsakelig voksne, med Dystrophia Myotonica.

Selv om Framus tilbud til sine brukergrupper og hjelpeapparat over de senere år er blitt utvidet med lokal rådgivning og kompetanseheving, informasjon over internett og flere fagkurs på og utenfor Frambu, er det interessant å se at kurstilbudet fremdeles er godt brukt. I 2004 er det gjort en bevisst satsning overfor voksne med diagnose. Dette ut ifra at det er mange voksne som sliter i hverdagen og at Frambu ønsker å imøtekomme sitt livsløpsansvar.

Det er fremdeles en kjensgjerning at det videregående skolesystemets fraværsregler vanskeliggjør at unge mennesker kan delta på lengre kurs på Frambu. Oppgaven for Frambu er å utvikle og tilpasse sine tilbud til gruppen unge mennesker, slik at de både ønsker og har mulighet og nytte av tilbudene. Søknadsfrekvensen til helseleir, som blir omtalt i kap. 4.2 viser at Frambu oppfattes positivt av mange unge brukere.

Kurs for hvilke diagnosegrupper/klynger	Førskole (0-5 år)	Grunnskole (6-16 år)	Ungdom (17-25 år)	Voksne (>25 år)	Total
Ataxia telangiectasia	2	9	0	0	11
DiGeorges syndrom	5	12	0	0	17
Dystrophia myotonica	1	8	4	15	28
Fragilt X syndrom	9	8	0	0	17
Fremadskridende nevrologiske/nevromuskulære sykdommer 1, (foreldre som har mistet barn)	4	6	2	0	12
Fremadskridende nevrologiske/nevromuskulære sykdommer 2 (søsken til personer med diagnosen)	3	12	0	0	15
Fremadskridende nevrologiske sykdommer	8	3	0	0	11
Glutarsyreuri 3	1	2	1	0	4
Klinefelters syndrom	0	0	1	11	12
Metakromatisk levkodystrofi (MLD)	4	0	0	0	4
Mukopolysakkaridose-sykdommer	4	7	3	0	14
Nevrofibromatose type 1	0	19	1	6	26
Nevrofibromatose type 1	4	15	0	6	25
Nevromuskulære sykd.	2	8	0	0	10
Prader Willi syndrom	0	0	4	8	12
Prader Willis syndrom, småbarnsprosjekt	8	0	0	0	8
Prader Willis syndrom, vekshormonprosjekt	0	0	0	8	8
Sjeldne kromosomavvik	7	2	0	0	9
Sjeldne kromosomavvik	8	8	0	0	16
Turners syndrom	3	9	0	0	12
Turners syndrom	0	2	4	2	8
Ukjent diagnose	5	11	0	0	16
Williams syndrom	5	8	1	5	19
Williams', Prader Willis og Fragilt X syndrom 4	0	2	7	2	11
<b>Total 2004</b>	<b>83</b>	<b>151</b>	<b>28</b>	<b>63</b>	<b>325</b>
<b>Totalfordeling i % 2004</b>	<b>25,3</b>	<b>46,9</b>	<b>8,3</b>	<b>19,4</b>	<b>100</b>
Total 2003	75	126	39	16	256
Totalfordeling i % 2003	29,3	49,2	15,2	6,3	100
Total 2002	78	109	27	35	249
Totalfordeling i % 2002	31,3	43,8	10,8	14,0	100

Tabell II. Aldersfordeling på personer med diagnose som var på kurs i 2004



### 4.1.3 Personer med diagnose fordelt på alder og fylke på kurs

Frambus tilbud er landsdekkende. Tabell III viser antall personer med diagnose fordelt på alder og fylke som har deltatt på kurs i 2004.

Fylke	Førskole (0-5 år)	Grunn- skole (6-16 år)	Ungdom (17-25 år)	Voksne (>25 år )	Totalt	Nyregistrerte totalt
Akershus	13	17	1	6	37	8
Aust-Agder	1	0	1	1	3	2
Buskerud	4	10	1	6	21	6
Finnmark	2	2	0	0	4	1
Hedmark	1	11	1	2	15	5
Hordaland	5	14	4	10	33	14
Møre og Romsdal	5	10	1	7	23	7
Nordland	8	5	2	3	18	3
Nord-Trøndelag	2	3	2	1	8	4
Oppland	7	0	0	3	10	1
Oslo	11	10	2	4	27	7
Rogaland	2	17	2	5	26	10
Sogn og Fjordane	1	5	2	1	9	3
Sør-Trøndelag	11	8	2	2	23	7
Telemark	0	8	1	4	13	2
Troms	3	9	2	3	17	5
Vest-Agder	0	5	3	0	8	4
Vestfold	4	9	0	1	14	7
Østfold	2	8	1	4	15	6
Utlandet (Danmark)	1	0	0	0	1	1
<b>Totalt 2004</b>	<b>83</b>	<b>151</b>	<b>28</b>	<b>63</b>	<b>325</b>	<b>103</b>
Totalt 2003	<b>75</b>	<b>126</b>	<b>39</b>	<b>16</b>	<b>256</b>	<b>99</b>
Totalt 2002	<b>78</b>	<b>109</b>	<b>27</b>	<b>35</b>	<b>249</b>	<b>96</b>

Tabell III. Antall personer med diagnose fordelt på alder og fylke.

Totalt antall brukere som deltatt på kurs er betydelig høyere i 2004 enn i 2003 og 2002. Antall førstegangsdeltakere er derimot nokså likt, 103, 99 og 96. Det er forskjeller i de ulike alderskategoriene fra det ene året til det andre. Antall brukere i de forskjellige alderskategoriene er viktig å følge med på over en lenger tidsperiode for å registre i hvor stor grad Frambu makter å gi et livsløpstilbud til sine brukergrupper.

Tabellen under, tabell IV viser fylkesfordelingen prosentuell over perioden 2001 – 2004. Selv om den totale befolkningsandelen er en usikker indikator for behov for Frambus kurstilbud, så kan den sammen med utviklingen over tid antyde et fylkes behov og bruk av tilbudet.

Fylke	2001 (%)	2002 (%)	2003 (%)	2004 (%)	Befolkningsandel hele landet (%)*
Akershus	10.3	8.9	9.4	11.4	10.5
Aust-Agder	2.0	0.4	1.6	0.9	2.3
Buskerud	6.3	4.0	3.9	6.5	5.3
Finnmark	1.3	1.6	2.0	1.2	1.6
Hedmark	3.0	3.6	4.3	4.6	4.1
Hordaland	10.3	6.9	8.6	10.2	9.7
Møre og Romsdal	6.7	9.7	5.9	7.1	5.4
Nordland	3.7	2.4	5.9	5.5	5.3
Nord-Trøndelag	3.3	7.3	3.5	2.5	2.8
Oppland	2.0	3.6	4.7	3.1	4.1
Oslo	7.0	10.5	9.0	8.3	11.3
Rogaland	9.3	9.7	11.7	8.1	8.3
Sogn og Fjordane	2.3	3.6	3.1	2.8	2.3
Sør-Trøndelag	6.0	6.1	6.3	7.1	5.9
Telemark	7.0	4.1	4.7	4.0	3.7
Troms	5.3	3.2	3.9	5.2	3.3
Vest-Agder	2.3	2.0	3.5	2.5	3.5
Vestfold	8.0	4.5	5.5	4.3	4.8
Østfold	3.7	6.9	2.7	4.6	5.6

Tabell IV. Fylkesfordelingen i prosentandeler i perioden 2002-2004

\* Beregningsgrunnlaget for befolkningsandelen i fylkene er basert på tall fra Statistisk Sentralbyrå 2003

Tallene fra de fire årene viser ingen dramatiske tendenser eller forandringer i bruk av kurstilbudet på Frambu. Møre og Romsdals og Nord-Trøndelags høye tall i 2002 og Vestfold i 2001 var spesielt for det året. Møre og Romsdal, Sør-Trøndelag og Telemark er tre fylker som hvert år ligger høyt på kurstilbud. De øvrige fylkene varierer noe rundt sitt "befolkningstall". Vest-Agder og Oslo ligger noe under sitt "befolkningstall" for alle de fire årene. Oslo, sammen med Oppland, hadde lave tall i 2001, men dette var også årsspesifikt.

Hvilke fylke som ligger over eller under sitt "befolkningstall" varierer fra år til år, hvilket skulle tyde på at det ikke er systematiske skjevheter i bruk av Frambus kurstilbud. Å sammenligne og fortolke vellykkethet i spredning av tilbud ut i fra Frambus fylkestall og norske folkets befolkningsfordeling er selvfølgelig meget usikkert da det hovedsakelig dreier seg om genetisk forårsakede tilstander, ikke en jevn fordeling av brukere utover landet. Antall deltakere på kurs og hvorfra de kommer kan ha sammenheng med Frambus tilbud om lokal kompetansespredning og rådgivning, «utreiser». Dette vil bli nærmere behandlet i kapittel 5.1.3.

#### 4.1.4 Evaluering av informasjonskurs

Det gjennomføres jevnlig evaluering av informasjonskursene. Siste dag av kurset gjennomføres muntlig evaluering med deltakerne og internt personale. Noen ganger gjennomføres i tillegg skriftlig evaluering på bakgrunn av et strukturert spørreskjema med utgangspunkt i de mål som er satt for kurset. Resultatet av disse evalueringene er overveiende positive. Tilbakevendende kommentarer er for eksempel: verdifullt med likemannskontakt, god bredde i faglig informasjon, respektfulle og entusiastiske medarbeidere, positivt med individualisering i forhold til behov hos den enkelte, profesjonell tilrettelegging av rammene rundt kursene og sist men ikke minst meget god mat. På den kritiske, men konstruktive siden, er det blitt fremholdt at det er viktig å tilby nye og gamle deltakere ulike program hvis det er kurs der begge kategorier deltar, at informasjonen på forhånd fører til at forventningene til innholdet i kursene står i samsvar med det Frambu kan tilby og at medfølgende personale (for eksempel assistenter) gis et passende faglig tilbud under kurset. Noen evalueringer er lagt ut på intranett. Dette gir alle involverte i kursvirksomheten raskt inntrykk av brukernes meninger og opplevelser etter endt kurs.

#### 4.1.5 Tilbud til assistenter/ omsorgspersoner og andre fagpersoner under informasjonskurs.

Assistenter eller andre omsorgspersoner blir oppfordret til å følge familien under kurs for å gjøre:

- a) oppholdet for barna tryggere i barnehagen/ skolen
- b) møte andre assistenter/ omsorgspersoner, oppleve andre barn med samme diagnose
- c) få direkte veiledning individuelt og i grupper.

Andre fagpersoner har anledning å delta på oppholdet og følge programmene for foreldrene. Disse får også anledning til å delta på egne gruppesamtaler ledet av fortrinnsvis en pedagog når foreldrene har sine gruppesamtaler. Dersom det er mulig for omsorgspersonene å delta i disse gruppesamtalene har de mulighet til det.

Målet har vært at man skal få både individuell veiledning vedr. det barnet de alle representerer, og mulighet til å danne nettverk med andre som arbeider i samme felt.

Tilbudene har blitt tilrettelagt når man ser hvor mange fagpersoner det er som kommer.

Tilbudene har endret seg over tid, da flere og flere fagpersoner kommer til våre kurs.

I dette arbeidet ser vi at man i større grad bør samordne tilbudene til begge gruppene.

I arbeidet med nettverk rundt barn med progredierende tilstander har man fått gode erfaringer med å utarbeide egne program for alt medfølgende personale. Temaene som velges er basert på ønsker og behov som kommer fram gjennom direkte kontakt med de ulike fagmiljøene før de kommer til Frambu.

Evalueringene fra fagpersoner og assistenter/ omsorgspersoner er overveiende positive med tanke på det faglige innholdet i gruppesamtalene. Det blir gitt uttrykk for hvor nyttig det er å treffe andre, utveksle erfaringer og danne nettverk på tvers av kommune/fylkesgrenser. På den kritiske, men konstruktive siden fremkommer det et ønske om at det i programmet kommer tydeligere frem hva det forventes av assistentene/omsorgspersonene og hva de skal oppnå ved daglig deltakelse med barna, og hva det faglige tilbudet er for personalet samlet utenom de vanlige forelesningene som f.eks gruppesamtaler.

Dette vil vi arbeide videre med.

#### 4.1.6 Brukere som har fått kortkurstilbud fordelt på alder og fylke

Kortkurstilbud er noe som Frambu har tilbudt sine brukergrupper de senere år. Tilbudet vokste frem som et alternativ i regi av prosjektet ProUnik. Personen med diagnose kommer til Frambu sammen med pårørende og representanter fra lokalt hjelpeapparat. Det settes sammen et team som tar seg av det faglige opplegget rundt poliklinikken. Tilbudet gis fra en til tre dager. I 2004 ga Frambu kortkurstilbud til 7 brukere. Enkelte brukere fikk kortkurs som et alternativt tilbud til utreise (se kap. 5).

#### 4.2 Helseleir - Årets "happening" for barn og ungdom!

For barn og ungdom, som har en av Frambus eller andre smågruppesentras (TRS, ISD, SSSS) diagnoser, er helseleir et meget populært og spesielt tilbud. 7 ukers helseleirtilbud fra Sankthans til 10. august står på driftsplanen. Frambu arrangerer hvert år to barneleirer à 12 dager (10-16 år) og en 12 og en 8 dagers ungdom/ung voksenleir (17 – 30 år).

##### 4.2.1 Søkere og deltakere på helseleir fordelt på Frambus diagnoser og andre sentras diagnoser

Frambu ga et helseleirtilbud til totalt 173 barn og ungdommer. Som tabell V viser, var søkermassen, 290 stykker, drøyt 100 flere enn hva kapasiteten tillater. Av de 244 med en av "Frambus diagnoser" fikk 139 (56%) tilbud om å delta. Av de 46 søkerne fra andre sentra fikk 34 (74%) delta. Totalen deltakere med Frambus diagnoser var 80%. Deltakere med diagnoser tilhørende andre sentra var 20%.

