

Årsrapport 2011



04.februar 2012

1 Innledning

1.1 Generelt

Vi gjennomførte i 2011 tradisjonelle aktiviteter for våre medlemmer. **Familiesamlingen** fant sted i Lyngdal, mens **ungdomssamlingen** ble arrangert på Tjøme. **Julelunsjer** ble arrangert i flere regioner. Vi er glade for all oppslutning om arrangementer – det gir oss en god følelse av at det betyr mye for alle å ha en tilhørighet i foreningen.

NFA er en frivillig og liten forening som ikke kan forvente eller måle våre framganger som en profesjonell bedrift eller en organisasjon som har heltidsansatte og store medlemsmasser. Vi har satt stor pris på kontakten og deltagelsen fra medlemmene, også via E-mail og pr telefon.

1.2 Hovedaktiviteter i 2011

NFA har i 2011 vært involvert i følgende hovedaktiviteter:

- Familiesamling i Lyngdal
- Ungdomssamling på Tjøme
- Julelunsj i Oslo, Bergen, Stavanger og Trondheim
- Fagrådsmøtet ble gjennomført i Januar 2012
- Brukersamling i regi av Senter for sjeldne diagnoser
- Informasjonskurs Rare ICT
- Nytt medlemsregister og ny nettside
- Kontakt med medlemmer, inkludert nye medlemmer (tlf, post, E-mail)

1.3 Om rapporten

Denne rapporten tar utgangspunkt i NFAs **vedtekter** og **målene** vi har **beskrevet i Plan 2003**. Plan 2003 er et dokument som vi har utarbeidet for å gi oss selv veiledning i vårt arbeid.

Resten av rapporten omhandler:

- Oppgaver og mål
- Resultater, økonomi og øvrige erfaringer
- Vurdering av muligheter framover

2 Oppgaver og mål

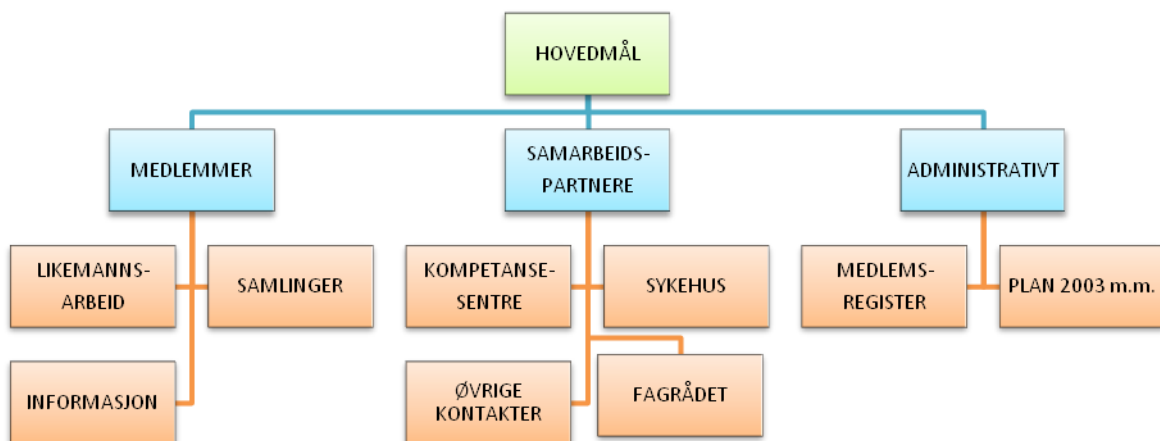
2.1 Oppgaver (ref NFA vedtekter)

NFA skal:

- utøve rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle som har analatresi og deres familier
- spre kunnskap om analatresi til sykehus og andre behandlende institusjoner
- arbeide for at myndighetene skal få kjennskap til analatresigruppens spesielle problemer.

2.2 Mål

Målene vi jobber mot er utledet av NFAs Vedtekter (se over). Vi har **definert ett hovedmål og bygget de øvrige målene under dette i tre grupperinger**. Figuren under viser hvordan vi ser sammenhengen mellom hovedmål og delmål. *Fokus* i vår virksomhet er *diagnosemedlemmet og dets nærmeste familie*. Dette er utgangspunktet for målformuleringen(e).



