

Til: Styret i Stiftelsen Frambu
Fra: Frambus administrasjon
Saksnummer 07/22
Sakstype: Orienteringssak
Møtenummer: 1/2022
Møtedato: 23. mars 2022
Dokumentdato: 16. mars 2022
Saksbehandler: Kristian E. Kristoffersen



Årsmelding 2021

Som rapport for virksomheten i Stiftelsen Frambu 2021 legger administrasjonen fram til Årsmelding 2021, med følgende vedlegg:

1. Årsrapport Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser 2021
2. Årsrapport Leve Nå 2021
3. Rapport kvalitetsmålinger 2021

Forslag til vedtak: Styret tar Årsmelding 2021 med vedlegg til orientering.



STIFTELSEN FRAMBU

Årsmelding 2021



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 2021

Da vi gikk inn i året 2021 var Oslo og kommunene rundt stengt. Det hadde de vært siden første halvdel av november, og nedstengninga skulle vise seg å vare fram til 26. mai. Gjennom sommeren ble samfunnet så gradvis normalisert, og Frambu gjenopptok de fysiske brukerkursene fra slutten av august. Så ble samfunnet igjen stengt ned i slutten av november, og de siste fysiske kursene i 2021 ble erstatta med digitale tilbud. I alt innebærer dette at Frambu har opprettholdt tilbudet til sine målgrupper, samtidig som vi gjennom videreutvikling av det digitale tilbudet vårt, har økt kompetansen på digitale arbeidsmåter og verktøy.

Heller ikke denne sommeren lot det seg gjøre å gjennomføre sommerleirene. Men for andre år på rad kunne Frambu tilby et digitalt leirtilbud, *Jakten på sommeren*, med digitale aktiviteter, kurs, konserter og underholdning. Målgruppa var barn, ungdom og unge voksne i alderen 12-30 år med en sjelden diagnose, men alle som ville kunne bli med! Nytt av året var «Leirprat», en digital møteplass for deltakerne. Tilbudet slo åpenbart an: *Jakten på sommeren* hadde 750 individuelle seere, hvorav 100 var seere hver dag hele uka. Det ble produsert 80 videoinnslag til leiren.

Etter en pause i 2020 var Frambu igjen på plass på den norske Fjellskolen på Høvringen, med Fjellcamp. Campen ble gjennomført i samarbeid med fjellskolen med til sammen 18 deltakere. Tilbudet var finansiert av BufDir og av Frambus venner.

I 2020 ble Frambus nye tilbud LeveNÅ etablert. I 2021 var tilbudet i gang, og det ble arrangert to familiesamlinger og et helgekurs, i tillegg til at det har blitt gitt veiledning til lokalt tjenesteapparat i en rekke saker. Det ble også tatt en beslutning om å koble forskning tett på tilbudet. Som en del av dette ble det satt av midler til et doktorgradsstipend. Oppstart for dette vil bli i første halvår 2022.

Gjennom hele pandemiperioden har vi hatt et stort trykk på renoveringsprosjekter. Det største av disse har vært renovering av svømmehallen, som opprinnelig ble bygd til åpning av Frambu som helårs helsesenter i 1975. Arbeidet har tatt tid, vi har måttet tåle en del forsinkelser, men åpning av anlegget vil bli i løpet av mars 2022.

I 2020 bestemte Frambus styre å sette av midler til et toårs prøveprosjekt med det formål å tilby digitale tjenester til eksterne interessenter. Tjenesten med navnet *FrambuMedia* ble med utgangspunkt i dette etablert i 2021, innenfor rammene som ble gitt av styret. Dette er spennende nytt land for oss, som også gir oss kompetanse på et nytt område.

En ekstern sak som har opptatt oss gjennom året, er den nasjonale strategien for sjeldne diagnoser, som etter mange års forberedelse ble lansert i august 2021. Sentralt i strategien står en rekke tiltak som vil kunne få konsekvenser for organisering og finansiering av tilbudet til mennesker med en sjelden diagnose og familiene deres. Det vil foregå et utredningsarbeid i regi av de regionale helseforetaka, Helsedirektoratet, interesseorganisasjonene, KS og andre relevante aktører. I dette arbeidet er det viktig at Frambu er så tett på som mulig, med tanke på sikre både finansiering og faglig profil.

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



Styrets beretning 2021

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 2021 hatt følgende medlemmer:

Kjetil Ørbeck, styreleder

Berit Otterlei, nestleder (brukerrepresentant)

John Berg-Jensen (brukerrepresentant)

Tone Mørk

Anne Lise Høyland

Monica Andresen (representant for Frambus ansatte)

Gro Trae (representant for Frambus ansatte)

Styret har i 2021 hatt fem styremøter. I forbindelse med styremøtet i oktober ble det også arrangert et styreseminar, der også vararepresentantene var invitert. Fire av møtene ble gjennomført digitalt. Det femte, og styreseminaret, ble arrangert fysisk.

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. Styret følger Frambus administrasjon tett i oppfølging av denne planen, gjennom oppdatering og diskusjoner på styremøtene.

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. Renoveringen startet opp i mars 2021, og ventes ferdig i mars 2022. I tillegg til dette, har det i 2021 vært gjennomført en rekke mindre renoveringsprosjekter.

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. Veilederen ble sist revidert i desember 2021.

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser fikk nytt nettsted i 2019. Og selv om besøkstallene for det gamle nettstedet har vært høye, har vi hatt et høyt antall sidevisninger og øker siden lansering av nettstedet. Antall publiserte nettartikler i 2021 var 127. Totalt ligger det 1781 nettartikler på Frambus nettsted. I tillegg kommer innhold i nettkurs. På nettstedet er ti diagnosetekster nyskrevne, mens 16 er reviderte. Totalt har vi 186 nettekster for hoveddiagnoser/diagnosegrupper. Hver av disse har et varierende antall undertekster.

I 2021 ble det gjennomført en rekke kurs på senteret: Til sammen 17 brukerkurs, der åtte var digitale. To brukerkurs ble avlyst. Vi gjennomførte til sammen 13 fagkurs; av disse var ni digitale. De andre sentrene i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser gjennomførte fire gjestekurs, alle digitale. To gjestekurs ble avlyst.

Vi arrangerte også syv webinarer, to av dem på engelsk med et internasjonalt publikum. I juni arrangerte vi for første gang Frambukonferansen, med tittelen «Helsekompetanse gir livskvalitet».

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. Dette er også bakgrunnen for at vi fra 2021 tilbyr digitale tjenester til aktører innenfor helse og sjeldne diagnoser.

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 2021 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 2021.

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. Våren 2021 gjennomførte vi for tredje gang studieemnet, denne gangen med 54 studenter.

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 gikk med til å etablere tilbudet. I 2021 var tilbudet i gang, og det ble arrangert to familiesamlinger og et helgekurs, i tillegg til at det har blitt gitt veiledning til lokalt tjenesteapparat i en rekke saker. Det ble også tatt en beslutning om å koble forskning tett på tilbudet. Som en del av dette ble det satt av midler til et doktorgradsstipend. Oppstart for dette vil bli i første halvår 2022.

Styret har i 2021 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 2021 91 ansatte, og det ble utført 76 årsverk i løpet av året. De ansatte fordeler seg slik:

- 69 (75,8%) kvinner og 22 (24,2%) menn.
- Av de 9 midlertidig ansatte er 89 % kvinner
- Av de ansatte er 23,1 % kvinner og 4,4 % menn ansatt i deltidsstillinger
- Av ansatte i foreldrepermisjon har kvinner i snitt tatt ut 19 uker.
- Totalt jobber 25 av de ansatte i reduserte stillinger. Av disse er 4 menn (16%) og 21 kvinner (84%).
- Når man ser på lønnsforskjeller innenfor grupper, er de fleste grupper på Frambu så små at det vil være identifiserbart hvilke personer det er snakk om. Det er derfor laget to grupper, merkantilt ansatte og faglig ansatte. Innenfor de merkantilt ansatte er det en mindre forskjell i lønn der menn ligger 2,6 % lavere enn kvinner. Går man ned på undergruppene er det ikke mulig å identifisere en tilsvarende forskjell. Blant de faglig ansatte er forskjellen større. Der ligger mennene 9,7 % lavere enn kvinnene. Heller ikke her er det mulig å spore systematiske forskjeller når man går ned på undergrupper.

- 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 prosjektet «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 2022.

Sentrale risikoer og usikkerhetsfaktorer

Stiftelsens mest sentrale risiko og usikkerhetsfaktor er knyttet til statlig rammeavtale med Helse Sør-Øst som fastsettes i statsbudsjettet. I 2021 ble Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser lansert. Videre oppfølging av strategien innebærer blant annet en utredning av

framtidig organisering og finansiering av sjeldenfeltet. Dette innebærer en vesentlig usikkerhet med tanke på framtidig drift.

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 2021 kr 79.149.005, mot kr 71.808.549 i 2020. Av dette utgjorde den faste rammebevilgningen kr 70.076.340 i 2021, mot kr 69.127.820 i 2020. Prosjekttilskudd ble inntektsført med kr 6.095.104 mot kr 1.962.212 året før. Stiftelsen har i 2021 mottatt gaver på til sammen kr 48.967 mot kr 83.698 i 2020.

I 2021 gir NRS-beregningen en reduksjon i Frambus pensjonsforpliktelse på kr 2.896.152, noe som gir en balanseføring på passivasiden på kr 2.991.553.

Det er godskrevet i 2021 en refusjon for økte pensjonskostnader fra Helse Sør-Øst på kr 3.292.228. Refusjonen er mottatt i 2022. Likviditetsbeholdningen var kr 11.087.762 pr. 31.12.21, noe som er en nedgang på kr 17.995.091 i forhold til 31.12.20. Totalkapitalen var ved utgangen av året kr 56.677.311, sammenlignet med kr 55.146.426 året før. Frambus egenkapital utgjør kr 31.113.456, som utgjør 54,9 % av totalkapitalen.

Resultatdisponering

Årsregnskapet for 2021 viser et overskudd for året på kr 4.674.417. Årets overskudd disponeres som følger: Kr. 4.674.417 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 2021.

