



Sterk på sjelden kunnskap

Framburappport 2011-2012



FRAMBU SENTER FOR SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER



En nasjonal kompetanse-tjeneste



Frambu er i tråd med forskriften som trådte i kraft fra 1. januar 2011 definert som en nasjonal kompetansetjeneste innen spesialisthelsetjenesten. Det er en rolle som både forplikter og utfordrer.

Som del av denne nasjonale tjenesten er det primære målet å samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Samtidig er den nye forskriften med på å tydeliggjøre både ansvar og forpliktelser i forhold til oppgaver. Som nasjonal kompetansetjeneste skal Frambu

- bygge opp og formidle kompetansen vår
- delta i forskning og forskernettverk
- bidra til relevant undervisning
- sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere

Kompetansetjenestene som Frambus tilbyr dekker både kursvirksomhet, veiledningstjenester lokalt og på Frambu, utvikling av diagnosebeskrivelser samt

Innhold

Forord og historikk	2
Bruerkurs og fagkurs	4
Veiledningstjenester	6
Kommunikasjons- og dokumentasjonsarbeid	8
Forskning og utdanning	10
Internasjonalt samarbeid	12
Tall og fakta	13
Oversikt over ansatte	14
Oversikt over diagnoser	15
Korte fakta om 2011	16
Styrets årsberetning	20
Regnskap med kommentarer	22
Glimt fra året som gikk	23

Fra friluftssenter til

Frambus historie strekker seg over 55 år. Ideen ble etablert med freden etter den andre verdenskrigen. I takknemlighet over 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 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.



forskning og utviklingsarbeid. Frambu har lang erfaring når det gjelder formidling av kunnskap og veiledning til både brukere, pårørende og fagmiljøer. Vi har også utviklet og iverksatt en forskningsstrategi som skal bidra til at vi jobber mer målrettet i forhold til forskriftens krav om tydeligere deltakelse i forskning og forskernettverk. Dette innebærer blant annet at vi bevisst har tilsatt medarbeidere med forskningskompetanse, noe vi ser gir en positiv utvikling i forhold til initiering og deltagelse i forskningsprosjekter.

Samtidig er det både et mål og en utfordring å sikre at vi til enhver tid gir tilbud og leverer tjenester som brukerne våre ser nytten av og er fornøyd med. I 2011 har vi derfor systematisk bedt om elektronisk evaluering fra våre brukere når det gjelder brukerkurs og veiledningstjenester. Evalueringene viser meget gode resultater helt i den øvre enden av skalaen. Medarbeiderne på Frambu kan derfor være stolte av de tilbakemeldingene som våre brukere gir. Samtidig gir det oss forståelse av hvor vi ytterligere kan forbedre oss.

Vi registrerer også i 2011 en øking når det gjelder antallet fagpersoner som deltar på våre fagkurs. Flere av kursene har vært organisert som videokonferanser og er dermed gjort lettere tilgjengelige. Det er viktig og positivt for våre brukere, som i et livsløpsperspektiv skal få den oppfølgingen de har behov for på sine hjemsteder ute i kommunene.

Ser vi fremover vil nettopp en av utfordringene for Frambu være å sikre at tjenestetilbudet vårt har en riktig sammensetning slik at vi når flest mulig med riktig tilbud.

Tove Wangensten
direktør Frambu

kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Først ut var barn med polio og cerebral parese. Fra 1964 ble det arrangert kurs for mødre med funksjonshemmede barn. I 1975 åpnet et ombygget senter, og Frambu ble tilkjent driftsmidler fra Sosialdepartementet. Målgruppen ble utvidet til også å gjelde epilepsi, revmatisme og astma/allergi og hele familien kunne være med på kurs.

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. Mange nye diagnosegrupper kom til.

I løpet av årene har Frambu blitt utvidet flere ganger. En egen skole- og barnehagefløy ble innviet i 1983 og ny forelesningssal i 1997. Fra 2005 ble Frambu barnehage og skole innlemmet i Stiftelsen Frambu.

Frambu er i dag organisert som en nasjonal kompetansetjeneste under Helse Sør-Øst, med ansvar for rundt 100 sjeldne diagnoser. Tjenestetilbudet omfatter kunnskapsformidling gjennom dokumentasjonsarbeid og kurs og veiledningstjenester for personer med diagnose, pårørende og fagpersoner. I tillegg driver senteret forsknings- og utviklingsarbeid.

Tilrettelegging for et godt voksenliv med Williams syndrom

I desember 2011 holdt Frambu kurs for personer med Williams' syndrom over 18 år og deres pårørende. I tillegg var kurset åpent for tjenesteytere som arbeider hjemme hos personer med diagnosen.

Kurset samlet 14 brukere og deres pårørende. I løpet av kursuken ble det avholdt en fagdag med tittelen *Williams' syndrom - Godt liv på arbeid og i eget hjem*. Denne dagen samlet i tillegg 43 tjenesteytere både på Frambu og i to videostudioer i Nord-Norge.

David Wahlgren (34 år) var en av deltakerne som deltok sammen med mor og far. David flyttet i egen leilighet for 7 år siden og får bistand fra kommunen. To tjenesteytere som arbeider hos David var til stede på fagdagen. Familien har vært på Frambu kurs tidligere, men som Else-Marie Wahlgren sier:

- Vi liker godt å treffe andre i samme situasjon, selv etter så mange år.

Foreldrene deltok på forelesningene på kurset og fikk med seg siste nytt, men også en del de hadde hørt før.

- Men de nye deltakerne hadde sikkert nytte av den informasjonen. Da vi pratet i grupper, kom det frem at mange strever mye med å få livet til å fungere. Vi har vært med lenge og har fått til mye, oppsummerte Tom Wahlgren. Foreldrene var enige om at nå trekker de ut det som er positivt og tar det med videre.

David var med på mange ulike aktiviteter i løpet av uken på Frambu, alt fra lysstøping til bowling og avslutningsfest.

- Lederne var flinke til å finne på aktiviteter og til å få alle til å vise sine ferdigheter, mente foreldrene.

Da David fikk spørsmål om hva han ønsket å gjøre på avslutningsfesten, valgte han å være klovn og holdt på den hemmeligheten overfor far og mor inntil avslutningsfesten begynte.

- Jeg er helt ødelagt! utbrøt David da kurset var slutt. Så alvorlig var det ikke, men han hadde fått brukt seg selv hele uken og var rett og slett sliten og det var bare bra, syntes foreldrene.

Familien hadde en fin uke og understreket at de har hatt godt utbytte av tilbudene fra Frambu. De forteller at i diskusjoner om tiltak i hjemmetilbudet til David viser de ofte til hva de har lært på Frambu. Noen ganger får de til svar fra tjenesteyterne:

- Stemmer, det hørte vi om på Frambu.



Genetiske tilstander

Høsten 2011 og våren 2012 var Frambu medarrangør for regionale fagdager om autismespekterforstyrrelser og genetiske tilstander i alle landets helseregioner. Kursene ble arrangert i samarbeid med Autisemeenheten og Senter for sjeldne epilepsirelaterte diagnoser.

Første region ut var Helse Midt-Norge. Kurset ble arrangert i Stjørdal 24. oktober 2011 og samlet om lag 130 deltakere. Rapport fra dagen kan leses på www.frambu.no.



David Wahlgren med foreldre Else-Marie og Tom i ariet på Frambu

Brukerkurs

Frambus brukerkurs tar utgangspunkt i enkeltdiagnoser, diagnosegrupper og diagnoseovergrepene tema. I tillegg til personene med diagnose, kan også foreldre, søsken, partner, barn og noen ganger også besteforeldre eller andre nærpåsoner delta. Også fagpersoner, assistenter og andre tjenesteytere rundt personen med diagnose er velkommen til å være med på deler av eller hele kurset.

Fagkurs

Temaene på våre fagkurs kan spenne vidt. De kan pågå både parallelt med og utenom brukerkurs. Ved behov, arrangerer Frambu også fagkurs lokalt eller regionalt. Hovedmålgruppe for disse kursene er fagpersoner eller andre rundt personer med sjeldne diagnoser. Frambu tilbyr videokonferanseoverføring av hele eller deler av alle våre fagkurs. Se kursplanen vår på www.frambu.no.

