



STIFTELSEN FRAMBU

Årsmelding 2020



Frambu

Frambu ble etablert i 1955 som et friluftssenter for Framfylkingen i Oslo. Sentrale personer som bidro til etableringen av senteret var Werna Gerhardsen, Rolf Hansen og Odd Kjus. Kjus var også senterets første direktør, da Frambu åpnet som helårs helsesenter i 1975. Fra samme år ble Frambus tjenestetilbud finansiert gjennom en årlig statlig bevilgning.



I 1960 fikk Framfylkingen et nytt leirsted ved Harestua i Nordmarka, mens Frambu ble etablert som en stiftelse som skulle arbeide «[...] til beste for funksjonshemmede barn og ungdom». Dette formålet har vært beholdt siden da, men fokuset har både blitt snevret inn, ved at Frambu har et særskilt ansvar for personer med en sjelden diagnose, og utvidet, ved at vi i dag har et livsløpsperspektiv på tjenestene våre, og ikke bare konsentrerer oss om barn og ungdom.

I dag er Frambu mest kjent gjennom Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, som er en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, som ett av ni kompetansesentre med nasjonalt ansvar for ulike sjeldne diagnoser. Frambu kompetansesenter har ansvar for rundt 500 ulike sjeldne diagnoser.



Frambu i koronaåret 2020

Året 2020 begynte som et ganske vanlig år. Vi arrangerte årets første brukerkurs 9. januar, og driften gikk som planlagt fram 12. mars, da norske myndigheter vedtok det de kalte de mest inngripende tiltak i fredstid. Deretter har dette året vært helt annerledes enn vi hadde tenkt oss.

Fra denne datoen avlyste Frambu alle fysiske kurs på senteret. Også planlagte utreiser ble avlyst. Denne situasjonen skulle komme til å vare ut året. Samtidig beholdt vi finansieringen fra det offentlige. Det var derfor naturlig og nødvendig å legge om aktivitetene slik at vi fortsatt kunne gi et godt tilbud til de ulike målgruppene våre.

Vi kom derfor raskt i gang med et digitalt tilbud.

Allerede i april tilbød vi nettbaserte gruppesamtaler for søsken til barn med sjeldne diagnoser. Dette tilbudet er videreført og kjøres nå kontinuerlig. Etter hvert ble det flere digitale tilbud: ulike webinarer, brukerkurs og fagkurs. Allerede før 12. mars var den generelle digitale kompetansen blant Frambus ansatte god. Men i tida etter denne datoen har denne kompetansen fått et stort og varig løft, som våre målgrupper vil ha glede og nytte av i årene som kommer. Vi har også benyttet sjansen til å gi flere ansatte muligheten til å ta videreutdanning i bl.a. helsepedagogikk og veiledning av lærlinger.



Kanskje det største savnet i 2020 har vært sommerleirene våre. Dette er et tilbud som betyr utrolig mye, både for deltakerne, for familiene deres, og for de som hvert år har sommerjobben sin der. Vi kunne likevel tilby en digital sommerleir, *Jakten på sommeren*, med digitale aktiviteter, kurs, konserter og underholdning fra 13. til 19. juli. Målgruppa var barn, ungdom og unge voksne i alderen 12-30 år med en sjelden diagnose, men alle som ville kunne bli med! Tilbudet slo åpenbart an: *Jakten på sommeren* hadde 350 seere, hvorav 100 var seere hver dag hele uka. Det ble produsert 70 videoinnslag til leiren.

Midt på sommeren i fjor fikk vi gode nyheter: I lengre tid hadde vi forberedt en søknad til Helsedirektoratet om tilskudd til å etablere og drive en lindrende enhet på senteret. Og i juli i 2020 kom den beskjednen om at søknaden vår var innvilget med kr 7.000.000 for 2020, med mulighet for nye midler i inntil fire år.



Den spesielle situasjonen i 2020 har gjort det mulig å gjennomføre høyst nødvendige renoveringsprosjekter både innendørs og utendørs. Hovedbygningen på Frambu er fra 1970-tallet. Og selv om den har vært godt vedlikeholdt, har vi også sett et økende behov for mer grundig renovering. Og med stengt senter har vi fått muligheten til det. Det største prosjektet er renovering av Frambus badeanlegg.

Gjennom året har alle Frambus ansatte gjort en kjempeinnsats, som fortjener både oppmerksomhet og stor takk.

Koronasituasjonen vedvarer, og også 2021 blir et annerledes år. Men når vi engang åpner igjen, blir det med langt høyere kompetanse, og et senter som skinner.

Vi gleder oss!

Styrets beretning

Stiftelsen Frambu ligger på Siggerud i Nordre Follo kommune i Viken fylke. Stiftelsens formål er å samle, utvikle og spre kunnskap om sjeldne og lite kjente funksjonshemninger til brukere, pårørende og fagmiljøer slik at barn, unge og voksne personer med nedsatt funksjonsevne kan leve et liv i tråd med egne forutsetninger, ønsker og behov (vedtektene §2). Styret i stiftelsen Frambu har i 2020 hatt følgende medlemmer:

Kjetil Ørbeck, styreleder

Berit Otterlei, nestleder (brukerrepresentant)

John Berg-Jensen (brukerrepresentant)

Anne Lise Høyland

Tone Mørk

Lisen Mohr (representant for Frambus ansatte)

Monica Andresen (representant for Frambus ansatte)

Styret har i 2020 hatt fire styremøter. På grunn av koronapandemien har alle vært gjennomført som digitale møter.

