



Sterk på sjelden kunnskap

Framburappport 2012-2013



FRAMBU SENTER FOR SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER

De sa ikke på nyhetene

Vi satt hos de
hvite frakkene

fikk et slag
i hodet begge to

ingenting kunne
forberedt oss

på det de kom
til å si

- vi kom hjem og
skulle leve som normalt

men

de sa ikke på nyhetene
at verden falt sammen i dag

*Skrevet av Anita Toini Nordvik Boge
Publisert i diktheftet "Annerledeslandet"
som Frambu ga ut på Sjelden dag 2012*

Innhold

Direktørens forord	3	Aktiv kunnskapsformidling på konferanser	12
Frambus fire kjerneområder	4	Lærer opp fremtiden	14
Brukerne fornøyde med videomøter	6	Får faglig påfyll på studiebesøk	15
Deler kunnskap via e-læring	7	Tett samarbeid med brukerne	15
Tverrfaglig, oppdatert og kvalitetssikret	8	Tall og fakta	16
Informasjon i diktform	9	Medarbeidere på Frambu	24
Forsker på sjeldne søsken	10	Resultatregnskap for 2012	26
Undersøker hvordan bomiljø, ernæring og livsstil påvirker helse og livskvalitet	11	Styrets årberetning for 2012	27
		Kort om Frambus historie	30

- Bankende hjerte for brukerne

Frambu står støtt etter nok et viktig og aktivt år. Og det er et stort Frambu jeg nå er blitt leder for ved inngangen til 2013. Denne årsrapporten viser at jeg har valgt å jobbe for Norges ledende kompetanse- og veiledningsmiljø innen sjeldne funksjonshemninger.



Kjetil Ørbeck, direktør

Frambu har det siste året evnet å beholde høy kvalitet på våre tjenester, samtidig som Frambus eiendom er blitt rustet opp og driften ytterligere effektivisert. Viktigst er allikevel at 2012 igjen har gitt oss bekreftelser og tilbakemeldinger på at vi oppleves som avgjørende for dem som trenger oss. Dette er bra.

Men vi må videre. Frambu står foran avgjørende prosesser som vil påvirke hvordan fremtiden blir. Vi ønsker å jobbe hardt for å få til enda mer for enda flere. Vi må bruke mindre ressurser på tjenestene og samtidig være bedre og raskere. Det betinger blant annet at vi må ta i bruk muligheter som IKT gir, og samtidig være aktive for å inkludere enda flere grupper av brukere. Satsing på e-læringskonsept vil i enda større grad kunne legge til rette for dynamiske måter å spre sjelden kunnskap til brukere og fagpersoner. Vi vil også videreutvikle videokonferansetilbudet for å øke kapasiteten på fagkurs og støtte flere familier lokalt. Nettmøter mellom Frambus ledelse og brukere kan også øke den reelle brukermedvirkningen som vi er helt avhengige av.

Samarbeidseffekter på tvers av sentrene og bedre tilbud til flere brukergrupper er også mål i det sentrale samorganiseringsprosjektet som ledes av Oslo universitetssykehus (OUS). Prosjektet skal etablere en struktur for nasjonal kompetanse-tjeneste for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Frambu er det største av 10 sentre som vil bruke tid sammen for å etablere strukturer som gir gode effekter både for brukere som har og ikke har tilgang til sentre i dag.

Vi på Frambu er svært positive til dette arbeidet, fordi vi vet at det er mye å hente ved å samarbeide mellom kompetansesentre, og vi ønsker at flere som har behov for et senter innen vårt område bør få det. Brukerorganisasjonene er godt representert i prosjektet, så vi er derfor trygge på at deres ønsker og behov blir godt ivare tatt i de endelige løsningene.

Frambu vil bestå som et selvstendig kompetansesenter. Og det er opp til oss hvordan vi vil møte de nye muligheter som økt samarbeid og økt tilgang av brukere vil gi. Dette gleder jeg meg til å jobbe med framover. Jeg ser også fram til å bruke tid med våre brukere og få gode innspill på hva de ønsker vi skal prioritere for å utvikle våre tjenester og den posisjonen "Frambumodellen" har i Norge og utlandet videre. Vi erfarer at det stadig blir flere henvendelser som kommer til Frambu fra verden rundt oss. Flere land ser at måten Frambu håndterer helheten i berørte menneskers liv, er den riktige for best mulig å kunne "leve med" sjeldne tilstander. "The Frambu model" nevnes nå i stadig flere EU-sammenhenger.

2013 blir et spennende år for oss. Det blir også spennende for dem som møter Frambu i ulike deler av våre tilbud. Vi ønsker tilbakemeldinger. Bare slik kan vi komme nærmere målet om å hjelpe flere bedre, og vise vei videre innen sjeldenfeltet.

Kjetil Ørbeck





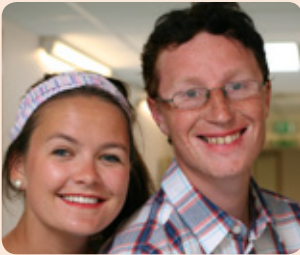
Kursvirksomhet

Hvert år arrangerer Frambu over 40 ulike kurs.

Brukerkursene tar utgangspunkt i enkeltdiagnoser, diagnosegrupper eller diagnoseovergrepene tema. Her kan personer med diagnose, foreldre, søsken, partner, barn og noen ganger også besteforeldre eller andre delta.

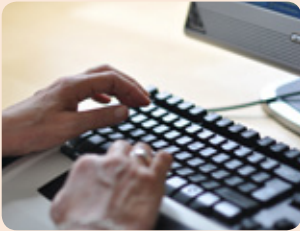


Temaene på *fagkursene* kan spenne vidt. Kursene holdes både parallelt med og utenom brukerkurs og tilbys alltid overført via videokonferanse. Ved behov arrangerer vi også fagkurs regionalt eller lokalt. Hovedmålgruppe er fagpersoner eller andre rundt personer med sjeldne diagnoser.



Hver sommer arrangerer vi fem *leire* for barn, ungdom og voksne med sjeldne diagnoser. Her får deltakerne utvikle sin sosiale kompetanse gjennom å treffe andre i samme situasjon, sprengre grenser og oppleve mestring i ulike aktiviteter. Vi arrangerer også *søskencamp*, hvor søsken til barn med sjeldne diagnoser får komme på kurs alene og med fokus på sin egen situasjon.

Se oversikt over alle kursene på www.frambu.no.



Kommunikasjon og dokumentasjon

Frambu samler og produserer *tverrfaglig og kvalitetssikret kunnskap om sjeldne diagnoser* og sprer denne til personer med diagnose, pårørende, fagpersoner og myndigheter.



Arbeidet skjer i tett samarbeid med brukere og fagmiljøer. All informasjon er gratis og kan lastes ned fra www.frambu.no eller fås tilsendt pr post.

Hvem som helst kan *henvende seg* til oss via telefon, e-post eller sosiale medier for å få informasjon om sjeldne diagnoser eller tema knyttet til disse. I tillegg kan fagbiblioteket på Frambu gi veiledning i forhold til relevant litteratur og aktuelle nettsteder.



Fagpersoner og grupper er velkomne til å komme på *studiebesøk* til Frambu for å få informasjon om bestemte diagnoser eller arbeid rundt personer med sjeldne tilstander. Vi skreddersyr program etter ønske og behov. Ved stor pågang prioriterer vi studenter innen helsefag, pedagogikk og samfunnsvitenskap, samt besøk fra fagpersoner og organisasjoner.

Frambus fire

Veiledningstjenester

Frambu tilbyr *lokale og regionale veiledningstjenester* knyttet til enkeltbrukere, flere brukere med liknende behov eller bestemte tema. Innholdet tilpasses brukernes ønsker og behov.

Hjemkommunen eller det lokale tjenesteapparatet står som arrangør og inviterer relevante deltakere. Slik kan veiledningstjenestene bidra til å styrke nettverksbygging og samhandling lokalt og regionalt og sikre at personer med sjeldne funksjonshemninger og deres familier får tverrfaglig hjelp og nødvendige tjenester på sine hjemsteder.

Fagpersoner fra Frambu deltar på informasjons- og veiledningsmøter og holder innlegg på kurs, konferanser og seminarer etter søknad.

Frambu kan også gi veiledning pr videokonferanse eller invitere til veiledning på Frambu. I tillegg veileder vi brukere, pårørende, fagpersoner og andre pr telefon og e-post.

All veiledning fra Frambu er gratis.



Forskning og utviklingsarbeid

Frambu samler og systematiserer teori, erfaring og brukerkunnskap. Slik styrker vi kunnskapen om diagnosene vi arbeider med, samtidig som vi bidrar til å *utvikle kompetanse* om hvordan det er å leve med sjeldne funksjonshemninger. I arbeidet samarbeider vi med utdannings- og kompetansemiljøer både i Norge og internasjonalt.

Frambu har i en årrekke vært samarbeidspart i nasjonale og internasjonale forsknings- og utviklingsprosjekter. Senteret har derfor gode forutsetninger for å *drive forskning*, særlig innen medisin, genetisk veiledning, ergoterapi, ernæringsfysiologi, fysioterapi, psykologi, spesialpedagogikk og sosialt arbeid.

Frambu har egen forskningsstrategi og forskningskoordinator. Satsningsområdene vurderes hvert år. Pr 1. januar 2013 ligger hovedvekten på diagnosespesifikk kunnskap, deltakelses- og brukerperspektivet og problemstillinger knyttet til det å leve med en sjelden eller lite kjent diagnose.



kjerneområder

Slik jobber vi:



Brukerne like fornøyde med veiledning via videokonferanse

Siden 2008 tilbyr vi veiledning via videokonferanse. Fordi flere fagpersoner fra Frambu kan delta enn når vi reiser ut, gir dette økt tverrfaglighet i tjenesten. Evaluering viser at brukere, pårørende og fagpersoner er like fornøyde med disse møtene som direkte møter.

Ved veiledning via videokonferanse møtes personer som sitter i ulike studio. Ett sted sitter en eller flere personer med diagnose eller pårørende og aktuelle fagpersoner fra kommune og spesialisthelsetjeneste. I studioet på Frambu sitter aktuelle fagpersoner, avhengig av hvilke tema som tas opp.

Like fornøyd som ved direkte møte

Frambu måler jevnlig hvor fornøyde deltakerne er med tjensten. Her definerer vi fornøydhetsgrad som en sum av 10 ulike påstander med indre sammenheng. De handler om samarbeid og dialog mellom Frambu og lokalmiljøet, om faglig innhold, om utbytte av møtet og om man føler seg ivaretatt under møtet. Ved å summere alle svarene som kan ha med fornøydhetsgrad å gjøre, får vi en gjennomsnittsverdi som vi bruker til å sammenligne fornøydhetsgrad for hvert år. Vi ser også etter om det er

forskjell i fornøydhetsgrad hos brukere/pårørende og fagpersoner, og om det betyr noe for fornøydhetsgraden om fagpersonene fra Frambu fysisk reiser til kommunen eller om de deltar gjennom videooverførte møter.

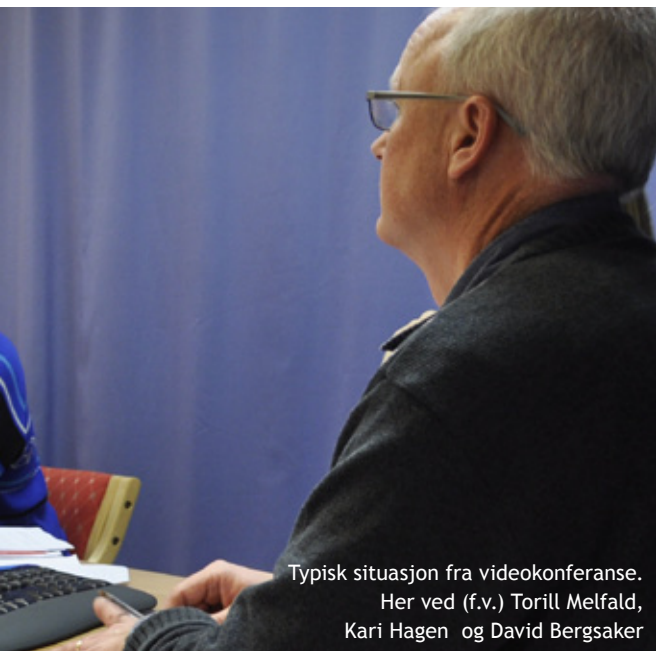
Verdsatte veiledningstjenester

Tabellen under viser gjennomsnittstilbakemelding fra deltakere i veiledningstjenester siden 2008. Skalaen går fra 1 for svært misfornøyd til 5 for svært fornøyd. I 2012 var deltakerne 4,6 fornøyd med veiledningstjenestene via videokonferanse.