Helseleir 1,2,3 og 4	Totalt antall søkere *	Frambus diagnoser	Andre sentra
Helseleir 1 og 3	186 (68)	156	30
Helseleir 2 og 4	104 (11)	88	16
<b>Totalt 2004</b>	<b>290</b>	<b>244</b>	<b>46</b>
<b>Totalt 2003</b>	<b>313</b>	<b>254</b>	<b>59</b>

Tabell V. Antall søkere på helseleir.

\* Nye søkere på helseleir er oppgitt i parentes.

#### 4.2.2 Deltakere på helseleir fordelt på alder, diagnose og leire

##### Frambus diagnosegrupper

Diagnosefordeling på helseleir	Leir 1 (10-16år)*	Leir 3 (10-16år)*	Leir 2 (17-30år)*	Leir 4 (17-30år)*	Totalt
Fragilt X	(2)3				3
Williams syndrom	(3)7	2	(3)19		28
Nevrofibromatose	(3)5	(2)8	4	(1)2	19
Ryggmargsbrokk	(1)3	(2)5			8
Møbius syndrom	2	1			3
Sotos syndrom		(1)3			3
Noonan syndrom	(1)3	2	2		7
Prader Willi syndrom			10		10
Turner syndrom	(3)3	(2)3	1		7
DiGeorges syndrom				(1)1	1
Muskelsykdommer	(3)9	(3)7	2	(1)11	29
Mukopolysakkaridose-sykdommer				1	1
Klinefelter		(2)2			2
Meget sjeldne kromosomavvik	(1)2	(1)3	1		6
Rubinstein Taybi syndrom	(1)1	1	(1)2		4
Ukjent diagnose	(1)1	(1)1	1		3
Alfamannosidose			1		1
Klippel-Trenaunays syndrom	(1)1				1
Ataxia Teleangiectasia		1			1
Cri du chat syndrom			1		1
Glutarsyreuri				1	1
<b>Total</b>	<b>40</b>	<b>39</b>	<b>44</b>	<b>16</b>	<b>139</b>

Tabell VI. Deltakere med en av Frambus diagnoser.

\* Nye deltakere på helseleir er oppgitt i parentes

**Andre sentras diagnoser**

<b>Diagnosefordeling på helseleir</b>	<b>Leir 1 (10-16år)*</b>	<b>Leir 3 (10-16år)*</b>	<b>Leir 2 (17-30år)*</b>	<b>Leir 4 (17-30år)*</b>	<b>Total</b>
Epispadi		1			1
Epidermolysis bullosa	1	5		2	8
Ekte hermafroditisme	1				1
Aagenæs syndrom	1				1
PKU	(2)3				3
Gallegangsatresi				1	1
Blæreextrofi		1			1
OI	1	(1)2		1	4
Ryggmargsbrokk			1	5	6
Nyresykdommer		1			1
Tuberøs sklerose	(1)1				1
AMC				1	1
Øsofagusatresi				1	1
Arthrogryphosis multiplex congenita	(1)1				1
LMBB		(1)1			1
Nethertons syndrom	(1)1				1
Lowe syndrom			(1)1		1
<b>Total</b>	<b>10</b>	<b>11</b>	<b>2</b>	<b>11</b>	<b>34</b>

Tabell VII. Deltakere med andre sentras diagnoser.

\* Nye deltakere på helseleir er oppgitt i parentes

### 4.2.3 Deltakere på helseleirene totalt fordelt på alder og fylke

Tabellen under viser fylkes- og aldersfordelingen på deltakerne på de fire helseleirene. Deltakere på helseleir 1 og 3 presenteres i kolonne Grunnskole og helseleir 2 og 4 i kolonne Ungdom. Helseleir 1, 2 og 3 forløper under 12 dager og helseleir 4, som hovedsakelig er for ungdom med bevegelseshemming, forløper under 6 dager.

Fylke	Grunnskole (10-16 år)	Ungdom (17-30 år)	Totalt
Akershus	15	8	23
Aust-Agder	2	2	4
Buskerud	5	2	7
Finnmark	0	0	0
Hedmark	4	2	6
Hordaland	7	5	12
Møre og Romsdal	7	5	12
Nord-Trøndelag	4	3	7
Nordland	4	4	8
Oppland	2	5	7
Oslo	7	4	11
Rogaland	13	10	23
Sogn og Fjordane	0	0	0
Sør-Trøndelag	3	2	5
Telemark	3	3	6
Troms	5	3	8
Vest-Agder	7	2	9
Vestfold	9	5	14
Østfold	3	8	11
<b>Totalt</b>	<b>100</b>	<b>73</b>	<b>173</b>

Tabell VIII. Totalt antall deltakere fordelt på alder og fylke.

Det var ingen deltakere fra Finnmark og Sogn og Fjordane på årets helseleire. Tabellen under viser den fylkesvise fordelingen på helseleir over de tre siste år. Finnmark hadde kun en deltaker på leir i 2002 og 2003. Sogn og Fjordane hadde kun en deltaker på lei i 2003. Ser vi på tabell IV side 17 ser vi at begge fylker benytter det ordinære kurstilbudet for brukere i samsvar med befolkningsandelen. Helseleir derimot benyttes ikke. Frambu vet ikke hvorfor det er slik. Kanskje tilbudet er dårlig markedsført i disse fylker, kanskje fylkene selv har gode leirtilbud eller kanskje veien og avstanden til Frambu oppleves for lang og vanskelig for å sende et barn/ungdom?

Tabell IX viser en fylkesoversikt for årene 2002 – 2004.

Fylke	2004 Antall	2004 %	2003 Antall	2003 %	2002 Antall	2002 %	Befolknings andel %
Akershus	23	13.3	23	13.5	21	12.5	10.5
AustAgder	4	2.3	3	1.8	3	1.8	2.3
Buskerud	7	4.1	5	2.9	5	3.0	5.3
Finnmark	0	0	1	0.5	1	0.5	1.6
Hedmark	6	3.5	3	1.8	5	3.0	4.1
Hordaland	12	6.9	11	6.5	17	10.1	9.7
Møre og Romsdal	12	6.9	8	4.7	6	3.6	5.4
Nordland	8	4.6	11	6.5	8	4.8	5.3
Nord - Trøndelag	7	4.1	10	5.8	6	3.6	2.8
Oppland	7	4.1	12	7.1	6	3.6	4.1
Oslo	11	6.4	21	12.4	19	11.3	11.3
Rogaland	23	13.3	16	9.4	11	6.5	8.3
Sogn og Fjordane	0	0	1	0.5	0	0	2.3
Sør- Trøndelag	5	2.9	4	2.3	14	8.3	5.9
Telemark	6	3.5	8	4.7	8	4.8	3.7
Troms	8	4.6	6	3.5	7	4.2	3.3
Vest- Agder	9	5.2	4	2.3	8	4.8	3.5
Vestfold	14	8.1	17	10.0	12	7.1	4.8
Østfold	11	6.4	6	3.5	11	6.5	5.6
<b>Totalt</b>	<b>173</b>	<b>100%</b>	<b>170</b>	<b>100%</b>	<b>168</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Tabell IX. Fylkesoversikt 2002 – 2004.



### 4.3 Fagkurs fordelt på tema/diagnose og målgrupper

I løpet av 2004 er det blitt arrangert 15 ulike fagkurs på Frambu. Av disse var 7 stykker en-dags fagkurs og 8 stykker var todagers fagkurs. Til sammen deltok 480 personer. Fagkursene kan deles inn i rene fagkurs for fagpersoner og i fagkurs for både foreldre/pårørende, personer med diagnose og fagpersoner. Fagkursene for både fagfolk, pårørende og brukere er som oftest inkludert i et ordinært brukerkurs.

Tabell X viser en oversikt over antall seminarer, deltakere og hvilke diagnoser/temaer det har vært avviklet seminarer i forhold til.

Dato	Tema/Diagnose	Målgruppe	Antall
09.-10.02.04	Nettverkssamling – nevrologisk progredierende sykdommer	Habiliteringstjenesten - barn	17
18.02.04	Nettverkssamling – Prader Willis syndrom	Fagpersoner fra boliger i Oslo kommune	10
16.-17.03.04	Når rettigheter blir gode løsninger	Foreldre og fagpersoner	75
26.-27.03.04	Brukermøte	Representanter fra brukerforeningene	20
18.05.04	Klinefelter syndrom	Foreldre og fagpersoner fra to kommuner i Vestfold	13
28.04.04	Nettverkssamling – Prader Willis syndrom	Fagpersoner fra boliger i Oslo kommune	10
08.09.04	Nettverkssamling - Prader Willis syndrom	Fagpersoner fra boliger i Oslo kommune	13
07.- 11.06.04	Ataxia Telangiectasia (fagdag i brukerkurs)	Foreldre og fagpersoner	55
27.-28.09.04	Temakurs – Søsken forteller...	Søsken, foreldre og fagpersoner	(dag 1) 8 (dag 2) 47
30.09.04	Temakurs – Nonverbale lærevansker	Foreldre og fagpersoner	24
14.10.04	Workshop NFSS (Nettverk, funksjonshemmede, seksualitet og samliv)	Fagpersoner	13
22.-23.10.04	Brukersamling	Representanter fra brukerforeningene	40
10.11.04	Nettverkssamling – Prader Willis syndrom	Fagpersoner fra boliger i Oslo kommune	12
15.- 19.11.04	Dystrophia myotonica (fagdag i brukerkurs)	Foreldre og fagpersoner	76*
29.-11-03.12.04	Mykopolysakkaridose (MPS) - (fagdag i brukerkurs)	Foreldre og fagpersoner	47
<b>Totalt 2004</b>			<b>480</b>
<b>Totalt 2003</b>			<b>427</b>
<b>Totalt 2002</b>			<b>636</b>

Tabell X. Seminar og deltakere på Frambu i 2004.

\* På denne fagdagen i kurset deltok 35 foreldre og fagpersoner i hele fagdagen ved hjelp av videokonferanse-utstyr. De var fysisk plassert i henholdsvis Bergen og Tromsø.

#### 4.4 Studiebesøk og ekskursjoner på Frambu

I løpet av et år er det mange studenter, praksiselever og fagpersoner på besøk på Frambu. Større eller mindre grupper, fra inn- og utland har fått et tilbud om besøk. Opplegget varieres etter de besøkendes interesse og bakgrunn. Informasjon om Frambus faglige profil og omvisning på senteret er standard som del av hvert program.

Dato	Besøkende fra organisasjoner/skoler etc.	Antall
07.01.04	Montobello-senteret. Rehabiliteringssenter for kreftrammede i Lillehammer	25
08.01.04	Numedal Folkehøgskole, Idrettsskolen	15
03.02.04	Sykepleierstudenter fra høgskolen i Østfold	6
04.03.04	Oslo sanitetsforenings hjelpepleierskole	10
13.04.04	Haukåsen skole	10
22.04.04	Valnesfjord Helsesportsenter	4
03.06.04	Fagopplæringsrådet	25
18.06.04	Solliklinikken, Oslo	7
28.08.04	Helsesøsterstudenter fra Høgskolen i Akershus	55
22.09.04	Helsesøsterstudenter fra Menighetssøsterhjemmets høgskole	30
04.10.04	Mannerheimstiftelsen i Finland	3
04.10.04	Foreldre til barn-unge voksne med forskjellige diagnoser fra Nederland	14
03.11.04	Fagerheim bo og avlastningshjem i Arendal	20
04.11.04	Spesialpedagog studenter fra Høgskolen i Telemark	40
26.11.04	Risør kommune	2
14.12.04	Tønsberg kommune	4
<b>Totalt 2004</b>		<b>270</b>
<b>Totalt 2003</b>		<b>375</b>
<b>Totalt 2002</b>		<b>291</b>

Tabell XI. Studiebesøk og ekskursjoner på Frambu.

Tabell XI viser organisasjoner/skoler etc. som har vært på informasjonsdager/møter på Frambu i 2004. Tallene i tabellen over viser en nedgang fra 2003. Denne differansen skyldes spesielt at høyskolene ikke har benyttet Frambu i særlig grad forrige år. Årsaken vet vi ikke for alle, men enkelte skoler har meldt tilbake at de ikke fikk det praktisk til i studieopplegget. Vi tror ikke at dette skyldes en svikt i Frambus faglige tilbud, siden dette har fått meget god evaluering tidligere.

#### **4.5 Turnuskandidater, studenter, lærlinger, praksiselever og personer på hospitering**

I løpet av 2004 har Frambu vært praksissted for 4 studenter fra Pedagogisk forskningsinstitutt, og 4 studenter fra Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Frambu har hatt en turnuskandidat i fysioterapi.

Første halvår 2004 hadde Frambu 12 lærlinger, hvorav 4 tok eksamen (fagbrev) til sommeren. Høsten 2004 fikk Frambu 6 nye lærlinger.

Ved de aller fleste kursene engasjerer Frambu elever, ”praksiselever”, fra ulike videregående skoler. Elevene er sammen med barna på kurs både i skole/barnehage og på fritiden, under veiledning av det pedagogiske personalet. I løpet av året har 199 elever fra 12 videregående skoler vært i praksis på Frambu.

## 5. Lokal kompetanseheving og rådgivning

Frambu har de siste år, etter anmodning fra overordnede myndigheter og brukere, dreiet virksomheten noe over fra de tradisjonelle toukers kursene til kortere kurs og en øket utadrettet virksomhet. Frambu har et mandat som innebærer at tjenester som tilbys skal være et supplement til det ordinære hjelpeapparat yter. Dette tilsier at det tilbud som Frambu gir lokalt, bør være godt forankret og gjennomføres i samarbeid med de etater og instanser som har et lovpålagt ansvar.

Frambus fagpersonale har god mulighet til å overføre sin kunnskap og bidra til å støtte hjelpeapparatet i brukerens lokalmiljø. Ved å forholde seg direkte til de tiltakene som er igangsatt i brukerens og pårørendes daglige liv, vil veiledning og kunnskapsoverføring bli mer anvendbar for de som trenger den. Dessuten får Frambus fagpersonale god innsikt i de utfordringer våre brukere og pårørende står overfor i sine liv.