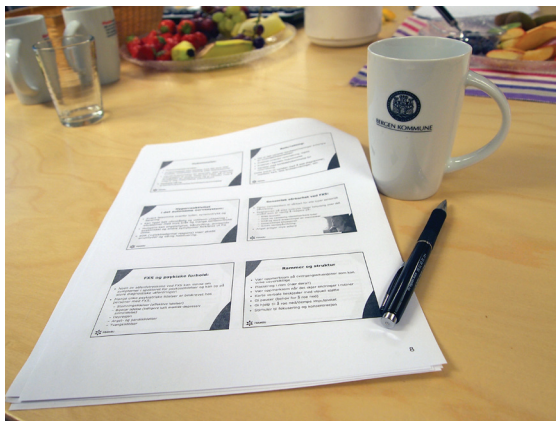
og autismespekterforstyrrelser

På programmet sto følgende innlegg:

- Kliniske utfordringer
- Generelt om autismespektervansker
- Hva kan genetikken fortelle?
- Kliniske utfordringer ved tuberøs sklerose, Angelmans syndrom, Cornelia de Langes syndrom, dystrofia myotonika og fragilt X syndrom
- Funksjonell kartlegging, komorbiditet og årsaksdiagnostisering
- Utredning og planlegging av tiltak
- Etablering av fagutviklingsnettverk

Fornøyde deltakere

Blant deltakerne var ansatte i barne- og voksenhabiliteringstjenester, barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker, voksenpsykiatri, autismeenheter, pedagogisk-psykologiske tjenester, bofellesskap, avlastningstjenester, fritidstilbud, helsestasjoner og andre kommunale tjenester, samt pårørende til personer med autismespekterforstyrrelser eller genetiske tilstander. De muntlige tilbakemeldingene etter fagdagen var positive og tyder på at mange oppfattet dagen som nyttig for dem.



- Vi trenger informasjon om fragilt X syndrom

Slik lød henvendelsen fra det lokale PPT-kontoret i utkanten av Bergen. De hadde nylig kommet i kontakt med en gutt med fragilt X syndrom og foreldrene hans og hadde behov for informasjon om diagnosen og noen å diskutere mulige tiltak med.

Spesialpedagog Torill Melfald er Frambus kontaktperson for diagnosen. Sammen med avdelingsoverlege David Bergsaker tar hun saken og kontakter PPT-kontoret for mer informasjon om ønsker og behov. Dato blir fastsatt, programmet blir skreddersydd og PPT-kontoret får i oppgave å invitere alle lokale instanser som er involvert i saken til tverrfaglig veiledning.

Innsatsen gir resultater: Når Frambu kommer til Bergen, møter vi i tillegg til gutten og foreldrene hans også en rekke lokale tjenesteytere. Her er fastlege og psykolog fra barnehabiliteringen, en saksbehandler fra barnevernet, to ansatte fra barnehagen gutten skal begynne i og to representanter

fra PPT-kontoret. Guttens mormor, som for tiden fungerer som avlaster, er også med.

Møtet starter med en medisinsk introduksjon om diagnosen og informasjon om spesialpedagogiske tiltak som kan være nyttige. Aktuelle tema er blant annet kommunikasjon, sansemotorisk stimulering og tilvenning til barnehage. Familien rådes også til å undersøke om søvnvansker skyldes refluks.

- Takk for en flott og informativ dag. Vi har fått mye å tenke på i forhold til videre arbeid. Det er også godt å ha opprettet kontakt, for da er det lettere å ta kontakt senere, hvis det skulle bli behov for det, oppsummerte møteleder på slutten av besøket.



Sykepleier Rita Sofie Stige på utreise til Bergen

Lokal veiledning fra Frambu

Frambu gjennomførte 96 brukerrettede veiledningstjenester i 2011. Av disse var 81 utreiser til lokalmiljøet, mens 12 var konsultasjoner på Frambu og 3 ble gitt som videokonferanser. Vi deltok både på informasjons- og veiledningsmøter og holdt innlegg på seminarer og kurs.

Det har vært en reduksjon i antall veiledningstjenester fra Frambu i 2011 i forhold til før. Dette skyldes ikke manglende søknader, men redusert kapasitet som følge av omprioritering av ressurser til blant annet forskning.

Evaluering av Frambus veiledningstjenester

Frambu har lang erfaring med lokale veiledningstjenester, men ønsker mer kunnskap om hvordan brukerne opplever tjenesten. Siden januar 2011 ber vi derfor alle deltakere dele sine synspunkter med oss.

Den systematiske evalueringen skjer ved at deltakerne fyller ut et elektronisk

spørreskjema. Her spør vi blant annet om hvilken rolle man har på møtet, hva som er tema for møtet og aktuell diagnose, som bakgrunn for analyse av spørsmål om opplevelsen av tjenesten. Undersøkelsen er godkjent av Norsk samfunnsvitenskapelige datatjeneste. Det er frivillig å delta. Resultatene av evalueringene i 2011 er omtalt nærmere på side 18.



Spesiellpedagog Torill Melfald og avdelingsoverlege David Bergsaker på lokal veiledningstjeneste i Oslo. Her informerer de om ønskede tema, svarer på spørsmål og deltar i diskusjoner etter behov.

Målet med veiledningstjenestene er å sikre at personer med sjeldne diagnoser og deres familier får nødvendige tjenester og tverrfaglig hjelp der de bor.

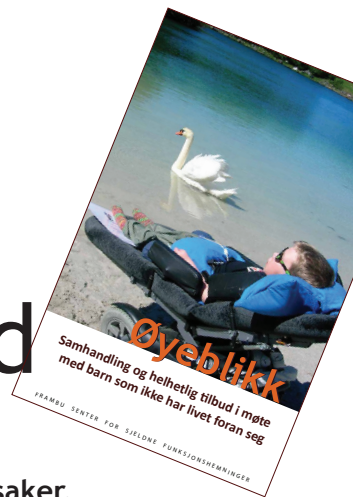
Det siste året har vi lagt ned mer arbeid i å foranke veiledningstjenestene i kommunene. På denne måten ønsker vi å sikre at så mange relevante instanser som mulig deltar når vi reiser ut. Hjemkommune eller lokalt tjenesteapparat står derfor som arrangør og inviterer aktuelle deltakere til veiledningsmøtene.

Lokal veiledning fra Frambu er gratis. Søknadsskjema finnes på www.frambu.no.



Spesiellpedagog Bjørg S. Hoem på utreise til Vesterålen

Kommunikasjons- og dokumentasjonsarbeid



Frambu produserer jevnlig relevant og kvalitetssikret informasjon om diagnosene vi jobber med og publiserer dette på nett og i trykksaker. Høsten 2011 ga vi for eksempel ut informasjonsheftet "Øyeblikk - Samhandling og helhetlig tilbud i møte med barn som ikke har livet foran seg".

Teksten er skrevet av Marit Elin Hansen. Hun jobber som virksomhetsleder i Karmøy kommune og var i flere år koordinator for arbeidet rundt et barn med metakromatisk laukodystrofi (MLD). I heftet forteller hun om hvordan Karmøy kommune håndterte utfordringen da den fikk ansvar for oppfølging av et barn med sjelden, fremadskridende sykdom. Takket være en utradisjonell arbeidsmåte, klarte kommunen å gi gutten og familien hans den støtten og tilretteleggingen de hadde behov for. Utfordringen ble en suksesshistorie som Frambu ønsket å bidra til å formidle til flest mulig.

Heftet er delt i to:

Del 1 beskriver de nærmeste tjenesteyternes øyeblikk og opplevelser i hverdagen sammen med et barn med en svært alvorlig sykdom. Guttens tilstand var i konstant endring og forverring. Selv om han var alvorlig syk, ønsket kommunen å holde fokuset på gutten

bak sykdommen, barnet som skulle få leve sitt barneliv i den grad det lot seg gjøre.