Resultatene fra evalueringene viser at både brukere/pårørende og tjenesteyterne verdsetter videokonferanse som møteform. Vi gleder oss også over at gjennomsnittsverdien for fornøydhetsgrad er stigende fra 2008 til 2012.

	2008-2010		2011		2012	
	VK N=103	FTF N=240	VK	FTF N=274	VK N=49	FTF N=447
Fornøydhetsgrad	4,4	4,3	N/A	4,4	4,6	4,6
Aktivitet	3,7	4,2	N/A	3,6	3,6	3,6

Tabellen viser at deltakerne er litt mindre aktive, men like fornøyd med møter via videokonferanse.



Typisk situasjon fra videokonferanse.
Her ved (f.v.) Torill Melfald,
Kari Hagen og David Bergsaker

Mange muligheter

- Frambu reiser fremdeles ut og veileder i hele landet, men ved hjelp av videoteknologi kan vi gi bedre tilpasset veiledning samtidig som vi er mer effektive. Noen ganger er det for eksempel en god løsning at én av Frambus fagpersoner reiser til lokalmiljøet og deltar i møtet derfra, mens én eller flere andre er med på video fra Frambu. Det kan også kobles opp flere studio til samme møte. Videomøter kan også benyttes til å planlegge større utreiser eller følge opp etter utreiser, forteller Kari Hagen. Hun har tatt mastergrad i bruk av videokonferanse i veiledningstjenester.

Gode råd ved videomøter

Hagen vet at mange synes det er uvant å kommunisere gjennom kamera og skjerm. - Som det meste annet, må man lære det for å få det beste ut av mediet. Dialogen blir for eksempel bedre hvis man bruker kameraet aktivt ved å variere bildet, zoome inn slik at man ser personen som snakker og flytte bildet når en annen snakker. Dette er enkelt å gjøre ved å lagre forhåndsinnstilte kamerautsnitt på fjernkontrollen, forklarer Hagen.

- Å ta noen minutters pause innimellom er også smart. Da kan deltakerne på hver side av skjermen snakke litt sammen og sjekke ut om det er noen som lurer på noe eller om møtet har rett fokus, Videokonferanseformen er ganske intens, så det kan også være greit bare å slippe ned skuldrene litt innimellom, anbefaler Hagen.

Deler kunnskap via e-læring

Frambu får mange henvendelser fra ansatte rundt personer med Prader-Willis syndrom. Ofte lurer de på atferd, ernæring eller fysisk aktivitet. Vi har derfor laget et gratis e-læringskurs som gir kunnskap om disse temaene gjennom korte tekster og videoer.

Kurset har åtte moduler med konkret kunnskap som tjenesteytere og andre rundt ungdom og voksne med Prader-Willis syndrom bør kjenne til:

- Hva er Prader-Willis syndrom?
- Ernæring
- Mat og måltider
- Fysisk aktivitet
- Atferd og konflikthåndtering
- Samarbeid og kommunikasjon
- Bruk av tvang og makt
- Brukermedvirkning og individuell plan

- Personer med PWS trenger god struktur, trygge rammer og stor grad av forutsigbarhet for å få en best mulig livskvalitet. Vi håper derfor flest mulig ser nytten av å bruke et par timer for å sette seg inn i dette, sier prosjektleder Gro Trae.

Kurset finnes på www.frambu.no/pwskurs

Prader-Willis syndrom
-introduksjonskurs for tjenesteytere

E-læringskurs for tjenesteytere

Kurset gir en grunnleggende innføring i Prader-Willis syndrom med vekt på praktisk nytteverdi for tjenesteytere som jobber hjemme hos voksne personer med PWS.

Kurset er gratis, og det er mulig å se på det uten å melde seg på, men dersom du ønsker kursbevis, må du registrere deg, gjennomgå kurset og sende inn refleksjonsnotatet som avslutning.

Kurset tar 2-3 timer å gjennomføre.

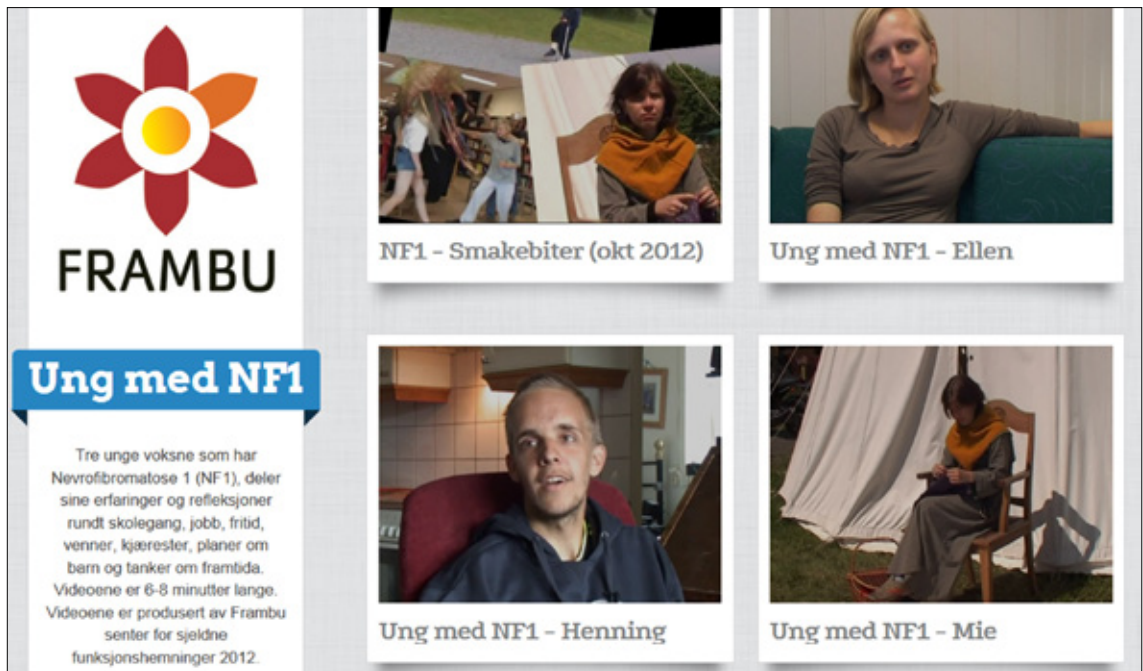
Etter to måneder hadde 37 personer fullført kurset og besvart evalueringsskjemaet. Tilbakemeldingene er svært positive:

"Veldig bra! En løsning som dette åpner for at også jeg, som går i 27 % stilling, kan få kurse meg og lære mer. Muligheten til å ta kurset når det passer har vært helt ypperlig!"

"Veldig lærerikt kurs. Alle på min arbeidsplass må ta det og det synes jeg er kjempebra, for da kan det bli mer forståelse for viktigheten av å jobbe likt og at alle vet hva det dreier seg om."

"Jeg synes kurset var lettlest og spennende utformet. Har lært mye. Det fikk meg også til å reflektere masse over min arbeidsplass og min måte å jobbe på."

Slik jobber vi:



Tverrfaglig, oppdatert og kvalitetssikret

Frambu ønsker å dele oppdatert og kvalitetssikret kunnskap om flest mulig av diagnosene våre. Hvert år publiserer vi derfor omfattende, tverrfaglige beskrivelser på www.frambu.no. I 2012 satte vi spesielt fokus på nevrofibromatose type 1 og von Hippel-Lindaus syndrom.

Frambus diagnosesider på nett blir utarbeidet i tett samarbeid med personer med diagnose, pårørende og fagpersoner i Norge og Norden. I tillegg til tekst om diagnosen, består sidene av bilder, videoer, nyheter, informasjonsmateriell, kontaktinformasjon og lenker til litteratur eller andre ressurser.

- Kunnskapsbasert praksis ligger til grunn for det meste vi gjør på Frambu. I arbeidet med tverrfaglige diagnosebeskrivelser kombinerer vi forskning, brukerefaring og egen praksis. Vi bruker også bilder og video aktivt for å gjøre informasjonen interessant og tilgjengelig for flest mulig. Bildet øverst på siden viser hvordan vi presenterer fire nyproduserte videoer hvor unge voksne med NF1 forteller om hverdagen sin, forteller Lise Beate Hoxmark, som har koordinert arbeidet med den nyskrevne beskrivelsen om nevrofibromatose type 1.

I tillegg til nettsidene, utarbeider Frambu også små og store trykksaker om diagnosene vi jobber med. Disse er gratis og kan leses eller bestilles på www.frambu.no.



Bildet over viser startsidene man kommer inn på når man vil lese om en diagnose på Frambus nettside, her NF1.



Dikt om liv som tok uventede veier

I diktsamlingen "Annerledeslandet" forteller pårørende om hvordan det kan oppleves å få og leve med barn med sjeldne diagnoser. Diktene gir innblikk i reaksjoner og bearbeidingsprosesser, og gjenspeiler både sorg og bekymringer, glede, håp og drømmer.

Mange foreldre forteller at de får utløp for tanker og følelser gjennom å lese eller skrive dikt. Vi inviterte derfor pårørende til barn med sjeldne funksjonshemninger til å sende oss diktene sine. Resultatet ble diktheftet "Annerledeslandet", som ble lansert på Sjelden dag 2012. Diktene tar opp en rekke ulike tema og erfaringer, både negative og positive.

En av bidragsyterne beskriver den første tiden etter at barnet fikk diagnose slik: "På minuttet ga ny viten endrede fremtidsplaner og et ras av tanker. Deretter fulgte perioder med mye frustrasjon og smerte for oss alle. Å skrive det ut ble en løsning for meg."

- En av Frambus hovedoppgaver er å spre informasjon om sjeldne diagnoser og hvordan disse kan påvirke livet til dem som er berørt. Med diktheftet ønsker vi å bidra til å synliggjøre og normalisere tanker og følelser foreldre til barn med sjeldne diagnoser kan ha, og gi gjenkjenning, trøst og håp til andre i samme situasjon. Vi håper at vi gjennom diktformen kan nå folk på en litt annen måte enn vi gjør med vår tradisjonelle diagnose- og temainformasjon, forteller redaktør Mona K. Haug

Diktsamlingen er gratis og kan lastes ned eller bestilles fra www.frambu.no, info@frambu.no eller telefon 64 85 60 00.



Sorg

Sorgen er en gammel kone som har flyttet inn.
Hun sitter i et hjørne og strikker.
Alltid parat til en kopp kaffe sammen med
noen som har tid til å sitte ned.

Elisabeth Skredlund

Slik jobber vi:



Forsker på sjeldne søsken

Søsken er ofte en viktig ressurs for personer med sjeldne diagnoser. Frambu gjennomfører for tiden et forskningsprosjekt for å skaffe mer kunnskap om hvordan det kan være å vokse opp som bror eller søster til et barn med en sjelden diagnose.

I forskningsprosjektet forsøker vi blant annet å finne ut hvordan søsken opplever at familiens situasjon påvirker deres identitet, selvbilde, verdier og holdninger, livet i familien og deres hverdag på skole og med venner. Videre ønsker prosjektet å undersøke hvilken kunnskap de har om sine søskens diagnose og identifisere sentrale opplevelser hos søsken i ulike aldersgrupper.

Alle søsken og foreldre er blitt spurt om å svare på et spørreskjema. Noen familier blir også dybdeintervjuet. Les mer på www.frambu.no.

En av metodene som brukes i prosjektet er omtalt i kronikken «Malerier gir innblikk i vanskelige tema» som ble publisert i Utdanning nr 5-2013 (se *faksimile under*).

