



NFCF Region Sør-Øst ÅRSMELDING 2017

Styrets sammensetning har vært:

Leder:	Grethe Enga Karlsen	Skedsmo	Akershus
Nestleder:	Henriette Eline Schanche	Asker	Akershus
Kasserer:	Renathe Jenssen	Oppegård	Akershus
Styremedlem:	Charlotte Gravdal	Svelvik	Vestfold
Vara styremedlem:	Tor Håkon Ballo	Hamar	Hedmark
Ungdomsrepresentant:	Kristin Jensen	Mysen	Østfold

Status:

NFCF Region Sør-Øst har 496 medlemmer. Disse fordeler seg på 258 hovedmedlemmer og 238 husstandsmedlemmer.

Styret har hatt 2 styremøter i Oslo samt mailutveksling i forbindelse med planlegging av arrangementer.

I 2017 har vi jobbet med årsmøtet i februar, familiedag på Tusenfryd i juni, opplærings- og likepersonhelg, i region sørøst, på Tjøme i august samt forberedelser til årsmøtet i februar 2018.

Region SørØst har eget organisasjonsnummer, 918119167. Bakgrunn for dette er mulighet for å søke midler til blant annet de ulike helseregionene og "Grasrotandel".

Leder har deltatt på styremøter i NFCFs hovedstyre og deltok på ECFC (europaisk kongress for Cystisk Fibrose) i juni.

Styret har benyttet både web-sidene på www.cfnorge.no og nyhetsbrev via epost til å varsle om sine arrangementer: Det sendes ikke lenger ut invitasjoner med vanlig postutsendelse basert på medlemsregisteret.

Aktiviteter:

- Regionens årsmøte ble avholdt lørdag 4. februar på Ullevål sykehus.
- Årets **Tusenfrydsamling** ble arrangert lørdag 3. Juni (56 deltakere). Ved ankomst samlet alle seg for opprop, informasjon og utdeling av billetter og nøkkelbånd. Nøkkelbåndene synliggjorde deltakerne slik at det ble tydelig hvem som tilhørte CF-gruppen og gjorde det lett å få øye på hverandre i folkemylderet. Det ble også gitt mulighet for å reservere tid til personlig samtale med tilstedeværende likeperson. Det ble arrangert felleslunsj for alle deltakere. Styrets leder ønsket velkommen. Likeperson presenterte seg samt holdt et kort innlegg om likemannsordningen og deres funksjon. Samlingspunkt midt på dagen var en suksess. Etter hektiske timer i karuseller var det godt å sette seg ned i eget lokale.

Felleslunsj samlet gruppen hvor man kunne prate løst og fast med gamle kjente, samt stifte nye bekjentskap.



Norsk forening for cystisk fibrose

- **Opplærings- og likepersonhelg 2017** ble, som i fjor, arrangert på Scandic Havna Hotell, Tjøme 25-27. August. Regionens årlige opplærings- og likepersonhelg ble gjennomført med 37 deltakere. To av regionens likepersoner var tilstede under hele samlingen. Likepersonene var tilgjengelig hele helgen for uformell samtale, noe mange av deltakerne benyttet seg av. Mens de voksne hadde faglig påfyll var ungdommen ute på rib sea-rafting, en fartsfylt aktivitet som er populær blant ungdommen. Lørdag etter lunsj var det "ut i det fri" med konkurranse og aktiviteter både høyt og lavt på "Base Camp" hos Aktiv Fritid. Tilpassede aktiviteter for alle mellom 4 og 70 år: luftige svev mellom fjelltopper (Zip Line), luftig hengebro over et juv, pil og bue, "stige" og avslutning med "fleip eller fakta" – konkurranse. Utfordringer for store og små, både puls og konkurranseinstinkt fikk utfoldelse. En aktivitet der alle (deltakere og arrangementsansvarlige) kom til "dekket bord". Vel tilbake på hotellet var det middag og sosialt samvær, gode samtaler og lek for de minste og største.

Program for helgen:

- **Fredagskveld:** Ingen planlagte aktiviteter grunnet ankomsttidspunkt for deltakerne, men alle ble samlet til felles middag.
- **Lørdag** (barnevakt i eget lokale under faglige foredrag):
 - Lungefysioterapi ved CF – alder og milepæler v/Sandra Gursli spesialfysioterapeut (fagansvarlig)
 - Inhalasjon og inhalasjonsutstyr – valg og rekkefølge v/Sandra Gursli
 - Presentasjon av prosjekt og masteroppgave "Fysisk form og fysisk aktivitet hos barn med CF" v/Michelle Larsen, fysioterapeut og lungetest-ansvarlig ved barnesenteret ved Ullevål, OUS
 - Rib sea-rafting i skjærgården for ungdom over 12 år (varighet 2,5 timer)
 - Base Camp hos Aktiv Fritid (900 m fra hotellet). Aktiviteter høyt og lavt som zip lines, hengebru, pil og bue, lagquiz med mer. Varighet 4 timer. Det ble servert drikke og hvetebakst mot slutten. Ved likeperson Marianne Melbye
 - Likepersonene inviterer til sosialt samvær med utveksling av erfaring etter middag
- **Søndag**
 - Evaluering av helgen
 - Likepersonene Lasse og Marianne inviterer alle på tur i området rundt "Verdens Ende" og "Torås Fort".



