



# Sterk på sjelden kunnskap

**Framburappport 2010-2011**



FRAMBU SENTER FOR SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER





# Tverrfaglig kunnskap om sjeldne diagnoser

Som kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger skal Frambu utfylle og gi veiledning både til våre brukere og alle de instanser som brukerne møter gjennom livets ulike faser. Målet er å bidra til at våre brukere skal sikres en best mulig kunnskap om det å leve med en sjelden diagnose i et livsløpsperspektiv.

Frambu har som senter og møteplass eksistert siden 1955, og har lang erfaring knyttet til det å legge forholdene til rette for mennesker med ulik funksjonsevne og ulike behov.

Som senter og møteplass legger Frambu til rette for at brukere med diagnoser, deres familier og fagpersoner i tjenesteapparatet kan møte Frambus egen tverrfaglige og brukerrettede kompetanse. Det gjør Frambu til en arena der det kan utveksles kunnskap og høstes erfaringer knyttet til de områdene som berører våre brukere, en arbeidsform som av mange blir kalt Frambumodellen. Denne arbeidsformen gir oss muligheter til å se og følge utviklingen innenfor de ulike diagnosene i ulike faser av livet. Det er igjen en viktig forutsetning for å utvikle kompetanse og å lykkes i vårt arbeid.

Brukerkunnskap sammen med brukermedvirkning står sentralt i dette arbeidet. Det innebærer nettverksbygging og ikke minst et tett og nært samarbeid med brukerorganisasjonene.

Dette bygges videre inn i vårt fokus på kunnskapsbasert praksis. Dette er en metode som baserer seg på å kombinere systematisk innhenting av forskning, erfaringsbasert kunnskap og brukerkunnskap.

## Innhold

Forord	2
Veiledning fra Frambu	4
Studiebesøk på Frambu	4
Frambuleir for godt voksne	6
Utvikling og formidling av kunnskap	8
Treffer mange på Facebook	11
Synlig på konferanser	11
Medarrangør av konferanser	12
Omtale av to ferske forskningsprosjekt	12
Viktig brukermedvirkning	14
Systematisk evaluering av tjenester	14
Videokonferanse som verktøy	15
Gjesteromsfornying	16
Populært kjøkken	16
Tall og fakta	17
Styrets beretning og regnskap	24
Regnskap for 2010	26
Kort om Frambus historie	27



Hensynet til brukerne ligger også til grunn for det som etter planen skal bli en bedre samordning av de norske sjeldensentrene. Dette berører også Frambu.

I tråd med den foreliggende tilrådingen til Helse- og omsorgsdepartementet skal det etableres en nye felles koordinerende ledelsenhet for sjeldensentrene og det vil bli opprettet forpliktende samarbeidsavtaler med de ulike sentrene. Frambu vil imidlertid fremdeles bestå som stiftelse med avtale med Helse Sør-Øst.

Med en ny forskrift som trådte i kraft fra årsskiftet 2010-2011 er det også klart at dagens sjeldensentre heretter er en nasjonal kompetansetjeneste innen spesialisthelsetjenesten. Forskriften tydeliggjør også de oppgavene som blir lagt til de nasjonale kompetansesentrene. En av disse oppgavene er å delta forskning og i forskernettverk. Frambu har i de siste årene også deltatt i forskning, men har nå lagt opp til en mer tydelig organisering og utvikling av dette området. Dette må vi ha fokus på i årene fremover.

Frambu har valgt å stille seg deltakende og positiv til de endringene som er foreslått og iverksatt, nettopp fordi vi tror slik samordning også vil være bra for brukerne. Men det Frambu har valgt å påpeke i denne endringsprosessen er viktigheten av sikre en videreføring av Frambu-modellen som arbeidsform.

Verdien av denne arbeidsformen blir enda tydeligere nå vi i dag ser at det utenfor Norges grenser er en voksende oppmerksomhet og interesse for å etablere et arbeid rettet mot sjeldenfeltet nettopp etter modell fra Norge og Frambu.

Frambu har blant annet tidligere tjent som mønster for en tilsvarende senteretablering i Sverige (Ågrenska). For Frambus del var det derfor også naturlig å si ja til å bidra som faglig samarbeidspartner da det for snart to år siden kom en henvendelse gjennom Norway Grants om å bistå i etableringen av et senter for sjeldne diagnoser i Zalău i Romania. Etableringen har gått etter planen og det som nå er NoRo Center for Rare Diseases blir offisielt åpnet i juni 2011.

Frambu har i likhet med andre deler av norsk helsevesen også økonomiske utfordringer. Vi mener likevel at vi har ivaretatt faglighet og kvalitet innenfor alle våre tjenesteområder. Dette omfatter både veiledningstjenester, kursvirksomhet, dokumentasjon og forskning og utviklingsarbeid.

En forutsetning for vår eksistens er at det nettopp er kvalitet i alle deler av det arbeidet vi utfører. Ansatte innenfor alle deler av Frambus virksomhet har bidratt til dette.

Men viktigst av alt er et vedvarende fokus på våre brukere. Det gir oss en påminnelse om hvorfor vi eksisterer og hvilke mål vi til enhver tid skal ha for tjenestene våre.

Tove Wangensten  
direktør Frambu



# Lokal veiledning fra Frambu

**Det er mange som ønsker veiledning fra Frambus ansatte hjemme, i barnehagen, på skolen eller på arbeidsplassen. Frambus ansatte reiser derfor ut til alle deler av landet og gir veiledning der den enkelte bor.**

I mange sammenhenger er det både ønskelig og hensiktsmessig å søke om å få diagnosebasert veiledning hjemme, i barnehagen, på skolen eller på arbeidsplassen. Lokal veiledning, hvor Frambus medarbeidere reiser ut for å møte og veilede brukerne og deres støtteapparat der de befinner seg, er derfor en del av det tjenestetilbudet Frambu gir.

Lokal veiledning gis både i forhold til enkeltbrukere og som systemrettede tilbud knyttet til ulike tema eller diagnoser. Tjenesten innvilges etter skriftlig søknad hvor man beskriver brukernes situasjon og behov, og innholdet i veiledningen tar utgangspunkt i de problemstillingene som skisseres i søknadene.

Hensikten er fra Frambus side å gi aktuell og målrettet veiledning som oppleves som nyttig og som igjen gir grunnlag for videre oppfølging av brukerne i regi av det lokale eller regionale tjenesteapparatet. Frambu legger også vekt på god lokal forankring og ønsker derfor et tett samarbeid med de instansene som har daglig ansvar for tjenester til brukerne. Det er derfor ofte ønskelig å samle hele nettverk der det er hensiktsmessig og naturlig.

Veiledningen fra Frambu er gratis. Det forutsettes imidlertid at hjemkommunen og det lokale hjelpeapparatet står som ansvarlig arrangør av møtet/seminaret og tar ansvar for at alle relevante fagpersoner blir invitert. Der det er hensiktsmessig og mulig kan det også være aktuelt å gjennomføre veiledningen som videokonferanse.

**Her følger et eksempel på prosedyre og gjennomføring knyttet til lokal veiledning:** Støtteapparatet (familie eller tjenesteapparat i samarbeid) til et førskolebarn med en av Frambus diagnoser ønsker mer informasjon om diagnosen samt veiledning i forhold til ernæring, fysioterapi og spesialpedagogiske tiltak. En søknad med konkretisert behov og problemstillinger sendes Frambu. Søknaden blir vurdert i forhold til om dette er en situasjon som krever utreise og veiledning gitt lokalt eller om søkerne kan ha like stor nytte av å delta på et aktuelt kurs på Frambu eller motta andre typer veiledningstilbud, som for eksempel individuelle veiledningstimer på Frambu. Blir søknaden innvilget, vil en fagperson fra Frambu ta kontakt med søker for å avtale tid for veiledningsbesøket. Koordinator for ansvarsgruppen rundt den aktuelle brukeren får ansvar for å invitere

## Studiebesøk til Frambu



Frambu får jevnlig henvendelser fra grupper og fagpersoner som ønsker å få informasjon om bestemte diagnoser eller generelt om arbeidet vårt rundt personer med sjeldne tilstander.

I 2010 tok vi imot 11 studiebesøk fra både inn- og utland. Her følger ett eksempel:





relevante fagpersoner fra kommunen og spesialisthelsetjenesten. Normalt reiser to fagpersoner fra Frambu, i dette tilfellet vil det mest aktuelle være en fysioterapeut og en ernæringsfysiolog. De besøker først familien til barnet hjemme. Fagpersonene fra Frambu gir der informasjon og viktige råd om diagnosen. Deretter følger møte i barnhagen, med observasjon av barnet og samtaler og utveksling av erfaringer sammen med fagpersonene i barnehagen. I dette eksempelet bør også representanter fra Barnehabiliteringen og kommunens fysioterapeut delta. Frambus fagpersoner er opptatt av at alle involverte får samme

informasjon og kan snakke sammen om hva som kan gjøres bedre for at personen med diagnose skal ha et godt liv. Slik samhandling og kunnskapsdeling mellom Frambu, familien, kommunen og spesialisthelsetjenesten skal bidra til å gi en best mulig oppfølging for barnet og familien. Etter avsluttet veiledningsbesøk vil Frambu sende en kort rapport til kontaktpersonen og familien. Rapporten vil vanligvis inneholde drøftinger og konklusjoner fra veiledningstjenesten. Frambus bidrag i dette arbeidet skal være å sette fagpersoner på hjemstedet i stand til å arbeide og gi et optimalt tilbud for personen med diagnose og familien.

**Torsdag 3. juni 2010 var familiesentrene i Ringsaker kommune på studiebesøk på Frambu. De var i alt 19 jordmødre, helsesøstre og barnefysioterapeuter fra Brumunddal, Moelv, Nes og Brøttum.**

Besøket ønsket å få generell informasjon om Frambu, samt å få høre mer om våre diagnoser og hva som er relevant for kommunehelsetjenesten å vite om.