Informantene i prosjektet er søsken mellom fire og atten år som har deltatt på kurs på Frambu i 2012. Fellesnevneren deres er at de har ett eller flere søsken med en sjelden diagnose som nesten ingen har hørt om og som det derfor kan være vanskelig å få forståelse og hjelp i forhold til. Følgene av diagnosene kan variere fra nesten umerkelige symptomer til fysisk funksjonshemming, atferdsproblemer, utviklingshemning eller raskt fremadskridende sykdom.

Mens familiene har deltatt på kurs, har det blitt holdt flere gruppesamtaler om å være søsken. Disse er filmet for nærmere analyse. Søsknene har også beskrevet sine tanker og erfaringer gjennom tekster og tegninger eller malerier. Se et lite utvalg av disse på omslaget av denne årsrapporten.

Malerier gir innblikk i vanskelige tema

Torun M. Vatne
I skolen, sammen med skolevenner, kan det være vanskelig å forstå og forstås. De som lever med Frambu-erfaringer opplever seg berørt for å gjøre erfaringer med skolevenner. Det er de erfarer som de kan fortelle om, og som de kan fortelle om. Dette er erfaringer som de kan fortelle om, og som de kan fortelle om. Dette er erfaringer som de kan fortelle om, og som de kan fortelle om.

Bente Andersen
Mens jeg er i skolen, er det vanskelig å forstå og forstås. De som lever med Frambu-erfaringer opplever seg berørt for å gjøre erfaringer med skolevenner. Det er de erfarer som de kan fortelle om, og som de kan fortelle om. Dette er erfaringer som de kan fortelle om, og som de kan fortelle om.

Mona K. Haug
Frambu er et sted der jeg har lært mye om meg selv og om de som lever med Frambu-erfaringer. Det er et sted der jeg har lært mye om meg selv og om de som lever med Frambu-erfaringer. Det er et sted der jeg har lært mye om meg selv og om de som lever med Frambu-erfaringer.

Kreativ aktivitet kan hjelpe barn og ungdom til å fortelle om tanker og opplevelser og snakke sammen om dem i gruppe. Metoden som beskrives, kan benyttes av både skole og skolearbeidstjeneste for å hjelpe barn og unge i håndtere utfordringer de møter på skolen eller hjemme.

Kreativitet verktøid
På Frambu bruker vi metodene Kreativitet verktøid og Kreativitet verktøid. Dette er metodene som brukes i prosjektet. Dette er metodene som brukes i prosjektet. Dette er metodene som brukes i prosjektet.

Undersøker hvordan bomiljø, ernæring og livsstil påvirker helse og livskvalitet

Overvekt og livsstilsrelaterte helseutfordringer er vanligere hos personer med utviklingshemning enn hos befolkningen for øvrig. Hvordan påvirkes dette av bomiljø, ernæring og livsstil? Vi undersøker situasjonen hos personer mellom 16 og 40 år med Downs' syndrom, Prader-Willis syndrom eller Williams' syndrom.

Prosjektet heter "Helse i bolig" og er finansiert med midler fra ExtraStiftelsen og Frambu. Det gjennomføres av doktorgradstipendiat og klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm fra Frambu i samarbeid med Norsk forbund for utviklingshemmede og Universitetet i Oslo. Landsforeningen for Prader-Willis syndrom, Norsk forening for Williams syndrom og Norsk Nettverk for Downs syndrom bistår også i arbeidet.

Hva undersøker vi?

- På Frambu har vi møtt mange med diagnose, pårørende og fagpersoner som etterlyser mer fokus på helsefremmende tiltak for personer med utviklingshemning. Med dette forskningsprosjektet ønsker vi å bidra til økt kunnskap om livsstilsrelatert helse hos personer med de aktuelle diagnosene. Forhåpentligvis kan dette på sikt bidra til etablering av overordnede strategier for helsefremmende tiltak for personer med utviklingshemning, forteller Nordstrøm.

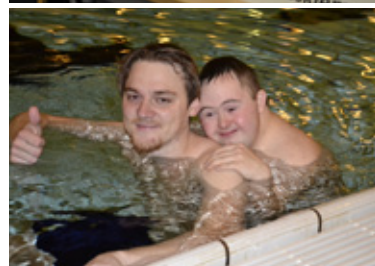
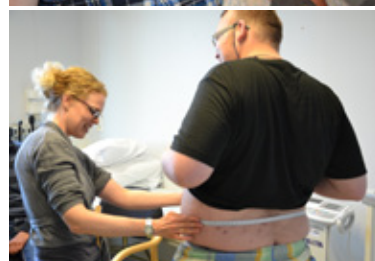
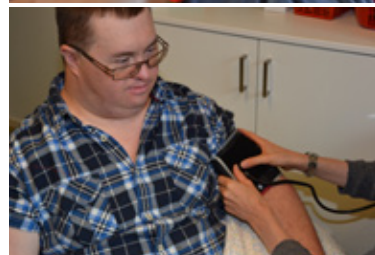
Forskningsprosjektet vil blant annet se på betydningen av bomiljø, ernæring og fysisk aktivitet i forhold til helseutfordringene, og undersøke om det er forskjeller mellom dem som bor sammen med pårørende og dem som bor i bolig med hjelp fra kommunale tjenesteytere.

Stor interesse og omfattende datainnsamling

Over 120 personer meldte seg til studien og har deltatt på et to-dagers prosjektkurs på Frambu. Her fikk deltakerne vite mer om kropp og helse og hvordan de selv kan bidra til god livskvalitet. Mens de var på Frambu, målte vi blodtrykk, vekt, høyde og omkrets rundt mage og hofte. Det ble også tatt blodprøve og gjort en gangtest. Deltakere og støttepersoner fylte i tillegg ut flere spørreskjema på data. Etter hjemkomst gikk deltakerne med et lite måleapparat i sju dager for å måle hvor de gikk og beveget seg.

- Vi er godt fornøyd med både oppslutningen om prosjektet og det store engasjementet på prosjektkursene. Nå gleder jeg meg til å jobbe videre med materialet som er samlet inn og er veldig spent på å hva det vil vise, sier Marianne Nordstrøm. Går alt etter planen, vil resultatene være klare i løpet av 2014.

Mer informasjon om prosjektet finnes på www.helseibolig.no.



Slik jobber vi:

Aktiv kunnskapsform

Frambus fagpersoner deltar jevnlig på konferanser, både for å holde seg oppdatert på diagnosene Frambu jobber med, og for å dele Frambus kunnskap med andre. Her er noen av plakaten vi presenterte på konferanser i 2012:

Brukermedvirkning i forskning - refleksjoner om hvordan brukerrepresentanter kan bidra aktivt i prosessen

Sosionom Lise Beate Hoxmark fra Frambu og Sharon Gibsstein fra Norsk forening for cystisk fibrose la frem resultatene fra forskningsprosjektet «Sjeldne funksjonshemninger i Norge». Plakaten dokumenterer en modell for brukermedvirkning som ga reell innlytelse i forskningsprosjektet.

Presentert på «6th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products. A better future for Patients: Shaping together the Agenda 2020», 23.-24. mai 2012, Brussel/Belgia

Men hvordan har du det? Kvalitativ studie om forhold av betydning for opplevelse av helse og livskvalitet hos pårørende som har både ektefelle og barn med samme sjeldne diagnose

Sosionom Lise Beate Hoxmark presenterte sin masteroppgave fra Høyskolen i Vestfold, som viste at personer med både ektefelle og barn nevrofibromatose type 1 opplever en betydelig merbelastning ved å være dobbeltstående. Helsevesen, myndigheter og andre bør være klar over og ta hensyn til dette.

Presentert på «6th European Conference on Rare Diseases & Orphan Products. A better future for Patients: Shaping together the Agenda 2020», 23.-24. mai 2012, Brussel/Belgia

Kreativt verksted: Tegning og maling som utgangspunkt for samtaler om erfaringer med å ha søsken med en sjelden diagnose

Torun Vatne, Bente Andersen og Mona K. Haug presenterte sin poster om søsken til barn med en sjelden diagnose og hvordan de formidler tanker og følelser gjennom å tegne og male. Barna uttrykte seg spesielt innen tre kategorier: meg selv, familien min og søskenet mitt. Maleriene ble deretter diskutert i gruppesamtaler om å være søsken. Presentert på «Nordic Conference on Rare Diseases», 31. mai og 1. juni 2012, Reykjavik/Island

Psykologisk profil hos barn med velocardiofacialt syndrom

Psykologene Krister Fjermestad og Torun Vatne presenterte resultatene fra et prosjekt hvor 12 barn med velocardiofacialt syndrom (DiGeorges syndrom) hadde fullført ett screeningintervju og et spørreskjema. Utfordringene med diagnosen tilsier at det bør foretas en grundig psykososial vurdering av barnet tidlig for å unngå uheldig utvikling av barnets væremåte.

Presentert på «Nordic Conference on Rare Diseases», 31. mai og 1. juni 2012, Reykjavik/Island

Sjelden eller aldri: Gjøres saksbehandling av sjeldne og lite kjente tilstander på sviktende kunnskapsgrunnlag i kommunene?

Sosionom Simen Stokke presenterte resultatene fra sin masteroppgave, hvor han undersøkte kommunale tjenesteyteres erfaring med sjeldne diagnoser. Undersøkelsen viser at saksbehandling ved sjeldne og lite kjente tilstander ofte gjøres på sviktende kunnskapsgrunnlag. Presentert på «Nordic Conference on Rare Diseases», 31. mai og 1. juni 2012, Reykjavik/Island

idling på konferanser

Sjelden på Facebook: Kommunikasjon med personer med sjeldne diagnoser, pårørende og tjenesteytere i sosiale medier

Kommunikasjonsrådgiver Mona K. Haug har representert Frambu på sosiale medier siden 2009. Hvorfor er vi der, hva gjør vi der, hvilke brukere møter vi og hva er de opptatt av? Sosiale medier gir nye muligheter og utfordringer - både for brukere og organisasjoner. Presentert på "Nordic Conference on Rare Diseases", 31. mai og 1. juni 2012, Reykjavik/Island

Praktisk videokonferansetrening: Hvordan videokonferanse kan brukes som verktøy i veiledningstjenester til personer med sjeldne diagnoser og dere tejensteapparat

Kommunikasjonsrådgiver Kari Hagen og psykolog Grete Hummevoll presenterte et treningsprogram for å øke fagpersoner ved tre av kompetansesentrene for sjeldne diagnoser sin kompetanse i bruk av videokonferanse som verktøy i kommunikasjon med sine målgrupper. Presentert på "Nordic Conference on Rare Diseases", 31. mai og 1. juni 2012, Reykjavik/Island

Se brukerne! Hvordan produksjon av korte videoer kan engasjere ungdom og foreldre i behandling

Kommunikasjonsrådgiver Kari Hagen og psykolog Krister Fjermestad presenterte sin poster om bruk av video i et kurs for ungdom med velocardiofacialt syndrom. Ungdom og foreldre brukte video til å fortelle sin historie om å leve med diagnosen. Presentert på "International Conference on Communication in Health care 2012", 4 -7 September 2012. St. Andrews/Skottland

Den norske modellen for pasientopplæring og veiledning ved sjeldne diagnoser - bruk som modell for NoRo-senteret i Romania

Kommunikasjonsrådgiver Lisen Julie Mohr presenterte en poster om etablering av et senter for sjeldne diagnose i Romania. Senteret ble finansiert av midler fra Norway Grants. Frambu deltok som faglig partner med kunnskap om kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Presentert på "International Conference on Communication in Health care 2012", 4 - 7 September 2012. St. Andrews/Skottland

Å være elev med neurofibromatose type 1: Kvalitativ studie om hverdagen for ungdomsskoleelever med neurofibromatose type 1