HOVEDMÅL

Vi skal ha medlemmer som er tilfreds med foreningen.

DELMÅL

Medlemmer

Medlemmene i NFA skal få **god informasjon**. Dette skjer gjennom likemannsarbeidet, våre informasjonsorganer, ved samlinger (o.l.) og direkte fra fagfolk.

(I Plan 2003 er hvert av disse punktene gitt en ytterligere målbeskrivelse.)

Samarbeidspartnere

Her står det blant annet (i vår målsetting): Vi vil ha et aktivt og profesjonelt forhold til **Fagrådet**. Vårt samvirke skal sikte mot gradvis bedre behandlingstilbud for diagnosebarna/medlemmene. *Videre:* Foreningen vil opprette/holde ved like kontakt med nærmere bestemte **kompetansesentre** (*herunder SSD*).

Administrative rutiner

Målbeskrivelser her omhandler: Medlemsarkivet, samt kjennskap og bruk av **Plan 2003, likemannsmappen** og andre håndbøker.

3 Resultater, økonomi og erfaringer

3.1 Medlemmer

Likemannsarbeid skal være *hjelp til selvhjelp, til mennesker i samme situasjon som en selv*. **Det er viktig å være klar over at likemennene (2 stk) verken skal eller kan svare på medisinske spørsmål**. Derimot kan likemannen med utgangspunkt i egen erfaring henvise til de rette instanser eller personer. Etter reorganiseringen av styret har den nye likemannsgruppen gjennomgått sine oppgaver og prioriteringer. Kontakt med nye medlemmer er aller viktigst for oss og vi vil fortsette å legge vekt på god mottakelse og informasjon/ veiledning iht nedfelte rutiner i "Likemannsmappen".

Samlinger. Vår desidert mest betydningsfulle aktivitet, familiesamlingen, ble også i 2011 gjennomført med flotte minner og gode erfaringer. Totalt deltok 17 familier, 27 voksne og 32 barn. 4 familier deltok for første gang.

Vi forsøker å variere sted for samlingen fra år til år for å utjevne reiseavstanden. Samlingen ble i 2011 lagt til Lyngdal på Sørlandet.

Ungdomssamlingen ble lagt til Eidene på Tjøme. Det var 8 ungdommer som deltok. Vi har valgt å legge helgen opp kun med sosiale aktiviteter, målet her er å bli kjent med hverandre, prate uformelt og utveksle erfaringer og annet helt uformelt.

Dette har vi valgt med den tro at ungdommene har behov for å komme sammen og bare være sammen.

Ungdommene våre har en stor felles plattform sammen og de finner tonen sammen veldig fort.

På vår hjemmeside kan du lese mer om samlingene.

Informasjon. Hjemmesiden vår er flittig besøkt. Vi jobber med å fornye og oppdatere hjemmesiden. Det meste av nytt aktuelt stoff kommer fremdeles i etterkant av styremøter. Kikk innom www.analatresi.no av og til for å se om det har kommet noe nytt som kan være av interesse.

3.2 Samarbeidspartnere

Fagrådet er en faglig ressurs for NFA. Det skal være et forum for gjensidig meningsutveksling for de faglige representantene og styrerepresentantene fra NFA. Fagrådsarbeidet skal resultere i konkrete initiativ som vil komme medlemmene i NFA til gode. Dette kan bl a være knyttet til behandling og oppfølging av dem som har diagnosen og deres familier, samt daglige ”problemer” som måtte oppstå. Fagrådet består i dag av 5 fagfolk (to leger fra Rikshospitalet/ Oslo universitetssykehus, én lege fra St. Olavs hospital, 1 repr. fra SSD) samt 3 styremedlemmer fra foreningen.

Fagrådsmøtet for 2011 ble gjennomført i januar 2012.

Senteret for sjeldne diagnoser (SSD) er et viktig kompetansesenter for medlemmene og for ikke-medlemmer som har diagnosen. NFA deltok på brukersamlingen som ble arrangert av SSD i Oslo.

Barne- ungdom og familiedirektoratet gir oss det vesentligste av våre driftsmidler. Kontakten med dem er tilfredsstillende.

