

Til: Styret i Stiftelsen Frambu
Fra: Frambus administrasjon
Saksnummer 14/21
Sakstype: Orienteringssak
Møtenummer: 2/2021
Møtedato: 24. mars 2021
Dokumentdato: 16. mars 2021
Saksbehandler: Kristian E. Kristoffersen



Årsmelding 2020

Som rapport for virksomheten i Stiftelsen Frambu 2020 legger administrasjonen fram til Årsmelding 2020, med følgende vedlegg:

1. Årsrapport Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser 2020
2. Årsrapport Leve Nå 2020
3. Rapport kvalitetsmålinger 2020

Forslag til vedtak: Styret tar Årsmelding 2020 med vedlegg til orientering.



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 beskjeden 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.

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 langtidspanen

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-Hansen
Styremedlem

Lisen Julie Mohr
Styremedlem

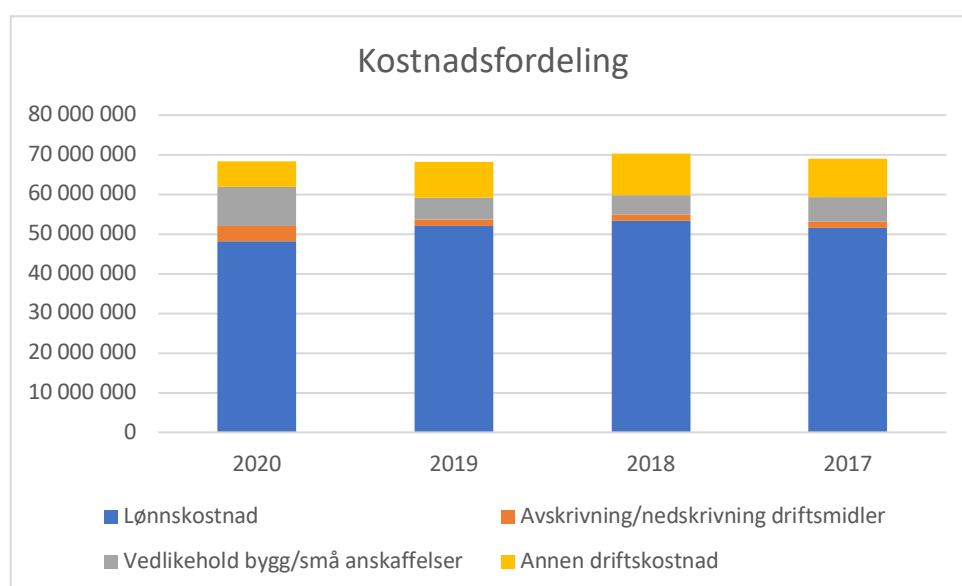
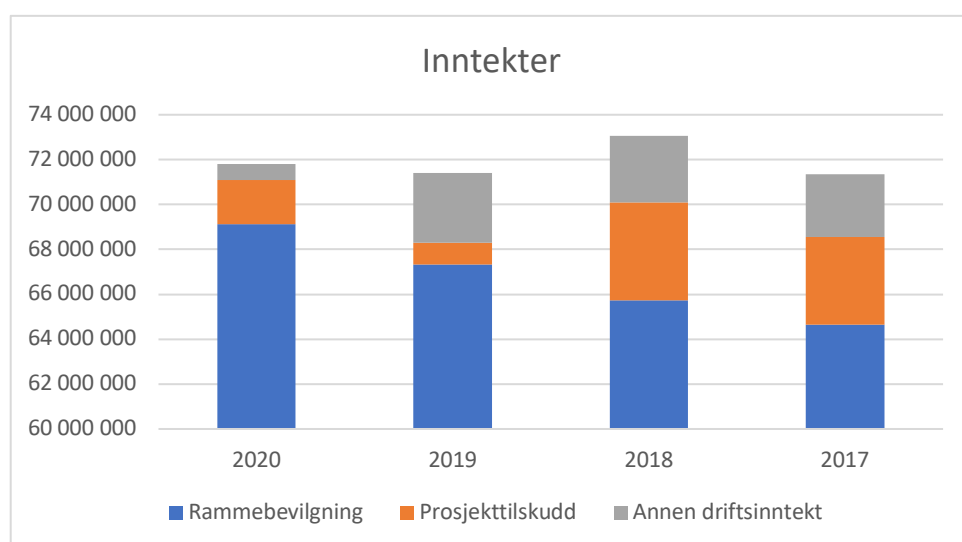
Monica Andresen
Styremedlem

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 fjelldag 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.

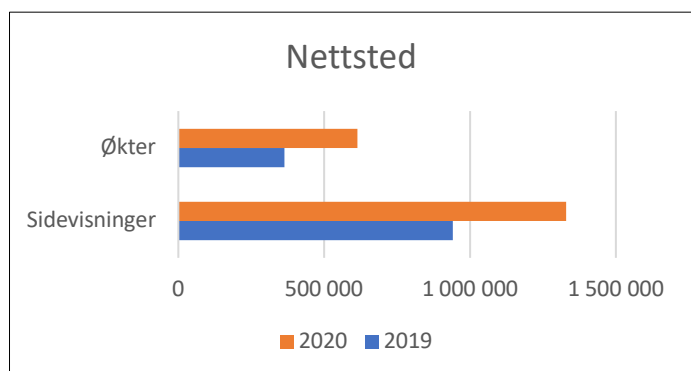


I løpet av 2020 gjennomførte kompetansesenteret 12 webinarer, med til sammen 2160 deltakere. På et av de første webinarene som ble arrangert etter 12. mars, delte Frambus psykologer sine erfaringer med å gjennomføre nettbaserte støttegrupper for barn og ungdom, som også ble starta opp raskt etter 12.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

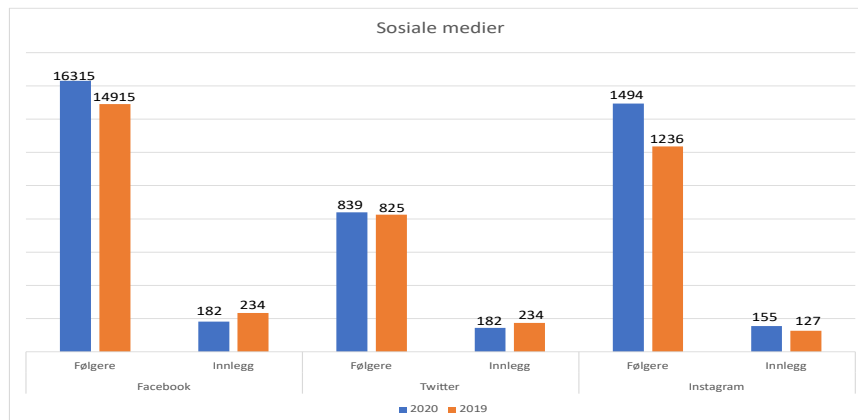
«Tilrettelegging for aktivitet og mestring hos barn» og «Tilrettelagt tilvenning i barnehage». De to siste ble gjennomført av ansatte i Frambus skole og barnehage.

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 Løklien Rekdahl	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 Jødahl	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

Årsrapport

Frambu kompetansesenter for sjeldne
diagnoser

2020

Antall årsverk: 65,7

Tildeling 2020: kr 69.123.000



FRAMBU

KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	4
2	Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser	5
2.1	Organisering og profil	5
2.2	Brukermedvirkning	6
2.3	Økonomi/Regnskap.....	7
2.3.1	Behov for endringer i bemanning	7
2.4	Spesielle forhold for 2020 som følge av koronapandemien	7
3	Tallrapportering: Diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling	8
3.1	Totalt antall registrerte brukere/pasienter.....	8
3.2	Alle registrerte brukere/pasienter fordelt på alder og fylke.....	8

Årsrapport i NKSD skal ta utgangspunkt i Forskrift nr 1706 av 17. desember 2010 med tilhørende veileder sist revidert 22. april 2015. I følge forskriften skal nasjonale kompetansetjenester ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse
- Overvåke og formidle behandlingsresultater
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- Bidra i relevant undervisning
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- Etablere faglige referansegrupper
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer

De nasjonale kompetansesentrene skal sikre kompetansebygging innenfor sitt spesifiserte fagområde og bidra aktivt til kompetansespredning og veiledning til hele helsetjenesten, andre deler av tjenesteapparatet, brukere/pårørende og til befolkningen forøvrig.

Etablering av en samlet nasjonal kompetansetjeneste for personer med sjeldne diagnoser innebærer ikke sentralisering av pasientbehandling. I henhold til veileder til forskrift kan tjenesten ha klinisk aktivitet i kompetansetjenesten, hvis hovedhensikten er å bygge opp og opprettholde kompetanse.

Behandling av pasienter forutsettes finansiert gjennom de ordinære finansieringssystemene for pasientbehandling i spesialisthelsetjenesten. Det er et sentralt mål at den nasjonale kompetansetjenesten understøtter lokal pasientbehandling, der det er mulig og forsvarlig.

Årsrapporten til *Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser* er utarbeidet etter felles mal for kompetansesentrene under Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)¹. I kapittel 2 gis en presentasjon av senteret. I kapittel 3 gis tallrapport (antall registrerte brukere, brukere som er gitt tilbud i 2020, diagnoser, geografisk fordeling m.m.) mens kapittel 4 viser resultat for planlagte aktiviteter, utformet i tråd med de tre strategiske målene for tjenesten.

¹ Se <https://oslo-universitetssykehus.no/sjeldnediagnoser> og <https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/kompetansesentrene>

1 Innledning

Årsrapport i NKSD skal ta utgangspunkt i Forskrift nr. 1706 av 17. desember 2010 med tilhørende veileder sist revidert 22. april 2015. Ifølge forskriften skal nasjonale kompetansetjenester ivareta følgende oppgaver innenfor sitt ansvarsområde:

- Bygge opp og formidle kompetanse
- Overvåke og formidle behandlingsresultater
- Delta i forskning og etablering av forskernettverk
- Bidra i relevant undervisning
- Sørge for veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til helsetjenesten, andre tjenesteytere og brukere
- Iverksette tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- Bidra til implementering av nasjonale retningslinjer og kunnskapsbasert praksis
- Etablere faglige referansegrupper
- Rapportere årlig til departementet eller til det organ som departementet bestemmer

De nasjonale kompetansesentrene skal sikre kompetansebygging innenfor sitt spesialiserte fagområde og bidra aktivt til kompetansespredning og veiledning til hele helsetjenesten, andre deler av tjenesteapparatet, brukere/pårørende og til befolkningen forøvrig.

Etablering av en samlet nasjonal kompetansetjeneste for personer med sjeldne diagnoser innebærer ikke sentralisering av pasientbehandling. I henhold til veileder til forskrift kan tjenesten ha klinisk aktivitet i kompetansetjenesten, hvis hovedhensikten er å bygge opp og opprettholde kompetanse.

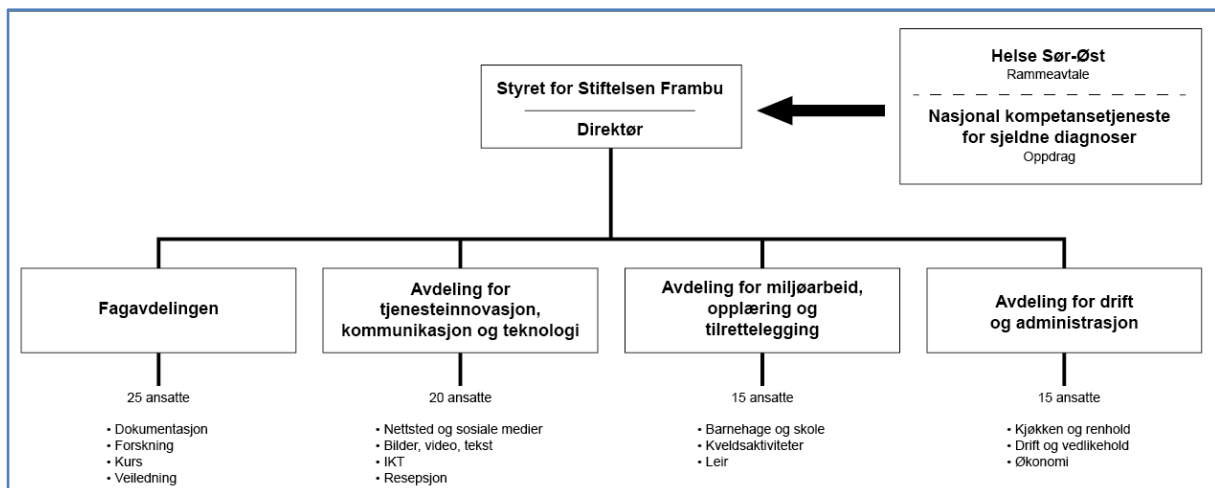
Behandling av pasienter forutsettes finansiert gjennom de ordinære finansieringssystemene for pasientbehandling i spesialisthelsetjenesten. Det er et sentralt mål at den nasjonale kompetansetjenesten understøtter lokal pasientbehandling, der det er mulig og forsvarlig.

Årsrapporten til Frambu er utarbeidet etter felles mal for kompetansesentrene under Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD)². I kapittel 2 gis en presentasjon av senteret. I kapittel 3 gis tallrapport (antall registrerte brukere, brukere som er gitt tilbud i 2019, diagnoser, geografisk fordeling m.m.) mens kapittel 4 viser resultat for planlagte aktiviteter, utformet i tråd med de tre strategiske målene for tjenesten.

² Se <https://oslo-universitetssykehus.no/sjeldnediagnoser> og <https://helsenorge.no/sjeldne-diagnoser/kompetansesentrene>

2 Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

2.1 Organisering og profil



Figur 1 Organisasjonskart for Stiftelsen Frambu

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser driftes av Stiftelsen Frambu. Stiftelsen var tidlig ute med å gi aktivitetstilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelser. Stiftelsen har i dag en løpende rammeavtale med Helse Sør-Øst og får sitt oppdrag gjennom Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.

Frambu har i sine tjenester et hovedfokus på kunnskapsutvikling og kunnskapsformidling til fagpersoner, personer med en av Frambus diagnoser og deres familier, i tråd med forskrift og tjenestens strategi. Senteret er særlig godt tilrettelagt for kursopphold over flere dager for personer med en sjelden diagnose, familiene deres, tjenesteytere og nære nettverk. Frambus medarbeidere arbeider tverrfaglig og kunnskapsbasert og legger til rette for en bredt anlagt kunnskaps- og kompetanseutvikling hos våre brukere, deres familier og tjenesteytere.

Kursvirksomheten gir personer med en sjelden diagnose og brukerorganisasjonene en viktig arena for erfaringsutveksling og nettverksbygging. Samtidig gir det Frambus medarbeidere en unik mulighet til å se mange med samme diagnose samtidig, og slik bygge opp uvurderlig erfaringsbasert kunnskap om diagnosene senteret har ansvar for. Samtidig gir det en unik mulighet til forskning.

Gjennom gjestekursene gir Frambu en unik mulighet for hele sjeldentjenesten til kompetansebygging, dokumentasjon, forskning, innovasjon og tjenesteutvikling. Med tilstrekkelig tid, oppmerksomhet og ressurser kan det bygges opp et solid fundament og et troverdig grunnlag for videre kunnskapsutvikling og -formidling knyttet til mange av tjenestens diagnoser og brukergrupper.

Det legges også vekt på nødvendige kompetansefremmende tiltak for alle faggrupper i organisasjonen.