Del 2 handler om tilretteleggingen rundt barnet for å gi ham best mulige dager. Denne delen beskriver tilbudet fra han fikk diagnosen og frem til han døde åtte og et halvt år gammel. Gutten hadde de første årene et tradisjonelt tilbud inndelt i et barnehagetilbud og et avlastningstilbud. På grunn av de dramatiske endringene i tilstanden hans valgte kommunen etter hvert å organisere tilbudet hans på en utradisjonell måte med et samordnet og helhetlig tilbud i skole, SFO og avlastning. Suksesskriterier for tilbudet hans beskrives med utgangspunkt i samtaler med mor, ansatte rundt ham, samarbeidsparter internt i kommunen og i spesialisthelsetjenesten.

Grip mulighetene!

- Mange av familiene vi møter på Frambu forteller at de må kjempe for å få nødvendig



Prosjektleder Eva E. Næss, overlege Kai Rabben og spesialpedagog Anne-Kin Pfister med den nye veilederen for VCFS

Diagnosenytt på papir

En rekke fagpersoner fra Frambu har deltatt i produksjonen av den nye, tverrfaglige veilederen om velocardiofacialt syndrom som ble gitt ut av Helsedirektoratet i juni 2011.

- Veilederen inneholder oppdatert og kvalitetssikret kunnskap om diagnosen og informasjon om forhold man bør være spesielt oppmerksomme på i oppfølgingen av personer med dette syndromet. Den forteller hvordan personer med VCFS bør følges opp i ulike livsfaser og ulike deler av tjenesteapparatet, forteller Eva Elisabeth Næss.



Marit Elin Hansen og Stig André på båttur

hjelp og støtte i en vanskelig situasjon. Derfor er det spesielt hyggelig å høre historier som denne fra Karmøy, hvor støtteapparatet er villig til å strekke seg langt for å hjelpe og går til verket med både fleksibilitet og kreativitet. Resultatet ble et trygt og tilpassningsdyktig tilbud til en familie i en krevende situasjon, sier Mona K. Haug fra Frambu, som har vært redaktør for heftet.

Hun håper historien fra Karmøy vil bringe lysglimt til familier i samme situasjon og inspirasjon til tjenesteytere og beslutnings-takere rundt dem.

- Selv i tragedien det er å stå sammen med et menneske man vet man skal miste, finnes det muligheter. Grip dem!

Alle Frambu trykksaker kan lastes ned fra vår hjemmeside www.frambu.no eller fås tilsendt uten kostnad ved å kontakte oss.

Det er også mulig å henvende seg til oss via e-post og telefon for å få mer informasjon om diagnosene Frambu jobber med.

Diagnosenytt på nett

Frambu har som mål å tilby oppdatert og kvalitetssikret diagnoseinformasjon på norsk om flest mulig av våre diagnoser. I 2011 publiserte vi en omfattende, tverrfaglig beskrivelse av Noonans syndrom. Denne ble utarbeidet i samarbeid med personer med diagnose, pårørende og eksterne fagpersoner og består av tekst, bilder, videoer, nyheter, informasjonsmateriell, kontaktinformasjon og lenker til annen litteratur om diagnosen. Frambus diagnoseinformasjon på nett blir jevnlig oppdatert. Vi publiserer også løpende relevante nyhetssaker og rapporter fra kurs og forelesninger.

The screenshot shows the Frambu website interface. At the top, there is a navigation bar with links for 'Nyheter', 'Diagnoser', 'Tema', 'Kurs/forelesninger', 'Frambuer', 'Publikasjoner', 'Skjemaer', 'Lenker', and 'Om Frambu'. The main content area is titled 'Noonans syndrom' and features a list of articles with dates and titles. Below the list, there are three small photographs of children's faces. To the right of the photos, there is a text block starting with 'I beskrivelsen under menyen til venstre har vi forsøkt å omtale det som er mest typisk for denne diagnosen...'.

Frambus nyproduserte, tverrfaglige nettomtale av Noonans syndrom

Strategisk satsning på forskning

Som nasjonal kompetansetjeneste skal Frambu delta i forskning og etablering av forskernettverk. I 2011 utarbeidet vi en egen strategisk plan for hvordan Frambu mer målrettet skal legge til rette for forskning.

Utvikling av ny kunnskap innen sjeldenfeltet er viktig. Forskning og utviklingsarbeid er nettopp derfor definert som satsingsområde ved Frambu. Satsingen på deltakelse i forskning og forskernettverk understrekes ytterligere i den nye forskriften om nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten som trådte i kraft fra og med 2011.

Et viktig mål for den nye forskningsstrategien har vært å avklare og tydeliggjøre Frambus rolle i forhold til forskning, samt å angi viktige prioriteringer og tiltak de nærmeste årene. Strategidokumentet bidrar også til å avklare forholdet mellom forskning og utviklingsarbeid.

Forskningssamarbeid

Formelt sett er forskning en relativt ny oppgave for Frambu. Frambu har likevel over tid deltatt i og gjennomført forskningsprosjekter som har resultert i doktorgrader og en rekke publikasjoner. Flere av Frambus medarbeidere deltar i forskningssamarbeid både med andre sentre, institutt samt forskergrupper i inn- og utland. Som en del av forsknings-satsingen er det også øremerket en egen

funksjon som forskningskoordinator ved Frambu.

Gode forutsetninger

Av strategidokumentet framgår det da også at Frambu som senter for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger har gode forutsetninger for å drive og gjennomføre anvendt forskning som primært er rettet mot bestemte praktiske mål eller anvendelser.

Hoveddelen av forskningen ved Frambu vil være knyttet til diagnosespesifikk kunnskap, deltaker- og brukerperspektiv og eksistensielle problemstillinger rundt det "å leve med" en sjelden diagnose. Med Frambus tverrfaglige arbeidsform blir universitets- og høyskolefag som spesialpedagogikk, psykologi, genetisk veiledning, medisin, ernæringsfysiologi, fysioterapi, ergoterapi og sosialt arbeid pekt på som aktuelle fagområder for slik forskning.

Satsingsområder for forskning på Frambu:

- Forskning på erfaringer med å leve med sjeldne og lite kjente diagnoser i et livsløpsperspektiv
- Forskning på særfaglig og tverrfaglig oppfølging og behandling av sjeldne og lite kjente funksjonshemninger
- Systematisk, vitenskaplig evaluering av effekten av Frambus tilbud
- Kunnskapsdeling i helsetjenesten
- Forskning som del av doktorgradsprosjekter



Psykolog Torun Vatne på talerstolen i Chicago

Presenterte egen forsk-

Frambu er opptatt av å utveksle kunnskap og erfaring om diagnosene vi jobber med og tema knyttet til disse. Derfor deltar vi hvert år på relevante konferanser i inn- og utland.

Høsten 2011 holdt to av Frambus fagpersoner innlegg på den internasjonale kongressen for kommunikasjon i helsevesenet som ble arrangert i Chicago. Den ble arrangert av American Academy on Communication in Healthcare i samarbeid med European Association for Communication in Healthcare



Frambu gir intern opplæring ved Rikshospitalet



Besøk fra en tyrkisk skole for funksjonshemmede

Bidrar til opplæring på ulike nivå

Frambu er opptatt av utdanning på alle nivå for å sikre best mulig kunnskap og kompetanse om sjeldne diagnoser hos framtidige tjenesteytere.

Som følge av dette er Frambu praksisplass for elever og studenter på ulike nivå og i ulike utdanningsretninger med relevans for sjeldenfeltet, blant annet for elever fra barne- og ungdomsarbeiderutdanningene ved flere videregående skoler. Frambu har også satt av plass til lærlinger innen flere fagarbeiderutdanninger; som barne- og ungdomsarbeiderutdanning, kokkefag og IKT/servicefag.

Når det gjelder høyere utdanning, er Frambu praksissted for studenter innen relevante fag som spesialpedagogikk, medisin og psykologi.

Frambu legger også til rette for at studenter skal kunne gjennomføre masteroppgaver med utgangspunkt i diagnoser eller faglige tema knyttet til virksomheten ved Frambu. I 2011 var i tillegg fire av Frambus medarbeidere involvert i egne mastergradsstudier og tre i doktorgradsstudier.

Frambu bidrar også i undervisning på arbeidsplasser og utdanningsinstitusjoner. Bildet over til venstre er hentet fra en intern opplæringsdag ved barneavdelingen på Rikshospitalet.

