

FRAMBU

Sterk på sjelden
kunnskap

FRAMBU

Senter for sjeldne funksjonshemninger

Sandbakkveien 18 • 1404 Siggerud

Telefon: 64 85 60 00 • Telefaks: 64 85 60 99

E-post: info@frambu.no

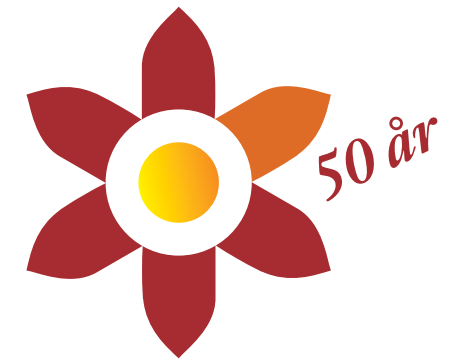
www.frambu.no

Årsberetning fra
jubileumsåret **2005**



Ansvarlig utgiver: Frambu, Sandakkeveien 18, 1404 Siggerud • Redaktør: Avdelingsleder Mette Siri Brønno
 • Grafisk utforming: Salikat Design • Kunstfoto: Elic • Trykk: Ressurs • Opplag: 5000 • Utgitt av Frambu i mai 2006

FRA JUBILEUMSFEIRINGEN 2005



Jubileumsåret 2005

2005 har vært et spennende jubileumsår på Frambu. 50 års jubileet har gitt oss anledning til å samle personalet, brukerorganisasjoner, samarbeidspartnere, myndigheter og alle Frambuvenner til feiring. Vi har hatt arrangementer hvor vår særegne historie, faglige virksomhet, tjenestetilbud og fremtidige muligheter og veivalg har vært gjenstand for refleksjon, utdyping og interessant diskusjon.

Frambus visjon er *Sterk på sjelden kunnskap*. Visjonen er et uttrykk for våre målsetninger om å være et senter hvor personer med diagnose, deres pårørende og fagmiljø skal kunne henvende seg til for å få ny, kvalitetssikret og relevant kunnskap om det å leve med en sjelden funksjonshemming. Vi vet at Frambus tilbud blir godt mottatt av de som trenger oss. Men vi vet også at senterets brukere i fremtiden vil stille ytterligere krav til våre tilbud, både når det gjelder kvalitet på de tjenestene vi leverer, og ønske om nye og utvidede tilbud. Frambu ser frem mot å fortsette samarbeidet med brukerne av senteret vårt for å sikre et sterkt og kunnskapsrikt tilbud til alle.

Tove Wangensten
 Direktør



Sterk på sjelden kunnskap

Jubileumsåret 2005 har vært et merkeår i Frambus historie.

Det er nå 50 år siden pionerene Rolf Hansen, Ivar Mathisen, Werna Gerhardsen og Odd Kjus fikk bygget et friluftssenter for Oslobarn i Framfylkingens regi. Frambu fikk status som helsesenter for funksjonshemmede i 1975, etablerte egen skole og barnehage i 1983 og ble i 1996 godkjent som kompetansesenter for

sjeldne funksjonshemninger.

Utviklingen fra å være et feriested for Oslobarn til å bli et landsdekkende kompetansesenter er ikke særegen i den norske velferdsstatens historie. Det særegne er arbeidet som ble utført for funksjonshemmede og deres familier. Nybrottsarbeidet fremstår fortsatt som et eventyr for mange og speiler

et imponerende menneskelig mot og engasjement. På Frambu er mot, engasjement og nyskaping fortsatt sentrale verdier vi ønsker å videreføre i vår organisasjonskultur.

I anledning 50 års feiringen har Frambu utviklet ny logo og visjon. Den sjeldne Frambublomsten er blitt videreført som logo, men har fått en mer moderne uttrykksform og nye farger. Vår nye visjon Sterk på sjelden kunnskap skal understreke og fremheve vår målsetting om å formidle oppdatert og relevant kunnskap om sjeldne diagnoser. Samtidig skal Frambu gå i front for å gjøre denne kunnskapen mer tilgjengelig for alle som må lære å leve med en slik diagnose, for pårørende og for hjelpeapparatet.

Stiftelsen Frambu har i 2005 blitt en del av helseforetaket Helse Øst. Frambu har inngått rammeavtale med helseforetaket og avgir ytelser i tråd med den. Avtalen har ikke bidratt til noen endringer i tilbudet til brukerne av senteret. Frambu gir fortsatt landsdekkende og livsløpsbasert tilbud til utvalgte sjeldne diagnoser og er et supplement til det øvrige hjelpeapparatet.

Frambu skole og barnehage er i 2005 overdratt fra Ski kommune til Stiftelsen Frambu. Dette betyr at Frambu formelt sett for første gang er samlet som én organisasjon. Overdragelsen har ikke ført til noen

endringer i tilbudet til brukerne av senteret og samarbeidet mellom partene i forbindelse med overdragelsen gikk problemfritt. Frambus virksomhet konsentrerer seg fortsatt rundt kurs, helseleire for barn og ungdom, nettverksarbeid, utviklingsarbeid og kommunikasjons- og dokumentasjonsarbeid.

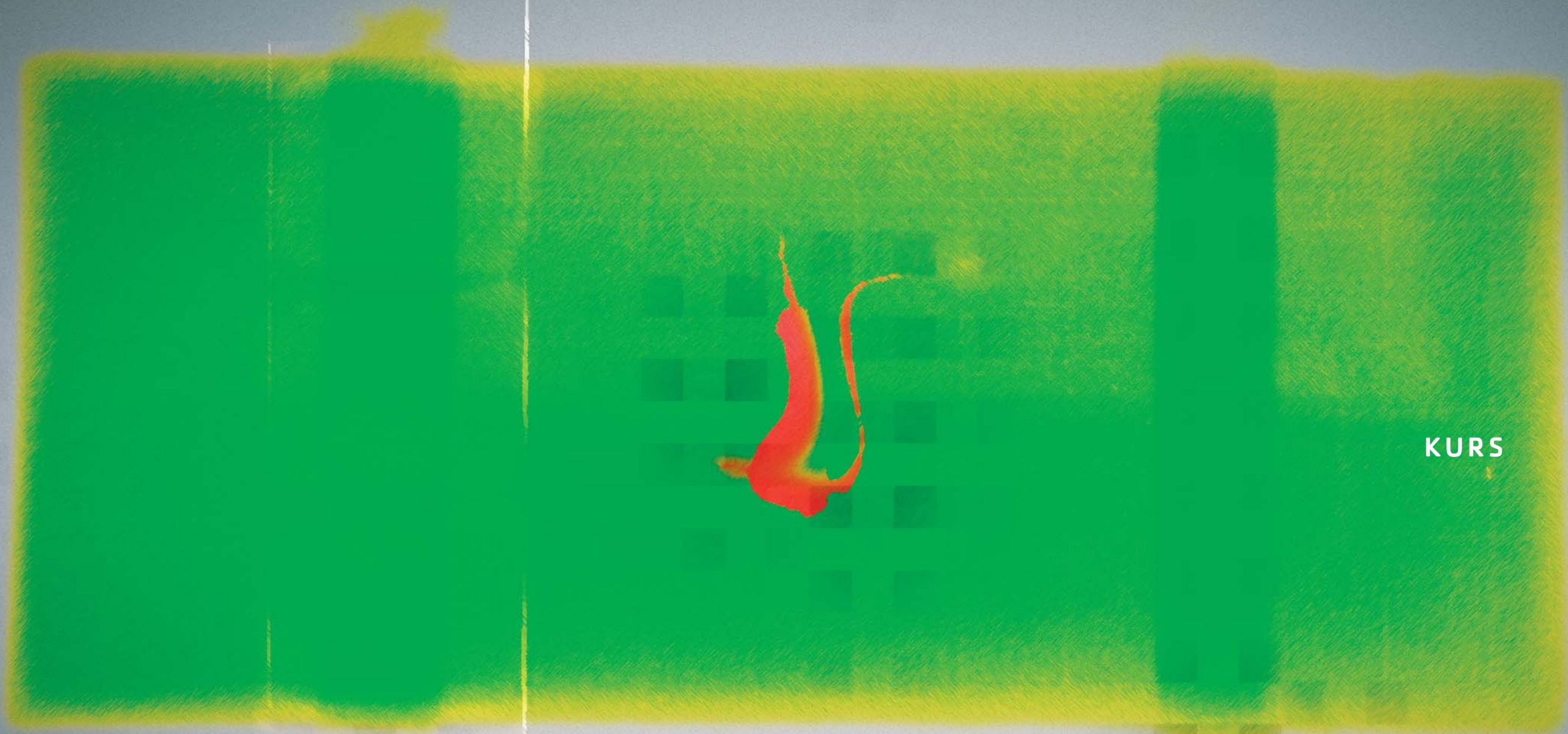
I 2005 har Frambu fått ny direktør. Tove Wangensten begynte i stillingen 1. september. Den nye direktøren har sammen med ledergruppen igangsatt et retningsgivende arbeid for Frambus tjenesteområder med utgangspunkt i Strategisk Plan for 2006-2010. Frambus nye satsningsområder er brukermedvirkning, synliggjøring, livsfasekompetanse, fagutvikling og organisasjonsutvikling (se mer under vedlegg 2).