Siggerud, 23. mars 2022

Monica Andresen
Styremedlem

Anne Lise Høyland
Styremedlem

Tone Lisbeth Mørk
Styremedlem

Berit Nesseth Otterlei
Nestleder

Kari Velsand
Styremedlem

Gro Trae
Styremedlem

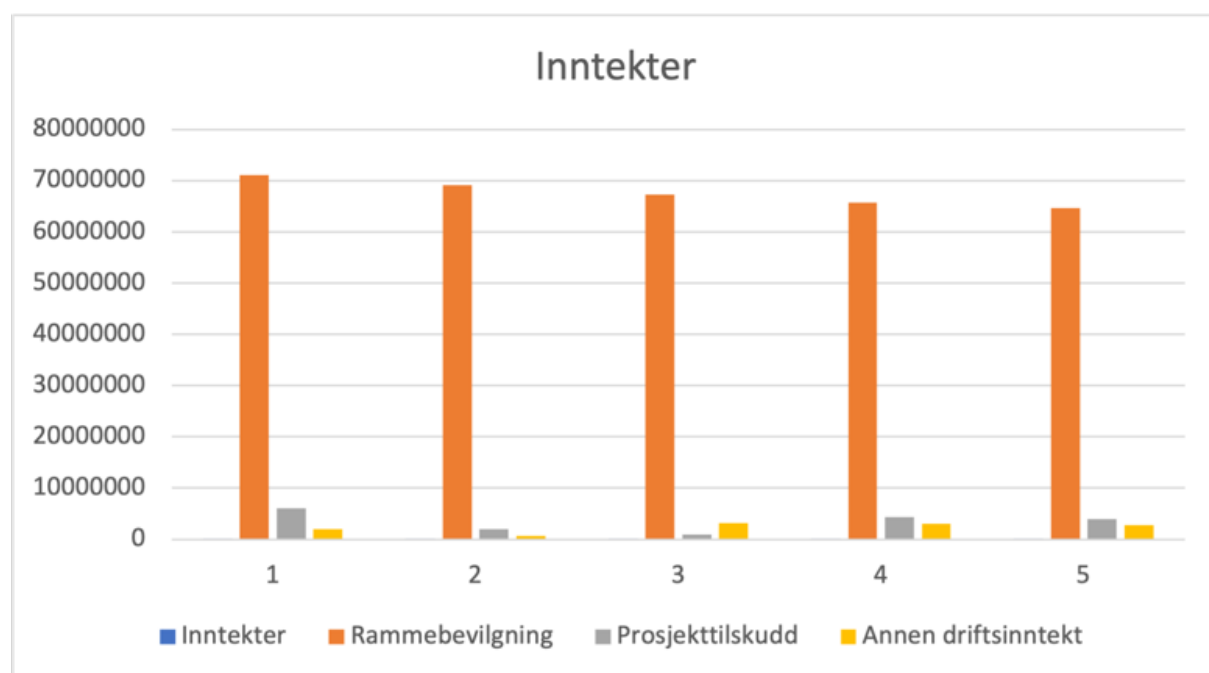
Kjetil Ørbeck
Styreleder

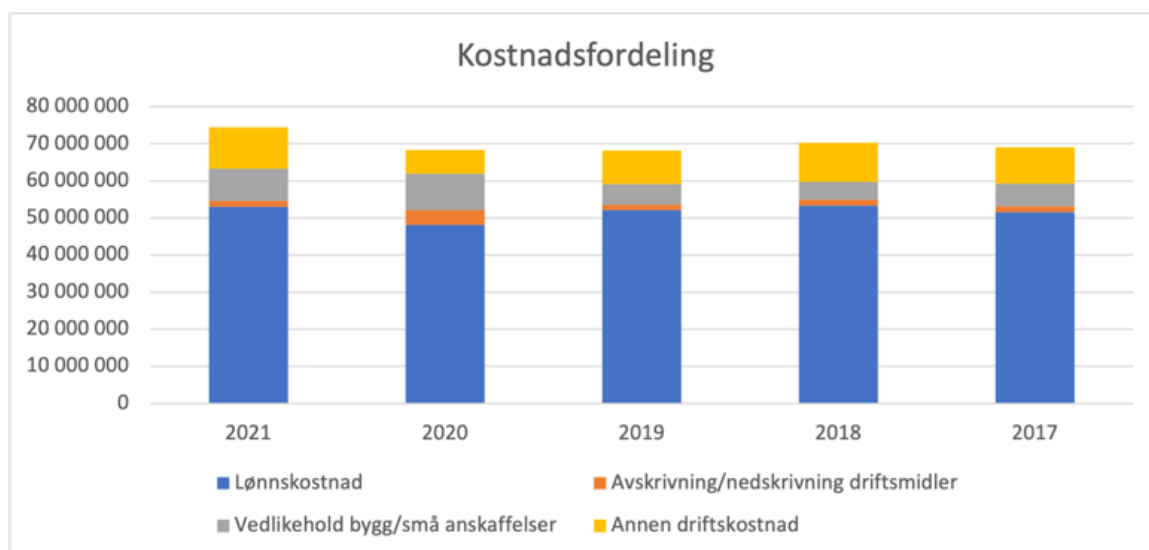
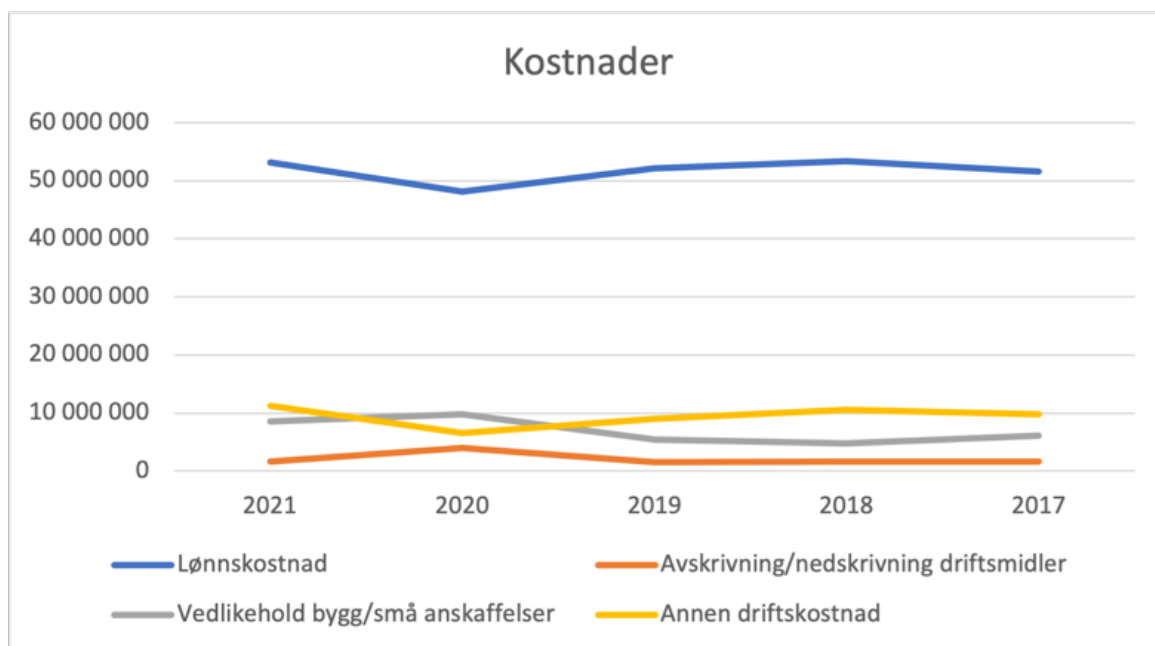
Kristian Emil Kristoffersen
Daglig leder

Nøkkeltall

Inntekter	2021	2020	2019	2018
Rammebevilgning	71 092 029	69 127 820	67 319 000	65 727 000
Prosjekttilskudd	6 095 104	1 962 212	976 902	4 359 436
Annen driftsinntekt	1 961 872	718 518	3 116 298	2 980 809
Totalt	79 149 005	71 808 550	71 412 200	73 067 245

Kostnader	2021	2020	2019	2018
Lønnskostnad	53 109 689	48 123 406	52 128 372	53 330 434
Avskrivning/nedskrivning driftsmidler	1 616 661	4 018 044	1 554 250	1 622 719
Vedlikehold bygg/små anskaffelser	8 511 498	9 759 253	5 399 968	4 778 391
Annen driftskostnad	11 248 100	6 517 041	9 046 727	10 587 550
Sum driftskostnader	74 485 948	68 417 744	68 129 317	70 319 094





Hovedaktivitetene i Stiftelsen Frambu

Stiftelsens hovedoppgave er å drifte Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser. I tillegg driver stiftelsen Leve NÅ - Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring. Stiftelsen har også siden 2017 arrangert en årlig fjellcamp for ungdom og unge voksne på Høvringen i Rondane. Den måtte utgå i 2020, men i august 2021 var Frambu igjen på plass på Høvringen.

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 Sør-Øst RHF.



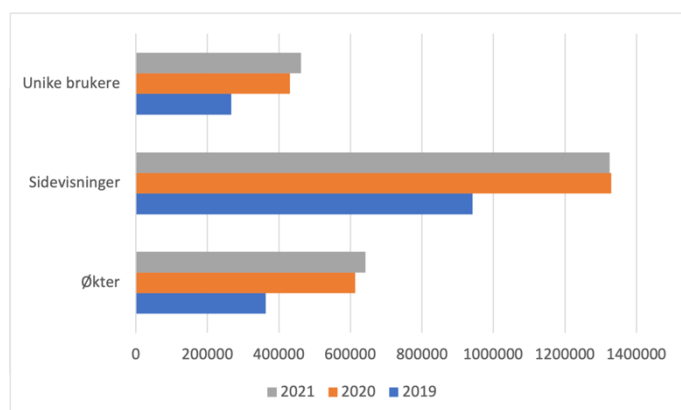
Alle som mottar tjenester av Frambu, blir registrert hos oss. Ved utgangen av 2021 var 5940 brukere registrert. Dette er en tilvekst på 239 (mot 221 i 2020) nyregistrerte gjennom året. Aldersprofilen på de registrerte er slik at det er 2181 personer i alderen 0 – 18 år (mot 2159 i 2020), 3559 personer i alderen 19 – 66 år (mot 3358 i 2020), og 195 personer eldre enn 67 år (mot 179 i 2020).

Kursvirksomheten

Det ble i 2021 arrangert 16 kurs. Hele våren ble de planlagte 5-dagers kursene erstattet med digitale tilbud, som hadde en varighet på to til tre dager. I løpet av høsten ble de åtte fysiske brukerkursene gjennomført som planlagt. Totalt hadde brukerkursene 702 deltakere.

Videre ble det arrangert 10 fagkurs, i tillegg til Frambukonferansen. Til sammen hadde disse fagkursene 1176 deltakere. 222 personer deltok på Frambukonferansen.

Kompetansesenteret gjennomførte også ti webinarer i løpet av 2021, med til sammen 888 deltakere.



www.frambu.no

Besøkstallene for Frambus nettsted er gjennomgående høye, og viser at dette er en viktig kilde til kunnskap om sjeldne diagnoser, se graf.

Antall publiserte nettartikler i 2021 var 127. Totalt ligger det 1781 nettartikler på Frambus nettsted. I tillegg kommer innhold i nettkurs.

På nettstedet er 10 diagnosetekster nyskrevne, mens 16 er reviderte. Totalt har vi 186 nettekster for hoveddiagnoser/diagnosegrupper. Hver av disse har et varierende antall undertekster.

Veiledning

For 2020 var det planlagt til sammen 120 veilednings-tjenester: 30 utreiser, 70 nettmøter, videomøter eller telefonkonferanser og 20 konsultasjoner eller veiledning på senteret. Det ble gjennomført 121 tjenester: 25 utreiser, 87 nettmøter, videomøter eller telefonkonferanser og ni konsultasjoner eller veiledning på senteret. Vi nådde total 629 fagpersoner, 148 personer med diagnose, 176 pårørende og fem studenter gjennom disse veiledningstjenestene.

