

Sterk på sjelden kunnskap

Framburapport 2013-2014

FRAMBU SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

DETTE ER FRAMBU

Frambu er en privat stiftelse og ett av flere nasjonale kompetansesentre for sjeldne diagnoser i Norge. Vi har ansvar for ca 120 diagnoser og er et supplement til det ordinære hjelpeapparatet. Senteret er i hovedsak statlig finansiert.

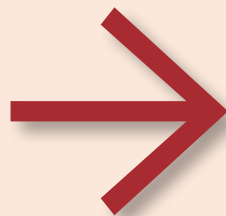
Vår løfte er "Sterk på sjelden kunnskap". Vårt samfunnsoppdrag er å gi barn, unge og voksne med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger mulighet til å leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov. Vi er også en møteplass for fagpersoner, ansatte i det lokale hjelpeapparatet og brukernes familier. Vi samarbeider tett med brukerorganisasjoner og deltar aktivt i forskningssamarbeid.

Våre hovedoppgaver er å

- bygge opp og formidle kompetanse.
- overvåke og formidle behandlingsresultater.
- delta i forskning og etablering av forskernettverk.
- bidra i relevant undervisning.
- sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helse- og omsorgstjenesten, andre tjenesteytere og brukere.
- iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester.
- bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.

Frambu har organisert virksomheten i fire tjenesteområder:

- Kurs
- Kommunikasjon og dokumentasjon
- Veiledning
- Forskning og utvikling



INNHold

Dette er Frambu _____	2	Tjenesteområder _____	9
Leders beretning _____	4	"Kunst blir ikke skapt av lette liv" _____	12
Frambu i samfunnet _____	6	Regnskap _____	22
Organisasjonen _____	7	Diagnoser _____	23

Nøkkeltall

	2013	2012	2011
Driftstilskudd (mill. kr)	58 302 000	56 439 999	54 829 945
Årsverk	74	75	76
Sykefravær	3,8 %	7,9 %	8,8 %
Turnover (inkl. lærlinger)	16 %	12 %	15 %
Registrerte brukere	3 786	3 513	3 257



Kurs

Hvert år arrangerer Frambu to typer kurs: brukerkurs og fagkurs. Brukerkursene er for personer med diagnose og deres familie-medlemmer.

Fagkursene er for fagpersoner og andre rundt personer med sjeldne diagnoser. De holdes både parallelt med og utenom brukerkursene. Alle fagkurs som holdes på Frambu er tilgjengelige via videokonferanse. Ved behov arrangerer vi også fagkurs lokalt og regionalt.

I tillegg arrangerer vi fire leire hvor barn, ungdom og voksne får utvikle sin sosiale kompetanse sammen med andre i samme situasjon, sprengre grenser og oppleve mestring. Vi arrangerer også søskencamp hvor søsken til barn med sjeldne diagnoser deltar alene og får fokusere på sin egen situasjon, samt egne kurs for besteforeldre.

I 2013 deltok

2370 personer med diagnose, familie-medlemmer og fagpersoner på Frambus kurs og leire.

Kommunikasjon og dokumentasjon

Frambu tilbyr gratis informasjon på våre nettsider og per post om sjeldne diagnoser til personer med diagnose, pårørende, fagpersoner og myndigheter.

Frambu samler, produserer og kvalitetssikrer informasjonen i tett samarbeid med brukere og fagmiljøer.

Hvem som helst kan kontakte oss via telefon, epost og sosiale medier for å få informasjon. Fagbiblioteket på Frambu kan også hjelpe interesserte å finne relevant litteratur og aktuelle nettsteder.

Fagpersoner og grupper både i Norge og internasjonalt er velkomne på studiebesøk til Frambu. Frambu skreddersyr program etter behov.

I 2013 hadde www.frambu.no.

260 182 besøk. Det er nesten 30 000 flere enn i 2012.

Veiledning

Frambu tilbyr veiledning knyttet til enkeltbrukere, grupper eller om bestemte temaer.

Hjemkommunen eller det lokale tjenesteapparatet arrangerer og inviterer til veiledningsmøtet. Det styrker nettverk og samhandling lokalt og regionalt og sikrer at personer med sjeldne funksjonshemninger og deres familier får tverrfaglig hjelp og nødvendige tjenester der de bor.

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

Frambu veileder også via videokonferanse, på Frambu og per telefon eller e-post.

I 2013 deltok

2047 personer på 140 veiledningstjenester fra Frambu.

Forskning og utvikling

Frambu samler og systematiserer teori, erfaring og brukerkunnskap for å øke kunnskapen om diagnosene vi arbeider med. Vi utvikler også kompetansen på hvordan det er å leve med sjeldne funksjonshemninger. Vi samarbeider med utdannings- og kompetansemiljøer både i Norge og internasjonalt.

I mange år har Frambu vært samarbeidspartner i flere nasjonale og internasjonale forsknings- og utviklingsprosjekter. Derfor har Frambu gode forutsetninger for å drive forskning.

Frambu har en forskningsstrategi og en forskningskoordinator. Prioriterte områder er diagnose-spesikk kunnskap, deltakelses- og brukerperspektivet og problemstillinger knyttet til å leve med en sjelden eller lite kjent diagnose.

I 2013 hadde Frambu

8 forskningsprosjekter og fikk antatt 9 vitenskapelige artikler.

På Frambu er brukerne Kongen

I 2013 gjennomførte Frambu 15 prosent flere veiledningstjenester, og økt bruk av videokonferanse gjorde at dobbelt så mange fagpersoner deltok på våre fagkurs som året før. Gjennom vår satsing på digitale plattformer skal vi nå enda flere.

Økt aktivitetsnivå, sammenlignet med året før, er mulig på grunn av Frambus dyktige og entusiastiske medarbeidere. Alle ansatte på Frambu drives gjennom året av tanken på å gjøre livet bedre for dem vi er til for. Frambus grunnlegger Odd Kjus sa alltid "På Frambu er brukerne Kongen".

Etter sitt besøk på Frambu sommeren 2013, skrev daværende helseminister Jonas Gahr Støre følgende på Facebook: «Etter besøk dit (Frambu) i ettermiddag er jeg fylt av engasjementet og gleden ved en raus sommerleir». Meldingen utløste en overveldende respons av støttemeldinger fra brukere i hele landet som ønsket å fortelle helseministeren at Frambu betyr mye for dem - og at Frambu trengs mer enn noen gang. Det gir oss fornyet motivasjon og kraft i hverdagen.

Flere oppgaver og større aktivitet

2013 ble et aktivt år. Frambu fikk nasjonalt ansvar for 11 nye diagnoser som vi har begynt å utvikle kompetanse på. Vi fikk over 4 000 henvendelser, og ga direkte kurs- og veiledningstjenester til 20 prosent av våre nesten 4 000 registrerte brukere, som er fordelt på mer enn 120 diagnoser. Vi gjennomførte 15 prosent flere veiledningskonsultasjoner enn i 2012 og møtte mer enn 2 000 deltagere i disse møtene. Dobbel så mange fagpersoner deltok på våre fagkurs, først og fremst fordi økt bruk av videokonferanse har gjort det enklere for fagpersoner over hele

landet å delta. Vi tok også i mot 200 "sjeldne" barn og ungdommer på Frambuleir.

Alle ansatte på Frambu drives gjennom året av tanken på å gjøre livet bedre for dem vi er til for.

Satser på forskning og opplæring

For at Frambu fortsatt skal være et referansesenter innen sjeldenfeltet, må vi være en drivkraft i forskning og kunnskapsutvikling - både i Norge og internasjonalt. I 2013 ledet og deltok vi i 8 forskningsprosjekt. 7 fortsetter inn i 2014. Frambu fikk antatt 9 vitenskapelige artikler i 2013.

Vi ga også opplæring og erfaring til 9 faste lærlinger, 10 høyskolestudenter i praksis og 180 praksiselever på ukesopphold. I tillegg jobbet rundt 200 unge voksne på våre fire Frambuleire.

Flere får svar på våre nettsider

Frambu merker også økende pågang på våre nettsider, som er vår viktigste informasjonskanal. I 2013 hadde vi 260 182 besøk på frambu.no.