Styret vedtok i desember 2020 Langtidsplan 2020–2025, med fokus på fem hovedområder: 1) Møteplassen Frambu; 2) Frambu som forskningsarena for sjeldenfeltet; 3) Frambu som innovasjonsarena for sjeldenfeltet; 4) Frambu som utviklende og inkluderende arbeidsplass; og 5) Frambu som bærekraftig senter.

Det er naturlig at styret følger Frambus administrasjon tett i oppfølging av denne planen.

Senteret

Senteret ble etablert i 1955 og består av bygninger fra ulike byggetrinn. Bygningsmassen er godt vedlikeholdt, men det er behov for både oppgraderinger og nybygg. Styret vedtok i 2020 igangsetting av renovering av Frambus badeanlegg. Dette vil bli gjennomført i 2021.

Faglig virksomhet

Stiftelsen Frambu leverer kompetansesentertjenester til Helse Sør-Øst med utgangspunkt i en rammeavtale og en årlig virksomhetsplan. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser er gjennom rammeavtalen en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), som ble etablert 1. januar 2014. Kompetansesenteret finansieres gjennom en årlig rammebevilgning som fastlegges i statsbudsjettet. Senterets oppgaver er nedfelt i "Veileder

til Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 om godkjenning av sykehus, bruk av betegnelsen universitetssykehus og nasjonale tjenester i spesialisthelsetjenesten”, kapittel 4.

For 2020 var det planlagt en rekke fysiske kurs i regi av kompetansesenteret: 18 brukerkurs på Frambu, fire regionale brukerkurs, fire nettkurs (i tillegg til revisjon av ett), tre åpne kursuker, der innhold og målgruppe skulle avklares i løpet av 2020, tre helseleirer, og ti kursuker for de andre sentrene og fellesenheten i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (gjestekurs). 12. mars stengte Norge ned, og Frambu avlyste alle fysiske kurs på senteret. Samtidig begynte planlegging av et best mulig digitalt tilbud, som forholdsvis raskt kom i gang. Men allerede 16. april gikk Frambu på lufta med det digitale fagkurset «Tilnærming til utfordrende atferd ved sjeldne diagnoser som omfatter utviklingshemning», med til sammen 232 deltakere.

Ved årets slutt hadde vi gjennomført 15 av de planlagte 18 brukerkursene. Av disse ble fem arrangert fysisk før nedstengning 12. mars, mens de øvrige ble gjennomført digitalt. To regionale brukerkurs med temaet «Foreldre på vakt» ble gjennomført, mens to andre, «Tilrettelegging for utdanning og arbeid», ble avlyst. Videre gjennomførte vi sju fagkurs, to fysisk på Frambu de øvrige digitalt. Ett fagkurs er utsatt til 2021, mens to ikke ble gjennomført. Heller ikke de tre åpne ukene og helseleirene ble gjennomført. Det ble gjennomført tre av to gjestekurs.

Gjennom noen år nå har kompetansesenteret prøvd ut ulike former for webinar. Ikke minst har dette vært viktig i arbeidet med å utvikle studieemnet «Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser» (se nedenfor). I 2020 gjennomførte kompetansesenteret et webinarprosjekt, der målet var å samle erfaringer om formatet og gi anbefalinger om hvorvidt og hvordan webinar kan være en aktuell formidlingsform for oss framover. Prosjektgruppa anbefalte en videre satsning på denne formidlingsformen. I løpet av 2020 gjennomførte kompetanse-senteret 12 webinarer, med til sammen 2160 deltakere.

Systemrettet formidlingsarbeid (formidling mot tjenesteytere og utdannings-institusjoner) er en annen vesentlig del av kompetansesenterets tilbud, som et virkemiddel for å kunne gi et likeverdig tilbud. Digitale arbeidsformer og verktøy blir stadig viktigere i kunnskapsformidling, og Frambus ambisjon er å ligge langt framme her. En naturlig konsekvens av dette er at ressurser gjennom de siste årene har blitt flyttet fra kursvirksomhet på Frambu til utvikling av nettkurs. Denne utviklingen har fortsatt i 2020, og vil også gjøre det i årene som kommer, i samsvar med langtidsplanen.

Forskning spiller en stadig større rolle i kompetansesenterets virksomhet, både som kilde til kunnskap, og som en aktivitet der en økende andel av senterets medarbeidere deltar. Andelen eksternt finansierte prosjekter blir større. Samtidig viser det økte fokuset seg både i antallet vitenskapelige publikasjoner og i deltakelse i forskningsprosjekter: I 2020 var ansatte på

Frambu medforfattere på til sammen 14 vitenskapelige publikasjoner, og Frambu deltok i 18 forskningsprosjekter som enten var pågående eller ble avslutta i 2020.

I 2018 inngikk kompetansesenteret samarbeid med Høgskolen i Innlandet om studieemnet Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser (15 studiepoeng), som første gang ble tilbudt som nettstudium våren 2020. 56 studenter ble tatt opp. Alle gjennomførte. Et nytt kull ble tatt opp høsten 2029, med studiestart 31. januar 2020.