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 54



studenter fullførte studieemnet med bestått eksamen våren 2021. De aller fleste studentene var helsepersonell og pedagoger som tok emnet som videreutdanning.

Internasjonalt arbeid

Frambu er medlem av Eurordis, den europeiske pasientorganisasjonen for sjeldne diagnoser, og deltok på generalforsamlingen i mai 2021. Videre er Frambu medlem av RareResourceNet, et nettverk for europeiske kompetansesentre på sjeldenfeltet.

Internasjonalt samarbeider Frambu med Bulgaria, Romania, Portugal og Tsjekkia i ulike prosjekter på sjeldenfeltet. I Bulgaria er Frambu partner i prosjektet EmpowerRARE (finansiert med EØS-midler) sammen med Bulgarian Huntington Association, og deltok på en digital konferanse i april 2021, med fire deltakere som presenterte Frambus arbeid og tilbud. I juni 2021 deltok Frambu på tiårsjubileet for åpningen av NoRo Center i Zalau i Romania, og på jubileumskonferansen «Integrated care in rare diseases». Frambu bidro også på et *best practice*-seminar for leger og sykepleiere i Romania. Frambu er også partner i et EØS-finansiert prosjekt i Tsjekkia om diagnostisering av sjeldne diagnoser hos rombarn. I Portugal er Frambu partner i prosjektet «I am as I am. Empowering for differences through the arts»

I forbindelse med arbeidet med nasjonal sjeldenstrategi har det vært et økende fokus på europeiske referansenettverk (ERN) for sjeldne diagnoser. I 2020 ble sendt en søknad om medlemskap i ERN-NMD (nevromuskulære sykdommer) fra OUS, der Frambu inngår. Søknaden ble innvilget i 2021.

Forskning

I 2021 har Frambu 32 pågående prosjekter, i samarbeid alle norske helseforetak, flere norske kommuner og internasjonale aktører. Flere av prosjektene har ekstern finansiering, blant annet fra Norges Forskningsråd, Helse Sør-Øst og Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne

diagnoser). Prosjektene spenner over en rekke sjeldne diagnoser, og varierer mellom prosjekter som går i dybden på én diagnosegruppe og diagnoseovergripende prosjekter. Vi har både kartleggingsprosjekter og intervensjonsprosjekter, inkludert evalueringer av Frambus tilbud. Til sammen 16 artikler eller bokkapitler ble publisert i 2021 fra Frambu-prosjektene i nasjonale og internasjonale tidsskrifter.

Leve nå – enhet for samhandling livskvalitet og lindring

For 2021 var det opprinnelig planlagt fire femdagers familieopphold og et helgeopphold for familier som har mistet barn. To familieopphold våren 2021 ble avlyst på grunn av pandemien. De to planlagte familieoppholdene og helgesamlingen høsten 2021 ble gjennomført som planlagt. På familieoppholdene deltok sju familier (50 deltakere), og på helgesamlinga deltok seks familier (13 deltakere).

I tillegg har Leve NÅ gitt lokale tjenester til familier og deres tjenesteapparat, gjennomført fagseminarer og webinarer, samt undervist masterstudenter på Institutt for Spesialpedagogikk UiO. Det er også opprettet kontakt og/eller samarbeid med ulike frivillige/ideelle organisasjoner, som Nordre Aasen, LukasStiftelsen, Løvemammaene og Sykehusklovnene.

Fjellcamp på Høvringen

Frambus Fjellcamp på Høvringen har blitt et populært tilbud til unge voksne med interesse for fjellbasert friluftsliv. Den planlagte campen i 2020 ble utsatt på grunn av den pågående pandemien, og i august 2021 kunne vi endelig gjennomføre campen, da med 18 deltakere. Campen ble finansiert med midler fra BufDir og Frambus venner.

FrambuMedia

I 2020 bestemte Frambus styre å sette av midler til et toårs prøveprosjekt med det formål å tilby digitale tjenester til eksterne interessenter. Tjenesten med navnet *FrambuMedia* ble med utgangspunkt i dette etablert i 2021. I løpet av 2021 har vi ansatt en TV-produsent som skal brukes dels i FrambuMedia, og dels i kompetansesentertjenesten. I 2021 har FrambuMedia produsert podkaster, webinarer, fagkurs og video for eksterne aktører.

Frambus ansatte

Avdeling for tjenesteinnovasjon, kommunikasjon og teknologi

Bjørn Larsen	IKT-rådgiver (til juni 2021)
Bjørn-Magne Stuestøl	Kommunikasjonsrådgiver
Christoffer Hals	Kommunikasjonsrådgiver (til november 2021)
Christopher R. H. Knudsen	Kveldsresepsjonist (til september 2021)
Gunn B Pedersen	Kommunikasjonsrådgiver
Helene Bjaaland	Resepsjonsleder/Informasjonskonsulent
Hilde Finstad	Konsulent/resepsjonist
Ida Braaten	Kommunikasjonsrådgiver (fra oktober 2021)
Johan E Bull	Kommunikasjonsrådgiver/TV-produsent (fra november 2021)
Jørgen Norstrøm	Lærling IKT
Kari Hagen	Avdelingsleder
Karsten R Barton	Kommunikasjonsrådgiver
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
Tommy Spjøtvoll	IKT-rådgiver (fra mai 2021)
Tove Bøhler Hansen	Resepsjonist natt

Fagavdelingen

Anne Grete Myhre	Overlege, PhD
Anne Kristine Kavli	Forskningskoordinator
Anne Merete Holm	Konsulent
Bente Andersen	Spesialpedagog
Bente Hunn	Fysioterapeut
Cecilie Moe	Sosionom (fra september 2021)
Christel Bødtker	Sykepleier (fra mars 2021)
David Bahr	Spesialpedagog
David Bergsaker	Overlege
Elin Bredesen	Konsulent
Elina Alexandra Garras	Forskningsassistent
Ellen Annexstad	Overlege (fra januar 2021)
Emma Woldseth Brørs	Forskningsassistent (til august 2021)
Eva Løvdahl	Konsulent
Gro Trae	Klinisk ernæringsfysiolog
Gry Line T. Bakke	Pedagogisk rådgiver (fra februar 2021)
Heidi Nag	Spesialpedagog, PhD
Ingunn Juul Fagermoen	Vernepleier
Johanne Bjørnstad Tonga	Psykolog, PhD
Kaja Giltvedt	Spesialfysioterapeut
Kari Larsen Stenslie	Sykepleier
Krister Fjermestad	Psykologspesialist, PhD
Linda Elton	Konsulent
Livø Nyhus	Spesialpedagog
Mari Ellefsen-Martinsen	Fysioterapeut
Marianne Bryn	Pedagogisk rådgiver

Marianne Nordstrøm	Klinisk ernæringsfysiolog, PhD
Monica Andresen	Spesialpedagog
Natasha Welland	Klinisk ernæringsfysiolog
Rita Stige	sykepleier
Simen Stokke	Avdelingsleder
Solvor Skaar	Ergoterapeut
Stian Orm	Forskningsassistent
Thea Sundal	Forskningsassistent
Tonje Elgsås	Psykologspesialist
Torun Vatne	Psykologspesialist, PhD
Tuva Øyslebø	Forskningsassistent (til desember)
Una Stenberg	Sosionom, PhD
Vibeke Langva	Spesialpedagog
Øivind Kanavin	Overlege

Avdeling for miljøarbeid, opplæring og tjenesteadministrasjon

Amalie Tomine Tafjord	Lærling
Anders Wold	Miljøarbeider
Anker Tjøstheim	Lærling (f.o.m. august 2021)
Anne Christine Føllesdal	Aktivitetsleder (f.o.m august 2021)
Camilla Lambrechts Jensen	Miljøarbeider
Emma Løkkien Rekdahl	Aktivitetsleder (f.o.m. august 2021)
Emmy Elise Holter-Tollefsen	Lærling (f.o.m. august 2021)
Hanna Testad Arnesen	Lærling
Ingunn Dybdahl	Aktivitetsleder (permisjon)
Karin Kathrine Moe	Miljøarbeider
Marcus Hansen	Miljøarbeider
Maria Elind	Avdelingsleder
Othmane Aboutaleb	Miljøarbeider
Simen Aabø	Pedagogisk leder
Siri Ødegård Vestgarden	Lærling (f.o.m august 2021)
Stine Borgen	Pedagogisk leder
Vilde Galby	Lærling (f.o.m. august 2021)
Åse Mette Jamtli	Konsulent

Avdeling for drift og administrasjon

Anne Birgitte Malmo	Kjøkkensjef (f.o.m. august 2021)
Anne Marie Eidsgaard	Kjøkkenassistent
Catinka Johannessen	Renholder
Cato Helgesen	Kjøkkensjef (t.o.m. januar 2021)
Ellen Kristine Korsmo	Lærling
Ellen Paulsen	Avdelingsleder
Eva Johnsen	Renholder
Geir Pettersen	Vaktmester
Heidi Johnstad	Kjøkkenassistent
Jana Rosin	Renholder
Joanna Forma	Renholdsleder
Johan Dahl	Teknisk leder
Jorunn Lesteberg	Kjøkkenassistent
Kristian Kristoffersen	Direktør, PhD
Linda Stensnes	Personalkonsulent

Unni Karlsen	Kjøkkenassistent
Victoria Utnes Ludvigsen	Kokk
Wenche Svarthol	Kokk
Wenche Thorbjørnsen	Økonomikonsulent

Årsrapport 2021 for:	
Dato:	16.03.2022
Målgrupper:	"NKSD sin hovedmålgruppe er fagpersoner i Helse- og omsorgssektoren. I tillegg er fagpersoner i opplærings-sektoren en viktig målgruppe for tjenestens diagnosespesifikke aktivitet. Informasjon og kunnskap utarbeidet for målgruppene skal være tilgjengelig for andre"