Informasjonskonsulent Berit Hundal fortalte om Frambu og senterets tjenester til både personer med diagnose, pårørende og fagpersoner. Deretter orienterte overlege Kai Fr. Rabben om en rekke forskjellige diagnoser og symptomer.

Til slutt entret spesialpedagog Torill Øverby Kvan (bildet til venstre) scenen med tittelen *Arbeid i et kraftfelt!* Her satte hun fokus på utfordringer og muligheter i møtet med familier med små barn med sjeldne diagnoser.



## Første leir for godt voksne

Hver sommer arrangerer Frambu fem leire for barn, ungdom og voksne med sjeldne diagnoser. Sommeren 2010 tilbød vi for første gang en egen leir for voksne mellom 30 og 50 år med sjeldne diagnoser. Tilbudet kom som resultat av ønske fra brukerne. Leiren samlet 21 personer med Prader-Willis syndrom, Williams' syndrom, velocardiofacialt syndrom, Noonans syndrom og dystrofia myotonika.

Leiren varte i fem dager og besto av mange og varierte aktiviteter både inne og ute. Når været var fint, arrangerte vi natursti, båttur på tjernet, snekkerverksted, svampkasting og grilling på sletta. Inne hadde vi det moro i bassenget eller gymsalen og slo oss løs i kreative aktiviteter som malegruppe og skinnveskelaging. I tillegg var det mye sang og musikk og spilling i korridorene. Og mye mer.

Torsdag kveld hadde vi flott avslutningsfest med god mat, morsomme opptredener, sang og mange fine taler.

- Det er bare ett sted i verden hvor man kan være seg selv helt uten å stresse, og det er på Frambu, sa en av talerne og fikk støtte fra mange av de andre deltakerne.

Også Frambus ansatte var enige om at det hadde vært en vellykket uke.

- Helseleir for voksne er mye arbeid, men også veldig gøy. Vi som jobber på Frambu syntes det var hyggelig å se igjen gamle kjente. Og deltakerne var veldig positive og bidro til at det ble en flott leir. Jeg gleder meg allerede til neste gang, forteller leirkoordinator Eva Olsen.

## Følger Frambus fagkurs via videokonferanse



I løpet av året arrangerer Frambu mange ulike kompetanseutviklende aktiviteter. Et fagkurs kan være en dag i løpet av et diagnose kurs og målet er spesifikk diagnoseinformasjon. Vi henter inn innledere fra både inn- og utland.

Fagkursene kan spenne vidt, men rettes ofte mot enkeltdiagnoser eller diagnosegrupper. I tillegg arrangerer Frambu fagkurs med tema hvor Frambu har mye erfaring og kompetanse, for eksempel problemstillinger rundt det å leve med en sjelden diagnose eller å være pårørende til personer med slike diagnoser.



På de fleste av Frambus fagkurs tilbyr vi å overføre forelesningene via videokonferanse. På denne måten legger vi til rette for at flest mulig får mulighet til å delta og få økt kunnskap om sjeldne diagnoser og forhold knyttet til dette. Erfaringene våre så langt er at slik overføring øker deltakelsen betraktelig. Rekorden så langt på ett kurs er hundre eksterne deltakere plassert i åtte ulike studio.

Hele 90 prosent av de som følger fagkursene våre på videokonferanse ville ikke hatt mulighet til å delta på Frambu, enten på grunn av tid eller økonomi.

#### **Dette sier deltakerne:**

*Dette fungerte kjempebra, og det beste av alt var at vi fikk med oss mange fra nettverket! Vi vet at Frambu har gode konferanser og vil gjerne at så mange som mulig skal få det med seg, både for læring og inspirasjon, ikke minst! (pårørende)*

*Et godt gjennomført kurs med gode forelesere og god ledelse gjennom hele konferansen. Frister absolutt å delta på flere lignende konferanser. (fagperson)*

*En flott måte å få faglig input på når man har en travel hverdag. TAKK! (fagperson)*

*Vi er veldig fornøyd med dagen, tusen takk for at dere gjorde dette mulig! (pårørende)*



# Utvikling og formidling av sjelden kunnskap



Frambu arbeider målrettet for å øke og dokumentere kunnskapen om diagnosene vi jobber med. Dette gjør vi blant annet gjennom deltakelse i forsknings- og utviklingsprosjekter, innhenting av kunnskap fra brukere og fagmiljøer, dokumentasjonsarbeid og deltakelse på konferanser.

I 2010 hadde vi for eksempel følgende aktiviteter knyttet til diagnosen Prader-Willis syndrom (PWS):

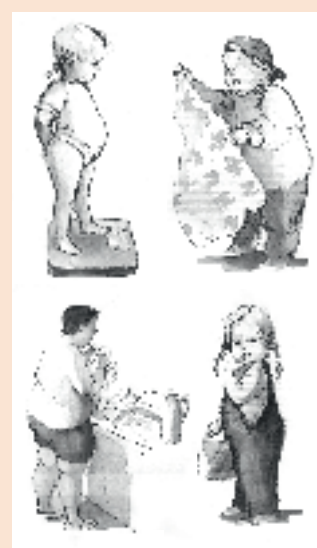
## Forskning/utviklingsarbeid

Frambu har i flere år drevet et langsiktig, tverrfaglig oppfølgingsprosjekt av et årskull førskolebarn med PWS. Disse ble kartlagt fem ganger fra to til fem års alder i forhold til ernæring og kognitiv og motorisk utvikling. Funnene fra kartleggingen er presentert både på Frambus nettside og i vitenskapelige artikler i Fysioterapeuten (nederst til venstre) og Food & Nutrition Research. Vi har også deltatt i en nordisk studie som har undersøkt hvordan behandling med veksthormon virker inn på muskelstyrke, livskvalitet, kroppsform og forholdet mellom muskelmasse og fettmengde hos voksne med PWS. Resultatene fra prosjektet ble publisert i Journal of clinical endocrinology and meta-bolism og i tidsskriftet Growth hormone & IGF research, samt på Frambus nettside. Fullstendige referanser til artiklene finnes på side 19.

## Internasjonale konferanser

Den 7. internasjonale konferansen om Prader-Willis syndrom ble avholdt i Taiwan i slutten av mai 2010 og samlet over 250 deltagere fra 32 ulike land. Fra Norge deltok blant annet klinisk ernæringsfysiolog Marianne Lindmark fra Frambu. På konferansen ble det presentert ny forskning innen en rekke områder knyttet til diagnosen, blant annet i forhold til genetikk og inndeling i underkategorier, utvikling og symptomer ved ulike genetiske mekanismer, forekomst av dobbeltdiagnoser og god omsorg og oppfølging for personer med PWS. Fylldig rapport fra konferansen er publisert på Frambus nettside.

I mai 2010 arrangerte den europeiske organisasjonen for sjeldne diagnoser (EURORDIS) sin femte konferanse om sjeldne diagnoser i Krakow i Polen. Den samlet 600 deltagere fra 43 forskjellige land. Frambu stilte med flere deltagere og posterbidrag her, blant annet et om motoriske ferdigheter hos barn med Prader-Willis syndrom (bildet i midten under).





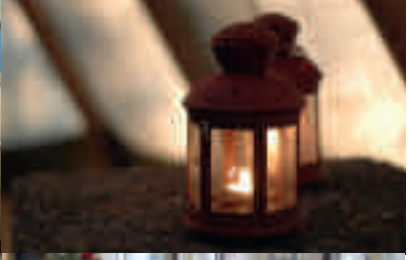
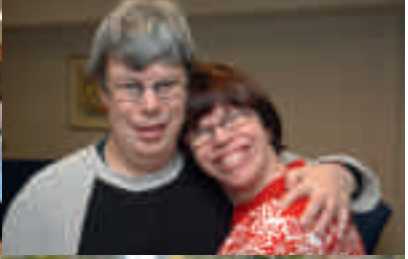


**Kurs:** I 2010 arrangerte vi en ukes brukerkurs for personer med Prader-Willis syndrom og deres pårørende og tjenesteytere og ett fagkurs om aktiv bruk av avtaler for et godt hverdagsliv for barn og unge med PWS. I tillegg deltok det personer med PWS på fire av våre fem leire for barn, ungdom og voksne. Fagpersoner rundt barn med PWS var også representert på vårt fagkurs om tilrettelegging for elever med sjeldne funksjonshemninger i barneskole, ungdomsskole og videregående opplæring. I tillegg tilbød vi egne kurs for søsken og besteforeldre til personer med PWS.

**Veiledning:** Frambu får mange henvendelser om Prader-Willis syndrom pr telefon og e-post hvert år. I 2010 registrerte vi 231 slike henvendelser om diagnosen. I løpet av året ga vi også 15 brukerrettede og systemrettede lokale veiledningstjenester knyttet til Prader-Willis syndrom. På denne måten overfører vi vår kunnskap om diagnosen til enkeltpersoner og fagnettverk rundt om i landet, samtidig som vi øker vår egen kunnskap om hvordan personer med diagnosen lever og følges opp rundt omkring i Norge.

**Diagnosebeskrivelser:** Frambu har som mål å tilby oppdatert og kvalitetssikret diagnoseinformasjon på norsk om flest mulig av våre diagnoser. I 2010 publiserte vi flere omfattende, tverrfaglig diagnosebeskrivelser på nettsiden vår, blant annet om PWS. Informasjonen er utarbeidet i samarbeid med brukere og eksterne fagpersoner og består av tekst, bilder, videoer, nyheter, informasjonsmateriell, kontaktinformasjon og lenker til annen litteratur om diagnosen. Vi har også utarbeidet en rekke små og store trykksaker om diagnosene vi jobber med. Alt materiell fra Frambu er gratis og kan lastes ned eller bestilles fra [www.frambu.no](http://www.frambu.no).