I 2020 fikk stiftelsen Frambu et tilskudd på 7 millioner kroner for å etablere en lindrende enhet på senteret. Enheten, som har fått navnet «Leve NÅ - Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring» skal være et nasjonalt tilbud til barn med livstruende og livsbegrensende tilstander, deres familie og tjenesteapparat. 2020 har gått med til å etablere tilbudet, både gjennom oppgradering av overnattingsrom, planlegge konkrete tilbud, og lyse ut stillinger. Som for alle de andre aktivitetene til stiftelsen, har det vært en del tilpasninger på grunn av koronasituasjonen.

Styret har i 2020 vært opptatt av å sikre fortsatt offensiv satsing på å levere dokumentasjon, bruker- og fagkurs, veiledningstjenester og forskning av høy kvalitet, og er godt fornøyd med den faglige aktiviteten ved Frambu, hvordan oppgavene gitt i veileder til forskrift mv er løst, og hvordan Frambu har arbeidet med hovedområdene i Langtidsplan 2020 – 2025. Styret noterer videre med tilfredshet at Frambu fortsetter sin satsing på teknologi og tjenesteinnovasjon som grunnlag for kunnskapsutvikling og -formidling.

Styret er godt fornøyd med at Frambu har tilfredsstillende internkontrollsystemer, men vil følge videre opp med tanke på forbedring og utvikling. Endelig er styret godt fornøyd med Frambus ivaretagelse og utvikling av et godt arbeidsmiljø.

Kjønnslikestilling og deltidsarbeid

Stiftelsen Frambu hadde ved utløpet av 2020 81 ansatte, og det ble utført 71 årsverk i løpet av året. De ansatte fordeler seg slik:

- kjønnsbalansen totalt i virksomheten: 56 kvinner og 24 menn
- Av de 4 midlertidig ansatte er 100 % kvinner
- Av de ansatte er 20,9 % kvinner og 4,5 % menn ansatt i deltidsstillinger
- Av ansatte i foreldrepermisjon har kvinner i snitt tatt ut 30 uker og menn i snitt tatt ut 17,5 uker.

Frambus ledergruppe besto ved årets slutt av tre kvinner og to menn, mens Frambus styre besto av fem kvinner og to menn.

Arbeid for likestilling og mot diskriminering

Frambu jobber for likestilling og mot diskriminering på grunn av kjønn, graviditet, permisjon ved fødsel eller adopsjon, omsorgsoppgaver, etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk og kombinasjoner av disse grunnlagene. Frambus langtidsplan 2020 – 2025 slår fast at det er et mål at Frambus ansatte speiler sammensetningen i samfunnet ellers.

Arbeid for likestilling og mot diskriminering gjøres også gjennom rekruttering (utforming av stillingsannonser, fokus på intervjuer), gjennom drøftinger med de tillitsvalgte, og gjennom generelt informasjons- og holdningsarbeid.

Frambu har konkrete retningslinjer å forebygge trakassering, seksuell trakassering. De ansatte blir informert om disse retningslinjene med jevne mellomrom. Også nyansatte får en innføring i disse retningslinjene ved oppstart. For medarbeidere og arbeidssøkere med nedsatt funksjonsevne foretas det individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver.

Frambu har en medarbeider ansatt i 50% gjennom «Helt med», som arbeider for å inkludere personer med utviklingshemming i det ordinære arbeidslivet.

Arbeidsmiljø

Styret er sammen med ledelsen ved Frambu opptatt av at organisasjonen sikres et best mulig arbeidsmiljø. Frambu hadde et gjennomsnittlig sykefravær på 5,2 prosent i 2020, mot 6,0 prosent året før. Rundt 75 prosent av fraværet er knyttet til langtidsfravær. Det var ikke registrert alvorlige skader eller ulykker på arbeidsplassen i 2020.

Ytre miljø

Virksomheten ved Frambu medfører ikke forurensing til skade for det ytre miljø.

Fortsatt drift

I samsvar med regnskapslovens § 3-3 bekreftes det at forutsetningen om fortsatt drift er lagt til grunn ved utarbeidelsen av årsregnskapet. Fortsatt drift er bekreftet ved at det foreligger statlig rammebevilling for 2021.

Sentrale risikoer og usikkerhetsfaktorer

Stiftelsens mest sentrale risiko og usikkerhetsfaktor er knyttet til statlig rammeavtale med Helse Sør-Øst som fastsettes i statsbudsjettet.

Finansiell risiko

Stiftelsen er i ingen grad eksponert overfor markedsrisiko, kredittrisiko eller likviditetsrisiko. Stiftelsens gjeld er i norske kroner, og det anses ikke å få alvorlige følger for stiftelsen om lånerenter stiger betydelig.

Utvikling i resultat og stilling

Stiftelsen Frambus samlede inntekter var i 2020 kr 71.808.549, mot kroner 71.412.200 i 2019. Av dette utgjorde den faste rammebevilgningen hhv. kr 69.127.820 i 2020, mot kr 67.319.000 i 2019. Prosjekttilskudd ble inntektsført med kr 1.962.212 mot kr 976.902 året før. Stiftelsen har i 2020 mottatt gaver på til sammen kr 83.698 mot kr 120.000 i 2019. I tillegg mottok Frambu kr 7.000.000 i tilskudd fra Helsedirektoratet for å etablere og drive *Leve Nå – enhet for samhandling, livskvalitet og lindring*.

I 2020 gir NRS-beregningen en økning i Frambus pensjonsforpliktelse på kr 250.053, noe som gir en balanseføring på passivasiden på kr 5.887.705.