Rapporteringsvariabler	Til NKSD e-rapport 2021	Målsetning	Kommentar
A: Kunnskapsspredning			
A1: Sjeldentelefonen			
A1.1: Totalt antall henvendelser			
A1.2: Antall henvendelser fra fagpersoner			
A1.2.1: Agder			
A1.2.2: Rogaland			
A1.2.3: Vestland			
A1.2.4: Møre og Romsdal			
A1.2.5: Vestfold og Telemark			
A1.2.6: Viken			
A1.2.7: Oslo			
A1.2.8: Innlandet			
A1.2.9: Trøndelag			
A1.2.10: Nordland			
A1.2.11: Troms og Finnmark			
A1.3: Antall henvendelser fra pasienter og pårørende			
A1.3.1: Agder			
A1.3.2: Rogaland			
A1.3.3: Vestland			
A1.3.4: Møre og Romsdal			
A1.3.5: Vestfold og Telemark			
A1.3.6: Viken			
A1.3.7: Oslo			
A1.3.8: Innlandet			
A1.3.9: Trøndelag			
A1.3.10: Nordland			
A1.3.11: Troms og Finnmark			
A2: Henvendelser til sentrene fra fagpersoner			
A2.1: Totalt antall henvendelser	0		
A2.2: Prosentandel henvendelser som er informert om Sjeldenregisteret	#DIV/0!		
A2.3: Henvendelser fra fagpersoner i helse- og omsorgssektoren	0		
A2.3.1: Henvendelser fra primærhelsetjenesten	0		
A2.3.1.1: Agder	0		
A2.3.1.2: Rogaland	0		
A2.3.1.3: Vestland	0		
A2.3.1.4: Møre og Romsdal	0		
A2.3.1.5: Vestfold og Telemark	0		
A2.3.1.6: Viken	0		
A2.3.1.7: Oslo	0		
A2.3.1.8: Innlandet	0		
A2.3.1.9: Trøndelag	0		
A2.3.1.10: Nordland	0		
A2.3.1.11: Troms og Finnmark	0		
A2.3.2: Henvendelser fra spesialisthelsetjenesten	0		
A2.3.2.1: Agder	0		
A2.3.2.2: Rogaland	0		
A2.3.2.3: Vestland	0		
A2.3.2.4: Møre og Romsdal	0		
A2.3.2.5: Vestfold og Telemark	0		
A2.3.2.6: Viken	0		
A2.3.2.7: Oslo	0		
A2.3.2.8: Innlandet	0		
A2.3.2.9: Trøndelag	0		
A2.3.2.10: Nordland	0		
A2.3.2.11: Troms og Finnmark	0		
A2.4: Henvendelser fra fagpersoner i opplæringssektoren	0		
A2.4.1: Agder	0		
A2.4.2: Rogaland	0		
A2.4.3: Vestland	0		
A2.4.4: Møre og Romsdal	0		
A2.4.5: Vestfold og Telemark	0		
A2.4.6: Viken	0		

	A2.4.7: Oslo	0		
	A2.4.8: Innlandet	0		
	A2.4.9: Trøndelag	0		
	A2.4.10: Nordland	0		
	A2.4.11: Troms og Finnmark	0		
	A2.5: Henvendelser fra andre instanser	0		
A3: Kurs og konferanser				
	A3.1: Fagpersoner (alle typer) på fagkurs avholdt i tjenesten	2707		
	A3.1.1: Helse Sør-Øst	0		
	A3.1.2: Helse Vest	0		
	A3.1.3: Helse Midt-Norge	0		
	A3.1.4: Helse Nord	0		
	A3.2: Bidrag på eksterne kurs og konferanser	5		
	A3.2.1: Antall muntlige fremlegg	5		
	A3.2.2: Antall postere/annen ikke-muntlig presentasjon	0		
	A3.3: Deltakere på tjenestens kurs for brukerrepresentanter	0		
A4: Digitale læringsressurser				
	A4.1: Diagnosespesifikk info i tjenestens egne kanaler: Nettsider NKSD-f, sentre og nasjonal orpha.net			
	A4.1.1: Antall sidevisninger totalt i tjenesten	1324191		
	A4.1.2: Antall publiserte webartikler	127 (totalt 1781 + nettkursinnhold)		
	A4.1.3: Antall nye diagnosetekster på nettsidene	10		
	A4.1.4: Antall reviderte diagnosetekster på nettsidene	16		
	A4.1.5: Antall diagnosetekster totalt	186 hoveddiagnoser/grupper med varierende antall underartikler pr stk		
	A4.2: Diagnosespesifikk info fra tjenesten i andre kanaler			
	A4.2.1: Diagnosetekster på NEL og NHI	0		
	A4.2.2: Antall diagnosetekster på HF behandlingssider	26		
	A4.2.2.1: Antall nye diagnosetekster med lenke til senterets nettsider	10		
	A4.2.2.2: Antall reviderte diagnosetekster med lenke til senterets nettsider	16		Det er ikke telt med der det er endret lenker og annet "småteri"
	A4.2.3: Antall nyhetsbrev produsert i tjenesten	10		
	A4.3: Sjelden.no			
	A4.3.1: Antall nyproduserte digitale læringsressurser på sjelden.no	5		
	A4.3.2: Antall digitale læringsressurser totalt	5		
	A4.3.3: Antall nyproduserte nettkurs	5		
	A4.3.4: Antall unike brukere av nettsidene	462336		
	A4.4: Sosiale medier			
	A4.4.1: Facebook			
	A4.4.1.1: Følgere totalt på tjenestens Facebooksider	17182		
	A4.4.1.2: Antall publiserte poster	187		
	A4.4.1.3: Engasjement poster	>15 000		
	A4.4.2: Twitter			
	A4.4.2.1: Følgere totalt på tjenestens twitterkontoer	848		
	A4.4.2.2: Antall publiserte twitterposter	127		
	A4.4.3: Youtube			
	A4.4.3.1: Antall publiserte youtube-videoer	21		Tallet er både for Youtube og vimeo
	A4.4.3.2: Totalt antall visninger	29000		
B: Kompetansebygging				
B1: Forskning og kvalitetsutvikling				
	B1.1: Avlagte doktorgrader	0		
	B1.2: Forsknings- og utviklingsprosjekter, unntatt kliniske behandlingsstudier	33		
	B1.2.1: Pågående forsknings- og utviklingsprosjekter	32		
	B1.2.2: Avsluttede forsknings- og utviklingsprosjekter	1		
	B1.3: Kliniske behandlingsstudier	0		
	B1.3.1: Pågående kliniske behandlingsstudier	0		
	B1.3.2: Avsluttede kliniske behandlingsstudier	0		
	B1.4: Innovasjonsprosjekter	2		
	B1.4.1: Pågående innovasjonsprosjekter	2		
	B1.4.2: Avsluttede innovasjonsprosjekter	0		
B2: Kompetansebyggende pasient- og brukerrettet aktivitet				
	B2.1: Antall ansatte med delt stilling i relevant fagmiljø	11		
	B2.2: Kurs for pasienter, pårørende og brukere			
	B2.2.1: Antall kurs arrangert i samarbeid med LMS	0		
	B2.2.2: Antall på fysiske eller digitale læringskurs i regi av tjenesten	702		
	B2.2.2.1: Helse Sør-Øst	0		
	B2.2.2.2: Helse Vest	0		
	B2.2.2.3: Helse Midt-Norge	0		

B2.2.2.4: Helse Nord	0		
B2.3: NKSDs ansatte på hospitering utenfor tjenesten			
B2.3.1: Antall timer hospitering i klinikk	0		
B2.3.2: Antall timer annen hospitering	0		
B3: Implementering av ORPHA-koder			
B3.1: Antall unike personer med ORPHA-kode i DIPS ved OUS	0		
B3.2: Antall HF/virksomheter med ORPHA-koder implementert i EPJ	0		
B3.3: Antall personer med bekreftet ORPHA-kode som har mottatt individueltede og journalførte tjenester	480		
B3.4: Annen aktivitet for implementering			
B3.4.1: Deltakere på kurs for tjenesteytere	0		
B4: Deltakelse i nettverk			
B4.1: Antall ERN med NKSD-tilknytning	1		
B4.2: Antall andre relevante internasjonale nettverk med NKSD-deltakelse	10		
B4.3: Deltakelse i nasjonale faglige nettverk			
B4.3.1: Antall nasjonale faglige nettverk ledet av tjenesten	1		
B4.3.2: Deltakelse i nasjonale faglige nettverk ledet av andre	26		
B4.4: Antall faglige nettverk med brukerrepresentasjon	0		
B5: Norsk register for sjeldne diagnoser- Sjeldenregisteret			
B5.1: Antall registrerte i Sjeldenregisteret			
B5.2: Antall med genetisk verifisert diagnose			
B5.3: Prosentandel med ORPHA-kode			
B5.4: Forsknings- og kvalitetsutviklingsprosjekter knyttet til Sjeldenregisteret			
B6: Medisinske kvalitetsregistre og biobanker			
B6.1: Nasjonale medisinske kvalitetsregistre	2		
B6.1.1: Muskelregisteret			
B6.1.2: Norsk porfyriregister			
B6.2: Antall medisinske kvalitetsregistre	0		
B6.3: Antall biobanker tjenesten er involvert i	0		
C: Undervisning og forskningsformidling			
C1: Undervisning, veiledning og hospitering til fagpersoner og studenter			
C1.1: Timer undervisning på medisnutdanninger	0		
C1.1.1: Antall timer UIO	0		
C1.1.2: Antall timer UIB	0		
C1.1.3: Antall timer NTNU	0		
C1.1.4: Antall timer UiT	0		
C1.2: Totalt antall timer undervisning på LIS-moduler	3		
C1.3: Timer undervisning på helsefaglige grunn-, master- og profesjonsutdanninger	18		
C1.3.1: Antall timer i Helse Sør-Øst	14		
C1.3.2: Antall timer i Helse Vest	0		
C1.3.3: Antall timer i Helse Midt-Norge	0		
C1.3.4: Antall timer i Helse Nord	4		
C1.4: Timer undervisning på utdanninger rettet mot opplæringssektoren	9		
C1.4.1: Antall timer i Helse Sør-Øst	9		
C1.4.2: Antall timer i Helse Vest	0		
C1.4.3: Antall timer i Helse Midt-Norge	0		
C1.4.4: Antall timer i Helse Nord	0		
C1.5: Antall studenter meldt opp til emnet HSD1000 "Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser" ved Høgskolen i Innlandet	54		
C1.6: Timer veiledning av studenter	10		
C1.6.1: Antall mastergradsstudenter veiledet	7		
C1.6.2: Antall doktorgradskandidater veiledet	3		
C1.7: Timer hospiteringer i NKSDs sentre	45		
C1.7.1: Timer hospitanter med helsefaglig bakgrunn	45		
C1.7.2: Timer hospitanter med annen fagbakgrunn	0		
C1.8: Annen undervisning og veiledning			
C1.8.1: Antall veiledninger med lokale tjenesteytere fysisk/digitalt om enkeltbrukere	121		
C1.8.2: Antall timer undervisning rettet mot fagpersoner	0		
C1.8.3: Antall deltakere på undervisning rettet mot fagpersoner	478		
C2: Forskningsformidling			
C2.1: Antall publikasjoner med PMID i tjenesten	6		
C2.2: Antall publikasjoner uten PMID i tjenesten	11		
C2.3: Populærvitenskapelig formidling av forskningsresultater			

	C2.3.1: Antall populærvitenskapelige artikler	1		
	C2.3.2: Antall annen populærvitenskapelig forskningsformidling	3		
	C2.4: Prosentandel populærvitenskapelige tekster jmf. publiserte forskningsartikler	6		
C3: Medieoppslag				
	C3.1: Antall medieoppslag med kommentar/intervju av fagperson fra tjenesten	6		
D: Likeverdig tilbud				
D1: Fasemodellsevalueringer				
	D1.1: Antall fasemodellsevalueringer	0		
	D1.2: Nye diagnoser fasert inn i tjenesten etter fasemodellsevaluering	0		
	D1.3: Diagnoser fasert ut av tjenesten etter fasemodellsevaluering	0		
D2: Retningslinjer, anbefalinger og veiledere				
	D2.1: NKSD-bidrag til faglige veiledere, anbefalinger og retningslinjer	0		
	D2.2.1: Nye eller reviderte veiledere, anbefalinger og retningslinjer i rapporteringsåret	0		
	D2.2.2: Kunnskapsoppsummeringer av diagnoser i tjenesten	0		
	D2.2: Bidrag til veiledere utarbeidet av ERN	0		
D3: Høringsinnspill				
	D3.1: Antall høringsinnspill sendt fra tjenesten	8		
D4: Representasjon i arbeids-, prosjekt- og faglige referansegrupper				
	D4.1: Antall arbeids- og prosjektgrupper mot helseforvaltningen med representasjon fra tjenesten	0		
	D4.2: Antall faglige referansegrupper mot helseforvaltningen med representasjon fra tjenesten	0		
	D4.3: Antall relevante internasjonale arbeids-, prosjekt- eller faglige referansegrupper	0		

Vedlegg til Årsmelding 2021: Leve NÅ

For 2021 fikk Stiftelsen Frambu innvilget ca. 8,5 millioner til videreføring av prosjektet Leve NÅ. I løpet av året har alle stillinger tilknyttet prosjektet blitt besatt (totalt fire stillinger) og prosjektgruppen har opprettholdt samarbeidet med både Brukerpanel og *Advisory board*, som bidrar i utviklingen av tilbudet og i strategiske drøftinger.