Møteplassen Frambu - et unikt tilbud

Frambu er et stort, funksjonelt og tilrettelagt senter med overnattingsmuligheter og kursfasiliteter på 6 500 m², idyllisk plassert i Østmarka med vann på tre sider. Frambu bærer en stolt arv fra da senteret ble grunnlagt i 1955. Det for-



Frambu er en effektiv møteplass der familier og fagfolk deler sine erfaringer og lærer av hverandre på senteret - og i stadig større grad på Frambus virtuelle arenaer.



plikter oss til å vedlikeholde og stadig videreutvikle både stedet og tilbudet til våre brukere. Vi prøver stadig ut nye måter å nå brukere og fagfolk på, spesielt ved bruk av nye teknologiske kommunikasjonsmetoder og plattformer. Frambu er en effektiv møteplass der familier og fagfolk deler sine erfaringer og lærer av hverandre på senteret - og i stadig større grad også på Frambus virtuelle arenaer.

Tjenesteinnovasjon på kartet

Tjenesteinnovasjon blir enda viktigere i årene som kommer. Vi vil fortsette satsingen på teknologi som gjør Frambus kunnskap mer tilgjengelig for våre brukere. I 2014 skal vi blant annet øke bruken av Frambus tjenester med 20 prosent og vi skal prøve ut nye metoder på minst 4 brukerkurs i 2014.

Økt etterspørsel internasjonalt

Sjeldenfeltet er i utvikling både nasjonalt og internasjonalt. I 2013 ble de 10 sjeldensetrene i Norge organisert i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). I Europa vedtok EU at alle medlemsland skulle ha en nasjonal plan for sjeldne diagnoser. Det har økt etterspørselen etter Frambus kunnskap og erfaring kraftig i Europa. EØS-midler har gjort det mulig for Frambu å bidra til at Romania, Portugal, Ungarn, Bulgaria og Tsjekkia har, eller vil, etablere tjenester for sjeldne diagnoser. Vi har også et ansvar for å dele vår kunnskap og våre erfaringer med andre; av 21 studiebesøk på Frambu i 2013, var 11 internasjonale.

Utfordrende fremtid for sjeldenfeltet

Genforskning og -teknologi fører til ny og stadig mer nøyaktig viten om forskjellige diagnoser man før trodde det ikke var mulig å behandle.

Nå utvikler store farmasøytiske selskaper medisiner for et økende antall sjeldne diagnoser. Dette er oppmuntrende og vil gi håp for mange. Samtidig må vi ikke miste fokuset på det som gjelder de fleste, nemlig hvordan man kan *leve med* den sjeldne diagnosen. EU-land er i større grad fokusert på behandling, mens fagpersoner i Norge og Norden har gått foran ved å utvikle tjenester for å optimalisere for et liv med sjelden tilstand - uavhengig om den kan behandles eller ikke.

Vi ser det som Frambus oppgave å jobbe for et godt liv på brukernes egne premisser og forutsetninger. Samtidig må vi være våkne og nysgjerrige på gjennombrudd innen diagnostisering og medisinerer. Vi følger nøye med på prioriteringsutvalgets arbeid. Jeg mener at Norge må benytte sjeldenhet som et prioritetskriterium dersom det innføres helseøkonomiske begrensninger i behandling og medisinerer. Fremover vil vi få stadig flere undergrupper av dagens sjeldne diagnoser - og helt nye diagnoser vil bli oppdaget. Jeg er sikker på at den økte fragmenteringen av diagnose-grupper og diskusjoner rundt ressurser til sjeldne sykdommer og diagnoser, vil gi Frambu en enda viktigere rolle fremover.

Frambu er beredt

Samarbeidet med brukerne, brukerorganisasjonene og fagmiljøene vil fortsatt være avgjørende for å videreutvikle vår kunnskap og våre tjenester. Vi gleder oss til utfordringene som står foran oss. Og vi er forberedt.

Kjetil Ørbeck, direktør

FRAMBU I SAMFUNNET

Frambu er underlagt Forskrift 1706 (2010) om nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten og er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), som samordner de ti kompetansesentrene for sjeldne diagnoser i Norge. NKSD ligger under Kvinne- og barneklirikken ved Oslo universitetssykehus. Fem av sentrene ligger ved Oslo universitetssykehus, mens fire andre er tilknyttet andre helseforetak. Frambu er en privat stiftelse med eget styre, og har rammeavtale med Helse Sør Øst RHF og ansvar for rundt 120 sjeldne diagnoser.

Landsdekkende tjeneste

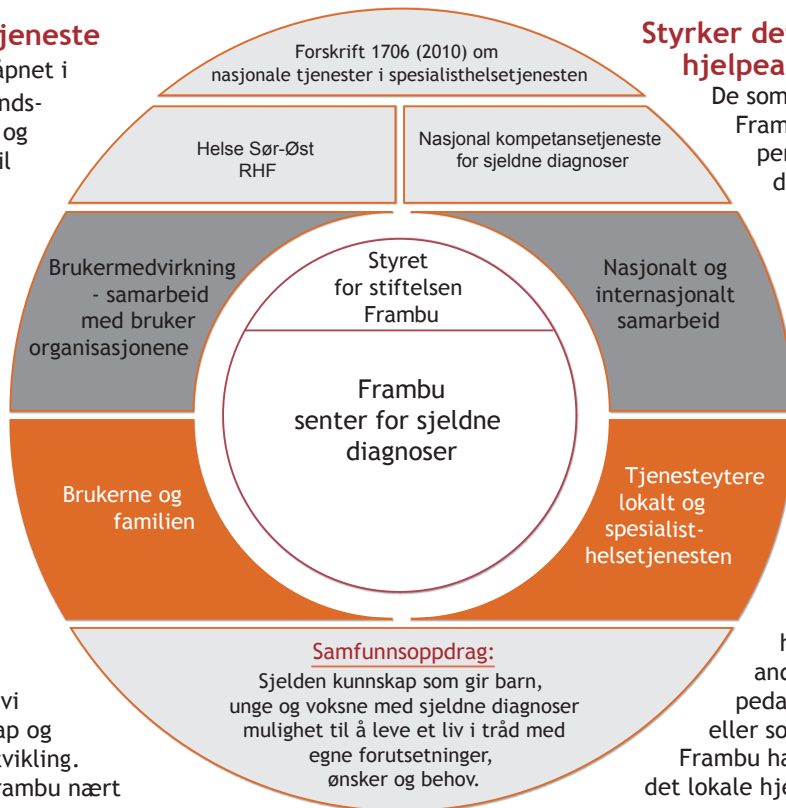
Senteret Frambu ble åpnet i 1955 og gir i dag et landsdekkende, tverrfaglig og livsløpsbasert tilbud til personer med sjeldne og lite kjente diagnoser og deres pårørende - og til tjenesteytere lokalt og i spesialisthelsetjenesten. I dag er Frambu det største av de ti kompetansesentrene i Norge. Vi samarbeider tett med andre på sjeldenfeltet.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkning er sentralt for å sikre at vi har oppdatert kunnskap og nød-vendig tjenesteutvikling. Derfor samarbeider Frambu nært med brukerorganisasjonene, som er foreninger, organisasjoner, interessegrupper eller foreldregrupper tilknyttet de rundt 120 diagnosegruppene Frambu gir et tilbud til. Samarbeidet er formalisert gjennom brukerrepresentanter i Frambus styre og et årlig brukermøte. Frambu har én fagperson som hovedkontakt for hver enkelt diagnose og brukerorganisasjon. Vi samarbeider om kursplanlegging, kursutvikling og prosjekter. Frambu tilbyr også tjenester og kan delta i fagråd til brukerorganisasjonene etter søknad.

Styrker det lokale hjelpeapparatet

De som bruker Frambus tjenester er personer med diagnose og deres familiemedlemmer, men også fagpersoner og spesialister i kommunen eller sykehus som har ansvar for å følge opp personer med en diagnose. Frambu jobber med lokale tjenesteytere som jobber ved NAV, skoler og helsestasjoner og andre personer som yter pedagogiske, medisinske eller sosiale tjenester. Frambu har tett dialog med det lokale hjelpeapparatet.



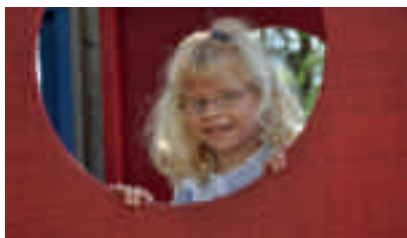
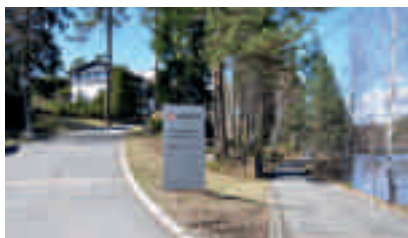
Forskning og utvikling krever internasjonalt samarbeid

Deltakelse i nasjonale og internasjonale forsknings- og utviklingsprosjekter er en sentral og stadig viktigere del av Frambus arbeid.