Frambus virksomhet

Frambus virksomhet er fokusert på to hovedområder. Det ene området er kompetansesenteret, med nasjonalt kompetansetjenesteansvar for rundt 450 sjeldne diagnoser. Senterets hovedaktiviteter, som alle bygger på prinsippet om kunnskapsbasert praksis, er:

- Dokumentasjonsarbeid.
- Formidling av kunnskap gjennom veiledning, kurs og digitale løsninger som e-læring, nettsted, sosiale medier, fagartikler på nett og papir osv.
- Forskning og utviklingsarbeid, både på spesifikke diagnoser og tematiske områder med relevans for Frambus diagnoser.
- Brukerkurs for familier og voksne med sjelden diagnose fra hele landet.
- Frambuleir, som er et tilbud brukere i alder 12-30 fra alle sentre i NKSD søker på og som har som mål å utvikle mestrings- og sosial kompetanse for barn, ungdom og voksne med en sjelden diagnose.
- Diagnosespesifikke og temabaserte fagkurs for fagpersoner over hele landet, på senteret og i økende grad på videokonferanse.
- Veiledningsoppdrag på videokonferanse, lokalt eller på Frambu.
- Utdanning på høyskolenivå av fagpersoner gjennom samarbeid med Høgskolen i Innlandet
- Internasjonalt samarbeid.

Den andre hoveddelen av Frambus virksomhet er utvikling, vedlikehold og drift av kurs- og konferansesenteret Frambu, som omfatter tomter, bygningsmasse og aktivitetsinstallasjoner på området. I tillegg kommer de interne tjenestene som er nødvendig for at senteret skal fungere godt for besøkende og ansatte.

2.2 Brukermedvirkning

Det gjennomføres et Brukermøte i året, med representanter for brukerorganisasjoner og kontaktpersoner for de ulike diagnoser som Frambu har kompetansesenteransvar for. Møtet går over to dager med drøfting av tjenestetilbudet til brukere, pårørende og tjenesteytere for kommende år. De to brukerrepresentantene med vararepresentanter til Stiftelsen Frambus styre velges på Brukermøtet.

Frambus styre møtes til fire ordinære møter pr år. På septembermøtet står virksomhetsplanen for påfølgende året på sakskartet som drøftingssak, slik at styremedlemmene kan spille inn i forkant av arbeidet som foregår på senteret. Styret får også utkast til virksomhetsplan til orientering på desembermøtet.

Våren 2020 la en arbeidsgruppe bestående av ansatte på Frambu og brukerrepresentantene i Frambus styre fram et forslag for styret til hvordan brukermedvirkning kan gjøres bedre på Frambu. Styret godkjente forslaget, som etter planen skulle legges fram på det årlige brukermøtet i april. På grunn av koronasituasjonen ble dette møtet avlyst, og erstatta av et kort digitalt brukermøte i september 2020. Saken ble utsatt til 2021, og vi kommer tilbake til utfallet i årsrapport 2021.

Kursplanlegging og kursutvikling

Brukerne inviteres også med i planleggingen av brukerkurs på Frambu når det er mulig. I god tid før hvert brukerkurs tar Frambu kontakt med den aktuelle brukerorganisasjonen for å drøfte detaljprogram og eventuelle nye ønsker eller behov. Brukerorganisasjonen tilbys å stille med kurskontakt på kveldstid under kurset. Organisasjonen får også tilbud om å presentere seg selv overfor deltakerne en av kveldene i løpet av kurset. For å nå flere brukerforeninger strømmet vi deler av brukermøtet. Dette vil vi også gjøre i 2020.

Samarbeid om kommunikasjonsprosjekter

Frambu legger til rette for at brukerorganisasjonene og brukerrepresentantene kan initiere, være premissleverandører, delta i og være aktive i utforming og gjennomføring av kommunikasjonsprosjekter på Frambu.

Samarbeid om forsknings- og utviklingsprosjekter

Frambu inviterer brukere og brukergrupper inn i forsknings- og utviklingsprosjekter, for å ivareta brukerperspektivet.

2.3 Økonomi/Regnskap

Frambu har gjennom rammetilskuddet fra det offentlige en forutsigbar, men relativt stram økonomi. Vi har vært i stand til å tilpasse oss reduksjon som følge av avbyråkratiseringsreformen de siste årene, men gitt stor pågang av nye diagnoser, og bygninger med et økende behov for vedlikehold og renovering, er situasjonen likevel krevende.

2.3.1 Behov for endringer i bemanning

Senteret har i dag ansvaret for rundt 500 diagnoser. Dette er langt flere enn de øvrige sentrene i NKSD. I løpet av 2020 har Frambu fått minst 40 nye diagnoser (med individuelle orpha-koder). Gitt at diagnosene er medisinsk definert, er det behov for bred medisinsk kompetanse. I dag har Frambu tre leger, som altså har det medisinske ansvaret for alle disse diagnosene. Dette er etter vår vurdering for lite.

Frambu har i sitt tjenestetilbud et tydelig fokus på psykisk helse, søsken, parforhold, familieliv, nettverk, sosial kompetanse etc. Flere av temaene er dekket av profesjoners fagkunnskap, men en psykolog vil kunne adressere alle disse. Det er derfor behov for å styrke den faglige staben med en psykolog. I dag har Frambu to psykologer i full stilling, og en i 20% stilling.

2.4 Spesielle forhold for 2020 som følge av koronapandemien

Da Norge ble nedstengt 12. mars 2020 som følge av situasjonen med koronaviruset, fikk dette også følger for Frambu. Alle fysiske kurs, inklusive sommerleirene, ble avlyst. Etter grundige vurderinger i flere omganger ble dette gjeldende ut året 2020, og vil gjelde fram til sommeren 2021.

Fordi det ikke var mulig å gjennomføre fysiske kurs på senteret, ble tjenestetilbudet raskt etter 12. mars 2020 endra til et heldigitalt tilbud. Dette har gjennom resten av året blitt utvikla videre, slik at vi ved årets slutt hadde et bredt tilbud av digitale tjenester, inkludert

digitale brukerkurs og fagkurs, nettbaserte støttegrupper for barn og unge, og en rekke webinarer. En viktig del av denne omlegginga har vært to arbeidsgrupper, en for digitale brukerkurs, og en for webinarer.

Flere grupper av Frambus ansatte har som følge av koronanedstengning ikke kunnet gjennomføre sine ordinære arbeidsoppgaver. Dette gjelder ansatte i Frambus barnehage og skole, og kjøkkenpersonalet. I den første tida etter 12. mars ble begge grupper satt til nødvendig vedlikeholdsarbeid på bygninger og uteområder. Etter hvert har personalet i skolen og barnehagen dels tatt videreutdanning relevant for Frambus tilbud, dels omfattende dokumentasjonsarbeid og dels arbeidet med utvikling av digitale tjenester, i nært samarbeid med de andre fagmiljøene på Frambu. Blant annet var de ansvarlige for to webinarer mot slutten av året, «Tilrettelegging for aktivitet og mestring hos barn», og «Tilrettelagt tilvenning i barnehage».

Kjøkkenpersonalet fikk etter hvert ordinære oppgaver ved at Frambu gjorde avtale om levering av middager tre dager i uka til Blå Kors. Samtidig har de som i en normalsituasjon sørget for lunsj til de ansatte.

3 Tallrapportering: Diagnoser, antall brukere, alders- og fylkesfordeling

3.1 Totalt antall registrerte brukere/pasienter

Se egen fil, med filnavn «Totalt antall registrerte brukere/pasienter»

3.2 Alle registrerte brukere/pasienter fordelt på alder og fylke

Fylke	Alder 0-18	Alder 19-66	Alder 67+	ukjent	Totalt pr. 2020	Totalt i 2020
AGDER	125	177	13		315	21
INNLANDET	177	245	19	1	442	18
MØRE OG ROMSDAL	112	175	12		299	9
NORDLAND	100	180	6		286	9
OSLO	269	359	20	1	649	27
ROGALAND	185	263	12		460	19
TROMS OG FINNMARK	121	181	7		309	13
TRØNDELAG	167	287	7		461	20
UKJENT	9	27			36	2
VESTFOLD OG TELEMARKE	183	327	21		531	16
VESTLAND	201	362	20	2	585	24
VIKEN	510	775	42	1	1328	43
Totalt	2159	3358	179	5	5701	221



Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Årsrapport 2020 for rapportering på punkt 4

Det følger flere vedlegg der det er større detaljnivå

Strategiområder		RESULTATER (Kommentarer)
A Kompetansebygging	Kompetansebyggende aktiviteter (kurs, konferanser, videreutdanning, hospitering etc) som senteret planlegger å delta på	
	Det planlegges deltagelse av samme omfang som tidligere år. Det gjøres en prioritering av hensiktsmessige kurs og konferanser, også sett opp mot Frambus kursoversikt. Konferanser som favner diagnoser i fase 2-3 eller hvor flere av Frambus diagnoser er representert skal prioriteres. Gitt samme deltakelse på kurs og konferanser som 2019 skal vi holde 20 innlegg.	Deltakelse på rundt 30 kurs/webinarer/konferanser, 5 innlegg
A 01 Kurs/seminar/konferanser		
A 01 IKKE diagnosert Kurs/seminar/konferanser	Internt utviklingsprogram for ansatte i spesielle roller	Gjennomført i samarbeid med Virke
A 01 Kurs/seminar/konferanser		
A 02 Videreutdanning		•Master i helse og samfunn, UiB, spesialisering genetisk veiledning 90 stp (videreføres) •Videreutdanning i barnepaliasjon, OsloMet, 30 stp (4 ansatte) •Utviklingshemning og aldring, Universitetet i Sørøst-Norge, 30 stp - Helsepedagogikk ved sjeldne diagnoser, Høgskolen i Innlandet, 15 stp (4 ansatte) - Cybersikkerhet, Høgskolen i Innlandet 15 stp - Master i styring og ledelse Oslo Met 30 stp (år 1 av 4)
A 03 Hospitering		De fleste planlagte hospiteringer ble avlyst, men det ble hospitert ved avansert hjemmesykehus, OUS, palliasjonsteam barn og unge (PALBU), Barnas Ridderuke. Læringer i Barne- og ungdomsarbeiderfag har Hospitert på Beltostølen, Gårdstunet barnehage, Skudeneshavn skole, Follo barne- og ungdomsskole
	Det er avsatt totalt fire uker til formålet	
A 04 Annet		
A 04 Annet	Kompetanseheving gjennom deltagelse på bruker- og fagkurs på Frambu. Slik deltagelse skal generere dokumentasjonsarbeid, innspill til erfaringsbanken for nye og sjeldne diagnoser, nyhetssak til nettsiden, kollegaveiledning og evaluering m.m. Hva som prioriteres på der enkelte kurs beskrives i eget kursdokument.	Gjennomført
A 04 Annet	Samtale med barn og ungdom med diagnose og søsken for en utvidet gruppe fagpersoner.	Gjennomført i mindre grad grunnet digitale tilbud. Vi har allikevel tilbudt enkelte online gruppesamtaler rettet mot søsken, og voksne med diagnose
A 04 Annet	Kompetanseheving ift videoedigering	Startet opp, men videreføres i 2021
A 05 - 07	FoU-arbeid innebærer både kompetansebygging og kompetansespredning. For å fasilitere rapporteringen for NKSD, er all FoU-aktivitet synliggjort her.	
A 05 - 07	Planlagt aktivitet av vitenskapelig karakter (forskning/publikasjoner)	
A 05-1 Forskningsproduksjon (vitenskapelige artikler)		All forskningsproduksjon (A5-A7) finnes i eget vedlegg.
A 05-2 Forskningsnettverk	Delta i forskningsnettverk (nasjonalt og internasjonalt)	Frambu deltar blant annet i følgende forskningsnettverk: Nasjonalt nettverk for pårørendeforskning, Forskernettverk for læring og mestring innen helse, OCHER, Forskergruppe for sosialt arbeid innen helse (SAFE), Forskernettverk for helsekompetanse, Sosionomer innen forskning i Norden, Forskning innen kommunehelsetjenesten (MuniHealthCare), Forskernettverk for brukermidvirkning innen forskning
A 06 Doktorgrader		
A 06 Doktorgrader (pågående)		
A 06 - 1 Doktorgrader som avsluttes i 2020		
A 06 - 1 Doktorgrader som avsluttes i 2020	Behavioural Phenotype of Smith-Magenis syndrome (SMS). Individual characteristics and parental and school staff's experiences	Heidi Nag avlagt doktorgrad "Behavioural Phenotype of Smith-Magenis syndrome (SMS). Individual characteristics and parental and school staff's experiences" ved Nasjonalt senter for læringsmiljø og atferdsforskning (Læringsmiljøsentret), Fakultet for utdanningsvitenskap og humaniora, Universitetet i Stavanger
A 07 Andre pågående forskningsprosjekter	Pågående forskningsprosjekter	Se vedlegg
A 07-3 Prosjektsøknader	Utvikle prosjektsøknader for eksterne midler til nye prosjekter	
A 07-3 Master/Hovedfag, Andre forskningsprosjekt		Frambu har flere ansatte som veiledere og biveiledere ved en rekke master- og PhD-studier, primært ved UIO, psykologisk institutt
A 07-4 Andre artikler	Forfatter(e), tittel, navn på tidsskrift, utg/nr, side.	
A 08 Planlagt utvikling av Informasjonsmateriell	Planlagte utviklingsprosjekter som videreutvikling av tilbudet ved senteret, implementering av faglige retningslinjer og kunnskapsbasert praksis.	
A 08-2 Utvikling av informasjonsmateriell		
A 08-2 Utvikling av informasjonsmateriell	Utvikle og sette opp 2-3 nye digitale infotavler i resepsjonsområdet, som skal dekke tilgang til kursinformasjon, diagnoseinformasjon og aktivitetsinformasjon (150.000 digitalisering)	Godt i gang - ferdigstilles i 2021
A 08-2 Utvikling av informasjonsmateriell	Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser – studieemne i samarbeid med Høgskolen Innlandet vår 20. Studiet kan tas som etterutdanning og som valgfritt emne i relevante bachelor- og masterutdanninger, 15 stp	Gjennomført med 47 studenter

