



## NFCF Region Sør-Øst ÅRSMELDING 2018

### Styrets sammensetning har vært:

Leder:	Grethe Enga Karlsen	Skedsmo	Akershus
Nestleder:	Henriette Eline Schanche	Asker	Akershus
Økonomiansvarlig:	Renathe Jenssen	Oppegård	Akershus
Styremedlem:	Monica Ravnåmo	Oppegård	Akershus
Vara styremedlem:	Charlotte Gravdal	Modum	Buskerud

**Ungdomsrepresentant:** Kristin Jensen Mysen Østfold

### Status:

NFCF Region Sør-Øst har 509 medlemmer. Disse fordeler seg på 265 hovedmedlemmer og 242 husstandsmedlemmer.

Styret har hatt 3 styremøter i Oslo samt mailutveksling i forbindelse med planlegging av arrangementer.

I 2018 har vi jobbet med årsmøtet i februar, familiedag på Tusenfryd i juni, opplærings- og likepersonhelg, i region sørøst, på Gjøvik i september samt forberedelser til årsmøtet i februar 2019.

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](http://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 17. februar på Ullevål sykehus.
- Årets **Tusenfrydsamling** ble arrangert lørdag 2. juni (79 deltakere). Ved ankomst samlet alle seg for opprop, informasjon og utdeling av billetter. 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 2018** ble i år arrangert på Quality Hotel Strand Gjøvik 12-14. september. Regionens årlige opplærings- og likepersonhelg ble gjennomført med 25 deltakere. En av regionens likepersoner var tilstede under hele samlingen. Likepersonen var tilgjengelig hele helgen for uformell samtale, noe mange av deltakerne benyttet seg av. Mens de voksne hadde faglig påfyll ville de eldste ungdommene gjøre seg kjent i Gjøvik-by, mens resten av ungene tok turen til Vitensenteret for en spennende formiddag der. Lørdag etter lunsj dro vi i samlet flokk "ut i det fri" med konkurranse og aktiviteter hos "Over Skog og Heiberg». Tilpassede aktiviteter for alle mellom 4 og 70 år, mest populært ble nok laser «geværskyting», lære seg å tenne bål uten flammer og besøk til alle hundene som benyttes til sledekjøring. 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 på hotellet og som tok alle med seg til Vitensenteret under faglige foredrag):
  - Presentasjon av "**Livsmestringsprosjektet**" v/ Marit Vold Heddan sosionom ved barneklubben OUS, og Ellen Hunstad, sykepleier kompetansesenteret for Cystisk Fibrose.  
  
"**Hvordan mestre overgang fra barneavdeling til voksenavdeling**"
  - Minimøter – foreldre deles inn i små grupper for diskusjon og innspill til prosjektet
  - Felles gjennomgang av gruppediskusjonene.
  - Base Camp hos «Over Skog og Heiberg». Aktiviteter som båltenning, øksekast, pil og bue, geværskyting med laser, puslespill mm Varighet 4 timer. Ved likeperson Marianne Melbye
  - Likepersonen inviterer til sosialt samvær med utveksling av erfaring etter middag
- **Søndag**
  - Evaluering av helgen
  - Likeperson Marianne inviterte alle på tur langs Mjøsa



# 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 2018:

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

Siste styremøte i desember 2018 ble benyttet til ferdigstillelse av enkelte rapporter samt fordeling av ansvar for ferdigstillelse av resterende rapporter/ årsmeldinger for søknader for 2019 til Helse Sør-Øst, samt budsjett 2019.

## **Rapportering**

I løpet av året har vi rapportert via hovedforeningen når det gjelder tildelte midler til likepersonarbeid ordinært for 2018. Rapport over ulike aktiviteter i 2018 i regi av likepersoner i forening er utarbeidet og sendt til hovedstyre.

## **Økonomi**

Det foreløpige regnskapet viser inntekter på kr 161 695,66 og utgifter på kr 137 588,10  
Overskudd pålydende kr 24 107,56

Det vises forøvrig til årsregnskapet som legges fram på regionens årsmøte på Oslo Universitetssykehus 9. februar 2019.

## **Samarbeid**

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

Signering:

Signering:

Signering:

Signering:

Lillestrøm, 20.1.2019  
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 2019 NFCF region Sør-Øst:

9. februar	Årsmøte NFCF region Sør-Øst
5-7. april	Årsmøte NFCF, Region Midt
1. juni	Tusenfryd
13-15. september	Opplærings- og likepersonhelgen