Frambu skal samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente funksjonshemninger slik at barn, unge og voksne med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov.



DET ER NÅ 50 ÅR SIDEN PIONERENE ROLF HANSEN, IVAR MATHISEN, WERNA GERHARSEN OG ODD KJUS
FIKK BYGGET ET FRILUFTSSENTER FOR OSLOBARN I FRAMFYLKINGENS REGI.



KURS

Besteforeldre på riktig kurs

Besteforeldre til barn og unge med sjeldne diagnoser kan være en viktig og god ressurs for familiene i en utfordrende hverdag. På enkelte kurs på Frambu deltar bestefedre og bestemødre sammen med sine barn og barnebarn.

Per Haaland fra Bergen er bestefar til to gutter med Fragilt x syndrom. For tredje gang deltar han på familiekurs på Frambu, noe han synes er svært hyggelig og nyttig. Til daglig er han overlege i revmatologi ved Haukeland universitetssykehus, men på Frambu er han først og fremst bestefar, selv om doktoren nok sitter på skulderen og følger med.

- Jeg har truffet andre besteforeldre i samme situasjon og det er nyttig. Jeg ser hvor viktig familiene her er for hverandre, ved at de i etterkant av Frambukursene holder kontakt på telefon, sender julekort og møtes, sier Per Haaland.

Han har selv holdt foredrag på Frambu om hvordan det føles å

være bestefar til barn med sjeldne diagnoser.

- Etterpå fikk jeg mange hyggelig henvendelser fra besteforeldre, som kom bort og fortalte hvordan de kjente seg igjen i min beskrivelse. Til tross for at vi har svært forskjellig livsskjebne ellers, sier Haaland.

SPESIELL ROLLE

Det å være i en familie hvor flere har Fragilt x syndrom oppleves som spesielt. Syndromet går i arv. Store genendringer (fullmutasjoner) gir opphav til syndromet. Kvinner og menn med mindre uttalte genendringer blir arvebærere uten selv å ha syndromet. Menn som har en premutasjon vil gi den videre til alle sine døtre, men ikke til sine sønner. Døtrene blir bærere. Kvinner med premutasjon kan få barn med fullmutasjon.

- Som bestefar, og den som i sin tid fikk mistanke om diagnosen til mine barnebarn, påligger det et stort ansvar å fortelle om konsekvensene av en slik arvbar sykdom til hele familien, sier Haaland. Han mener at bioteknologilovgivningen i Norge fjerner dette alvorlige ansvaret for å oppspore og informere alle i slekten som kan tenkes å være påvirket og selv være bærere fra fagfolk og offentlig myndighet.

- Vi er veldig glad i våre barnebarn, men jeg ser jo at kunnskap om en slik diagnose har en stor betydning for disse familienes videre planlegging og liv, sier Per Haaland.

FÅR SAMME INFORMASJON

Han mener Frambu har en viktig rolle å spille for familiene med slike diagnoser, fordi her samles fagkompetansen og ny kunnskap spres fra forskningsmiljøer i inn- og utland.

- Det er veldig positivt at vi som får oppdatert informasjon om sykdommen og får treffe likesinnede. Besteforeldrene har en sementerende funksjon i disse familiene ved avlastning og deltakelse, sier han engasjert.

VIKTIGE PERSONER

Ergoterapeut Sissel Widerøe Bredesen på Frambu er fagkoordinator for mange av kursene i løpet av et år. Hun understreker at besteforeldrene er en viktig målgruppe, som ikke minst kan ha en sentral rolle i mange familiers liv.

- Besteforeldrene kan være til hjelp og støtte for både barn og barnebarn. De har ofte ressurser og erfaring som er nyttig, og kan gi både hjelp til avlastning og det å få hverdagen til å fungere, sier Sissel Widerøe Bredesen.

Hun forteller at tilbakemeldingene fra besteforeldre som har deltatt på Frambukurs er at de gjerne ønsker å være med i familienes liv - og synes det er nyttig å kunne dele erfaringen med andre i samme situasjon.

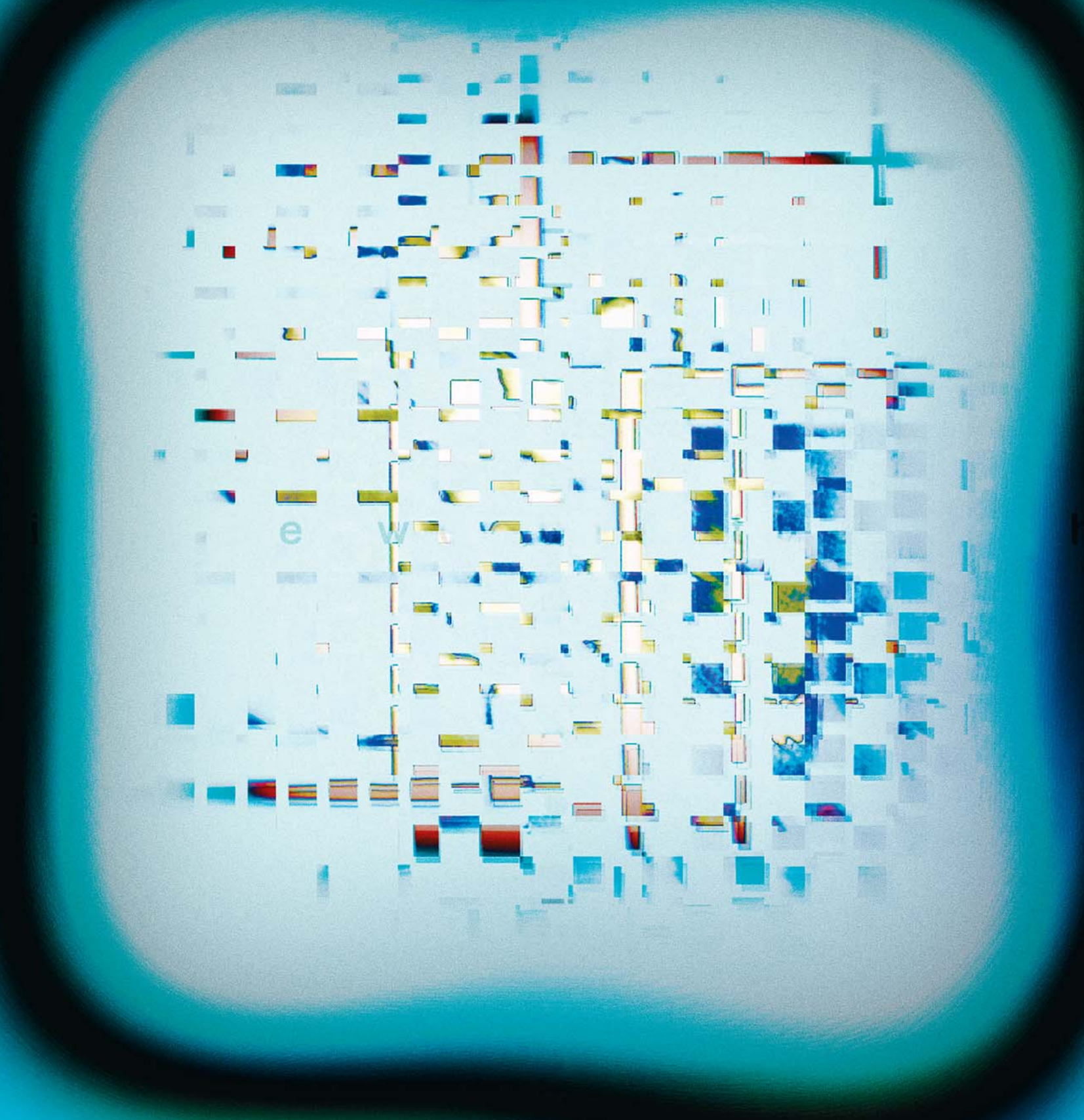
- Ved å delta på kurs får besteforeldrene selv den nyeste informasjonen. Det betyr at de får en del kunnskap om diagnosen og det å leve med, slik at deres barn slipper å informere dem, sier hun.

Frambu gjennomførte 19 brukerkurs, 22 korte individuelle kurs og 4 helseleire i 2005. Det deltok 579 brukere med diagnose og 896 pårørende og fagpersoner på disse arrangementene.

– Jeg har truffet mange andre besteforeldre i samme situasjon på Frambu og det er nyttig, sier Per Haaland. Han er selv bestefar til to barn med Fragilt x syndrom.