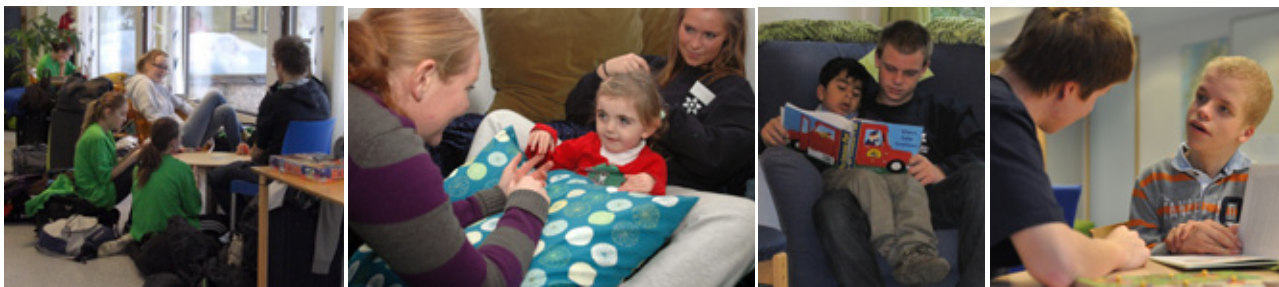
Spesialpedagog Livø Nyhus presenterte sin masteroppgave, som viste at elever med NF 1 diagnosen ofte har utfordringer i skolehverdagen, men at de likevel trives på skolen. Lærernes kunnskap og forståelse for diagnosen er avgjørende for elevenes trivsel og mestring. Presentert på "15th European NF-meeting. Neurofibromatosis from childhood to adulthood", 6.-9. september 2012, Istanbul/Tyrkia

Motstand mot forandring og avhengighet av struktur hos barn med Cornelia de Lange syndrome

Spesialpedagogene Bjørg S. Hoëm og Monica Andresen presenterte resultatene fra sine masteroppgaver om barn med Cornelia de Langes syndrom. Prosjektet viser at behovet for struktur og motstand mot forandring er typiske trekk hos barn med diagnosen. Plakaten ble presentert i samarbeid med Terje Nærland ved Autismeenheten. Presentert på "15th SSBP international research symposium", 11.-13. oktober 2012, Leuven/Belgia



Slik jobber vi:



Lærer opp fremtiden

Frambu bidrar aktivt i opplæring på alle nivåer, fra videregående skole til doktorgrad, samt gjennom etterutdanning. Slik forsøker vi å skape økt interesse for og kompetanse om sjeldne diagnoser hos flest mulig av dem som kan komme til å møte våre brukere i ulike sammenheng i fremtiden.

Studenter fra universitet og høyskoler

Frambu har i mange år tilbudt studenter mulighet for praksis på senteret. Til nå har vi blant annet tatt imot studenter i spesialpedagogikk, medisin, fysioterapi, vernepleie og psykologi. Målet med praksisen er å gi studentene praktisk erfaring og gjøre dem bevisste på mulig samarbeid mellom egen arbeidsplass, helsevesen og statlige kompetansesentra. For mange har praksisoppholdet vært første møte med personer med sjeldne diagnoser.

I 2012 hadde blant annet seks studenter fra institutt for spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo praksis på Frambu som del av sine mastergradsstudier. I tillegg til å delta i det daglige arbeidet, ble studentene veiledet av en erfaren

fagperson fra Frambu om riktig spesialpedagogisk tilrettelegging for deltakerne. De fikk også anledning til å følge utvalgte forelesninger og foreldresamtaler (der foreldrene ga samtykke).

Bistand i master- og doktorgradsoppgaver

Frambu bistår studenter som ønsker å ta mastergrad eller doktorgrad på en eller flere av våre diagnoser, for eksempel med utforming av problemstilling eller å komme i kontakt med aktuelle fagmiljøer eller informanter.

Lærlinger

Frambu tar hvert år inn lærlinger til praktisk opplæring på senteret. For tiden har vi 8 lærlinger i henholdsvis barne- og ungdomsarbeider, kjøkken- og restaurantfag, kontorlag og IKT-fag.

Får faglig påfyll på studiebesøk

Fagpersoner, institusjoner, studenter og interesserte fra inn- og utland spør jevnlig om å få besøke Frambu for å få informasjon om senteret og/eller arbeidet vi gjør. Studiebesøkene bidrar til å sette fokus på sjeldne diagnoser og gir oss mulighet til å knytte kontakter med både nåværende og kommende fagpersoner.

I juni 2012 besøkte for eksempel 55 helsesøsterstudenter fra høyskolen Diakonova Frambu for å få informasjon om sjeldne diagnoser. Overlege David Bergsaker ga en generell innføring, før han gikk nærmere inn på en del av diagnosene Frambu gir et tilbud til. Deretter orienterte spesialpedagog Heidi Nag om individuell plan og ansvarsgruppe, før klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae fortalte

om ernæringsoppfølging hos barn med sjeldne funksjonshemninger. I løpet av dagen fortalte også en av studentene om egne opplevelser med en sjelden diagnose og om sine erfaringer fra tidligere kontakt med Frambu.

Helsesøstre har en sentral rolle for mange foreldre til barn med sjeldne diagnoser. Det er derfor viktig at vedkommende har kunnskap om hva det vil si å leve med en sjelden diagnose og hvor familien kan få mer informasjon og hjelp.

I 2012 tok Frambu til sammen imot 14 studiebesøk fra Norge, England, Ungarn, Bulgaria og Azerbaijan.



Bildene over og til høyre viser praksiselever, lærlinger, studenter i praksis, masterstudenter, hjelpere på leir og deltakere på studiebesøk

Hjelpere på Frambuleir

Sommerens Frambuleire er i hovedsak bemannet av innleide hjelpere. Disse er ofte studenter ved høyskoler og universitet og benytter anledningen til å få praktisk erfaring fra arbeid med funksjonshemmede. Mange søker seg tilbake til leir år etter år.

Praksiselever

Frambu samarbeider med videregående skoler i landet. Elever derfra har praksisuke på Frambu, hvor de deltar i tilrettelegging av lek, daglige rutiner og skolearbeid eller kveldsaktiviteter, alt ledet av erfarne medarbeidere fra Frambu. I 2012 fikk 240 elever tilbud om slik praksis på Frambu.

Krevende, men givende

Det kan være mentalt krevende å ha praksis på Frambu, ettersom man kan møte familier med store utfordringer. Etterspørselen etter praksisplass på Frambu tyder likevel på at mange har stort utbytte av erfaringen og opplever den som givende.



Tett samarbeid med brukerne

Brukernes behov og erfaringer danner grunnlaget for tjenestene Frambu tilbyr. God brukermedvirkning er derfor et viktig utgangspunkt for Frambus arbeid på alle nivå. Brukermedvirkningen skjer på mange ulike måter.

- Frambus brukere har to representanter i Frambus styre. Disse velges på det årlige brukermøtet.
- Det arrangeres årlige brukermøter for å gi innsyn i virksomheten og sikre innspill fra brukerne i Frambus tilbud, tjenester, aktiviteter og planer.
- Løpende kontakt mellom Frambu og brukere/organisasjoner ivaretas gjennom en egen kontaktpersonordning, hvor Frambus fagpersoner er hovedkontakter for ulike diagnoser.
- Brukerrepresentanter deltar i planleggingen av Frambus årlige kursplaner, samt i planlegging av hvert enkelt kurs. Organisasjonene inviteres også til å stille med kurskontakt på kveldstid under kurs.
- Brukerorganisasjonene er velkomne til å foreslå og samarbeide med Frambu om gjennomføring av prosjekter, for eksempel forskning, kommunikasjons tiltak/-materiell eller konferanser.
- Brukerorganisasjonene kan søke om utadrettede tjenester i form av forelesninger, faglig rådgivning og veiledning.
- Alle brukere som mottar tjenester fra Frambu inviteres til å gi tilbakemelding om hvordan de opplevde den aktuelle tjenesten.

Nasjonalt ansvar for over 100 diagnoser

For å gjøre det lettere å finne frem til rett diagnose, bruker vi av og til både hovednavn og synonymer eller forkortelser på enkelte av diagnosene. Alle Frambus diagnoser er nærmere omtalt på www.frambu.no.

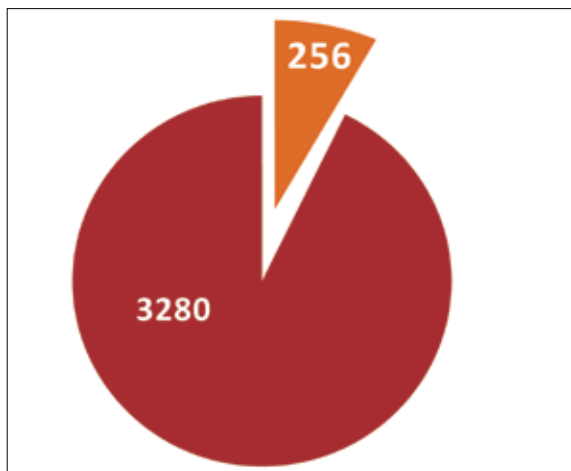
- adrenoleukodystrofi
- adrenomyeloneuropati
- Aicardi-Goutières sykdom
- aldringstilstander (premature)
- Alexanders sykdom
- alfamannosidose
- Alpers-Huttenlochers syndrom
- alvorlig, fremadskridende sykdom som rammer sentralnervesystemet
- Angelmans syndrom
- arvelig spastisk paraplegi
- asparylglycosaminuri
- ataksier, arvelige
- ataksi med telangiektasi
- Battens sykdom
- Beckers muskeldystrofi
- Beckwith-Wiedemanns syndrom
- Brachmann-de Langes syndrom
- Canavans sykdom
- CDG (medfødte glykosyleringsforstyrrelser)
- cerebral gigantisme
- cerebellær ataksi
- Charcot-Marie-Tooths sykdom
- Cockaynes syndrom
- Cohens syndrom
- Cornelia de Langes syndrom
- cri du chat syndrom
- Dejerine-Sottas sykdom
- DiGeorges syndrom
- dobbel Y
- Duchennes muskeldystrofi
- dystrofia myotonika
- Edwards' syndrom (uspesifisert)
- Emery-Dreyfuss muskeldystrofi
- facio-scapulo-humeral muskeldystrofi
- Fahrs sykdom
- fragilt X syndrom
- Friedreichs ataxi (FRDA)
- gangliosidose type II
- globoidcelleleukodystrofi
- glutarsyreemi
- glutarsyreuri type 1
- glycosylasparginasemangel
- GM2-gangliosidose
- hemihypertrofiyndromer
- hemiplegi (alternerende)
- arvelig spastisk paraparese
- arvelige 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 syndrom
- juvenil neuronal ceroid lipofuscinose (JNCL)
- Kallmanns syndrom
- Kearns-Sayres syndrom
- kjønnskromosomforstyrrelser
- Kleefstras syndrom
- Klinefelters syndrom
- Klippel-Trénaunays syndrom
- Klippel-Trénaunay-Webers syndrom
- 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 XXY-syndrom
- kromosom XXXY-syndrom
- kromosom XYY
- Lebers arvelige opticus-nevretinopati
- Lebers kongenitale amaurose
- Leighs sykdom
- Lesh-Nyhans syndrom
- leukodystrofi
- LHON
- limb-girdle muskeldystrofi
- lissencephali
- Louis-Bars syndrom
- lysosomale sykdommer
- mannosidose
- Marinesco-Sjögrens sykdom
- Maroteaux-Lamys sykdom (MPS VII)
- Menkes syndrom
- metakromatisk leukodystrofi
- migrasjonsforstyrrelser
- Miller-Diekers syndrom
- mitokondriemyopati
- mitokondrie-encefalopati lactacidose and strokelike episoder (MELAS)
- mitokondrielle sykdommer
- mitokondrie-neurogastrointestinal encefalomyelopati
- mitokondrieencefalopati
- Morquios sykdom (MPS IV)
- MPS-sykdommer
- mukolipidose type I-IV
- mukopolysakkaridose
- muskeldystrofi (medfødt)
- myopathy, encephalopathy, ragged red fibres (MERFF)
- Möbius' syndrom
- nevrodegenerative sykdommer
- nevrofibrinose type 1
- nevrofibrinose type 2
- nevro-muskulære sykdommer (arvelige eller medfødte)
- Niemann-Picks sykdom
- Noonans syndrom
- ornithine transcarbamylasemangel (OTD)
- overvektsyndromer
- panthothenate kinase-assosiert nevro-degenerativ sykdom
- Patau syndrom
- Pearsons syndrom
- Phelan-McDermonds syndrom
- Pelizaeus-Merzbachers sykdom
- Pitt-Hopkins syndrom
- polyneuropatier (arvelige)
- Pompes sykdom
- Potocki-Lupkis syndrom
- Prader-Willis syndrom
- progeria
- progressiv infantil poliodystrofi
- Proteus' syndrom
- pseudo-Hurler polidystrofi
- Retts syndrom
- Rubinstein-Taybis syndrom
- 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' syndrom
- Spielmeyer-Vogts sykdom
- spinal musklatrofi (SMA)
- Steinerts sykdom
- subakutt nekrotiserende encefalopati
- Takaos syndrom
- Tay-Sachs sykdom
- trippel X
- trisomi 13
- trisomi 18
- Turners syndrom
- uten kjent diagnose (fremadskridende)
- utviklingshemning uten kjent årsak
- velocardiofacialt syndrom
- vestibulær schwannomatose
- von Hippel-Lindaus sykdom
- von Recklinghausens sykdom
- Weavers syndrom
- Werdnig-Hoffmanns sykdom
- white matter diseases
- Williams' syndrom
- Wolf-Hirschorns syndrom