A08-2 Utvikling av informasjonsmaterieil	Prosjekt Statped-samarbeid del 2: Utarbeide retningslinjer for samarbeidet om svært sjeldne kromosomavvik og genfeil som gir sammensatte vansker i veiledningsaker rettet mot PPT	Videreføres
A08-2 Utvikling av informasjonsmaterieil	Palliasjon i barnehage og skole (videreføring)	Gjennomført
A08-2 Utvikling av informasjonsmaterieil	Nettkurs til leirhjelpere	Ikke gjennomført
A08-2 Utvikling av informasjonsmaterieil	Etablere et initiativ for å nå enkelte grupper med minoritetsspråklig bakgrunn med våre tjenester	Videreføres
A08-2 Utvikling av informasjonsmaterieil	Vurdere videre prosjektsamarbeid med Ågrenska knytta til et bestemt tjenesteområde.	Videreføres
A08-2 Utvikling av informasjonsmaterieil	Undersøke muligheter for å implementere deler av lokalmiljømodellen ved BHSS ved vår kurs- og veiledningsvirksomhet gjennom et pilotprosjekt	Videreføres
A08-2 Utvikling av informasjonsmaterieil	To kurs etter prinsipp om omvendt undervisning	Delvis gjennomført, videreføres
A 09 Kvalitetsregistre og biobanker		
A 09 Kvalitetsregistre og biobanker	Bidra aktivt til at personer med nevrologiske diagnoser registrerer seg i Muskelregisteret	Vi har informert på nett, i nyhetsbrev og i sosiale medier
A 09 Kvalitetsregistre og biobanker	Rekruttering og leverandør av forskningsopplysninger til BupGen	Pågående arbeid, frem til 2050
A 09 Kvalitetsregistre og biobanker	NKSDs sjeldenregister - gjøre oss kjent med hva dette innebærer for Frambu, samt etablere rutiner for registrering og hvordan informere egne brukere	Ikke gjennomført
A 10 Utvikling av verktøy for aktivitetsregistrering ("Solan", "Soma" eller lignende)		
A 11 - Internt kvalitetsarbeid	Løpende kvalitets- og utviklingsarbeid knyttet til Frambus kvalitetssystem og faghåndbøker, bl.a en årlig kvalitetsgjennomgang av de ulike tjenesteområdene.	
A 11 - Internt kvalitetsarbeid	Kvalitets- og rutinehåndboka er oppdatert, skal brukertestes og videreutvikles	Gjennomført
A 11 - Internt kvalitetsarbeid	Systematisk evaluering av alle kurs og veiledningstjenestene	Gjennomført
A 11 - Internt kvalitetsarbeid	Nettkurs til Internopplæring; nyansatte, resepsjon, leir	Gjennomføres 2020, men internkurs om leir videreføres til 2021.
A 11 - Internt kvalitetsarbeid	Infeksjonskontrollprogram	Utviklingsarbeidet gjennomført høsten 2020. Videreutvikling/utvidelse med dokumentasjon av rutiner rettet mot leirområdet gjennomføres våren 2021
A 11 - Internt kvalitetsarbeid	Bruk av digitale verktøy i miljøavdelingen	Videreføres i 2021
A 11 - Internt kvalitetsarbeid	"Muligheter på kurs" - videoproduksjon til internt bruk i hele tjenesten	Prosjektet er utsatt til 2021
A 11 - Internt kvalitetsarbeid	Rutiner for barnesamtaler under brukerkurs	I samarbeid med MOT. Nye rutiner og manual er utarbeidet, implementering i avdelingene planlegges. Planer for kompetanseheving.
A 12-Innovasjon		
A 12-2 Innovasjonsideer	MIN SJELDNE HISTORIE –innovasjonsprosjekt	Søknad innvilget av NKSD. Prosjektet gjennomføres i 2021
A 12-2 Innovasjonsideer	Digitalt undervisningsrom i kurs- Smia	Rommet er innredet og klart til bruk.
A 13-IKT		
A 13-IKT	Legge om til digitalisering av søknadsprosedyrer til brukerkurs og leir. Målet er at kommunikasjon med kursøkere i hovedsak skal være digitalt, at all saksbehandling vi gjør på Frambu skal gjøres digitalt og at alle systemene er integrert mot hverandre. Dette er en stor og omfattende omlegging som krever nye systemer, derfor blir det i 2020 kjørt forprosjekt og satt ned arbeidsgruppe.	Prosjektet ble etablert i 2020. Det leveres rapport med anbefalinger våren 2021
A 13-IKT	Kvalitetssikring og videreutvikling av websider og søknadsportal for rekruttering mot leir	Gjennomført
A 14 Annet, inkl. opplysninger om retningslinjer og/eller henvisningsrutiner som benyttes i kval.sikring av senteret		
A 14-1	Standard Norge : Pasient- og brukermedvirkning i helse- og omsorgstjenester. Lisen representerer Frambu. Konferanse. Ferdig i 2020	Avsluttet og gjennomført i november 2020.
A 15 Deltakelse i multinasjonale forskningsprosjekter		
A 15 Deltakelse i multinasjonale forskningsprosjekter	SIBS-ONLINE: Del av søskenprosjektet som er samarbeid med University of New South Wales, Sydney, Australia	REK-godkjent, igangsatt øvingsgrupper. Planlagt opplæring av australsk personell 2020 ble utsatt til 2021 grunnet covid 19, samarbeidsmøter foregår digitalt.
A 15 Deltakelse i multinasjonale forskningsprosjekter	XXY Nordic: Prosjekt i samarbeid med NevSom, Århus Universitet, Karolinska Universitet og Klinefelterforeningen	Pågående arbeid. Samarbeidsmøter høst 2020 utsatt grunnet covid 19.
A 16 Deltakelse i andre internasjonale nettverk		
A 16 Deltakelse i andre internasjonale nettverk		Frambus fagpersoner deltar i en rekke internasjonale nettverk knytta til aktuelle temaer og fagområder.
A 16 Deltakelse i andre internasjonale nettverk	EURORDIS	Frambu er medlem av EURORDIS
A 16 Deltakelse i andre internasjonale nettverk	Rare2030 - Foresight in Rare Disease Policy	Gjennomført. Avsluttet med digital konferanse februar 2021
B Kunnskapspredning		
	4.2.18brukere/pårørende ("brukerrettet aktivitet") Senterets direkte arbeid med navngitt bruker og hans/hennes familie og tjenesteapparat. Utreiser og individuelle konsultasjoner for å bistå brukere/fagpersoner lokalt. Kurs og opphold for bruker og/ eller familie.	
B 01-1 Veiledning		
B 01-1 Veiledning	Utreiser: 40 (det vurderes digitalt førstevalg før alle utreiser)	Utreiser: 13
B 01-1 Veiledning	Nettmøter/video møter/telefonkonferanser: 60	Nettmøter/video møter/telefonkonferanser: 138

	B01-1 Veiledning	Konsultasjoner/veiledning på senteret: 20	Konsultasjoner/veiledning på senteret: 8 (totalt 550 fagpersoner, 115 pårørende, 137 brukere, 6 studenter)
	B 02-Kurs/seminar/ konferanse	Arrangere 22 brukerkurs for pasienter og/eller pårørende, 3 uker der diagnose/tema ikke er bestemt, 3 helseleire og 10 gjestekurs	
	B 02-Kurs/seminar/ konferanse	17 brukerkurs på Frambu (18 inkl. Bruker møte)	14 kurs avholdt, 9 digitalt
	B 02-Kurs/seminar/ konferanse	2 regionale brukerkurs (foreldre på vakt)	Avholdt for Helse Nord og Helse Midt
	B 02-Kurs/seminar/ konferanse	2 regionale brukerkurs (tilrettelegging for utdanning og arbeid)	Ikke gjennomført
	B 02-Kurs/seminar/ konferanse	3 åpne uker (innhold og målgruppe avklares senere)	Gjennomført
	B 02-Kurs/seminar/ konferanse	Digitalt kurs: Å være ungdom med en sjelden diagnose.	
	B 02-Kurs/seminar/ konferanse	3 helseleire	AVLYST
		Digitalleir - prosjekt	Gjennomført som "Jakten på sommeren" på en digital plattform: frambuleir.no. 350 seere, hvorav 100 var seere hver dag hele uka. Gjennomført 13.-20. juli. Det ble produsert 70 videoinnslag.
	B 02-Kurs/seminar/ konferanse	10 kursuker for andre kompetansesentre i tjenesten	Det ble gjennomført 3 gjestekurs i 2020, før Frambu ble stengt pga Covid. De resterende gjestekursene ble enten avlyst eller gjennomført digitalt.
	B 03-Annet	Digital kunnskapsformidling til brukere som gruppe (ikke til navngitte enkeltpersoner – tilsvarende B9)	
	B 03-Annet	Webinar for NAV-ansatte	Utsatt til 2021
	B 04 - Fagkurs		
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	Fagkurs på senteret har inntil 100 deltakere på Frambu og ubegrenset via videokonferanse og strømming	
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	10 fagkurs rettet mot tjenesteytere på Frambu (åpne for brukere/pårørende), inkludert 2 workshops	7 gjennomført med totalt 628 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	10 webinarer (webinarprosjektet)	Alle webinarene i webinarprosjektet ble gjennomført som planlagt, totalt 12 stk. Med totalt 2160 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	Medisinske forhold ved Sallias sykdom	Gjennomført, 59 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	Å ha en sjelden diagnose og begynne på skolen	Gjennomført, 127 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	Tilnærming til utfordrende atferd ved sjeldne diagnoser som omfatter utviklingshemning	Gjennomført, 232 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	Cancer in People with Intellectual Disabilities - Conference and Workshops	Utsatt til 2021 pga. Covid 19
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	Migrasjonsforstyrrelser	Gjennomført, 37 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	Medisinske forhold og behandling ved mukopolysakkaridoser	Gjennomført, 33 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	16p11.2 delesjonssyndrom og nevrouviklingsforstyrrelser	Gjennomført, 53 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	Jouberts syndrom og relaterte tilstander	Gjennomført, 87 deltakere
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	2 regionale fagkurs (voksne med DM type 1)	Ikke gjennomført
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	2 regionale fagkurs i region øst og midt (tilrettelegging for utdanning og arbeid)	Ikke gjennomført
	B 04- 1 Fagkurs på senteret	65 systemveiledningstjenester. Her vil generell diagnosespesifikk informasjon eller tema knytta til være diagnoser stå sentralt. Informasjon gis på møter og ulike samlinger der fagpersoner er målgruppen. Disse oppdragene kommer i form av søknader til senteret.	52 systemveiledningstjenester (332 studenter, 203 fagpersoner, 21 pårørende, 15 brukere)
	B 05- 1 Deltakelse i fag/tverrfaglig gruppe/team		Frambus fagpersoner deltar i en rekke tverrfaglige team knytta til aktuelle temaer og fagområder
	B 05- 2 Deltakelse i fagråd	Delta i min. (antall) fagråd	Frambus fagpersoner deltar i fagråd knytta til flere av diagnosene
	B 06-1 Seminar	Synliggjøring med stand på 6 konferanser	Bare 1 av de 6 konferansene ble gjennomført.
	B 07-1 Undervisning ved høyskoler og universitet	I henhold til avtaler og ved evt forespørsel. Vi underviser regelmessig på høyskoler og universiteter, i tillegg til at vi har studenter i praksis på senteret. Følgende fagområder regner vi med å gi undervisning til: ernæring, fysioterapi, ergoterapi, spesialpedagogikk, tannpleie, odontologi	Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser. 15 stp. studiemne i samarbeid med Høgskolen i Innlandet. Kull 2 våren 2020 15 timer Undervisning Tannpleie (bachelorutdanning, OsloMet) i samarbeid med Tako), 2 timer Undervisning Tannpleie (bachelor-utdanning i Høgskolen i Innlandet) (i samarbeid med Tako), 2 timer Undervisning tannlegestudenter ved UiO (i samarbeid med Tako), 1 time Undervisning masterstudenter i spesialpedagogikk ISP, UiO 3 timer Undervisning videreutdanning i spesialpedagogikk for yrkesfaglærere, OsloMet 2 timer Undervisning tverrfaglig videreutdanning i Barnepaliasjon, OsloMet 2 timer Undervisning helseyskepleierstudenter, VID 1 time Undervisning ergoterapeututdanning, OsloMet 2 timer Undervisning av studenter i klinisk ernæring, UiO 4 timer Undervisning i bachelor i vernepleie ved Universitetet i Tromsø, campus Harstad, 2 timer Undervisning bachelor i vernepleie ved Høgskulen på Vestlandet, 2 timer Praksis og veiledning 1 uke, profesjonsstudiet psykologi, 10 timer
	B 07-1 Undervisning ved høyskoler og universitet	Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser. 15 stp. studiemne i samarbeid med Høgskolen i Innlandet. Kull 2 våren 2020	Emneansvarlig (40% stilling) har koordinert studiet og hatt studentoppfølgingen. Studiet har 5 moduler. I hver modul er det videoforelesninger, eksempelvideoer og webinar. Det er to innleveringsoppgaver og 10 dagers hjemmeeksamen. 47 studenter fullførte, med bestått eksamen
	B 8 Hospitering på senteret	Etter søknad	
	B 08 - 3 Læringer	250 praksiselever fra videregående skole vil gjennomføre en ukas praksis på kurs	Gjennomført etter planen fram til den fysiske kursvirksomheten ble stengt grunnet covid19
	B 08 - 3 Læringer	5 læringer i barne- og ungdomsarbeiderfaget får sin opplæring i miljøseksjonen	2 læringer besto og avsluttet sommeren 2020, og to nye læringer begynte i august, 1 lærling hevet lærekontrakten sin pga covid-19 i august.