I tillegg tar Frambu imot studiebesøk fra ulike miljøer. I løpet av 2011 var 17 grupper med til sammen 126 deltakere på studiebesøk på Frambu, blant annet helsesøsterstudenter. Bildet over til høyre ble tatt under et besøk fra en spesialskole for funksjonshemmede i Tyrkia.

ning på internasjonal konferanse

og besto av fire tettepakke dager med mye nyttig og spennende innhold.

Psykolog Torun Vatnes foredrag handlet om “Children’s expressions of negative emotions and the responses of adults during routine cardiac consultations”. Dette handlet om hvordan barn formidler tanker og følelser knyttet til medisinske undersøkelser og hvordan voksne oppfatter disse. Vatne undersøkte dette i forbindelse med doktorgraden sin, som hun forsvarte i desember 2011.

Frambus andre innlegg på konferansen sto kommunikasjonsrådgiver Kari Hagen for. Foredraget hennes het “Videoconferencing vs face-to-face meetings in counseling for rare disorders”. Her oppsummerte hun deler av Frambus erfaringer med bruk av videokonferanse i våre veiledningstjenester. Hagen forsket på dette temaet i forbindelse med sin mastergradsoppgave. Innlegget var det eneste av sitt slag på konferansen og ble mottatt med stor interesse og mange spørsmål fra tilhørerne.



Offisiell åpning av NoRo-senteret i Zalău
(Innfelt: Tove Wangensten og Dorica Dan)

Norskstøttet sjeldensenter i Romania

Sommeren 2011 åpnet det første senteret for sjeldne diagnoser i Romania, NoRo-senteret i Zalău. Den norske foreningen for Prader-Willis syndrom og Frambu er faglige samarbeidspartnere i prosjektet.

Innovasjon Norge har koordinert samarbeidsprosjektet og betegner det allerede som en suksesshistorie.

Frambu forbilde

Helse- og omsorgsminister Anne-Grete Strøm-Erichsen åpnet senteret sammen med den rumenske helseministeren, fylkesordføreren og ordfører i Zalău. I sin tale viste hun til at Frambu har vært et forbilde for etableringen.

- Frambus arbeidsform handler om å gjøre personer med sjeldne diagnoser bedre i stand til å leve med sine diagnoser. Ikke alle sjeldne tilstander kan behandles eller helbredes. Oppgaven er derfor å bidra til et bedre liv for de som rammes av disse sjeldne diagnosene, sa ministeren under åpningen.

Skapte en drøm

Historien om Romanias første senter for sjeldne diagnoser er langt på vei historien om én mor og hennes innsats for å skape et bedre liv for datteren og andre i samme situasjon. Takket være Dorica Dans enorme engasjement har hun nå klart å realisere drømmen om et senter for familier med barn med sjeldne diagnoser i Romania. Les mer om Dorica Dan og NoRo-senteret på www.frambu.no.

Fokus på sjeldne diagnoser på Sjelden dag

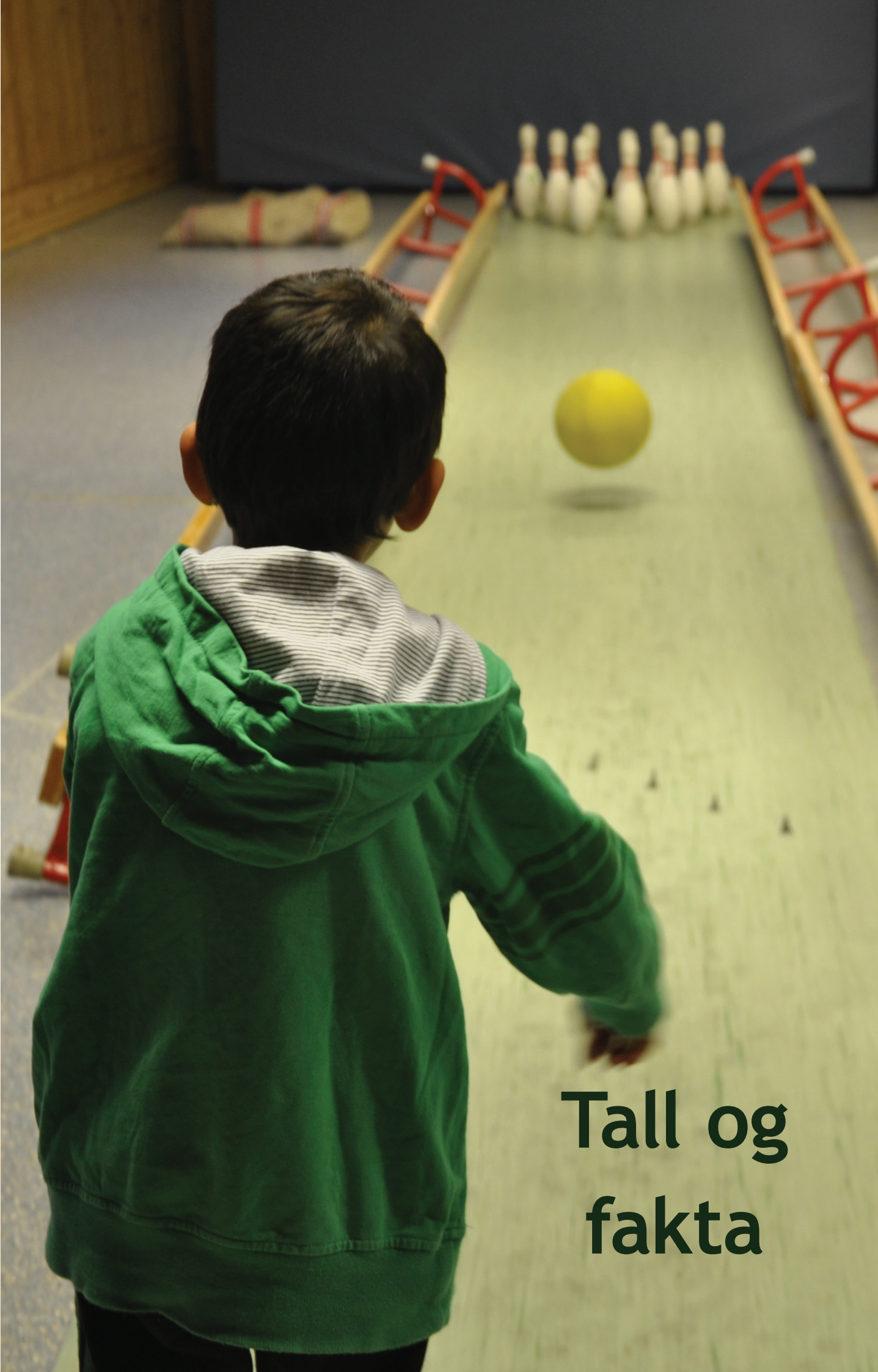
Frambu arbeider aktivt for å skape økt oppmerksomhet og forståelse for sjeldne diagnoser i samfunnet. I forbindelse med Sjelden dag 28. februar 2011 inviterte Frambu NRK og NTB til å lage reportasjer med utgangspunkt i sjeldenfeltet.



Karin Rønningen
Nyheter | avd. leder, Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger | 23:09

I NRK ble resultatet et innslag om sjeldne diagnoser i Kveldsnytt. Her fikk seerne blant annet møte Johan og Mathilde med Williams' syndrom og Retts syndrom. I tillegg deltok avdelingsleder Karin Rønningen fra Frambu.

NTB laget en sak om sjeldne diagnoser som ble gjengitt i en rekke medier rundt om i landet. Den inneholdt intervju med foreldrene til et barn med Vacterls syndrom. - Personer med sjeldne diagnoser faller utenfor selv fagfolks kunnskapsunivers. De opplever gjentatte ganger at folk ikke kjenner til sykdommen og hva den medfører, fortalte Frambus sosionom Lise B. Hoxmark og viste til Sintefs undersøkelse fra 2008.