Tall og fakta



Tall og fakta:

Landsdekkende tjenester med livsløpsperspektiv



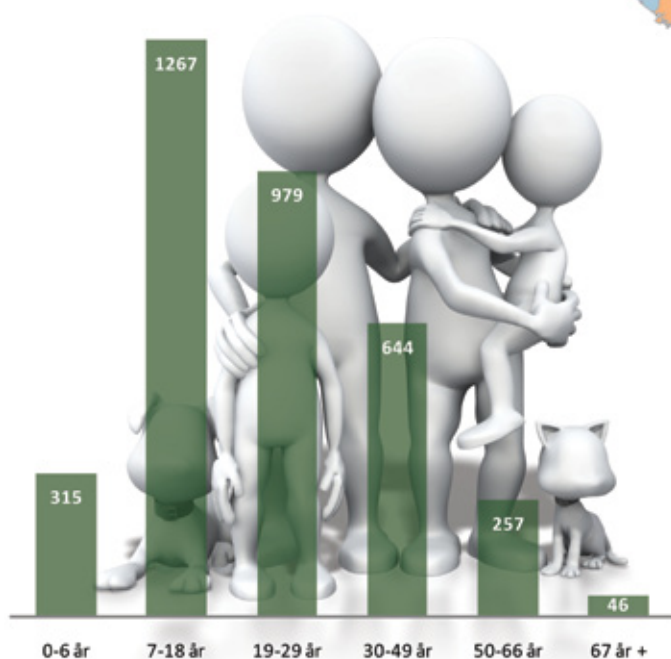
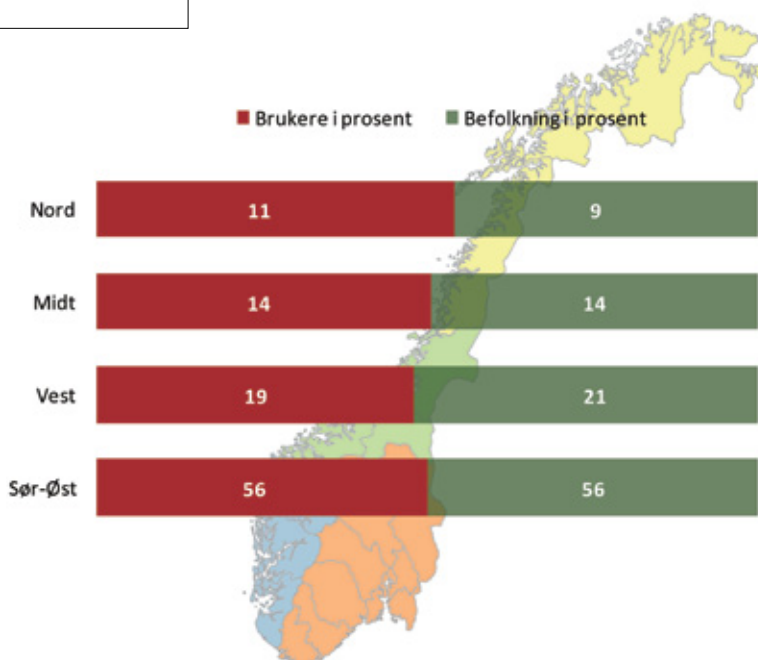
Registrerte brukere med diagnose

Vi oppfordrer alle med Frambus diagnoser om å la seg registre i vårt brukerregister.

Antall registrerte brukere har økt jevnt de siste årene. Ved utgangen av 2012 hadde vi 3513 registrerte brukere med en av Frambus diagnoser. Det er 256 flere enn året før.

Brukere fordelt geografisk

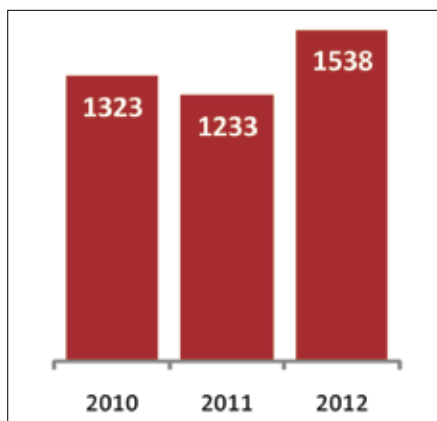
Frambu har brukere og tilbyr tjenester jevnt fordelt over hele landet. Figuren illustrerer at den regionale prosentvise fordelingen av brukere på Frambu (markert med rødt) samsvarer med den prosentvise fordelingen av innbyggere i de fire helse-regionene (markert med grønt).



Brukere fordelt etter alder

Frambu leverer tjenester og ivaretar brukerne i et livsløpsperspektiv. Det krever kompetanse i forhold til ulike livsfaser. Figuren viser registrerte brukere med diagnose på Frambu fordelt etter alder.

Deltakere på kurs og leire på Frambu i 2012



Deltakere på brukerkurs

Det ble i 2012 arrangert i alt 38 brukerretnede kurs (brukerkurs, prosjektkurs og leire). Kursene samlet i alt 1538 deltakere, mot 1233 året før. Økningen i deltakerantall tilskrives i hovedsak at det ble arrangert fem kurs knyttet til forskningsprosjektet "Helse, ernæring og bomiljø".

Som kursdeltakere på brukerretnede kurs regnes både personer med diagnose, pårørende, søsken og medfølgende fagpersoner. I 2012 fordelte disse seg som følger:

Antall kurs	Antall kursdager	Deltakere m/diagnose	Andel nye brukere *	Foreldre/pårørende	Søsken	Fagpersoner eller andre	Deltakere totalt
38	187	575	112	726	205	237	1538

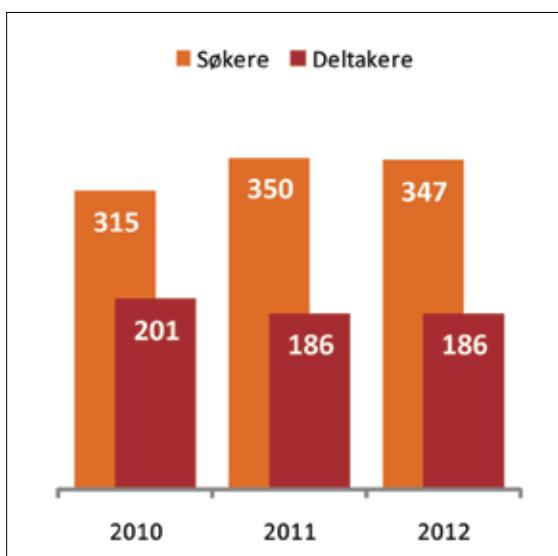
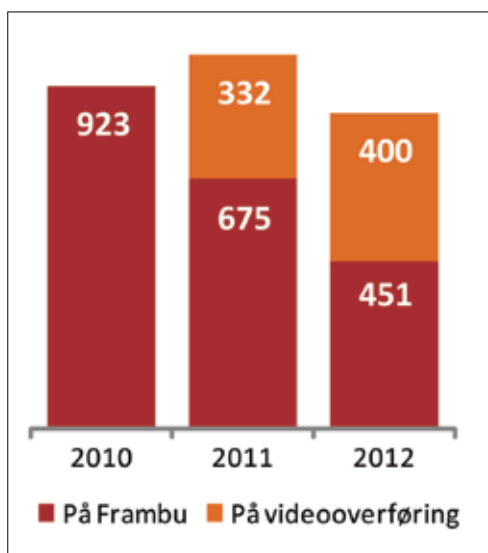
* Personer med en av Frambus diagnoser

Deltakere på fagkurs

Frambu arrangerte 11 fagkurs med til sammen 851 deltakere i 2012. Den primære målgruppen for disse kursene er fagpersoner som arbeider med eller rundt personer med sjeldne diagnoser. To av kursene var også godkjent som meritterende for ulike faggrupper.

Alle Frambus fagkurs tilbys overført via videokonferanse til studier rundt om i landet. Av de 851 som deltok på fagkurs i 2012, deltok 400 via videooverføring til lokale møteplasser. Dette er 68 flere enn i 2011.

Vinteren 2012 arrangerte Frambu tre regionale fagkurs om sjeldne diagnoser og autismespekterforstyrrelser i samarbeid med Autismeenheten og Senter for sjeldne diagnoser ved OUS. Til sammen hadde disse tre kursene rundt 420 deltakere (ikke tatt med i grafen til venstre).



Deltakere på Frambuleir

Frambuleirene er spesielt tilrettelagte mestrings- og opplevelseskurs for barn og unge mellom 10 og 30 år. Det er stor interesse for tilbudet, og Frambu kan dessverre bare tilby plass til i overkant av halvparten av dem som søker. Hensynet til arbeidstidsbestemmelsene for leiransatte var den direkte årsaken til reduksjonen i antallet deltakere fra 2011 til 2012.

Tall og fakta:

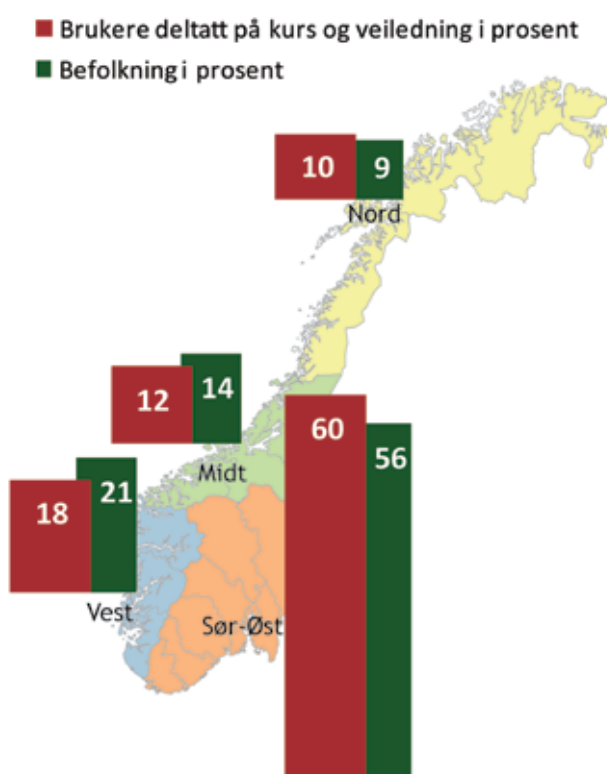
Veiledningstjenester fra Frambu

Det ble gjennomført 122 brukerrettede veiledningstjenester i 2012. Dette er 26 flere enn i 2011. Oppdragene ble gjennomført ved utreiser lokalt, konsultasjoner på Frambu eller som videokonferanser.

I løpet av 2012 deltok i tillegg 591 personer med diagnose på ett eller flere av Frambus kurstilbud. Samlet betyr dette at 713 brukere, eller rundt 20 prosent av Frambus registrerte brukere, mottok en tjeneste i form av kurs eller veiledning i 2012.

Figuren til høyre viser hvordan mottakerne av kurs og veiledningstjenester fordeler seg prosentvis i forhold til befolkningen generelt fordelt på helseregioner. Dette viser at Frambu i all hovedsak gir et fordelt og landsdekkende tilbud til brukerne våre.

Tabellen under viser hvor mange som mottok de ulike tjenestene i de ulike helseregionene.



Helseregion	Nord	Midt	Vest	Sør-Øst	Totalt
Brukere på kurs	58	85	119	329	591
Brukerrettet veiledning	9	11	22	80	122

Henvendelser til Frambu

Frambus medarbeidere håndterte og besvarte 4 515 faglige diagnose- og brukerrelaterede henvendelser via post, e-post eller telefon i 2012.

