



# Norsk forening for cystisk fibrose

## NFCF Region Sør-Øst ÅRSMELDING 2014

### Styrets sammensetning har vært:

Leder:	Grethe Enga Karlsen	Skedsmo	Akershus
Nestleder:	Håvard Skjønhaug	Knapper	Hedmark
Kasserer:	Renathe Jenssen	Oppegård	Akershus
Sekretær	Kim Bergh	Oslo	Oslo
Styremedlem:	Elin Flaten	Oslo	Oslo
Styremedlem:	Trine Mørk Fossen	Oslo	Oslo
Varamedlem:	Tor Håkon Ballo	Hamar	Hedmark

### Status:

NFCF Region Sør-Øst har 474 medlemmer. Disse fordeler seg på 247 hovedmedlemmer og 227 husstandsmedlemmer.

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

I 2014 har vi jobbet med årsmøtet i februar, familiedag på Tusenfryd i mai, trivselshelg på Tjøme i august, årsmøtet 2015 samt forberedelser til trivselshelg i 2015. I tillegg har det blitt brukt tid på søknad om midler til Helse Sør-Øst og BufDir. Leder har deltatt på styremøter i NFCFs hovedstyre. Det er lagt ned en betydelig innsats for å oppdatere medlemsregisteret med fødselsdato for våre medlemmer hvor dette manglet, dette vil kreves fra og med 2016 med tanke på tildeling av midler til NFCF som frivillig organisasjon.

Styret har benyttet både web-sidene på [www.cfnorge.no](http://www.cfnorge.no) og nyhetsbrev via epost til å varsle om sine arrangementer, i tillegg til vanlig postutsendelse basert på medlemsregisteret. Invitasjoner til Tusenfryd (mai) og Trivselshelg (august) ble sendt per post til alle medlemmer uten mailadresse.

### Aktiviteter:

- Regionens årsmøte ble avholdt lørdag 8. februar på Ullevål sykehus.
- Årets **Tusenfrydsamling** ble arrangert lørdag 31. mai med svært god oppslutning (71 deltakere). Styret og likepersonene gjorde seg godt synlige med egne gule vester. 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 en av de tre tilstedeværende likepersonene. Det ble arrangert felleslunsj for alle deltakerne hvor styrets leder ønsket velkommen. Likepersonene presentere seg samt holdt et kort

innlegg om likepersonsordningen og deres funksjon, to av de tre var nye i rollen og da var det greit å presentere seg. Samlingspunkt midt på dagen var en suksess. Etter



# Norsk forening for cystisk fibrose

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.

- **Trivselshelgen 2014** ble, som i fjor, arrangert på Rica Havna Hotell, Tjøme 29.-31. august. Regionens årlige trivselshelg var i år svært populær, og helgen ble gjennomført med 51 deltakere. To familier deltok på trivselssamling for første gang og en familie hadde ikke deltatt på lenge grunnet bakteriologi. Yngste CF-deltaker var 5 år, og eldste CF-er var 50 år og lungetransplantert, så her var et bredt spekter av "CF-familien" representert. Likepersonkoordinator, Åshild Fitje, deltok under hele samlingen. I tillegg til likepersonkoordinator var ytterligere to av regionens likepersoner tilstede under hele samlingen. Alle tre likepersonene var tilgjengelig hele helgen for uformell samtale, noe mange av deltakerne benyttet seg av. 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 sjev mellom fjelltopper (Zip Line), luftig hengebro over et juv, pil og bue, "ball i fart" (presisjon fra 2 - 3 meter i fart) 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 med nye quiz, samtaler og lek utover kvelden.

## Program for helgen:

- **Fredagskveld:** Likepersonene samlet alle til uformell prat og lek på stranden. Deltakerne fikk hilse på de andre tilreisende fortløpende, noen godt kjent, andre hilste på for første gang.
- **Lørdag - faglig foredrag** (barnevakt i eget lokale under faglige foredrag):
  - *Informasjon om status overføring av det regionale behandlingstilbudet for pasienter under 18 år fra NSCF til barneavdelingen ved OUS,* v/ Grethe Enga Karlsen, regionleder sør-øst.
  - *Erfaringsutveksling av fordeler og ulemper så langt fra pasient/pårørende perspektiv i forhold til overføringen*
  - *"50 år med CF" – et foredrag som tok for seg historisk utvikling av CF i forhold til medisiner og behandling, etterfulgt av egen opplevelse av hvordan det var å vokse opp med Cystisk Fibrose på 60-og 70- tallet og frem til i dag som 50 år og voksen* v/likepersonkoordinator Åshild Fitje
  - Ungdomsaktivitet – Sea rafting i skjærgården
- **Søndag - faglig foredrag:**
  - *Kommunikasjon – hvordan forstår vi verden rundt oss, hvordan kommuniserer vi og hvor mottakelig er vi for andres formidling.* v/Marianne Mørk Larsen, CF-tante og skuespiller
  - Evaluering av helgen



# Norsk forening for cystisk fibrose

- Regionen hadde ønske om å få til **minimøter for ungdommen**. Dette ble avlyst blant annet grunnet kapasitet i styret.

## **Opplæring - Kurs - Seminarer**

Nestleder har deltatt på kurs i regi av FFO hvor endringer i søknader, vedtekter og krav til vedlegg sto på dagsorden.

## **Søknader/bevilgninger**

Foreningen søkte om følgende midler for 2014:

- Helse Sør-Øst - innvilget 55 000,-
- Telemark Fylkeskommune - innvilget kr 0,-

Siste styremøte i november 14 ble benyttet til ferdigstilling av enkelte rapporter samt fordeling av ansvar for ferdigstilling av resterende rapporter/ årsmeldinger for søknader for 2015 til Helse Sør-Øst, samt budsjett 2015.

## **Rapportering**

I løpet av året har vi rapportert tilbake til Helse Sør-Øst når det gjelder tildelte midler i 2014, samt til Bufetat via hovedforeningen når det gjelder tildelte midler til likepersonarbeid ordinært for 2014.

## **Økonomi**

Regnskapet viser inntekter på kr 184.696,- og utgifter på kr 185.933,80.

Underskudd ble på kr -1.237,80. Det vises forøvrig til årsregnskapet som legges fram på regionens årsmøte på Oslo Universitetssykehus 7. februar 2015.

## **Samarbeid**

I året som har gått har vi hatt et godt samarbeid med NSCF, NCFCF hovedstyret, FFO, Stiftelsen Organdonasjon og regionene ellers i landet.

Lillestrøm, 29.12.14  
Grethe Enga Karlsen  
Leder NCFCF Region Sør-Øst