Det er godskrevet i 2020 en refusjon for økte pensjonskostnader fra Helse Sør-Øst på kr 2.286.878. Refusjonen er mottatt i 2021. Likviditetsbeholdningen var kr 29.082.853 pr. 31.12.20, noe som er en økning på kr 6.075.328 i forhold til 31.12.19. Totalkapitalen var ved utgangen av året kr 55.146.426, sammenlignet med kr 52.901.657 året før. Frambus egenkapital utgjør kr 26.439.040, tilsvarende 47,9 % av totalkapitalen.

Resultatdisponering

Årsregnskapet for 2020 viser et overskudd for året på kr 3.315.481. Årets overskudd disponeres som følger: Kr. 3.315.481 overføres til annen egenkapital

Styret mener at informasjonen gitt i årsberetningen gir en rettvise oversikt over utviklingen og resultatet av Stiftelsen Frambu sin virksomhet og økonomiske stilling. Det er ellers ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets utgang som påvirker stiftelsens stilling.

Styret takker ledelse og ansatte for godt utført arbeid i 2020.

Frambu, 24. mars 2021

Kjetil Ørbeck
Styreleder

Anne Lise Høyland
Styremedlem

Tone Lisbeth Mørk
Styremedlem

Berit Nesses Otterlei
Nestleder

John Georg Berg-Jensen
Styremedlem

Lisen Julie Mohr
Styremedlem

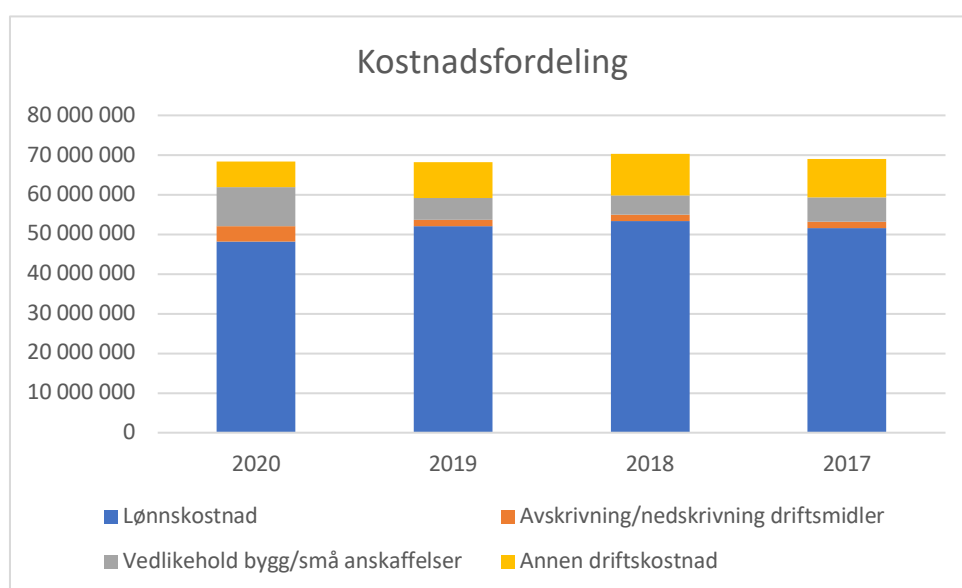
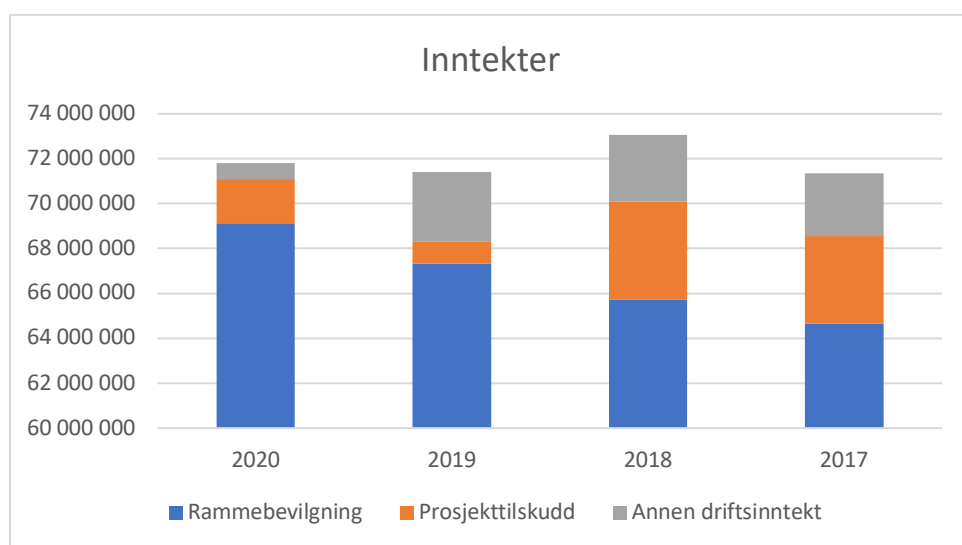
Monica Andresen
Styremedlem

Kristian Emil Kristoffersen
Daglig leder

Nøkkeltall

Inntekter	2020	2019	2018	2017
Rammebevilgning	69 127 820	67 319 000	65 727 000	64 651 000
Prosjekttilskudd	1 962 212	976 902	4 359 436	3 917 381
Annen driftsinntekt	718 518	3 116 298	2 980 809	2 776 716
Totalt	71 808 550	71 412 200	73 067 245	71 345 097