Studiebesøk på Frambu

Frambu høster oppmersomhet som modell for arbeidet innen sjeldnefeltet, både i inn- og utland. Hvert år mottar vi en rekke henvendelser fra grupper som ønsker å besøke senteret og få informasjon om Frambu og sjeldne diagnoser. Studiebesøkene omfatter både profesjonsgrupper, utdanningsinstitusjoner og delegasjoner fra interesseorganisasjoner og sentre i andre land. I 2012 hadde vi 14 besøk med til sammen 146 deltakere.

Gjestekurs på Frambu

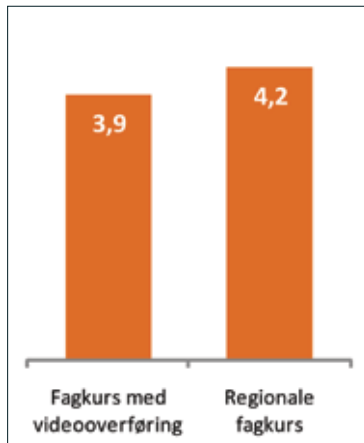
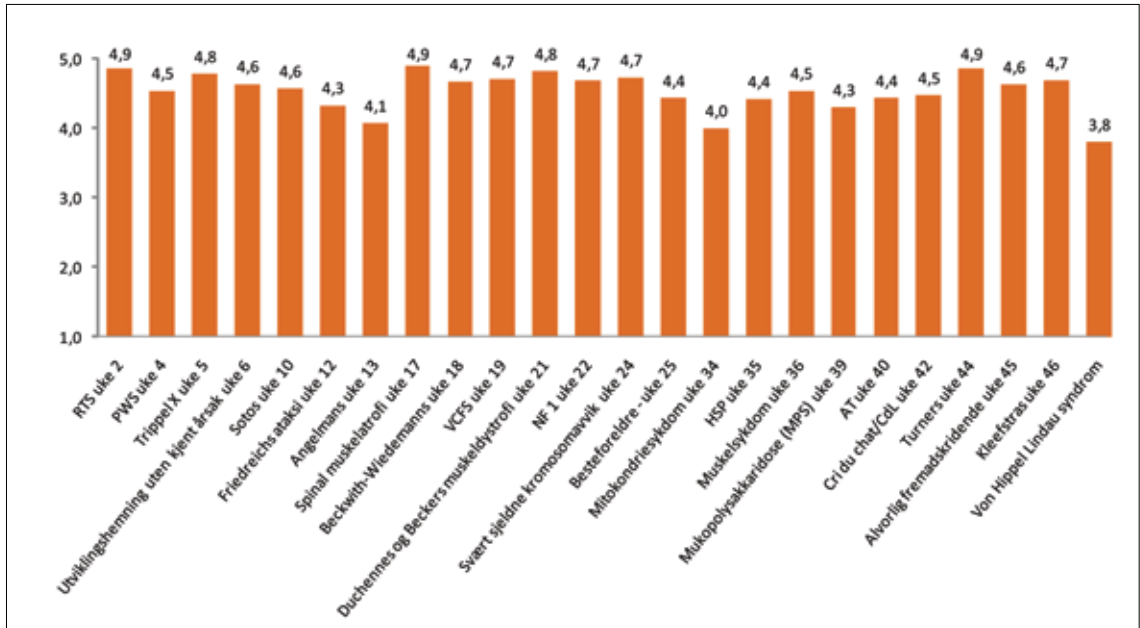
Gjestekurs *	Antall kurs	Antall deltakere
2012	7	423
2011	7	338
2010	7	351

* Kursperioder hvor andre sjeldnesentre arrangerer kurs på Frambu.

Tilbakemeldinger fra brukere og tjenestemottakere

Faglig innhold på brukerkurs

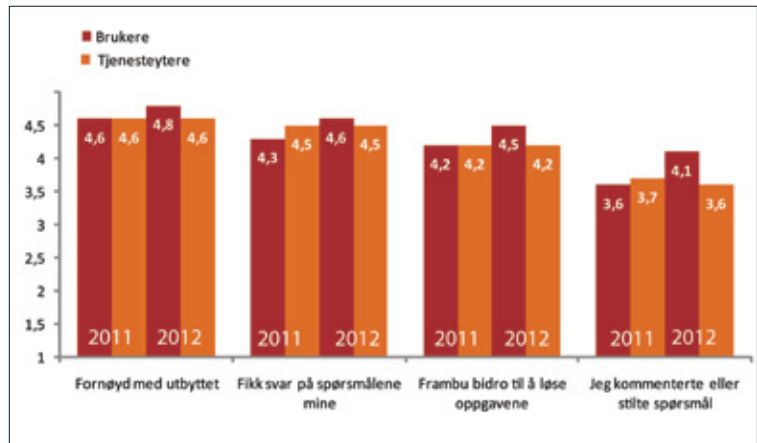
Frambu driver systematisk evaluering av våre kurs og veiledningstjenester. Dette skjer ved at deltakerne får tilsendt et elektronisk spørreskjema der de blir bedt om å vurdere faglig innhold og praktisk gjennomføring. Evalueringen under omfatter 25 brukerkurs på Frambu i 2012, og viser graden av fornøydhet med utbyttet av det faglige innholdet i kursene. Tilbakemeldingen er gitt på en skala fra en til fem, der 1 tilsvarer svært lite fornøyd og 5 svært godt fornøyd. Evalueringen bygger på svarene fra 275 deltakere, hvilket utgjør en svarprosent på 69.



Utbytte av fagkurs

Frambu arrangerte i 2012 elleve fagkurs for fagpersoner (hvorav 3 regionale).

334 svarte på evalueringen etter ordinære fagkurs (svarprosent = 59), mens 89 svarte etter regionalt fagkurs (svarprosent = 73). Tilbakemeldingene er gitt på en skala fra 1 til 5, hvor fem står for svært fornøyd.



Utbytte av veiledningstjenester

Evalueringen over er knyttet til lokale bruker- og systemrettede veiledningstjenester. Av de 500 som ga tilbakemelding (hvilket tilsvarer en svarprosent på 60), deltok 395 i lokale møter med fagpersoner fra Frambu, mens 104 deltok i tilsvarende møter i form av videokonferanser. (Tallene fra 2011 refererer imidlertid kun til lokale møter).

Svarene viser grad av fornøydhet på en skala fra 1 til 5, hvor fem står for svært godt fornøyd. Utsagnet "Jeg kommenterte eller stilte spørsmål" indikerer i hvilken grad deltakerne er aktive i veiledningssituasjonen. Dette målet viser tydelig forbedring i 2012.

Tall og fakta:



Helse, ernæring og bomiljø

Har du Downs syndrom, Prader-Willis syndrom eller Williams' syndrom og er mellom 16 og 40 år?

Vi skal undersøke hvilken betydning ernæring og bomiljø har for helsesituasjonen til personer med disse tre diagnosene. Vil du være med i studien?

Se www.helseibolig.no for mer informasjon.



 FRAMBU SENTER FOR SJELDNE FUNKSJONSHEMNINGER

Forskningsprosjekter

- Andresen, Monica og Hoem, Bjørg; Cornelia de Langes syndrom. Faktorer som kan påvirke samspillprosessen. Mastergradsprosjekt ved Frambu/Høgskolen i Østfold. Prosjektperiode: 2010 - 2012
- Giltvedt, Kaja og Strømme, Petter (Oslo universitetssykehus HF): Utprøving av enzymerstatnings-terapi for Morquios sykdom. Prosjektperiode 2011 - 2012.
- Bjorvatn, C, Tandstad, N, Drabløs, R og Schmidt, S; Foreldre med barn med svært sjeldne kromosom-avvik - foreldres opplevelse av stress og psykososial situasjon. Prosjektperiode: 2010 - 2012
- Fjermestad, Krister; Kartlegging av psykiske vansker og utprøving av et forebyggingsprogram blant ungdom med velocardiofacialt syndrom. Prosjektperiode: 2012 - 2013
- Fjermestad, Krister; Psykososial helse blant personer med Klinefelters syndrom. Prosjektperiode: 2012 - 2013
- Fjermestad, Krister; Turners syndrom - oppfølgingsstudie. Prosjektperiode: 2012 - 2014
- Hoxmark, Lise B.; Svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning - en kartleggingsstudie av to ulike kromosomavvik. Prosjektperiode: 2012 - 2013
- Hunn, Bente; Kartleggingsstudie Rett syndrom. Prosjektperiode: 2012 - 2013
- Nag, Heidi E.; Funksjonelle analyser hos barn med Smith- Magenis syndrom. Prosjektperiode: 2011 - 2013
- Nag, Heidi E.; Kartlegging av adaptiv atferd hos førskolebarn med Smith-Magenis syndrom. Prosjektperiode: 2012 - 2013
- Nordstrøm, Marianne; Helse, ernæring og bomiljø hos ungdom og voksne med Prader-Willis syndrom, Williams' syndrom og Downs syndrom. Doktorgrads-prosjekt ved Frambu/Universitetet i Oslo. Prosjektperiode: 2011 - 2014
- Vatne, Torun; Å vokse opp som søsken til et barn med en sjelden funksjonshemning. Prosjektperiode: 2012 - 2015

Publikasjoner

- Andresen, Monica og Hoem, Bjørg: "Barn med Cornelia de Langes syndrom og deres væremåte i sosial samhandling". Masteroppgave i spesialpedagogikk, HiØ 2012.
- Fjermestad Krister W, McLeod Bryce D, Heiervang Einar R, Havik Odd E, Ost Lars-Göran, Haugland Bente S M.: Factor structure and validity of the therapy process observational coding system for child psychotherapy-alliance scale. J Clin Child Adolesc Psychol 2012;41(2):246-54. PMID: 22417197
- Floor Karijn, Barøy Tuva, Misceo Dorian, Kanavin Oivind J, Fannemel Madeleine, Frengen Eirik: A 1 Mb de novo deletion within 11q13.1q13.2 in a boy with mild intellectual disability and minor dysmorphic features. Eur J Med Genet 2012 Dec;55(12): 695-9. Epub 2012 aug 30. PMID: 22986108
- Giltvedt, Kaja, Sætrang, Tone, Tveiten, Sidsel: Interaction and knowledge sharing among psychotherapists in community and specialist health services - a focus group study. Fysioterapeuten nr 11 2012.
- Hummelvoll Grete, Antonsen Kjell Magnus: Young Adults' Experience of Living with Neurofibromatosis Type 1. J Genet Couns 2012 Jul. Epub 2012 jul 20. PMID: 22815101
- Wynn Rolf, Hagen Kari, Friborg Oddgeir: Video-conferencing at a centre for rare disorders: user satisfaction and user participation. Acta Paediatr 2012 Feb;101(2):e83-5. Epub 2011 sep 27. PMID: 21910750

Informasjonsmaterieill

- Annerledeslandet - dikt om liv som tok uventede veier. Skrevet av foreldre til barn med sjeldne diagnoser. Redigert og utgitt av Frambu, 2012
- Nyskrevne eller oppdaterte informasjonsfoldere om 18 diagnoser
- 12 plakater til bruk på nasjonale og internasjonale konferanser (se side 12 og 13)
- Kurskatalog for 2012



Medieomtale

- Artikkel: "Praksisbrev fra Frambu". Børge Pallesen ved masterprogrammet i spesialpedagogikk med fordypning i utviklingshemning ved Universitetet i Oslo forteller fra praksis på Frambu. Publisert i Pedagogisk Profil nr 1/2012
- Artikkel: "Viktig ernæringsstudie om tre diagnosegrupper". Publisert i Samfunn for alle nr. 2/2012
- Artikkel: "Fra barnehage til skolestart". Publisert i Utvikling (Naku) nr. 2/2012
- Innslag: "Stønad til rullestolbil". Vist på Empo-TV i februar 2012
- Innslag: "Sjeldne diagnoser". Omtale av Williams syndrom i programposten "Ekko", NRK 20. mars 2012
- Innslag: "Sjeldne diagnoser". Omtale av fremadskridende diagnoser på programposten "Ekko", NRK 21. mars 2012
- Artikkel: Omtale av heftet "Øyeblikk". Publisert i Fagbladet nr. 4/2012
- Artikkel: "Barna boltret seg på Råkkeleir". Publisert i Østlandets Blad 6. juli 2012
- Artikkel: "Øyestikker stopper ballbingeplaner". Publisert i Østlandets Blad 29. juni 2012
- Artikkel: "Nicolai er født med en hjertefeil, og det har ikke vært like lett for søsknene hans". Publisert i Foreldre og barns augustnummer 2012 og på www.klikk.no
- Artikkel: "-Nav skal ikke overprøve legens avgjørelse". Publisert på abcnyheter.no 8. august 2012
- Artikkel: "Dikt på kanten av sorg og glede". Publisert i Handikapnytt nr 3-2012
- Innslag: "Bomiljø, helse og ernæring". Vist på Empo-TV i november 2012

Nett og sosiale medier

- Frambus nettsider i 2012: I løpet av året hadde vi 960 057 sidevisninger fra 232 756 besøk (142 343 unike besøkende). Hver besøkende var i gjennomsnitt innom i overkant av fire sider pr besøk. I løpet av året publiserte vi:
 - 14 tverrfaglige artikler om nevrofibromatose type 1
 - 7 tverrfaglige artikler om von Hippel-Lindaus syndrom
 - 5 nye temaartikler om utvalgte tema
 - 197 nyhetsaker
 I tillegg oppdaterte vi en rekke eldre beskrivelser av diagnoser og tilbud.

facebook

- Frambu på Facebook i 2012: Vi la ut 214 egenproduserte innlegg på vår Facebook-profil i 2012. Mange av disse fikk god respons i form av likes, delinger og kommentarer. I løpet av året mottok vi i tillegg 98 meldinger og innlegg fra andre som krevde ulik oppfølging. Frambu hadde 4606 tilhengere på Facebook pr 31.12.2012.