Frambu deler inn den utadrettede lokale virksomheten i individbaserte og systembaserte saker.

### 5.1 Individbaserte saker

En individbasert sak tar utgangspunkt i en navngitt bruker med en av Frambus diagnoser, og tilbudet rettes mot brukeren selv, dennes pårørende og/eller hjelpeapparat. En sak er her synonymt med en bruker, selv om det kan være flere reiser til denne brukeren. Tilbudet tilpasses det lokalmiljøet har behov for, men avgrenses i forhold til vår supplerende rolle. Ofte gjelder forespørslene informasjon om den enkelte diagnose og om tiltak, tilrettelegging, observasjon og veiledning i barnehager, skoler, boliger og hjem ut fra de spesifikke problemstillinger som den enkelte diagnose innebærer. Lokale nettverkskurs der man når mange personer rundt den enkelte bruker, blir stadig mer vanlig. Det er ikke uvanlig at det kan være flere reiser i forbindelse med en og samme bruker.

#### 5.1.1 Individbaserte saker fordelt på alder og diagnose

Alle brukere har i utgangspunktet anledning til å søke om at Frambus personale deltar i lokale informasjonsmøter for å bidra til kompetanseoppbygging og rådgivning. Alle kan henvende seg til Frambu og alle henvendelser blir vurdert av et utreiseteam på Frambu, som avgjør om deltakelse i lokale møter er det mest hensiktsmessige i forhold til henvendelsens karakter.

Nedenfor vises en oversikt over hvilke diagnosegrupper, fordelt på alder, der Frambus personale har deltatt på informasjonsmøter/dager i brukerens hjemmemiljø.

Tabellen viser at to av Frambus diagnosegrupper i stor grad har benyttet ”utreisetilbudet”, nemlig metakromatisk leukodystrofi (MLD) og Prader Willis syndrom (PWS). PWS er en gruppen som har hatt størst utreisefrekvens i forhold til aldersgruppen 17-25 år. Bl.a. ved PWS er det mange problemstillinger rundt egen bolig og arbeid/sosial fungering i ung voksen alder som gjør henvendelser om lokal veiledning og kompetanseheving spesielt stor for denne gruppen.

Diagnosefordeling	Førskole (0-5 år)	Grunnskole (6-16 år)	Ungdom (17-25 år)	Voksne (>25 år)	Totalt
Angelmans syndrom	0	6	4	2	12
Cornelia de Langes syndrom	0	0	1	0	1
Cri du chat syndrom	0	0	0	0	0
JNCL	0	1	1	0	2
Klinefelters syndrom	0	3	1	1	5
MLD – alle former	14	1	2	0	17
MPS	1	1	1	0	3
Møbius' syndrom	0	0	0	0	0
Nevrofibromatose 1	5	5	2	0	12
Noonans syndrom	0	3	0	0	3
Prader Willis syndrom	2	4	11	4	21
Retts syndrom	0	3	2	1	6
Rubinstein Taybi	1	0	0	0	1
Sotos' syndrom	1	3	0	0	4
Svært sjeldne kromosomavvik	1	1	1	0	3
Turners syndrom	0	6	0	0	6
Di George	0	4	0	0	4
Fragilt X	1	6	0	0	7
Muskelsykdommer	0	2	3	2	7
Williams' syndrom	4	5	0	1	10
Jubert syndrom	0	1	0	0	1
MELAS	0	0	0	1	1
Charge syndrom	0	0	0	1	1
Mitokondriell	0	0	0	1	1
Ikke registrert diagnose	0	2	0	0	2
<b>Totalt 2004</b>	<b>30</b>	<b>57</b>	<b>29</b>	<b>14</b>	<b>130</b>
<b>Totalt 2003</b>	<b>43</b>	<b>88</b>	<b>10</b>	<b>30</b>	<b>171</b>
<b>Totalt 2002</b>	<b>38</b>	<b>76</b>	<b>18</b>	<b>16</b>	<b>148</b>

Tabell XII Frambus deltakelse på lokale informasjonsmøter/dager fordelt på diagnose og alder

Tabellen viser at det er en nedgang i antall individbaserte utreiser til konkrete brukere. Dette skyldes i hovedsak en bevisst endring, grunnet Frambu barnehage og skoles reduserte budsjett til denne type tjenester i 2004. Vi måtte tidlig i året gjennomgå våre rutiner med tanke på en mer kostnadseffektiv drift, og dette fikk konkrete konsekvenser for en reduksjon. Vi valgte flere typer strategier:

- Gjennomførte en bedre gjennomgang av tilmeldte saker for å vurdere om andre i hjelpeapparatet kunne bistå i saken, eller om saken kunne løses på andre måter
- Gjennomførte en del veiledning og møter ved hjelp av videokonferanse- utstyr og telefon
- Markedsførte aktivt Frambus kurstilbud som en erstatning i enkelte saker
- Innkalte brukere, pårørende og utvalgte deler av hjelpeapparatet til korte
- individuelle kurs/poliklinikk der det ikke var for lang reise

Vi har bevisst valgt å forsøke å finne alternativer, i stedet for bare å avslå saken der det har latt seg gjøre. En del søkere om lokal veiledning har av denne grunn mottatt andre av Frambus tjenester (eksempelvis kurs, kortkurs, poliklinikk, fagkurs), eller har blitt henvist til andre deler av hjelpeapparatet.

Tabellen under kan vise forholdet mellom bruk av kurs og lokal rådgivning og kompetansebygging, ”utreiser”, i de ulike alderskategorier.

	Førskole-alder	Grunnskole-alder	Ungdom	Voksne	Total
<b>Totalt ”utreiser” 2004</b>	30	57	29	14	130
<b>Totalt ”utreiser” i 2003</b>	43	88	10	30	171
<b>Totalt ”utreiser” i 2002</b>	38	76	18	16	148
<b>Totalt kurs i 2004</b>	83	151	28	63	325
<b>Totalt kurs i 2003</b>	75	126	39	16	256
<b>Totalt kurs i 2002</b>	78	109	27	35	249

Tabell XIII. Antall kurs og ”utreiser” fordelt på alderskategorier.

For aldergruppen ”førskole” har deltakelse på kurs øket noe i 2004 mot 2003 og 2002, mens tilbudet ”utreise” har sunket noe. Forholdet er det samme for aldersgruppen ”grunnskole” og ”voksne”. For gruppen ”ungdom” har ”utreisetilbudet” økt, mens kurstilbudet varierer. I forhold til den alderskategorien er det tidligere blitt nevnt at den videregående skoles fraværsregler kan virke negativt inn på muligheten for å delta på Frambus kurstilbud.

### 5.1.2 Individbaserte saker fordelt på alder og fylke

Tabellen under viser alder og fylkesmessige fordeling.

Fylke	Førskole (0-5 år)	Grunnskole (6-16 år)	Ungdom (17-25 år)	Voksne (>25 år)	Totalt
Akershus	10	7	1	4	22
Aust-Agder	2	0	0	0	2
Buskerud	1	4	0	2	7
Finnmark	0	0	0	0	0
Hedmark	0	3	0	0	3
Hordaland	1	7	3	0	11
Møre og Romsdal	0	1	4	0	5
Nordland	2	5	3	0	10
Nord-Trøndelag	0	2	0	1	3
Oppland	1	3	1	0	5
Oslo	2	9	5	0	16
Rogaland	0	2	4	0	6
Sogn og Fjordane	0	2	4	0	6
Sør-Trøndelag	5	2	0	2	9
Telemark	1	0	0	0	1
Troms	0	0	0	0	0
Vest-Agder	0	1	0	1	2
Vestfold	1	9	1	1	12
Østfold	4	3	1	2	10
Ikke registrert alder	0	0	0	0	0
<b>Totalt</b>	<b>30</b>	<b>60</b>	<b>27</b>	<b>13</b>	<b>130</b>

Tabell XIV. Alders- og fylkesvis fordeling i forbindelse med lokal rådgivning og kompetansebygging

Tabellen under, tabell XV, viser en sammenlignende fylkesfordeling i relasjon til folkemengden i perioden 2002, 2003 og 2004.

Dessverre er det ikke mulig, ut fra de opplysninger Frambu har, å kunne relatere tall vedrørende diagnosegrupper i forhold til totale populasjoner med brukere innenfor de ulike diagnosegruppene. Noen tilstander, som Ataxia Telangiectasia, har man nokså eksakte prevalenstall, men innenfor for eksempel Klinefelter syndrom har man kun kjennskap til et mindre antall av hva man antar er tilfelle.

Fylke	Totalt 2004		Totalt 2003		Totalt 2002		Andel hele landet
	Antall	%	Antall	%	Antall	%	%
Akershus	22	16.9	23	13,5	20	14.2	10.5
Aust-Agder	2	1.5	1	0.6	0	0	2.3
Buskerud	7	5.4	10	5,8	5	3.8	5.3
Finnmark	0	0	3	1,8	2	1.4	1.6
Hedmark	3	2.3	8	4,7	4	2.9	4.1
Hordaland	11	8.5	4	2,3	13	9.3	9.7
Møre og Romsdal	5	3.8	9	5,3	11	7.9	5.4
Nordland	10	7.7	6	3,5	10	7.1	5.3
NordTrøndelag	3	2.3	4	2,3	4	2.9	2.8
Oppland	5	3.8	6	3,5	7	5.0	4.1
Oslo	16	12.3	33	19,3	24	17.1	11.3
Rogaland	6	4.6	13	7,6	11	7.9	8.3
Sogn og Fjordane	6	4.6	9	5,3	6	4.3	2.3
SørTrøndelag	9	6.9	11	6,4	4	2.9	5.9
Telemark	1	0.7	7	4,1	6	4.3	3.7
Troms	0	0	2	1,2	1	0.7	3.3
Vest- Agder	2	1.5	1	0,6	0	0.0	3.5
Vestfold	12	9.2	12	7	5	3.8	4.8
Østfold	10	7.7	9	5,3	7	5.0	5.6
<b>Totalt</b>	<b>130</b>	<b>100</b>	<b>171</b>	<b>100</b>	<b>140</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Tabell XV. Antall lokale informasjonsmøter fordelt på alder og fylke i perioden 2002 - 2004.

Tre-års-oversikten viser at Akershus, Oslo og til dels Sogn og Fjordane tar en høy andel av Frambus utreisevirksomhet. Troms og Vest-Agder benytter utreisetilbudet i liten grad. I 2004 viser oversikten at Rogaland og Telemark går betydelig ned i bruk av tilbudet og at Vestfold går mye opp. Oversikten for øvrig, med unntak muligens av Troms og Vest-Agder, skulle tilsi at det ikke er systematiske variasjoner i bruk av Frambus tilbud om lokal rådgivning og kompetanseheving.



### 5.1.3 Sammenligning av bruk av kurs på Frambu og utreise 2002-2004

I tabell XVI sammenligner man bruk av Frambus «utreisetilbud» med deltakelse på informasjonskurs på Frambu i forhold til befolkningsandelen i de respektive fylker.

Hvorfor ulike fylker benytter Frambus tilbud i ulik grad, er ikke mulig å besvare i denne rapporten, men bør kartlegges med tanke på videreutvikling og markedsføring av tilbudet til brukere og hjelpeapparat. Det er også av betydning med tanke på karakteren og omfanget av samarbeidet med lokalt hjelpeapparat og med ulike spesialinstitusjoner.

Fylke	Deltakelse kurs 2004 (%)	Benyttet utreise 2004 (%)	Deltakelse kurs 2003 (%)	Benyttet utreise 2003 (%)	Deltakelse kurs 2002 (%)	Benyttet utreise 2002 (%)	Befolkningsandel hele landet
Akershus	11.4	16.9	9.4	13.5	8.9	14.3	10.5
Aust- Agder	0.9	1.5	1.6	0.6	0.4	0.0	2.3
Buskerud	6.5	5.4	3.9	5.8	4.0	3.6	5.3
Finnmork	1.2	0	2	1.8	1.6	1.4	1.6
Hedmark	4.6	2.3	4.3	4.7	3.6	2.9	4.1
Hordaland	10.2	8.5	8.6	2.3	6.9	9.3	9.7
Møre og Romsdal	7.1	3.8	5.9	5.3	9.7	7.9	5.4
Nordland	5.5	7.7	5.9	3.5	2.4	7.1	5.3
Nord-Trøndelag	2.5	2.3	3.5	2.3	7.3	2.9	2.8
Oppland	3.1	3.8	4.7	3.5	3.6	5.0	4.1
Oslo	8.3	12.3	9.0	19.3	10.5	17.1	11.3
Rogaland	8.1	4.6	11.7	7.6	9.7	7.9	8.3
Sogn og Fjordane	2.8	4.6	3.1	5.3	3.6	4.3	2.3
Sør- Trøndelag	7.1	6.9	6.3	6.4	6.1	2.9	5.9
Telemark	4.0	0.7	4.7	4.1	4.1	4.3	3.7
Troms	5.2	0	3.9	1.2	3.2	0.7	3.3
Vest- Agder	2.5	1.5	3.5	0.6	2.0	0.0	3.5
Vestfold	4.3	9.2	5.5	7	4.5	3.6	4.8
Østfold	4.6	7.7	2.7	5.3	6.9	5.0	5.6
<b>Totalt</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Tabell XVI. Fylkenes prosentvise bruk av informasjonskurs og «utreiser».

For 2004 er det, som tidligere nevnt, Akershus, Oslo og Vestfold som i størst grad benytter tilbudet om lokal rådgivning og kompetanseheving. Den samme tendensen finner vi for de to første fylkene i 2002 og 2003. Troms fylke har ikke benyttet lokal rådgivning og kompetanseheving i 2004, men derimot benyttet seg av Frambus kurstilbud. Den samme tendensen finner vi for de to forutgående år. Aust-Agder ligger lavt på begge tilbud for de tre år som vises i tabellen. For øvrig kan noteres at tilbudet om kurs på Frambu i stort følger befolkningsfordelingen. Noen år har påfallende lave tall for enkelte fylker i forhold til de to tilbud, som for eksempel Hordaland på utreiser i 2003. Andre har høye tall et år, som for eksempel Nord-Trøndelag på deltakelse på kurs i 2002. Foreløpig kan slike variasjoner kun tolkes som årsspesifikke hendelser.