**Tall og
fakta**

Frambus ansatte pr april 2012

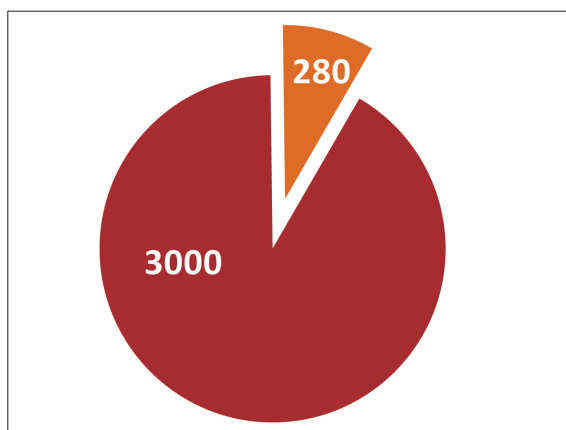


Frambu har kompetanse på følgende diagnoser

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.

- 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
- 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
- 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
- Fahrs sykdom
- fragilt X sykdom
- Friedreichs ataksi (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 XYY-syndrom
- kromosom XXX
- kromosom XXXY-syndrom
- kromosom XXXXY-syndrom
- kromosom XYY
- Lebers hereditære opticus-nevretinopati
- Lebers kongenitale amaurose
- Leighs sykdom
- Lesh-Nyhans sykdom
- leukodystrofier
- LHON
- 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-encefalopathy lactacidose and strokelike episodes (MELAS)
- mitokondrielle sykdommer
- mitokondrie-neurogastrointestinal encefalomyelopati
- mitokondrieencefaopati
- Morquios sykdom (MPS IV)
- MPS-sykdommer
- mukopolisakkaridose
- 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 sykdom
- Pearsons sykdom
- Phelan-McDermonds sykdom
- Pelizaeus-Merzbachers sykdom
- polynevropatier (arvelige)
- Pompes sykdom
- Prader-Willis sykdom
- progeri
- progressiv infantil poliodystrofi
- Proteus' sykdom
- pseudo-Hurler polidystrofi
- Retts sykdom
- Rubinstein-Taybis sykdom
- Sandhoffs sykdom
- Sanfillippos 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
- Spielmeier-Vogts sykdom
- spinal muskelatrofi (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

Registrerte brukere med diagnose

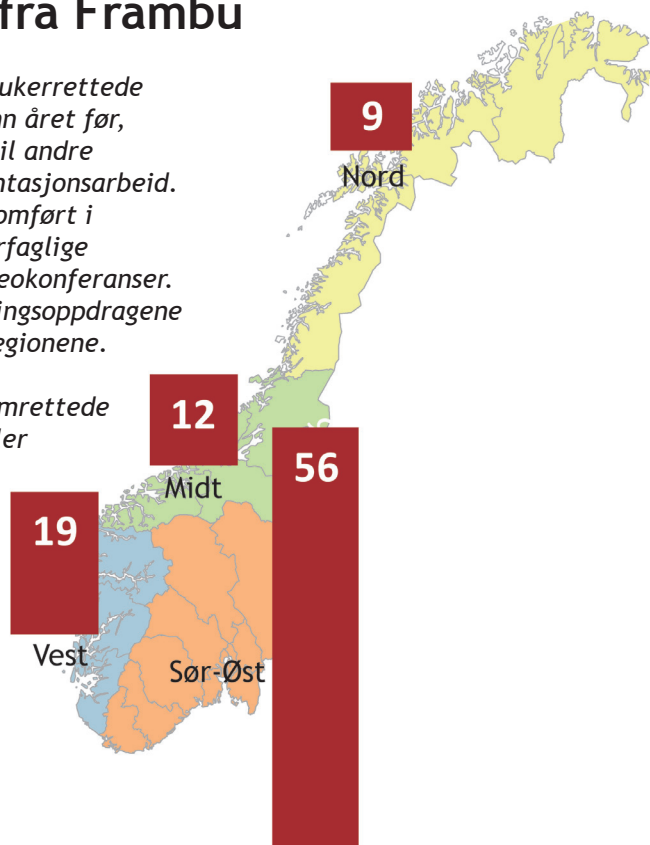


Vi oppfordrer alle med Frambus diagnoser om å la seg registre i vårt brukerregister. Pr 1.1.2011 hadde vi registrert 3000 personer med diagnose i dette registeret. I løpet av året økte tallet med 280, til totalt 3280..

Veiledningstjenester fra Frambu

Frambu gjennomførte i 2011 i alt 96 brukerrettede veiledningsoppdrag. Det er 36 færre enn året før, noe som skyldes prioritering i forhold til andre tjenesteområder, som FoU- og dokumentasjonsarbeid. 81 av veiledningsoppdragene ble gjennomført i de aktuelle lokalmiljøene, 12 som tverrfaglige konsultasjoner på Frambu og 3 som videokonferanser. Figuren til høyre viser hvordan veiledningsoppdragene fordelte seg i forhold til de fire helseregionene.

Frambu gjennomførte i tillegg 17 systemrettede veiledningsoppdrag, det vil si lokale eller regionale veiledningstjenester, møter eller kurs som ikke var knyttet til navngitte brukere. Disse samlet til sammen 951 deltakere.



Henvendelser

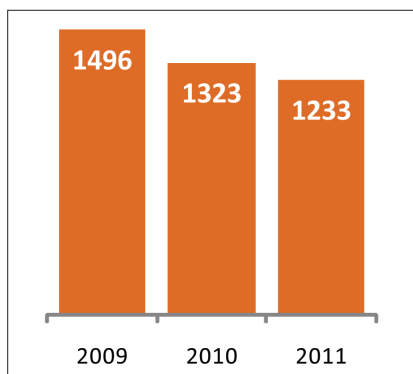
Frambus medarbeidere håndterte og besvarte 5070 faglige diagnose- og brukerrelaterte henvendelser via post, e-post eller telefon i 2011.

Gjestekurs på Frambu

Gjestekurs *	Antall kurs	Antall deltakere
2011	7	338
2010	7	351
2009	7	330

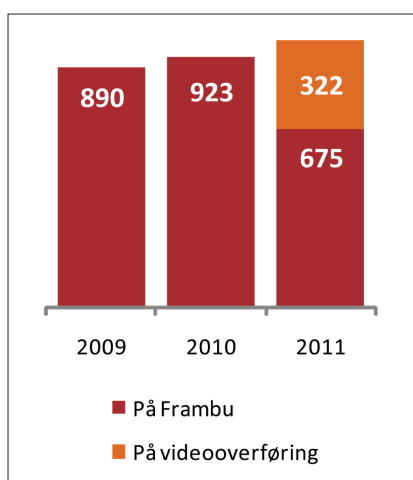
* Kursperioder hvor andre sjeldensentre arrangerer kurs på Frambu.

Deltakere på kurs og leire på Frambu i 2011



Deltakere på brukerkurs

Som deltakere på brukerkurs inngår både brukere med diagnoser, pårørende/søsken og fagpersoner. Antallet deltakere på hvert enkelt kurs varierer. Samtidig har Frambu også redusert kurstilbudet for å styrke andre tjenesteområder. I 2011 ble det gjennomført 25 brukerkurs, mot 27 i 2010.



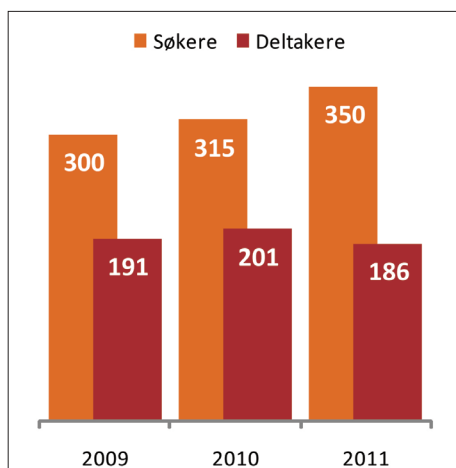
Deltakere på fagkurs

Fagkursene er primært rettet mot fagpersoner, men er også åpne for personer med diagnose og pårørende. I 2011 arrangerte vi 11 fagkurs på Frambu, mot 13 året før. Av de 997 som deltok, var 889 fagpersoner og 108 personer med diagnose eller pårørende.

Alle Frambus fagkurs blir tilbudt overført via videokonferanse. På denne måten kan større deler av det lokale fagmiljøet få mulighet til å delta. I 2011 befant rundt en tredel av de 997 fagkursdeltakerene seg i videokonferansestudioer utenfor Frambu (markert med oransje i søylen til venstre).