- Frambu på Twitter i 2012: Vi har lagt ut 106 innlegg i løpet av året. Disse ble fulgt av 271 personer (inkludert representanter fra medier og organisasjoner)

YouTube

- Frambu på YouTube i 2012: Det er ikke publisert noen nye videoer på YouTube i 2012, men de 6 videoene vi har liggende der har hatt 8363 visninger pr 31.12.2012.

vimeo

- Frambu på Vimeo i 2012: Vi har publisert 59 videoer på Vimeo i løpet av 2012. Disse ble avspilt 1814 ganger.

issuu

- Frambu på Issuu i 2012: Vi har offentliggjort 3 nye hefter og brosjyrer på Issuu i 2012. Pr 31.12.2012 hadde vi totalt 20 ulike hefter og brosjyrer på Issuu. Disse har hatt 11 737 visninger til sammen.

Tall og fakta:



Kjetil Ørbeck,
direktør



Geir Andreassen,
avdelingsleder



Karsten Barton,
avdelingsleder



Bernt Ellingsen,
avdelingsleder



Vivi Bergsager Eriksen
avdelingsleder



Karin Evy Rønningen
avdelingsleder

Medarbeidere på Frambu

(pr 1. april 2013)



Ann-Cathrin Andersen
konsulent



Bente Andersen,
spesialpedagog



Monica Andresen,
spesialpedagog



David Bahr,
spesialpedagog



Adeleide Bergsaker,
resepsjon kveld



David K. Bergsaker,
overlege



Stine Borgen,
miljøarbeider



Sissel W. Bredesen,
ergoterapeut



Toril Brustveit,
renholder



Rasmus Dinessen,
aktivitetsleder kveld



Anne Mari Eidsgård,
kjøkkenassistent



Tone Engerholm,
kjøkkenassistent



Hilde Finstad,
resepsjon dag



Åshild Fitje,
sosionom



Krister Fjermestad,
psykolog



Kristine Bøe Friksen,
lærling



Kaja Giltvedt,
fysioterapeut



Heike Gundersen,
kjøkkenassistent



Kari Hagen,
informasjonsrådgiver



Inger Halsnes,
konsulent



Torill Eirin Halvorsen,
lærling



Mona K. Haug,
informasjonsrådgiver



Stein Haugen,
teknisk leder



Kari Heimdal,
miljøarbeider



Cato Helgesen,
kjøkkensjef



Bjørg S Hoëm,
spesialpedagog



Anne Merete Holm,
konsulent



Martin Hovland,
lærling



Lise Beate Hoxmark,
sosionom



Marit Aa. H. Hughes,
resepsjon kveld



Grete Hummelvoll,
psykolog



Berit Hundal,
konsulent



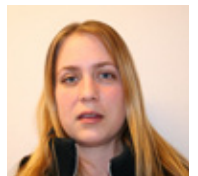
Bente Stranden Hunn,
fysioterapeut



Åse Mette Jamtli,
konsulent



Helene Jamtli,
resepsjon kveld



Cathinka Johannessen,
renholder



Øivind Juris Kanavin,
overlege



Lene Karlstad,
lærling



Malika Kattouss,
renhold (vikar)



Ida Kirkevold,
lærling



Kari Klevan,
miljøarbeider



Steinar Knudsen,
resepsjon natt



Kjell Knutsen,
IKT-assistent



Kennet Krogh,
lærling



Torill Øverby Kvan,
spesialpedagog



Kate Kystad,
resepsjon natt



Anne Kristin Larsen,
miljøarbeider



Wenche Laumann,
spesialpedagog



Eli Lindqvist,
resepsjon dag



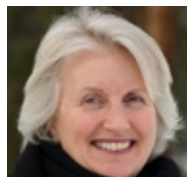
Victoria Ludvigsen,
kikk



Torill Melfald,
spesialpedagog



Klara Bjorli Mo,
renholdsleder



Lisen J. Mohr,
informasjonsrådgiver



Eva Elisabeth Næss,
fysioterapeut



Heidi E. Nag,
spesialpedagog



Sigurd G. Nergaard,
lærling



Christina Nome,
lærling



Marianne Nordström,
doktorgradsstipendiat



Livø Nyhus,
spesialpedagog



Bente Oseth,
konsulent (permisjon)



Gunn Pedersen,
konsulent



Geir Pettersen,
vaktmester



Anne-Kin Pfister,
spesialpedagog



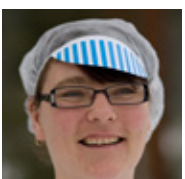
Buntu Pupa,
miljøarbeider (perm.)



Kai Fr Rabben,
overlege



Tove Sandvik,
konsulent



Wenche Svarthol,
kjøkkenassistent



Ellen Skancke,
seniorrådgiver



André Skaslien,
lærling



Kari Stenslie,
sykepleier



Linda Stensnes,
personalkonsulent



Rita Sofie Stige,
sykepleier



Simen Stokke,
sosionom



Paul Asgeir Stormoen,
IKT-rådgiver



Grete Trine Tharaldsen,
kikk



Wenche Thorbjørnsen,
konsulent



Gro Trae,
kl. ernæringsfysiolog



Torun Vatne,
psykolog



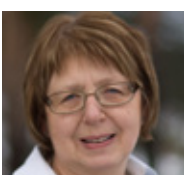
Trine Wennevold,
kurskoordinator



Anders Wold,
miljøarbeider



Simen Aabø,
aktivitetsleder kveld



Wenche Åstrøm,
konsulent

Ta gjerne kontakt med oss
på telefon 64 85 60 00
eller info@frambu.no!

Resultatregnskap for 2012

Driftsinntekter og driftskostnader	2012	2011
Rammebevilging	56 439 999	54 829 945
Prosjekttilskudd	738 186	659 488
Leieinntekter	308 175	333 600
Annen driftsinntekt	647 335	929 822
Sum driftsinntekter	58 132 696	56 752 855
Lønnskostnader m.m.	44 151 056	42 653 095
Avskrivning på driftsmidler	1 268 675	1 290 212
Annen driftskostnad	11 538 558	11 661 192
Sum driftskostnad	56 958 289	55 604 499
Driftsresultat	1 174 408	1 148 356
Finansinntekter og finanskostnader		
Annen renteinntekt	182 152	204 008
Annen rentekostnad	805 240	861 106
Resultat av finansposter	- 623 088	- 657 098
Årsresultat (overføres til fond)	551 320	491 257

Kostnadsfordeling 2012



Kommentarer til regnskapet:

Den faste rammebevillingen fra Helse Sør-Øst til Frambu økte med 2,9 % fra 2011 til 2012. Ettersom økningen ikke fullt ut dekker pris- og lønnsvekst ble det utført ca 0,7 årsverk mindre i 2012 enn i 2011.

Figuren viser at nær tre firedeler av driftskostnadene ved Frambu knyttet til direkte brukerretnede tjenester som kurs, veiledningstjenester og forskning. Som kurscenter har imidlertid Frambu også nødvendige kostnader (21 %) knyttet drift av en internat med 70 sengeplasser, inkludert kjøkken og renhold. Denne virksomheten omfatter også kurs for andre sjeldensentre. Med til driftskostnadene hører også drift og vedlikehold av en bygningsmasse på 6500 m². Administrasjonskostnadene inkludert resepsjonstjenester og IKT-støtte utgjør 7 % av driftskostnadene.

Årsresultatet viser et overskudd på 551 320 kroner. Dette er overført til fond som blant annet er øremerket pensjon, forskning, større vedlikehold og nødvendige IKT-anskaffelser. Disse fondsavsetningene utgjør i alt 6 millioner kroner, inkludert 2,6 millioner kroner til pensjoner.



Styrets årsberetning 2012

Frambu er en del av den nasjonale kompetansetjenesten for sjeldne og lite kjente diagnoser og funksjonshemninger. Målet for Frambu er å sørge for at brukerne sikres best mulig kunnskap om det å leve med en sjelden diagnose i et livsløpsperspektiv. Dette skjer gjennom et omfattende og målrettet kurs- og leirprogram, veiledning lokalt ute hos brukerne, henvendelser på telefon og e-post, dokumentasjonsarbeid og forsknings- og utviklingsarbeid.

Stiftelsen Frambu ligger i Ski kommune i Akershus fylke. Frambu leverer tjenester til Helse Sør-Øst med utgangspunkt i en 4-årlig Rammeavtale og en årlig Ytelsesavtale. Virksomheten finansieres gjennom ramme-bevilgning som fastlegges i statsbudsjettet.

Styret har i 2012 bestått av følgende:

- Åge Danielsen, styreleder
- Bjørn Synstad, nestleder/brukerrepresentant
- Anne Cesilie Tellnes, brukerrepresentant
- Torhild Berntsen, styremedlem
- Bjørn Lerdal, styremedlem
- Lisen Julie Mohr, ansattrepresentant
- Paul Asgeir Stormoen, ansattrepresentant

Styret har i 2012 hatt 5 styremøter.

Styret har hvert år en grundig gjennomgang av de strategiske utfordringene som Frambu står overfor.

- I forhold til forskriftene som trådte i kraft i 2011, må Frambu fremdeles ha fokus på å delta i forskning og etablering av forskernettverk samt implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

- Det er viktig at Frambu utvikler hensiktsmessige nøkkeltall, styringsdata og kvalitetsindikatorer både for internt bruk og for å sammenligne seg med andre sentre.
- Mye av Frambus kunnskap innhentes fra brukere både på kurs og veiledningstjenester. Systematikken ved innhenting av denne kunnskapen må bedres.
- Selv om prosessen med samorganisering av sjeldenfeltet er blitt forsinket, har styret vært opptatt av å sikre en god prosess og at Frambu er i forkant på planlegging av hva som bør være fellestjenester og hva som er Frambus eget faglige område.

Styret er fornøyd med det arbeid som er nedlagt for å sikre at Frambu har etablert forskning i tråd med forskriftene.

Frambuleirene som arrangeres hver sommer er populære blant deltagerne. Hver sommer deltar i underkant av 200 ungdommer på til sammen 4-5 leire. Styret har hatt en gjennomgang av driften og kostnadene. Det er gjort mindre justeringer av aldersgruppering og antall deltagere. Styret ønsker å videreføre tilbudet om Frambuleir, og at kostnadene relatert til Frambuleirene skal fremkomme i det årlige budsjettet.

