



Norsk forening for cystisk fibrose

NFCF Region Sør-Øst ÅRSMELDING 2023

Styrets sammensetning har vært:

Leder:

Grethe Enga Karlsen, Lillestrøm, Viken

Styremedlem: (med økonomioppgaver)

Renathe Jenssen, Nordre Follo, Viken

Styremedlem:

Monica Ravnåmo, Nordre Follo, Viken

Ungdomsrepresentant:

Mina Marie Enga Karlsen, Lillestrøm, Viken

Thea Ravnåmo, Nordre Follo, Viken

Status:

NFCF Region SørØst har 491 betalende medlemmer. Disse fordeler seg på 265 hovedmedlemmer og 226 husstandsmedlemmer. I tillegg har foreningen to æresmedlemmer.

Styret har hatt 5 styremøter, hvorav 2 var med fysisk oppmøte og 3 digitale.

Ved årets begynnelse planla vi regionens årsmøte i februar, hovedforeningens årsmøte og opplæringshelg, familiedag på Tusenfryd i juni, opplærings- og likepersonshelg med DFDS til København i august. Ungdomsrepresentantene har vært ansvarlig for ungdomsarrangement i forbindelse med årets Årsmøte og Opplæringshelg for hovedforeningen i april. På slutten av året har vi forberedt årsmøtet 2024.

Region SørØst har eget organisasjonsnummer, 918 119 167. Dette gir mulighet for å søke midler til blant annet de ulike helseregionene og «Grasrotandel».

Leder har deltatt på styremøter i NFCFs hovedstyre. Styret har benyttet både web-sidene på www.cfnorge.no og Facebookgruppen "Cystisk Fibrose" til å varsle om sine arrangementer, i tillegg til epostutsendelse basert på medlemsregisteret.

Aktiviteter:

- Regionens **årsmøte** ble avholdt på Olivia, Aker Brygge, Oslo, lørdag 11. februar.
- **Ungdomsarrangement** i forbindelse med «Opplæringsdag og årsmøte» 21-23. april - Escape room, middag på Olivia. **10 ungdommer deltok**
- **Teknisk ansvarlig for «Opplæringsdag og årsmøte»** for hoved-foreningen 21-23. april.
- **Tusenfrydsamling** ble arrangert **lørdag 3. juni (74 deltakere)**. Ved ankomst samlet alle seg for opprop, informasjon og utdeling av billetter. Det ble gitt mulighet for å reservere tid til personlig samtale med tilstedeværende likeperson. Det ble arrangert felleslunsj for alle deltakere. Representant fra styret ønsket velkommen og presenterte ungdomsrepresentantene. Likepersonene presenterte seg samt holdt et kort innlegg om likemannsordningen og deres funksjon. Klinisk sykepleiespesialist fra Norsk Senter for Cystisk fibrose var ansvarlig for faglig program med fokus på smittevern og hygieniske prinsipper ved CF/PCD. Samlingspunkt midt på dagen var som alltid 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 og dele erfaringer.
- **Opplærings- og likepersonhelg: 53 deltakere** i alle aldre, fra baby til pensjonister, møttes til samling **25-27. august**. Turen gikk t/r fra Oslo til København med DFDS. Arrangementet har de siste årene blitt avlyst grunnet pandemien. Det var derfor viktig for foreningen å gjennomføre helgen. Svært gledelig med veldig mange påmeldte, og ekstra hyggelig at flere nye medlemmer deltok. Klinisk sykepleiespesialist Ellen Julie Hunstad fra Norsk senter For Cystisk Fibrose var ansvarlig for faglig program og erfaringsutveksling, som ble gjennomført i grupper. Gruppene ble inndelt i flere mamma-grupper, pappa-grupper og en ren ungdomsgruppe. Ungdommen og enkelte av de andre grupper delte erfaringene i plenum i etterkant. Det ble mange fine og lærerike diskusjoner. Stort engasjementet i forsamlingen førte til mangel på tid, så alle grupper fikk ikke lagt frem. Evaluering av faglig program var mange og svært positive, grupper satt sammen på denne måten må gjentas en annen gang.

Søknader/bevilgninger

Foreningen søkte om følgende midler for 2023: 50 000 kr

Helse Sør-Øst innvilget søknaden med 47 000 kr

Rapportering

Det er i løpet av 2023 avholdt 2 rapporteringspliktige arrangement.

Økonomi

Det foreløpige regnskapet for 2023 viser inntekter på kr 142 458,04 og utgifter på kr 290 852,07. Underskudd pålydende kr 148 394,03 mot budsjettert underskudd på kr 151 900.

Det vises ellers til årsregnskapet som legges fram på regionens årsmøte 10. februar 2024.

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.

Lillestrøm, 24.1.2024

Grethe Enga Karlsen
Leder, NFCF Region Sør-Øst

Vedlegg 2 Valg:

Hvilke roller er på valg når?

Foreningens vedtekter sier:

- § 9 Årsmøtet velger:
- a) *Et styre, jfr. § 12.
Hovedstyret skal bestå av leder, nestleder, tre styremedlemmer, fire regionledere og varamedlem.*
- *Årsmøtet i hovedforeningen velger leder for ett år.*
 - *Nestleder og styremedlem 1 velges samme år, begge for to år.*
 - *Neste år velges styremedlem 2 og 3, begge for to år.*
 - *Varamedlem velges for ett eller to år.*
- Regionstyret skal bestå av minimum 3 styremedlemmer, nemlig leder og to styremedlemmer. Utover dette bestemmer regionen selv hvor mange de vil ha, eventuelt også nestleder.*
- *Årsmøtet i regionene velger regionleder for ett år.*
 - *Eventuelt nestleder og styremedlem velges ulike år, begge for to år.*
 - *Eventuelt varamedlem velges for ett eller to år.*
- b) *Et Fagråd bestående av 7 medlemmer. Gjelder hovedforeningen.*
- c) *En registrert eller statsautorisert revisor, jfr. § 22.
Gjelder hovedforeningen.*
- d) *En intern revisor og vararepresentant for intern revisor, jfr. § 22.
Gjelder hovedforeningen og regionforeningene.*
- e) *En valgkomité bestående av leder og to medlemmer. Valgkomitéens leder velges separat. Både leder og medlemmer velges for ett år.*

Tabellen nedenfor viser hvilke verv/roller som er på valg i 2024 m.v (basert på nåværende vedtekter):

VERV/ROLLER	2021	2022	2023	2024
Leder	På valg	På valg	På valg	På valg
Styremedlem (økonomioppgaver)		På valg		På valg
Styremedlem	På valg		På valg	
Revisor	På valg	På valg	På valg	På valg
Intern revisor	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

Vedlegg 3:

Aktivitet 2024 NFCF region Sør-Øst:

10. februar	Årsmøte for NFCF region Sør-Øst
Vår	Tusenfryd
Høst	Opplærings- og likepersonhelgen
I løpet av året	Ungdomsarrangementer
I løpet av året	Samarbeidsmøte og middag med likepersoner i regionen