For 2021 var det opprinnelig planlagt fire femdagers familieopphold og et helgeopphold for familier som har mistet barn. To familieopphold våren 2021 ble avlyst på grunn av pandemien. De to planlagte familieoppholdene og helgesamlingen høsten 2021 ble gjennomført som planlagt. I tillegg har Leve NÅ ytt lokale tjenester til familier og deres tjenesteapparat, gjennomført fagseminarer og webinarer, samt undervist masterstudenter på Institutt for Spesialpedagogikk UiO. Det er også opprettet kontakt og/eller samarbeid med ulike frivillige/ideelle organisasjoner, som Nordre Aasen, Lukas Stiftelsen, Løvemammaene og Sykehusklavnene.

Leve NÅ tilbud		Totalt antall deltagere	Samarbeidspartnere
2 x femdagers familieopphold	7 familier	50	Koordinator i kommunehelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten som arbeider rundt hvert enkelt barn, både i forkant, under og i etterkant av oppholdet. Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser.
Helgesamling for familier som har mistet barn	6 familier	13	Hege Sandanger, fagkoordinator ved Enhet for sorgstøtte, Ahus.
Lokalt tilbud - knyttet til enkeltbarn	5 barn	90	Tjenesteytere i opplæringssektoren og helse- og sosialsektoren i kommuner/bydeler, samt fagpersoner i barnehabiliteringen, på barneavdelinger og i barnepalliative team lokalt.
Lokalt tilbud - systemsaker	5 saker	120	Tjenesteytere helse- og sosialsektoren i kommuner/bydeler, samt fagpersoner i barnehabiliteringen, på barneavdelinger og i barnepalliative team lokalt

I tillegg til å yte tjenester til familier, tjenesteytere og studenter har Leve NÅ skrevet en kronikk og en fagartikkel:

- [Barnepalliasjon - et fagfelt på tvers](#) i Dagens Medisin v/spesialpedagog Monica Andresen.
- [Fysioterapi praksis i palliasjon til barn og unge med nevrodegenerative sykdommer](#) i Fysioterapeuten v/fysioterapeut Kaja Giltvedt (Leve NÅ), spesialpedagog Monica Andresen, fysioterapeut Kari Gisleberg og klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm.

Leve NÅ har i 2021 fått lisens på *Carer Support needs Assessment Tool Pediatric* (CSNATp) for bruk i klinisk praksis og i forskning. CSNATp er en validert metode utviklet for å gi foresatte til barn med livstruende/livsbegrensende sykdom mulighet til å vurdere, uttrykke og prioritere behov de selv har slik at støtten som tilbys kan tilpasses familien sin situasjon og behov. I samarbeid med Regional kompetansetjeneste for lindrende behandling i Helse sørøst har Leve NÅ oversatt CSNATp til norsk.

I samsvar med Leve NÅs forskningsplan har det blitt ansatt en PhD stipendiat i prosjektet. Stipendiaten og forskningsansvarlig/hovedveileder har høsten 2021 utarbeidet prosjektbeskrivelse for PhD

prosjektet «*Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud*». For gjennomføring av prosjektet er det etablert formelt samarbeid med Oslo Met.



Kvalitetsmålinger på Frambu 2021

Resultater per 31. desember 2021

Sist oppdatert: 02.03.2022 – etter behandling i ledermøte 1. mars

Dokumentet har bidrag fra Gunn B Pedersen (alle data fra QB), Rita S Stige, Maria Elind og Anne Birgitte Malmo (brukerkurs), Bjørn-Magne Stuestøl (Webinar), Monica Andresen (LeveNÅ) 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
- Kurs i regi av LeveNÅ
- 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 i 2021 arrangert 16 kurs. Hele våren ble de planlagte 5-dagers kursene erstattet med digitale tilbud, som hadde en varighet på to til tre dager.

Digitale

1. Kabuki syndrom
2. Voksne med nevromuskulær sykdom
3. Prader-Willis syndrom (6-16 år)
4. Spinal muskelatrofi (0-18 år)
5. Cri du Chat syndrom (0-16 år)
6. Pitt-Hopkins syndrom
7. Å leve med en sjelden diagnose i voksen alder (30+)
8. Retts syndrom (0-18 år)

Fysiske (sept- desember)

1. KBG syndrom
2. Wiedemann-Steiners syndrom
3. Nevrodegenerative jernavleiringssykdommer
4. Wiedemann-Steiners syndrom, ekstrakurs
5. Charcot-Marie-Tooth sykdom (0-18 år)
6. Barn med en sjelden diagnose (0-5 år)
7. Barn med en sjelden diagnose (0-5 år)
8. Septo-optisk dysplasi

Spørreskjema sendes deltakerne umiddelbart 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

	2019	2020 på Frambu	2020* digitalt	2021 på Frambu	2021* digitalt
Antall kurs evaluert	25	4	7	8	9
Antall svar	634	60	55	79	113
Svarprosent	70 %	80%	70%	67%	51%
Samlet for kurset	6,2	6,5	5,4	6,4	5,6
Faglig utbytte	6,2			6,2	5,7
Forelesninger*			5,8		5,6
Erfaringsutveksling i grupper*			5,6	6,4	5,7
Tilbudet i barnehagen/skolen	6,5	6,5		6,4	
Aktivitetstilbud kveld	5,9	5,8		5,7	
Kjøkken og renhold	6,1	6,2		5,9	
Oppkobling*			6,0		
Bilde og lyd*			5,9		

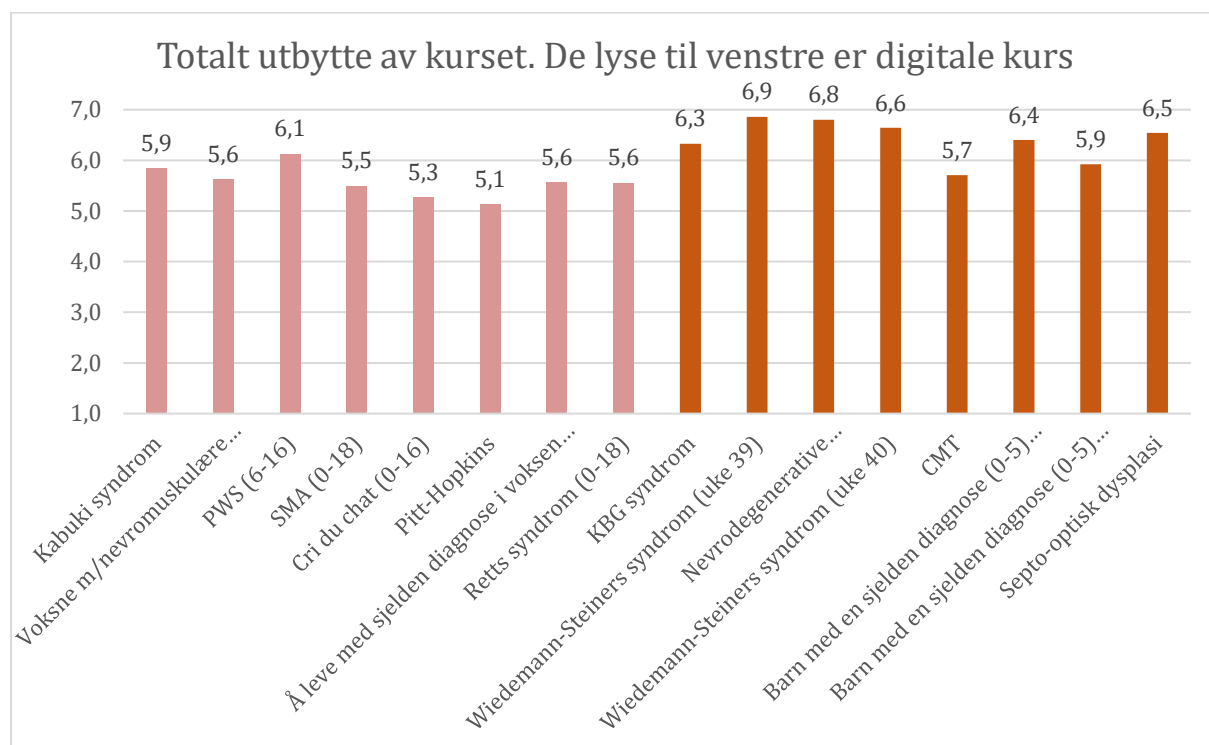
Tabell 1: Oversikt med gjennomsnittstall for kursene samlet. Tall merket med stjerne (*), gjelder digitale kurs

Resultatene presenteres nedenfor i fem diagrammer:

- 1) Totalutbyttet av kurs på Frambu
- 2) Styrket helsekompetanse
- 3) Samtaler på nett – digitale kurs
- 4) Barnehage, skole og kveldsaktiviteter
- 5) Gjesterom og mat

1) Totalutbyttet av kurs

Hele våren gjennomførte vi alle kursene digitalt. Tilbudet var på to til tre dager med forelesninger og gruppesamtaler for voksne. Ett kurs ble avlyst på grunn av få søkere. Fra september kunne vi gjennomføre kursene på Frambu. Det er dermed to ganske ulike tilbud som her er satt i samme diagram. Vurderingene av totalutbytte, er likevel interessante, og alle kurs ligger over 5,0. Alle kursene som ble gjennomført med fysisk deltakelse ligger over 5,5, mens to av de digitale kursene ligger rett under. Årsaken til scoren på 5,13 for Pitt-Hopkins kan antakelig være at det var kun to foreldre, men 13 tjenesteyter som har svart på evalueringen. Tjenesteyterne har kommentert at de savnet program spesielt for dem.