Kostnader	2020	2019	2018	2017
Lønnskostnad	48 123 406	52 128 372	53 330 434	51 542 915
Avskrivning/nedskrivning driftsmidler	4 018 044	1 554 250	1 622 719	1 655 957
Vedlikehold bygg/små anskaffelser	9 759 253	5 399 968	4 778 391	6 085 987
Annen driftskostnad	6 517 041	9 046 727	10 587 550	9 748 602
Sum driftskostnader	68 417 744	68 129 317	70 319 094	69 033 461



Resultatregnskap pr 31.12.20

	Note	2020	2019
Driftsinntekter og driftskostnader			
Rammebevilgning		69 127 820	67 319 000
Prosjekttilskudd		1 962 212	976 902
Leieinntekter		508 250	577 850
Annen driftsinntekt		210 268	2 538 448
Sum driftsinntekter		71 808 549	71 412 200
Lønnskostnad	2, 3	48 123 406	52 128 372
Avskrivning på driftsmidler	4	1 663 611	1 554 250
Nedskrivning av driftsmidler og immaterielle eiendeler	4	2 354 433	0
Annen driftskostnad	3	16 276 294	14 446 695
Sum driftskostnader		68 417 744	68 129 317
Driftsresultat		3 390 805	3 282 883
Finansinntekter og finanskostnader			
Renteinntekter		149 401	281 847
Rentekostnader		95 821	355 692
Resultat av finansposter		53 580	-73 845
Ordinært resultat før skattekostnad		3 444 385	3 209 038
Skattekostnad på ordinært resultat	8	128 904	0
Årsresultat	7	3 315 481	3 209 038
Overføringer			
Overført fra/ til annen egenkapital	7	3 315 481	3 209 038
Sum overføringer		3 315 481	3 209 038

Balanse pr 31.12.20

	Note	2020	2019
Eiendeler			
Anleggsmidler			
Varige driftsmidler			
Tomter, bygninger o.a. fast eiendom	4	18 384 714	21 740 983
Driftsløsøre, inventar o.a. utstyr		1 755 053	1 777 343
Sum varige driftsmidler	4	20 139 767	23 518 326
Finansielle anleggsmidler			
Egenkapitalinnskudd	2	3 635 808	3 347 340
Sum finansielle anleggsmidler		3 635 808	3 347 340
Sum anleggsmidler		23 775 575	26 865 666
Omløpsmidler			
Fordringer			
Kundefordringer		1 120	5 360
Andre kortsiktige fordringer		2 286 878	3 023 106
Sum fordringer		2 287 998	3 028 466
Bankinnskudd, kontanter o.l.	5	29 082 853	23 007 525
Sum omløpsmidler		31 370 851	26 035 991
Sum eiendeler		55 146 426	52 901 657
Egenkapital og gjeld			
Egenkapital			
Annen egenkapital	7	26 439 040	23 123 559
Sum egenkapital	7	26 439 040	23 123 559
Gjeld			
Avsetning for forpliktelser			
Pensjonsforpliktelser	2	5 887 704	5 637 651
Sum avsetning for forpliktelser		5 887 704	5 637 651
Annen langsiktig gjeld			
Gjeld til kredittinstitusjoner	6	5 342 958	12 862 195
Sum annen langsiktig gjeld		5 342 958	12 862 195
Kortsiktig gjeld			
Leverandørgjeld		1 051 527	905 605
Ubrukte prosjektmidler		6 810 190	1 119 657
Betalbar skatt	8	128 904	0
Skyldig offentlige avgifter		3 569 972	3 475 574
Annen kortsiktig gjeld		5 916 131	5 777 416
Sum kortsiktig gjeld		17 476 725	11 278 253
Sum gjeld		28 707 387	29 778 099
Sum egenkapital og gjeld		55 146 426	52 901 657

Hovedaktivitetene i Stiftelsen Frambu

Stiftelsens hovedoppgave er å drifte Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. I tillegg driver stiftelsen Leve NÅ - Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring. Stiftelsen har også siden 2017 arrangert en årlig fjellcamp for ungdom og unge voksne på Høvringen i Rondane.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser er sammen med åtte andre sentre en del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD), som ble etablert i 2014. Hovedoppgavene er dokumentasjon, utvikling og formidling av kunnskap om sjeldne diagnoser til fagpersoner, personer med en sjelden diagnose, familiene deres, og andre interessenter. Kompetansesenteret er finansiert gjennom en løpende rammeavtale med Helse Sørøst RHF.



Alle som mottar tjenester av Frambu, blir registrert hos oss. Ved utgangen av 2020 var 5701 brukere registrert. Dette er en tilvekst på 221 nyregistrerte gjennom året. Aldersprofilen på de registrerte er slik at det er 2159 personer i alderen 0 – 18 år, 3358 personer i alderen 19 – 66 år, og 179 personer eldre enn 67 år.

Kursvirksomheten

For 2020 var det planlagt en rekke fysiske kurs på senteret: 18 brukerkurs på Frambu, fire regionale brukerkurs, fire nettkurs (i tillegg til revisjon av ett), tre åpne kursuker, der innhold og målgruppe skulle avklares i løpet av 2020, tre helseleirer, og ti kursuker for de andre sentrene og fellesenheten i NKSD (såkalte gjestekurs).