B08 - 3 Læringer	1 lærer IKT driftsfag	IKT-lærer besto og avsluttet sommeren 2020, og ny lærer begynte i august
B08 - 3 Læringer	1 lærer kjøkken	Pågående
B9- Digital kunnskapsformidling inkl. Sjelden.no	Dokumentasjon lager vi i form av tekster, bilder, video, podkast og nettkurs. I tillegg til et kontinuerlig fokus, avsettes minimum to uker årlig spesifikt mot dokumentasjonsrettet arbeid.	
B09 - 1 Diagnose- og tematekster på nett	1/4 av alle diagnosebeskrivelser nyskrives eller oppdateres	53 diagnosebeskrivelser er nye eller oppdaterte
B09 - 1 Diagnose- og tematekster på nett	1/4 av alle temabeskrivelser nyskrives eller oppdateres	23 temaartikler er nye eller oppdaterte
B09 - 2 Nettkurs	Å begynne på skolen og ha en sjelden diagnose	Ferdig og publisert
B09 - 2 Nettkurs	Informasjon til andre når en person har en sjelden diagnose	Pågående diskusjon med flere sentre og TDL for å lage et flersenter-kurs
B09 - 2 Nettkurs	Noonan syndrom - pedagogisk tilrettelegging	I produksjon
B09 - 2 Nettkurs	Still diagnosen: Hereditær spastisk paraparese	Ferdig og publisert
B09 - 2 Nettkurs	Å arbeide med barn med rask fremadskridende sykdom	Ferdig og publisert
B09 - 2 Nettkurs	Hvordan tilrettelegge skolehverdagen for elever som har Duchennes muskeldystrofi?	Ferdig og publisert
B09 - 2 Nettkurs	Juvenil nevronal ceroid lipofuscinose og fysisk aktivitet	I produksjon
B09 - 2 Nettkurs	Nevromuskulære sykdommer og endret funksjonsnivå i voksen alder	I produksjon
B09 - 2 Nettkurs	Pedagogisk tilrettelegging for barn med ataksia telangiectasia i skolen	I produksjon
B09 - 2 Nettkurs	Prader-Willis syndrom – introduksjonskurs for tjenesteytere (revisjon)	90% Ferdig - publiseres i 2021
B09 - 2 Nettkurs	SIBS nettkurs - engelsk versjon	Ferdig og publisert
Digitale samtalegrupper, søsken	Søsken	Kontinuerlig tilbud
Digitale samtalegrupper, unge voksne med en sjelden diagnose	Gi unge voksne mulighet til å dele erfaringer fra tiden med nedstengning og smittevernstiltak med andre.	Gjennomført gruppesamtaler etter behov
B09 - 3 Video og podkast	50 opptak av forelesninger fra fagkurs, som brukes alene eller i nettkurs	20 opptak av fagkurs og webinarer
B09 - 3 Video og podkast	30 videoer produseres. Dette er brukerhistorier, diagnoseinformasjon eller markedsføring	Over 100 videoer er produsert. Dette inkluderer 70 som ble laget til "Jakten på sommeren" (digital leir)
B09 - 3 Video og podkast	Video om hvordan det er å delta på kurs på Frambu. Presentere stedet og aktivitetene	Det ble laget to videoer som hilsen til brukerne i koronatiden. En til sommeren og en til jul.
B09 - 3 Video og podkast	Godkjente formidlingsfilmer fra miljøavdelingen på alle kurs	Det ble laget godkjente filmer til alle kursene som ble holdt fysisk på Frambu, frem til 13. mars.
B09 - 3 Video og podkast	Videooproduksjoner fra kurs med konkret faglig/tematisk fokus til bruk i formidling mot fagpersoner	Det ble laget filmer med faglig fokus i forbindelse med webinarene om Tilrettelegging og Tilvenning.
B09 Digital kunnskapsformidling inkl. sjelden.no	Samarbeidsprosjekt med Sjelden.no om videooproduksjon fra brukerkurs med fokus på aktivitet og tilrettelegging i miljøavdelingen	Ikke gjennomført
B09 - 3 Video og podkast	Lage 12 podkaster - en hver måned	Ingen nyproduksjon i 2020. Totalt 34 podkaster - 2 551 avspillinger - 49 abonnenter
B09 - 3 Video og podkast	Lage video og podkaster til Helsepedagogikkstudiet	14 videoer produsert, derav 10 som er introduksjoner og avslutninger av de enkelte modulene.
B09 - 3 Video og podkast	50000 Visninger av egenproduserte filmer på YouTube og Vimeo	Vimeo: Totalt 1 345 videoer - 48 136 visninger - 85 abonn. YouTube: Totalt 252 videoer - 26 000 visninger - 343 abonn.
B10 Medieoppslag	Medieoppslag og populærvitenskapelig formidling	
B10 Medieoppslag	Samme mål som i 2019	76 medieoppslag hvor Frambu var involvert eller ble omtalt. Se vedlagte fil.
B10 Medieoppslag	2 kronikker	Gjennomført
B11 Artikler og annen populærvitenskapelig formidling	Dobbelt så mange som vitenskapelige	
B11-1 Artikler og annen populærvitenskapelig formidling	Faglig kronikk i Autisme i dag om SIBS - et prosjekt for søsken og foreldre	Kronikk publisert i Autisimeforeningens medlemsblad, Autisme i dag.
B11-1 Artikler og annen populærvitenskapelig formidling	Kronikk om helsekompetanse til Dagens medisin.	Publisert 24.09
B11-1 Artikler og annen populærvitenskapelig formidling	Kort rapport: Måling av sosial validitet i studier	Norsk Tidsskrift for atferdsanalyse 2020, 47 1-4
B11 Artikler og annen populærvitenskapelig formidling	Bokanmeldelse, "Men du ser ikke syk ut" - bok om å leve med kronisk lidelse. Tidsskrift for Norsk Psykologforening	Fjermestad, K.W: (2020). Møtt av egne fordommer. Book review of «Men du ser ikke syk ut» about chronic disorders. Tidsskrift for Norsk Psykologforening, 57(9), 696-698.
B11 Artikler og annen populærvitenskapelig formidling	Trening og kosthold for deg med arvelig periodisk paralys	Publisert i Muskelnytt nr.3 2020.
B11 Artikler og annen populærvitenskapelig formidling	Intervju om foreldrereaksjoner ved kronisk sykdom	Publisert i Hud og helse, august 2020
B12-1 Nettsider og sosiale medier		
B12-1 Nettsider og sosiale medier	Brukerteste og videreutvikle nettstedet med flere funksjoner	Ikke brukertestet så mye som planlagt pga koronastening. Temasidene er videreutviklet. Jobber med digital påmelding til brukerkurs.
B12-1 Nettsider og sosiale medier	1 million sidevisninger 250.000 unike brukere	Større økning i besøk enn forventet: 1 329 559 sidevisninger
B12-1 Nettsider og sosiale medier	15000 følgere (samlet) på sosiale medier	19 035 følgere på kanalene våre i sosiale medier
B12-1 Nettsider og sosiale medier	Facebook følgere og innlegg	16 315 følgere - 182 innlegg - 310 besvarte meldinger via Messenger
B12-1 Nettsider og sosiale medier	Twitter følgere og innlegg	839 følgere - 144 innlegg
B12-1 Nettsider og sosiale medier	Vi økte aktiviteten på Instagram i 2020	1489 følgere - Totalt 155 innlegg
B13 Bidrag på internasjonale arenaer	Internasjonalt kompetansespredningsarbeid	
B13 Bidrag på internasjonale arenaer	Videreføre kontakt og gode samarbeid med Portugal, Tsjekkia, Romania, Kambodsja m.m.	Frambu er partner i tre EØS søknader fra Tsjekkia, Portugal og Romania. Svar i løpet av første halvdel av 2021.
B13 Bidrag på internasjonale arenaer	Empowerare. Bulgarian Huntington assosiation. Avtale 2020-2021	Planleggingsarbeid i 2020. Gjennomføring av konferanser og besøk skjer i 2021
B13-1 Foredrag (internasjonalt)	5 innlegg på konferanser	Ikke gjennomført grunnet Covid-19
B13-1 Foredrag (internasjonalt)	Minst ett bidrag til nasjonale og internasjonale filmfestivaler for dokumentarer og/eller informasjonsfilmer	De aktuelle konferansene ble avlyst
B13-2 Postere (internasjonalt)		Forfattere, tittel på presentasjonen og fullt navn på konferansen. Varighet og antall tilhørere for muntlig presentasjon.
B13-2 Postere (internasjonalt)	10 plakater på konferanser	Ikke gjennomført grunnet Covid-19

B13-2 Postere (internasjonalt)	Eurordis: Spillrommet	Konferansen ble avlyst - poster ble ikke prioritert
B13-2 Postere (internasjonalt)	Eurordis: Helsepedagogikkstudiet	Poster deltok i den digitale konferansen
B13-2 Postere (internasjonalt)	Eurordis: SIBS Online	Poster deltok i den digitale konferansen
B14 Initiativ og bidrag i inter/nasjonale fag- og brukernettnettverk		
B14 Initiativ og bidrag i inter/nasjonale fag- og brukernettnettverk	RareResourceNet	Nettverk for europeiske kompetansesentra, Frambu har sekretariatet.
B15 Annet		
B15 Annet	Initiativ til å videreføre samarbeid med nettverk for bruk av spill/vr (Ågrenska, Sunnaas, Beitostølen, Statped)	Igang satt, og videreføres i 2021
C01 Plan for likeverdig tilbud		
C01-Plan for likeverdig tilbud	Vi er i gang med arbeidet som skal føre til et digitalt førstevalg for alle tjenester ved Frambu. Vi vil også ha mer fokus på tilbud til grupper enn til enkeltindivid. Omfattende bruk av digitale kanaler, bidrar til at tilbudene både når flere, og sikrer at alle målgrupper kan benytte Frambus tjenester. Frambu bidrar via Sjelden.no med kunnskap og kurs til fagpersoner via den digitale læringsportalen.	Arbeidet med dette målet er intensivert som følge av koronapandemien. Frambu har ikke tilbudt fysiske kurs, og har i stedet gjennomført aller tjenester digitalt.
C02-Kartlegging og avklaring av senterets oppgaver og roller vs andre nasjonale (og regionale) tjenester beskrevet i veilederen til forskrift 1706.	Samarbeidsavtale for NMK-samarbeidet. Deltagelse i en samarbeidsgruppe knytta til NCL-sykdommer sammen med Statped midt, Rikshospitalet og Norsk NCL-forening. Statped midt og Frambu har i tillegg et utvidet jevnlig samarbeid. Samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for døvblinde.	Revidert og fornyet samarbeidsavtale med Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid (tidligere NMK-samarbeidet)
C03-Senterets samarbeid med andre aktuelle nasjonale og regionale virksomheter (NAV, Statped)?	Deltagelse på møter for sosionomer i habiliteringstjenesten og andre institusjoner innen Helse Sør-Øst to ganger i året. Samarbeid mellom Statped sørøst, Habiliteringstjenesten i Hedmark og Frambu om diagnosegruppen AT Profesjonsgrupper (leger, kliniske ernæringsfysiologer, pedagoger, sosionomer, kommunikasjonsrådgivere) for ansatte i NKSD Samarbeid med ulike habiliteringstjenester i planlegging og gjennomføring av regionale fagkurs. Bidra i arbeidet med den nasjonale strategien for sjeldne diagnoser	Dette pågår fortløpende, men har i 2020 foregått med de begrensningene koronapandemien har lagt på Frambus tilbud.
C04 Beskrivelse av senterets kliniske aktivitet. Samarbeid med klinisk virksomhet	Frambu har ikke ansvar for verken utredning, diagnostisering eller behandling. Det kliniske arbeidet vil i hovedsak være: Konsultasjoner og gruppesamtaler for barn og voksne under kurs Kunnskapsformidling til andre fagmiljøer med samarbeid rundt utredninger og diagnostisering, samt drøfting av behandlingstilbud og andre tiltak for våre diagnoser Kliniske undersøkelser som del av forsknings- prosjekter Konsultasjoner og veiledningstjenester som gjelder spesifikke områder som ikke kan løses av andre instanser	Dette pågår fortløpende, men har i 2020 foregått med de begrensningene koronapandemien har lagt på Frambus tilbud.
C05 Videreutvikling av diagnosetilbudet (Fasemodellen).	Fasemodellen inngår som et naturlig verktøy i utvikling av diagnosetilbudet. Alle Frambus diagnoser er faseplassert. Plasseringen er styrende for utarbeidelse av kurskalender, i vurderingen av veiledningsform, nivå på dokumentasjon etc. Alle diagnosenes plassering gjennomgås én gang i året.	Fortløpende
C05 Videreutvikling av diagnosetilbudet (Fasemodellen).		
C05 Videreutvikling av diagnosetilbudet (Fasemodellen).	Kurskatalogen prioriteres med basis i Fasemodellen. Brukerkurs prioriteres for diagnoser i de lavere faser, mens fagkurs og nettkurs prioriteres for diagnoser i fase 5 og 6	Gjennomført
C05 Videreutvikling av diagnosetilbudet (Fasemodellen).	Evaluerings og oppsummering av status for CMT i samarbeid med NMK og EMAN.	Gjennomført
C05 Videreutvikling av diagnosetilbudet (Fasemodellen).	Nettkurs skal tilbys diagnoser i fase 5	Detaljert oversikt B 09-2 Nettkurs
C06	C06 - C07: Internasjonalt arbeid for likeverdig tilbud	
C06- Bidrag til at flere norske miljøer er involvert i European Reference networks (ERN)	Arbeide for at Frambu deltar i relevante ERN	Frambu inngår i søknad om medlemskap i ERN-NMD (nevrologisk sykdommer) sendt fra OUS ved EMAN, og har også deltatt på møte med relevante norske aktører med tanke på framtidig deltakelse i ERN Itacha
C07- Bidrag til å styrke norsk brukerrepresentasjon i ulike europeiske og nordiske nettverk	Frambu er medlem av EURORDIS	Kontinuerlig
C07- Bidrag til å styrke norsk brukerrepresentasjon i ulike europeiske og nordiske nettverk	Frambu er med i Rare2030	Avsluttes med konferanse februar 2021
C07- Bidrag til å styrke norsk brukerrepresentasjon i ulike europeiske og nordiske nettverk	Frambu er sekretariat for RareResourceNet	Nettverk for europeiske kompetansesentra. Frambu skal utvikle nettside i 2021.
C07- Bidrag til å styrke norsk brukerrepresentasjon i ulike europeiske og nordiske nettverk	Partner i "EMPOWERare" med Bulgarian Huntington Association. Funded av EEA Grants.	Pågår 2020 - 2021
Annen aktivitet, ikke synliggjort annet sted		

	D 01 Høringsinnspill	Frambu bidrar med innspill og kommentarer til NKSDs høringssvar og skriver også egne høringssvar etter avtale med NKSD	Frambu har avgitt eller bidratt til flere høringssvar i 2020. Se eget vedlegg.
	D 01 Referansegruppe	Frambu deltar i referansegruppe for utarbeiding av Veileder om helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming	Forslag til høringssvar ved åpen høring fra Hdir er sendt NKSD.
	D 02 Frambu-LAN	Dataparty for datainteressert eldre barn, ungdom, og unge voksne med en sjelden diagnose. Fredag ettermiddag til søndag ettermiddag. Arrangementer som spillturneringer, kreative skaperbaserte konkurranser innen musikk, grafikk, animasjon/film og programmering, samt foredrag om temaer innen spill, grafikk, animasjon og gamer/spill/film kultur og produksjon.	AVLYST I 2020
	D 03 Digitalisere historiske bilder	Frambu har et stort bildearkiv som bør digitaliseres og systematiseres	Forarbeid gjort. Gjennomføres i 2021

I tabell 4.2.2 *Aktivitet rettet mot helsepersonell og andre faggrupper* er undervisningen beskrevet. Denne tabellen er et utdrag av rene timer som skal inn i [e-rapport](#) for 2020.

Målgruppe	Antall timer
Alle regioner: Grunnutdanning av helsepersonell	
Alle regioner: Videreutdanning av helsepersonell	
Alle regioner: Etterutdanning av helsepersonell	
Alle regioner: Utdanning av annet personell	15
Flere regioner: Grunnutdanning av helsepersonell	2+2+2
Flere regioner: Videreutdanning av helsepersonell	
Flere regioner: Etterutdanning av helsepersonell	
Flere regioner: Utdanning av annet personell	
Egen region: Grunnutdanning av helsepersonell	2+1+1+2+4+10
Egen region: Videreutdanning av helsepersonell	
Egen region: Etterutdanning av helsepersonell	
Egen region: Utdanning av annet personell	3+2+2
Sum undervisningstimer i 2020	

A5 Forskningsproduksjon, vitenskapelige artikler

Fjermestad, K. W., Huster, R., Thunberg, C., **Stokke, S.,** Gravholt, C. & Solbakk, A.-K. (2020). *Neuropsychological functions, sleep, and mental health in adults with Klinefelter syndrome*. American Journal of Medical Genetics – Part C. 184c; 482– 492. doi:10.1002/ajmg.c.31797

Fjermestad, K. W., Kanavin, Ø., Nyhus, L., & Hoxmark, L. B. (2020). *Health service experiences among adults with hereditary spastic paraparesis or neurofibromatosis type 1*. Molecular Genetics and Genomic Medicine; 00:e1399. <https://doi.org/10.1002/mgg3.1399> PMID: 32924306

Fjermestad, K., Pat, P., Dearozet, S., **Vatne, T.,** Hafting, M., & Jegannathan, B. (2020). Manual-Based Group Intervention for Siblings and Parents of Children with Neurodevelopmental Disorders in Cambodia. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. doi:10.1007/s10882-020-09777-3

Fjermestad, K. W., Silverman, W., & **Vatne, T.** (2020). Group intervention for siblings and parents of children with chronic disorders (SIBS-RCT): Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 21:851 <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04781-6>

Haukeland, Y. B., Czajkowski, N. O., **Fjermestad, K. W.,** Mossige, S., Silverman, W. K., & **Vatne, T. M.** (2020). *Evaluation of SIBS, an intervention for siblings and parents of children with chronic disorders*. Journal of Child and Family Studies. 29, 2201–2217. doi:10.1007/s10826-020-0173

Kristjansdottir OB, Børøsund E, Westeng M, Ruland C, **Stenberg U,** Zangi HA, Stange K, Mirkovic J. Mobile App to Help People With Chronic Illness Reflect on Their Strengths: Formative Evaluation and Usability Testing. JMIR Form Res. 2020 Mar 4;4(3):e16831. doi: 10.2196/16831. PMID: 32130126; PMCID: PMC7081135.