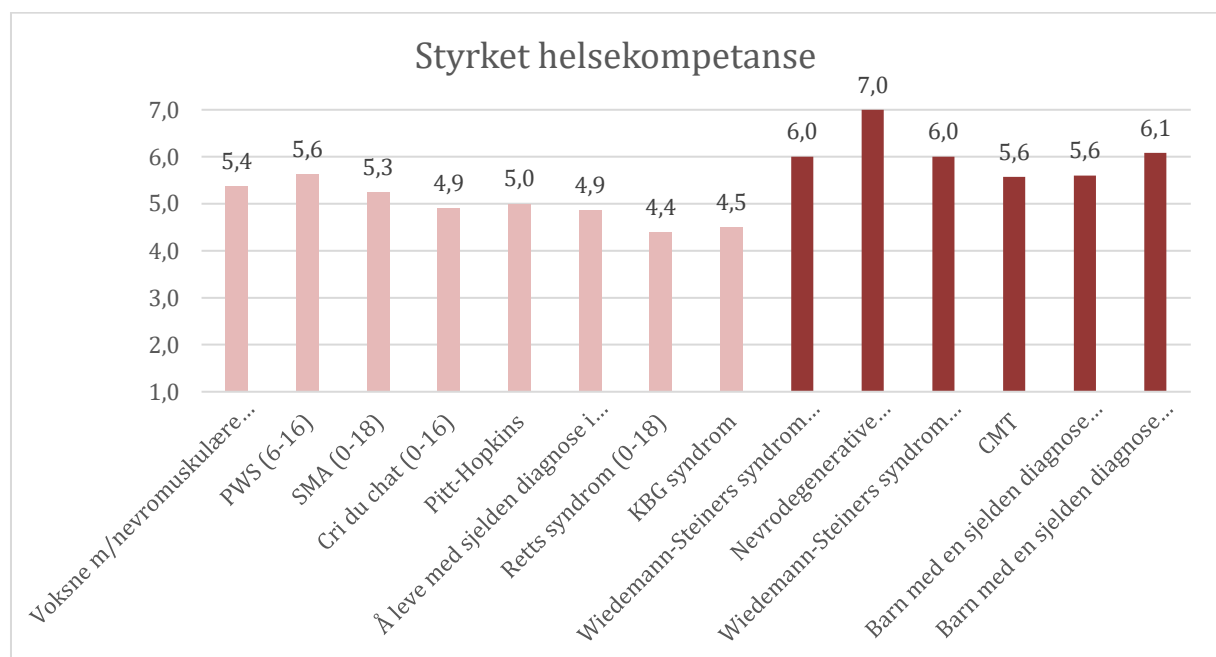
Figur 1 Totalutbytte av kurset viser jevnt høy skåre. Søylene til venstre, som er litt lysere, er kursene som ble gjennomført digitalt i første halvår. Høyre del av diagrammet viser resultater for «vanlige» kurs hvor hele familien var på Frambu.

2) Styrket helsekompetanse

I 2021 ble helsekompetanse et viktig begrep som Frambu satset på å implementere i virksomheten. Det er ikke enkelt å måle helsekompetanse, men det ble lagt inn et spørsmål i alle kursevalueringene. Helsekompetanse handler om hvordan vi forstår, vurderer og anvender helseinformasjon for å kunne treffe gode beslutninger relatert til egen helse og hverdag.

Siden det er første året dette spørsmålet er stilt, har vi ikke sammenligningsgrunnlag. Det er likevel tydelig at de som har deltatt på fysiske kurs, i større grad vurderer å ha styrket sin helsekompetanse. Sammenligner vi gjennomsnitt for de digitale og de fysiske kursene er skåringen 5,1 for de digitale, mens den er 5,9 for de fysiske.

Det kan ligge en forklaring i at de fysiske kursene både har lengre varighet og gir rom for samtaler med andre i tiden de er på Frambu.

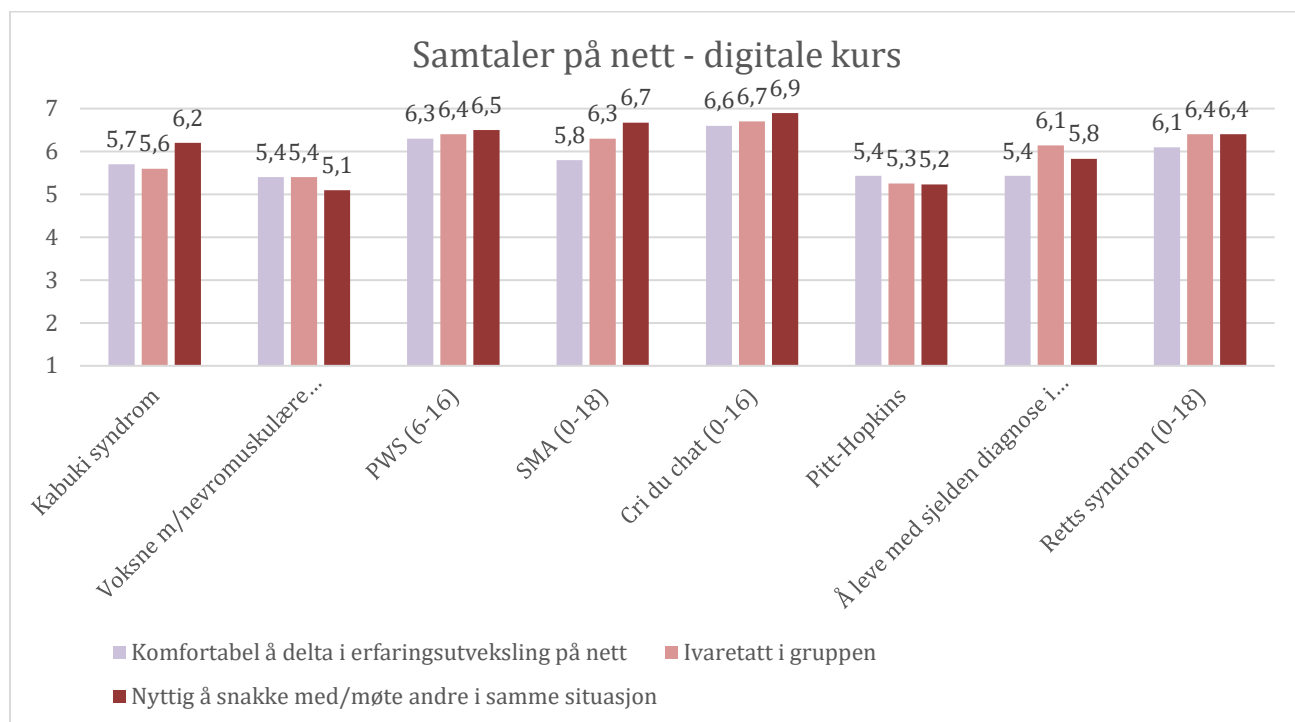


Figur 2. Figuren viser at deltakerne som har deltatt på fysiske kurs, vurderer høyere enn de som har deltatt digitalt.

3) Samtaler på nett – digitale kurs

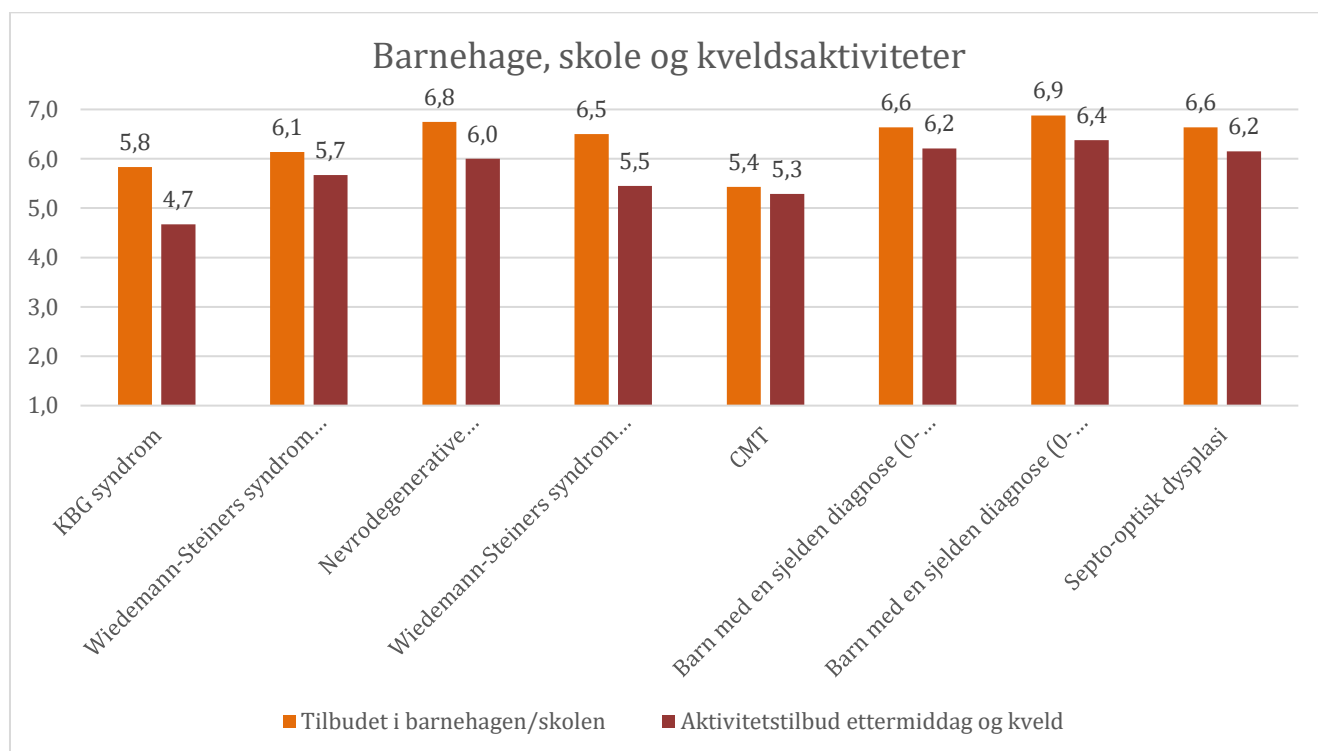
De digitale kurstilbudene inneholdt kunnskapsformidling i form av forelesninger, spørsmål og svar, men også samtaler i grupper hvor deltakerne utvekslet erfaringer. For Frambu var denne formen uvant, og vi brukte noen kurs på å finne gode rutiner. Vi har derfor tatt med noen spørsmål om deltakernes opplevelser av disse gruppesamtalene.

I figur 3 ser vi at selv en aktivitet som vi vurderer som sårbar, å ha samtaler om eget liv med andre familier, har fått svært høye vurderinger. At man gir en vurdering på over 6,0 av at man ble ivaretatt i gruppen, sier mye om at denne formen har kvaliteter som det er verdt å merke seg.