Vi har flere internasjonale partneravtaler og tar i mot et økende antall henvendelser og besøkende fra personer innen sjeldenfeltet i andre land hvert år.

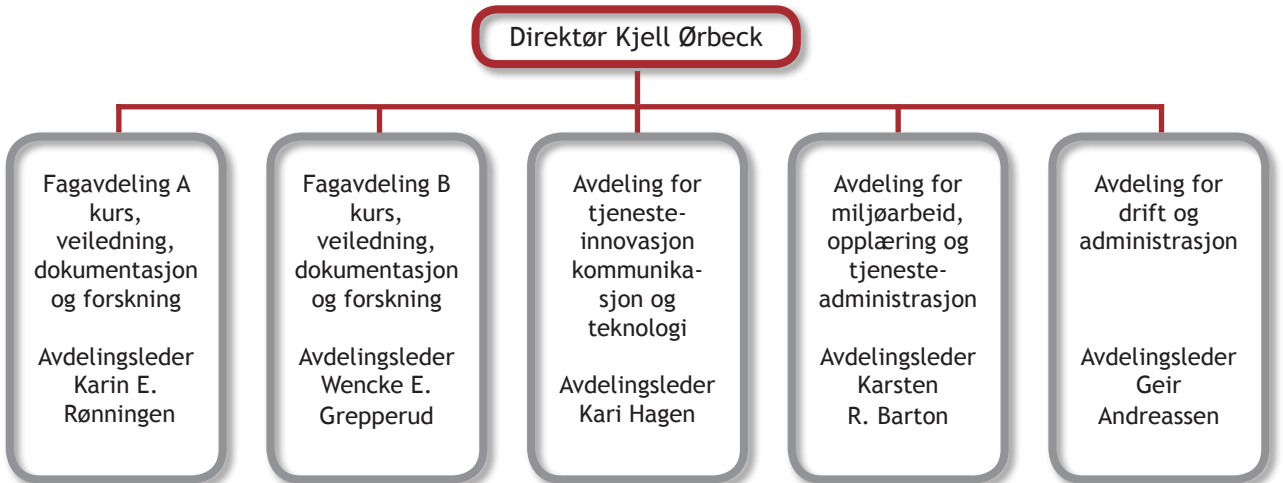
Frambus leveranse: et liv på egne premisser

Frambus samfunnsoppdrag og verdiskapning handler om å gi barn, unge og voksne med sjeldne og lite kjente funksjonshemninger mulighet til å leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov. Samarbeidet med brukerne, deres familier, brukerorganisasjonene, hjelpeapparatet og forskere i inn- og utland er avgjørende for å lykkes.



ORGANISASJONEN FRAMBU

Frambu er en kompetansevirksomhet som er avhengig av både formell og uformell spisskompetanse. Virksomheten er delt i fem avdelinger. Avdelingslederne og direktør Kjell Ørbeck utgjør ledergruppen.



Fagavdeling A og B har ansvaret for det faglige innholdet i kurs, lokal veiledning, informasjonsmateriell, forsknings- og utviklingsarbeid.

Avdeling for tjenesteinnovasjon, kommunikasjon og teknologi har ansvar for synliggjøring, kommunikasjonstjenester, e-læring, videokonferanser og IKT.

Avdeling for miljøarbeid, opplæring og tjenesteadministrasjon driver virksomheten i barnehagen og skolen, har ansvar for administrative tjenester for kurs og lokale veiledningstjenester, ekspedisjonen samt lønn og personal. Åse-Mette Jamtli er teamleder for ekspedisjonen og konsulentene på Frambu.

Avdeling for drift og administrasjon har ansvar for regnskap, kjøkken, renhold, vedlikehold og eiendomsforvaltning.

Styret for Stiftelsen Frambu



Fra venstre: Anne Cesilie B. Tellnes (styremedlem/brukerrepresentant), Bjørn Lerdal (styremedlem), Simen Stokke (styremedlem/ansattrepresentant), Torhild Berntsen (styremedlem), Åge Danielsen (styreleder), Bjørn Synstad (nestleder/brukerrepresentant) og Lisen J. Mohr (styremedlem/ansattrepresentant).

Styret i Stiftelsen Frambu har syv medlemmer. Tre velges etter innstilling fra valgkomiteen, to velges blant brukerrepresentantene og to velges blant Frambus ansatte. Styret hadde fire møter i 2013. Alle brukerorganisasjoner får kopi av innkalling til og referater fra alle styremøter på Frambu.

Varamedlemmer: Anne Lise Høyland og Odd Bakken (vara styremedlemmer), Jan Tore Paulsen og Inger Svensen Berg (brukerrepresentanter), Paul Asgeir Stormoen og David Bahr (ansattrepresentanter).



All info og hjelp de tilbyr både på kurs og ellers i hverdagen. Er noen å prate med når helsepersonell utenfor Frambu ikke forstår hva en sliter med. De er de virkelige ekspertene på dette med sjeldne funksjonshemninger. 👍

Slik løser vi samfunnsoppdraget

Stiftelsen Frambu er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). Vi leverer tjenester til brukere og fagpersoner over hele landet.

Oppdraget kommer fra Helse Sør-Øst med utgangspunkt i en 4-årig rammeavtale og en årlig ytelsesavtale. Virksomheten vår finansieres gjennom en rammebevilgning over statsbudsjettet.

Hovedmålet for Frambu er å sørge for at brukerne og tjenesteyterne sikres best mulig kunnskap om å leve med en sjelden diagnose i et livsløpsperspektiv. Ny kunnskap skal gi økt forståelse og mestring hos familiene, mens tjenesteytere - det vil si fagpersoner - bør omsette kunnskapen til bedre og riktigere tjenester lokalt.

Som nasjonal kompetansetjeneste skal Frambu ivareta følgende oppgaver:

- 1 Bygge opp og formidle kompetanse
- 2 Overvåke og formidle behandlingsresultater
- 3 Delta i forskning og etablering av forsker-nettverk
- 4 Bidra i relevant undervisning
- 5 Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- 6 Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- 7 Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis

For å løse disse oppgavene, har Frambu etablert fire tjenesteområder:

- Kursvirksomhet
- Veiledningstjenester
- Kommunikasjon og dokumentasjon
- Forskning og utvikling

På de neste sidene presenterer vi Frambus *egentlige* resultatregnskap. Det handler ikke om bunnlinjen, men hvordan vi løser vårt samfunnsoppdrag - gjennom våre fire tjenesteområder.



KURS

I 2013 arrangerte Frambu 30 brukerkurs, 11 fagkurs, 5 leirer og ett e-læringskurs for til sammen 2 370 brukere, familiemedlemmer og fagpersoner. Det er omtrent samme nivå som i 2012. Men antallet som deltar via videooverføring og e-læring har økt markant de siste tre årene - i tråd med vår strategi.

Frambu arrangerer hvert år en rekke kurs om enkeltdiagnoser, diagnosegrupper eller diagnoseovergrepene temaer. Vi tilbyr to typer kurs: brukerkurs og fagkurs. Brukerkursene er for personer med diagnose og deres familiemedlemmer, mens fagkursene er for fagpersoner og andre rundt personer med sjeldne diagnoser. De holdes både parallelt med og utenom brukerkursene. Brukerkursene styrker kunnskapen både hos brukeren, familien og brukerens lokale tjenesteapparat, som Frambu har kontakt med både før, under og etter kurs. Alle fagkurs er tilgjengelige på videokonferanse. Ved behov arrangerer vi også fagkurs lokalt og regionalt. I tillegg tilbyr Frambu e-læringskurs.

Lærer og bor på Frambu

De fleste kursdeltakerne bor på Frambu under kurset og får tilbud om forelesninger, gruppesamtaler, konsultasjoner og felles aktiviteter. Barn får et pedagogisk tilbud i Frambu barnehage og skole på dagtid og tilbud om ulike fritidsaktiviteter på kveldstid. Kursene planlegges i nært samarbeid med aktuelle brukerorganisasjoner. Deltakelse er gratis for personer med diagnose og deres familier. Fagpersoner er også velkomne til å delta på hele eller deler av Frambus kurs.

Én kontaktperson per diagnose

En fagperson fra Frambu er ansvarlig for hvert brukerkurs og diagnose Frambu har ansvar for. Det betyr at alle brukere som har vært på kurs på Frambu kan navngi konkrete kontaktpersoner til det lokale hjelpeapparatet ved behov for ytterligere informasjon eller oppfølging. Ofte avtales et veiledningsmøte for en familie i etterkant av kurs. Da tar Frambu kontakt med det lokale

hjelpeapparatet i forkant av slike møter for å sikre bred tverrfaglig deltagelse. Veiledningstjenestene kan gjennomføres lokalt, på videokonferanse eller som en kombinasjon. Sommeren 2013 arrangerte Frambu fem leirer for brukere og søsken.