Nag, H.E & Nærland, T. (2020). Age-related changes in behavioural and emotional problems in Smith–Magenis syndrome measured with the Developmental Behavior Checklist. Journal of Intellectual Disabilities. January 2020. doi:10.1177/1744629519901051.PMID: 31984836

Nag, H.E., Øverland, K. & Nærland, T. (2020). *School Staff's Experiences and Coping Related to the Challenging Behaviour of Children with Smith-Magenis Syndrome in Schools: A Q Methodological Study*, International Journal of Disability, Development and Education, DOI: 10.1080/1034912X.2020.1780199

Nordstrøm, M., Retterstøl, K., Hope, S. & Kolset, S.O. (2020). Nutritional Challenges in children and adolescents with Down syndrome. The Lancet Child and Adolescent Health. Volume 4, Issue 6, p455-464, June 01, 2020 DOI:[https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30400-6](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30400-6). PMID: 32450124

Orm, S., Vatne, T., Haukeland, Y. B., Silverman, W. K., & **Fjermestad, K.** (2021). The validity of a measure of adjustment in siblings of children with developmental and physical disabilities: A brief report. *Developmental Neurorehabilitation*, 1-4. doi:10.1080/17518423.2020.1869338

Vatne. TM, Owren, S., Fjelnseth, K, Zahl, E, og **Fjermestad K** (in press). Youth and clinician evaluation of emotional communication in short term counseling groups. Group Dynamics: Research, Theory, and Practice.

Sandvin Olsson AB, Strøm A, Haaland-Øverby M, Fredriksen K, **Stenberg U**. How can we describe impact of adult patient participation in health-service development? A scoping review. Patient Educ Couns. 2020 Aug;103(8):1453-1466. doi: 10.1016/j.pec.2020.02.028. Epub 2020 Feb 20. PMID: 32098746.

Røstad-Tollefsen HK, Kolset SO, Retterstøl K, Hesselberg H, **Nordstrøm M**. Factors influencing the opportunities of supporting staff to promote a healthy diet in adults with intellectual disabilities. J Appl Res Intellect Disabil. 2020 Dec 3. doi: 10.1111/jar.12846. Epub ahead of print. PMID: 33274594.

Ålykkja A, Ruud E, Larsen MH, **Vatne TM**, Lie HC. Available, but not always accessible: A nationwide, qualitative study of multidisciplinary healthcare providers' experiences with follow-up care after paediatric brain tumour. Eur J Cancer Care (Engl). 2020 Nov 25:e13375. doi: 10.1111/ecc.13375. Epub ahead of print. PMID: 33236388.

A7 Andre forskningsprosjekter

Andre forskningsprosjekter	
<i>Registrer pågående forskningsprosjekter (inkl. PhD-prosjekter) som utgår fra det nasjonale oppdraget. Det er særlig viktig å registrere prosjekter med aktiv deltakelse fra andre regioner, av hensyn til eRapport. Internasjonale forskningsnettverk beskrives nærmere i A15-A16.</i>	
Prosjekttittel	Long-term outcomes in individuals with disorders of sex development: a 15-year follow-up of health, psychosexual outcomes and quality of life.
Prosjektleder	Anne Wæhre
Ansvarlig institusjon	Oslo Universitetssykehus
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt (Samarbeid mellom SSD, OUS, Frambu)
Oppstartår	2017
Forventet prosjektslutt (år)	2020
Prosjekttittel	Fem års oppfølgingsstudie av Kartlegging 30+ (HSP og NF1)
Prosjektleder	Una Stenberg
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☐ Helse Sør-Øst ☒ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2019

Forventet prosjektslutt (år)	2021
Prosjekttittel	«Utviklingsforstyrrelser hos barn og ungdom – del av BupGen»
Prosjektleder	Krister Fjermestad
Ansvarlig institusjon	Oslo Universitetssykehus
Samarbeid om analyse og publisering	☒ Helse Vest ☒ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☒ Helse Midt-Norge ☒ Internasjonalt
Oppstartår	2017
Forventet prosjektslutt (år)	2050
Prosjekttittel	Erfaringer fra personer med Smith-Magenis syndrom- en Q-metodologistudie
Prosjektleder	Heidi Nag
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☐ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2019
Forventet prosjektslutt (år)	2021
Prosjekttittel	Exploring the variation in Williams syndrome: Infrastructure for a 2020 PhD application
Prosjektleder	Heidi Nag
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☒ Helse Vest ☒ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☒ Helse Midt-Norge ☒ Internasjonalt
Oppstartår	2018
Forventet prosjektslutt (år)	2021
Prosjekttittel	Kosthold for bedre helse for mennesker med utviklingshemming i omsorgsboliger
Prosjektleder	Heidi Hesselberg og Marianne Nordstrøm (hovedveileder)
Ansvarlig institusjon	Bærum kommune og Universitetet i Oslo, avdeling for ernæringsvitenskap
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2019
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	Systemisk immunprofil ved Prader-Willis syndrom og Williams syndrom. Fokus på hjerte- og karsykdom

Prosjektleder	Sigrun Hope
Ansvarlig institusjon	Avdeling for nevrohabilitering ved Oslo Universitetssykehus
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2020
Forventet prosjektslutt (år)	2020
Prosjekttittel	SIBS RCT
Prosjektleder	Krister Fjermestad
Ansvarlig institusjon	Universitetet i Oslo
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☒ Helse Midt-Norge ☒ Internasjonalt
Oppstartår	2019
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	SIBS Online
Prosjektleder	Torun Vatne
Ansvarlig institusjon	Universitetet i Oslo
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☒ Internasjonalt (Samarbeid med Sydney Children Hospital, Australia)
Oppstartår	2019
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	SIBS Implementering
Prosjektleder	Torun Vatne
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☒ Helse Vest ☒ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☒ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2019
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	Veiledning om sjeldne diagnoser over videokonferanse; kartlegging og opplevd utbytte
Prosjektleder	Torun Vatne
Ansvarlig institusjon	Frambu

Samarbeid om analyse og publisering	☒ Helse Vest ☒ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☒ Helse Midt-Norge ☒ Internasjonalt (Samarbeid med TRS, SSD, NK-SE)
Oppstartår	2019
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	CATALISE Norge: Prosjekt for felles norsk begrepsbruk om språkvansker hos barn og unge. Språklige ferdigheter hos barn og unge med 5p- syndrom.
Prosjektleder	Kristian Kristoffersen
Ansvarlig institusjon	Nord Universitet
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☐ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2018
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	Kunnskapsoppsummering om karbohydratinntak og fysisk aktivitet ved primære periodiske paralyser
Prosjektleder	Natasha Welland
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☐ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt (Samarbeid med NMK og EMAN)
Oppstartår	2019
Forventet prosjektslutt (år)	2020
Prosjekttittel	Svært sjeldne kromosomavvik med utviklingshemning: Foreldres opplevelser av at barnet får en mer spesifikk diagnose
Prosjektleder	Lise Hoxmark
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☐ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2016
Forventet prosjektslutt (år)	2020
Prosjekttittel	XXY Nordic
Prosjektleder	Krister Fjermestad
Ansvarlig institusjon	Universitetet i Oslo

Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt (Samarbeid mellom Frambu, NevSom, Århus Universitet, Karolinska Universitet og Klinefelterforeningen)
Oppstartår	2018
Forventet prosjektslutt (år)	2021
Prosjekttittel	Palliasjon i barnehage og skole - en pilotstudie om samarbeid mellom pedagogisk- og helsefaglig personale som arbeider med barn med raskt fremadskridende sykdom.
Prosjektleder	Monica Andresen
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2019
Forventet prosjektslutt (år)	2020
Prosjekttittel	Behavioural Phenotype of Smith-Magenis Syndrome (SMS). Individual characteristics and parental and staff's experiences
Prosjektleder	Terje Nærland
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☒ Internasjonalt
Oppstartår	2016
Forventet prosjektslutt (år)	2020
Prosjekttittel	Språklige ferdigheter hos barn og unge med 5p- syndrom
Prosjektleder	Kristian Kristoffersen
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☐ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2016
Forventet prosjektslutt (år)	2025
Prosjekttittel	Sleep in rare disorders (Rare-sleep)
Prosjektleder	Krister Fjermestad
Ansvarlig institusjon	Frambu

Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☒ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2020
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	On Track to Improve Social Functioning For Adolescents with Rare Disorders: A Virtual Reality and Eye-Tracking-Based Pilot Study (RARE-TRACK)
Prosjektleder	Krister Fjermestad
Ansvarlig institusjon	Universitetet i Oslo
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2020
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	Exploring the variation in Prader-Willi syndrome: Outline for a 2021 PhD application
Prosjektleder	Heidi Nag
Ansvarlig institusjon	Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2020
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	Personer med sjeldne diagnoser under koronapandemien
Prosjektleder	Krister Fjermestad
Ansvarlig institusjon	UiO/Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt
Oppstartår	2020
Forventet prosjektslutt (år)	2022
Prosjekttittel	Familier til barn med kronisk funksjonsnedsettelse under koronapandemien
Prosjektleder	Krister Fjermestad
Ansvarlig institusjon	UiO/Frambu
Samarbeid om analyse og publisering	☐ Helse Vest ☐ Helse Nord ☒ Helse Sør-Øst ☐ Helse Midt-Norge ☐ Internasjonalt

Oppstartår	2020
Forventet prosjektslutt (år)	2022

Høringsinnspill og andre innspill fra Frambu i 2020

Høringsfrist	Høringsansvarlig instans og tema	Kommentar
1 Januar	HOD Forslag til lov om e-helse (e-helseloven) og endringer i forskrift om IKT-standardisering	NKSD har skrevet et høringssvar.
2 Februar	HOD Høring - endring i Forskrift 19. oktober 2018 nr 1584 om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjon og skolehelsetjenesten	Vurdert og støttet NKSD i at det ikke gis høringssvar.
3 Mars	HOD Systemet for nye metoder skal evalueres	Høringssaken er drøftet mellom NKSD, FFO ¹ , UF ² og Koalisjonen for sjeldne sykdommer.
4 April	HDIR Forslag til faglige råd om tidlig oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand. Dette er blitt til Helsedirektoratets nasjonale faglige råd om <i>Tidlig oppdagelse og rask respons ved forverret somatisk tilstand</i>	NKSD foreslo at det ikke skulle skrives høringssvar. Vi var uenig i dette og sendte NKSD vårt forslag til svar, som de benyttet som sitt høringssvar. Dette resulterte i at følgende viktige setninger er tatt inn: <i>Nære pårørende er en særlig viktig bidragsyter når personer med en sjelden diagnose blir syke. De kjenner til pasientens historikk, de har kunnskap om hvordan pasien-ten reagerer på undersøkelser, legemidler med mer, og de vet hvilken kommunikasjon som er mest hensiktsmessig med pasienten i en slik situasjon.</i>

¹ Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

² Unge Funksjonshemmede

5 April	HOD Høringsnotat om alternativ regulering av pasientforløp i spesialisthelsetjenesten, og endringer i registreringer av ventetid	NKSD foreslo at det ikke skulle skrives høringssvar. Vi var uenig i dette og sendte NKSD vårt forslag til svar, som de benyttet som sitt høringssvar i all hovedsak.
6 Mai	OUS Høring om Nye fagprosedyrer ved gastrostomi til barn	Faggruppen for ernæring ved sjeldne diagnoser ³ har gitt innspill til Klinisk ernæringsfysiologers forening – KEFF
7 Juni	HDIR Overføring av finansieringsansvar for legemidler til de regionale helseforetakene i 2021	Vurdert og støttet NKSDs høringssvar
8 Juni	Norsk Barnelegeforening Pediatriveileder om Ungdomsmedisin - Gode overganger i helsevesenet for ungdom fra 12-25 år	Vurdert og gitt innspill til NKSDs høringssvar.
9 Juni	Ca. 20 høringssaker fra ulike instanser om ulike forhold første halvår 2020	Raskt vurdert og støttet NKSD i at det ikke gis høringssvar.
10 Juli	KD Høring NOU 2019: 23 Ny opplæringslov	NKSD vurderte høringen <i>som ikke relevant</i> . Vi var uenig i dette. Vi avtalte med NKSD at vi laget et høringssvar sammen med pedagoger fra de andre kompetansesentrene som ble sendt alle ledere for godkjenning. Høringssvaret ble sendt inn av Frambu på vegne av NKSD.
11 Juli	KD Høring NOU 2019:25 Med rett til å mestre	NKSD vurderte høringen <i>som ikke relevant</i> . Vi var uenig i dette. Vi avtalte med NKSD at vi laget et høringssvar sammen med pedagoger fra de andre kompetansesentrene som ble sendt alle ledere for godkjenning.

³ Består av klinisk ernæringsfysiologer ansatt i NKSD. Tatt med her fordi klinisk ernæringsfysiolog, Marianne Nordstrøm, ved Frambu har ført det i pennen

		Høringssvaret ble sendt inn av Frambu på vegne av NKSD.
12 Juli	HOD Høring av Autisme- og Tourettesutvalgets innstilling NOU 2020: 1 Tjenester til personer med autismspekterforstyrrelser og til personer med Tourettes syndrom	Vi har sendt vårt innspill til NKSD ut fra forslag til høringssvar fra NevSom.
13 November	KD Høring - Bedre velferdstjenester for barn og unge som har behov for et sammensatt tjenestetilbud (Samarbeid, samordning og barnekoordinator)	Vurdert og gitt innspill til NKSD før de utarbeidet sitt forslag til høringssvar og kommenterte fylldig deres forslag til høringssvar.
14 November	HOD Endringer i spesialistforskriften	Vurdert og støttet NKSD i at de ikke gis høringssvar.
15 November	HOD Høring om forslag om å innføre krav om at kommuner og helseforetak skal avtale hvordan de sammen skal planlegge og utvikle tjenester	Vurdert og sluttet oss til NKSDs forslag til høringssvar med en kommentar.
16 November	Hdir Nasjonal veileder - Gode helse- og omsorgstjenester til personer med utviklingshemming	Gått gjennom og gitt et fylldig innspill til NKSD, som de i hovedsak har tatt til følge. Vi satt i referansegruppen for denne veilederen og har gitt flere innspill tidligere
17 Desember	HOD Høring av forslag om godkjenningmodell for fritt brukervalg i de kommunale helse- og omsorgstjenestene	Vurdert og gitt innspill til NKSDs høringssvar.
18 Desember	HOD Høring - Bruk av helseopplysninger for å lette samarbeid, læring og bruk av kunstig intelligens i helse- og omsorgstjenesten. Etablering av behandlings-rettet helseregister med tolkede genetiske varianter	Vurdert og sluttet oss til NKSDs høringssvar

Oversikt til årsrapporten

Nye eller oppdaterte diagnosebeskrivelser på nettsidene våre (53 stk)