# Treffer mange på Facebook

Frambu har vært aktive på Facebook og andre sosiale medier siden våren 2009 og ser at vi når en rekke av våre målgrupper her. Størst utbytte har vi hatt av å være til stede på Facebook. Pr 31.12.2010 hadde vi 3212 følgere på siden vår der.

## Hva gjør Frambu på Facebook?

- Møter brukerne våre der de er
- Gir informasjon om og fra Frambu
- Samhandler med brukerne
- Lar brukerne samhandle med hverandre

## Hvem følger Frambu på Facebook?

- Personer med våre (og andre) diagnoser
- Nære pårørende
- Venner og øvrig familie
- Fagpersoner fra ulike miljøer
- Andre tjenesteytere
- Organisasjoner og foreninger

## Hva gjør de på siden vår?

- Stiller spørsmål og henter inn kunnskap
- Deler erfaringer
- Knytter kontakter
- Deler lenker de synes er interessante
- Driver påvirkningsarbeid



I 2010 la vi ut 174 innlegg på siden. Til sammen hadde disse 870 000 visninger i løpet av året. I tillegg la andre ut 86 spørsmål eller innlegg som krevde oppfølging fra oss og over 100 innlegg som ikke krevde oppfølging. Her følger eksempler på innlegg fra andre:

**Kristine Bekkemoen**  
Hvordan...? Hjelper noen som hjelper meg. Jeg har en datter som har NF1, og går sitt første år i barnehagen. Hverone forgerer seg i skolebøyet med leing og matbrett, men på skolen går det ut like så bra. Er det noen som har erfaring med dette?

**Kristin Andreassen**  
Hei!  
Det er virkelig godt at det finnes et senter som tar seg de sjeldne funksjonsforstyrrelser. Det er godt å vite at det er noen, og ikke minst vil vi lære av en sjelden kronisjonsdiagnose som senere blir og jeg gjør. Vi er flere om denne kronisjonsdiagnosen, og tryk på mange forskjellige utfordringer. Så takk igjen for at dere finnes - det er dere vi trenger støtte i fra!

**Anne-Sven Jansen**  
Dette er et av de stadiene jeg har gått gjennom i forbindelse med min DH. Her er det virkelig fra de svaker om. Helt at det finnes en plass som dette til både brukere og pårørende. Gladde meg til flere kurs fra dere.

**Jeanette Pettersen**  
Hei! Jeg heter Jeanette Pettersen og har vært på flere foretakene lenge på Frambu. I år skal jeg på en 4 for 4, gang (blir på med riktig nok) og gleder meg kjempemult. Dere på Frambu gjør en fantastisk jobb med å få alle til å trives og det er være oss alle 100% og det er noe jeg setter kjempemult pris på. Fortsett med det gode arbeidet dere gjør!

**Evy Kristiansen**  
Jeg er en... Tusen takk for et super 3-dagerskurs det var en fantastisk utdanningsopplevelse i forhold til jobben min :-)  
Jeg må bare si dette også. Det var så hyggelig å komme til Frambu, jeg takker meg selv for det :-)



## Synlig på konferanser

Frambu er opptatt av å spre kunnskap om sjeldne diagnoser til fagpersoner rundt våre brukere. Derfor stiller vi hvert år med informasjonsstand på en rekke store fagkonferanser.

På standen informerer vi om Frambu og senterets tjenester og deler ut utvalgte deler av vårt informasjonsmaterieil.

Vi svarer også på generelle spørsmål om sjeldne diagnoser og informerer om tilbudet til personer med sjeldne diagnoser i Norge.



## Engasjert medarrangør for to

Frambu arrangerer fra tid til annen større konferanser i samarbeid med eksterne fagmiljøer eller brukergrupper. I 2010 sto vi bak en nordisk konferanse om sjeldne genetiske syndromer og autismspekterforstyrrelser sammen med Autismeenheten og en europeisk konferanse om nevrofibromatose sammen med Norsk forening for nevrofibromatose.

Personer med sjeldne diagnoser kan ha autistiske trekk som del av eller i tillegg til denne diagnosen. *Konferansen om genetiske diagnoser og atisme* ønsket å rette oppmerksomheten mot slik overlapp og komorbiditet. Med et tett pakket og variert program, som blant annet omfattet innlegg fra Frambus overlege David Bergsaker (øverst til høyre), henvendte konferansen seg først og fremst til klinikere, forskere og fagpersoner fra habiliteringstjenesten og psykiatrien.

Deltakerne på konferansen ble oppfordret til å delta i et nyopprettet nordisk fag- og forskningsnettverk for å studere forhold mellom autismspektervansker og genetiske syndromer. Autismeenheten og Frambu håper dette vil bidra til å øke fokuset på utfordringene som forbindes med autistiske trekk hos personer med genetiske syndromer. Målet med samarbeidet er å utvikle tilrettede tjenester for dem som trenger det.

## Men hvordan har DU det?

Sosionom Lise B. Hoxmark fra Frambu har gjennomført en undersøkelse om familiemedlemmer som har både barn og ektefelle med NF1.

- Målet med undersøkelsen er å øke forståelsen for hva som påvirker dobbeltpårørendes opplevelse av egen helse og livskvalitet, sier Hoxmark. Studien er en del av hennes masteroppgave og viser at det er viktig at tjenesteytere og andre som er i kontakt med dobbeltpårørende også interesserer seg for deres ve og vel og spør hvordan de har det.

Studien viser at de dobbeltpårørende har et hverdagsliv der de strever med å få tid til seg og sitt. Oppfølging og bekymring rundt barnet med NF1 er den største belastningen, mens ektefellene i stor grad ble opplevd som en støtte. Et aktivt forhold til det sosiale nettverket ble også trukket fram som en viktig ressurs. Uforutsigbarheten og diagnosen store spenn i uttrykksform skapte usikkerhet og gjorde det vanskelig å forklare hva diagnosen innebærer. De dobbeltpårørende måtte ofte streve for å få tjenester på plass, og ingen av dem hadde opplevd noen interesse fra tjenesteapparatet om sin egen situasjon.





## internasjonale konferanser

Den europeiske konferansen om nevrofibromatose (NF) samlet over hundre fagpersoner, forskere og medlemmer av brukerforeninger fra 19 land. Disse fikk høre siste nytt for forskningen fra de fremste europeiske ekspertene på diagnosen. Konferansen besto av en veksling mellom felles forelesninger og mindre sesjoner med ulike temaer. Hovedtema var aldring og livskvalitet ved nevrofibromatose type 1 (NF1). Det har til nå vært lite forskning på disse temaene.

- Vi vet lite om hvordan det er å bli eldre med NF1. Vi håper derfor at fokus på aldring kan sparke i gang interessen for temaet NF1 og økt alder, sa Arvid Heiberg, formann av arrangementskomiteen på konferansen.

I tillegg la konferansen vekt på ny kunnskap om medisinsk behandling av NF1.

- Arrangementet var svært vellykket, både faglig og sosialt, sier avdelingsleder Karin Rønningen fra Frambu.

### Studier om NF1 ved Frambu

To forelesere fra Frambu sto også på programmet. Sosionom Lise B. Hoxmark presenterte undersøkelsen "Men hvordan har *du* det?" om dobbeltpårørende til personer som har både partner og barn med NF1 (doppeltpårørende). Psykolog Grete Hummelvoll presenterte utvalgte deler av undersøkelsen "Unge voksne med nevrofibromatose 1". Les kort om de to prosjektene under.



## Unge voksne med NF1

Psykolog Grete Hummelvoll presenterte deler av en kvalitativ studie gjennomført ved Frambu. Her ble 15 personer med NF 1 fra 18 til 37 år intervjuet om opplevelser og erfaringer med å leve med diagnosen.

Det er store variasjoner i forhold til hvor stor betydning informantene tillegger NF1 i livet. Diagnoseens betydning ser ut til å være mer relatert til hvilke løsninger man har på områder som arbeid, utdanning og trygd, hvor godt det sosiale nettverket er og om en selv har gode strategier for å forholde seg til og mestre hverdagen enn til hvilken grad av symptomer man har.

Høsten 2010 ble Hummelvolls artikkel om unge voksne med NFs erfaringer med fastlegen publisert i tidsskriftet Utposten.



# Viktig brukermedvirkning

Frambu arbeider aktivt for å få til et godt samarbeid med brukerne våre, blant annet ved å invitere grupper og brukerorganisasjoner til å uttrykke behov og ønsker og til å delta i og påvirke alle Frambus tjenesteområder.

Frambu har evaluert brukermedvirkningen ved senteret og sett nærmere på hvordan vi bør praktisere denne i tiden fremover for å sikre god brukermedvirkning også fra grupper som ikke har egen organisasjon og for personer med ikke-vestlig baggrunn. Prosjektet ble avsluttet i 2010 og viste at det gjøres mye bra, men at det er behov for forbedringer på enkelte områder.

**Brukerrepresentasjon i Frambus styre**  
Frambus brukere har to representanter og to vararepresentanter i Frambus styre. Det er utarbeidet regler for hvordan valgene skal

foretas. Alle brukerorganisasjonene får kopi av innkalling til og referater fra alle styremøter på Frambu. Dette kan også fås ved henvendelse til Frambu.

## Brukermøter på Frambu

Brukermøtets hovedoppgave er å sikre brukerne innsyn i senterets overordnede planer og aktiviteter. Innspill og høringer som kommer frem på brukermøtet får stor betydning for senterets prioriteringer. Alt som foreslås blir vurdert og prioritert ut fra tilgjengelige ressurser. Når prioriteringen er gjort, gir vi skriftlig tilbakemelding og begrunnelse til brukerorganisasjonene.