Når flere med ny teknologi og smarte løsninger

Frambu evaluerer alle kurs og veiledningstjenester systematisk. Resultatene viser en gjennomgående høy nytteverdi og tilfredshet. Fagkursene utvikles kontinuerlig, blant annet gjennom tett dialog med brukerorganisasjonene.

Antallet deltakere, spesielt fra områder som krever dyre reiser til Frambu, har steget betydelig etter at de fleste fagkursene har blitt tilgjengelige på videooverføring.

I 2013 lanserte Frambu det første e-læringskurset for tjenesteytere med ansvar for voksne brukere med Prader-Willis syndrom. Kunnskapsbehovet har vært stort og diagnosen har krevd store ressurser fra Frambu, spesielt når brukeren har flyttet i eget hjem. E-læringskurset har bidratt til at antall søknader om lokal veiledning har sunket.

Satsinger

Frambu har som mål å øke kapasiteten, bruken og tilgjengeligheten av våre tjenester. Det skal vi få til gjennom mer effektiv planlegging og gjennomføring, større kurs med flere deltakere, flere og enklere e-læringskonsepter og økt bruk av videokonferanser. I 2014 planlegger vi fem nye og enda mer tilrettelagte kurs for den enkelte bruker og deres familie.

Antall og deltakere på brukerkurs, fagkurs og Frambuleir siste tre år

	2013	2012	2011
Brukerkurs (kurs/deltakere)	30/1204	33/1352	25/1233
Fagkurs (kurs/deltakere)	11/980	11/851	11/997
Frambuleir (leire/deltakere)	5/199	5/186	5/220
Videokonferanse (VK/deltakere)	7/611	5/400	9/322



- Fordi jeg ikke klarer å la være!

I åtte somre på rad har Thea Caroline Wang brukt to til fire uker på Frambu. Hun står foran sin 11. leir, men den første som leirleder. I ti dager skal barn, ungdom og voksne glemme diagnosen, sprengre grenser og ha det gøy.

Theas bror David har Williams' syndrom, en sjelden, medfødt tilstand som kjennetegnes av karakteristiske ansiktstrekk og varierende grad av utviklingshemning. I dag er David 30 år og klarer seg godt i eget hjem.

Første gangen Thea møtte Frambu, var på et familiekurs da hun var 8 år. Det husker hun lite fra. Men da hun deltok på sin første Frambuleir i 2007, ble hun fanget. Nå skal hun være leirleder for første gang.

- Frambuleirene er vanedannende. Det er litt som å komme hjem. Jeg møter så mange fantastiske mennesker og får utrolige minner. Det er en helt egen stemning som jeg ikke klarer å beskrive.

Hun forteller at dagene på de første leirene var tøffe og lange, hun sov i hver pause. Det har endret seg. Nå sitter hun igjen med mer overskudd etter enn leir enn før, men det er absolutt ikke noe hvilehjem.

- Det er et stort spekter av følelser - glæder og sorger - som utspiller seg fra morgen til kveld. Noen synes det er uvant med så mange folk og mye program, men det er få som ikke trives. Jeg beundrer mange av barna - de pusher grenser og gjør så mange ting de egentlig ikke tør. Og da må jo jeg også utfordre meg selv!

For mange familier er Frambu først og fremst et viktig kompetansesenter hvor diagnosen står i sentrum. På leirene handler det ikke om diagnosen, men om mestring og å ha det gøy. For noen av deltakerne er det første gang de treffer andre med samme diagnose. Frambu arrangerer også søskencamp hvor søsken til barn med sjeldne funksjonshemninger deltar alene og får fokusere på sin egen situasjon.

På leirene jobber unge, engasjerte ledere og hjelpere - med støtte fra Frambus fagpersoner. Rekrutteringen går av seg selv: mange kommer tilbake år etter år, og det er alltid nok søkere som melder seg via den enkle nettsiden på www.frambuleir.no.

- Folk med all slags bakgrunn kan bli hjelper eller leder. Vi har alt fra sykepleiere og jurister til lærere og hydrologer, som meg selv. Noen kjenner Frambu fra før, gjerne fordi de har noen i familien som har vært der, andre har vært deltakere på leir selv. Andre melder seg fordi de har hørt om Frambuleir fra venner og bekjente.

På Frambuleir etablerer deltakerne vennskap som kan vare livet ut. For mange varer leiren hele året: to uker på leir, og 50 uker gledning til neste leir. Også for leirleder Thea:

- Jeg klarer ikke å la være, rett og slett!



På www.frambu.no/kurs kan du finne kurset eller leiren som passer for deg, inkludert program, påmeldingsskjema og riktig kontaktperson.



- Stor kunst blir ikke skapt av lette liv

Da Signe Husebye Lippestad giftet seg med mannen Geir, hadde hun fire barn og han to. De hadde ett "Frambu-barn" hver. Siden har de fått to barn sammen. Med 20 års forskjell på eldste og yngste er familien godt utrustet med barnevakter.

Josefine på 16 er en av de selvskrevne barnevaktene for de minste, og hun er også en av de to barna med en sjelden diagnose. Hun fikk konstatert Morquios sykdom, også kalt MPS IV, da hun var fire-fem år gammel. MPS IV er en arvelig, medfødt stoffskiftesykdom med gradvis fremadskridende funksjonsnedsettelse. De fleste med diagnosen har skjelettmisdannelser og er kortvokste.

De første symptomene på at noe ikke var som det skulle kom i barnehagen. Josefine gikk sakte og ble fort sliten. Hun har blitt stadig mer avhengig av rullestol. Josefines diagnose berører hele familien, og mamma Signe sier det slik:

- For oss ble Frambu en redningsbøye. Det betyr mye å møte noen som vet hva du snakker om. Vi har deltatt på mange nyttige brukerkurs. For Josefine har det vært en trøst å møte andre i samme båt. Hun har sett at noen har det verre enn henne, mens noen har det bedre.

15 med samme diagnose i Norge

I Norge er det 14-15 personer med samme diagnose som Josefine. Halvparten møter hun sjelden, fordi de er voksne. De andre treffes jevnlig og kjenner hverandres utfordringer. Med jevne mellomrom er de på kurs på Frambu og bor, spiser og lever sammen en uke.

- Vi har opplevd at to leger i spesialisthelsetjenesten har gitt helt ulike svar på viktige ting. Det skaper utrygghet. Det slipper vi på Frambu, for der er det én fast kontaktperson for hver diagnose. For oss som lever med en kompleks sykdom som forandrer seg hele tiden, er det en stor trygghet at Frambu kjenner Josefines diagnose og forstår hennes unike situasjon.

Mistet mye undervisning

Josefine har vært et friskt barn. Hun har som regel vært frisk når klassekameratene har måttet være hjemme med de "vanlige" sykdommene. Men behandlinger og operasjoner har gjort at Josefine har mistet mye av skolegangen. Ungdomsskolen var en spesielt vanskelig tid. To ganger takket skolen nei til å delta på kurs på Frambu, til tross for kort reisevei.

For oss ble Frambu en redningsbøye. Det betyr mye å møte noen som vet hva du snakker om.

- Trolig så de ikke helt verdien av å bruke tid på det, og i tillegg kostet det nok ekstra å sette inn vikarer mens lærerne var på kurs. Det var vanskelig å få spesialundervisningen hun hadde krav på - ikke forbi hun var tunglært, men fordi hun måtte ha mer fleksibel undervisning på grunn av mye fravær. På videregående har det blitt mye bedre, det er vi glade for.



Ingen med samme diagnose er på Josefines alder. Vennene hennes er fra nabolaget og skolen. De er vant til å hjelpe henne og bryr seg ikke når folk på gata stirrer. Og selv om det blir stadig vanskeligere å henge med, drar 16-åringen Josefine til Miami på fire ukers språkskole med venner i sommer - og hun har bestemt seg for å dra på Frambuleir.

- Frambu er flinke til å se hele mennesket. Og Frambu har lært oss å fokusere på det friske, ikke bare det syke. Det føler jeg vi får igjen for nå.



Storesøster og barnevakt Josefine sammen med lillesøster Millie Madicken.

Kan være vanskelig å få hjelp

Signe Lippestad opplever at de har fått god hjelp i bydelen der de bor, men hun tror støtten folk får varierer mye. Grunnene antar hun er trang økonomi i kommunene og at fagpersonene har ulike holdninger og for liten kunnskap. Hun tror mange ikke får vite om alle rettighetene sine.