- 18q- delesjonssyndrom
- Nicolaides-Baraitse syndrom
- 22q11.2 duplikasjon
- 2q37 delesjonssyndrom
- 47 XYY
- 48 XXXY
- 48 XXYY
- Alexanders sykdom
- Alternerende hemiplegi
- Arvelig spastisk paraparese
- Beckwith-Wiedemanns syndrom
- Cardiofaciocutant syndrom
- Charcot-Marie-Tooths muskeldystrofi
- Cockaynes sykdom
- Cornelia de Langes syndrom
- Costellos syndrom
- Cowdens syndrom
- Cri du chat syndrom
- Dystrofia myotonika type 1
- Dystrofia myotonika type 2
- Emery-Dreifuss muskeldystrofi
- Fragilt X syndrom
- Hunters sykdom
- Hurlers sykdom
- Kearns-Sayres sykdom
- Lamb-Shaffers syndrom
- Lesch-Nyhans syndrom
- Leukodystrofi
- Mannosidose
- Medfødt myotoni
- Medfødt glykosyklingsforstyrrelse
- Metakromatisk leukodystrofi
- Mitokondriesykdom
- MNGIE
- Morquios sykdom
- Nevromuskulær sykdom
- Noonans syndrom
- Pelizaeus-Merzbachers sykdom
- Prader-Willis syndrom
- Progressiv ekstern ophthalmoplegi
- Raskt fremadskridende sykdom som rammer sentralnervesystemet

- Rubinstein-Taybis syndrom
- Sallas syndrom
- Sandhoffs sykdom
- Septo-optisk dysplasi
- Smith-Magenis' syndrom
- Tay-Sachs sykdom
- Trippel X
- Turners syndrom
- Velocardiofacialt syndrom
- Von Hippel-Lindaus syndrom
- Williams syndrom
- Wolmans syndrom

Nye eller oppdaterte temaartikler på nettsidene våre (23 stk)

- Brukermedvirkning
- Diaré (ernæring)
- Dysfagi (ernæring)
- Emosjonsregulering og utviklingshemming
- Endringer i rettigheter ved fylte 18 år
- Ernæring og utviklingshemming
- Fysioterapi ved raskt fremadskridende sykdommer
- Gastrostomi (ernæring)
- Gastrøsofageal refluks (ernæring)
- Grunnstønad
- Helsehjelp i skolen
- Hjelpemidler
- Hjemmesykepleie og andre helsetjenester i hjemmet
- Koronaengstelse og veien tilbake "normalen"
- Overganger
- Pedagogikk ved raskt fremadskridende sykdommer
- Pleiepengar
- Psykisk helse
- Råd til foreldre om egenomsorg
- Råd til foreldre om ivaretagelse av søsken i korona-tiden
- Råd til skoler og lærere om ivaretagelse av søsken i korona-tiden
- Pedagogisk tilrettelegging ved raskt fremadskridende sykdom – Monica
- Søknadsprosessen ved ytelser og tjenester – nyttige tips
- Tilrettelegging i spill-aktivitet



Rapport 2020

til styret i Stiftelsen Frambu

Innledning

Medio juli 2020 fikk Stiftelsen Frambu innvilget en søknad om tilskudd til å etablere og drive den lindrende enheten Leve NÅ. Målgruppen er barn (0-18 år) med genetiske, medfødte og ervervede sykdommer som er livstruende eller livsbegrensende, samt deres familier. Tilbudet omfatter også målgruppens lokale og regionale tjenesteytere. Familier med minoritetsbakgrunn utgjør en særlig sårbar gruppe med tanke på barn med behov for palliativ oppfølging. I prosjektet gjøres det derfor en ekstra innsats for å rekruttere og tilpasse tilbudet til disse familiene.

Tilskuddet fra Helsedirektoret var på 7 000 000 kroner (for 2020), med første utbetaling 03.08.2020. I samsvar med tiltaks- og fremdriftsplan for prosjektet ble det i løpet av august 2020 opprettet en prosjektgruppe, bestående av tre fagpersoner frikjøpt fra Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser (spesialpedagog, fysioterapeut og klinisk ernæringsfysiolog). I tillegg ble det utlyst tre eksterne stillinger (overlege, intensivsykepleier og psykolog) som alle er besatt, med tiltredelse henholdsvis 01.01.21, 15.03.21 og 01.06.21.

Høsten 2020 utarbeidet prosjektgruppen maler, innhold og rutiner for enhetens tilbud. Det ble også opprettet system for pasientregistrering og oppbevaring av sensitive data. Stiftelsen Frambu har lisens på journalsystemet SOMA, som nå er tilpasset enheten Leve NÅ. Det ble også startet arbeid med å utarbeide [nettsiden til enheten](#).

I september 2020 ble det etablert et *advisory board* og brukerpanel (se figur 1).



BRUKERPANEL	ADVISORY BOARD
• Eva Buschmann – Cerebral Parese-foreningen. • Siri Skollerud – Niemann-Picks foreningen. • Eline G. Røkholt – Løvemammaene. • Monica Ottem – Foreningen for muskelsyke. • Øivind Blindheim – pappa til gutt med fremadskridende sykdom	• Anja Lee - PALBU (OUS), barnelegeforeningens interessegruppe for barnepalliasjon. • Johannes Skørpen - barnehab. Møre og Romsdal • Eva Hammervik - Statped Midt. • Trond Diseth - Barne- og ungdomsklinikken, OUS • Solveig Schistad Berg - Tromsø kommune • Aud Eva Tiønnealand - Stovner bdvl. Oslo kommune

Figur 1. Brukerpanel og advisory board for prosjektet Leve NÅ

Pilotering

Opprinnelig var det planlagt et femdagers pilotopphold for fire familier på Frambu senter i uke 43, 2020. Dette oppholdet måtte dessverre avlyses på grunn av Covid-19. Før nyttår 2020 ble det klart at pilotoppholdet i uke 9, 2021 også måtte avlyses. På grunn av usikkerheten rundt varigheten av smittesituasjonen ble et helgeseminar for familier som har mistet barn, som var planlagt mai 2021, utsatt til 3.- 5. sept. 2021.

Som et alternativ til pilotopphold på Frambu, startet prosjektgruppen en «digital pilot», med seks familier, med utprøving av Leve NÅ sitt tilbud om lokale tjenester. Dette innebærer at Leve NÅ har bidratt med informasjon og veiledning til seks barn og deres familie og lokalt tjenesteapparat (både fra kommune og spesialisthelsetjeneste). Tilbudet er gitt digitalt, gjennom informasjon og veiledning på telefon og i møter via Norsk Helsennett.

Rekrutteringen av de seks pilotfamiliene ble gjort via Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser:

- To familier ble rekruttert på bakgrunn av at de hadde søkt på brukerkurset *Barn og unge med komplekse medisinske utfordringer og/eller raskt fremadskridende forløp*, som ble avlyst.
- Tre familier ble rekruttert på bakgrunn av at de hadde søkt om individuell lokal veiledningstjeneste.
- En familie tok direkte kontakt med Leve NÅ og ba om å få være med i prosjektet.

I hver sak har Leve NÅ opprettet kontakt med foresatte, koordinator i kommunen og koordinator i habiliteringstjenesten. I gjennomføringen av tilbudet er det også opprettet samarbeid med andre fagpersoner, fra ulike sektorer i kommunen, samt relevante tjenesteytere fra ulike deler av spesialisthelsetjenesten. I de kommunene og regionene hvor det er opprettet barnepalliative team, har det også blitt opprettet kontakt og samarbeid med denne instansen. Antall møte- og kontaktpunkter i hver sak varierer med problemstilling og tematikk.

Temaer som har blitt belyst i det lokale tilbudet for de seks pilotfamiliene og deres tjenesteapparat er:

- Hva er barnepalliasjon?
- Samhandling og koordinering av tjenester for barnet og familien
- Symptomer – lindring og behandling
- Sorg og krise
- Akuttplan
- Å være barn og ha en alvorlig sykdom
- Å ha en alvorlig syk søster/bror
- Å samtale med barn
- Å være forelder til et alvorlig sykt barn
- Ivaretagelse av nære tjenesteytere

Høsten 2020 har Leve NÅ gitt tilbud til seks barn med ulike livstruende og livsbegrensende sykdommer i alderen 4-14 år, samt deres familier (foresatte, søsken og besteforeldre) og tjenesteytere. Pilotfamiliene har tilknytning til Helse Sør Øst, Helse Vest og Helse Nord, og to av familiene har minoritetsbakgrunn. De seks barna er i ulike faser av sykdomsforløpet og diagnosene varierer med tanke på symptomer, alvorlighetsgrad og forløp. Fem av barna har ulike nevrodegenerative sykdommer og ett barn har alvorlig lungesykdom. Leve NÅ vil fortsette å gi tjenester til de seks familiene og deres tjenesteytere også i 2021.

Tiden som har blitt brukt pr. familie varierer avhengig av problemstilling og familiens og tjenesteapparatets behov. I hver sak har det blitt satt av tid til telefonsamtaler med foresatte, koordinator i kommunen og habiliteringstjenesten og andre relevante fagpersoner og/eller faginstanser. Det har også blitt arrangert et eller flere møter i hver sak, med ulik varighet. I alle sakene er det åpnet for at både foresatte og tjenesteytere kan ta telefonkontakt med enheten ved behov, noe som innebærer at en del tid også har blitt benyttet til å følge opp henvendelser og spørsmål fra de ulike parter i sakene underveis.

Gjennomførte kompetansetiltak

Prosjektgruppen i Leve NÅ består av fagpersoner med ulik fagbakgrunn og alle har lang erfaring fra arbeid med familier med barn med alvorlig sykdom, både i kommune og spesialisthelsetjeneste. Det faktum at prosjektmedlemmene har ulik faglig bakgrunn og erfaring fra ulike deler av tjenesteapparatet, men også ulike deler av spesialisthelsetjenesten (kompetansesenter, habiliteringstjenesten og andre sykehusavdelinger) gir enheten en bred og allsidig kompetanse. Det er også sannsynlig at det vil oppstå gode synergier i gruppen og at ny kompetanse vil utvikles i prosjektperioden. To fra prosjektgruppen startet høsten 2020 på videreutdanningen Tverrfaglig

barnepalliasjon ved OsloMet. Dette studiet er en del av prosjektgruppens kompetanseheving og avsluttes våren 2021.

Også *advisory board* og brukerpanel bidrar med svært betydningsfull kunnskap og erfaring om både barnets og familiens behov, tjenesteapparatet, samarbeidspartnere, samhandling og koordinering. Denne kunnskapen vil i stor grad bidra til at prosjektgruppen får den kompetansen som trengs for å gi gode og tilpassede tilbud, både til barn, familier og tjenesteapparat.

For å kunne utvikle tilbud som er tilpasset den enkelte familie, har prosjektgruppen behov for kompetanseheving på hvordan vi best kan kartlegge de behovene familiene har. Høsten 2020 ble det gjennomført litteratursøk på området og det ble bestemt at prosjektet ønsker å benytte kartleggingsverktøyet *Carer Support Needs Assessment Tools* (CSNAT) som et grunnlag for våre tjenester. Det er etablert kontakt med Universitetet i Manchester og Regionalt kompetansesenter for lindrende behandling Helse Sør Øst for lisens på CSNAT og oversettelse av barneversjonen av verktøyet. Det er lagt en plan for kompetanseheving og sertifisering av hele prosjektgruppen tidlig vår 2021. Les mer om kartleggingsverktøyet CSNAT og bruken i prosjektet i egen forskningsplan.

Samarbeid med brukerforeninger

Gjennom representantene i prosjektets brukerpanel har Leve NÅ etablert et godt samarbeid med følgende brukerforeninger: Løvemammaene, Foreningen for muskelsyke, CP-foreningen og Niemann-Picks-foreningen. Foreningene representerer ulike målgrupper i prosjektet, både barn og unge med genetiske, medfødte og ervervede sykdommer.

Brukerpanelet sikrer at Leve NÅ sitt tilbud ivaretar familieperspektivet og de pårørendes behov, og gir innspill på enhetens tilbud. Det skal arrangeres to møter med brukerpanelet hvert halvår i hele prosjektperioden. I tillegg har prosjektleder e-post- og telefonkontakt med representantene fra brukerorganisasjonene ved behov.

Samarbeid med andre stiftelser

I oktober 2020 tok Leve NÅ initiativ til møte med to andre søkere som fikk tilskudd fra Helsedirektoratet over statsbudsjettet 2020 kap. 761, post 73, Lucas Stiftelsen og Stiftelsen Nordre Aasen. Hensikten var å bli kjent med de andre aktørene og hverandres prosjekter. Alle de tre stiftelsene opplevde første møte som svært nyttig og har avtalt at vi skal møtes et par ganger i året for å oppdatere hverandre om prosjektene og drøfte felles relevante temaer innen fagfeltet barnepalliasjon.

Sorgtjeneste for etterlatte

Ifølge tiltaks- og fremdriftsplanen skulle det ikke arrangeres noe tilbud om sorgstøtte til etterlatte høsten 2020. Til dette var tiden fra oppstart av prosjektet (medio august) til desember for kort. På planen sto det imidlertid at det høsten 2020 skulle startes planlegging av helgesamling for familier som har mistet barn, som opprinnelig skulle arrangeres våren 2021. På grunn av pandemien og usikkerhet rundt smittesituasjonen ble det imidlertid bestemt at denne helgesamlingen flyttes til høsten 2020, 3.-5. sept. Planleggingen av denne helgesamlingen er derfor også utsatt til vår 2021.

Bidrag til fagutvikling

Leve NÅ bidrar med fagutvikling på fagfeltet barnepalliasjon til ansatte ved Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. Det ble tidlig opprettet en intern arbeidsgruppe bestående av ansatte fra Leve NÅ og ansatte fra kompetansesenteret, for å sikre informasjonsflyt og kompetanseheving. Gjennom høsten 2020 gjennomførte arbeidsgruppen i fellesskap flere undervisningsøkter og drøftingsgrupper på ulike temaer knyttet til barnepalliasjon for ansatte i de ulike avdelingene. Kompetanseheving på barnepalliasjon er av stor betydning for ansatte i kompetansetjenesten da mange av diagnosene

senteret har kompetansesenteransvar for, faller inn under de fire sykdomskategoriene og dermed har behov for palliativ oppfølging.

Leve Nå har også bidratt med fagutvikling eksternt:

- Undervisning ved Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN) (13.11.2020), med fokus på barnepalliasjon, de nasjonalfaglige retningslinjene og barnepalliasjon ved sjeldne diagnoser.
- Mandagsundervisning for habiliteringen (16.11.2020). Tema for undervisningen var barnepalliasjon, de nasjonalfaglige retningslinjene og prosjektet Leve Nå.
- Regionalt palliativt team for barn og unge HSØ (PALBU). Det ble gitt informasjon om prosjektet Leve Nå og drøftet mulighetene for samarbeid.



Kvalitetsmålinger på Frambu 2020

Resultater per 31. desember 2020

Sist oppdatert: 15.03.2021

Dokumentet har bidrag fra Gunn B Pedersen (alle data fra QB), Rita S Stige (brukerkurs), Mona K Haug (Webinar) og Simen Stokke (fagkurs og veiledningstjenester). Kari Hagen har redigert dokumentet.

Frambu har rutinemessige kvalitetsmålinger av tjenester. Dette gjøres med elektronisk spørreskjema fra Questback, som sendes på epost. På grunn av Covid19-pandemien gjennomført vi langt færre av de tjenestene vi systematisk evaluerer, enn tidligere år.

Denne rapporten viser resultatene fra

- Brukerkursene, voksne deltakere
- Fagkurs, alle deltakere på Frambu, på videokonferanse og med strømming
- Veiledningstjenestene, alle deltakere
- Webinarer, deltakere – flest fagpersoner

Kvalitetsnivået

Det er **opplevd kvalitet** som måles. De som vurderer tjenestene, gjør det på en skala fra 1 til 7 hvor 1 defineres som svært dårlig og 7 som svært bra. Styret har definert at ønsket verdi skal være 5,5 eller høyere. Derfor gjøres en vurdering av de tjenestene som skårer lavere. Dette for om mulig å klargjøre årsaker og finne forbedringsmuligheter.