## 5.2 Systembaserte saker

I 2004 har Frambu gitt 26 informasjonsmøter der fokus ikke hvert en enkelbruker, men på enkeltdiagnoser eller problemstillinger som Frambu har kompetanseansvar overfor.

Fylke	Antall saker 2004	Antall saker 2003	Antall saker 2002
Akershus	6	3	5
Aust-Agder	0	0	0
Buskerud	0	3	2
Finmark	0	0	0
Hedmark	0	2	0
Hordaland	1	1	3
Møre og Romsdal	1	0	3
Nordland	1	0	2
Nord-Trøndelag	1	0	0
Oppland	1	2	0
Oslo	4	16	3
Rogaland	2	1	2
Sogn og Fjordane	1	1	0
Sør-Trøndelag	0	2	2
Telemark	0	0	0
Troms	1	0	0
Vest-Agder	0	0	1
Vestfold	0	0	1
Østfold	2	0	2
Utland (Sverige)	5	2	1
<b>Totalt</b>	<b>26</b>	<b>33</b>	<b>27</b>

Tabell XVII. Lokal veiledning og kompetanseheving – totalt 2004, 2003 og 2002

De systembaserte sakene, i likhet med de individbaserte sakene, har hatt en nedgang. Vi viser til forklaring i kapittel 5.1.1, der det beskrives hvordan Frambu barnehage og skoles økonomi bidrog til en demping i markedsføringen av tilbudet.

### 5.3 Foredrag ved internasjonale konferanser og møter

Young persons with PWS. v/ cand.pead. spes Christian Aashamar	International Conference on Prader Willi syndrome, IPWSO, Christchurch, New Zealand
PWS and primary education v/ cand.pead. spes Christian Aashamar	International Conference on Prader Willi syndrome, IPWSO, Christchurch, New Zealand
Informations to costudents v/ overlege Kai F. Rabben	International Conference on Prader Willi syndrome, IPWSO, Christchurch, New Zealand
PWS og eget boende v/ cand.pead. spes Christian Aashamar	Svenska PWS föreningens årsmöte, Stockholm, Sverige
PWS and education v/ Christian Aashamar	Annual Confernce, England og Ireland
A national infomation centre and its supplemen- tary contribution to the community services for people with rare disorders v/ psykologspesialist Anne Stuve	Social Responsibility in a Globalizing World, Berlin, Tyskland
Lek med gravt utvecklingsstörda barn v/ spes.ped Astrid Aasum	Nordisk möte för specialpedagoger inom lekotek och habilitering, Sundsvall, Sverige
Unique children, unique challenges v/ psykolog- spesialist Grete Hummelvoll	Rehabilitation rethinking, Rehabilitation International, Oslo
Some important syndroms v/ avd.overl Egil Ruud	Universitetet i Chisnau, Moldova

Tabell XVIII. Foredrag ved internasjonale konferanser.

## 6. Kommunikasjons- og dokumentasjonsavdelingens arbeid i 2004

Avdelingen har i 2004 arbeidet med forbedringer av nettstedet [www.frambu.no](http://www.frambu.no) for å øke brukervennligheten.

Avdelingen satser sterkt på videoproduksjon og har arbeidet med flere filmprosjekter i 2004. Filmer som er under arbeid er

1) Småbarn med Prader Willis syndrom 2) Hverdagsliv med Ataxia Teleangiectasia 3) Kort presentasjonsvideo av Frambu. Målet er å lage flere filmer rundt det å leve med en sjelden diagnose, vise gode løsninger for tilrettelegging i skole/barnehage/fritid og nye muligheter.

Frambu har i 2004 gjennomført sin første store videokonferanse med moderne utstyr og med tilknyttede studioer rundt omkring i landet. Konferansen ble gjennomført under et brukerkurs på Frambu for personer med diagnosen Dystrofia Myotonica. Studioer i Bergen og Tromsø var tilkoblet med både brukere, pårørende og lokalt hjelpeapparat til stede. Responsen og erfaringene var svært positive. Målet fremover er å gjøre flere erfaringer med bruk av videokonferanseutstyr på Frambus kurs og ta i bruk utstyret også i nettverksarbeid/veiledningssammenheng.

Avdelingen har i 2004 hatt ansvaret for planleggingen av Frambus 50 års jubileum våren 2005. Målet har vært å lage et minneverdig jubileum for alle Frambus ansatte, pensjonister, brukerorganisasjoner, samarbeidspartnere og vise Frambus omverden hvem vi er. I forbindelse med denne planleggingen har vi redesignet vår nye logo og arbeidet frem vår nye visjon – Sterk på sjelden kunnskap. Vår nye visjon er tema for jubileumsfeiringen.

Avdelingen har det siste året fortsatt sitt arbeid med å utvikle relevant og kvalitetssikret informasjonsmateriell. I anledning 50 års jubileet gir vi bl.a. ut flere videoer om hverdagsliv med en sjelden diagnose og ulike informasjonshefter - blant annet et hefte om ni ungdommer som forteller om det å leve med en sjelden funksjonshemming. Produksjonen av småskrifter, dataskriv og artikler med diagnoseinformasjon og relevante tema pågår kontinuerlig.

I tillegg har det vært publisert mye på våre nettsider i 2004. Dette året har vi også forsøkt å oppdatere vårt fagbibliotek med ny litteratur på feltet sjeldne funksjonshemninger via utstrakt litteratursøk på internasjonale bok- og biblioteksdata-baser.

Produksjonen av informasjonsmateriell er jevn fra det ene året til det andre. Årsaken til den store plakat/posterproduksjonen i 2003 er Frambus sterke deltagelse under EACD-konferansen. Årsaken til den store produksjonen i dataskriv i 2004 har sin årsak i at flere av de tidligere skrivenne var utdaterte og trengte en kvalitetssikring og oppdatering i tillegg til at feltet ble prioritert.

Tabellen under viser en oversikt over ulikt informasjonsmateriell som er blitt produsert på Frambu i 2004.

Type informasjonsmateriell	Antall 2004	Antall 2003
Frambukatalog 2004-2005		1
Kurskatalog 2005	1	
Hefter og brosjyrer	9	5
Informasjonsfoldere	13	16
Artikler/media	4	5
Plakater	6	14
Småskrift	8	4
Dataskriv	21	12
Video	1	1
Diverse	12	9
<b>Totalt</b>	<b>75</b>	<b>67</b>

Tabell XIX. Produksjon av informasjonsmateriell i 2004.

Vedlegg III viser en oversikt over produksjonen av informasjonsmateriell i 2004.

## 6.1 Utsendelse av informasjonsmateriell etter henvendelse

Type informasjonsmateriell	Antall 2004	Antall 2003
Frambukatalogen	1151	763
Småskrift	742	1015
Diagnosehefter	1262	1023
Foldere	1299	2096
Hovedoppgaver	23	24
Dataskriv	331	217
Artikler/temahefter	131	74
Annet	279	505
Videoer	145	
<b>Totalt</b>	<b>5363</b>	<b>5717</b>

Tabell XX. Utsendelse av informasjonsmateriell.

I tillegg til det som vises i tabellen over, kommer informasjonsmateriell som blir sendt ut uten forespørsel, f. eks. Kurskatalogen 2005. Det sendes også automatisk ut annet informasjonsmateriell til en mer begrenset målgruppe, samt materiell som blir utdelt til deltagere under kurs og besøk ved senteret eller i forbindelse med utreiser og konferanser utenfor Frambu.

Antall utsendelser av informasjonsmateriell etter henvendelser har gått ned i 2004 sammenlignet med 2003. I størst grad gjelder dette våre småskrift og diagnosefoldere. Når vi sammenligner denne nedgangen med det økte antallet besøk på våre nettsider, tror vi forklaringen ligger der. Frambus informasjonsmateriell er tilgjengelig på våre nettsider og kan lett lastes ned derfra.

## 6.2 Besøk på nettstedet [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

	Besøk 2004	Besøk 2003	Besøk 2002
januar	15705	10672	2934
februar	13213	9260	3091
mars	16339	11225	4212
april	15086	10221	4919
mai	15890	11442	4373
juni	12728	8819	5133
juli	12683	10301	5815
august	14819	9545	6273
september	16287	13466	5897
oktober	17477	12534	7788
november	18810	13252	7957
desember	19733	11311	6209
<b>Total</b>	<b>188770</b>	<b>132048</b>	<b>64601</b>

Tabell XXI. Besøk på nettstedet [www.frambu.no](http://www.frambu.no)

Statistikken viser at antall besøk på vårt nettsted stiger jevnt. I desember 2004 hadde vi besøkstall på nærmere 20 000. Det er over 8 000 mer enn samme tid året før. Økningen i antall besøk har steget fra totalt ca 132 000 i 2003 til totalt ca 189 000 i 2004. Det er en stigning vi betrakter som særdeles god. Frambus fokus på bred og relevant nyhetsproduksjon, lett tilgjengelig og kvalitetssikret diagnosestoff og stadig nytt og nedlastbart informasjonsmateriell tror vi er grunnlaget for stort besøk. Målet for 2005 er å overstige antall besøk med 250 000.

## 7. Forsknings- og utviklingsarbeid i 2004

### 7.1 Prosjekter knyttet til enkeltdiagnoser og diagnosegrupper:

Prosjektnavn og tema	Kommentar
<i>Enkeltdiagnoser</i>	
<b>Ataxia Telangiectasia.</b> Effekt av kosttilskudd hos barn og unge. Ett års prosjekt hvor alle norske barn/unge med AT mottar tilbud om ett års daglig inntak med naturlige antioksidanter og selolje.	<b>2004-2005</b> Prosjektet skjer i samarbeid med Rikshospitalet. Prosjektledelsen tilligger Rikshospitalet.
<b>Dystrophia myotonica.</b> En kartlegging av noen utvalgte aspekter ved det å være voksen med DM. Første ledd i en kompetanseheving om voksne med DM.	<b>2004 –</b> Kartlegging under kurs og ev i annen sammenheng.
<b>DiGeorges syndrom.</b> En kartlegging av mestring og vansker i forbindelse med sosial samhandling hos barn og unge.	<b>2004</b> Kartlegging under kurs.
<b>Prader Willis syndrom.</b> En longitudinell undersøkelse av små barn (1-6 år). Årlige datainnhenting med hensyn på atferd og utvikling, fysioterapi, ernæring, pedagogikk. Prosjektet er organisert i delprosjektet innen disse områdene.	<b>2002-2006/2007</b> To kartleggingsrunder er gjennomført. Det ble søkt om økonomisk støtte fra Helse og Rehabilitering til å videreføre og utvide prosjektet. Søknaden ble ikke innvilget. Prosjektet videreføres i 2005 på et moderat nivå innenfor Frambus rammer. Prosjektledelsen ble i 2004 fordelt på den enkelte leder for delprosjektene.
<b>Prader Willis syndrom.</b> Nordisk studie i effekten av veksthormon på voksne med PWS syndrom.	<b>2005-2008</b> Forskningsprosjekt i samarbeid med Sverige og Danmark. Hovedansvarlig i Norge er Rikshospitalet. Godkjent av SLV i berørte land med forventet oppstart vår 2005. Forberedelser til prosjektet i 2004. Har avvventet EU-godkjenning.
<b>Prader Willis syndrom.</b> Opplæring til arbeid. Å finne en metode for å registrere livskvalitet og jobbkvalitet for ungdom med PWS syndrom.	<b>2002-2004</b> Gjennomført med midler fra Helse og Rehabilitering. Prosjektet er avsluttet og rapport levert.

Prosjektnavn og tema	Kommentar
<p><b>Svært sjeldne kromosomanomalier.</b> Hvor godt tilpasset er barnas opplæringstilbud i forhold til barnas funksjonsnivå? En kartlegging i skole /barnehagen i forhold til sakkyndig vurdering.</p>	<p><b>2002-2004</b> Prosjektet er avsluttet og rapport levert. Prosjektleder har skrevet hovedoppgave ved Pedagogisk forskningsinstitutt ved UiO med utgangspunkt i de samme problemstillingene.</p>
<p><i>Diagnosegrupper</i></p>	
<p><b>DiGeorges syndrom, Nevrofibromatose (NF1), Noonans syndrom, Møbius' syndrom, Williams' syndrom, Sotos syndrom (+andre overvekstsyndromer), Turners syndrom og Klinefelters syndrom.</b> Kartlegging av motoriske ferdigheter (håndfunksjon, balanse, ballferdigheter) hos et utvalg barn.</p>	<p><b>2004-2005</b> Kartlegging skjer under kurs i 2004 – 2005.</p>
<p><b>Fremadskridende nevrologiske sykdommer.</b> Utprøving av en fagfolkdatabase på Internett for å stimulere til kontakt mellom fagfolk som arbeider med barn og unge med disse diagnosene.</p>	<p><b>2003-2005</b> Det var definert en pilotfase på et år. Arbeidet i denne fasen har tatt lengre tid enn planlagt. Markedsføring av databasen skjer i 2005.</p>
<p><b>Fremadskridende nevrologiske sykdommer.</b> Hefte om palliativ behandling for barn og unge med disse diagnosene.</p>	<p><b>2003-2005</b> Arbeidet avsluttes høsten 2005.</p>
<p><b>Alle Frambus diagnoser.</b> Helseleir for alle. Informasjonshefte for å spre kunnskap og erfaring om det å arrangere helseleir.</p>	<p><b>2002-2004</b> Prosjektet er avsluttet og rapport levert våren 2004.</p>



## 7.2 Andre oppgaver

- Kompetanseheving om voksne er et satsingsområde for Frambu de nærmeste årene. Målet er å styrke kompetanse om voksne for bedre å kunne ivareta livsløpsperspektivet i Frambus mandat. Som et første trinn har avdelingen startet kartlegginger i forhold til tre diagnoser, en fra hver kompetansegruppe.
- Avdelingen har gitt innspill til Sosial- og helsedirektoratet til St.melding om fremtidens pleie- og omsorgstjenester om forekomst av fremadskridende tilstander. Arbeidet har medført en gjennomgang og utsjekking av mulige datakilder om forekomst for gruppene. Det har vært relevant som forberedelse til det store forskningsprosjektet om sjeldne tilstander.
- Avdelingen har under utarbeidelse en plan for kompetanseutvikling for Frambus ansatte. Planen tar for seg dokumentasjon og systematisering av eksisterende kunnskap, tiltak for å utvikle ny kunnskap og kompetanseutvikling hos ansatte.
- Avdelingen arbeider med å styrke forutsetningen for å drive systematisk utviklingsarbeid i tilknytning til kursene på Frambu. Det omfatter bl.a. å utvikle rutiner for planlegging, gjennomføring og etterarbeid, å lage rutiner for å kvalitetssikre behandling av persondata og å styrke kompetansen i kunne drive prosjekter.
- Virksomheten i kompetansegruppene er blitt fulgt opp ved bl.a. evaluering av mandatet for kompetansegruppene, utvikling av rutiner for samarbeid mellom kompetansegruppene og avdelingene, spesielt Kursavdelingen.