- Mange små ting, som rett til taxi og omsorgslønn som bestemmes lokalt, kan gjøre en stor forskjell for oss. I slike situasjoner er det godt å ha Frambu i ryggen. En telefon, eller et besøk til skolen, så kan saken være ordnet.

Hun tror også videokonferanser er et viktig tilbud for kommuner med dårlig økonomi og foreldre med lang reisevei. Videokonferanser gjør at de slipper de å reise helt til Frambu på Østlandet.

Tildelt Livsvernsprisen

Da Signe og mannen Geir ble tildelt Menneskeverds Livsvernspris 3. februar 2014, ble det fremhevet at ekteparet Lippestad omtaler det å ha et barn med funksjonsnedsettelse som en styrke.

- Ja, det mener jeg. Men som man sier, det er i motbakke det går oppover. Da ser du at du har styrker du ikke visste du hadde, du må finne

løsninger. Selvsagt skulle jeg ønske at Josefine var frisk, og selvsagt kan det bli mye av og til. Men å ha ulike barn, deriblant to funksjons-hemmede barn, har gjort meg til et klokere og mer empatisk menneske. Det er jeg glad for. Du blir rett og slett en bedre utgave av deg selv.

Må ofte si nei

Familien Lippestad har lært å ikke planlegge så mye. De må ofte si nei. For eksempel kan ikke barna være med på mange aktiviteter hver. Signe jobber som sykepleier, men deltid har blitt løsningen. Det gjør det lettere å håndtere uforutsette ting i hverdagen.

- Det er viktig for meg å understreke at vi ikke er noen superfamilie. Vi er nok ikke så sosiale - det krever for mye planlegging. Når vi skal slappe av og hente krefter, tar vi oss gjerne en liten tur til kafeen eller lekeplassen, spiser taco eller kopler av hjemme.

Vi må ha plass til alle

Signe Lippestad er opptatt av at vi må ha plass til alle i samfunnet. På sykehuset hvor hun jobber, hører hun ofte kolleger si: "Hadde foreldrene fått visst dette før barnet ble født, hadde de aldri valgt å få det". Hun har forståelse for at det finnes situasjoner som gjør at noen velger å ta abort. Hun forstår også at det å leve med et sykt barn kan oppleves som ukjent og skremmende, og hun legger ikke skjul på at hennes eget liv har bydd på utfordringer. Men utfordringer er ikke nødvendigvis negative. Signe Husebye Lippestad velger å tenke slik om et komplekst liv:

- Stor kunst blir ikke skapt av lette liv. Vi er veldig glade for alle våre barn. De er forskjellige på hver sin måte. Vårt mål er å gjøre hva vi kan for at de skal få et best mulig liv. Vi er glade for at vi får leve med dem - det er vår belønning.



Ferieliv. Familien Lippestad nyter en pause i hverdagen.

VEILEDNING

I 2013 Frambu besvarte mer enn 4 000 henvendelser og gjennomførte 140 brukerrettede veiledninger fordelt på lokale besøk, konsultasjoner på Frambu og videomøter. Antallet deltakere økte fra 1 587 i 2012 til 2 048 i 2013. Veiledning er gratis.

Frambus veiledningstjenester skal bidra til at familien og de lokale tjenesteytere får god kunnskap om diagnosen og i samarbeid kan finne gode løsninger i forhold til barnehage, skole, arbeid, fritid, eget hjem eller andre områder som er aktuelle i hele livsløpet. De som ønsker veiledning må søke Frambu. Veiledningen tilbys i hovedsak som utreiser, videomøter eller møter på Frambu.

Frambu tilbyr veiledning både til enkeltbrukere og brukerorganisasjoner etter søknad. Veiledningen tar utgangspunkt i problemstillingene som søkeren skisserer.

Mange deltakere, fleksibel møteorganisering

Veiledningen tilpasses behovet. Noen ganger er det hensiktsmessig at en eller to fagpersoner fra Frambu reiser til lokalmiljøet, mens andre ganger er det både raskere og vel så nyttig å gjennomføre et videomøte. På videomøtene er det mulig å ha med flere fagpersoner fra Frambu. Andre ganger kombinerer vi reise og videomøte, slik at en fagperson reiser og de andre deltar per video. Innholdet i møtet skreddersys. Veiledningen kan være i form av en kort forelesning, men med god tid for dialog og refleksjon.

Veiledning kan også gis som korte, individuelle kurs for nydiagnostiserte som ikke har deltatt på kurs tidligere og som trenger informasjon, eller

til personer som har deltatt på kurs tidligere, men som har behov for oppfølging på nye problemstillinger. Tilbudet er primært for diagnoser som ikke får tilbud om andre typer kurs dette året. Frambu deltar også på konferanser og seminarer i regi av foreninger eller andre samarbeidspartnere.

Hvert år svarer fagpersonene våre på mer enn 4 000 spørsmål på telefon og e-post og gir råd og veiledning om diagnosene Frambu jobber med.

Tett samarbeid med lokalt hjelpeapparat

For at Frambu skal nå flest mulig lokalt, prøver vi å samle hele nettverk når det er hensiktsmessig og naturlig. Frambu legger vekt på god lokal forankring og samarbeider tett med instansene som har daglig ansvar for tjenester til brukeren. Samarbeid med lokalt hjelpeapparat og habiliteringstjeneste er nødvendig for å sikre at personer med en sjelden og lite kjent funksjonshemming - og deres familie - skal få tjenestene og den tverrfaglige hjelpen de har behov for på sitt hjemsted.

Veiledningen fra Frambu er gratis, men forutsetter at hjemkommunen og det lokale hjelpeapparatet står som ansvarlig arrangør av møtet eller seminaret og tar ansvar for at alle relevante fagpersoner blir invitert.

Utvikling i veiledningstjenester

	2013	2012	2011
Totalt antall veiledningssaker	140	123	105
- Utreiser, veiledning lokalt	104	104	88
- Konsultasjoner på Frambu	16	10	13
- Videokonferanser	16	9	4
- Andre	4	0	0
Geografisk fordeling (Sørøst-/Vest-/Midt-/Nord-Norge/ukjent)	83/16/21/17/3	80/22/11/9/0	61/18/11/10/3
Antall deltakere	2 047	1 587	1 387



Når flere med videokonferanse

Frambu har tilbudt videokonferanse siden 2008 for å gjøre våre tjenester mest mulig tilgjengelige - uavhengig av bosted. I 2013 gjennomførte vi 16 veiledninger for mange hundre brukere og fagpersoner og 7 kurs for mer enn 600 fagpersoner via videokonferanse.

For å nå flere, er bruk av videokonferanse et viktig satsingsområde for Frambu. Undersøkelser viser at deltakerne er like fornøyde med videokonferanse som vanlig veiledning, og de opplever nytteverdien av videokonferanse som møteform som høy. Kari Hagen, avdelingsleder for tjeneste-innovasjon, kommunikasjon og teknologi, har mastergrad i bruk av videokonferanse i veiledningstjenester.

- Frambu har hele Norge som arbeidsfelt. For mange kan det være tidkrevende og dyrt å dra helt til Østlandet for å gå på kurs. Frambu reiser også ut for å veilede i hele landet. Vi møter mange brukere, familiemedlemmer og fagpersoner på hvert møte. Ved hjelp av videokonferanser kan fagpersonene våre redusere antall reiser - og dermed øke kapasiteten til Frambu. På videokonferansene deltar vi med flere fagpersoner, noe som gir et bredere faglig tilbud.

Smartere arbeidsformer

Noen ganger er det for eksempel en god løsning at kun én av Frambus fagpersoner reiser til lokalmiljøet og deltar i møtet derfra, mens en eller flere andre er deltar på videokonferanse fra Frambu. Det er mulig å kople opp flere steder til samme møte. Frambu bruker også videomøter til

å planlegge større utreiser eller til å følge opp etter lokale besøk. De fleste takler teknologien bra, forteller avdelingslederen:

- For noen er det uvant å kommunisere gjennom kamera og skjerm, så man må gjerne trene litt før det sitter. Vi har lært at det kan lønne seg å ta korte pauser innimellom, for videokonferanse kan være ganske intenst. Da kan deltakerne på hver side av skjermen få konferert litt underveis i møtet. Vi har etter hvert fått god trening i kamerabruk slik at vi varierer bildet vi sender.

Prioriterer tjenesteinnovasjon

Alle fagkurs fra Frambu blir tilbudt på videokonferanse, og antallet kursdeltakere via videokonferanse er fordoblet siden 2011. Mer enn 600 personer fra hele landet fulgte fagkursene på skjerm i 2013. Mange av deltakerne bor langt fra Frambu.