Fragilt x syndrom (FXS) er en arvelig form for utviklingshemning. Kvinner er anleggsbærere og sønner kan få syndromet. Det fødes hvert år 5 til 6 gutter med FXS i Norge. Tilstanden kjennetegnes av... se www.frambu.no



**KOMMUNIKASJON OG
DOKUMENTASJON**

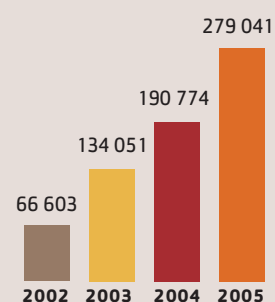
Diagnoseinformasjon på en ny måte

Diagnoseinformasjon er en viktig del av kunnskapsformidlingen på Frambu. Frambu utvikler informasjonsmateriell som omhandler alle diagnoser kompetansesenteret gir et tilbud til.

Diagnoseinformasjonen kan lett bli medisinsk, faktabasert og sykdomsrelatert. Selv om diagnosenes årsak, symptomer og utvikling er viktig informasjon, er det samtidig viktig å synliggjøre det reelle hverdagslivet personer med diagnose kan leve og faktisk lever.

På Frambu ønsker vi å videreutvikle diagnoseinformasjon på en ny måte. Vi ønsker å utvikle den slik brukerne selv vil ha den. Vi ønsker å produsere diagnoseinformasjon som er lett å forstå og som Frambus brukere lett kan kjenne seg igjen i. Det er personer med diagnose eller pårørende eller som sitter med den mest verdifulle diagnosekunnskapen og som vet hva som kreves for å takle en utfordrende hverdag. For å utvikle ny diagnoseinformasjon er det derfor naturlig å trekke brukere av kompetansesenteret ytterligere med i produksjonen av nytt informasjonsmateriell.

NETTBESØK 2002-2005



Frambu har mangedoblet sitt besøkstall på nettsidene fra 2002-2005

LA BRUKERNE SELV FÅ FORTELLE

I 2005 har Frambus brukere selv fortalt sine historier og selv filmet sitt hverdagsliv med en sjelden funksjonshemming. Her er det lite av rene faktaopplysninger og teoretiske funderinger, men mer fra brukernes egne

fortellinger om det å leve med sin diagnose. Vi får et innblikk i oppturer og nedturer - det levde hverdagslivet. Gjennom den nye diagnoseinformasjonen får leserne et nært og ekte møte med brukergruppen det gjelder.

VIDEOEN Å LEVE MED AT

I 2005 laget vi videoen *Å leve med AT*. Her forteller åtte barn og unge om hvordan det er å leve med den fremadskridende sykdommen ataxia telangiectasia. Det er familiene selv som har filmet barna i ulike hverdags-situasjoner. Barna er mellom 3 og 15 år og gir oss et sterkt møte med deres hverdagsliv. Vi får se glimt fra familienes samlingsstunder, måltider, fritidsaktiviteter og innblikk i behovet og mulighetene for tilrettelegging. Barnas egne stemmer gir diagnoseinformasjonen stor troverdighet.

Filmen er først og fremst rettet mot ansatte i hjelpeapparatet og familier med barn med AT, men vil også kunne være til nytte for familier og støtteapparat rundt personer med andre fremadskridende tilstander.

INFORMASJONSHEFTET NI UNGE OM SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER

I dette informasjonsheftet møter du ni ungdommer som forteller åpent om bekymringer og håp, tanker og erfaringer og gir et variert og beskrivende bilde av hvordan det oppleves å være ung med en sjelden funksjonshemming. De unges fortellinger er ærlige og ekte bidrag til feltet diagnoseinformasjon.

Ungdommene er blitt intervjuet to ganger med seks års mellomrom. De

har med sine egne ord belyst tema knyttet til kropp og utseende, seksualitet, risikoen for å føre arvelige sykdommer videre, ensomhet og overgang fra å være ungdom til å bli voksen. Temaene kommenteres nærmere i samtaler med fire erfarne fagpersoner.

Heftet retter seg mot alle ungdommer og unge voksne med en sjelden funksjonshemming, pårørende og fagpersoner som har interesse av eller arbeider med ungdommer med sjeldne funksjonshemninger.

"For oss på sykehus og i habiliterings-tjenesten er Frambus informasjonsarbeid nyttig for videreformidling. Det gir en god og enkel orientering til fagfolk og familier. Frambu har også ett nettsted vi anbefaler både familier og fagpersonene som er rundt dem. Her finner man både enkel diagnoseinformasjon, nyheter, lenker til avanserte databaser og informasjon om kurs og andre tilbud. Jeg synes også det er viktig å nevne fagdager som arrangeres i tilslutning til mange av kursene. Disse synes jeg er nyttige for forskjellige fagpersoner som er involvert i arbeid omkring enkeltpasienter med sjeldne diagnoser."

Carl Lindman, overlege ved barneavdelingen ved Kristiansund sykehus

UTSENDELSE AV INFORMASJONSMATERIELL

Totalt antall utsendelser i 2005: 7909. Gjennomsnitt pr måned: 659. Gjennomsnitt pr uke: 152

Frambu vil også i årene fremover involvere brukerne og utvikle nye måter å dokumentere deres historier om det å ha en sjelden funksjonshemming. I dette arbeidet skal Frambu både være nyskapende og synlig.



Ataxia telangiectasia (AT) er en medfødt, arvelig, fremadskridende tilstand som skyldes defekt i DNA-reparasjons-mekanismen. Purkincellene i lillehjernen og etterhvert også... se www.frambu.no



FORSKNING OG UTVIKLING

På jakt etter sjelden kunnskap

Å få kunnskap om sjeldne diagnoser er svært viktig, men krevende. Mange biter skal på plass for å skape et så klart og sammenhengende bilde som mulig. Den kunnskapen som finnes er ofte spredt og gir ikke alltid et tydelig bilde av hva det kan bety å ha akkurat denne diagnosen.

I mange tilfeller kan ekstra kunnskap om de typiske trekk ved diagnosen gjøre det lettere for både brukeren, familien og fagpersoner i nettverket rundt å legge til rette og følge opp i hverdagen.

Frambu driver kunnskapsoppbygging om Frambus diagnoser og temaer knyttet til det å leve med en sjelden funksjonshemming. Som møteplass for brukere, fagpersoner og forskere har Frambu en unik mulighet til å samle kunnskap og bidra til at det knyttes kontakter og nettverk.

Frambus mål for utviklingsarbeidet er å bygge opp og formidle relevant og god kunnskap om Frambus diagnoser og om det å leve med en sjelden funksjonshemming. Frambu samler, systematiserer og formidler kunnskap om den enkelte diagnose og om utfordringer som brukere og pårørende møter.

HVORDAN BIDRAR FRAMBU TIL Å SAMLE OG ØKE

KOMPETANSEN RUNDT EN DIAGNOSE?

Her gis et eksempel på kunnskapsoppbygging rundt én av diagnosene, nemlig Prader Willis syndrom (PWS). Prosjektene som var i gang i 2005 spenner over ulike livsfaser:

- Åtte barn med PWS følges og kartlegges fra spebarnsalder til skolestart på fire sentrale områder: funksjonelle ferdigheter og motorisk utvikling, ernæring, atferd og utvikling og språk og kommunikasjon.
- Tjue voksne med PWS blir kartlagt og får prøvd ut veksthormon i en nordisk studie. I Norge samarbeider Rikshospitalet og Frambu om studien.
- Hvordan unge voksne med PWS har det i arbeidslivet og hvordan over-

gangen fra utdanning til arbeid har vært er blitt kartlagt i samarbeid med Landsforeningen for Prader Willis syndrom og med støtte fra Helse og rehabilitering.

- Det er faglig utfordrende å jobbe systematisk for å få slik kunnskap. Målsetting er å kunne supplere nordisk og internasjonal kunnskap med egne kartlegginger og erfaringsbasert kunnskap der hvor vi ser det er udekte behov vi kan fylle. Hele tiden har vi for øye å bidra til nytte i hverdagen for personer med PWS og deres pårørende, sier pedagogisk-psykologisk rådgiver ved Frambu, Christian Aashamar. Han understreker at brukernes ønsker, tillit og velvilje er avgjørende for at prosjektene kan gjøres.

VIKTIG Å SAMARBEIDE MED ANDRE

Som kompetansesenter driver Frambu utviklingsarbeid som et av flere tjenestetilbud. Men vi er ingen forskningsinstitusjon og driver ikke klinisk virksomhet. Derfor er det viktig å samarbeide med miljøer som har annen kompetanse og møter brukerne fra sin plattform, som habiliteringstjenester, forskningsmiljøer og kommuner. Det vil vi gjerne gjøre enda mer av i tiden som kommer.

HVA MENER BRUKERNE OM NYTTEN AV UTVIKLINGSARBEID?