Deltakere på Frambuleir

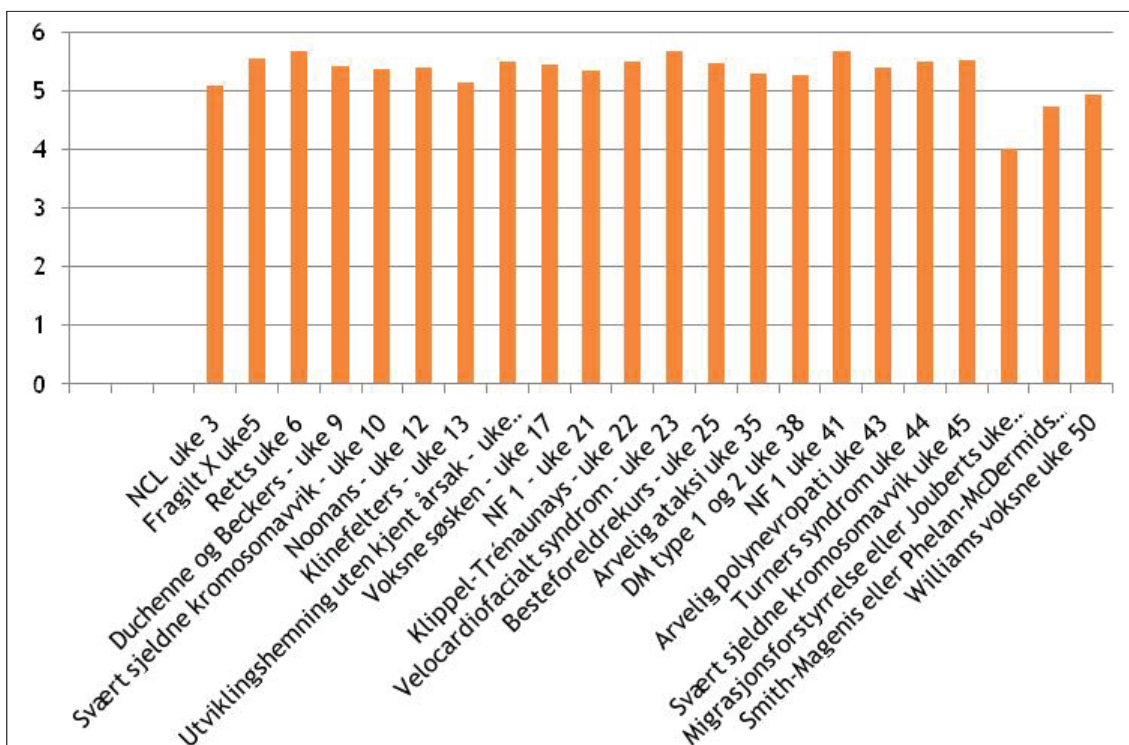
Mange vil være med på Frambuleirene, som er Frambus opplevels- og mestringkurs for unge brukere mellom 10 og 30 år. I 2011 fikk drøyt halvparten av søkerne plass på en av leirene. I tillegg til de fire faste leirene, har vi de siste årene også arrangert leire for deltakere med store hjelpe- og kommunikasjonsbehov og for voksne brukere med utviklingshemning som ikke kan benytte seg av det ordinære leirtilbudet. Disse leirene alternerer annethvert år.



Frambuleire i 2011	Antall dager	Antall deltakere
Leir for brukere med stort kommunikasjons- og hjelpebehov	5	12
Leir 1 10 - 16 år	12	50
Leir 2 16 - 30 år	12	47
Leir 3 10 - 16 år	12	50
Leir 4 16 - 30 år	8	27

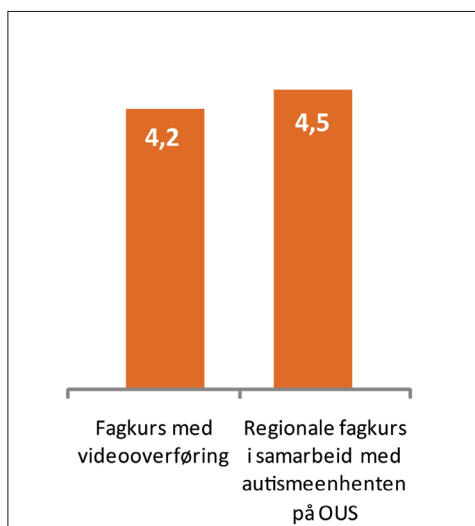
Brukertilfredshet med kurs og andre tjenester

Faglig innhold på brukerkurs



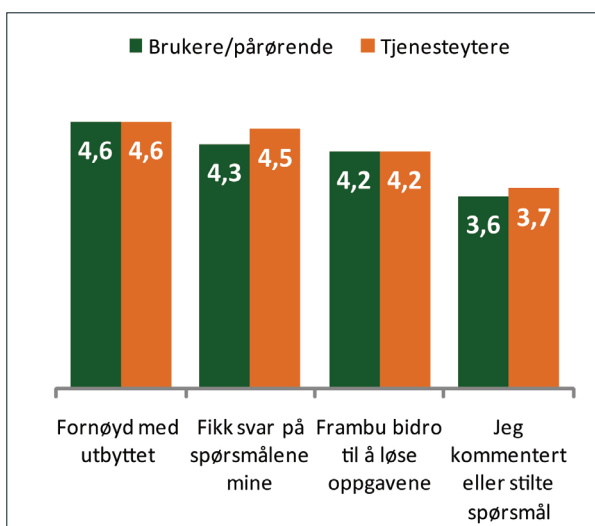
Frambu driver systematisk evaluering av våre tjenester, blant annet kurs og veiledningstjenester. I 2011 ble det med unntak av tre mindre kurs gjennomført elektronisk evaluering av samtlige brukerkurs. Tilbakemeldingene viser jevnt over høy grad av fornøydhet med det faglige innholdet, med et snitt på 5,3 på en skal fra 1 (svært lite fornøyd) til 6 (svært godt fornøyd). Evalueringen bygger på svarene fra i alt 310 deltakere, hvilket utgjør en svarprosent på 73.

Faglig innhold på fagkurs



Frambu arrangerte i 2011 elleve fagkurs. Det faglige innholdet skårer i snitt 4,2 på en skal fra 1 (lite fornøyd) til 5 (svært fornøyd). De fire regionale fagkursene om autismespekterforstyrrelser høstet enda bedre tilbakemeldinger, med 4,5 i snitt.

Utbytte av veiledningstjenester



Snittet av alle som mottar veiledningstjenester fra Frambu er godt fornøyd med utbyttet av disse (på en skala fra 1 til 5 der 5 er best). 274 deltakere har deltatt i evalueringen, hvilket tilsvarer en svarprosent på 51. Av disse var 18 personer med diagnose, 42 pårørende og 214 tjenesteytere.

Forskningsprosjekter

- Andresen, Monica og Hoem, Bjørg: Masteroppgave i spesialpedagogikk: "Cornelia de Langes syndrom. Faktorer som kan påvirke samspillprosessen". Høgskolen i Østfold, 2010 - 2012.
- Giltvedt, Kaja: "Kanskje vi skal snakke sammen om hvordan vi skal samarbeide?" Prosjektperiode 2010-2011.
- Hoxmark, Lise Beate: Prosjekt "Sjeldne Funksjonshemninger i Norge" har pågått i perioden 2005-2011. Prosjektet er finansiert av Helsedirektoratet og gjennomført av SINTEF på oppdrag fra Frambu senter for sjeldne funksjonshemninger.
- Nordstrøm, Marianne. Doktorgradsprosjekt: "Helse, ernæring og bomiljø hos ungdom og voksne med Prader-Willis syndrom, Williams' syndrom og Downs syndrom". Frambu og Universitetet i Oslo, 2011 - 2014.
- Stokke, Simen: Masteroppgave "Sjelden eller aldri: Tas beslutninger i forbindelse med saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander på sviktende kunnskapsgrunnlag i kommunene?" Høgskolen i Lillehammer, 2010 - 2011
- Strømme, Petter, Oslo universitetssykehus HF og Kaja Giltvedt, Frambu: Utpøring av ERT for Morquios sykdom. Prosjektperiode 2011 - 2012.