## 8. Brukermedvirkning/Brukersamarbeid

Frambu arbeider for at brukere, pårørende og funksjonshemmedes organisasjoner har reell innflytelse, både på individ- og systemnivå. På Frambu praktiseres det gjennom brukernes aktive deltakelse i Stiftelsen Frambus styre, i brukerorganisasjonenes deltakelse i virksomhetsplanlegging og i planlegging av det enkelte kurs. Brukerrepresentanter deltar også aktivt i utarbeidelse og kvalitetssikring av informasjonsmateriell og benyttes ofte som foredragsholdere.

I løpet av 2004 har Frambu arrangert to Brukermøter à to dager. Vårens møte var satt av til spesielle tema rundt forståelse, holdninger og begreper som funksjonshemming, funksjonsnedsettelse, bruker og borger. Eksterne foredragsholdere var invitert; universitetslektor i filosofi Tore Frost, Universitetet i Oslo, 1.amanuensis dr.jur Alice Kjellevold, Høgskolen i Stavanger, sosiolog Liv Knøsen, Norges handikapforbund og seniorrådgiver Ann Kristin Krokan, SKUR. 10 brukerorganisasjoner var representert og 19 brukere deltok på vårens samling.

Høsten Brukermøte ble arrangert ut fra en syntese av de senere års mal for slike møter, men med enkelte nye innslag av året. Vi hadde som tidligere rapportering fra virksomheten, gruppearbeid for representantene fra de ulike brukerorganisasjonene og de respektive kompetansegruppers fagpersoner, valg av brukerrepresentanter til styret. For første gang ble det valgt et overordnet tema for brukersamlingen. Temaet denne gangen var meningsfull fritid. Huset hadde godt med egen kompetanse på fritidsområdet, så Torill Aasdal, Trondheim kommune var eneste eksterne foredragsholder.

Temaet ble i tillegg til innlegg og diskusjoner i plenum, utdypet med mange postere fra ulike områder hentet fra ulike fritidsaktiviteter, og en hjelpemiddel- og bokutstilling. Vi hadde også utendørsaktivitet som virket samlende og som fikk god mottagelse.

16 brukerorganisasjoner var representert og til sammen deltok 42 brukerrepresentanter på høstsamlingen.

## 9. Intern kompetanseheving

I løpet av året har Frambus medarbeidere deltatt på en rekke kurs og konferanser i Norge og utenlands. Ved alle større nasjonale og internasjonale konferanser der Frambus medarbeidere deltar er målsettingen å alltid bidra med innlegg eller poster om en eller flere av Frambus diagnosegrupper eller generelt om virksomheten.

I løpet av våren fulgte Frambu opp det interne arbeidet rundt forståelse og holdninger rundt begreper som funksjonshemming/funksjonsnedsettelse og bruker/borger fra høsten 2003. Kriminolog Berit Vegheim, Stiftelsen Stopp Diskriminering, var invitert en dag og snakket om behovet for en antidiskrimineringslov.

Arbeids- og organisasjonspsykolog Inger-Margrethe Svendsen ble engasjert to dager i begynnelsen av høsten for å lede en prosess der målet var å finne frem til en ny visjon, som grunnlag for en ny strategiplan. Hele Frambus personale deltok i arbeidet. Den nye visjonen ble: Frambu – Sterk på sjelden kunnskap.

Framu gjennomførte i 2003 og 2004 internt i virksomheten det såkalte 40-timers grunnkurs i arbeidsmiljø, hvor ledere, medlemmer av AMU, verneombud og tillitsvalgte deltok. Til sammen ca 15 personer. Volvat BHT (nå Hjelp 24) ledet kurset.

Ulike medarbeidere har i løpet av 2004 tatt videre- og etterutdanning. Som eksempel kan nevnes oppstart av spesialisering i psykologi, påbygging av psykologi hovedfag til embetseksamen, tverrfaglig videreutdanning i psykisk helsearbeid, hovedfag i spesialpedagogikk, fagbrev i veiledning.

## 10. Samarbeid med andre institusjoner og organisasjoner

I løpet av 2004 har Senter for sjeldne sykdommer og syndromer arrangert 6 kurs for sine brukergrupper på Frambu. Institutt for sjeldne diagnoser har arrangert et kurs og Trenings- og Rådgivningssenteret har arrangert et kurs.

Det enkelte senter står selv ansvarlig for kurset, men barna har fått et tilbud i frambu barnehage og skole. Tilbudet har vært ivaretatt av spesialpedagoger, miljøarbeidere og læringer. Frambus kurskoordinator, aktivitetsledere og IT-medarbeidere har vært delaktig i kursene, i tillegg til personale fra kjøkken, renhold, resepsjon/nattevakt og vedlikeholdsseksjonen.

Samarbeidet med ”gjestearrangørene” har gått meget bra, og den generelle evalueringen etterpå har vært gjennomgående positiv.

### 10.1 Gjestekurs

Diagnose	Senter	Førskole (0-5 år)	Grunnskole (6-16 år)	Voksne brukere	Familier/Søsken
Blæreekstrofi og epispadi	SSSS*) Del 1: Del 2:	7	5	12	12/11 1 ektefelle
Analatresi	SSSS	6	6		12/14 **)
Blæreekstrofi og epispadi	SSSS *) Del 1: Del 2:	7	5	12	12/11 1 ektefelle
Analatresi	SSSS	6	6		12/14 **)
Senterets ulike diagnoser (10- 16 år)	SSSS	1	14		12/5
Medfødte hud- og craniofaciale lidelser (10-18 år)	ISD ***)		18	6	22
Øsofagusatresi	SSSS	13			13/7
Kortvokste	TRS	5	10	16	15/14
<b>Totalt</b>		<b>45</b>	<b>64</b>	<b>46</b>	<b>110 familier, 76 søsken, 2 ektefelle</b>

Tabell XXII. Antall ”Gjestekurs” i 2004.

\*) Kurset delt i to deler. Første del: brukere (barn) med familier. Andre del: voksne med diagnose.

\*\*\*) I tillegg deltok 34 foreldre på en temadag midtveis i oppholdet.

\*\*\*\*) Kurs over 3 dager.

## 10.2 Andre samarbeidsprosjekter

- Frambu ved Kommunikasjons- og dokumentasjonsavdelingen deltar aktivt i prosjektet Nordisk diagnoseportal og kontaktordning for de med sjeldne diagnoser. Prosjektet er økonomisk støttet av Nordisk Ministerråd og ledes i Norge fra Avdeling for sjeldne funksjonshemninger i Sosial- og helsedirektoratet. Representanter fra Frambu sitter i arbeidsgruppen for teknisk utarbeidelse av webportal og i arbeidsgruppen for profilering av prosjektet/portalen. Arbeidet er økonomisk støttet ut år 2004 og lanseres våren 2005.
- Frambu avholdt en stor videokonferanse under kurs for personer med diagnosen Dystrofia Myotonica og deres pårørende 17. november 2004. Konferansen ble arrangert i samarbeid med Nasjonalt senter for Telemedisin, Tromsø.
- Pedagogisk-psykologisk rådgiver Christian Aahamar, tidligere rektor ved Frambu barnehage og skole, er valgt inn i det internasjonale styret for Prader Willis syndrom, IPWSO.
- Norsk Spielmeier- Vogt forening (NSVF) tok høsten 2003 initiativ til et møte med Tambartun kompetansenter, Huseby kompetansesenter og Frambu senter der det ble markert et behov for bedre samordning av tjenestetilbudet til denne diagnosegruppen. På bakgrunn av dette initiativet fra foreningen har de tre sentrene hatt i gang en arbeidsgruppe og en styringsgruppe hvor også NSVF har vært representert. Arbeidsgruppa har gjennomgått tjenestetilbud og behov, og dette arbeidet ledet fram til en samarbeidsavtale mellom sentrene der de forplikter seg til et tettere og bedre koordinert samarbeid. Det konkrete samarbeidet videre fra 2005 ivaretas av en nedsatt arbeidsgruppe fra alle tre sentrene.
- Frambu har den gjennom hele 2004 arbeidet for å implementere et internt elektronisk dataprogram for å registrere og dokumentere den faglige tjenesteproduksjon. Frambu har brukt samme firma (ITverket) som TRS, Sunnaas helseforetak, i dette arbeidet. Programmet som håndterer dataene er i prinsippet svært like. Sent på året ble det foreslått å etablere en styringsgruppe fra begge sentre og ITverket for å samkjøre og samarbeide om den videre drifting av systemene.
- Frambu deltok i programkomiteen for den internasjonale kongressen Rehabilitation Rethinking i regi av Rehabilitation International, som ble arrangert i juni 2004. I den forbindelse tok Frambu ansvar for å samle ungdom med ulike funksjonshemninger til en prekonferanse på Frambu. Ungdommene kom fra Kambodsja, Uganda, Dominikanske republikken, Irland, USA og Norge. Under kongressen hadde ungdommene ansvar for planlegging og gjennomføring av en parallellsesjon, en kunstinstallasjon og et plenumsforedrag avslutningsdagen.

## 11. Økonomi

### STIFTELSEN FRAMBU

### DRIFTSREGNSKAP 2004

DRIFTSREGNSKAP 2004	Regnskap-2004	Budsjett -2004	Avvik kr	Avvik %
<b>DRIFTSINNTEKTER</b>				
Driftstilskudd fra SHD	39 957 634	39 957 634	0	0%
Prosjektilskudd fra SHD	100 000	0	100 000	
Andre inntekter	989 976	946 711	43 265	5%
<b>SUM DRIFTSINNTEKTER</b>	<b>41 047 610</b>	<b>40 904 345</b>	<b>143 265</b>	<b>0%</b>
<b>DRIFTSKOSTNADER</b>				
<b>Lønnskostnader</b>				
Faste stillinger	16 823 583	16 879 522	-55 940	-0%
Ekstrahjelp og vikarer	998 430	1 104 200	-105 770	-10%
Overtid og kveldstillegg	302 055	299 000	3 055	1%
Oppholdskontakter	151 700	157 500	-5 800	-4%
Forelesere	87 368	109 513	-22 145	-20%
Lærlinger og sivilarbeidere	1 112 484	1 077 849	34 635	3%
Helseleir m.v.	1 992 559	2 010 991	-18 432	-1%
Godtgjørelse til styret	81 500	82 000	-500	-1%
Refusjon sykepenger, lærlinger, FBS	-2 397 572	-2 218 510	-179 062	8%
<b>Sum lønn og honorarer</b>	<b>19 152 106</b>	<b>19 502 065</b>	<b>-349 959</b>	<b>-2%</b>
<b>Sum andre lønnskostnader, arb.g.avg, pensjon m.v.</b>	<b>9 710 723</b>	<b>10 455 399</b>	<b>-744 677</b>	<b>-7%</b>
<b>Sum personalkostnader</b>	<b>28 862 829</b>	<b>29 957 464</b>	<b>-1 094 635</b>	<b>-4%</b>
<b>Vedlikehold, inventar, utstyr, teknisk</b>				
Inventar og hjelpemidler	198 646	152 443	46 203	30%
Teknisk og bygningsmessig	2 667 318	2 803 086	-135 768	-5%
Bruk av vedlikeholdsfond	-900 000	-700 000	-200 000	
<b>Sum vedl. og anskaff utstyr/ bygg</b>	<b>1 965 964</b>	<b>2 255 529</b>	<b>-289 565</b>	<b>-13%</b>
<b>Andre administrasjons- og driftskostnader</b>				
Varekostnad	22 978	23 000	-22	-0%
Driftskostnader kjøkken og renhold	1 671 386	1 821 384	-149 998	
Driftskostnader bygninger	1 522 059	1 653 500	-131 441	-8%
Driftskostnader IKT	509 953	434 500	75 453	17%
Honorarer adm. m.v.	254 247	269 674	-15 427	-6%
Opplæring, kurs, forelesninger	851 734	525 227	326 507	62%
Kontor- og adm.kostnader	819 006	1 023 459	-204 453	-20%
Informasjonskostnader	1 320 831	1 206 772	114 059	9%
Kostnader brukere på opphold	134 512	157 341	-22 830	-15%
Andre driftskostnader	249 951	269 043	-19 092	-7%

Reisekostnader, interne	578 429	733 693	-155 265	-21%
Reisekostnader, eksterne, brukere/forelesere	199 529	183 687	15 842	9%
Bruk av gavemidler og disp.e.søknad	211 613	379 260	-167 647	-44%
<b>Sum adm og driftskostnader</b>	<b>8 323 248</b>	<b>8 657 540</b>	<b>-334 292</b>	<b>-4%</b>
Ordinær avskrivning	1 667 050	1 068 000	599 050	56%
<b>SUM DRIFTSKOSTNADER</b>	<b>40 842 070</b>	<b>41 961 533</b>	<b>1 119 463</b>	<b>3%</b>
<b>DRIFTSRESULTAT</b>	<b>205 540</b>	<b>-1 057 188</b>	<b>-1 262 728</b>	<b>-119%</b>
<b>Finansinntekter og -kostnader</b>	<b>-93 818</b>	<b>-100 000</b>	<b>-6 182</b>	<b>-6%</b>
<b>ÅRETS RESULTAT (Regnskapsprinsippet)</b>	<b>299 358</b>	<b>-957 188</b>	<b>1 256 546</b>	<b>-131%</b>
Avsetning til vedlikeholdsfond	900.000	0	-900 000	
Investeringer, aktivert	518 079	520 812	-2 733	-1%
Tilbakeførte avskrivninger	-1 667 050	-1 068 000	-599 050	56%
<b>ÅRETS RESULTAT (Kontantprinsippet)</b>	<b>548 329</b>	<b>-410 000</b>	<b>958 329</b>	<b>-234%</b>

## 11.1 Kommentarer til driftsregnskap for 2004

### Driftsinntekter

Totale inntekter i 2004 har vært kr 41 047 610, en økning på kr 89.177 fra 2003.