Frambu er avhengig av å ha et godt tilpasset pasientdatabasesystem med elektronisk pasientjournal. Det systemet Frambu har i dag, tilfredsstillende ikke krav til moderne pasientdatabasesystem. Det er naturlig å tenke at et samorganisert sjeldenfelt bør ha et felles system, men en slik beslutning kan ligge noen år frem i tid. Dersom dette skjer, er styret opptatt av at Frambu vurderer hva som tjener dem best.

Styret er opptatt av at Frambu har et godt system for tilbakerapportering etter kursopphold. Dette systemet skal være til nytte for brukerne og samarbeidspartnere i helsevesenet for øvrig.

Frambu innhenter systematisk brukernes vurdering av kurs- og veiledningstilbudet. Dette gjelder også vurdering av hotellfunksjonen. Styret er godt fornøyd med den kvaliteten som Frambu har på sine tilbud.

God kvalitet på tjenesten er vanskelig å oppnå ved for høyt sykefravær. Styret har vært opptatt av sykefraværsutviklingen på Frambu og i virksomheten. Det arbeides systematisk med sykefraværs oppfølging og - tiltak. Sykefraværet er redusert i løpet av 2012.

For styret er det viktig å følge med i den faglige utviklingen på Frambu. Ulike faglige tema blir jevnlig presentert for styret og i denne perioden har forskningsprosjekter og Frambus nye e-læringsprogram om ernæring vært drøftet i styret. Styret er tilfreds med den faglige utviklingen på Frambu.

Frambu har i de siste årene hatt en forutsigbar rammebevilgning fra staten/Helse Sør-Øst. Dekning av pensjonskostnader derimot, varierer mye fra år til år. Styret hadde gjerne sett at denne usikkerheten om rammebetingelser ble redusert.

Styret tilsatte i november ny direktør, Kjetil Ørbeck, med tiltredelse 15.01.13. Han avløste Tove Wangensten, som ble pensjonist 1. april 2013.

Likestilling

Stiftelsen Frambu hadde ved utløpet av året 87 ansatte. Det ble utført ca 75,3 årsverk i 2012, en reduksjon på 0,7 årsverk fra 2011.

Av virksomhetens 87 ansatte var det 68 kvinner og 19 menn i 2012. Styret består av 3 kvinner og 4 menn. Ved Frambu tilstrebes det full likestilling mellom kvinner og menn når det gjelder lønn, avansment, rekruttering og andre arbeidsplassrelaterte forhold.



Åge Danielsen styreleder
(age.danielsen@radgiverne.no)



Bjørn Synstad, nestleder/brukerrepresentant
(bjorn.synstad@sparebanken-hedmark.no)



Anne C Tellnes, styremedlem/brukerrepresentant
(anne.tellnes@bkkfiber.no)



Torhild Berntsen, styremedlem
(torhild.berntsen@getmail.no)

Arbeidsmiljø

Styret er sammen med ledelsen ved Frambu opptatt av at organisasjonen sikres et best mulig arbeidsmiljø. Frambu hadde et gjennomsnittlig sykefravær på 7,9 prosent i 2012, mot 8,8 prosent året før. Hoveddelen av fraværet er knyttet til langtidsfravær. Det var ikke registrert alvorlige skader eller ulykker på arbeidsplassen i 2012.

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 2013.

Utvikling i resultat og stilling

Stiftelsen Frambus samlede inntekter var i 2012 kr 58.132.696, mot kroner 56.752.855 i 2011. Av dette utgjorde den faste rammebevilgingen henholdsvis kr 56.439.000 i 2012 mot kr 54.829.945 i 2011. Prosjekttilskudd ble inntektsført med kr 738.186 mot kr 659.488 året før. Likviditetsbeholdningen var kr 10.593.193 pr. 31.12.12, noe som er en økning med kr 318.434 i forhold til 31.12.11. Totalkapitalen var ved utgangen av året kr 40.896.482, sammenlignet med kr 41.620.544 året før. Frambus egenkapital utgjør kr 8.422.138, tilsvarende 20,6 % av totalkapitalen.

Resultatdisponering

Årsregnskapet for 2012 viser et overskudd på kr 551.320. Overskuddet disponeres som følger:
kr 900.000 til IKT-fond
kr 300.000 til vedlikeholdsfond
kr 147.933 overført fra gavemidler
kr 500.747 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, 19.03.2012



Lisen Julie Mohr

Lisen J. Mohr, styremedlem/ansattrepresentant
(ljm@frambu.no)



Bjørn Lerdal

Bjørn Lerdal, styremedlem
(bjorn.lerdal@helsedir.no)



Paul Asgeir Stormoen

Paul Asgeir Stormoen, styremedlem/ansattrepresentant
(pas@frambu.no)

Styremøter i 2013

- Tirsdag 19. mars
- Tirsdag 14. mai
- Torsdag 13. juni
- Torsdag 26. september
- Torsdag 12. desember

Møtene annonseres på www.frambu.no.
Styret tar gjerne imot innspill!!



Fra friluftssenter til kompetanse

Frambus historie strekker seg over drøyt 60 år. Ideen kom med freden etter andre verdenskrig. I takknemlighet over å ha overlevd krigsfangenskap, ønsket noen av medlemmene i Det norske Arbeiderparti å etablere et friluftssenter for barn fra Framfylkingen, slik at barn fra storbyen skulle få mulighet til å komme ut i naturen.

1950-årene:

I 1951 blir det nedsatt en tomtekomité, som delvis kjøper og delvis bygges tomter ved Sætertjern. Året etter starter et omfattende og langvarig dugnadsarbeid. Det ryddes vei, og et antall rasjoneringsbrakker fra Oslo kommune demonteres, flyttes og bygges opp igjen på tomte i skogen. I 1955 kan endelig Frambu tas i bruk, og 19. juni foretar statsminister Einar Gerhardsen den høytidelige innvielsen. Frambu er klart til bruk. Få år senere ser ildsjelene Werna Gerhardsen, Rolf Hansen, Odd Kjus og Ivar Mathiesen at også andre grupper har behov for et sted som Frambu, og de første treningsleirene for barn med spesielle behov blir arrangert. Først ut er barn med polio og cerebral parese. Deretter kommer barn med astma og allergi.

1960-årene:

Fra 1964 ble treningsleirene supplert med egne opphold for mødre med funksjonshemmede barn. Inspirert av disse, skjenker kunstner Nils Aas Frambu den to meter høye betongskulpturen "Mor og barn" i 1968. Ved årsskiftet 1969/1970 står nytt internat klart, og nå får også fedre delta på opphold på Frambu.

1970-årene:

Tre år etter starter en betydelig ombygging og utvidelse av Frambu etter tegning av arkitekt Arne Bang Larsen. Det nye senteret åpner 23. juni 1975 og blir tilkjent driftsmidler fra Sosialdepartementet. Målgruppen for oppholdene utvides til også å gjelde epilepsi, revmatisme og astma/allergi og fra nå får hele familien være med på kurs. Oppholdene har fokus på sosialmedisinske og tannhelsemessige vansker. Den første sjeldne gruppen (blødersykdommer) kommer til Frambu.





senter for sjeldne diagnoser

1980-årene:

I begynnelsen av 1980-årene får Frambu en viktig rolle i arbeidet med kartlegging av små og lite kjente diagnosegrupper i Norge. Senteret blir utvidet flere ganger, først med innvielse av egen barnehage- og skolefløy for deltakerne med ti nyansatte spesialpedagoger i 1983. I 1984 feiret man 25 års jubileum for oppholdene for ungdom og voksne med CP. På slutten av tiåret utredes Frambu som mulig kompetansesenter for sjeldne diagnoser.

1990-årene:

Ny fløy for barnehage og skole innvies i 1990. Fire år senere blir Frambu gjort om til landsdekkende kompetansesenter for sjeldne funksjonshemninger. Mange nye diagnosegrupper kom til, mens større grupper mister tilbudet de har hatt. Frambu blir tildelt FFOs Solidaritetspris i 1996. Året etter innvies ny forelesningssal. I 1999 oppretter Helsedepartementet en egen enhet for koordinering av kompetansesentrene for sjeldne diagnoser.

2000-tallet:

I 2002 sender Sosial- og helsedirektoratet en plan for organisering, koordinering, styring og finansiering av kompetansesentre for sjeldne diagnoser på høring. På bakgrunn av denne, anbefaler direktoratet å slå sammen kompetansesentrene Frambu, TRS og ISD eller etablere en egen enhet for sjeldne diagnoser under et helseforetak. I 2005 feirer Frambu 50 års jubileum. Samtidig overføres Frambu barnehage og skole til Stiftelsen Frambu. Fra 2005 organiseres Frambu også som en av flere nasjonale kompetansetjenester under Helse Sør-Øst.

2010-2013:

I 2010 vedtar Helsedepartementet å samorganisere tjenestene til mennesker med sjeldne og lite kjente diagnoser og deres pårørende og hjelpeapparat i en nasjonal kompetansetjeneste. Kvinne- og barneklubben ved OUS får i oppdrag å planlegge samorganiseringen. Den nye enheten skal være i drift innen 1. januar 2014.





Hovedkategori: Meg selv - Underkategori: Emosjonelt liv

"Alle har to sider, en mørk og en lys. Jeg har en lys side, men en mørk side også. På den lyse siden har jeg malt et hjerte. Det står for vennskap og kjærlighet. Den mørke siden er kull, jeg føler at det er det motsatte av hjerte. Hvis du er sint eller sur viser den mørke siden seg". (Jente 13 år)



Hovedkategori: Meg selv - Underkategori: Mestringsstrategier

"Jeg bruker musikk for å roe meg ned. Musikken plager meg ikke fordi broren min er annerledes. Når jeg er trist kan jeg høre på en glad sang for å få meg til å tenke på noe annet". (Jente 14 år)



Hovedkategori: Meg selv - Underkategori: Relasjoner utenfor familien

"Jeg har malt et hjerte fordi jeg har en veldig snill kjæreste og jeg kan snakke med henne. Det forteller at jeg er veldig glad i henne". (Gutt 12 år)



Hovedkategori: Familien - Underkategori: Følelse av annerledeshet

"På en måte er dette familien min. Jeg har malt broren min som er funksjonshemmet litt annerledes. Han har en annen farge for å vise at han er annerledes og alltid vil fly i en annen retning". (Gutt 15 år)



Hovedkategori: Familien - Underkategori: Familierelasjoner

"Sånn føler jeg dagene er. Mellom klokken syv om morgenen og klokken åtte om kvelden er jeg ikke med i familien, foreldrene mine er opptatt med brorene mine. Den eneste gangen jeg føler at jeg er med, er under måltider. Fra klokken åtte til ti om kvelden er jeg med foreldrene mine, men det er veldig mye mindre tid enn brorene mine får". (Jente 14 år)



Hovedkategori: Familien - Underkategori: Utvidet familie

"Jeg har malt bestefaren min som er syk. Han gikk på ski og så begynte beinet hans å gjøre vondt. Han fikk mer og mer vondt og tilslutt var han lam. Bestefaren min komemr til å dø og jeg skal putte dette maleriet på graven hans". (Gutt 8 år)



Hovedkategori: Søsken - Underkategori: Søsknerelasjon

"Bildet symboliserer meg og broren min Vi har snakket mye sammen når det har vært vanskelig. Han kjenner meg og jeg kjenner ham godt. Musikk og sang hjelper meg og broren min når ting er vanskelig i livet". (Jente 16 år)



Hovedkategori: Søsken - Underkategori: Delte aktiviteter

"Dette er et bilde av meg og broren min. Han liker å bowle, synge og spille instrumenter. Selv om du har en sykdom kan du gjøre normale ting. Jeg vise ham 'tommel opp' og roser ham for å gjøre ham glad". (Jente 13 år)



Hovedkategori: Søsken - Underkategori: Beskrivelse av søsken

"Dette er søsteren min sine følelser. De kan forandre seg veldig fort. På den mørkeste siden er hun sinna, på den blå siden er hun glad. Hun er det gule punktet som alle fargene stråler fra". (Jente 12 år)

Bildene og tekstene over er smakebiter fra et pågående forskningsprosjekt hvor søsken i ulike aldre uttrykker tanker, følelser og erfaringer gjennom malerier og gruppesamtaler. Prosjektet er omtalt på side 10.



FRAMBU

Senter for sjeldne funksjonshemninger

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