Publikasjoner

- Sode-Carlson Rasmus, Farholt Stense, Rabben Kai Fr, Bollerslev Jens, Schreiner Thomas, Jurik Anne Grethe, Christiansen Jens Sandahl, Høybye Charlotte: "Growth hormone treatment in adults with Prader-Willi syndrome: the Scandinavian study". Endocrine 2011 Nov. Epub 2011 nov 12. PMID: 22081257
- Sode-Carlson Rasmus, Farholt Stense, Rabben Kai Fr, Bollerslev Jens, Schreiner Thomas, Jurik Anne Grethe, Frystyk Jan, Christiansen Jens Sandahl, Høybye Charlotte: "Growth hormone treatment for two years is safe and effective in adults with Prader-Willi syndrome". Growth Horm IGF Res 2011 Aug;21(4):185-90. Epub 2011 jun 12. PMID: 21664161
- Mohr, Lisen J.: "The Norwegian-Romanian Project (NoRo) - Being a Partner". "Parteneriat Norvegiano-Român(NoRo)". Oameni RARI si Bolile RARE 2011Mai; Nr.23:p5.

• Informasjonsmaterieell

- Faktaark: Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Hva betyr dette for tjenesteytere? Oppsummering fra SINTEF-undersøkelsen "Sjeldne funksjonshemninger i Norge", som ble administrert av Frambu. Utarbeidet av Frambu og utgitt av Helsedirektoratet.
- Småskrift nr 48: Nevrofibromatose type 2. Lettlatelig, grunnleggende kunnskap om diagnosen.
- Helsedirektoratet ga i juni 2011 ut en tverrfaglig veileder for oppfølging ved velocardiofacialt syndrom. En rekke fagpersoner fra Frambu bidro i arbeidet, som også ledet arbeidsgruppa for veilederen.
- Øyeblikk - samhandling og helhetlig tilbud i møte med barn som ikke har livet foran seg. Skrevet av virksomhetsleder Marit Elin Hansen med støtte fra Fagforbundet og Helsedirektoratet. Redigert og utgitt av Frambu.
- Informasjonsfolder om Phelan-McDermids syndrom

Presentasjoner og plakater

- HUK Panorama, Sundvollen 6. april 2011: Mona K. Haug: "En sjelden Facebook-historie - om å møte brukerne på sosiale medier" Innlegg under HUK-dagene 2011.
- Verdenskonferansen om Rubinstein-Taybis syndrom i Nederland 5.-7. mai 2011: Monica Andresen og David Bergsaker presenterte postere på konferansen.
- EURORDIS Membership Meeting 13-14 mai 2011: Lisen J. Mohr presenterte "The Norwegian Model" i sesjonen for Social aspects. Eurordis samler sjeldne diagnoser i Europa.
- Telemedisinsk Arena. Nettverkssamling på Sundvollen 19. mai 2011: Kari Hagen presenterte posteren "Bruk av videokonferanser i Frambus veiledningstjenester" og deltok i paneldebatt. Oppdraget har utspring i Helse Sør-Østs satsning på telemedisin.
- Konferansen "European approach on Rare Diseases" i forbindelse med åpningen av NoRo-senteret for sjeldne diagnoser i Romania 28. og 29. juni. 2011. Fagpersoner fra Frambu bidro med følgende innlegg: David K. Bergsaker: "The Frambu model - empowerment of patients and families" Kaja Giltvedt and Lisen J.Mohr: "E-learning, eHealth, HelpLines, social network, online communities, telemedicine and online communication" David Bahr: "Talking to children about having a rare diagnosis"
- "International Conference on Communication in Healthcare" i Chicago 16.-19. oktober 2011: Fagpersoner fra Frambu bidro med følgende innlegg: Kari Hagen: "Videoconferencing vs face-to-face meetings in counseling for rare disorders" Torun Vatne: "Children`s expressions of negative emotions and the responses of adults during routine cardiac consultations"

Nett og sosiale medier

- Frambus nettside i 2011: I løpet av året hadde vi 996.352 sidevisninger fra 223.474 besøk. Samme periode publiserte vi:
 - 13 tverrfaglige artikler om Noonans syndrom
 - 12 tverrfaglige artikler om Möbius' syndrom
 - nye eller oppdaterte beskrivelser på 27 diagnoser
 - 32 nye temaartikler om utvalgte tema
 - 239 nyhetsaker
- Frambu på Facebook i 2011: Vi la ut 104 egenproduserte innlegg i løprrt av året. Hvert av disse hadde i gjennomsnitt rundt 4000 visninger. Vi fulgte opp 75 innlegg og kommentarer fra andre i samme periode. I tillegg har eksterne bidragsytere publisert over 120 innlegg som ikke har krevd noen spesiell oppfølging fra oss. Vi hadde 4029 tilhengere pr 31.12.2011.
- Twitter i 2011: Vi har lagt ut 47 innlegg i løpet av året. Disse ble fulgt av 150 personer (inkludert representanter fra ulike medier og organisasjoner)
- YouTube i 2011: Det er ikke publisert noen nye videoer på YouTube i 2011, men de 6 videoene vi har liggende der har hatt 5 374 visninger pr 31.12.2011.
- Issuu i 2011: Vi har offentliggjort 3 nye hefter og brosjyrer i 2011. Totalt har vi pr 31.12.2011 17 ulike hefter og brosjyrer på Issuu. Disse har hatt 3967 visninger til sammen.

Styrets årsberetning for 2011

Frambu har som mål å bidra til at senterets brukere sikres best mulig kunnskap om det å leve med en sjelden diagnose i et livsløpsperspektiv. Det skjer gjennom et målrettet kurs- og leirprogram, veiledning lokalt hos brukerne, dokumentasjon og aktiv kommunikasjon, samt forskning og utviklingsarbeid.

Virksomhetens art og hvor den drives

Stiftelsen Frambu ligger i Ski kommune i Akershus fylke og er et kompetansesenter for sjeldne og lite kjente funksjonshemninger. Virksomheten er en del av de nasjonale kompetansetjenestene innen spesialisthelsetjenesten. Stiftelsen Frambu leverer tjenester med utgangspunkt i en rammeavtale og en ytelsesavtale med Helse Sør-Øst. Virksomheten finansieres gjennom en rammebevilgning med basis i en spesifisert post i Helse- og omsorgsdepartementets kapittel i statsbudsjettet.

Stiftelsens styre oppnevnes ved at tre av medlemmene velges etter innstilling fra valgkomiteen, to medlemmer velges blant brukerrepresentantene og to velges fra de Frambus ansatte medarbeidere. Styret har i 2011 bestått av følgende:

- Åge Danielsen (styreleder)
- Bjørn Synstad (nestleder, brukerrepresentant)
- Anne Mette Aralt (styremedlem)
- Bjørn Lerdal (styremedlem)
- Anne Cecilie Tellnes (brukerrepresentant)
- Kari Hagen (ansattrepresentant)
- Marianne Nordstrøm (ansattrepresentant)

Styret har i 2011 hatt fire møter.

Også Frambu er påvirket av de endringsprosessene som pågår innen norsk helsevesen. Styret ved Frambu har tidligere stilt seg positivt til forslaget om en bedre samordning av sjeldenfeltet.

Den nye forskriften som trådte i kraft ved inngangen til 2011 er med på å tydeliggjøre Frambus rolle og oppgaver som nasjonal kompetansetjeneste innen spesialisthelsetjenesten. Styret ser det som en viktig oppgave å se til at Frambu som senter og kompetansetjeneste sikres nødvendig ressursmessig forutsigbarhet og handlingsrom til å ivareta og levere kvalitet i forhold til alle de oppgavene som forskriften beskriver. I tillegg til fokus på økonomistyring har styret derfor også vært opptatt av at Frambu også framover skal forutse og rekruttere den kompetansen som er nødvendig for å løse de oppgavene senteret skal ivareta.



Styret i Stiftelsen Frambu fra 01.01.2012 (fra venstre Anne C. Tellnes, Bjørn Synstad, Bjørn Lerdal, Åge Danielsen, Paul Asgeir Stormoen, Lisen J. Mohr og Torhild Berntsen)

En av de oppgavene som tydelig framgår i den nye forskriften er deltakelse i forskning og forskernettverk. Forskningsstrategien som styret behandlet i desember 2011 gir nødvendige prioriteringer for oppfølging og kunnskapsutvikling ved Frambu.