For å bedre representasjon og kontinuitet, har styret vedtatt følgende endringer i forhold til brukermøtet fra og med 2011:

- Det skal holdes ett brukermøte i året, med faste representanter fra senterets brukerorganisasjoner. I tillegg skal det pekes

## Systematisk evaluering av tjenester

Sent på høsten 2010 startet Frambu opp med elektronisk evaluering av brukerkurs. Denne erstatter den skjemabaserte kursevalueringen vi har gjennomført tidligere.

Den elektroniske vurderingen gjøres via verktøyet QuestBack. I etterkant av kurs på Frambu får deltakerne nå tilsendt en e-post med lenke til en kort spørreundersøkelse. Metoden gjør det mulig å få bedre rapportering av brukertilfredshet på kurs. I 2011 vil vi utvide evalueringen til også å omfatte fagkurs og veiledningstjenester.

Evalueringene fra 2010 viser gjennomgående at brukerne er godt fornøyde med både det faglige innholdet og utbytte av kurset som helhet. Her følger noen tilbakemeldinger fra kursdeltakerne:

*Det er alltid godt å komme til dere for å få litt "åndelig" påfyll. Godt for store og små og se andre i samme situasjon, ikke minst lillebror som til tider er litt frustrert over oppførsel til broren ute blant andre.*

*Hyggelige og engasjerte folk som tok i mot både voksne og barn. Fint at dere har praksiselever utplassert samtidig.*



ut tre representanter for brukere uten brukerorganisasjon. Disse velges for fire år av gangen, med vararepresentanter.

- Brukerrepresentantene skal tilbys opplæring regelmessig.
- Brukerrepresentantenes årlige møte med brukerrepresentantene i styret fortsetter som før.
- Det settes ned arbeidsmøter eller arbeidsutvalg med brukerrepresentanter i aktuelle saker etter behov.

#### Samarbeid mellom brukere og fagavdelinger

Fagavdelingene har den diagnosefaglige kompetansen på Frambu og er et naturlig kontaktpunkt mot brukerorganisasjonene.

For å sikre at alle brukerorganisasjoner får samme mulighet for kontakt med oss, har vi etablert en kontaktpersonordning. Denne innebærer at Frambu oppnevner en fagperson fra fagavdelingene som hovedkontakt for hver enkelt diagnose og brukerorganisasjon. På samme måte ber vi brukerorganisasjonene om å utnevne en person, enten leder eller en annen, til å være kontaktperson for organisasjonen.

#### Styrket kompetanse hos Frambus ansatte

Det arbeides for å avklare Frambus mandat/supplementsrolle bedre og utvikle personalets kunnskap om brukermedvirkning og hvordan man kan bidra til å utvikle selvbestemmelse hos brukerne.

## Videokonferanse som verktøy

Frambu bruker jevnlig videokonferanse som verktøy i møter, kurs og veiledning. Økt deltakelse, større tverrfaglighet og/eller bedre tilgjengelighet i deler av tjenestene er noen av fordelene, i tillegg til bedre og mer effektiv ressursutnyttelse.

Frambus informasjonsrådgiver Kari Hagen avsluttet i 2010 sitt masterstudium i telemedisin og e-helse med å foreta en undersøkelse av deltakernes erfaringer med og holdninger til bruk av videokonferanse i veiledningstjenester fra Frambu. I masteroppgaven sin intervjuet hun 375 personer



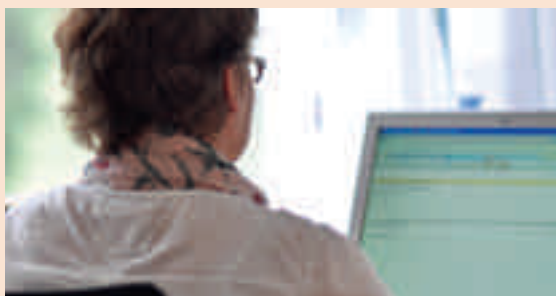
med diagnose, pårørende og fagpersoner som hadde mottatt veiledningstjenester fra Frambu fra 2008 til 2010, enten i møter ansikt til ansikt eller via videokonferanse. Hagen sammenliknet deltakernes erfaringer med de to ulike gjennomføringsmåtene. Resultatet viste at de var like fornøyde med å få tjenesten via videokonferanse som i direkte møte.

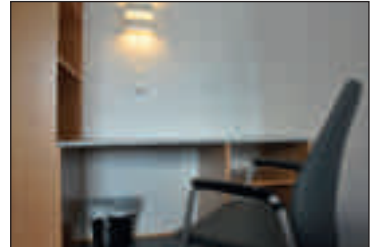
*Det gir oss like mye hver gang vi er på Frambu. Dere gjør en fantastisk innsats for at vi skal ha det bra, og dere gir oss en trygghet, med bare å være. Situasjonen vår hadde nok vært mye tyngre uten deres kompetanse. TUSEN GANGER MANGE TAKK.*

*God bemanning. Barna var trygge med en gang. Ellers kan jeg ikke få rost Frambus personale nok. Flotte folk. Det er en skikkelig boost å komme til Frambu :-)*

*Et meget bra kurs med gode forelesere. Fantastisk å få komme til en plass med så mange dyktige mennesker. Bare gode foredrag, med innlevelse og stor kunnskap om gruppa vår.*

*Hele familien følte seg velkommen fra første stund. Suverent at søsken føler at de er like mye i sentrum som barn med diagnosen. Det eneste jeg kunne ønsket meg var et par dager ekstra så vi fikk bedre tid.*





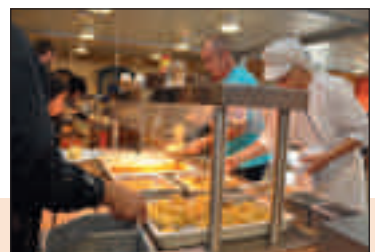
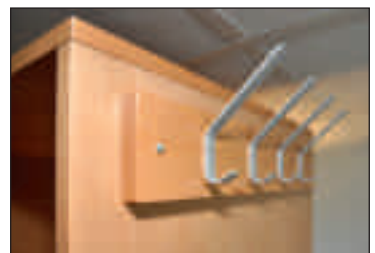
## Gjesteromfornyning

Både gjesterommene og ventilasjonen ved Frambu gjennomgikk betydelige oppgraderinger i 2010.

Etter en intens byggeperiode kunne de første kursgjestene i oktober 2010 innvie de nyoppussede rommene i gjestefløyen på Frambu. Den etterlengtede fornyelsen av de i alt 36 gjesterommene innebar både nye vinduer, fullstendig oppussing av alle overflater, ny ventilasjon og ny rominnredning.

Samtidig med oppussingen ble det også montert nytt ventilasjonsanlegg i hele gjesteromsfløyen, samt i spisesalen, stua og serviceroommene i underetasjen.

Romfornyelsen og investeringen i nytt ventilasjonsanlegg hadde en samlet kostnad på i alt 7,3 millioner kroner, og ble finansiert gjennom lån og ved bruk av egenkapital.



## Populært kjøkken

Frambus kjøkken kombinerer kunnskap og kreativitet for at besøkende og ansatte skal få nødvendig og tilpasset påfyll i dagene på Frambu.

De ansatte på kjøkkenet på Frambu har bred kunnskap om våre gruppers ernæringsmessige behov og dekker opp med det som trengs, enten det er fettfattig, glutenfri, halal, laktosefri, konsistenstilpasset eller næringstett kost. Tilbakemeldingene vi får etter kurs og andre aktiviteter på Frambu bekrefter at kjøkkenet er høyt verdsatt av brukerne.

Senteret har også klinisk ernæringsfysiolog som kan bistå med råd og veiledning når det oppstår spesielt sjeldne behov.







Tall og fakta

# Frambus ansatte i 2011



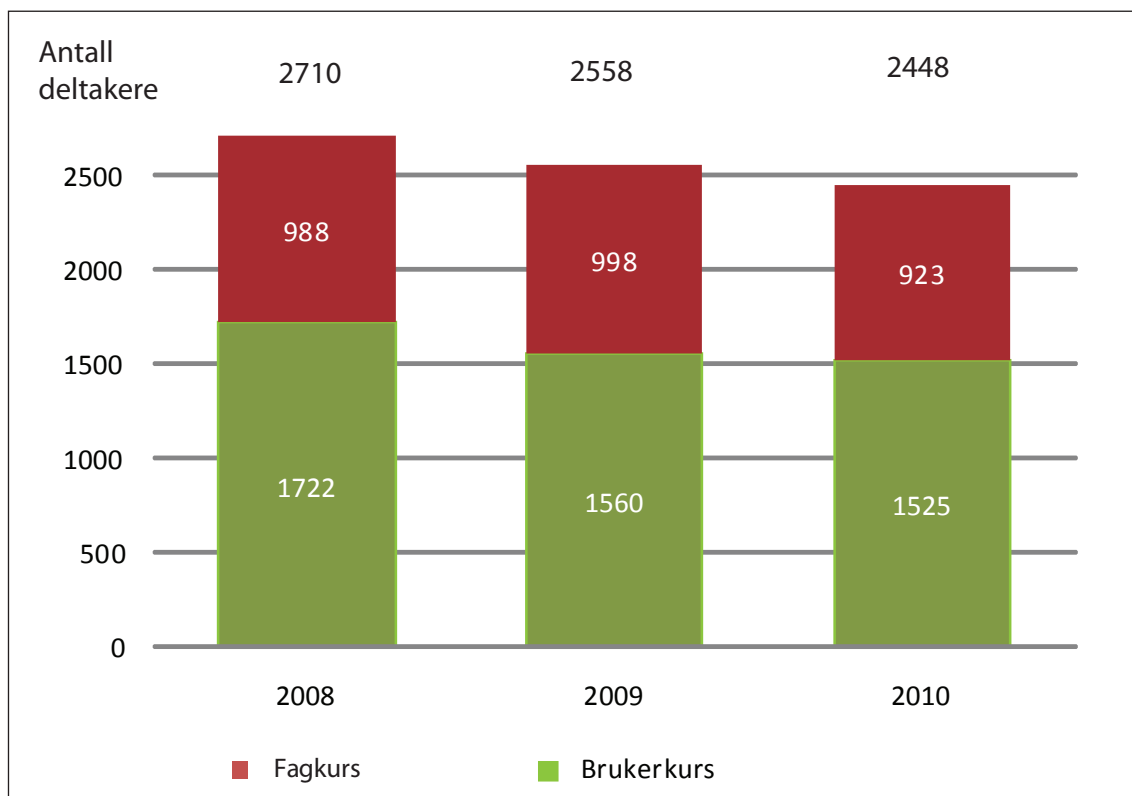


# Frambu har kompetanse på følgende diagnoser

For å gjøre det lettere å finne frem til rett diagnose, inneholder oversikten både hovednavn og synonymer og/eller forkortelser på enkelte av diagnosene. Alle Frambus diagnoser er omtalt på [www.frambu.no](http://www.frambu.no).