- Mange kommuner har trang økonomi og lang reisevei som tar mye tid i en travel hverdag. Vårt klare mål er å gjøre Frambus tjenester mer tilgjengelige både praktisk og økonomisk. Derfor er videokonferanse og annen tjenesteinnovasjon et viktig satsingsområde for Frambu fremover, avslutter Kari Hagen.



Ønsker du veiledningstjenester? Send en søknad til Frambu.

Du finner søknadsskjema på www.frambu.no. Og lurer du på noe før du søker, ring oss på 64 85 60 00 eller send en e-post til Anne Merete Holm på amh@frambu.no.

KOMMUNIKASJON OG DOKUMENTASJON

Frambus mål er å være til stede der brukerne er og gi gode og raske svar. Det skal også være enkelt å ta kontakt. De siste årene har bruken av www.frambu.no økt med ca. 10 % hvert år, og sosiale medier har blitt stadig viktigere for våre brukere.

Frambu produserer og tilgjengeliggjør relevant og kvalitetssikret informasjon om alle diagnosene vi arbeider med. Informasjonen er tilgjengelig på www.frambu.no, som trykksak eller på video. Alt materiell er gratis og kan bestilles på nett eller ved å kontakte Frambu. Vi gir også råd om relevant litteratur knyttet til diagnosene. Vi kommuniserer med brukere, pårørende, fagpersoner og andre interesserte i møter, på telefon, per e-post - og i stadig større grad også på sosiale medier.

Nye og bedre nettsider

I mars 2014 lanserte Frambu nye nettsider med bedre tilgjengelighet og bedre bilde- og video-visning. De nye nettsidene er tilpasset nettbrett og mobil, og det har blitt enklere å kontakte Frambu. Bruken av nettsidene øker med omtrent 10 % hvert år, og i 2013 var det over 260 000 besøk på www.frambu.no.

Sosiale medier stadig viktigere

Frambu har brukt Facebook, Twitter og Youtube aktivt i flere år, og våre brukere benytter i stadig større grad sosiale medier når de kommuniserer med oss.

På slutten av 2013 hadde Frambu 5 469 tilhengere på Facebook, nesten 1 000 flere enn året før. Vi publiserer en rekke innlegg på Facebook hvert år, og mange blir delt videre, kommentert og likt. Frambu deler og kommenterer også andres aktuelle innlegg. I 2013 mottok vi 127 meldinger og innlegg som krevde oppfølging fra Frambu.

Antall følgere på Twitter har blitt nesten tredoblet de siste tre årene. 31.12.2013 hadde Frambu omtrent 400 følgere. Vi publiserer ca. 100 tweets hvert år.

Utvikling i bruk av kommunikasjonskanaler

Kanal	2013	2012	2011
www.frambu.no (antall besøk)	260 182	232 467	223 182
Facebook (tilhengere/innlegg og meldinger)	5 469/210	4 606/312	4 029/179
Twitter (følgere/egne tweets)	400/78	271/106	150/57
Vimeo (videoer/visninger)	98/7 828	59/1 814	-/-
ISSUU (publikasjoner/visninger)	31/18 512	20/11 737	17/3 697

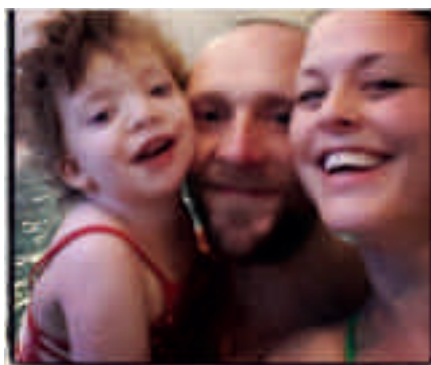
Video er et nyttig og effektivt virkemiddel for å dele kunnskap om sjeldne diagnoser. I 2013 publiserte vi 39 nye videoer om sjeldne diagnoser på Vimeo, og antallet "Frambu-videoer" er nå oppe i 98. Videoene ble vist 7 828 ganger i 2013. Vi har også delt 9 videoer om Frambu på Youtube, som hittil er vist mer enn 10 000 ganger.

11 nye publikasjoner i 2013

Vi la ut 11 nye publikasjoner i 2013 på Issuu, den raskest voksende publiseringsplattformen for publikasjoner i verden med mer enn 15 millioner publikasjoner. 31.12.2013 hadde vi totalt 31 ulike hefter og brosjyrer på nettstedet. Disse har hatt 18 512 visninger til sammen. Alle publikasjoner er også tilgjengelig på www.frambu.no.

Bilder kan si mer enn 1000 ord

For mange av Frambus brukere er forutsigbarhet og planlegging viktig. Høsten 2013 opprettet vi konto på bildedelingstjenesten Instagram. Her deler Frambu og våre besøkende bilder fra kurs og omgivelser for at folk som skal på kurs eller besøk kan forberede seg på hva de vil møte.



25 liker
Nildernichtgeant #Frambu
comilata L 🍌❤️!!!
evadet Frambu er en fantastisk plass! :)
Nildernichtgeant Japp!



Helseministeren på Frambuleir

På den store helsekonferanse i Oslo i mai 2013 inviterte Frambus direktør Kjetil Ørbeck sporenstreks daværende helseminister Jonas Gahr Støre til Frambuleir. Han kom. Da han etterpå fortalte om besøket sitt på Facebook, fikk han en overveldende respons fra personer med hjerte for Frambu.

Gahr Støre syntes det var inspirerende at leiren har fokus på å hente frem det gode i alle, og at alle får bruke ressursene sine. Etter besøket skrev ministeren bl.a. følgende på Facebook:

Responsen fra personer med et forhold til Frambu lot ikke vente på seg. Her er noen av kommentarene Gahr Støre fikk på Facebook:



Frambu har masse kompetanse. Vi har vært der på besteforeldrekurs, veldig lærerikt og sosialt :-)

Frambu er et viktig og flott sted for utallige familier som ikke "hører til" noen andre steder. De nasjonale kompetansesentrene må bevares og styrkes - i et lite land som vårt er de gull verdt!

Heia Frambu! ☺ Kjempebra at du tar deg tid til å besøke steder som gir tilbud til dem som mangler tilbud ellers i helsevesenet pga sjeldenheter og som heller ikke passer inn i den store folkehelsesatsingen!

Fantastisk sted for barn/ungdom/voksne med spesielle diagnoser. Var utrolig flott å jobbe der som praktikant rett etter videregående! Viktig lærdom å ta med seg videre i livet ...

Husk at dette er edelstener som skaper store og mange ringer i vann. Frambu vet mye om helheten her. Bruk dem aktivt i utviklingen av en helhetlig politikk for et inkluderende samfunn og levelige, tilpassede vilkår for utviklingshemmede og deres familier!

Frambu e ein fantastisk plass:) Har fått utrolig møyje erfaringer og vokst på å få lera mer om meg selv å diagnosen.



Finner du ikke det du trenger på www.frambu.no? Ta kontakt på chat, e-post eller telefon. Og følg oss gjerne på Facebook, Twitter eller Instagram.

FORSKNING OG UTVIKLING

For å kunne leve opp til løftet vårt - «Sterk på sjelden kunnskap» - må Frambu være en drivkraft på forskning og kunnskapsutvikling. I 2013 ledet og deltok Frambu i åtte forskningsprosjekter og fikk antatt ni vitenskapelige artikler.

Frambu kartlegger, samler og systematiserer kunnskap og erfaringer både fra praksisfeltet og fra Frambus virksomhet. På denne måten styrker vi vår kunnskap om diagnosene vi arbeider med og bidrar til å utvikle kompetanse om hvordan det er å leve med sjeldne funksjonshemninger.

De åtte forskningsprosjektene i 2013 omhandler en rekke ulike temaer og diagnoser. Ett forskningsprosjekt ser på hvordan det er å vokse opp som søsken til et barn med en sjelden funksjonshemning, et annet studerer psykiske vansker og utprøving av et nytt forebyggingsprogram blant ungdom med velocardiofacialt syndrom. Et tredje prosjekt forsker på psykososial helse blant personer med Klinefelters syndrom.

Deler kunnskap

I 2013 fikk Frambu antatt ni vitenskapelige artikler og to faglige publikasjoner i internasjonalt anerkjente tidsskrifter.