Frambu har i 2011 på alle områder levert tjenester i tråd med det som var fastsatt Ytelsesavtalen med Helse Sør-Øst. Styret er også fornøyd med at evalueringene av kurs og veiledningstjenestene viser at brukene selv sier seg jevnt over svært godt fornøyd med de tjenestene de mottar fra Frambu.

Styret er også merket seg at Frambu tjener som forbilde for arbeidet med sjeldne diagnoser i andre land. Frambu har derfor valgt å bistå med kompetanse og erfaring i arbeidet med etableringen av det som nå er NoRo-senter for sjeldne diagnoser i Zalau i det nordlige Romania. Senteret ble offisielt åpnet i juni 2011, og etableringen av sentret, inkludert Frambus deltakelse, ble finansiert gjennom norske EØS-midler.

Likestilling

Stiftelsen Frambu hadde ved utløpet av året 87 ansatte. Det ble utført ca 76 årsverk i 2011, en reduksjon på 0,9 årsverk fra 2010. Av virksomhetens 87 ansatte var det 70 kvinner og 17 menn i 2011. Styret består av 3 kvinner og 4 menn. Ved Frambu tilstrebes det full likestilling mellom kvinner og menn når det gjelder lønn, avansement, rekruttering og andre arbeidsplassrelaterte forhold.

Arbeidsmiljø

Styret er sammen med ledelsen ved Frambu opptatt av at organisasjonen sikres et best mulig arbeidsmiljø. Det ble i tråd med dette i mai 2011 gjennomført en omfattende arbeidsmiljøundersøkelse blant medarbeidere ved Frambu. Undersøkelsen konkluderer med at arbeidsmiljøet jevnt over er godt.

Frambu hadde et gjennomsnittlig sykefravær på 8,8 prosent i 2011, mot 6,5 prosent året før. Hoveddelen av fraværet er knyttet til langtidsfravær. Det var ikke registrert alvorlige skader eller ulykker på arbeidsplassen i 2011.

Diskriminering

Frambu arbeider målrettet og aktivt med å tilrettelegge de fysiske forholdene slik at virksomhetens funksjoner kan benyttes av alle. For medarbeidere og arbeidssøkere med nedsatt funksjonsevne foretas det individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver.

Ytre miljø

Virksomheten ved Frambu medfører ikke forurensing til skade for det ytre miljø.

Fortsatt drift - forutsetninger

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 rammebevilging for 2012.

Utvikling i resultat og stilling

Stiftelsen Frambus samlede inntekter var i 2011 kr 56.589.184, mot kroner 55.686.305 i 2010. Av dette utgjorde den faste rammebevillingen hhv. kr 54.829.945 i 2011 mot kr 53.180.000 i 2010. Prosjekttilskudd ble inntektsført med kr 659.488 mot kr 904.300 året før. Likviditetsbeholdningen var kr 10.274.758 pr. 31.12.11, noe som er en økning med kr 1.567.525 i forhold til 31.12.10. Totalkapitalen var ved utgangen av året kr 41.620.544, sammenlignet med kr 41.119.714 året før. Frambus egenkapital utgjør kr 7.870.818, tilsvarende 18,9 % av totalkapitalen.

Resultatdisponering

Årsregnskapet for 2011 viser et overskudd på kr 491.257. Overskuddet disponeres som følger:
kr 200.000 til forskningsfond
kr 100.000 til kompetansehevingsfond
kr 100.000 til vedlikeholdsfond
kr 222.161 overført til gavemidler
kr 130.903 overføres fra 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, 29.03.2012

Åge Danielsen styreleder

Bjørn Synstad, nestleder/brukerrepresentant

Torhild Berntsen, styremedlem

Anne C Tellnes, styremedlem/brukerrepresentant

Bjørn Lerdal, styremedlem

Lisen J. Mohr, styremedlem/ansattrepresentant

Paul Asgeir Stormoen, styremedlem/ansattrepresentant

Resultatregnskap Stiftelsen Frambu

Driftsinntekter og driftskostnader	2011	2010
Rammebevilling	54 829 945 kr	53 180 000
Prosjekttilskudd	659 488 kr	904 300
Leieinntekter	333 600 kr	397 256
Annen driftsinntekt	929 822 kr	1 204 749
Sum driftsinntekter	56 752 855 kr	55 686 305
Lønnskostnader m.m.	42 653 095 kr	38 435 980
Avskrivning på driftsmidler	1 290 212 kr	1 231 310
Annen driftskostnad	11 661 192 kr	13 462 229
Sum driftskostnad	55 604 499 kr	53 129 519
Driftsresultat	1 148 356 kr	2 556 786
Finansinntekter og finanskostnader		
Annen renteinntekt	204 008	182 598
Annen rentekostnad	861 106	765 232
Resultat av finansposter	-657 098	-582 634
Årsresultat (overføres til fond)	491 257	1 974 152

Kommentarer til regnskapet:

Den faste rammebevillingen økte i 2011 med 3,1 % til 54,8 mill.kr. Ettersom økningen ikke fullt ut dekker pris- og lønnsvekst ble det utført ca 1 årsverk mindre enn i 2010.

Det har i 2011 vært to prosjekter med ekstern finansiering på til sammen 0,66 mill.kr.

Til dekning av økte pensjonskostnader har en i 2011 mottatt særskilt refusjon på 2,2 mill.kr.

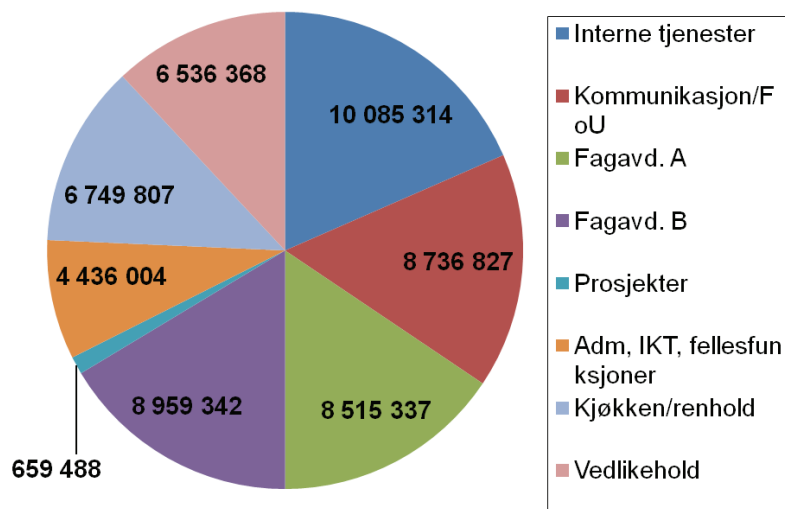
Frambu har en stor internatfunksjon for egen og andre sentras kursdrift. Dette utløser vesentlige kostnader knyttet til kjøkken/renhold, vedlikehold og resepsjon. Dette krever i tillegg interne tjenester som omfatter drift av skole og barnehage, 8 uker helseleir om sommeren, samt kursadministrasjon.

Årets resultat er et regnskapsteknisk overskudd på kr 491.257. Dette er blant annet disponert til fondsavsetninger på kr 400.000.

Ved utløpet av 2011 har Frambu et pensjonsfond på 2,6 mill.kr. til å dekke forventede økninger i pensjonsforpliktelse de nærmeste årene.

Øvrige fond på til sammen 2,0 mill.kr er øremerket egenfinansiering av ett forskningsprosjekt samt betydelige anskaffelser innen IKT og vedlikehold.

Kostnadsfordeling Frambu per avdeling 2011



Glimt fra kurs og aktiviteter på Frambu



Redaksjon: Bernt Ellingsen, Lisen J. Mohr, Kari Hagen og Mona K. Haug
Foto: Ansatte på Frambu
Layout: Mona K. Haug
Trykk: Rolf Ottesen as
Opplag: 1000



FRAMBU

Senter for sjeldne funksjonshemninger

Sandbakkveien 18,
1404 Siggerud
68 85 60 00 - info@frambu.no
www.frambu.no