

Årsrapport 2012



15. mars 2013

1 Innledning

1.1 Generelt

Vi gjennomførte i 2012 tradisjonelle aktiviteter for våre medlemmer. **Familiesamlingen** ble lagt til Badeland Gjestegård på Raufoss og **Voksensamlingen** til Oslo. **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 2012

NFA har i 2012 vært involvert i følgende hovedaktiviteter:

- Familiesamling på Raufoss
- Voksensamling i Oslo
- Julelunsj i Oslo, Bergen, Lyngdal, Trondheim og Tromsø
- Fagrådsmøtet i januar 2012
- Brukersamling i regi av Senter for sjeldne diagnoser
- Internasjonal ARM konferanse i Roma
- 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 **arbeidsplanen for NFA**. Arbeidsplanen 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

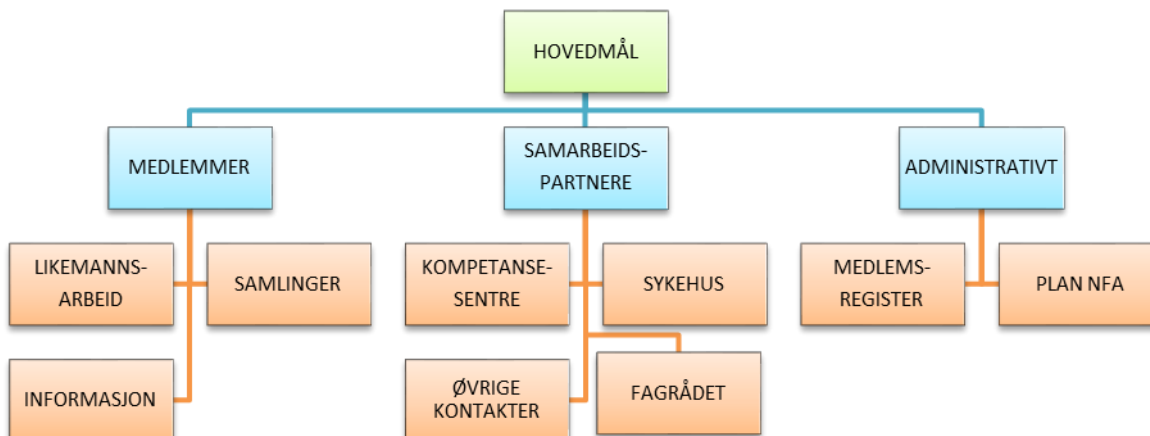
2.1 Oppgaver (ref NFA vedtekter)

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 arbeidsplanen 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 stadig bedre behandlingstilbud for diagnosebarna/medlemmene. *Videre:* Foreningen vil opprette/holde ved like kontakt med nærmere bestemte **kompetansesentre** *(herunder SSD).*

Administrative rutiner

Målbeskrivelser her omhandler: **Årsplanen**, medlemsregisteret, samt kjennskap og bruk av **arbeidsplanen**, **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. 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 2012 gjennomført med gode minner og erfaringer. Totalt deltok 20 familier, 35 voksne og 39 barn. Noen familier deltok for første gang. Vi forsøker å variere sted for samlingen fra år til år for å utjevne reiseavstanden. Samlingen ble i 2012 lagt til Badeland Gjestegård på Raufoss.

Ungdomssamlingen skulle vært arrangert i Langesund. Samlingen ble dette året dessverre avlyst. Det var kun to deltakere som hadde meldt seg på. Invitasjon til samlingen ble sendt på e-post og lagt ut på nettsiden til NFA. Til

neste år bør vi sende ut en påminnelse.

Samlingen bør legges til et sted med lett ankomst for alle. Vi vil be om innspill fra medlemmene hvor de ønsker at ungdomssamlingen skal være.

Voksensamlingen ble arrangert i Oslo. Det var 4 stk som deltok. Samlingen var veldig positiv og trivelig. Det er viktig at de voksne med diagnosen også får anledning til å treffes og knytte bånd, slik at de får snakke sammen med andre i samme situasjon.

På vår hjemmeside kan du lese mer om samlingene.

Informasjon. Hjemmesiden vår er flittig besøkt. Vi oppdaterte nettsiden med helt nytt design i 2011. Det meste av nytt aktuelt stoff kommer fremdeles i etterkant av styremøter ved nyhetsbrev som sendes ut fra nettsiden. Se ellers innom www.analatresi.no av og til for å se om det er annet 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 bli å 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 (en kirurg, en barne og ungdomspsykiater og en avdelingssykepleier fra Rikshospitalet/ Oslo universitetssykehus, en kirurg fra St. Olavs hospital, 1 repr. fra SSD) samt 2 styremedlemmer fra foreningen.

Fagrådsmøtet ble gjennomført i januar 2012.

Senteret for sjeldne diagnoser (SSD) er et viktig kompetansesenter for medlemmene og for ikke-medlemmer som har diagnosen.

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 2012.

3.3 Administrativt

Medlemmer. Det var 381 medlemmer i NFA pr 31. desember 2012, hvorav 136 medlemmer med diagnoser, 222 familiemedlemmer og 23 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 ble i 2011 nettbasert. Det er en stor fordel at vi har flere brukernivåer og roller. Men det er fremdeles en stor jobb å holde dette oppdatert. Også i 2012 ble medlemsregisteret avstemt mot innbetalingene.

NFA sender nå ut all informasjon og medlemsavgiften pr. e-post. På denne måten er det mindre arbeid og lettere å administrere. Vi sparer også kostnader som trykksaker og porto.

3.4 Økonomi

Budsjettet er basert på erfaringene fra året før. NFA hadde i 2012 et overskudd på kr 106.154,63. Dette skyldes at landsamlingen ble rimelig og at ungdomssamlingen ble avlyst.

Styret sier seg fornøyd med aktivitetene som ble avholdt, slik at vårt driftstilskudd i stor grad går med til aktiviteter for våre medlemmer. Det ble i 2012 brukt kr 189.283,- 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. NFA deltok med 2 representanter fra styret på den internasjonale ARM konferansen i Roma i 2012.

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, Bergen 15. mars 2013

Sylvia Heum Wendel
Leder

May Lene Isaksen
Nestleder