- adrenoleukodystrofi
- adrenomyeloneuropati
- Aicardi-Goutières sykdom
- aldringstilstander (premature)
- Alexanders sykdom
- alfamannosidose
- Alpers-Huttenlochers sykdom
- alvorlig, fremadskridende sykdom som rammer sentralnervesystemet
- Angelmans sykdom
- arvelig spastisk paraplegi
- asparylglycosaminuri
- ataksier, arvelige
- ataksia telangiektasia
- ataksi med telangiektasi
- Battens sykdom
- Beckers muskeldystrofi
- Beckwith-Wiedemanns sykdom
- Brachmann-de Langes sykdom
- Canavans sykdom
- CDG (medfødte glykosyleringsforstyrrelser)
- cerebral gigantisme
- cerebellær ataksi
- Charcot-Marie-Tooths muskeldystrofi
- Cockaynes sykdom
- Cohens sykdom
- conotruncal anomaly face sykdom
- Cornelia de Langes sykdom
- cri du chat sykdom
- Dejerine-Sottas sykdom
- DiGeorges sykdom
- dobbel Y
- Duchennes muskeldystrofi
- Dystrofia myotonika
- Edwards' sykdom (uspesifisert)
- Emery-Dreyfuss muskeldystrofi
- facio-scapulo-humeral muskeldystrofi
- Fahr's sykdom
- fragilt X sykdom
- Friedreichs ataxi (FRDA)
- gangliosidose type II
- globoidcelleleukodystrofi
- glutarsyreemi
- glutarsyreuri type 1
- glycosylasparginasemangel
- GM2-gangliosidose
- hemihypertrofiyndromer
- hemiplegi (alternerende)
- arvelig spastisk paraparese
- hereditære ataksier
- HMSN (arvelig motorisk og sensorisk nevropati)
- Hunters sykdom (MPS II)
- Hurlers sykdom (MPS I)
- hvit substans-sykdommer
- I-cellesykdom
- infantil neuroaxonal dystrofi
- infantil neuronal ceroid lipofuscinose (INCL)
- Jouberts sykdom
- juvenil neuronal ceroid lipofuscinose (JNCL)
- Kallmanns sykdom
- Kearns-Sayres sykdom
- kjønnskromosomforstyrrelser
- Klinefelters sykdom
- Klippel-Trénaunays sykdom
- Klippel-Trénaunay-Webers sykdom
- Krabbes sykdom
- kromosomavvik (svært sjeldne, med utviklingshemning)
- kromosom 22q11 delesjonssyndrom
- kromosom 22q13 delesjonssyndrom
- kromosom 5p-syndrom
- kromosom XO-syndrom
- kromosom XXY-syndrom
- kromosom XXYY-syndrom
- kromosom XXX
- kromosom XXXY-syndrom
- kromosom XXXYY-syndrom
- kromosom YYY
- Lebers hereditære opticus-nevretinopati
- LHON
- Lebers kongenitale amaurose
- Leighs sykdom
- Lesh-Nyhans sykdom
- leukodystrofi
- Limb-girdle muskeldystrofi
- lissencephali
- Louis-Bars sykdom
- lysosomale sykdommer
- mannosidose
- Marinesco-Sjögrens sykdom
- Maroteaux-Lamys sykdom
- Menkes sykdom
- metakromatisk leukodystrofi
- migrasjonsforstyrrelser
- Miller-Diekers sykdom
- mitokondriemyopati
- mitokondrie-encephalopathy lactacidose and strokelike episoder (MELAS)
- mitokondrielle sykdommer
- mitokondrie-neurogastro-intestinal encefalomyelopati
- mitokondriencefaopati
- Morquios sykdom (MPS IV)
- MPS-sykdommer
- mukolipidose type I-IV
- mukopolysakkaridose
- muskeldystrofi (medfødt)
- myopathy, encephalopathy, ragged red fibres (MERFF)
- Möbius' sykdom
- nevrodegenerative sykdommer
- nevrofibromatose type 1
- nevrofibromatose type 2
- nevro-muskulære sykdommer (arvelige eller medfødte)
- Niemann-Picks sykdom
- Noonans sykdom
- ornithine transcarbamylasemangel (OTD)
- overvektsyndromer
- panthothenate kinase-assosiert nevro-degenerativ sykdom
- Patau's sykdom
- Pearsons sykdom
- Phelan-McDermonds sykdom
- Pelizaeus-Merzbachers sykdom
- polyneuropati (arvelige)
- Pompe's sykdom
- Prader-Willis sykdom
- progeri
- progressiv infantil poliodystrofi
- Proteus' sykdom
- pseudo-Hurler polidystrofi
- Retts sykdom
- Rubinstein-Taybis sykdom
- Sandhoffs sykdom
- Sanfillipos sykdom (MPS III)
- Santavouri-Haltias sykdom
- schwannomatose
- Scheies sykdom (MPS I S)
- Seitelbergers sykdom
- seninfantil neuronal ceroid lipofuscinose (LiNCL)
- sialidose
- skulder-bekken muskeldystrofi
- Smith-Magenis' sykdom
- Sotos' sykdom
- Spielmeyer-Vogts sykdom
- spinal muskeltrofi (SMA)
- Steinerts sykdom
- subakutt nekrotiserende encefalopati
- Takaos sykdom
- Tay-Sachs sykdom
- trippel X
- trisomi 13
- trisomi 18
- Turners sykdom
- uten kjent diagnose (fremadskridende)
- utviklingshemning uten kjent årsak
- velocardiofacialt sykdom
- vestibulær schwannomatose
- von Hippel-Lindaus sykdom
- von Recklinghausens sykdom
- Weavers sykdom
- Werdnig-Hoffmanns sykdom
- white matter diseases
- Williams' sykdom
- Wolf-Hirschorns sykdom

# Deltakere på kurs på Frambu



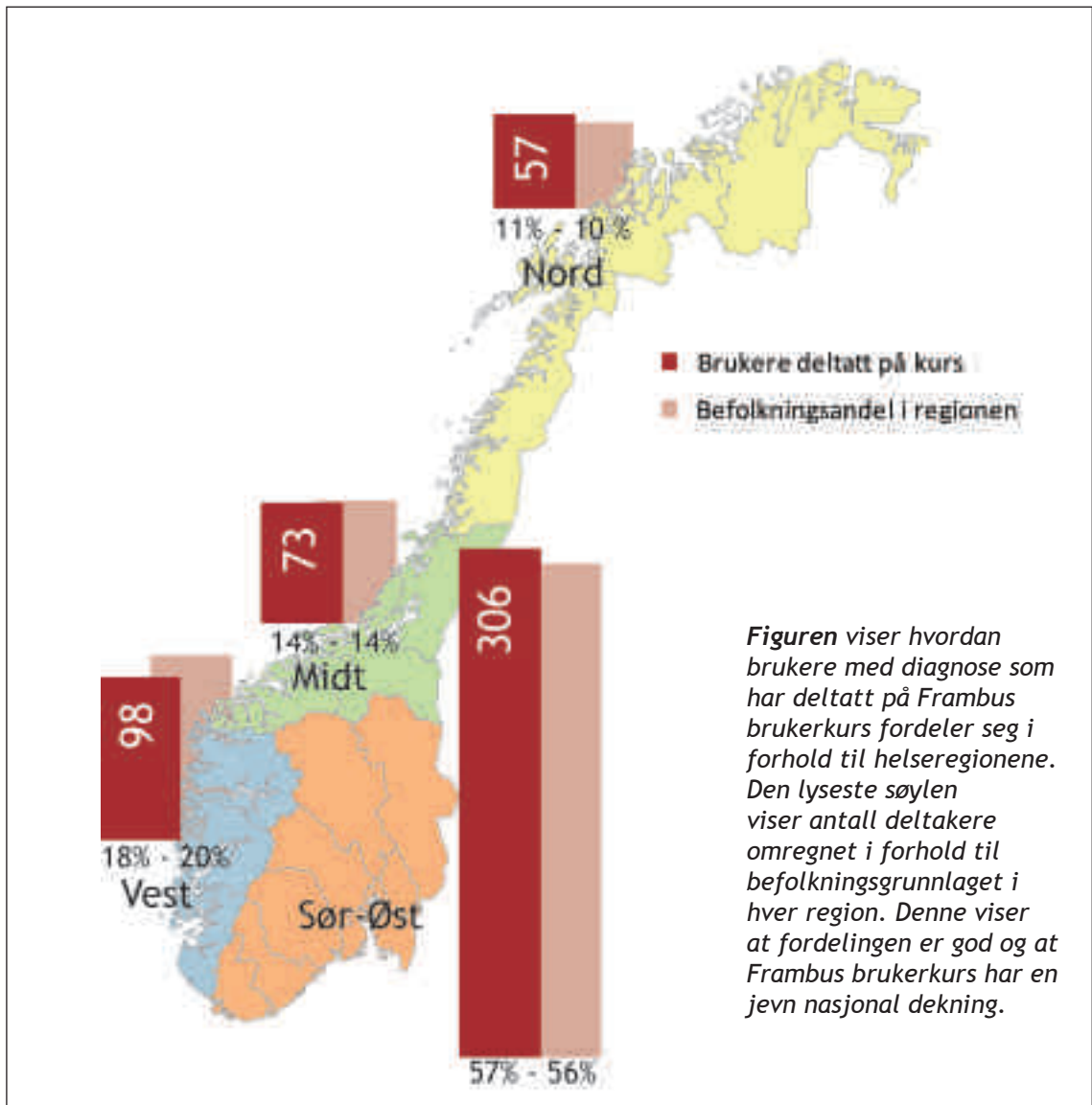
*Tabellen over viser utviklingen i antall deltakere på våre kurs de tre siste årene. Det har i denne tiden vært en bevisst nedprioritering i antall kurs til fordel for andre tjenesteområder. Antall deltakere på brukerkurs i 2010 ligger på samme nivå som tidligere sett i forhold til antall brukerkurs. Det har vært en svak nedgang i deltakere på fagkurs det siste året, men tallet ligger likevel på det dobbelte av måltallet i vår ytelsesavtale med Helse Sør-Øst. To av fagkursene var internasjonale konferanser som krevde betydelig innsats å arrangere.*