Stiftelsen Frambu har i 2004 inntektsført kr 39.957.634,- (+3,8%) som driftstilskudd i henhold til tilsagnsbrev fra Sosial- og Helsedirektoratet v/Avdeling for sjeldne funksjonshemninger.

I tillegg er det inntektsført kr 100.000 i prosjekttilskudd fra SHdir som angår Frambus ekstra bruk av ressurser i det nordiske informasjonsprosjektet "Rarelink". Prosjekttilskuddene i 2003 på kr 1.497.419 angikk to faglige prosjekter og 2 tekniske tiltak.

Posten »andre inntekter» består av diverse salgsinntekter, utleie av Frambu, husleie samt inntektsføring av gavemidler.

### Driftskostnader

#### Personalkostnader:

Personalkostnadene utgjør i 2004 70 % av inntektene og økte totalt med 1,7 % fra året før.

Det er i 2004 ikke opprettet nye stillinger. Om lag to hele stillingsbrøker har i 2004 stått ubesatte grunnet midlertidig rehabilitering og pensjonering.

Det har vært en "turnover" på ca 10 % hvorav mer enn halvparten skyldes skifte av lærlinger, studenter og vikariater.

Refusjoner vedrørende sykelønn, lærlinger og mellomværende med skolen utgjorde kr.2.237.572 i 2003. Kr 2.501.259 i 2003.

Totalt sykefravær i Stiftelsen Frambu utgjorde i 2004 6,4 % mot 10,9 % i 2003.

Det er langtids sykefravær som er betydelig redusert.

I tillegg til sykelønnsrefusjon har det i 2004 også vært en betydelig refusjon fra trygdeetaten av fødsels- og adopsjonspenger.

**Sosiale kostnader** (feriepenger, pensjonskostnad og arbeidsgiveravgift) økte med 8 % fra 2003 til 2004.

Økningen skyldes i hovedsak at en i 2003 hadde en godskrivning av diverse personalkostnader som ble avsatt året før, samt en høyere engangs reguleringspremie på pensjonskostnaden i 2004.

#### **Andre driftskostnader:**

**Vedlikehold og anskaffelser av utstyr og bygninger** utgjorde brutto kr 2 865 964 i ordinære kostnader. Av dette ble kr 900.000 dekket ved bruk av vedlikeholdsfond avsatt i 2003.

Justert for avsetning og bruk av vedlikeholdsfond i 2003/2004 er dette en reell økning av denne posten på ca kr 928.000, + 48 %. Det er to prosjekt angående brannsikring og ombygging av stelle-/baderom som representerer økningen.

Dette blir nærmere redegjort for større vedlikeholdstiltak i vedlegg IV.

**Administrasjons og driftskostnader** utgjorde i 2004 kr 8 323 248, og representerer en reduksjon på ca 11 % fra 2003.

De fleste poster har sin del av reduksjonen, men spesielt kan nevnes redusert strømpris og reisekostnader.

I 2003 hadde en særskilte utviklingskostnader på informasjonsverktøyet "Frida".

I 2004 er et større personalutviklingstiltak kostnadsført.

#### **Avskrivninger:**

Årets avskrivninger er på kr 1.667.050, en økning fra kr 1.064.139.

En har i samråd med revisor kommet fram til at avskrivningssatsen de fire tidligere år har vært for lave når en ved dette årsskiftet vurderte restlevetiden på Frambus anleggsmidler.

Dette representerer en tilleggsavskrivning på ca kr 600.000 som er medtatt i 2004.

#### **Finansposter:**

Finansinntektene i 2004 er kr 93.818 mot kr 357.609 i 2003.

Det lave rentenivået gir altså en nedgang i renteinntekter på ca kr 264.000.

( I 2002 og tidligere lå Frambus renteinntekter på over kr 500.000.)

Frambus likvide status har vært litt svakere i 2004 enn tidligere år, i første rekke fordi omfanget av prosjekttilskudd er gått ned.

.

## **11.2 Resultat**

### **Årets resultat – Regnskapsprinsippet**

Som stiftelse er Frambu pålagt å følge regnskapsloven.

Fram til og med linje »ÅRETS RESULTAT" (regnskapsprinsippet) er driftsregnskapet presentert etter dette prinsippet.

Dette resultatet viser et overskudd på kr 299.358,-.

Oppnådd resultat er ca kr 1,25 mill.kr bedre enn det som var budsjettert



(Budsjettert underskudd var tilsvarende størrelsen på avskrivningene som etter økonomistyring etter kontantprinsippet ser bort fra.)  
Årets resultat i 2003 viste et underskudd på 356.807.

Årsaken til at resultatet ble så mye bedre enn budsjettert er i første rekke at en som nevnt tidligere har hatt vakanser i stillinger og betydelige sykepengerefusjoner. I tillegg har en oppnådd reduserte kostnader generelt i forhold til budsjettforutsetningene.

### **Årets resultat – Kontantprinsippet**

Stiftelsen Frambu har sin inntekt som en offentlig bevilgning og plikter ut fra dette å budsjettere og rapportere et resultat basert på kontantprinsippet som er statens økonomiprinsipp. Det betyr bl.a. at stiftelsen bevilges tilskudd som finansierer investeringer og avdrag på betalingstidspunktet. I driftsregnskapet fremkommer derfor et resultat etter at avskrivninger ( kr 1.667.050) er tilbakeført og årets aktiverte investeringer (kr 518.079) er belastet.

Dette resultatet (etter kontantprinsippet) viser et overskudd på kr 548.329,-.

Det var budsjettert med et underskudd på kr 410.000, noe vi fikk godkjenning på ettersom Frambu i 2003 hadde inntektsførte prosjektmidler i denne størrelsesorden som først som først ble disponert i 2004.

Dersom fri egenkapital hadde gitt rom for det ville det vært foretatt en større avsetning til vedlikeholdsfond for å få et resultat etter kontantprinsippet på linje med det budsjetterte. Men det var ikke mulig å forene med kravene til god regnskapsskikk.

### **11.3 Gavemidler**

Frambu har gjennom flere år mottatt gavemidler fra så vel organisasjoner som stiftelser/legater. Disse midlene brukes til tiltak for Frambus brukere som ikke dekkes over ordinære bevilgninger.

I 2004 har Frambu mottatt nye gavemidler på totalt kr 100.000.

Gavemidlene er i tillegg godskrevet med kr 19.792 i renteinntekter for 2004.

I 2004 er det brukt gavemidler på totalt kr 92.511, hvorav kr 22.500 er delt ut fra reisestøttefondet.

Pr. 31.12.2004 utgjør dermed saldoen på gavemidler kr 1 148 244, bokført som gavemidler, bundet egenkapital.

I tillegg til gavemidlene forvalter Frambu gjennom eget styre bestående av direktør og avdelingsoverlege to stiftelser og ett legat som er opprettet som egne juridiske enheter. Disse deler i henhold til sine vedtekter ut støtte på nærmere vilkår til barn og ungdom som faller inn under Frambus pasientkategorier. I 2004 ble det delt ut støtte på totalt kr 40.000 fra disse.

## 12. Frambu barnehage og skole

v/ rektor Christian Aashamar

Opplæringstilbudet ved Frambu barnehage og skole har i løpet av 2004 mer og mer blitt en del av kursavdelingens virksomhet, og fra 1.1.05 har hele virksomheten blitt overdratt til Stiftelsen Frambu.

Opplæringstilbudet ved Frambu barnehage og skole organiseres ved at barna deles inn i 5 grupper fordelt på to baser<sup>6</sup>. Disse gruppene er vanligvis aldersmessig sammensatt av barn med diagnose og deres søsken. Undervisningen er i stor grad prosjektarbeid i forhold til egen eller søskens diagnose og kunnskap om den, og med et tydelig fokus på mestring og mestringsopplevelser. Barna har også med egne lærebøker og ukeplaner som det arbeides med. Vi ber om å få tilsendt barnas individuelle opplæringsplaner som blir vurdert og som det blir gitt tilbakemelding på. Dette danner grunnlaget både for å vurdere tiltakene for den enkelte elev, og gir oss kunnskap om utviklingsnivået både for enkelt elever og hele diagnosegruppen. I løpet av kurset er barnets lærer på Frambu i telefonkontakt med barnets hjemmeskole eller barnehage.

Det jobbes også med søskenes situasjon i familier med barn som har en sjelden funksjonshemming. Frambu barnehage og skole (FBS) sender en skriftlig tilbakemelding til opplæringsansvarlig etat og til foresatte etter kurset. Stiftelsen Frambu (SF) sender en medisinsk rapport.

I 2004 ble det gjennomført en kartlegging i forhold til mobbing på tre av Frambus kurs. Dette basert på Dan Olweus sitt kartleggingsmateriale. Det viste seg at nesten 50% av søsken i alderen fra 10 til 16 år og barn med diagnose i samme alder hadde blitt utsatt for mobbing i siste skoleår. Landsnormen er litt under 25%. Tallene er rapportert videre til Fylkesmannens kontor, opplæringsavdelingen.

Det er fortsatt økende etterspørsel etter vår kompetanse i barnas hjemmemiljø, som bl.a. ivaretaes ved tilbud om utreiser med veiledning og støtte til de lokale instansene. Vi har hatt en økning av barn i grunnskolealder inne på kurs. Kurs for aldersgruppen 17 – 25 år er av stor betydning for å utvikle kunnskap om opplæring, jobb/aktivitets- og boligtilbud for unge med sjeldne funksjonshemninger.

Det har vært stabilitet i personalstaben, men med flere lengre sykefravær i løpet av året.

---

<sup>6</sup> Klasser er ikke lenger et begrep i skole-Norge. Man bruker grupper og ”baser”. Med ”base” menes barnehagen og skolen.

## 12.1 Frambu barnehage og skole i tall

	Budsjett	Regnskap	Antall fagstillinger	Antall merkantile stillinger	Kjøpte tjenester fra Stiftelsen Frambu	Antall elever (totalt)	Årselever	Antall utreiser
2002	8200*	8443*	15,5	1,3	200*	463	29	168**
2003	8470*	9475*	15,5	1,3	230*	488	30	204**
2004	8400	7920	14,5	1,3	IKT og info			

Tabell XXIII. Budsjett og regnskap for Frambu barnehage og skole.

\*Alle beløp i 1000 kr      \*\*Alene eller sammen med Stiftelsen Frambu

### Kommentarer til regnskap

Netto overføring fra stat er på kr. 7.1 mill. Dette er en reduksjon på 1 million i forhold til 2003. Antall ansatte er dermed redusert med en stilling samt at vikar for langtidssykemeldte ikke er satt inn. Resterende inntekter er sykelønn (trygdekassen) på kr. 700.000,- og refusjon av utgift til Statens pensjonskasse (660.000;-). Endelig regnskap fra Ski kommune er ikke mottatt.

Utgifter til lønn og overføringer til Stiftelsen Frambu (fellesutgifter) og Ski kommune samt utgifter til utreiser i forhold til elevsaker utgjør 96% av utgiftene.

### Vurdering:

Skolens økonomiske rammer har i 2004 gjort at man har redusert antall stillinger. Dette har medført at enkelte elever har vært på Frambu uten å få et spesialpedagogisk tilbud. Utvikling av informasjonsmateriell har det blitt arbeidet for lite i forhold til å ajourføre pedagogisk informasjon om alle Frambus diagnoser. Inventar og utsty er ikke blitt oppdatert. På grunn av eksterne gaver (20 PC-er fra HP har IKT-utstyr blitt oppdatert

### 13. Arbeidet i Arbeidsmiljøutvalget (AMU)

AMU består pr. 31.12.2004 av:

Arbeidsgiver representanter:	Christian Aashamar (FBS) Geir Andreassen (SF), sekretær Ellen Skancke (SF)
Arbeidstaker representanter:	Tone Rønnevig (SF) (Hovedverneombud/leder) Anne Merete Holm (SF) Bjørge Hoem (FBS)
Volvat Bedriftshelsetjeneste Hjelp 24 Bedriftshelsetjeneste::	Gorm Kile Else-Lill Fjerdingsby

Arbeidstakernes representanter var på valg fra 2. halvår 2003.

AMU har i 2004 hatt seks møter og behandlet 59 saker.

Det foreligger referat fra møtene.