«De siste årene har Frambu tatt initiativ til og satt i gang tre større prosjekter rundt Prader Willis syndrom. Det gjelder Småbarnsprosjektet, Veksthormonprosjektet og PWS og arbeid. Veksthormonprosjektet kom i gang i løpet av høsten 2005 og er fremdeles i en startfase. Prosjektet kan være av avgjørende betydning for å bedre

livskvaliteten for voksne med PWS i fremtiden. Det samme gjelder småbarnsprosjektet, der man for første gang følger en gruppe fra babystadiet og gjennom de første oppvekstårene. Prosjektet PWS og arbeid kan gi nye indikasjoner på hvordan en kan målrette og legge til rette for en meningsfylt jobb for denne gruppen med sine spesielle behov. Landsforeningen for Prader Willis syndrom ser at disse prosjektene kan være til stor hjelp for våre barn, og setter pris på og støtter opp under både disse og eventuelt senere initiativ som kan gjøre tilværelsen lettere for PWS-gruppen.»

Anne Tellnes, Landsforeningen for Prader Willis syndrom

NYTT PROSJEKT OM SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER I NORGE

Sosial- og helsedirektoratet ønsker økt kunnskap om sjeldne tilstander. Direktoratet har derfor initiert og bevilget penger til et prosjekt som skal gjennomføres i perioden 2006-2007. Prosjektet omfatter flere av kompetansesentrene for sjeldne tilstander.

Første del av prosjektet er en kartlegging av en del sjeldne diagnoser for å finne frem til hvor mange som har disse diagnosene og hvor mange nye som forventes. Den andre og største delen er en undersøkelse av tjenestetilbudet og livssituasjonen til utvalgte brukergrupper som hører inn under kompetansesentrene for sjeldne tilstander. Prosjektet skal også vurdere kvaliteten på offentlige registre og eventuelt foreslå endringer, samt vurdere ulike forskningsverktøy og deres egnethet for sjeldne tilstander. SINTEF Helse gjennomfører forskningsoppdraget. Frambu har ansvar for tilrettelegging og oppfølging.

Prader Willis syndrom (PWS) er en medfødt tilstand som kjennetegnes av varierende grad av utviklingshemning og/eller lærevansker, anlegg for overvekt og et karakteristisk utseende. Hos 95 % kan det påvises ... se www.frambu.no

FoU prosjekter på Frambu

• Ataxia Telangiectasia

Undersøkelse av effekt av kosttilskudd hos barn og unge. Samarbeid med Rikshospitalet, som er prosjektleder

• Cri du Chat syndrom

Undersøkelse av kunnskapen i barnehage/skole rundt sammenhengen mellom språk, sansing og adferd hos barn.

• DiGeorges syndrom

Undersøkelse av mestring og vansker i forbindelse med sosial samhandling hos barn og unge.

• Dystrophia myotonica

Litteraturstudie for å øke kompetansen om hvordan det er å være voksen med Dystrophia myotonica.

• Nevrofibromatose 1

Intervjuundersøkelse for å øke kompetansen om hvordan det er å være voksen med Nevrofibromatose 1.

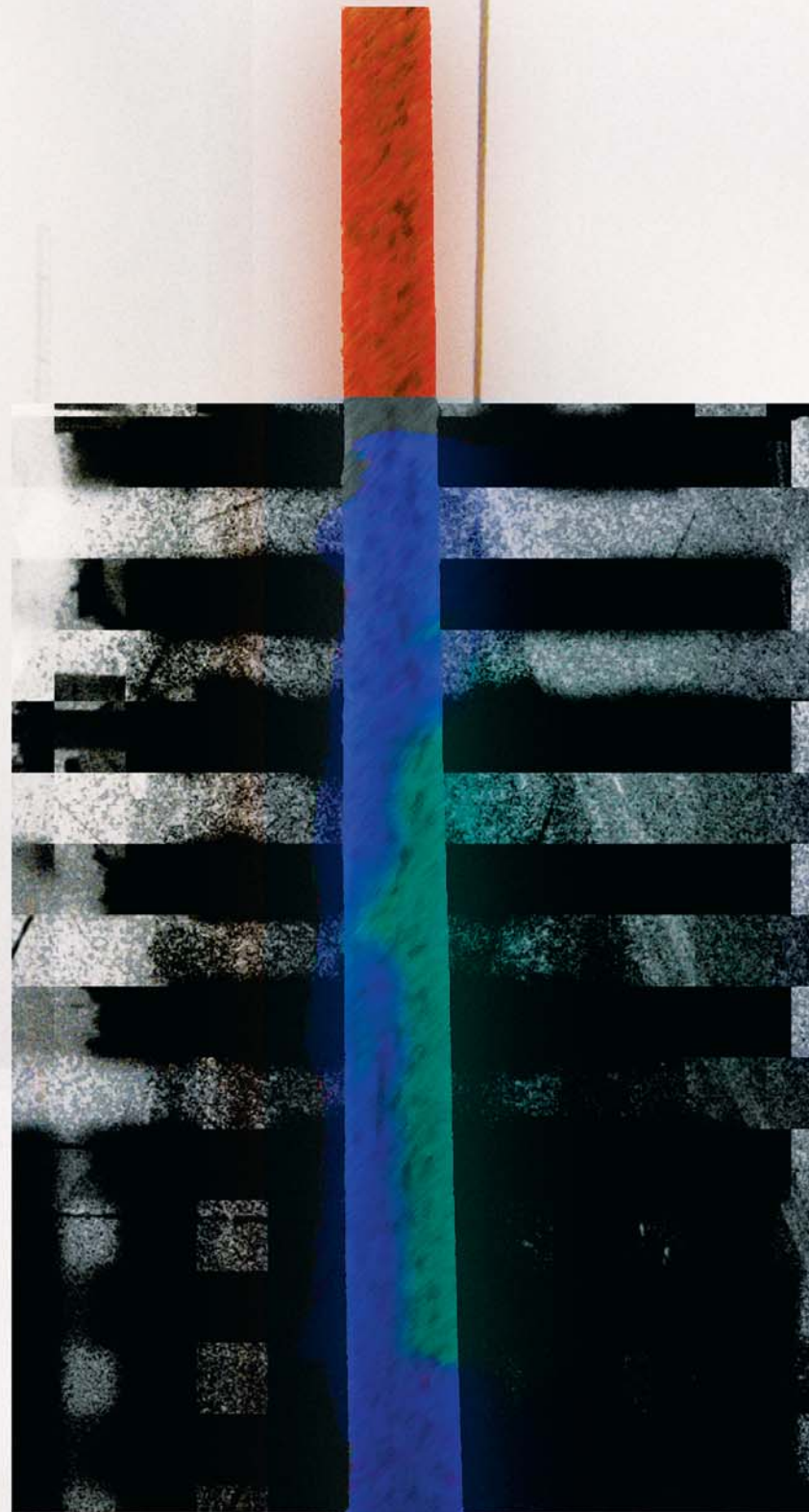
• Turners syndrom

En kartleggingsstudie av selvrapporterte helseplager, utdanning og arbeid samt helserelatert livskvalitet hos voksne kvinner med Turners syndrom.

• DiGeorges syndrom, Nevrofibromatose 1, Noonans syndrom, Møbius syndrom, Williams' syndrom, Sotos syndrom (+andre overvekstsyndromer, Turners syndrom, Prader Willis syndrom og Klinefelters syndrom)

Kartlegging av motoriske ferdigheter hos et utvalg barn mellom 5-12 år.





NETTVERK

Å skape møteplasser

Frambu skaper møteplasser for personer med sjeldne diagnoser, deres pårørende, lokale hjelpeapparat og andre fagmiljøer. Møteplassene skapes under kurs og seminarer på Frambu, under reiser og kurs som Frambu har i lokalmiljøene, via Frambus informasjonsmaterieill og gjennom Frambus nettsider.

Å REISE UT TIL DET LOKALE HJELPEAPPARATET

Fagpersonalet på Frambu reiser etter henvendelse til hjemstedet der Frambus brukere bor. Noen henvendelser gjelder brukere direkte, mens andre er rettet mot systemet. Tjenestene Frambu tilbyr det lokale hjelpeapparatet og familiene varierer etter ønsker og behov.

nettverkssamling for familier og fagpersoner.

NETTVERKSSAMLING PÅ VESTLANDET

Nettverkssamlingen foregikk over tre dager. Den første dagen ble det avlagt besøk hos to av personene med diagnose. Under det første besøket ble et av barna observert i sin skolesituasjon. Barnet ble fulgt i klassen, i eneundervisning og i friminuttet. Deretter fulgte samtale og veiledning med rektor, lærere, assistenter, PPT, kommunefysioterapeut, vernepleier fra habiliteringstjenesten og barnets foreldre.