Brukerkurs

Det ble gjennomført fem brukerkurs på Frambu før Covid-19 stanset all aktivitet for brukere og familier på Frambu. De fleste kursene på våren ble avlyst, bortsett fra et "hybridkurs" med en fagdag og mulighet for foreldrene på det avlyste kurset å delta i erfaringsutveksling på helsenet. Dette ble ikke evaluert.

Åtte av høstens kurs ble gjennomført som digitale tilbud til voksne brukere eller pårørende. Av vårens fem kurs ble fire evaluert på vanlig måte, mens søskenkurset ble evaluert med Mentimeter, og er ikke med i denne rapporten.

Høsten 2020 ble det gjennomført digitale kurs – ved at de som hadde søkt ordinært kurstilbud, fikk tilbud om å delta via video på et to-dagers tilbud bestående av kunnskapsformidling/forelesninger og erfaringsutveksling/gruppesamtaler på den sikre videoplattformen til Norsk Helsenet. To regionale brukerkurs ble også gjennomført digitalt. Man kunne delta hjemmefra, via egen PC eller nettbrett. Disse deltakerne ble også spurt om hvor greit oppkoblingen gikk, og om de opplevde at lyd og bilde var bra.

Spørreskjema sendes deltakerne raskt etter kursavslutning. Vi spør om deltakernes egen opplevelse/vurdering, og benytter en skala fra 1 til 7, hvor 1 er dårligst og 7 er beste vurdering.

Samlet for alle QB-evaluerte brukerkurs – både kurs på Frambu og digitale kurs

	2018	2019	2020 på Frambu	2020* digitalt
Antall kurs evaluert	20 (15)	25	4	7
Antall svar	223	634	60	55
Svarprosent	60%	70 %	80%	70%
Samlet for kurset	6,1	6,2	6,5	5,4
Faglig utbytte	6,2	6,2		
Forelesninger*				5,8
Erfaringsutveksling i grupper*				5,6
Tilbudet i barnehagen/skolen	6,7 (135)	6,5	6,5	
Aktivitetstilbud kveld	6,0	5,9	5,8	
Kjøkken og renhold	6,3	6,1	6,2	
Oppkobling*				6,0
Bilde og lyd*				5,9

Tabell 1: Oversikt med gjennomsnittstall for kursene samlet.

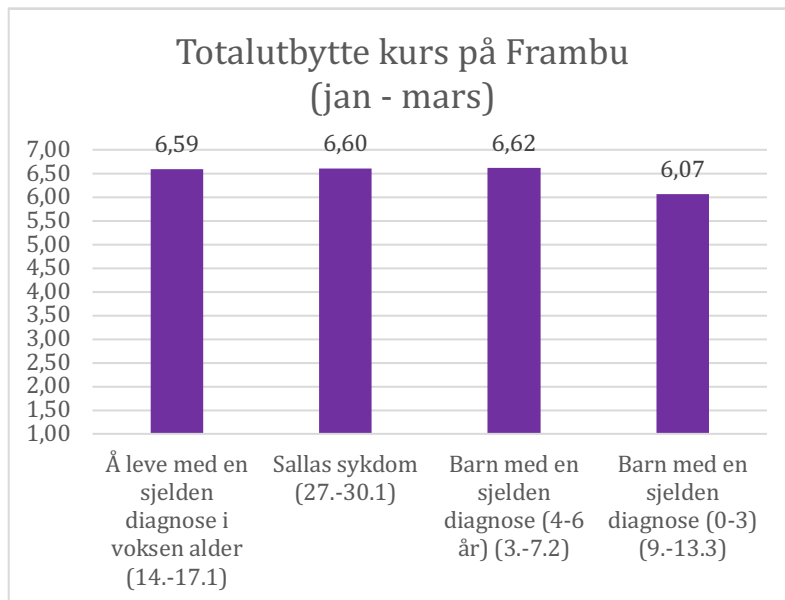
Det ble bare gjennomført 5 «vanlige» kurs på Frambu i 2020. Evaluering av kurset for søsken ble gjennomført på Mentimeter og er derfor ikke med i denne oversikten. På høsten ble de 8 planlagte kursene erstattet med et digitalt tilbud. Samlet skåret disse 5,4 på total fornøydhet, mens de faglige leveransene forelesninger og erfaringsutveksling i grupper skåret 5,8 og 5,6. Regionalt brukerkurs for Helse Nord hadde kun 2 svar og er derfor ikke med i oversikten.

Resultatene presenteres nedenfor i tre diagrammer:

- 1) Totalutbyttet av kurs på Frambu
- 2) Totalutbytte av digitale kurs
- 3) Faglig innhold digitale kurs

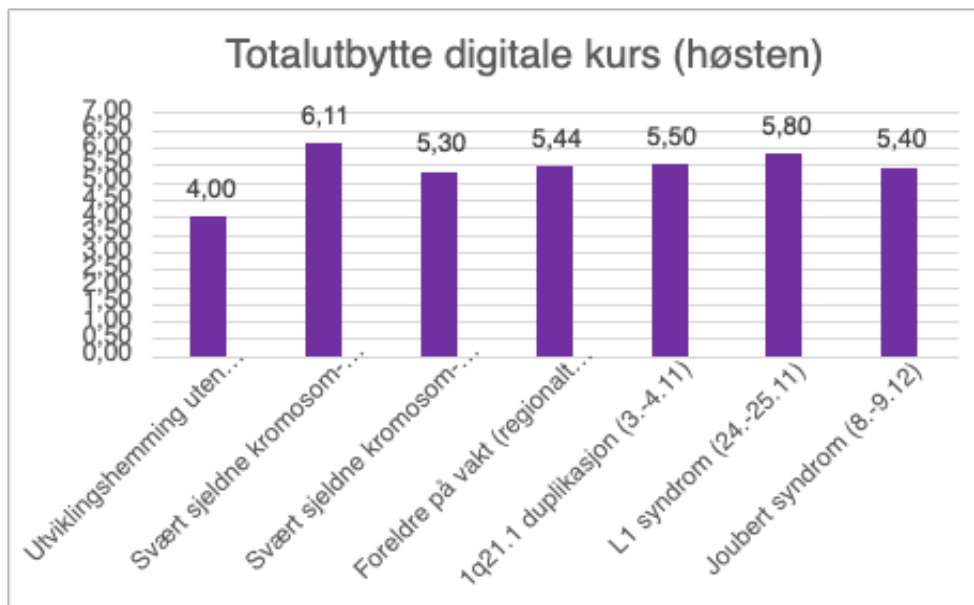
1) Totalutbyttet av kurs på Frambu (4 kurs)

Dette er fire av de fem kursene som ble gjennomført som normalt fram til 13. Mars. Skåren for disse kursene ligger svært høyt. Vi tar i år bare med totalutbyttet i denne rapporten, men de andre målepunktene ligger også godt innenfor målet på opplevd utbytte/kvalitet.



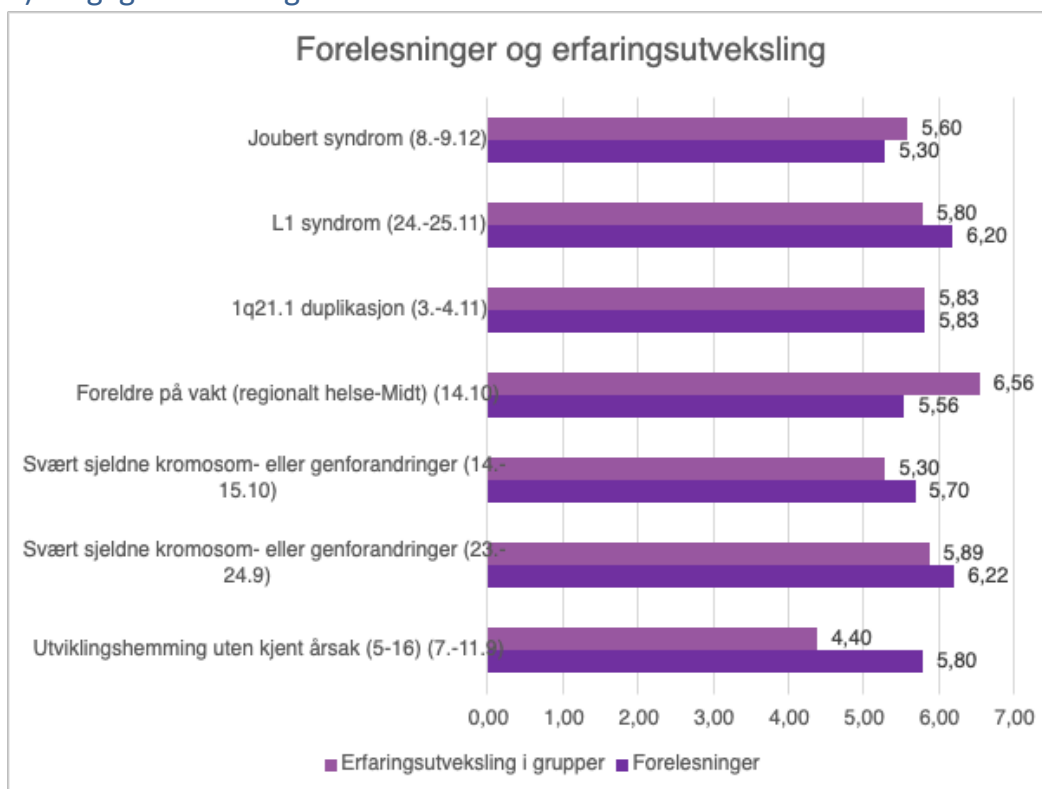
Figur 1 Totalutbytte av kurset viser jevnt høy skåre. Det samme gjelder alle de andre målepunktene vi har på kursene; faglig innhold, aktiviteter på kveld, tilbud i skole og barnehage, samt mat og renhold. Alle verdier ligger over 5,5

2) Totalutbyttet av digitale kurs (7 kurs)



Figur 2 Totalutbytte digitale kurs. Det aller første digitale kurset skiller seg negativt ut, og vi lærte mye av dette. Det var ukjent "mark" for de fleste, og derfra ble mye justert.

3) Faglig innhold digitale kurs



Figur 3 Totalinntrykk faglig innhold. Det første kurset (vises nederst her) skåret godt på forelesningene, men lavere på gruppesamtalene. Vi vet at vi ikke var gode nok i informasjonen til deltakerne om hvordan dette skulle skje, slik at det tok tid å få alle inn i riktig grupperom. Det var også en viss usikkerhet hos oss på hvordan samtalene ville fungere.

Vurdering:

Høsten 2021 ble de planlagte kursene erstattet med et digitalt tilbud. I tillegg ble noen av vårens avlyste kurs satt opp igjen som digitale kurs på høsten. To kurs ble avlyst pga for få søkere. Generelle tilbakemeldinger viser at deltakerne stort sett er fornøyd med å delta digitalt, selv om flere uttaler at de helst ville deltatt fysisk. Noen opplever utfordringer ved å delta i erfaringsutvekslinger i grupper når disse foregår digitalt. Her har vi stadig kunnet tilrettelegge og tilpasse bedre etter hvert som vi har fått erfaringer i å gjennomføre slike grupper digitalt. Dette synes allerede i tydelige forbedringer i evalueringene etter det første digitale kurset, Utviklingshemming uten kjent årsak.

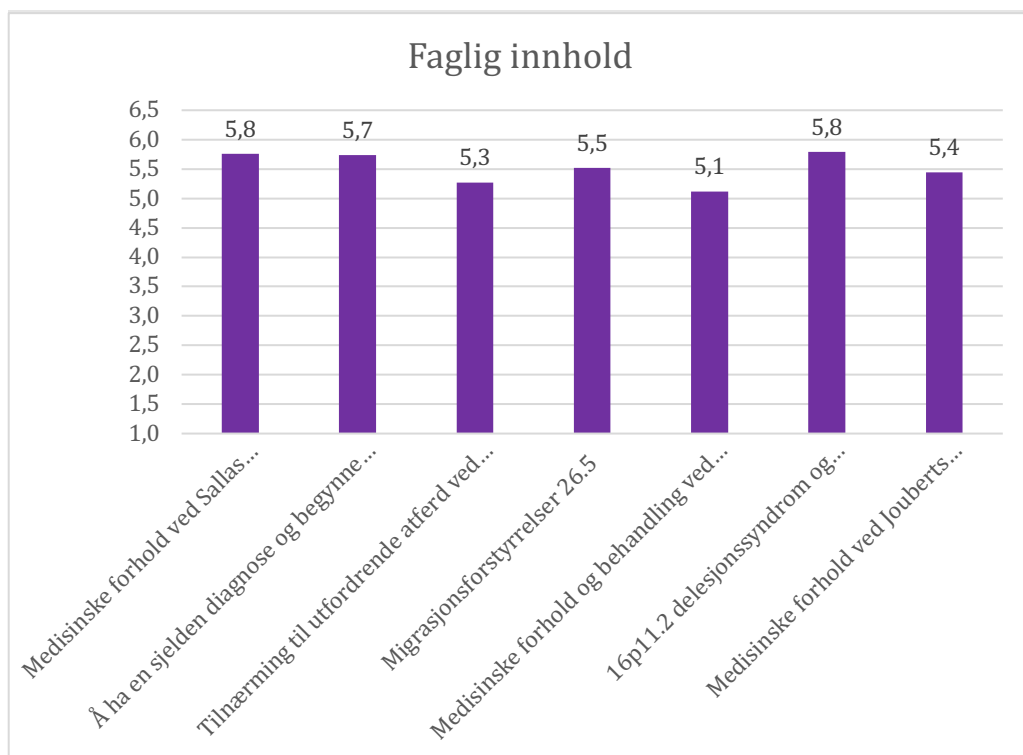
Fagkurs

I 2020 ble det arrangert totalt sju fagkurs, hvorav to var regionale workshops. Det var totalt 628 deltakere. De to første fagkursene hadde både deltakere digitalt og på Frambu, mens de fem siste var rent digitale. 324 deltagere har evaluert, som er en svarprosent på 52

Fagkurs på Frambu er svært varierte, med ulike målgrupper og temaer. Noen kurs er spesifikt knyttet til en problemstilling for en eller flere diagnoser, mens andre gir en bred tilnærming til en diagnose. Noen kurs har et avansert medisinsk innhold, som krever at deltakerne har noen forkunnskaper, andre er mer praktisk rettet. Til noen kurs inviterer Frambu utenlandske eksperter, og forelesningene går på engelsk. Dette bidrar til kompetanseheving og setter oss i kontakt med internasjonale fagpersoner og forskningsmiljøer.

	2017	2018	2019	2020
Antall kurs	15	13 (10+3)	13 (11+2)	7
Antall svar	582	364	577	324
Svarprosent	?	37 %	64 %	52%
Faglig utbytte	5,37	5,8	5,9	5,5

Tabell 2 Samlet oversikt over fagkurs i 2020



Figur 4 : Faglig innhold er vurdert fra 5,8 som høyeste til 5,1 som laveste.

Kommentarer på fagkurs med lavere skåre enn 5.5 på faglig innhold:

Det var planlagt fagkonferanse og workshops («Cancer in people with intellectual disabilities») i samarbeid med Aldring og helse som ble avlyst som følge av restriksjoner knyttet til koronapandemien.