Vi samarbeider med ulike utdannings- og kompetansemiljøer i Norge og andre land. De siste årene har også utviklingsarbeidet på Frambu fått en mer fremtredende plass i virksomheten. Ett viktig satsingsområde er hvordan vi kan utvikle kompetansetilbudet gjennom bruk av e-læring.

Mange besøk fra inn- og utland

Frambu har som mål å gjøre vår praksis kjent og lære av andre - både i Norge og internasjonalt. Det er også naturlig for Frambu å ta i mot fagpersoner som ønsker å lære av Frambu. I 2013 organiserte vi 21 besøk, hvorav 11 internasjonale, og tok i mot 171 besøkende fra inn- og utland. Gjennom EØS-midler har Frambu kunnet bidra

til utvikling av tjenester for sjeldne diagnoser i fem land: Romania, Portugal, Ungarn, Bulgaria og Tsjekkia.

Fem strategiske satsingsområder

Frambus forskningsstrategi for 2011-2014 prioriterer fem tematiske «fyrstårn» for forskningsaktiviteten: "Møte med de små barna", "Samtale med barn", "Helse og bolig", "Søsken" og "Aldring". Frambu bidrar også aktivt inn i NKSDs satsing på registre.

Du finner oversikt over Frambus forskningsprosjekter og publikasjoner på www.frambu.no/forskning.



Forskningsprosjekter, vitenskapelige publikasjoner og studiebesøk

	2013	2012	2011
Forskningsprosjekter (antall)	8	11	8
Antatte vitenskapelige artikler og faglige publikasjoner (antall)	11	6	13
Studiebesøk (antall/deltakere)	21/171	14/146	17/137



Sjelden forskning - stor forskjell

Mange av Frambus forskningsprosjekter handler om å innhente informasjon om sjeldne funksjonshemninger hvor det finnes lite data og kunnskap. Ett forskningsprosjekt viste blant annet hvor verdifullt Frambu kan være for å samle inn nye data.

I 2012 startet Frambu et forskningsprosjekt om Kleefstras syndrom og Wolf-Hirschhorns syndrom, to svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning. Kleefstras syndrom er en sjelden og nylig oppdaget årsak til utviklingshemning av varierende grad og symptomer som språk- og kommunikasjonsvasker, slapp muskulatur (hypotoni) og spesielle ansiktstrekk. Wolf-Hirschhorns syndrom er en tilstand med flere misdannelser og utviklingshemning.

- Det finnes svært lite kunnskap om de to syndromene. Forskningsprosjektet hadde to mål. Det ene var å øke kunnskapen om Kleefstras syndrom og Wolf-Hirschhorns syndrom. Det andre var å undersøke om metoden i studien kan brukes til å innhente kunnskap om andre diagnoser hvor det finnes lite kunnskap og data, forklarer prosjektleder Lise B. Hoxmark.

Stort fortrinn å samle inn data på Frambu
Forskningsprosjektet har vist hvor nyttig det kan være å bruke Frambu til å samle inn data om sjeldne diagnoser hvor det er store kunnskaps-hull. Prosjektet har vært utført i nært samarbeid med foreldrene til personene med diagnose. Innsamling av data skjedde i all hovedsak under kurs på Frambu. Barn, unge og voksne med én av de to sjeldne diagnosene deltok på kursene sammen med familie og fagpersoner.



Under prosjektet økte antall personer som er registrert på Frambu fra 6 til 13 personer med Kleefstras syndrom og fra 10 til 14 med Wolf-Hirschhorns syndrom.

- Frambus forskning er ganske forskjellig fra de fleste andre forskningsprosjekter. Årsaken er at populasjonen, altså antall tilfeller vi kan studere, er svært liten for sjeldne diagnoser. Det er ikke uvanlig at vi har et utvalg nær 100 prosent av dem vi kjenner. Det er også spesielt for dette prosjektet at vi har undersøkt personer i et aldersspenn fra ett til over 50 år, forteller Lise B. Hoxmark.

Stor nytteverdi for foreldre og fagpersoner

Ny kunnskap kan utgjøre en stor forskjell for personer med en sjelden diagnose og for hans eller hennes familie. Prosjektlederen forteller at foreldrene har vært svært interessert i kunnskap om de barna som er eldre enn deres barn. De ønsker også mest mulig kunnskap om barn som er på samme alder som deres egne. Også fagpersoner lokalt har stor nytte av den nye kunnskapen.

- Kunnskapsnivået blant fagpersoner lokalt er lavt for så sjeldne diagnoser om Kleefstras syndrom og Wolf-Hirschhorns syndrom. Derfor er den nye kunnskapen prosjektet bidrar med av stor betydning. For prosjektet har det også vært viktig å få økt kunnskap om de norske populasjonene spesielt, og i hvilken grad våre funn stemmer overens med det som beskrives i internasjonal litteratur. Til slutt kan den nye innsamlingsmetoden vi har benyttet også gjøre det enklere å samle inn data om andre sjeldne diagnoser hvor det er store kunnskaps-hull.

De endelige funnene vil bli presentert for diagnosegruppene under kurs på Frambu i 2014 og 2015. Frambu vil også presentere prosjektet på internasjonale konferanser og i vitenskapelige artikler i internasjonale tidsskrifter i løpet av de neste 1-2 årene.

På www.frambu.no/forskning finner du en oversikt over Frambus forskningsprosjekter og vitenskapelige publikasjoner.

FRAMBU - ET UNIKT TILBUD



”
Blir helt varm i hjertet når jeg ser bilder fra Frambu. Har hatt to flotte opphold der. Godt at dere finnes! 👍

”
Frambu har betydd SÅ mye for så mange, og vært til uvurderlig hjelp for oss med sjeldne funksjonshemninger. Tusen takk. 👍



”
Fantastisk sted for barn/ungdom/voksne med spesielle diagnoser. Var utrolig flott å jobbe der som praktikant rett etter videregående! Viktig lærdom å ta med seg videre i livet ... 👍

”
All info og hjelp de tilbyr både på kurs og ellers i hverdagen. Er noen å prate med når helsepersonell utenfor Frambu ikke forstår hva en sliter med. De er de virkelige ekspertene på dette med sjeldne funksjonshemninger. 👍





Frambu betyr enormt mye for barn, ungdom, voksne - og foreldre. 👍



Takk for at vi har lært så mye av dere på kort tid, verdifullt :) 👍



Takk for at Frambu finnes!! 👍



Så godt at vi har slike steder i Norge. 👍



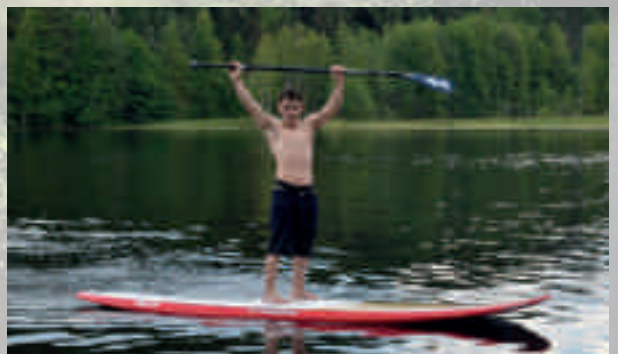
Takk for et fint opphold hos dere. Det var som "å komma heim" 👍



Å komme til Frambu uti skogen, gjør noe med meg som bruker og far. Det stimulerer det friske, ikke det syke.



Frambu er et fint sted man kan være 100 % seg selv! 👍



Verdens beste sted! 😊 👍

REGNSKAP 2013

Driftsinntektene til Frambu økte med 4,5 prosent fra 2012 til 2013, og gjenspeiler den økte aktiviteten i året. Årsresultatet viser et planlagt underskudd på én million kroner som følge av nødvendig vedlikehold og investeringer i IKT. Underskuddet er dekket inn av Frambus fond.

Driftsinntekter og driftskostnader 2013

	2013	2012
Rammebevilgning	58 302 000	56 439 000
Prosjekttilskudd	814 961	738 186
Leieinntekter	404 303	308 175
Annen driftsinntekt	1 343 747	647 335
Sum driftsinntekter	60 353 856	58 958 289
Lønnskostnad	46 843 844	44 151 056
Avskrivning på driftsmidler	1 374 273	1 268 675
Annen driftskostnad	13 144 739	11 538 558
Sum driftskostnad	61 353 856	56 958 289
Driftsresultat	-488 848	1 174 408

Den faste rammebevilgningen fra Helse Sør-Øst utgjør ca. 97,5 prosent av Frambus totale driftsinntekter. Øvrige inntekter er eksterne prosjektmidler, leieinntekter, salg av mat og gaver til Frambu. Fondsavsetningene utgjorde per 31.12.2013 ca. 7,4 millioner kroner.