Figur 3 viser at det er tre påstander knyttet til dette temaet på hvert kurs. Samtlige vurderinger ligger fra 5,0 og høyere. På

4) Barnehage skole og kveldsaktiviteter

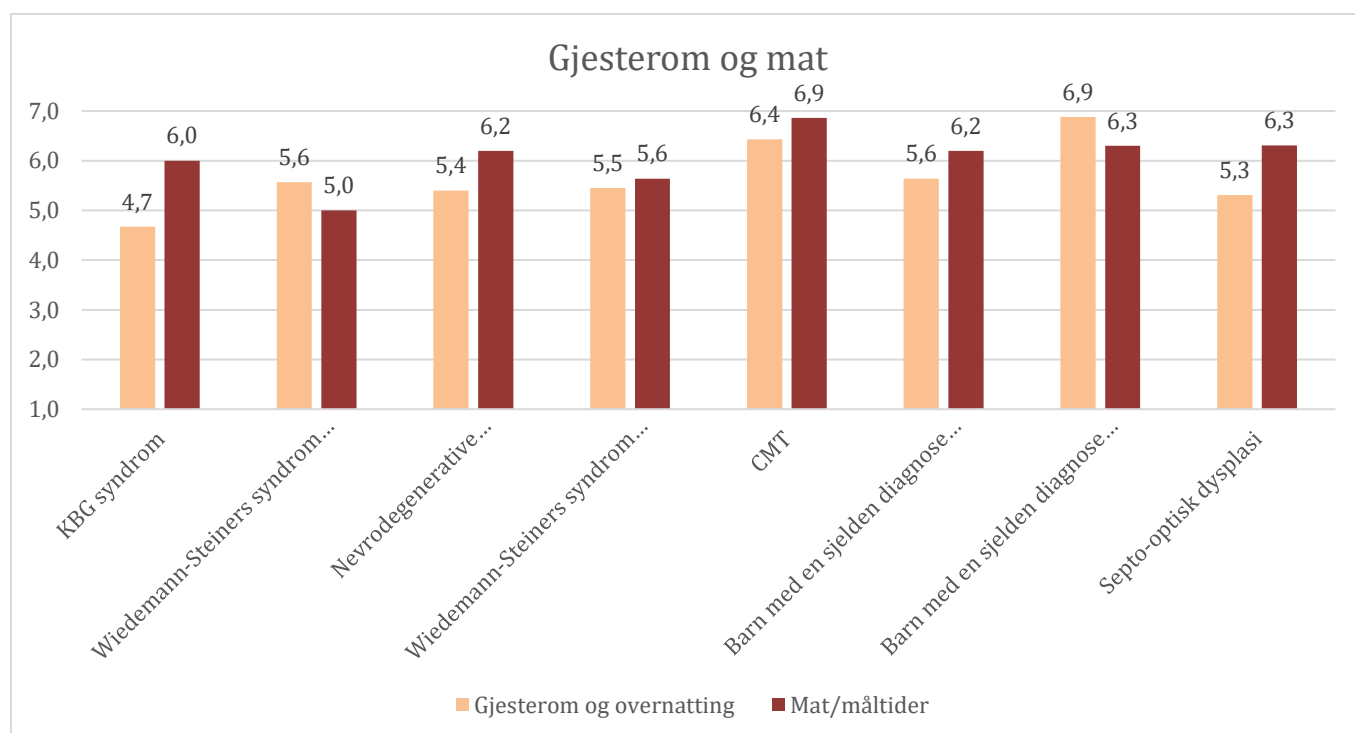


Figur 4 For de fysiske kursene er tilbudet til barna i barnehagen og skolen samt kveldstilbudet og aktivitetene vurdert

Tilbudet i barnehagen og skolen vurderes svært høyt. Dette er en del av kurstilbudet for familiene, som Frambu er ganske alene om å levere. Tilbudet i skole og barnehagen er en sammensatt av både aktiviteter og mestringsopplevelser, og kunnskapsformidling og samtaler.

Kveldstilbudet består av ulike aktiviteter for både barn og voksne, samt rikelig mulighet til uformelle samtaler deltakerne imellom. Frambu er bemannet med en aktivitetsleder på kveldstid. Kurset for KBG syndrom skårer under 5, noe som forklares med at det var det første fysiske kurset og helt fersk aktivitetsleder.

5) Gjesterom og mat



Figur 2 Gjesterom og mat

Gjesterommene våre har en enkel standard, men vurderes akseptabelt bra fra de aller fleste. På et kurs ligger vurderingen på 4,7, mens et annet kurs vurderes de til 6,9. Inkludert i begrepet «gjesterom» ligger også vurdering av renholdet på Frambu. Maten skårer høyt, slik vi er vant til at den gjør.

Kurs i regi av Leve NÅ

Leve NÅ arrangerte i 2021 to femdagers opphold for familier som har barn med livstruende og livsbegrensende sykdom og en helgesamling for familier som har mistet barn. To familieopphold våren 2021 ble avlyst på grunn av pandemien.

Femdagers opphold for familier med barn med livstruende/livsbegrensende sykdom:

Det var stor variasjon i familiene som deltok på oppholdet, både med tanke på det syke barnets alder, diagnoser, funksjon, symptomer og prognose. Det var også variasjon i hvor lenge siden de hadde fått diagnose på barnet sitt, samt om de hadde andre barn.

Spørreskjema ble sendt deltakerne umiddelbart etter hjemreise og det ble spurt om egen opplevelse/vurdering, med skala fra 1 til 7, hvor 1 er dårligst og 7 er beste vurdering.

Helgesamling for familier som har mistet barn:

Det var stor variasjon i som deltok på samlingen, både med tanke på hvor gammelt barnet var når det døde og hvor lenge det var siden døden inntraff. Noen av foreldrene hadde kun det barnet de mistet, andre hadde et eller flere søsken. Søsken deltok også på samlingen.

I tabellene under vises tilbakemeldinger fra familiesamlingene i uke 44 og 47 slått sammen:

Foreldre (N=9):

Informasjon i forkant	6,6
Tilbud i miljøseksjonen	6,5
Trygghet, Medisinsk ivaretagelse av barnet med diagnose	7,0
Tilbud til søsken	6,6
Erfaringsutveksling	6,9
Hvor nyttig å møte andre	7,0
Innfrielse av forventninger totalt	7,0
Familiens totale utbytte	7,0

Svarprosent = 69 %

Medfølgende støttepersoner (N=3):

Tilbud i miljøseksjonen	7,0
Eget utbytte av å være med barnet og familie	7
Hvor nyttig å møte andre	6,7

Svarprosent 30 %

Foreldre og støttepersoner samlet (N=25):

Informasjon i forkant	6,2
Tilbud i miljøseksjonen	6,8
Trygghet, Medisinsk ivaretagelse av barnet med diagnose	6,8
Tilbud til søsken	6,4
Eget utbytte av å være med barnet og familie	7,0
Tilbud til foreldre/støttepersoner/besteforeldre	6,6
Erfaringsutveksling	5,8
Hvor nyttig å møte andre	6,6
Innfrielse av forventninger totalt	6,9
Familiens totale utbytte	6,9

Tabell under viser tilbakemeldinger fra helgesamling for familier som har mistet barn:
(N=9)

Tilbud til søsken	6,0
Hvor nyttig å møte andre	6,9
Familiens totale utbytte	6,6

Svarprosent = 75 %

Det er gjennomgående gode tilbakemeldinger fra foreldrene både på familieopphold på helgesamling. Det som blir trukket fram er viktigheten av å møte andre i samme situasjon, sette ord på egne opplevelser og dele gode erfaringer. Det blir også presisert betydningen av å snakke med fagpersoner om temaer og problemstillinger de er opptatt av her-og-nå.

Tilbakemelding knyttet til erfaringsutveksling gir den laveste skåren (5,8). Her skårer medfølgende støttepersoner noe lavere enn foreldrene. I erfaringsutvekslingen for medfølgende støttepersoner kom det tydelig fram at det var store forskjeller denne gruppen med tanke på utdanning, erfaring, arbeidsoppgaver og ansvar og deltagerne hadde ulike behov for informasjon, veiledning og støtte. Dette kan være en av årsakene til at de skåret erfaringsutveksling noe lavere.

Fagkurs

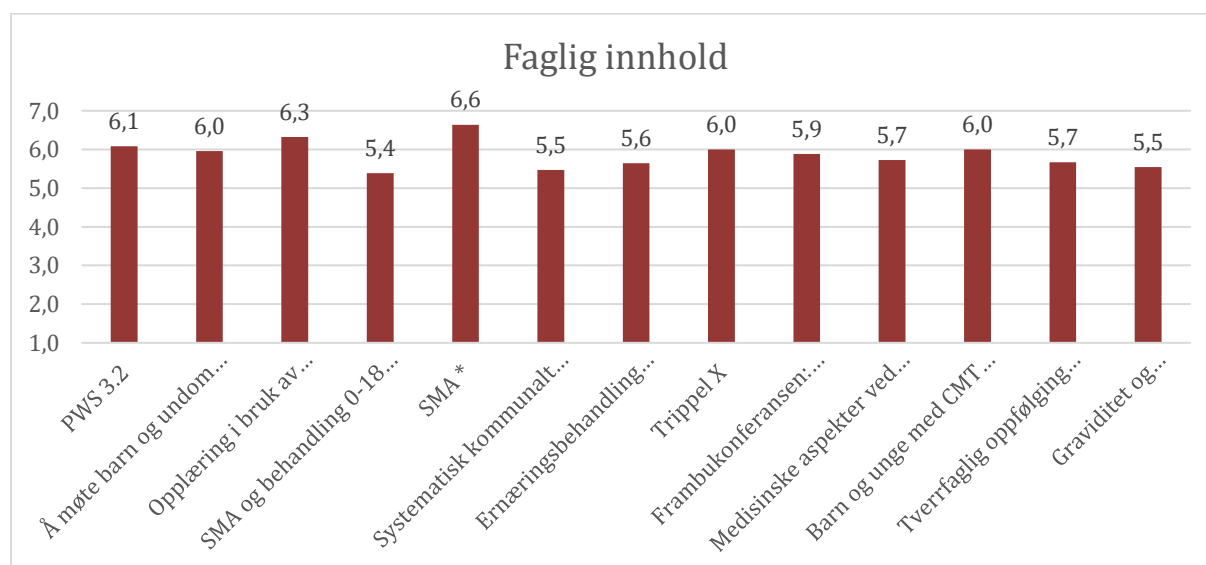
Fagkurs på Frambu er svært varierte, med ulike målgrupper og temaer. Noen kurs er spesifikt knyttet til en problemstilling for en eller flere diagnoser, mens andre gir en bred tilnærming til en diagnose. Noen kurs har et avansert medisinsk innhold, som krever at deltakerne har noen forkunnskaper, andre er mer praktisk rettet.