Samme kveld ble det foretatt besøk hos person nummer to. Dette var en ung dame som ble observert i sin avlastningsbolig, sammen med representanter fra voksenhabiliteringstjenesten og foreldrene. Dette ble et møte med gjensidig informasjon og observasjon med påfølgende samtale og veiledning. Under samtalen ble det avdekket utfordringer som bidro til ny avtale om videre samarbeid mellom Frambu og det lokale hjelpeapparatet for å bedre kunne møte den unges behov og videreutvikle tilbudet i boligen.

Neste dag gikk besøket til en gutt i starten av tenårene. Dagen omfattet observasjon av guttens skolesituasjon, gjennomføring av påfølgende samtale og veiledning med skolens personale, leder i guttens bolig og foreldre. Deretter ventet omvisning i guttens bolig og samtale/veiledning med personalet. Om kvelden ble det holdt et nettverksmøte i guttens hjemkommune med omtrent 30 personer til stede.

Den tredje dagen var fagpersoner fra alle de tre lokalmiljøene invitert til nettverkssamling i habiliteringstjenestens lokaler. Målet var felles diagnoseinformasjon og erfaringsutveksling. Frambu hadde det faglige ansvar

ret hvor pårørende fikk møte fagpersoner fra de fleste etater; helsepersonell, fysioterapeuter, ergoterapeuter, vernepleiere, kommunale saksbehandlere, boligpersonale, avlastningsansatte, skoleansatte og ansatte i både barne- og voksenhabiliteringstjenesten. 60 personer deltok på nettverkssamlingen. En stor del av samlingen ble brukt til erfaringsutveksling og spørsmål. Foreldre og fagpersoner fikk utvekslet erfaringer og diskutert utfordringer med andre fagpersoner og i grupper på tvers av kommunene.

RESULTAT AV NETTVERKSBYGGING

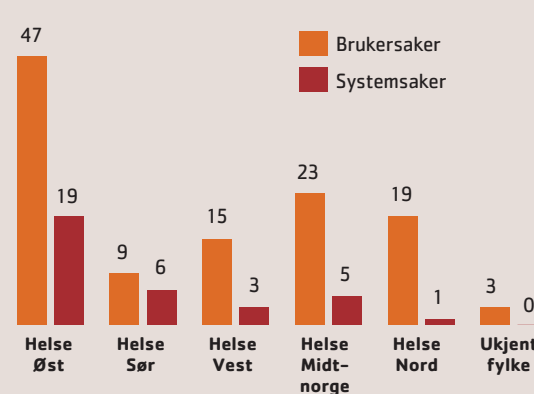
Pårørende som i ettertid er blitt spurt opplevde nettverkssamlingen og den påbegynte nettverksbyggingen som kunnskapsgivende og kontaktskappende. Når alle fagpersoner og kommuneansatte møter foreldre og får ta del i den samme diagnoseinformasjonen, oppleves møtet som verdifullt og skaper rom for helhetstenkning rundt brukernes behov og ønsker. Under dette møtet får hjelpeapparatet i kommunene nye og flere fagpersoner å utveksle erfaringer med og nye ideer til å igangsette tverrfaglig og tverretatlig tilretteleggingstiltak både innenfor og på tvers av kommunegrensene. For Frambus fagpersoner er møtet med pårørende og deres hjelpeapparat i deres eget hjemmemiljø en viktig og nødvendig arena for kompetanseheving. Samtidig kan Frambus fagpersoner bistå det lokale hjelpeapparatet i å skape en sammenheng mellom oppdatert kunnskap om diagnosen, erfaring fra mange med samme diagnose og personlig kjennskap til brukeren. I dette ligger det at Frambus ansatte må fungere i mange roller, både som støttespillere, pådrivere, idéskapere og brobyggere.



Nettverksbygging som arbeidsform benyttes på Frambu ved å knytte kontakt mellom personer med sjeldne diagnoser, mellom familier, fagpersoner i lokalmiljø, ulike kompetansemiljø og på tvers av disse.



ANTALL UTREISER FORDELT PÅ HELSEREGIONER 2005

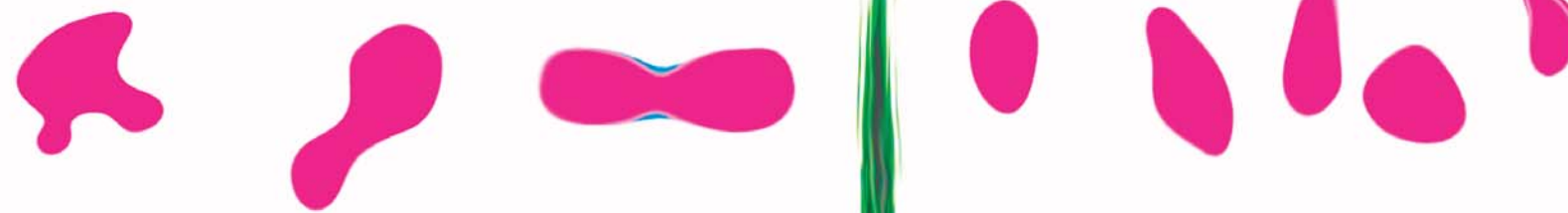


ET EKSEMPEL PÅ NETTVERKSBYGGING

Eksempelet under vil vise hvordan tre ulike søknader om veiledning av fagpersoner i ulike lokalmiljø knyttet til personer med Angelmans syndrom kan videreutvikle seg til stor nettverksbygging i et fylke.

Frambu mottok over kort tid tre separate henvendelser fra henholdsvis pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), barnehabiliteringstjenesten og voksenhabiliteringen i et vestlandsfylke angående to barn og en ungdom med Angelmans syndrom. Da henvendelsene fra de tre instansene ble mottatt ble det på Frambu arbeidet for å kartlegge muligheten for å skape nettverk mellom de ulike lokalmiljøene. Frambu reiste ut for å besøke familiene og for å invitere til

Angelmans syndrom (AS) medfører utviklingshemning, forsinket fin og grovmotorisk utvikling, ustøhet, språk ved bruk av egne tegn, epilepsi. Syndromet innebærer også... se www.frambu.no



ADMINISTRASJON OG SERVICE

Mange behov som skal tilfredsstilles

Administrasjons- og serviceavdelingen ivaretar Frambus fellesfunksjoner. Avdelingen driver økonomi- og personalforvaltning, IKT, resepsjon, kjøkken/renhold, samt vedlikehold/vaktmester og eiendomsforvaltning.

Frambu kompetansesenter har mange gjester. Gjester som har svært ulike behov. Alle kursdeltagere og besøgende, det vil si barn fra seks måneder og oppover, foreldre og besteforeldre, praksiselever og andre fagpersoner skal få et godt tilbud av kjøkkenpersonalet på senteret.

Frambu forvalter i tillegg til de store bygningsmassene også et stort og idyllisk uteområde. Frambus eiendom - omkranset av Sværsvann og Setertjern - ble viet oppmerksomhet og gjennomgikk en grundig oppgradering til jubileumsfeiringen sommeren 2005.

I tillegg til senterets mange gjester, skal kjøkkenpersonalet legge til rette for et godt tilbud til alle Frambus ansatte. For kjøkkenpersonalet er de mange gjestene og de varierte behov en spennende oppgave. Mattilbudet på Frambu er tuftet på god norsk hverdagskost med innslag av nye og moderne retter tilpasset barn og ungdom. Gjestene tilbys fire måltider hver dag i tillegg til kaffe/kake til

kveldskosen. De ansatte spiser også lunsj og har tilbud om møtemat og kaffe.

TILRETTELAGT KOSTHOLD

For å tilfredsstill mange målgrupper og et uensartet behov, kan kjøkkenet tilby høy grad av tilrettelagt kosthold. Kjøkkenet har utviklet utallige dietter tilpasset brukere med laktoseintoleranse, diabetes, fenyylketonuri (PKU), melkeproteinintoleranse, brukere

som trenger glutenfri, fettredusert og kolesterolsenkende kost. I tillegg er mattilbudet tilpasset alle typer av allergier hvor det ikke skal serveres nøtter, sitrus, fisk, skalldyr, sopp, paprika og løk. Frambu tilrettelegger også for andre typer spesialkost av typen halalslaktet kjøtt, vegetarretter, anticandida råvarer og retter, brød tilberedt med kornsorten spelt og karbohydratredusert kost. Alle gjester av Frambus kjøkken skal ha et tilpasset og godt mattilbud.

FOKUS PÅ GOD SERVICE

Kjøkkenpersonalet på Frambu har alltid i sin tilrettelegging service i fokus. I tillegg til god mat er service en viktig del av matkulturen på Frambu. Personalet strekker seg langt for å bidra til at alle gjester får et hyggelig møte med kompetansesenteret. Kjøkkenet er blant annet viktig for at kursdeltagere får en hyggelig grillfest eller at barna i Frambu skole og barnehage får en koselig utedag med servering av boller og kakao. Personalet tilstreber å gi alle gjester en opplevelse av hygge - og vet at mat er en avgjørende faktor for å trives. Kjøkkenpersonalet er således et viktig element i utviklingen av et godt tilbud ved kompetansesenteret.