12. mars stengte Norge ned, og Frambu avlyste alle fysiske kurs på senteret. Men allerede 16. april gikk Frambu på lufta med det digitale fagkurset «Tilnærming til utfordrende atferd ved sjeldne diagnoser som omfatter utviklingshemning», med til sammen 232 deltakere.

Ved årets slutt hadde vi gjennomført 15 av de planlagte 18 brukerkursene. Av disse ble fem arrangert fysisk før nedstengning 12. mars, mens de øvrige ble gjennomført digitalt. Noen av vårens avlyste kurs ble satt opp igjen som digitale kurs på høsten. Av de tre avlyste ble to kurs avlyst på grunn av for få søkere.



To regionale brukerkurs med temaet «Foreldre på vakt» ble gjennomført, mens to andre, «Tilrettelegging for utdanning og arbeid», ble avlyst. Videre gjennomførte vi sju fagkurs, to fysisk på Frambu, de øvrige digitalt. Ett fagkurs er utsatt til 2021, mens to ikke ble gjennomført. Heller ikke de tre åpne ukene og helseleirene ble gjennomført, men de åpne ukene ble benytta til dokumentasjonsarbeid og digitale veiledningstjenester. Tre av ti gjestekurs ble gjennomført.

Online samtalegrupper

Etter nedstengning 12. mars 2020 var Frambu raskt ute med å tilby online samtalegrupper for søsken til personer med en sjelden diagnose. Disse var utforma som forløp på to eller tre gruppemøter over hhv to/tre uker. I løpet av 2020 gjennomførte vi fire slike forløp, med til sammen 15 deltakere i alderen 11 til 16 år. Det ble også gitt tilbud om online grupper for voksne med Frambus diagnoser i alderen 19-30 år, men på grunn av manglende påmelding ble dette kun avholdt én gang.

Webinarer

Gjennom noen år nå har kompetansesenteret prøvd ut ulike former for webinar. Ikke minst har dette vært viktig i arbeidet med å utvikle studieemnet «Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser» (se nedenfor). I 2020 gjennomførte kompetansesenteret et webinarprosjekt, der målet var å samle erfaringer om formatet og gi anbefalinger om hvorvidt og hvordan webinar kan være en aktuell formidlingsform for oss framover. Prosjektgruppa anbefalte en videre satsning på denne formidlingsformen.

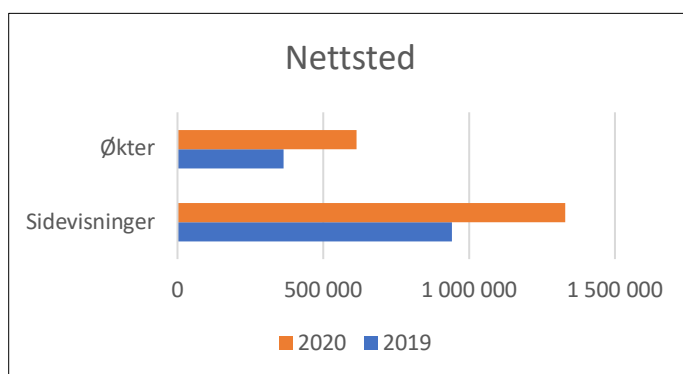


I løpet av 2020 gjennomførte kompetansesenteret 12 webinarer, med til sammen 2160 deltakere. På et av de første webinarene som ble arrangert etter 12. mars, delte Frambus psykologer sine erfaringer med å gjennomføre nettbaserte støttegrupper for barn og ungdom, som også ble starta opp raskt etter 12. mars. Andre webinarer som ble arrangert i 2020 var «Brukermedvirkning ved kognitiv funksjonsnedsettelse eller utviklingshemming»,

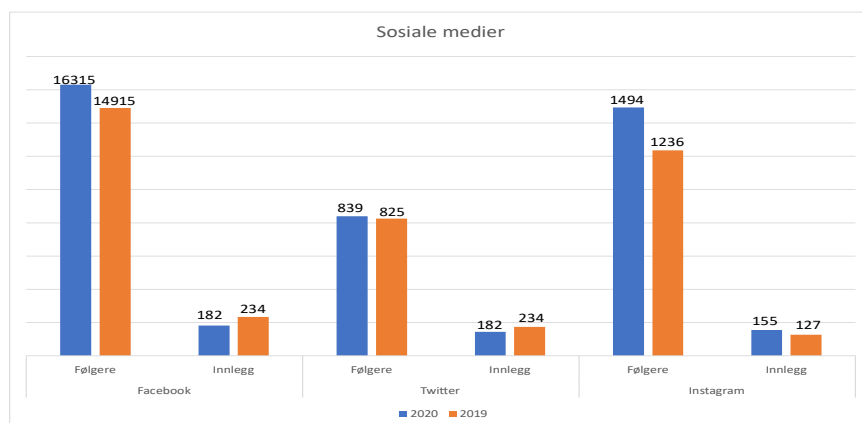
«Tilrettelegging for aktivitet og mestring hos barn» og «Tilrettelagt tilvenning i barnehage». De to siste ble gjennomført av ansatte i Frambus skole og barnehage.

www.frambu.no

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser fikk nytt nettsted i 2019. Og selv om besøkstallene for det gamle nettstedet har vært høye, så vi en klar økning i antall sidevisninger og økter i 2020. På nettstedet er 53 diagnosebeskrivelser nyskrevne eller oppdaterte, mens 23 temaartikler er nyskrevne eller oppdaterte.