Fagkurs 2021:

1. Å møte barn og ungdom som har en sjelden diagnose som medfører økende fysisk funksjonstap
2. Spinal muskelatrofi og behandling
3. Systematisk kommunalt ernæringsarbeid for personer med utviklingshemming
4. Ernæringsbehandling ved tygge- og svelgevansker, epilepsi eller Prader-Willis syndrom
5. Frambukonferansen: Helsekompetanse gir livskvalitet
6. Trippel X
7. Medisinske aspekter ved nevrodegenerative jernavleiringssykdommer
8. Barn og unge med Charcot-Marie-Tooths sykdom
9. Tverrfaglig oppfølging ved Hereditær spastisk paraparese (HSP)
10. Graviditet og nevromuskulær sykdom

	2018	2019	2020	2021
Antall kurs	13 (10+3)	13 (11+2)	7	12
Antall svar	364	577	324	653
Svarprosent	37 %	64 %	52%	47%
Faglig utbytte	5,8	5,9	5,5	5,9

Tabell 2 Samlet oversikt over fagkurs i 2021

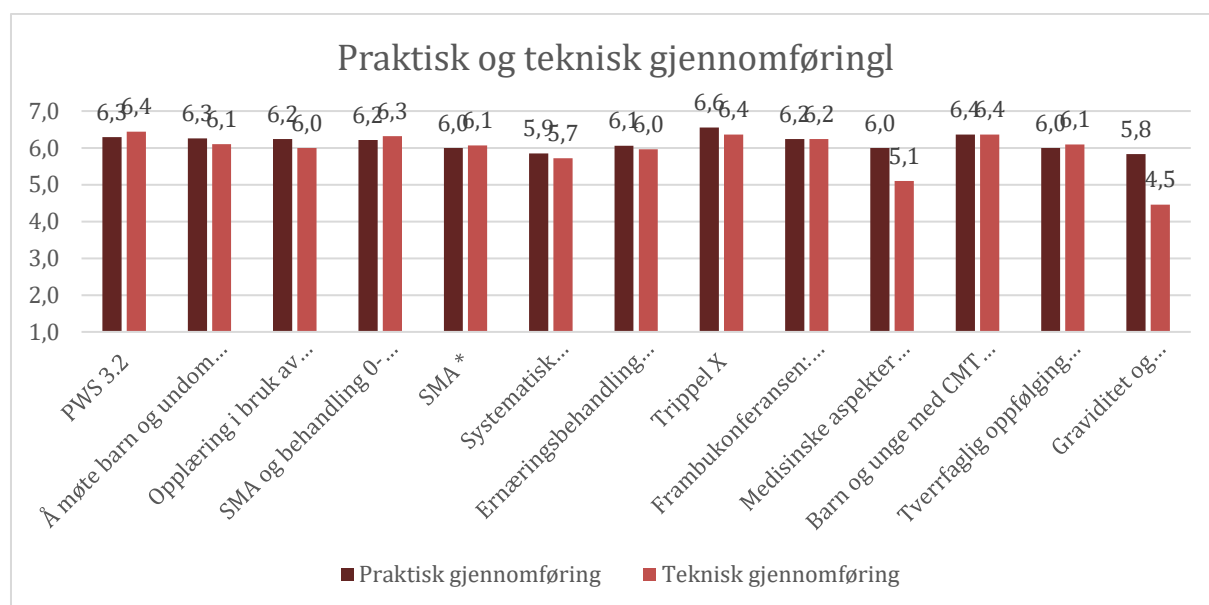


Figur 6 : Faglig innhold er vurdert fra 6,6 som høyeste til 5,4 som laveste.

Et av fagkursene med høy score er kurset om Prader-Willis syndrom. En viktig årsak, etter tilbakemeldingene å dømme, er at det var tiltaksrettet og veldig konkret med mange eksempler.

Et annet kurs med høy score er kurset om SMA og behandling. Temaet er svært aktuelt, og deltakerne fikk det belyst av de fremste innen oppfølging ved SMA i Norge. Til tross for et relativt komplisert fagfelt og med mange variabler knytta til behandling ble dette presentert på forståelig vis.

Praktisk og teknisk gjennomføring



Figur 7 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. På årets siste fagkurs, om graviditet og nevromuskulær sykdom, fikk vi tekniske problemer med lyden, slik at vi kom 30 minutter for sent i gang, sannsynligvis derfor vurderingen ligger på 4,5.

Veiledningstjenester

Evalueringsskjema sendes til alle deltakere (både brukere, pårørende og fagpersoner) på brukerrettede veiledningstjenester, som gjennomføres enten som utreise, videokonferanse eller korte individuelle kurs (KIK). 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 en skala fra 1 til 7 i vurderingene.

	2020			2021		
	Samlet	FTF	VK	Samlet	FTF	VK
Antall svar	126	44	82	138	29	117
Tema 1	5,8	6,2	5,6	6,0	6,2	6,0
Tema 2	5,5	6,2	5,1	5,5	6,0	5,4
Tema 3	5,3	5,9	5,0	5,4	5,8	5,3
Alt-i-alt	6,0	6,5	5,7	6,0	6,2	5,9

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

De hyppigste brukte temaer som viktigste er:

- Diagnoseinformasjon (72%)
- Adferd (6%)
- Barnehage, skole (5%)

De hyppigste temaer som nest viktigste er:

- Barnehage, skole (23%)
- Språk og kommunikasjon (22%)
- Psykososiale utfordringer (12%)

De hyppigste temaet som tredje viktigste er:

- Barnehage, skole (16%)
- Språk og kommunikasjon (16%)
- Psykososiale utfordringer og sosiale deltakelse (13%)

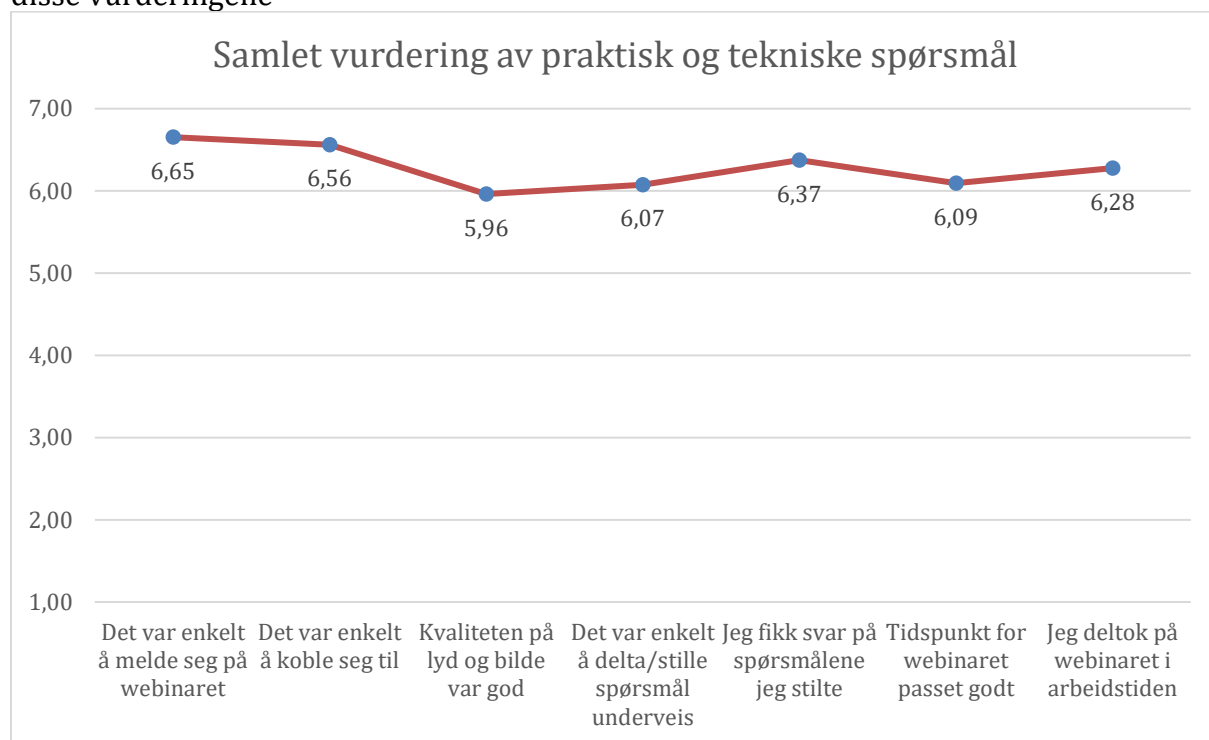
Webinar

Det var til sammen 2707 deltakere på de 10 webinarne som ble gjennomført. Åtte av webinarne er evaluert. Svarprosenten varierer mellom 15% og 57% på webinarne. 294 svarte på evalueringene i etterkant. Det er stor variasjon i tema for webinarne, så direkte sammenligning er ikke hensiktsmessig.

Webinarer 2021:

1. Eksperimentell behandling ved NCL
2. Voksne med Cornelia de Langes syndrom
3. Et sjeldent arbeidsliv
4. Cancer in people with intellectual disabilities: Epidemiology and genetics
5. Cancer in people with intellectual disabilities: Challenges in communication and issues concerning pain
6. Kreft hos personer med utviklingshemming i Norge
7. Hvordan snakke med barn om å ha en sjelden diagnose -med vekt på metod
8. Genetisk utredning av voksne med utviklingshemming

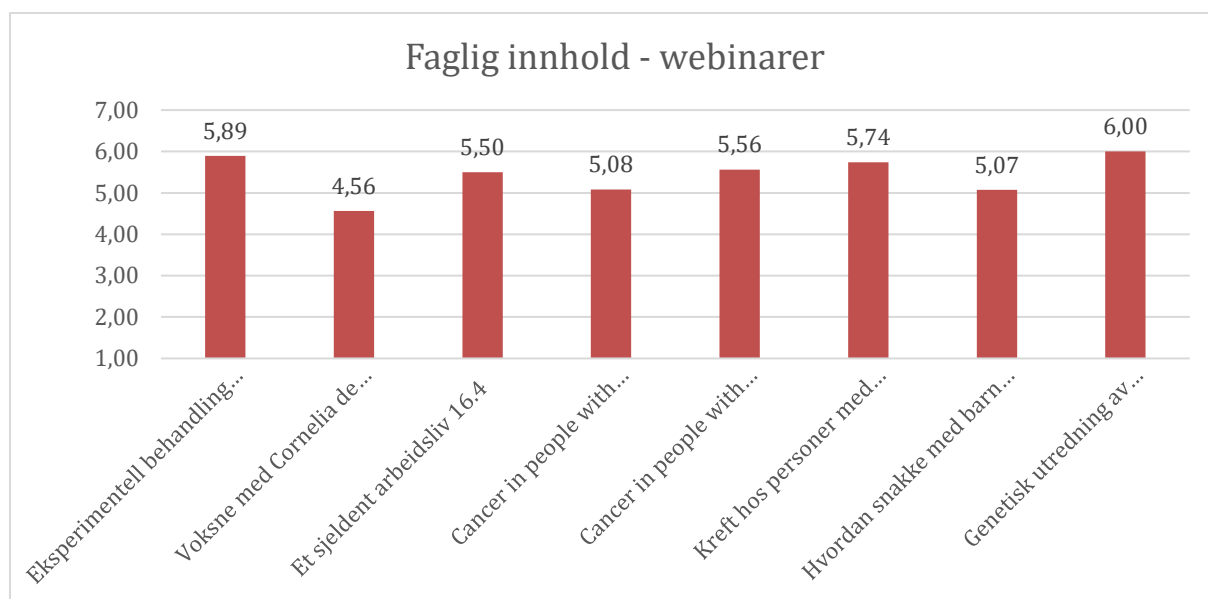
Vi har spurt om vurdering av en del påstander, og sammenlagt for alle webinarne får vi disse vurderingene



Figur 8 Viser samlet vurdering for alle webinarne av påstander knyttet til praktisk og teknisk gjennomføring.

Her presenteres vurderingene med gjennomsnittstall. Det vurderes som fornuftig siden skåringene ligger høyt.

Faglig innhold



Figur 9 Vurdering av faglig innhold i webinarene.