Norsk forening for cystisk fibrose

Opplæring – Kurs – Seminarer

Leder deltok på EFCF kongress og samling i den europeiske CF-foreningen i juni.

Søknader/bevilgninger

Foreningen søkte om følgende midler for 2017:

- Helse Sør-Øst – søkt om 70 000,- - innvilget 55 000,-

Siste styremøte i desember 2017 ble benyttet til ferdigstillelse av enkelte rapporter samt fordeling av ansvar for ferdigstillelse av resterende rapporter/ årsmeldinger for søknader for 2018 til Helse Sør-Øst, samt budsjett 2018.

Rapportering

I løpet av året har vi rapportert via hovedforeningen når det gjelder tildelte midler til likepersonarbeid ordinært for 2016. Rapport over ulike aktiviteter i 2017 i regi av likepersoner i forening er utarbeidet og sendt til hovedstyre.

Økonomi

Det foreløpige regnskapet viser inntekter på kr 149.628,34 og utgifter på kr 157.016,05 Underskudd pålydende kr – 7.387,71,-

Det vises forøvrig til årsregnskapet som legges fram på regionens årsmøte på Oslo Universitetssykehus 17. februar 2017.

Samarbeid

I året som har gått har vi hatt et godt samarbeid med Norsk Kompetansesenter for Sjeldne Diagnoser, NFCF hovedstyret, FFO, Stiftelsen Organdonasjon og regionene ellers i landet.

Lillestrøm, 24.1.2017

Grethe Enga Karlsen

Leder, NFCF Region Sør-Øst



Norsk forening for cystisk fibrose

Vedlegg 2 Valg:

Hvilke roller er på valg når?

Foreningens vedtekter sier:

§ 9 Årsmøtet velger:

a) *Ett styre, jfr. § 12.*

Hovedstyret skal bestå av leder, nestleder, kasserer, sekretær, 2 styremedlemmer og ett varamedlem. Disse utgjør styrets arbeidsutvalg. Leder velges separat for ett år av gangen. Nestleder, kasserer og ett styremedlem velges samme år, alle for to år. Neste år velges sekretær, ett styremedlem og varamedlem, alle for to år.

Regionsstyret skal bestå av leder, kasserer, minst ett styremedlem og ett varamedlem.

Regionleder velges separat for ett år av gangen. Kasserer og øvrige styremedlemmer velges for to år av gangen.

b) *Ett Fagråd bestående av 7 medlemmer. Dette gjelder ikke for regionenes årsmøter.*

c) *En registrert eller statsautorisert revisor, jfr. § 26. Dette gjelder ikke regionenes årsmøte.*

d) *En intern revisor og vararepresentant for intern revisor, jfr. § 26.*

e) *En valgkomité bestående av 3 personer. Valgkomiteens leder velges av årsmøtet.*

Punkt 9b gjelder ikke for årsmøtet i regionene.

Tabellen nedenfor viser hvilke verv/roller som er på valg i 2017 m.v (basert på nåværende vedtekter):

VERV/ROLLER	2018	2019	2020	2021
Leder	På valg	På valg	På valg	På valg
Nestleder		På valg		På valg
Økonomiansvarlig	På valg		På valg	
Styremedlem 1		På valg		På valg
Vara	På valg		På valg	
Registrert revisor	På valg	På valg	På valg	På valg
Intern revisor	På valg	På valg	På valg	På valg
Intern revisor vara	På valg	På valg	På valg	På valg
Valgkomite leder	På valg	På valg	På valg	På valg
Valgkomite medlem	På valg	På valg	På valg	På valg
Valgkomite medlem	På valg	På valg	På valg	På valg



Norsk forening for cystisk fibrose

Vedlegg 3:

Aktivitet 2018 NFCF region Sør-Øst:

17. februar	Årsmøte NFCF region Sør-Øst
6-8. april	Årsmøte NFCF, Bodø
2. juni	Tusenfryd
31.aug – 2. september	Opplærings- og likepersonhelgen