Å VEDLIKEHOLDE ET IDYLLISK UTEOMRÅDE

Kompetansesenteret Frambu er bygget i etapper som strekker seg fra oppstarten og frem til forelesnings-salen ble bygget i 1997. Felles for hele bygningsmassen er at den bærer preg av tidvis slitasje, noe som gjør vedlike-

holdsseksjonens oppgaver og ansvar krevende, men interessante. Bygningsmassen blir jevnlig renovert for å sikre trivsel blant besøkende og ansatte. Et større byggeprosjekt blir igangsatt høsten 2006.

Frambu forvalter i tillegg til de store bygningsmassene også et stort og idyllisk uteområde. Frambus eiendom - omkranset av Sværsvann og Seter-tjern - ble viet oppmerksomhet og gjennomgikk en grundig oppgradering til jubileumsfeiringen sommeren 2005. Deler av oppgraderingen ble utført på dugnad med Frambus personale. Her ble det i løpet av noen hektiske uker i mai og juni foretatt nybeplantning i alle bed i og rundt kompetansesenteret. Det ble samtidig anlagt ett nytt bed ved hovedinngangen til Frambu, samt ett sansebed i atriet. Det ble foretatt helasfaltering på innkjøringsvei og på parkeringsplass, gjennomført kapping av storhogst, generell kvisting og uttynning av hele uteområdet som omkranser senteret og foretatt generell våropprydding og raking. Gjennom et felles løft i forkant av jubileumsfeiringen og deltagelse i vedlikeholdsarbeidet har de ansatte tatt et spesielt ansvar for uteområdet og involvert seg på en positiv måte. For personalet har dette gitt følelse av tilhørighet og eierskap til både omgivelser og bygningsmasse. Den sterke dugnadsånden på Frambu er en sentral del av Frambus historie og for alle ansatte en vesentlig verdi det er ønskelig å ivareta.



Kjøkkenet har utviklet utallige dietter tilpasset brukere med laktoseintoleranse, diabetes, fenyylketonuri (PKU), melkeproteinintoleranse, og brukere som trenger glutenfri, fettredusert og kolesterolsenkende kost. I tillegg er mattilbudet tilpasset alle typer av allergier hvor det ikke skal serveres nøtter, sitrus, fisk, skalldyr, sopp, paprika og løk. Frambu tilrettelegger også for andre typer spesialkost av typen halalslaktet kjøtt, vegetarretter, anticandida-retter, brød tilberedt med spelt og karbohydratredusert kost.



DEN STERKE DUGNADSÅNDEN PÅ FRAMBU ER EN SENTRAL DEL AV FRAMBUS HISTORIE OG FOR ALLE ANSATTE EN VESENTLIG VERDI DET ER ØNSKELIG Å IVARETA.

- 1) Diagnoseoversikt 2005
- 2) Strategisk plan 2006-2010
- 3) Organisasjonskart Frambu 2005
- 4) Personaloversikt Frambu 2005
- 5) Styrets sammensetning 2005
- 6) Regnskap 2005

De som ønsker nærmere detaljer om virksomheten kan se nettsiden vår www.frambu.no

1) Diagnoseoversikt 2005

FRAMBU HAR I 2005 GITT TILBUD TIL DISSE DIAGNOSENE:

Adrenoleukodystrofi	Mannosidose
Aicardi-Goutieres sykdom	Menkes syndrom
Alexanders sykdom	Metakromatisk leukodystrofi
Alpers sykdom	Migrasjonsforstyrrelser
Angelmans syndrom	Miller Diekers syndrom
Ataxia Telangiectasia	Mitokondrie-encephalopathy lactacidose and stroke-like episodes (MELAS)
	Mitokondriomyopati
Beckers muskeldystrofi	Mitokondriesykdommer
Beckwith-Wiedemann syndrom	MPS I (Hurlers sykdom)
Brachman - de Langes syndrom	MPS I S (Scheies sykdom)
	MPS II (Hunters sykdom)
Charcot-Marie-Tooths sykdom	MPS III (Sanfilippus sykdom)
Cocaynes syndrom og andre aldringstilstander	MPS IV (Morquios sykdom)
Cornelia de Langes syndrom	MPS VI (Maroteaux-Lamys sykdom)
Cri du chat syndrom (Kromosom 5p-syndrom)	MPS VII (Slyes sykdom)
	Muskeldystrofier
diGeorges syndrom (Kromosom 22q11 delesjonssyndromet)	Myasthenia gravis
Duchennes muskeldystrofi	Myopathi, encephalopathy, ragged red fibres (MERRF)
Dystrofia myotonica	Möbius' syndrom
Fahrs sykdom	Nevrofibromatose type 1
Fascio-scapulo-humeral muskeldystrofi	Nevrofibromatose type 2
Fragilt X syndrom	Niemann-Picks sykdom
Fremadskridende, nevrologiske sykdommer	Noonans syndrom
Friedreichs ataxi	
	Overvekstsyndromer
Globoidcelleleukodystrofi	Pearsons syndrom
Glutarsyreuri type 1	Panthothenate kinase - assosiert neurodegenerativ sykdom (PKAN, Hallervorden-Spatz' sykdom)
	Pompes sykdom
Hemihypertrofiyndromer	Prader Willis syndrom
Hvit substans sykdommer	Proteus syndrom
Infantil neuroaxonal dystrofi (seitelbergers sykdom)	Retts syndrom
Infantil neuronal ceroid lipofuscinose	Rubinstein-Taybis syndrom
Jouberts syndrom	Smith Magenis syndrom
Juvenil Nevronal Ceroid lipofuscinose (Spielmeyer-Vogts syndrom)	Sotos' syndrom (cerebral gigantisme)
	Spinal muskelatrofi
Kearn-Sayres syndrom	Svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning
Klinefelters syndrom	
Klippel-Trenaunays syndrom	Tay-Sachs sykdom
Kongenitte myopati	Turners syndrom
Krabbes sykdom	
	Uten kjent diagnose (fremadskridende)
Lebers hereditære opticus nevroretinopati	
Leighs sykdom	Von Hippel Lindaus syndrom
Lesh-Nyhans syndrom	
Leukodystrofier	Williams' syndrom
Limb-girdle muskeldystrofi	
Lysosomale sykdommer	

2) Strategisk Plan 2006-2010

FRAMBUS VISJON

Sterk på sjelden kunnskap

FRAMBUS MISJON

Frambu skal samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne funksjonshemninger til brukere, pårørende og fagmiljøer slik at barn, unge og voksne personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov.

FRAMBUS VERDIGRUNNLAG

Respekt

Frambus medarbeidere utøver sitt arbeid med et åpent sinn. Både faglig og medmenneskelig ønsker vi å se våre omgivelser på nytt og vi møter alle med høflighet og gjensidighet.

Mot

Frambu har vilje til å være grensesprengende. Vi tør å si fra når vår faglige overbevisning tilsier det. Vi har evne til å se og gjøre ting annerledes og vilje til å gå i front når dette kreves.

Nyskaping

Frambus medarbeidere er nysgjerrige og tenker nytt. Vi er åpne for ny teknologi, metoder og løsninger.

Troverdighet

Frambus tjenester bygger på samfunnsforståelse, erfaring og fagkunnskap som har rot i virkeligheten og bygger på realisme. Vi holder det vi lover.

FRAMBUS SATSNINGSOMRÅDER

Brukermedvirkning

Frambus virksomhet er basert på et nært samarbeid med brukerorganisasjonene og brukere.

Disse bidrar med erfaring og kompetanse som er avgjørende for at Frambus tilbud er relevant og har god kvalitet. I dialog med brukerorganisasjonene skal Frambu videreutvikle og styrke brukermedvirkningen.

Synliggjøring

Frambu skal gjøre kunnskapen om de sjeldne gruppene mer synlig. Frambus brukere, pårørende og landets fagpersoner skal vite hva Frambu kan tilby. Våre samarbeidspartnere, myndigheter og samfunnet rundt skal vite at Frambu er en spydspiss i et sjeldent fagmiljø. Når det på landsbasis etterlyses relevant, oppdatert og kvalitetssikret kunnskap om det å leve med en sjeldne funksjonshemning, skal de vite at Frambu er et senter det nytter å henvende seg til.

Livsfasekompetanse

Frambu skal ha et livsløpsperspektiv i sitt arbeid med personer med sjeldne diagnoser. Vi skal styrke vår kunnskap til også å omfatte unge voksne og voksne. Vi vil ha fokus på overganger og de utfordringer som oppstår når en person nærmer seg en ny livsfase med de samfunnmessige muligheter og begrensninger som møter våre brukere.