Sosiale medier



Senteret er også til stede i sosiale medier. Vi så i 2020 en økning i antall følgere på Facebook, Twitter og Instagram. Vi hadde noe færre innlegg på Facebook og Twitter, mens vi for Instagram ser en økning. Økningen av følgere og innlegg på

Instagram kan ha sammenheng med en tydelig satsning på dette mediet i 2020, i regi av ansatte i Frambus skole og barnehage.

Veiledning

For 2020 var det planlagt 40 utreiser, 60 nettmøter/videomøter/telefonkonferanser og 20 konsultasjoner/veiledning på senteret, til sammen 120 tjenester. Etter 12. mars ble det ikke gjennomført utreiser, noe som klart speiles i rapporttallene for 2020: Vi gjennomførte til sammen 159 tjenester: 13 utreiser, 138 nettmøter, videomøter eller telefonkonferanser, og åtte konsultasjoner/veiledning på senteret.



Dette er så godt som det samme nivået som i 2019, da vi ga 160 veiledningstjenester. Til sammen deltok 550 fagpersoner, 137 personer med diagnose, 115 pårørende og seks studenter på disse veiledningene. Det ble gjennomført 52 systemrelaterte veiledningstjenester, primært ulike former for undervisning. Det ble gitt avslag på 4 individuelle søknader og en systemsak i 2020.

Studiesamarbeid med Høgskolen i Innlandet

Siden 2018 har Frambu samarbeidet med Høgskolen i Innlandet om å utvikle og tilby studieemnet «Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser» på 15 studiepoeng. Målet med emnet er å gi fagpersoner og tjenesteytere, som jobber med personer med sjeldne diagnoser, mer kunnskap og å bidra til holdningsutvikling, slik at disse blir dyktigere og tryggere i sin tjenesteutøvelse. Til sammen 47 studenter fullførte studieemnet med bestått eksamen våren 2020. De aller fleste studentene var helsepersonell og pedagoger som tok emnet som videreutdanning.

Høringssvar

Ett område der Frambu og resten av den nasjonale kompetansetjenesten kan sette fokus på sjeldne diagnoser, er i høringsprosesser. Frambu har en lang tradisjon for å bidra med egne høringssvar, både på helsefeltet, opplæringsfeltet og på andre relevante områder. I 2020 har Frambu i større og mindre grad bidratt til 12 høringssvar fra NKSD,

Internasjonalt arbeid

Stiftelsen Frambu er medlem av den europeiske pasientorganisasjonen Eurordis, og gjennom dette medlemskapet har vi også i 2020 vært til stede på viktige arenaer. Vi har deltatt i framtidsstudien Rare 2030, som på grunnlag av innspill fra pasienter og brukere, fra fagfolk og fra politikere har arbeidet fram anbefalinger for å skape en bedre framtid for mennesker med en sjelden diagnose i Europa. Frambu har også vært sekretariat for RareResourceNet, ett nettverk for europeiske kompetansesentre.

I forbindelse med arbeidet med nasjonal sjeldenstrategi har det vært et økende fokus på europeiske referansenettverk (ERN) for sjeldne diagnoser. I 2020 har det vært sendt en søknad om medlemskap i ERN-NMD (nevromuskulære sykdommer) fra OUS, der Frambu inngår. Frambu har også deltatt på møte med relevante norske aktører med tanke på framtidig deltakelse i ERN Itacha.

Forskning

Forskning spiller en stadig større rolle i kompetansesenterets virksomhet, både som kilde til kunnskap, og som en aktivitet der en økende andel av senterets medarbeidere deltar. Andelen eksternt finansierte prosjekter blir større. Samtidig viser det økte fokuset seg både i antallet vitenskapelige publikasjoner og i deltakelse i forskningsprosjekter: I 2020 var ansatte på Frambu medforfattere på til sammen 14 vitenskapelige publikasjoner, og Frambu deltok i 18 forskningsprosjekter som enten var pågående eller ble avslutta i 2020.

Leve nå – enhet for samhandling livskvalitet og lindring

I mai 2020 sendte Frambu søknad til Helsedirektoratet om tilskuddsmidler for å etablere en lindrende enhet på senteret. Vi fikk tilslag på søknaden med til sammen 7 millioner kroner for 2020, til å etablere og drifte «Leve Nå - Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring».

Leve Nå skal være et nasjonalt tilbud til barn med livstruende og livsbegrensende tilstander, deres familie og tjenesteapparat. Tilbudet baseres på en helhetlig, tverrfaglig og familiesentrert tilnærming og tilpasses hvert enkelt barn og familie, i nær samhandling med lokale og regionale tjenesteytere. Kjernen i tilbudet er å styrke kompetanse på fagfeltet barnepallisjon og bidra til samhandling og koordinering av tjenester, til det beste for barnet og familien.

2020 har gått med til å etablere tilbudet, både gjennom oppgradering av overnattingsrom, planlegge konkrete tilbud, og lyse ut stillinger. Som for alle de andre aktivitetene våre, har det vært en del tilpasninger på grunn av koronasituasjonen.