Frambuleire i 2010	Antall dager	Antall deltakere
Leir for voksne med utviklingshemning	5	21
Leir 1 10 - 16 år	12	50
Leir 2 16 - 30 år	12	52
Leir 3 10 - 16 år	12	52
Leir 4 16 - 30 år	7	29

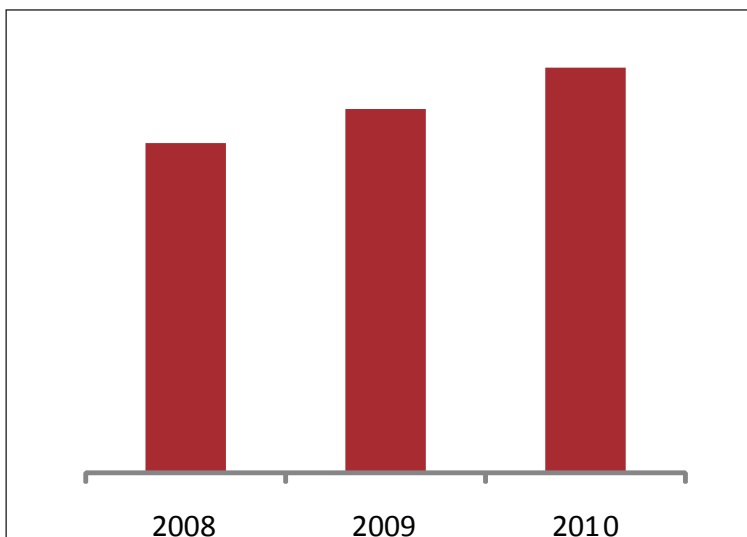
Gjestekurs *	Antall kurs	Antall deltakere
2010	7	359
2009	7	330
2008	6	293

\* Kursperioder hvor andre sjeldensentre arrangerer kurs på Frambu





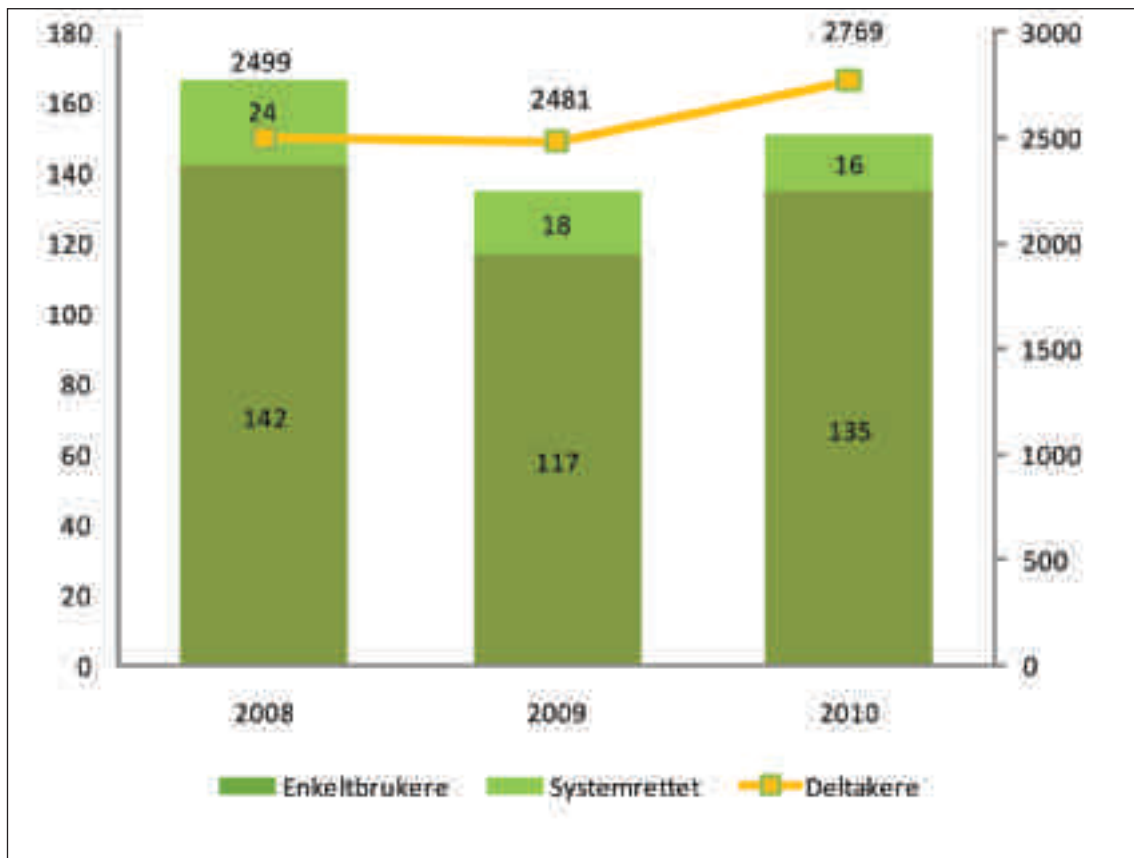
## Registrerte brukere



**Tabellen til venstre** viser brukere som er registrert med informert samtykke.

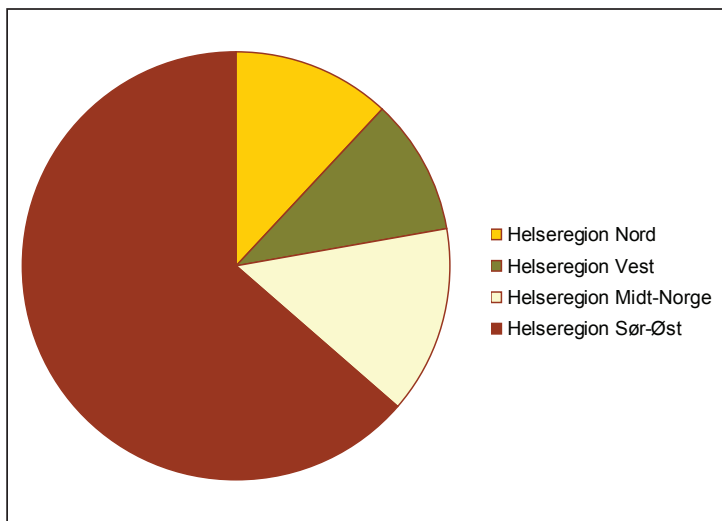
Frambu har også kontakt med brukere som ikke ønsker å stå registrert i vårt register.

# Mottakere av veiledningstjenester



Veiledningstjenestene fra Frambu gis enten som brukerrettede veiledningstjenester til en eller flere konkrete brukere (mørk grønn) eller som systemrettede tjenester hvor det er en diagnose eller et tema som er årsak til søknaden (lys grønn). Brukerrettede tjenester involverer vanligvis tjenesteapparatet, mens systemrettede tjenester ikke alltid gjør det (for eksempel innlegg for brukerorganisasjoner). Antall brukerrettede veiledningstilbud ligger på omtrent samme nivå som i 2008, mens de systemrettede tjenestene har en synkende tendens. Selv om totalt antall veiledningstjenester er noe lavere enn tidligere, når tjenestene likevel flere deltakere enn før.

## Veiledningstjenester fordelt på helseregioner



Figuren til venstre viser hvordan brukerrettede veiledningstjenester fordeler seg på de ulike helseregionene.

I forhold til folketall mottar Helse Nord, Helse Midt-Norge og Helse Sør-Øst tjenester på tilnærmet samme nivå. Helse Vest mottar forholdsvis færre oppdrag enn de andre helseregionene.