Fagutvikling

Frambu har fokus på kunnskapsutvikling og kompetanseheving. Vi skal bygge opp kunnskap og dokumentere på en helhetlig, planmessig og systematisk måte. Vi skal ha et våkent øye for samfunnsendringer, utvikling av nye metoder og fremtidsrettet teknologi. Frambu skal bidra til at kunnskap om de sjeldne gruppene formidles både nasjonalt og internasjonalt og delta aktivt i samfunnsdebatten.

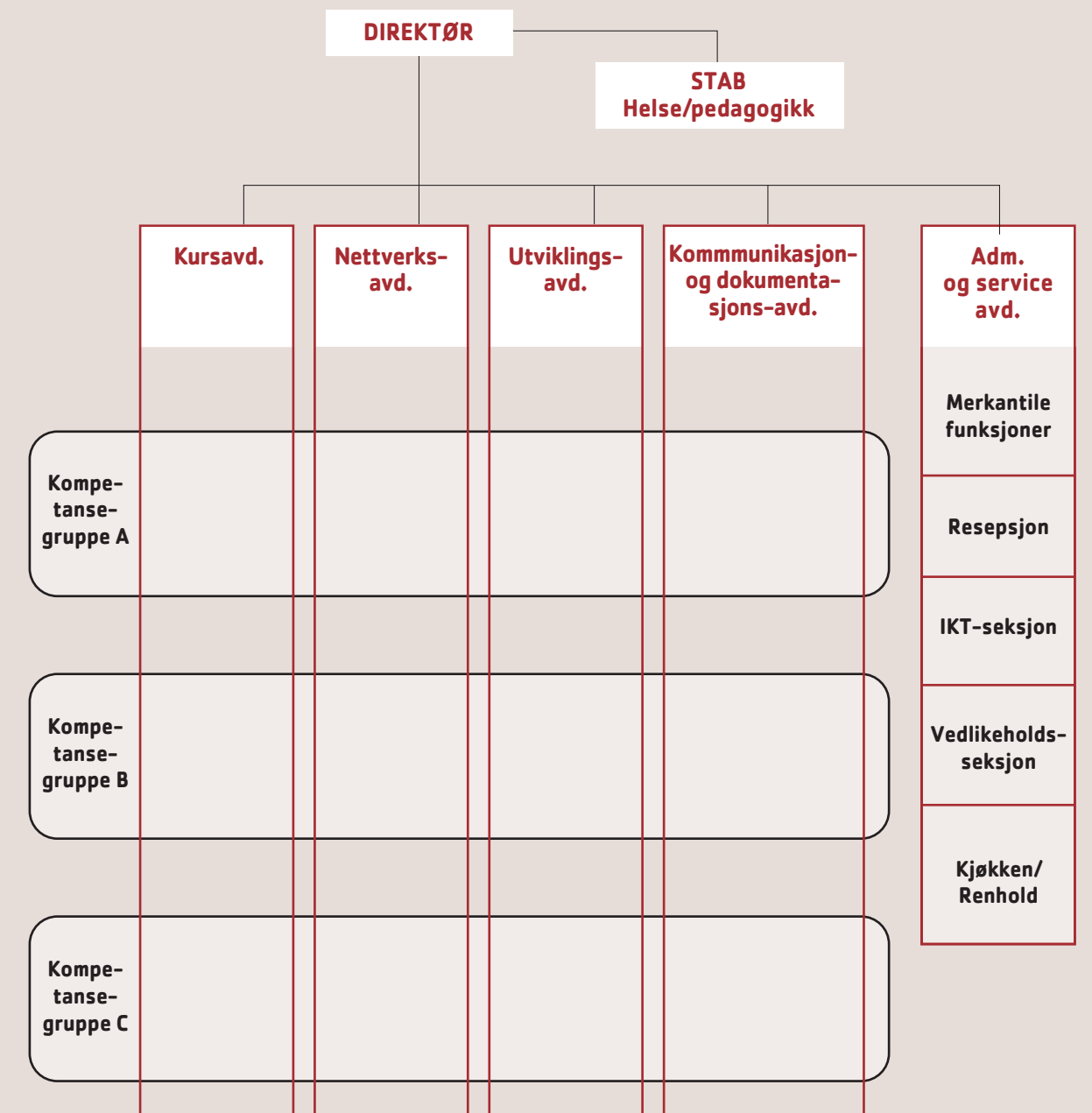
Organisasjonsutvikling

Frambu er en organisasjon i utvikling der medarbeiderne skal trives gjennom utfordrende arbeidsoppgaver og et positivt arbeidsmiljø. Frambu skal ha en bevisst og aktiv holdning til organisasjonsutvikling og vurdere sin organisasjon ut fra indre og ytre behov. Organisasjonsutviklingen skal ha et brukerfokus og være en fortløpende prosess i samspill mellom den enkelte medarbeider, tillitsvalgte og ledergruppen.

FRAMBUS LEDELSESFILOSOFI

Ledelse på Frambu skal utøves slik at våre verdier tydeliggjøres og våre satsningsområder gjennomføres. Det skal skapes betingelser for at medarbeiderne viser mot og handlingsglede. Hensikten er at brukerne skal oppleve tjenester preget av respekt, nyskaping og troverdighet. Dette krever ledere som er anerkjennende og lyttende, beslutningsdyktige og tydelige.

3) Organisasjonskart Frambu 2005



4) Personaloversikt Frambu 2005

5) Styrets sammensetning 2005

Stiftelsen Frambu

Personressurser 2005

Fagressurser:

Pr. 31.12.2005

Faggruppe:	SUM FAGRESSURSER		Kursavdelingen		Kommunikasjon dokumentasjons avd.		Nettverksavd.		Utviklingsavd.	
	Årsverk	Personer	Årsverk	Personer	Årsverk	Personer	Årsverk	Personer	Årsverk	Personer
Avdelingsledere	4	4	1	1	1	1	1	1	1	1
Seniorrådgiver spesialpedagogikk	1	1							1	1
Avdelingsoverlege	1	1	1	1						
Overleger	1,6	2					0,6	1	1	1
Psykologer	3,3	4	1	1			0,8	1	1,5	2
FOU-konsulenter (psykologer)	2	2							2	2
Klinisk ernæringsfysiolog	1	1							1	1
Rådgiver/bibliotekar/fagjournalist	3	3			3	3				
Fysioterapeuter	3	4	0,8	1			1	1	1,2	2
Ergoterapeuter	2	2	2	2						
Sykepleier	1,4	2	1,4	2						
Sosionomer	4,2	5	1	1			2	2	1,2	2
Spesialpedagoger	13,4	14	8,4	9	2	2	3	3		
Fritidskonsulenter	2	2	1	1	1	1				
Miljøarbeidere	6	6	6	6						
Aktivitetsledere/oppholdskordinator	1,6	3	1,6	3						
Læringer barne- og omsorg	7	7	7	7						
Sekretær/konsulenter/lærling	10	11	3,6	4	1,9	2	3,6	4	0,9	1
Turnuskandidat i fysioterapi	0	0	0	0						
Medisinstudent (vakt kveld/natt)	1,2	5	1,2	5						
SUM	68,7	79	37	44	8,9	9	12,9	15	10,8	13

Øvrige tilsatte:

Stillingshjemler basert på personalbudsjett 2005:

Faggruppe:	Administrasjons- og serviceavdelingen	
	Årsverk	Personer
Direktør	1	1
Avdelingsleder	1	1
Administrasjon (merkantil)	2,2	3
IKT (inkl. lærling)	2	2
Resepsjon inkl. nattevakter	3,2	7
Kjøkken (inkl. lærling)	10,8	13
Renhold	5	12
Vedlikehold/teknisk tjenester/sikring	2,4	3
SUM	27,6	42

Fagpersonell arbeider i utgangspunktet på normal dagarbeidstid.

På kveld/natt består bemanningen av aktivitetsleder, oppholdskordinator og medisinerstudent.