Pandemien ga samtidig gode vilkår for å intensivere arbeidet med webinarer på Frambu, og webinarer vil helt sikkert bli et viktig supplement til fagkurs i tiden framover. Det er også gjort forsøk på en hybridvariant i 2021 med fagkursets innhold, men likere webinar i omfang.

Av 7 avholdte fagkurs hadde 3 skåre under 5.5.

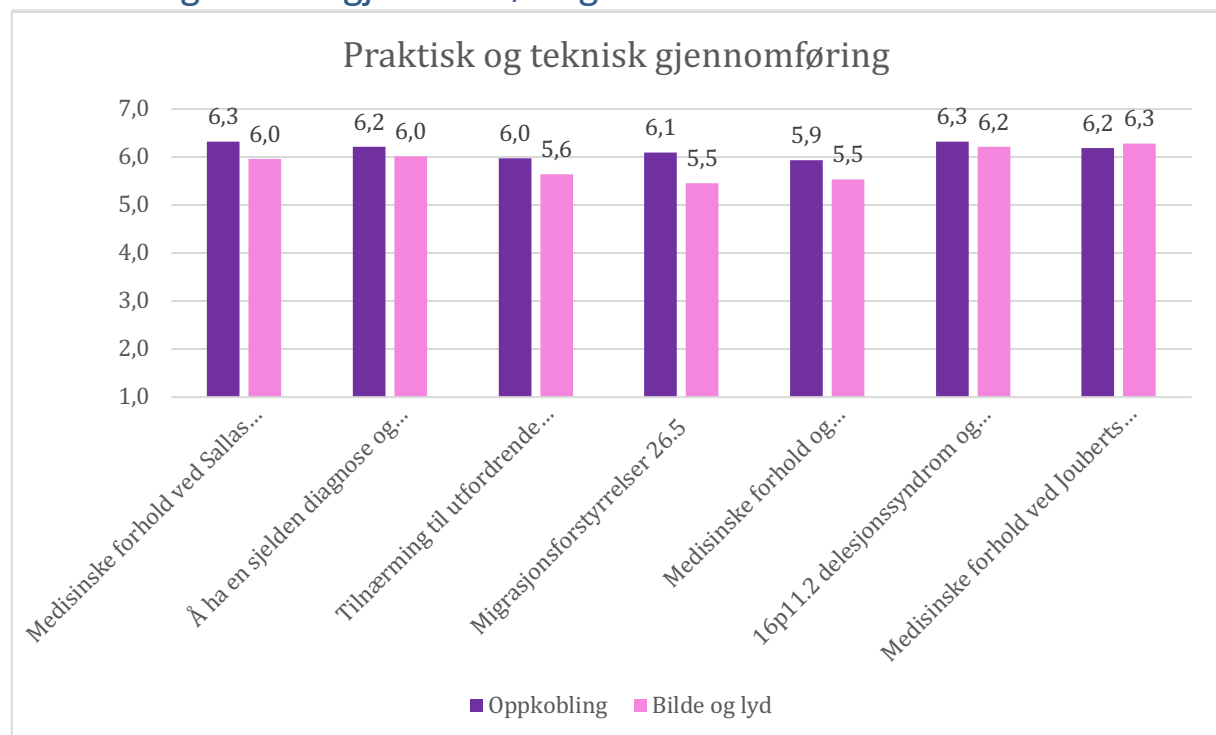
Fagkurset "Tilnærming til utfordrende atferd ved sjeldne diagnoser som omfatter utviklingshemning" fikk 5,3. Fra QB er tekniske utfordringer nevnt og også et ønske om enda mer faglig spissing, men det er overveiende gode kommentarer. Dette var det første heldigitale kurset Frambu holdt og det første etter nedstengingen. Vi brukte Norsk helsenett som da ikke var optimalisert for digitale fagkurs, og det ble derfor noen tekniske feil, slik som at chat ikke fungerte. Kurset var mindre tilpasset med bruk av faste kameraer. Det ble også gjort endringer i programmet da man ikke så for seg å bruke eksterne forelesere som planlagt. Til kommentarene om at nivået var for grunnleggende for ansatte i spesialisthelsetjenesten, vil det tidvis være slik da vi har en bred målgruppe og ikke alltid kan imøtekomme alle. Kurset hadde 118 respondenter.

Fagkurset «Medisinske forhold og behandling ved mukopolysakkaridoser» fikk 5,1. Tilbakemeldingene i QB gir ikke noen entydige svar. Internevalueringa tyder på at

vekslinga mellom å ha forelesere fra Frambu og digitalt fungerte godt, men at forelesningene tok kortere tid når de blir gjennomført uten publikum og at pausene derfor ble litt lange. I tillegg savnet enkelte deltakere forelesningsnotater. Kurset hadde 17 respondenter.

Fagkurset «Medisinske forhold ved Jouberts syndrom og relaterte tilstander» fikk 5,4. Fra QB har enkelte kommentert at det tidvis var et medisinskfaglig komplisert språk, men at det er overveiende gode kommentarer. Fra internevalueringen kommer det frem at ved invitasjon av eksterne forelesere for medisinske bidrag skal det gjøres oppmerksom på hvordan fagspråket brukes. Erfaringen er at målgruppen «tjenesteytere» representerer et bredt spekter og et fåtall av disse har medisinsk bakgrunn. Kurset hadde 43 respondenter.

Praktisk og teknisk gjennomføring



Figur 5 Her vises vurderes praktisk og teknisk gjennomføring.

De fleste deltakerne fulgte fagkursene digitalt, og skåringene på praktisk og teknisk gjennomføring ligger for alle kursene fra 5,5 og høyere. Vurdering av bilde og lyd påvirkes nå i stor grad av den enkelte deltakers utstyr og mottaksforhold, siden Frambu har ganske robuste systemer og god teknisk oppfølging på alle fagkurs.

Veiledningstjenester

Evalueringsskjema sendes til alle deltakere (både brukere, pårørende og fagpersoner) på brukerrettede veiledningstjenester, som gjennomføres enten som utreise, videokonferanse eller KIK (korte individuelle kurs). Fra 2015 har vi brukt Brukeropplevd kvalitet-konseptet (BOK), som er utviklet av Kunnskapssenteret. Vi spør respondentene om hva som var det viktigste temaet på møtet, og hvor godt forventningene til dette ble innfridd. Deretter det nest viktigste temaet og det tredje viktigste temaet. Dermed er det deltakerne selv som legger premissene for hva de evaluerer.

Her brukes skala fra 1 til 7 i vurderingene.

	2018	2019	2020		
			Samlet	FTF	VK
Antall svar	228	344	126	44	82
Svarprosent	77%	63%			
FTF – antall	167				
VK - antall	53				
Tema 1	6,0	5,9	5,8	6,2	5,6
Tema 2	5,6	5,7	5,5	6,2	5,1
Tema 3	5,4	5,5	5,3	5,9	5,0
Alt-i-alt	6,2	6,1	6,0	6,5	5,7

Tabell 3: FTF er forkortelse for «face to face», mens VK er forkortelse for «videokonferanse»

De hyppigste brukte temaer som viktigste er:

- Diagnoseinformasjon (57%)
- Psykososiale utfordringer (10%)
- Språk og kommunikasjon (9%)

De hyppigste temaer som nest viktigste er:

- Barnehage, skole (23%)
- Atferd (14%)
- Diagnoseinformasjon (13%)
- Psykososiale utfordringer (13%)

De hyppigste temaet som tredje viktigste er:

- Diagnoseinformasjon (15%)
- Språk og kommunikasjon (14%)
- Psykososiale utfordringer og sosiale deltakelse (14%)
- Tiltak i hverdagsliv (14%)

I deler av perioden har det vært utfordringer knytta til pandemien der man tidligere oftest hadde to studioer under veiledningsseansen hadde man nå en rekke brukere og tjenesteytere fra hjemmekontorer. I tillegg til at det ga en del tekniske vansker med oppkobling etc., ble også gjennomføringen mer krevende.

Selv med omtrent like mange veiledningstjenester i 2020 som 2019 er antallet svar redusert. En forklaring kan være at det var en markant økning i antall veiledninger pr. telefon.

Samlet score for veiledning er sammenlignbart med de to foregående årene. Score for veiledningstjeneste gitt som VK har hatt en svak nedgang fra 2019. Vi vet ikke sikkert, men økningen i antall studioer være en årsak til dette. Temaene som respondentene angir som de viktigste er ikke overraskende og i tråd med foregående år.

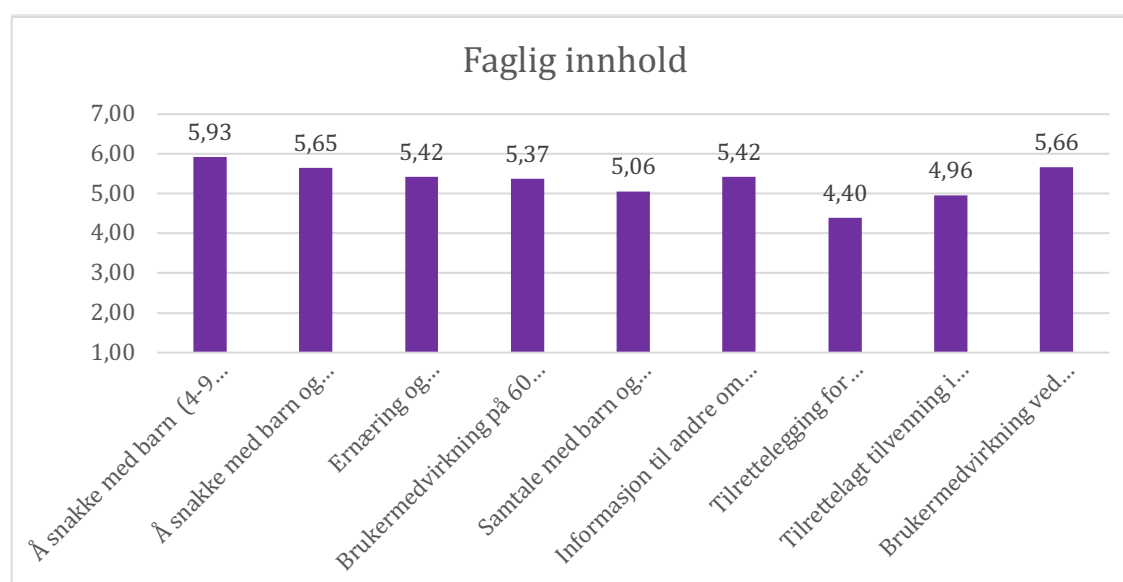
Webinar

I 2020 hadde Frambu et webinarprosjekt, hvor vi prøvde ut ulike varianter av webinar for å høste erfaringer og vurdere om og hvordan dette best kan bli et nytt tjenestetilbud. Rapport fra prosjektet ble godkjent i ledermøte 26.01.2021. 9 webinarer er evaluert. Det ble i tillegg gjennomført fem webinarer i helsepedagogikkstudiet (evaluert for seg).

- Å snakke med barn (4-9 år) om sykdom/diagnose og relaterte opplevelser (9.6)
- Å snakke med barn og unge (10-16 år) om sykdom/diagnose og relaterte opplevelser (9.6)
- Ernæring og utviklingshemming (8.10)
- Brukermedvirkning på 60 minutter (27.10)
- Samtale med barn og ungdom med utviklingshemming (29.10)
- Informasjon til andre om diagnose (6.11)
- Tilrettelegging for aktivitet og mestring hos barn (26.11)
- Tilrettelagt tilvenning i barnehage (3.12)
- Brukermedvirkning ved kognitiv funksjonsnedsettelse eller utviklingshemming (17.12)

Det var til sammen 2 830 påmeldte til de ni webinarene. Drøyt halvparten deltok da webinaret gikk. 738 svarte på evalueringene i etterkant. En del av disse hadde meldte seg på, men ikke fått deltatt, blant annet fordi de ble opptatt med jobb, ikke rakk det likevel, glemte det eller fikk problemer med å koble seg på.

Faglig innhold



Webinarene har mye til felles med fagkursene våre i innhold, og tilbakemeldingene minner mye om tilbakemeldingene vi får etter fagkursene våre. Vurderingene av det faglige innholdet spenner mellom 5,9 og 4,4. De to laveste skåringene kan blant annet skyldes at det vi noen på forhånd hadde andre forventninger til webinarene. Noen kommenterer for eksempel at de syntes innholdet ble for generelt/grunnleggende i forhold til det de hadde forventet. De som holdt disse webinarene hadde heller ikke erfaring med verken å holde slike innlegg eller med webinar som form fra før. Som del av prosjektet ønsket vi likevel å prøve ut dette.

Webinarene ble gjennomført digitalt, på Zoom. Vi har derfor også spurt om tekniske og praktiske tema i evalueringene. Her var svaralternativene uenig, delvis uenig, delvis enig og enig, som ble skåret fra 1 til 4.

	Ernæring og utviklingshemming (8.10.20)	Brukermedvirkning på 60 minutter (27.10)	Samtale med barn og ungdom med utviklingshemming (29.10)	Informasjon til andre om diagnose (6.11)	Tilrettelegging for aktivitet og mestring hos barn (26.11)	Tilrettelagt tilvenning i barnehage (3.12)	Brukermedvirkning ved kognitiv funksjonsnedsettelse eller utviklingshemming (17.12)
Det var enkelt å melde seg på webinar	3,9	3,9	3,9	4,0	3,9	4,0	3,9
Det var enkelt å koble seg til	3,5	3,7	3,8	3,4	3,5	3,6	3,7
Kvaliteten på lyd og bilde var god	3,7	3,6	3,6	3,6	3,5	4,0	3,7
Det var enkelt å delta/stille spørsmål underveis	3,6	3,7	3,5	3,7	3,5	3,9	3,6
Jeg fikk svar på spørsmålene jeg stilte	3,5	3,6	3,4	3,9	3,3	3,9	3,5
Tidspunkt for webinar	3,7	3,6	3,8	3,6	3,5	3,4	3,7
Jeg deltok på webinar i arbeidstiden	3,1	3,6	3,8	3,7	3,4	3,5	3,5

Disse svarene gir svært gode vurderinger. Omregnet til prosent, kan dette også beskrives slik:

- Det var enkelt å melde seg på – 95 % svarte enig
- Det var enkelt å koble seg til når webinar startet – 74 % enig, 3% uenig
- Kvaliteten på lyd og bilde var god – 73 % svarte enig, 24 % delvis enig
- Det var enkelt å stille spørsmål underveis – 60 % svarte enig, 20 % delvis enig. Her fikk vi også en gruppe på nesten 20 % som svarte at det ikke var aktuelt. Dette tolkes som at de ikke ønsket å stille spørsmål.
- Jeg fikk svar på spørsmålene jeg stilte – 80 % stilte ikke spørsmål, men av de gjenværende 20 %, svarer 17 % at de fikk svar, mens 3 % svarer at de er delvis enig, de fikk sannsynligvis ikke så godt eller konsist svar som de ønsket.
- Tidspunktet for webinar passet godt – 71 % var enig i dette, mens 22 % var delvis enig. 3 % var uenig, dvs at det passet dårlig for dem.
- Jeg deltok på webinar i arbeidstiden – 70 % deltok i arbeidstiden (enig), mens 20 % gjorde ikke det. 10 % svarte ikke aktuelt – noe som kan tolkes som at de ikke jobber eller at deltakelsen på webinar ikke var knyttet til jobben deres.