Fjellcamp på Høvringen

Frambus Fjellcamp på Høvringen har blitt et populært tilbud til unge voksne med interesse for fjellbasert friluftsliv. Campen skulle vært arrangert for tredje gang i 2020, med finansiering fra BufDir og Frambus venner. Etter avtale vil støtten kunne overføres til 2021, og vi håper vi igjen kan tilby fjellcamp da.

Frambus ansatte

Avdeling for tjenesteinnovasjon, kommunikasjon og teknologi

Bjørn Larsen	IKT-rådgiver
Bjørn Magne Stuestøl	Kommunikasjonsrådgiver
Christoffer Hals	Kommunikasjonsrådgiver
Christopher R. H. Knudsen	Kveldsresepsjonist
Gunn Pedersen	Informasjonskonsulent
Helene Bjaaland	Resepsjonsleder/Informasjonskonsulent
Hilde Finstad	Konsulent/resepsjonist
Jørgen Norstrøm	Lærling IKT
Kari Hagen	Avdelingsleder
Karsten R Barton	Spesialrådgiver
Lars Grini Ingebrigtsen	Resepsjonist natt
Lars Rønningen	Informasjonskonsulent
Lisen J Mohr	Kommunikasjonsrådgiver
Martin Hovland	Fagarbeider IKT
Mona K Haug	Kommunikasjonsrådgiver
René Brunsvik	Kommunikasjonsrådgiver
Sigurd Nergaard	Kontormedarbeider
Tove Bøhler Hansen	Resepsjonist natt

Fagavdelingen

Anne Grete Myhre	Overlege
Anne Kristine Kavli	Forskningskoordinator
Anne Merete Holm	Konsulent
Bente Andersen	Spesialpedagog
Bente Hunn	Fysioterapeut
David Bahr	Spesialpedagog
David Bergsaker	Overlege
Elin Bredesen	Konsulent
Elina Alexandra Garras	Forskningsassistent
Emma Woldseth Brørs	Forskningsassistent
Eva Løvdahl	Konsulent
Gro Trae	Klinisk ernæringsfysiolog
Heidi Nag	Spesialpedagog
Ingunn Juul Fagermoen	Vernepleier
Johanne Bjørnstad Tonga	Psykolog
Kaja Giltvedt	Spesialfysioterapeut
Kari Larsen Stenslie	Sykepleier
Krister Fjermestad	Psykolog
Linda Elton	Konsulent
Lise Hoxmark	Sosionom (til desember)
Livø Nyhus	Spesialpedagog
Mari Ellefsen Martinsen	Fysioterapeut
Marianne Bryn	Spesialpedagog
Marianne Nordstrøm	Klinisk ernæringsfysiolog
Monica Andresen	Spesialpedagog
Natasha Welland	Klinisk ernæringsfysiolog
Rita Stige	sykepleier
Simen Stokke	Avdelingsleder
Solvor Skaar	Ergoterapeut

Stian Orm	Vikar (til desember)
Thea Sundal	Forskningsassistent
Torun Vatne	Psykolog
Tuva Øyslebø	Forskningsassistent (til desember)
Una Stenberg	Sosionom (fra mai)
Vibeke Langva	Spesialpedagog
Yngvild Haukeland	Psykolog (vikar)
Øivind Kanavin	Overlege

Avdeling for miljøarbeid, opplæring og tjenesteadministrasjon

Amalie Tomine Tafjord	Lærling (f.o.m august 2020)
Anders Wold	Miljøarbeider
Anker Tjøstheim	Lærling (t.o.m. oktober 2020)
Anne Kristin Larsen	Miljøarbeider (t.o.m. juni 2020)
Camilla Lambrechts Jensen	Miljøarbeider (f.o.m. april 2020)
Emma Løklén Rek Dahl	Lærling (t.o.m. juli 2020)
Hanna Testad Arnesen	Lærling (f.o.m. august 2020)
Ingunn Dybdahl	Aktivitetsleder
Kari Heimdal	Miljøarbeider (t.o.m. august 2020)
Karin Kathrine Moe	Miljøarbeider (f.o.m. mars 2020)
Marcus Hansen	Miljøarbeider
Maria Elind	Avdelingsleder
Othmane Aboutaleb	Miljøarbeider
Simen Aabø	Pedagogisk leder
Stine Borgen	Pedagogisk leder
Stine Jørdahl	Lærling
Victoria Nygård Tefre	Lærling (t.o.m. juli 2020)
Vilde Galby	Lærling (t.o.m. august 2020)
Åse Mette Jamtli	Konsulent

Avdeling for drift og administrasjon

Anne Marie Eidsgaard	Kjøkkenassistent
Catinka Johannessen	Renholder
Cato Helgesen	Kjøkkensjef
Ellen Kristine Korsmo	Lærling
Ellen Paulsen	Avdelingsleder drift og administrasjon (fra oktober)
Eva Johnsen	Renholder
Geir Andreassen	Avdelingsleder drift og administrasjon (til november)
Geir Pettersen	Vaktmester
Heidi Johnstad	Kjøkkenassistent
Jana Rosin	Renholder
Joanna Forma	Renholdsleder
Johan Dahl	Teknisk leder
Jorunn Lesteberg	Kjøkkenassistent
Kristian Kristoffersen	Direktør
Linda Stensnes	Personalkonsulent
Unni Karlsen	Kjøkkenassistent
Victoria Utnes Ludvigsen	Kokk
Wenche Svarthol	Kokk
Wenche Thorbjørnsen	Økonomikonsulent