STYRET I STIFTELSEN FRAMBU

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET – 2 representanter

Styreleder: Leif Arne Helø

Vara: Maria Brattekakke

Nestleder: Marie Melling

Vara: Kirsten Mattson

KUNNKAPSDEPARTEMENTET – 1 representanter

Medlem: Ellen Høegh-Omdal

Vara: Ole Petter Olsen

BRUKERGRUPPENE – 2 representanter

Medlem: Annette-Susanne Hoepfner

Vara: Ragnar Tønnessen

Medlem: Bjørn Synstad

Vara: Kirsten Mostad Pedersen

DE ANSATTE VED FRAMBU – 2 representanter

Medlem: Sissel W. Bredesen

Vara: Erik Testad

Medlem: Svein Arthur Kallevik

Vara: Anne Stuve

6) Årsregnskap Frambu 2005

STIFTELSEN FRAMBU Org.nr. 971 434 767

ÅRSREGNSKAP 2005

RESULTATREGNSKAP	Note	Regnskap-05	Budsjett-05	Avvik kr	Avvik %	Regnskap-04
DRIFTSINNETEKTER						
Rammebevilling fra Helse Øst	1	49 483 000	49 483 000	0	0 %	39 957 634
Prosjekttilskudd fra off.myndighet	1-2	473 306	1 053 306	-580 000	-55 %	100 000
Prosjekttilskudd fra andre	1-2	272 148	272 148	0	0 %	0
Andre inntekter		1 216 185	1 199 871	16 314	1 %	989 976
Sponsormidler m.v.	1-2	61 413	50 000	11 413		0
Sum driftsinntekter		51 506 051	52 058 325	-552 273	-1 %	41 047 610
DRIFTSKOSTNADER						
Varekostnad		20 403	25 000	-4 597	-18 %	22 978
Lønnskostnader						
Faste stillinger	22	321 842	399 189	-77 347	0 %	16 823 583
Ekstrahjelp		614 554	613 826	728	0 %	488 561
Vikarer		557 007	518 000	39 007	8 %	509 869
Overtid og kveldstillegg		382 940	389 061	-6 120	-2 %	302 055
Oppholdskontakter		112 950	157 500	-44 550	-28 %	151 700
Forelesere		72 645	127 500	-54 855	-43 %	87 368
Lærlinger	1	310 511	335 295	-24 784	-2 %	1 090 734
Sivilarbeidere		0	0	0		21 750
Andre lønnsutgifter	2	161 400	152 210	9 190	0 %	1 992 559
Feriepenger	3	094 279	033 675	60 604	2 %	2 352 397
Refusjon fra andre		-9 000	0	-9 000		-619 701
Refusjon sykepenger	-1	032 788	-885 500	-147 288	17 %	-1 337 264
Tilskudd		-429 781	-451 700	21 919	-5 %	-440 607
Godtgjørelse til styret	4	100 700	90 000	10 700	12 %	81 500
Honorar og tolketjeneste		80 030	0	80 030		0
Sum lønn og honorarer	4	29 337 289	29 479 056	-141 767	0 %	21 504 503
Andre lønnskostnader						
Pensjonskasse, KLP, Koll. forsikring	1-3	3 759 522	3 086 617	672 905	22 %	3 323 742
Arbeidsgiveravgift	3	4 734 252	4 764 446	-30 194	-1 %	3 738 381
Andre personalkostnader		100 283	578 900	-478 617	-83 %	296 203
Sum andre lønnskostnader		8 594 056	8 429 962	164 093	2 %	7 358 326
				0		
Sum personalkostnader		37 931 345	37 909 018	22 327	0 %	28 862 829

STIFTELSEN FRAMBU

ÅRSREGNSKAP 2005

RESULTATREGNSKAP	Note	Regnskap-05	Budsjett-05	Avvik kr	Avvik %	Regnskap-04
DRIFTSINNETEKTER						
Utstyr, inventar og data		1 181 441	1 080 311	101 130	9 %	854 513
Teknisk og bygningsmessig		2 785 314	2 037 423	747 891	37 %	2 646 235
Avsetning/bruk vedlikeholdsfond 2003/04		0	0	0		-900 000
Sum vedl. og anskaff utstyr/ bygg		3 966 755	3 117 735	849 020	27 %	2 600 748
DRIFTSKOSTNADER						
Matvarer m.v.		1 172 775	1 373 000	-200 225	-15 %	1 212 375
Energi og off.avg.		1 226 253	1 174 500	51 753	4 %	1 074 323
Eksternt renhold/leievask		128 857	165 000	-36 143	-22 %	151 199
Andre direkte brukerutgifter		126 233	179 000	-52 767	-29 %	25 861
Medisinske forbruksvarer		74 712	82 267	-7 555	-9 %	17 993
Andre forbruksvarer		459 114	435 000	24 114	6 %	411 324
Honorarer	4	321 019	408 311	-87 292	-21 %	272 607
Kontor, opplæring og info.utgifter		3 374 788	3 803 151	-428 363	-11 %	3 237 954
Andre driftsutgifter		759 749	766 141	-6 392	-1 %	506 871
Reisekostnader	1	202 039	1 369 202	-167 163	-12 %	777 958
Sum adm og driftskostnader		8 845 538	9 755 572	-910 034	-9 %	7 688 465
DRIFTSRESULTAT						
Ordinær avskrivning	6	965 269	951 000	14 269		1 667 050
Sum driftskostnader		51 729 310	51 758 325	29 015	0 %	40 842 070
DRIFTSRESULTAT		-223 258	300 000	523 258	-174 %	205 540
Finansinntekter og -kostnader						
Renteinntekter		-148 513	-100 000	-48 513	49 %	-93 818
Renter lån		0	0	0		0
ÅRETS RESULTAT		-74 745	400 000	-474 745	-119 %	299 358
Årsoppgjørdisposisjoner:						
Overført til fri egenkapital	8	25 255	0	25 255		0
Overført fra vedlikeholdsfond	8	-100 000	0	-100 000		0
Overført til vedlikeholdsfond		0	0	0		900 000
Overført fra fri egenkapital		0	0	0		-600 642
SUM årsoppgjørdisposisjoner	8	-74 745	0	-74 745		299 358

STIFTELSEN FRAMBU

Org.nr. 971 434 767

BALANSE

PR. 31.12.05

EIENDELER	Note	2005	2004
	1	31. 12	31. 12
ANLEGGSMIDLER			
Nybygg, prosjektering	5 -6	530 633	276 523
Heiser	6	377 762	413 456
Tomt	6	12 000	12 000
Bygninger	6	1 367 694	1 752 567
Inventar / tekn. og el. Utstyr	6	1 230 112	1 216 308
Transportmidler	6	201 333	158 333
Datautstyr	6	15 226	50 875
Hjemme-PC	5 -6	149 565	157 085
Sum varige driftsmidler		3 884 323	4 037 145
FINANSIELLE ANLEGGSMIDLER			
Egenkapitalinnskudd KLP	3	575 734	418 287
Sum finansielle anleggsmidler		575 734	418 287
SUM ANLEGGSMIDLER		4 460 057	4 455 432
OMLØPSMIDLER			
Div. fordringer		0	-6 813
Forskudd lønn	4	47 131	37 068
Forskuddsbetalte kostnader/ikke mottatte refusjoner		215 371	242 481
Sum fordringer		262 502	272 736
Kontanter		7 854	18 008
Bankinnskudd	7	15 806 718	13 166 120
Sum kontanter/bank		15 814 572	13 184 127
SUM OMLØPSMIDLER		16 077 073	13 456 863
SUM EIENDELER		20 537 130	17 912 295

STIFTELSEN FRAMBU

Org.nr. 971 434 767

BALANSE

PR. 31.12.05

EGENKAPITAL OG GJELD	Note	2005	2004
	1	31.12	31.12
EGENKAPITAL			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital	1-8	36 936	11 681
Vedlikeholdsfond	1-8	800 000	900 000
Gavemidler, bundet	1-8	1 165 892	1 148 244
Sum opptjent egenkapital		2 002 828	2 059 925
SUM EGENKAPITAL	8	2 002 828	2 059 925
GJELD			
Langsiktig gjeld inkl. pensjonsforpliktelse			
Pensjonsforpliktelser	1-3	4 554 590	3 892 926
Sum avsetning for forpliktelser		4 554 590	3 892 926
Langsiktig gjeld		0	0
Sum langsiktig gjeld inkl. pensjonsforpliktelse		4 554 590	3 892 926
Kortsiktig gjeld inkl. forpliktelser, drift			
Off. tilskudd til prosjekter	1-2	5 626 694	5 100 000
Off. tilskudd anskaffelser/investeringer o.a.	1-2	576 975	400 000
Andre prosjekttilskudd	1-2	138 026	70 571
Sum mottatte forpliktelser, drift		6 341 695	5 570 571
Leverandørgjeld	9	2 022 508	1 470 905
Annen kortsiktig gjeld / påløpne kostnader	10	154 458	421 848
Skyldige off. avg/skatt		2 366 772	2 174 503
Skyldige feriepenger		3 094 279	2 321 617
Sum kortsiktig gjeld - drift		7 638 017	6 388 873
Sum kortsiktig gjeld		13 979 712	11 959 444
SUM GJELD		18 534 302	15 852 370
SUM GJELD OG EGENKAPITAL		20 537 130	17 912 295

Frambu 31.12.2005 / 31.3.2006

Leif Arne Heløe
styreleder

Ellen Høegh-Omdal

Marie Mellingen

Annette-Susanne Hoepfner

Bjørn Synstad

Sissel Widerøe Brec

Svein Arthur Kallevik

Tove Wangensten
Direktør Stiftelsen Frambu

Geir Andreassen
Økonomileder