## Forskningsprosjekter

- Marianne Lindmark: Ernæring for små barn med Prader-Willis syndrom. 2006 - 2010
- Kaja Giltvedt: Motoriske ferdigheter hos førskolebarn med Prader-Willis syndrom. 2006 - 2010
- Livø Nyhus: Nevrofibromatose Ungdom med NF 1. 2007 - 2010
- Lise Beate Hoxmark: Nevrofibromatose type 1 Dobbelt-pårørendes helse og livskvalitet. 2008 - 2010
- Grete Hummelvoll: Nevrofibromatose type 1 Sånn er det å være ung med NF 1. 2008 - 2010
- Kari Hagen: Telemedisin og helse. 2008 - 2010
- Lise Beate Hoxmark: Sjeldne funksjonshemninger i Norge. 2008 - 2011
- Eva Elisabeth Næss: Livsløp og aldring blant personer med sjeldne tilstander. 2009 - 2011

## Presentasjoner

Diverse muntlige presentasjoner og/eller plakater på nasjonale og internasjonale konferanser, blant annet:

- Faginnlegg og stand på konferansen: "Autism Spectrum disorders and Genetic syndromes"
- To faginnlegg, poster og stand på "14th European Neurofibromatosis meeting", Soria Moria, Oslo
- Faginnlegg på internasjonal konferanse om Prader-Willis syndrom, Taiwan
- Faginnlegg om Prader-Willis syndrom på europisk konferanse i Romania
- To faginnlegg på Norsk Nettverk for Forskning om Funksjonshemmings konferanse
- Posterpresentasjon på internasjonal konferanse i Krakow
- Posterpresentasjon om Turner syndrom på internasjonal konferanse i Krakow
- Posterpresentasjon om Prader-Willis syndrom på internasjonal konferanse i Taiwan
- Innlegg på samarbeidsmøter mellom sjeldensentrene og habiliteringstjenesten i Midt- Norge
- Stand på Helsesøsterkonferansen 2010, Rehabiliteringskonferansen 2010, barnehagekonferanse i regi av PBL og konferansen "Samhandlingsreformen også for funksjonshemmede"

## Skriftlige publikasjoner

- Sode-Carlson R, Farholt S, Rabben KF, Bollerslev J, Schreiner T, Jurik AG, Christiansen JS, Höybye C. One Year Growth hormone treatment in adults with Prader-Willi syndrome improves body composition: Results from a randomized, placebo-controlled study. *J Clin Endocrinol Metab.* 2010; 95 (11):4943-50. Epub 2010, Aug 11. PMID:20702523
- Sode-Carlson R, Farholt S, Rabben KF, Bollerslev J, Schreiner T, Jurik AG, Christiansen JS, Höybye C. Body composition, endocrine and metabolic profiles in adults with Prader-Willi syndrome. *Growth Horm IGF Res.* 2010; 20(3):179-84. Epub 2010 Mar 3. PMID: 20199883
- Sode-Carlson R, Farholt S, Rabben KF, Bollerslev J, Sandal Christiansen J, Höybye C. Assessment of physical function in adults with Prader-Willi syndrome. *Disabil Rehabil.* 2009;31(21):1780-84. PMID: 19479512
- Lindmark M, Trygg K, Giltvedt K, Kolset SO, Nutrient intake of young children with Prader-Willi syndrome.

*Food Nutr Res.* 2010; Doi:10.3402/fnr.v54i0.2112. PMID:20305754

- Giltvedt K, Hellem E, Østensjø S, Utvikling av motoriske ferdigheter hos førskolebarn med Prader-Willis syndrom - En eksplorative multicase studie. *Fysioterapeuten.* 2010; 3:14-20
- Næss EE, Bahr D, Gravholt CH. Health status in women with Turner syndrome. A questionnaire study on health status, education, work participation and aspects of sexual functioning. *Clin Endocrinol (oxf).* 2010; 72(5):678-84. Epub 2009 sep 21. PMID: 19769615
- Nyhus L, Å være elev med nevrofibromatose type 1. En kvalitativ undersøkelse om skolehverdagen til ungdomsskoleelever med nevrofibromatose type 1. Masteroppgave i spesialpedagogikk, 2010 des, Høgskolen i Østfold
- Hoxmark, LB. Men Hvordan har Du det? Om å være dobbelt-pårørende. En kvalitativ studie om forhold av betydning for opplevelse av helse og livskvalitet hos pårørende som har ektefelle og barn med samme sjeldne diagnose. Masteroppgave i helsefremmende arbeid, 2010 Sep, Høgskolen i Vestfold.
- Kari Hagen, Users' Experiences with Clinical Video Conferencing at a Resource Centre for Rare Disorders, Master's Thesis in Telemedisin and E-health, 2010 May, Universitetet i Tromsø.
- Holte, Tone: Når sykehusinnleggelsen blir risikosport. *Tidsskrift for den norske legeforening*
- Holte, Tone: "Sjeldne" elever får sjelden god nok oppfølging. *Tidsskriftet Spesialpedagogikk*
- Holte, Tone: Den sjeldne erfaringen: manglende kunnskap om sjeldne diagnoser gir manglende oppfølging. *Tidsskriftet Velferd*
- Hummelvoll, Grete: Fastlegen og sjeldne tilstander. *Utposten - blad for allmenn- og samfunnsmedisin, nr 6-2010*

## Informasjonsmaterieil

- Stort informasjonshefte om Retts syndrom
- Fem korte filmer om fysisk aktivitet og fysioterapi ved Prader-Willis syndrom
- Tre korte filmer om tilrettelegging av bolig, Frambuleir og tilbudet til barn på kurs på Frambu
- Årsrapport 2009-2010
- Kursoversikt for 2011

## Nett og sosiale medier

- Frambus nettside hadde for første gang over en million sidevisninger på ett år (1 014 287). Det ble publisert 99 nye artikler om 7 utvalgte diagnoser, 1 ny temartikkel, 8 korte filmer og 254 nyhetssaker.
- Facebook-siden til Frambu hadde 3212 tilhengere pr 31.12.2010. Det ble publisert 174 egenproduserte innlegg her i 2010. Disse hadde ca 870 000 visninger til sammen. Brukere publiserte 186 innlegg på veggen som krevde varierende grad av oppfølging.
- Twitter-siden til Frambu hadde 70 følgere (både enkeltpersoner og organisasjoner). Det ble publisert 51 innlegg her i løpet av 2010.
- Det ble publisert to nye videoer fra Frambu på YouTube i 2010. Disse hadde 584 visninger.
- 14 av Frambus brosjyrer og informasjonshefter ble gjort tilgjengelige på Issuu i 2010. Disse hadde 1018 visninger i løpet av året.

# Styrets årsberetning for 2010

Stiftelsen Frambu er en selveiende stiftelse beliggende i Ski kommune, Akershus fylke. Stiftelsens styre oppnevnes av eget styre etter innstilling fra valgkomité (3 stk), brukermøtet (2 stk) og blant de ansatte (2 stk).

Stiftelsen Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger, og yter sine tjenester gjennom ramme- og ytelsesavtale med Helse Sør-Øst. Stiftelsen Frambu mottar årlig rammebevilling med basis i en spesifisert post i Helse- og omsorgsdepartementets kapittel i statsbudsjettet.

I samsvar med regnskapslovens § 3-3 bekreftes det at forutsetningen om fortsatt drift er lagt til grunn ved utarbeidelsen av årsregnskapet. Fortsatt drift er bekreftet ved at det foreligger statlig rammebevilling for 2011.

Rammeavtalen angir at Stiftelsen Frambu er et ledd i den nasjonale helseplan innen området sjeldne funksjonshemninger.

Personale og arbeidsmiljø: Stiftelsen Frambu hadde ved utløpet av året 93 ansatte, en reduksjon på 2 fra forrige årsskifte. Det er utført ca 76,9 årsverk i 2010, en reduksjon på 1,2 årsverk fra 2009. Stiftelsen har et godt arbeidsmiljø. Arbeidet på dette området foregår bl.a. gjennom AMU (Arbeidsmiljøutvalg) og aktiv bruk av BHT (Bedriftshelsetjeneste). Det foretas jevnlig kartlegginger av arbeidsmiljøet. Sykefraværsprosenten i år 2010 var 6,5 %. Det var ikke registrert alvorlige skader eller ulykker på arbeidsplassen i 2010. Virksomheten medfører verken forurensing eller utslipp som kan være til vesentlig skade for det ytre miljø.

Likestilling: Frambu har som mål å være en arbeidsplass hvor det råder full likestilling mellom kvinner og menn. Herunder at det ikke forekommer forskjellsbehandling grunnet kjønn i saker som for eksempel lønn, avansement og rekruttering. Virksomheten rekrutterer dog fra miljøer hvor antallet kvinner tradisjonelt er overrepresentert. Av virksomhetens 93 ansatte er 76 kvinner og 17 menn. Ledergruppen består av 3 kvinner og 4 menn. Styret er representert med 4 kvinner og 3 menn. Innen de respektive stillingskategorier er det lik lønn mellom kvinner og menn. Frambu har innført særavtale om fleksibel arbeidstid, og ønsker om redusert stillingsbrøk i perioder blir positivt imøtekommet.



Styret i Stiftelsen Frambu (fra venstre Anne Mette Aralt, Anne C. Tellnes, Åge Danielsen, Bjørn Synstad, Bjørn Lerdal, Kari Hagen og Marianne Lindmark)

Diskriminering: Diskrimineringslovens formål er å fremme likestilling, sikre like muligheter og rettigheter og å hindre diskriminering på grunn av etnisitet, nasjonal opprinnelse, avstamning, hudfarge, språk, religion og livssyn. Frambu arbeider aktivt, målrettet og planmessig for å fremme lovens formål innenfor vår virksomhet. Aktivitetene omfatter blant annet rekruttering, lønns- og arbeidsvilkår, forfremmelse, utviklingsmuligheter og beskyttelse mot trakassering. Frambu har som målsetting å være en arbeidsplass hvor det ikke forekommer diskriminering på grunn av nedsatt funksjonsevne. Virksomheten arbeider aktivt og målrettet for å utforme og tilrettelegge hovedløsningene i de fysiske forholdene slik at virksomhetens funksjon kan benyttes av flest mulig. For arbeidstakere eller arbeidssøkere med nedsatt funksjonsevne foretas det individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver.

Økonomiske forhold: Inntektssiden i Stiftelsen Frambu var kr 55.686.305 i 2010 mot kr 55.370.075 i 2009. Den faste rammebevillingen var kr 53.180.000 mot kr 51.581.000 i 2009. Prosjekttilskudd ble inntektsført med kr 904.300 mot kr 2,257.967 året før. Prosjekttilskudd ble mottatt senest i 2009 og pr. 31.12.10 står det balanseført kr 434.011 som vil inntektsføres i 2011 til prosjektets avsluttende aktivitet da. Frambu mottok i desember 2010 en julegave fra DnBNOR på kr 300.000 som er balanseført som forpliktelse 31.12.10. Gaven vil i løpet av inntil to år disponeres til ekstra tiltak som "fyller kunnskapshull" til beste for våre brukere.