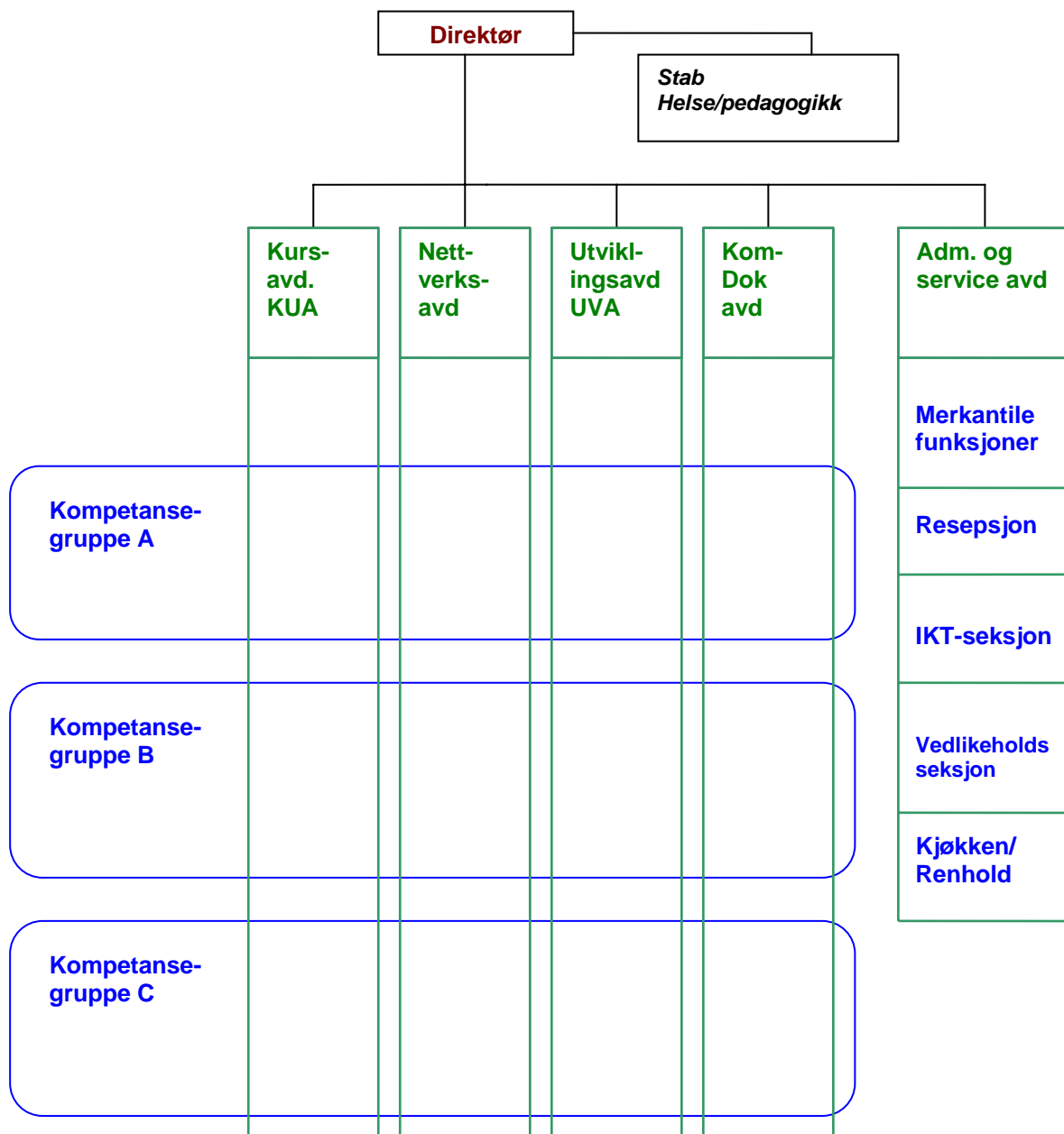
Det er også utarbeidet en større og mer utfyllende årsrapport om all HMS virksomhet Frambu har bedrevet i 2004.

Saker som AMU har arbeidet med i 2004:

- Gjennomført vernerunder og arbeidsplasskartlegginger i alle avdelinger.
- Bedriftshelsetjenesten har gjennomført arbeidsmiljø/helseundersøkelse.
- AMU har behandlet tiltaksplan og gitt råd vedrørende forannevnte punkter.
- Behandlet personalutviklingsprogram i samarbeid med Pepp Norge
- Anbefalt fortsatt samarbeidsavtale med Volvat BHT (H-04 endret til Hjelp24 BHT).
- Behandlet som orienteringssaker prosessene vedrørende virksomhetsoverdragelse av FBS til Stiftelsen Frambu, samt forhandlingene om overordnet omorganisering; ramme- og driftsavtale med Helse Øst.
- Berammet de 2 siste dager av Arbeidsmiljøkurs.
- Gjennomført diverse luft- og støymålinger
- Opplegg for kollegastøtte er anbefalt, operativt fra 2005.
- Behandlet sykefraværstatistikken og ledelsens evaluering.
- Behandlet status som IA-bedrift og gitt innspill til videre målsetninger.
- Byggesaker (løpende orientering og behandling)
- AMU er representert i prosjekteringsgruppen for et større rehabiliteringsprosjekt.
- Skademeldinger/ulykker/nestenulykker (løpende rapportering)
- Gjennomført "sykle til jobben" aksjon 2004
- Initiert øvrige velferdstiltak; Holmenkollstafetten, Ekebergstafetten og "Kajas Pokalløp", etablering av bedriftsidrettslag, samt anskaffelse av massasjestol med avspenningsprogram.
- Innstilt på tildeling av "mor og barn"
- Innstilling og tildeling av Ester Sandengens pris.

Frambu, 7. 4. 2005, Geir Andreassen  
HMS-ansvarlig / sekretær AMU

## Vedlegg I. Organisasjonskart



## Vedlegg II. Ansatte i Stiftelsen Frambu og Frambu barnehage og skole

<b>PERSONALOVERSIKT 2004 pr. 31.12.</b>					<b>SIDE 1</b>
<b>STIFTELSEN FRAMBU (SF)</b>					
<b>ADMINISTRASJONEN</b>			<b>KURSAVD.</b>		
		<b>% stilling</b>			<b>% stilling</b>
Britta Nilsson	Direktør	100 %	<i>Karin Rønningen</i>	<i>Avdelingsleder</i>	<i>Ansatt i FBS</i>
Geir Andreassen	Avdelingsleder øk. / adm.	100 %	Egil Ruud	Avd. overlege	100 %
Paul Stormoen	IKT-rådgiver	100 %	Svein Arthur Kallevik	Psykolog	100 %
Ann-Mari Kjellmo	Pers. / øk. – kons.	100 %	Eva Olsen (Habilitering)	Spesialpedagog	50 %
Grete Ungersness	Pers. / øk. – sekr.	60 %	Habiliteringsstilling, ledig	Spesialpedagog	50 %
Berit Ringerike	Pers. / øk. - sekr.	40 %	Sissel W. Bredesen	Ergoterapeut	100 %
Bente Oseth	Sekretær	80 %	Wenche Nunn	Ergoterapeut	100 %
Vigdis Løvdahl	resepsjon-s. bord	50 %	Bente S. Hunn	Fysioterapeut	80 %
Berit Finstad	resepsjon-s. bord	50 %	Kari Stenslie (permisjon)	Sykepleier	00 %
Pratima Andreassen	Kveldsresepsjonist	40 %	Rita Stige (vikar)	Sykepleier	100 %
Elin Eide	Kveldsresepsjonist	30 %	Simen Stokke	Konsulent	100 %
Anita Rønning	Kveldsresepsjonist	30 %	Katrine F. Haugen	Fritidskonsulent	100 %
Torleif Baugerød	Nattevakt	60 %	Wenche Åstrøm	Førstesekretær	100 %
Torill Andreassen	Nattevakt	60 %	Ann-Mari Pettersen	Førstesekretær	90 %
Mattias Brandt	IKT-lærling	100 %	Berit Finstad	Sekretær	40 %
<b>Sum</b>		<b>1000 %</b>	Trine Wennevold	Oppholdskontakt	80 %
<b>Antall ansatte</b>		<b>15</b>	Kjetil Tennebø	Aktivitetsleder	60 %
			Else M. Falch	Aktivitetsleder	20 %
			Inger M. Mørk	Miljøarbeider	100 %
<b>KOMM.DOK.AVD.</b>			Kari Klevan	miljøarbeider	100 %
		<b>% stilling</b>	Stine Borgen (permisjon)	Miljøarbeider	00 %
Mette Siri Brønmo	Avdelingsleder	100 %	Anne K. Larsen (vikar)	Miljøarbeider	100 %
Kari Hagen	Rådgiver	100 %	Kari Heimdal	Miljøarbeider	100 %
Lisen Mohr	Rådgiver	100 %	Tom Arne Andersen	Miljøarbeider	100 %
Mona Haug	Fagjournalist	100 %	Merete Svarstad Hansen	Lærling	100 %
Anne-Merete Holm	Konsulent	100 %	Judith Andreassen	Lærling	100 %
Björg Nesbø	Konsulent	90 %	Camilla Pedersen	Lærling	100 %
Silje Bækkelund	Lærling, mediefag	100 %	Aase Jeanette Gulbrandsen	Lærling	100 %
<b>Sum</b>		<b>690 %</b>	Anders Nome	Lærling	100 %
<b>Antall ansatte</b>		<b>7</b>	Camilla Heggedal	Lærling	100 %
			Camilla Halvorsen	Lærling	100 %
			Renate Hoff	Lærling	100 %
			Marianne Pettersen	Lærling	100 %
			Anders Wold	Lærling	100 %
			6 Legestudenter		150 %
			Erling Sæteren	Turnuskandidat, fysioterapi	100 %
			<b>Sum</b>		<b>3020 %</b>
			<b>Antall ansatte</b>		<b>37</b>

<b>PERSONALOVERSIKT 2004 pr. 31.12.</b>			<b>SIDE 2</b>		
<b>NETTVERKSAVD.</b>		<b>% stilling</b>	<b>UTVIKLINGSAVD.</b>		<b>% stilling</b>
Ellen Skancke	Avdelingsleder	100 %	Kjersti Grindal	Avdelingsleder	100 %
Jørgen Diedrichsen	Overlege	60 %	Kai Rabben	overlege	100 %
Ledig legestilling	Overlege	40 %	Grete Hummelvoll	Spesialpsykolog	40 %
Anne Stuve	Psykolog	80 %	Arild Berglund	FOU-konsulent	100 %
Vivi Bergsaker Eriksen	fysioterapeut.	100 %	Thora Yvonne Hellenes	FOU-konsulent	100 %
Tone Rønnevig	Sosionom	100 %	Kjell M. Antonsen	Psykolog	100 %
Habiliteringsstilling, ledig	Sosionom	50 %	Marianne Lindmark	Kl. ernæringsfysiolog	100 %
Therese Henriksen	Fritidskonsulent	100 %	Eva Næss	Spesialfysioterapeut	100 %
Berit Hundal	Førstesekretær	100 %	Lise Hoxmark	sosionom	100 %
Tove Sandvik	Sekretær	80 %	Kaja Giltvedt	Prosjektmedarbeider	40 %
Åse-Mette Jamtli	Konsulent	100 %	Gunn Pedersen	Sekretær	40 %
<b>Sum</b>		<b>910 %</b>	<b>Sum</b>		<b>920 %</b>
<b>Antall ansatte</b>		<b>11</b>	<b>Antall ansatte</b>		<b>11</b>
<b>KJØKKEN</b>		<b>% stilling</b>	<b>RENHOLD</b>		<b>% stilling</b>
Cato Helgesen	Kjøkkensjef	100 %	Mette Lindestad	arbeidsleder	80 %
Kari Lynne	Kokk	80 %	Gudrun Wickstrøm	fagarbeider	90 %
Grete Eriksen	Kokk	81 %	Suwan Asmyr	renholder	80 %
Tone Engerholm	kj. Assistent	92 %	Ingrid Hansen	renholder	80 %
Heike Gundersen	kj. Assistent	56 %	Tone Engerholm	Renholder	8 %
Anne-Mari Eidsgaard	kj. Assistent	65 %	Wenche Svarthol	Renholder	9 %
Wenche Svarthol	kj. Assistent	54 %	Ledig renholderstilling	Renholder	20 %
Ledig assistentstilling	kj. Assistent	72 %	Ekstrahjelp og vikarer		153 %
Øyvind Tukun	Lærling	100 %	<b>Sum</b>		<b>520 %</b>
<b>Sum</b>		<b>700 %</b>	<b>Antall ansatte</b>		<b>12</b>
<b>Antall ansatte</b>		<b>9</b>			
			<b>AVD.90 – VAKTMESTER</b>		
					<b>% stilling</b>
			Erik Testad	Teknisk leder	100 %
<b>Sum hele SF</b>		<b>106</b>	Geir Pettersen	Fagarbeider	100 %
<b>Antall ansatte</b>		<b>8000 %</b>	Finngard Stokkeland	Vedlikeholdsarbeider	40 %
			Steinar Berntsen	Vaktmesterass.	00 %
			<b>Sum</b>		<b>240 %</b>
			<b>Antall ansatte</b>		<b>4</b>

<b>PERSONALOVERSIKT 2004 pr. 31.12.</b>					<b>SIDE 3</b>
<b>FRAMBU BARNEHAGE OG SKOLE (FBS)</b>					
<b>ADMINISTRASJONEN</b>		<b>% stilling</b>	<b>Tilhører avdeling:</b>		
Christian Aashamar	Rektor	100 %			
<b>KURSAVDELINGEN</b>					
Karin Rønningen	Undervisningsinsp.	100 %	Avdelingsleder, kursavdelingen		
Björg S. Hoem	Spesialpedagog	100 %			
David Bahr	Spesialpedagog	100 %			
Wenche Laumann	Spesialpedagog	100 %			
Sigrid Dale Håkonsen	Spesialpedagog	60 %			
Livø Nyhus (habilitering)	Spesialpedagog	00 %			
Ledig stilling (habilitering)	Spesialpedagog	100 %			
Inger Halsnes	Sekretær	80 %			
<b>KOMM.DOK.AVD.</b>					
Torill Melfald	Spesialpedagog	100 %			
Wenche Spilhaug	Spesialpedagog	100 %			
Ledig stilling	Spesialpedagog	100 %			
<b>NETTVERKSAVD.</b>					
Astrid M. Aasum	Spesialpedagog	100 %			
Torill Ø. Kvan.	Spesialpedagog	100 %			
Bente M.Andersen (hablitering)	Spesialpedagog	50 %			
Ledig stilling (habilitering)	Spesialpedagog	50 %			
<b>UTVIKLINGSAVD.</b>					
Anne Kin-Pfister	Spesialpedagog	100 %			
Ledig stilling	Spesialpedagog	100 %			
Gunn Pedersen	Sekretær	50 %			
<b>Sum FBS, alle avd.</b>		<b>1590 %</b>			
<b>Antall ansatte</b>		<b>16</b>			