Finansinntekter og -kostnader

Renteinntekter	203 365	182 152
Rentekostnader	724 052	805 240
Resultat av finansposter	-520 687	-623 088
Årsresultat (overført til fond)	-1 009 535	551 320

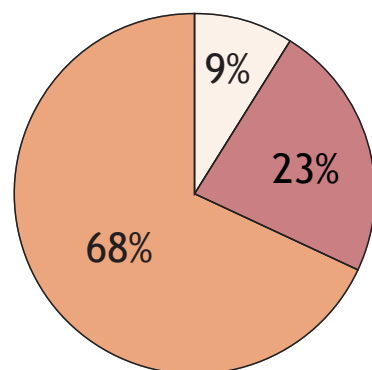
Kostnadsfordeling 2013

Kostnadsfordelingen i 2013 varierer noe sammenlignet med 2012. Hovedårsaken er større planlagte investeringer i infrastruktur og IKT.

68 prosent av driftskostnadene ved Frambu, mot 72 prosent i 2012, er knyttet til direkte brukerrettede tjenester som kurs, leir, veiledning, kommunikasjon og forskning. Totalkostnadene for brukerrettede tjenester var noe høyere i 2013 enn i 2012. Kurs utgjorde nær halvparten av kostnadene.

Drift og vedlikehold av kurssenteret Frambu på 6500 m2, inkludert drift av internat med 70 sengeplasser, kjøkkentjenester og renhold, representerer den nest største kostnaden med 23 prosent, mot 21 prosent i 2012. Kurs for andre sjeldensentre er også inkludert.

Administrasjonskostnadene, som inkluderer resepsjonstjenester og IKT-støtte, økte fra 7 til 9 prosent fra 2012 til 2013.



- Brukerrettede tjenester
- Administrasjon og IKT
- Drift og vedlikehold av kurssenter




Nasjonalt ansvar for 120 diagnoser

For å gjøre det lettere å finne frem til rett diagnose, oppgir vi av og til både hovednavn, synonymer og forkortelser på enkelte av diagnosene. Du kan lese mer om diagnosene på www.frambu.no


- Adrenoleukodystrofi
- Adrenomyelonevropati
- Aicardi-Goutières sykdom
- Aldringstilstander (premature)
- Alexanders sykdom
- Alfamannosidose
- Alpers-Huttenlochers sykdom
- Alvorlig fremadskridende sykdom som rammer sentralnervesystemet
- Angelmans sykdom
- Arvelig spastisk paraplegi
- Arvelige ataksier
- Aspartylglycosaminuri
- Ataksia telangiektasia
- Battens sykdom
- Beckers muskeldystrofi
- Beckwith-Wiedemanns sykdom
- Brachmann-de Langes sykdom
- Canavans sykdom
- Cerebral gigantisme
- Cardiofaciocardialt sykdom
- Charcot-Marie-Tooths muskeldystrofi
- CHARGE sykdom
- Cockayne sykdom
- Coffin-Lowrys sykdom
- Cohens sykdom
- Cornelia de Langes sykdom
- Costellos sykdom
- Cri du chat sykdom
- Dejerine-Sottas sykdom
- DiGeorges sykdom
- Duchennes muskeldystrofi
- Dystrofia myotonika
- Edwards' sykdom
- Emery-Dreyfuss muskeldystrofi
- Facio-scapulo-humeral muskeldystrofi
- Fahrs sykdom
- Fragilt X sykdom
- Friedreichs ataxi
- Fukosidose
- Gangliosidose type II
- Globoidcelleleukodystrofi
- Glutarsyreemi
- Glutarsyreuri type 1
- Glycosylaspariginasemangel
- Hemihypertrofisyndromer
- Hemiplegi (alternerende)
- Hereditær spastisk paraparese
- 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
- Jouberts sykdom
- Juvenil neuronal ceroid lipofuscinose
- Kabukis sykdom
- Kallmanns sykdom
- Karbohydratdefekt glykogensykdom (CDG)
- Kearns-Sayres' sykdom
- Kjønnskromosomforstyrrelse
- Kleefstras sykdom
- Klinefelters sykdom
- Klippel-Trénaunays sykdom
- Krabbes sykdom
- Kromosomavvik (svært sjeldne med utviklingshemning)
- Lebers hereditære opticus-nevretinopati
- Lebers kongenitale amaurose
- Leighs sykdom
- Lesh-Nyhans sykdom
- Leukodystrofier
- Limb-girdle muskeldystrofi
- Lissencefali
- Louis-Bars sykdom
- Lysosomale sykdommer
- Mannosidose
- Marinesco-Sjögrens sykdom
- Maroteaux-Lamys sykdom (MPS VII)
- Medfødte glykosyleringsforstyrrelser
- Menkes sykdom
- Metakromatisk leukodystrofi
- Migrasjonsforstyrrelser
- Miller-Diekers sykdom
- Mitokondrie-encefalopati med laktasidose og slag-liknende episoder (MELAS)
- Mitokondrielle sykdommer
- Mitokondriemyopati
- Mitokondrie-nevro-gastro-intestinal encefalomyelopati
- Morquios sykdom (MPS IV)
- MPS-sykdommer
- Mukolipidose type I-IV
- Mukopolysakkaridoser
- Muskeldystrofi (medfødte)
- Myopati, encefalopati og "ragged red fibres" (MERFF)
- Möbius' sykdom
- Nevrodegenerative sykdommer
- Nevrofibromatose type 1
- Nevrofibromatose type 2
- Nevromuskulære sykdommer (arvelige eller medfødte)
- Niemann-Picks sykdom
- Noonans sykdom
- Ornithine transcarbamylasemangel
- Overvekstsyndromer
- Panthothenate kinase-assosiert nevro-degenerativ sykdom (PKAN)
- Pataus sykdom
- Pearsons sykdom
- Pelizaeus-Merzbachers sykdom
- Perifer nevropati med spastisk paraplegi
- Phelan-McDermids sykdom
- Pitt-Hopkins sykdom
- Polyneuropatier (arvelige)
- Pompes sykdom
- Potocki-Lupskis sykdom
- Prader-Willis sykdom
- Progeria
- Progressiv infantil poliodystrofi
- Proteus' sykdom
- Pseudo-Hurler polidystrofi
- Retts sykdom
- Rubinstein-Taybis sykdom
- Sandhoffs sykdom
- Sanfillipos sykdom (MPS III)
- Santavouri-Haltias sykdom
- Scheies sykdom (MPS I S)
- Schwannomatose
- Seckels sykdom
- Seitelbergers sykdom
- Seninfantil neuronal ceroid lipofuscinose
- Septo-optisk dysplasi
- Sialidose
- Silver-Russells sykdom
- Skulder-bekken muskeldystrofi
- Slys sykdom (MPS VII)
- Smith-Lemi-Opitz' sykdom
- Smith-Magenis' sykdom
- Sotos' sykdom
- Spielmeyer-Vogts sykdom
- Spinal muskeltrofi
- 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
- Weavers sykdom
- Werdnig-Hoffmanns sykdom
- Williams' sykdom
- Wolf-Hirschhorns sykdom
- X-bundet recessiv tilstand med utviklingshemning
- 4 p- delesjonssyndrom
- 5 p- delesjonssyndrom
- 22q11 delesjonssyndrom
- 22q13 delesjonssyndrom
- 47 XXY sykdom
- 47 XYY sykdom
- 48 XXXY sykdom
- 48 XXYY sykdom
- 49 XXXXY sykdom

5 PÅ OM FRAMBU


”

Frambu vet hvor skoen trykker, og det at hele familien og hjelperne rundt, kan delta på kurs, gjør dette helhetlig. Bevilg mere penger, så flere kan komme på kurs. Livsforandrende. 


”

En hjelp og støtte vi ikke vet hvordan vi skulle klart oss uten. Takk alle på Frambu. 


”

Tusen hjertelig takk til ALLE på herlige Frambu for et fantastisk opphold! Gode foredrag, god mat og mange hjelpsomme medmennesker, alltid med et smil, som fargeriker våre liv i den noe utfordrende hverdagen! 


”

Vi hadde et veldig fint og lærerikt opphold på Frambu! Godt å møte dere som jobber der og som virkelig bryr dere. Også godt å møte andre familier som er i samme situasjon. Barna savner både skole og barnehage allerede. 

”

Så bra at teknologien kan brukes til å gjøre kunnskap tilgjengelig for fler. Sparer trange budsjett så vi både kan få kunnskap og bruke pengene lokalt. 



 Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud  64 85 60 00

 info@frambu.no



www.frambu.no