FFO. NFA har ikke prioritert deltagelsen i enkelte møter i regi av FFO. Det er vår erfaring at det som regel ikke er saker hvor vi kan ha direkte innflytelse, eller som angår oss i vesentlig grad, på for eksempel Representantskapsmøter som avholdes 2 ganger pr år. Vi har større tro på å bruke våre knappe ressurser i form av møter og lignende på andre arenaer. Derfor har vi valgt å forholde oss som relativt passive medlemmer av FFO i 2011.

3.3 Administrativt

Medlemmer. Det var 398 medlemmer i NFA pr 31. desember 2011, hvorav 134 medlemmer med diagnoser, 238 familiemedlemmer og 26 støttemedlemmer.

Det er viktig at alle som har interesse av foreningen fortsetter sitt medlemskap. Antall medlemmer er hovedkriteriet for størrelsen på den økonomiske tildelingen vi får fra det offentlige.

Kontingenten har vært uendret de senere årene, kr 100 pr medlem. Familier har blitt oppfordret til å betale for barnet og foreldrene.

Medlemsregisteret er kontinuerlig gjenstand for svært mange arbeidstimer. Det er tidkrevende å holde dette à jour. I 2011 ble medlemsregisteret avstemt mot innbetalingene. Vi er avhengig av at dere som medlemmer holder oss underrettet hvis dere flytter eller det endrer seg mht medlemskap og/eller familieforhold.

Nytt medlemsregister og nettside. Styret besluttet i 2011 å få på plass et nytt nettbasert medlemsregister. Det var en stor oppgave å finne det som passer vår forening best og vi har også vært i kontakt med andre frivillige organisasjoner. Tilslutt falt valget på RegWeb fra Klopp Data. En av fordelene med et nettbasert system er at vi kan ha flere brukernivåer og roller.

Styret har også brukt mye tid på å innhente e-postadresser til våre medlemmer. Vi ønsker å sende informasjon og medlemsavgiften elektronisk. Foreningen vil på denne måten redusere arbeid, kostnader som trykksaker og porto, og ikke minst miljøet. Vi har fått flere gode tilbakemeldinger at dette er et bra initiativ.

Vi har også fått Klopp Data til å bygge opp en ny nettportal slik at det skal være enklere å administrere nettsiden. Medlemsregisteret er også knyttet opp mot hjemmesiden slik at nye medlemmer automatisk blir oppdatert i registeret vårt.

3.4 Økonomi

Budsjettet for 2011 er basert på erfaringene fra året før. NFA hadde et underskudd kr 23.875,43. Dette skyldes i hovedsak investering i nytt dataprogram for medlemsregisteret.

Styret sier seg fornøyd med aktivitetene som ble avholdt, slik at vårt driftstilskudd i stor grad går med til aktivitet for våre medlemmer. Det ble i 2011 brukt kr 273.646,- direkte tilbake til medlemmene i form av samlinger, julelunsjer og julegaver.

3.5 Øvrige erfaringer

Samarbeid, engasjement og konkrete resultater er alltid spesielt framtreddende på seminarer og møter innad i NFA. Det viser seg at vi er på vårt beste når vi jobber *sammen* i møter og lignende. Som tidligere oppfordrer vi medlemmene om å gi oss innspill og forslag.

Vi opplever økende kontakt fra andre pasientorganisasjoner for mennesker med ARM i utlandet. Vi har dialog med andre organisasjoner i Europa.

4 NFA i tiden som kommer

Foreningens ambisjonsnivå vil fortsatt ligge på aktiviteter knyttet til samlinger, likemannsarbeid og informasjon, i tillegg til samarbeid med faglige miljøer. Vi ser fram til nye spennende måneder for NFA. Dine synspunkter er velkommen!

Tusen takk for stor innsats til styremedlemmene. Takk også til våre samarbeidspartnere, og sist men ikke minst; takk til deg/dere medlemmer for interessen dere viser for fellesskap og felles mål!

På vegne av styret i NFA, Tromsø 04. februar 2012.

Sylvia Heum Wendel
Leder

May Lene Isaksen
Nestleder