Det er i 2010 gjennomført et rehabiliteringsprosjekt som er aktivert med kr 5.692.050. I den forbindelse ble det foretatt et opptak i langsiktig pantelån på kr 4.200.000. Parallelt med dette ble det utført en innvendig oppussing som er kostnadsført med kr 1.712.766. Likviditetsbeholdningen var kr 8.707.233 pr. 31.12.10, noe som er en reduksjon med kr 1.213.942 i forhold til 31.12.09. Totalkapitalen var ved utgangen av året kr 41.119.714, sammenlignet med kr 37.738.808 året før. Av Frambus pantelån er ca 56 % bundet i 10 års fast rente på 5,40 % frem til 2017, resten er i flytende rente, 3,35 % p.t.

Nye tjenestepensjonsregler er innarbeidet med virkning allerede i 2010 i samsvar med KLPs prognoser og underliggende lovverk. Endringen gir en negativ planendring som medfører en betydelig inntektsføring i 2010 og dermed reduserte regnskapsførte pensjonskostnader i 2010. For Frambus vedkommende utgjør denne planendringen kr 5.631.219. Våre balanseførte pensjonsforpliktelser er pr. 31.12.2010 redusert med kr 3.695.336 (inkl. arbeidsgiveravgift.) til kr 3.519.089. Myndighetene vil trolig vedta i 2011 noen ytterligere punkter innen tjenestepensjonsreglene som skal regnskapsføres i vedtaksåret. KLPs prognose for 2011 har tatt inn effekten av disse endringer og for Frambus vedkommende angitt en økning av pensjonsforpliktelsene pr. 31.12.11 på kr 2.631.330 til kr 6.150.419. På dette grunnlag er, gjennom disponering av årets resultat, foretatt en avsetning til dekning av den forventede økning i pensjonsforpliktelsen på kr 2.630.000

Frambu har i 3 år vært omfattet av en nasjonal pott til dekning av økte pensjonskostnader i private helseinstitusjoner. Med begrunnelse i forannevnte momenter om planendring og dermed reduksjon i pensjonskostnadene i 2010 besluttet Helsedepartementet å kreve tilbakebetaling av mottatt refusjon i 2010. Dette ble Frambu først informert om i mail 23.3.11. For Frambus vedkommende utgjør dette kr 1.999.631 som er debiteret pensjonskostnader og balanseført som kortsiktig gjeld i årsregnskapet 2010. Beløpet tilbakebetales til Helse Sør-Øst RHF gjennom avkorting i månedlig rammebevilgning i 9 måneder fra april 2011.

Årsregnskapet for 2010 viser et overskudd på kr 1.974.152. Årets overskudd disponeres som følger:  
kr 2.630.000 til fond til pensjonsforpliktelser  
kr 600.000 til IKT-fond  
kr 1.000.000 fra vedlikeholdsfond  
kr 410.000 fra prosjektfond  
kr 154.152 overføres annen egenkapital.

Styret mener at informasjonen gitt i årsberetningen gir en rettvise oversikt over utviklingen og resultatet av Stiftelsen Frambu sin virksomhet og økonomiske stilling. Det er ellers ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets utgang som påvirker stiftelsens stilling.

Frambu, 31.3.11

Åge Danielsen styreleder

Bjørn Synstad, nestleder/brukerrepresentant

Anne Mette Aralt, styremedlem

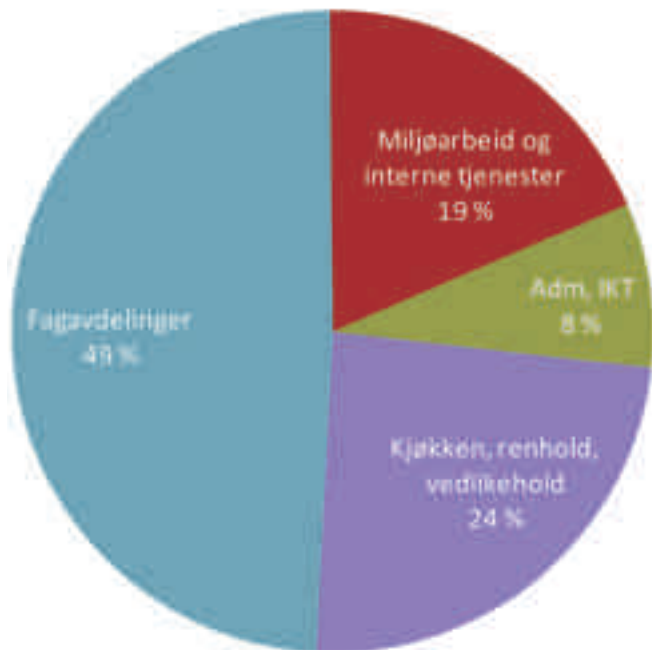
Anne C Tellnes, styremedlem/brukerrepresentant

Bjørn Lerdal, styremedlem

Kari Hagen, styremedlem/ansattrepresentant

Marianne Lindmark styremedlem/ansattrepresentant

# Frambus regnskap for 2010



<i>Adm., resepsjon, IKT, fellesfunksjoner</i>	4 636 487
<i>Fagavd. A</i>	8 992 173
<i>Fagavd. B</i>	8 451 898
<i>Interne tjenester</i>	10 421 488
<i>Kommunikasjon/FoU</i>	8 129 601
<i>Kjøkken/renhold</i>	6 392 579
<i>Prosjekter</i>	1 806 608
<i>Vedlikehold</i>	7 032 808
<b>Sum regnskap 2010</b>	<b>kr 55 863 642</b>

## Kommentarer til regnskapet:

Den faste rammebevillingen økte i 2010 med 3,1 %. Det var første året siden 2006 Frambu har mottatt en bevillingsøkning i nærheten av å dekke lønns- og prisstigning. I 2010 har det likevel vært en nedgang på 1,2 årsverk, og siden 2006 har nedgangen vært ca 19 %. Frambus tjenesteproduksjon har imidlertid vært opprettholdt de siste årene.

Omfanget av eksternt finansierte prosjekter har blitt redusert fra 4 i 2009 til 1 i 2010. Frambus årsresultat i 2010 fremkommer som følge av en regnskapsteknisk planendring på pensjon som er kredittført i resultatregnskapet med ca 3,7 mill.kr.

Årsresultatet 2009 fremkom som følge av en refusjon for økte pensjonskostnader på ca 2,0 mill.kr. Disse særskilte årsresultatene er begge år disponert til fond under egenkapitalen.

I 2010 er det brukt ca 1,4 mill.kr til vedlikeholdstiltak og videreføring av en prosjektrelatert engasjementsstilling. Samtidig er det avsatt ca 3,2 mill.kr. i nye fond, hvorav 2,6 mill.kr. til å dekke en økt avsetning i Frambus pensjonsforpliktelser ved utløpet av 2011. Frambus totale fond ved utløpet av 2010 er på ca 4,4 mill.kr. og er planlagt disponert til IKT og vedlikeholdstiltak i 2011 eller nærmeste år i tillegg til den nevnte pensjonsforpliktelsen.



## Fra friluftssenter til kompetansesenter

Frambus historie strekker seg over 55 år. Ideen ble etablert med freden etter den andre verdenskrigen. I takknemlighet for å ha overlevd krigsfangenskap ønsket noen av medlemmene i Det norske Arbeiderparti å etablere et friluftssenter for barn fra Framfylkingen. Målet var å hjelpe barn fra storbyen til å komme ut i naturen. Etter en betydelig dugnadsinnsats kunne Frambu endelig innvies og tas i bruk i 1955.

Kort tid etter ble det også innsett at det var andre grupper som hadde behov for et sted som Frambu, og de første leirene for barn med spesielle behov ble arrangert. Først ut var barn med polio, deretter barn med cerebral parese. I 1964 ble det for første gang arrangert egne kurs for mødre med funksjonshemmede barn.

I 1975 åpnet et ombygget senter, og Frambu ble samtidig tilkjent driftsmidler fastsatt av Sosialdepartementet. Grupper med epilepsi, revmatisme og astma/allergi fikk tilbud om kurs på Frambu, og fra da av var hele familier med under kursoppholdene.

I løpet av 1980-årene fikk Frambu en viktig rolle i det nasjonale arbeidet med sjeldne diagnosegrupper og i 1996 ble senteret gjort om til landsdekkende kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Nye diagnosegrupper kom til, mens andre ble overført til nye tilsvarende kompetansesentre. Fram til 2005 ble det også drevet egen skole og barnehage ved Frambu.

I løpet av årene har Frambu blitt utvidet flere ganger. En egen skole- og barnehagefløy ble innviet i 1983 og ny forelesningssal i 1997.

Frambu er i dag organisert under Helse Sør-Øst som en nasjonal kompetansetjeneste med ansvar for rundt regnet 100 sjeldne medisinske diagnoser.

Tjenestetilbudet omfatter informasjon og kunnskapsformidling gjennom dokumentasjonsarbeid, kurs, lokal veiledning samt forsknings- og utviklingsarbeid.



Redaksjon: Bernt Ellingsen, Kari Hagen,  
Mona K. Haug, Lisen J. Mohr, Bjørg Sande Nesbø,  
Gunn B. Pedersen, Ellen Skancke

Foto: Ansatte på Frambu

Layout: Mona K. Haug

Trykk: Ottesen as

Opplag: 1000







**FRAMBU**

**Senter for sjeldne funksjonshemninger**

Sandbakkveien 18,  
1404 Siggerud  
64 85 60 00 - [info@frambu.no](mailto:info@frambu.no)  
[www.frambu.no](http://www.frambu.no)