<b>PERSONALOVERSIKT 2004 pr. 31.12.</b>			<b>SIDE 2</b>		
<b>NETTVERKSAVD.</b>		<b>% stilling</b>	<b>UTVIKLINGSAVD.</b>		<b>% stilling</b>
Ellen Skancke	Avdelingsleder	100 %	Kjersti Grindal	Avdelingsleder	100 %
Jørgen Diedrichsen	Overlege	60 %	Kai Rabben	overlege	100 %
Ledig legestilling	Overlege	40 %	Grete Hummelvoll	Spesialpsykolog	40 %
Anne Stuve	Psykolog	80 %	Arild Berglund	FOU-konsulent	100 %
Vivi Bergsaker Eriksen	fysioterapeut.	100 %	Thora Yvonne Hellenes	FOU-konsulent	100 %
Tone Rønnevig	Sosionom	100 %	Kjell M. Antonsen	Psykolog	100 %
Habiliteringsstilling, ledig	Sosionom	50 %	Marianne Lindmark	Kl. ernæringsfysiolog	100 %
Therese Henriksen	Fritidskonsulent	100 %	Eva Næss	Spesialfysioterapeut	100 %
Berit Hundal	Førstesekretær	100 %	Lise Hoxmark	sosionom	100 %
Tove Sandvik	Sekretær	80 %	Kaja Giltvedt	Prosjektmedarbeider	40 %
Åse-Mette Jamtli	Konsulent	100 %	Gunn Pedersen	Sekretær	40 %
<b>Sum</b>		<b>910 %</b>	<b>Sum</b>		<b>920 %</b>
<b>Antall ansatte</b>		<b>11</b>	<b>Antall ansatte</b>		<b>11</b>
<b>KJØKKEN</b>		<b>% stilling</b>	<b>RENHOLD</b>		<b>% stilling</b>
Cato Helgesen	Kjøkkensjef	100 %	Mette Lindestad	arbeidsleder	90 %
Kari Lynne	Kokk	80 %	Gudrun Wickstrøm	fagarbeider	90 %
Grete Eriksen	Kokk	80 %	Suwan Asmyr	renholder	80 %
Tone Engerholm	kj. Assistent	80 %	Ingrid Hansen	renholder	80 %
Heike Gundersen	kj. Assistent	55 %	Tone Engerholm	Renholder	20 %
Anne-Mari Eidsgaard	kj. Assistent	50 %	Ledig renholderstilling	Renholder	20 %
Wenche Svarthol	kj. Assistent	75 %	Ekstrahjelp og vikarer		140 %
Ledig assistentstilling	kj. Assistent	80 %	<b>Sum</b>		<b>520 %</b>
Øyvind Tukun	Lærling	100 %	<b>Antall ansatte</b>		<b>12</b>
Ekstrahjelp og vikarer		100 %			
<b>Sum</b>		<b>800 %</b>			
<b>Antall ansatte</b>		<b>12</b>	<b>AVD.90 – VAKTMESTER</b>		
					<b>% stilling</b>
			Erik Testad	Teknisk leder	100 %
<b>Sum hele SF</b>		<b>109</b>	Geir Pettersen	Fagarbeider	100 %
<b>Antall ansatte</b>		<b>8220 %</b>	Finngard Stokkeland	Vedlikeholdsarbeider	40 %
			Steinar Berntsen	Vaktmesterass.	00 %
			<b>Sum</b>		<b>240 %</b>
			<b>Antall ansatte</b>		<b>4</b>

<b>PERSONALOVERSIKT 2004 pr. 31.12.</b>					<b>SIDE 3</b>
<b>FRAMBU BARNEHAGE OG SKOLE (FBS)</b>					
<b>ADMINISTRASJONEN</b>		<b>% stilling</b>	<b>Tilhører avdeling:</b>		
Christian Aashamar	Rektor	100 %			
<b>KURSAVDELINGEN</b>					
Karin Rønningen	u. insp. /T-leder	100 %	Avdelingsleder, kursavdelingen		
Björg S. Hoem	Spesialpedagog	100 %			
David Bahr	Spesialpedagog	100 %			
Wenche Laumann	Spesialpedagog	100 %			
Sigrid Dale Håkonsen	Spesialpedagog	60 %			
Livø Nyhus (habilitering)	Spesialpedagog	00 %			
Ledig stilling (habilitering)	Spesialpedagog	100 %			
Inger Halsnes	Sekretær	80 %			
<b>KOMM.DOK.AVD.</b>					
Torill Melfald	Spesialpedagog	100 %			
Wenche Spilhaug	Spesialpedagog	100 %			
Ledig stilling	Spesialpedagog	100 %			
<b>NETTVERKSAVD.</b>					
Astrid M. Aasum	Spesialpedagog	100 %			
Torill Ø. Kvan.	Spesialpedagog	100 %			
Bente M.Andersen (hablitering)	Spesialpedagog	50 %			
Ledig stilling (habilitering)	Spesialpedagog	50 %			
<b>UTVIKLINGSAVD.</b>					
Anne Kin-Pfister	Spesialpedagog	100 %			
Ledig stilling	Spesialpedagog	100 %			
Gunn Pedersen	Sekretær	50 %			
<b>Sum FBS, alle avd.</b>		<b>1590 %</b>			
<b>Antall ansatte</b>		<b>16</b>			

### Vedlegg III. Produksjon av informasjonsmateriell

Type materiell	Antall	Tittel	Forfatter
Brosjyrer/foldere	<b>Kurskatalog</b>	Kurskatalog 2005	Frambu, redaksjonelt
	<b>Informasjonsfoldere</b>	Ataxia Telangiectasia Fragilt x syndrom Retts syndrom Sotos syndrom Uten kjent diagnose Williams' syndrom DiGeorges syndrom Metakromatisk leukodystrofi (MLD) Nevrofibromatose Turners syndrom Angelmans syndrom Cri du chat syndrom Prader Willis syndrom	Frambu, redaksjonelt
Informasjonshefter/ veiledere		Informasjonshefte om Prader Willis syndrom, ISBN 82-990652-4-0,	Redaktør: Gerd Vidje, Redaksjonskomité: Christian Aashamar, Toril Grande, Kari Hagen, Mona K. Haug, Britta Nilsson
Video			
Publikasjoner fagtidskrift (populærvitenskapelige)	<b>Artikler/Media</b>	Bidrag i Muskelnytt	Spesialpedagogene Sissel Onstad og David Bahr
		Flere artikler om sjeldne diagnoser, veiledning og Frambu i Pedagogisk Profil	Frambu, redaksjonelt
	<b>Småskrift</b>	"Hvordan bli selvstendig når du stadig har behov for mer hjelp?"	Pedagogene Sissel Onstad og David Bahr
		Nr 32: Unike barn i barnehage og skole – om barn med svært sjeldne kromosomavvik	Spesialpedagog Sissel Onstad
		Nr 33: Vi trenger et sted å levere – om oppfølging av støttepersoner rundt MLD	Spesialpedagog Torill Ø. Kvan
		Nr 34: Rapport fra internasjonalt MPS-symposium 2004	Frambu, redaksjonelt
		Nr 35: Ernæring ved fremadskridende tilstander	Ernæringsfysiolog Marianne Lindmark
		Nr 36: Hvorfor spiser ikke barnet mitt?	Ernæringsfysiolog Marianne Lindmark
		Nr 37: Fritid for funksjonshemmede	Frambu, redaksjonelt
		Nr 30: Jenter med Turners syndrom – rettigheter i barnehage og skole	Rektor Christian Aashamar og spes.ped. Wenche Holtskog
Nr 31: Nevrofibromatose	Spes.ped. Wenche Holtskog		

		type 2 – tilrettelegging og rettigheter i barnehage og skole	
Publikasjoner fagtidsskrift (vitenskapelige)		Når stortingens blander seg inn i behandlingsmetoder  Stengel-Batten-Spielmeyer Vogts sykdom	Avd. overlege Egil Ruud  Overlege Jørgen Diderichsen
Annet informasjonsmaterieil	<b>Hefte/brosjyre</b>	Individualisert beredskapsplan for multifunksjonshemmet gutt  "På tide å trå til?" – Informasjon om helseleir  "Velkommen til Frambu – til deg som arbeider med barn og ungdom og voksne med en sjelden funksjonshemming" – Til hjelpere på helseleir  "Om Frambu" – Til PWS-konferanse på New Zealand  "Om helseleir" - Til deltagere  "Frambu – Centre for rare disorders"  Frambu-plakat til lansering av En sjelden historie og markering av Sjelden dag  Helseleirprosjekt-plakat til konferanse på Folkets Hus i november  Helseleir-plakater til høyskoler o.l.  Prosjekt "Helseleir for alle"  Sommerjobb på helseleir  Internasjonal PWS-konferanse på New Zealand	
	<b>Plakater</b>		
	<b>Dataskriv</b>	Datamaskin for barn i førskole- og småskolealder med muskelsykdom  Datamaskin for barn i førskole- og småskolealder med Prader Willis syndrom  Datamaskin for barn i førskole- og småskolealder (diagnoseovergripende)  Datamaskin for elever med DiGeorges syndrom  Datamaskin for unge og	Spesialpedagog Torill Melfald  Spesialpedagog Torill Melfald  Spesialpedagog Torill Melfald  Spesialpedagog Wenche Spilhaug  Spesialpedagog Wenche

		voksne med Klinefelters syndrom	Spilhaug
		Datamaskin for voksne med Prader Willis syndrom	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Erfaringer med bruk av digitalt kamera	Spesialpedagog Torill Melfald
		Ulike oversikter over aktuelle programmer gruppert etter nivå og/eller mål	Spesialpedagog Torill Melfald
		Angelmans syndrom – datamaskin som hjelpemiddel for elever	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Bruk av digitalt kamera for å gi barnet en mulighet til å fortelle om seg selv	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Bruk av Internett i lese- og skrivetrening for elever med sjeldne funksjonshemninger	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Cri du chat syndrom – datamaskin som hjelpemiddel for barn	Spesialpedagog Torill Melfald
		Fragilt X syndrom - datamaskin som hjelpemiddel for elever	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Fragilt x syndrom – datamaskin som hjelpemiddel på førskole- og småskolenivå	Spesialpedagog Torill Melfald
		Nevrofibromatose type 1 – datamaskin som hjelpemiddel for elever	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Noonans syndrom – datamaskin som hjelpemiddel for elever	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Noonans syndrom – datamaskin som hjelpemiddel på førskole- og småskolenivå	Spesialpedagog Torill Melfald
		Prader Willis syndrom – datamaskin som hjelpemiddel for elever	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Retts syndrom – datamaskin som hjelpemiddel for elever	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Turners syndrom - datamaskin som hjelpemiddel for elever	Spesialpedagog Wenche Spilhaug
		Williams' syndrom – datamaskin som	Spesialpedagog Wenche Spilhaug

		hjelpemiddel for elever	
Diverse		<p>"Om Frambu" til Håndbok for habilitering 2004</p> <p>Kursprogram</p> <p>Litteraturliste. Om sorg hos barn og voksne</p> <p>Samlehefte. Helseleir for alle – beskrivelse og vedlegg til inspirasjon for interesserte arrangører</p> <p>Søknadsskjema til kurs og opphold, samt for fagpersoner og primærkontakter</p> <p>Ulike godkjenningsskjemaer og orienteringer til deltakere</p>	
Internett		Nye diagnosebeskrivelser Nyheter	

## Vedlegg IV. Vedlikehold av bygninger og anskaffelser av utstyr 2004

### Vedlegg IV. Vedlikehold og anskaffelser av bygninger og anskaffelser av utstyr

Frambu har i 2004 bokført en kostnad på kr 3.500.768 under posten vedlikehold og anskaffelser utstyr/bygg samt IKT. I tillegg er det foretatt investeringer som er aktivert med til sammen kr 518.619.

Posten vedlikehold og anskaffelser utstyr/bygg omfatter blant annet:

- Det er montert nye markerings- og ledelys i hele bygningsmassen av godkjent type.
- Nytt elektrisk hovedtavle er bygget i 1.etg. i skolebygget.
- 2 nye stellerom for store barn og voksne funksjonshemmede er bygget i internatfløyen.
- 2 eksisterende stellerom for barn er ombygget i barnehagen.
- Varmepumpeanlegget er ferdig ombygget og styringsanlegg montert.
- Doseringsanlegget for rensing av svømmebassenget er byttet ut/reparert.
- Ny svingbommer er montert på to av adkomstveiene for å sikre mot uønsket adkomst når virksomheten er stengt.
- I kjøkken og renholdsseksjonen er forskjellig utstyr supplert.
- Nytt AV-utstyr i store forelesningssal er anskaffet i 2004.
- Et møterom er pusset opp, og AV-utstyr inkl. datatilkobling er montert.
- Etter vernerunder er det foretatt en omfattende supplering og ergonomisk oppusting av kontormøbler, datautstyr m.v.
- Det er montert en intern modulvegg for å dele et kontor i to arbeidsplasser.
- Det er skiftet ut og/eller reparert markiser på deler av bygningsmassen.
- Byggesett for tømmertoalett på sletta er innkjøpt.

Innen IKT skjer en fortløpende utskifting og supplering av data- og telefonutstyr, samt oppdatering av programvare.

I 2004 har det særskilt vært gjennomført en oppgradering av Citrix-systemet for informasjonsdatabasen samt av virus- og spamfilter.

Posten investeringer, aktivert omfatter:

- 2 ordinære kopimaskiner er skiftet ut.
- En stor fargekopieringsmaskin er skiftet ut.
- Ny dobbel combi-damper er anskaffet på kjøkkenet.
- Ny tørketrommel i vaskeriet er anskaffet.
- Prosjekteringskostnader, rehabiliteringsprosjektet.