



STIFTELSEN FRAMBU

Årsmelding 2023



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.



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, ett av ni kompetansesentre med nasjonalt ansvar for ulike sjeldne diagnoser som inngår i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. Frambu kompetansesenter har ansvar for mer enn 400 ulike sjeldne diagnoser.

Frambu har også ansvaret for tilbudet Leve Nå, som har som formål å styrke kompetanse på fagfeltet barnepalliasjon og bidra til samhandling og koordinering av tjenester, til det beste for barnet og familien.

Med Frambu inn i framtida

Sjeldenfeltet i Norge er i endring. Og i 2023 ble endringsprosessen, som begynte med at vi i 2021 fikk en nasjonal strategi for sjeldne diagnoser, tatt et tydelig skritt videre. Da leverte en arbeidsgruppe nedsatt av de regionale helseforetaka en rapport med anbefalinger om hvordan strategien skal følges opp i spesialisthelsetjenesten.

Frambu har vært en del av tilbudet til mennesker med en sjelden diagnose, deres pårørende og relevante fagpersoner i mer enn fire tiår. Begynnelsen av denne delen av Frambus historie kan tidfestes til det første nordiske møtet om "små og mindre kjente grupper av funksjonshemmede", som ble arrangert på Frambu i 1982. Arrangøren var Nordiska nämnden för handikappfrågor, med Frambu som "teknisk arrangør".

I åpningstalen beskrev daværende helse- og sosialminister Leif Arne Heløe et utfordringsbilde og skisserte løsninger som i dag er en realitet. For det første tegner han opp konturene av et sjeldentilbud som peker fram mot dagens organisering med ni kompetansesentre, hvorav Frambu er ett, i en felles nasjonal kompetansetjeneste:

Når gruppene teller få individer, eller når deres problemer er særlig sammensatte, vil det i overskuelig framtid være nødvendig å sentralisere den medisinske behandling til steder hvor det finnes personell med spesiell kompetanse. Slike sentra bør, i tillegg til medisinsk service, også kunne møte pedagogiske og psykososiale vansker slik at hjelpen blir helhetlig og koordinert.

Det er verdt å merke seg at viktigheten av helhetlig og koordinert hjelp også nevnes eksplisitt i Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser, nesten 40 år seinere.

For det andre peker Heløe på at framtidige sentre må sørge for at fagpersoner har tilstrekkelig kunnskap. Det handler om "å gi veiledning til lokalt fagpersonell, fordi en vesentlig del av den medisinske oppfølging og hele den sosiale attføring må skje i nærmiljøet." Også dette blir nevnt i den nasjonale strategien.

Et tredje viktig moment i Heløes åpningstale handler om brukerforeninger, som både gir trygghet for den enkelte med diagnose og som gir "akkumulert kunnskap og erfaring" og slik

"utgjør en informasjonskilde, såvel for hjelpeapparat og allmennhet, som for den funksjonshemmede og hans/hennes pårørende". Oversatt til dagens språk kan vi si at Heløe her løfter fram brukerperspektivet. For Frambu har det vært og er fortsatt et naturlig og viktig perspektiv.

Mer enn førti år etter dette første nordiske møtet står Frambu støtt i bildet Heløe tegner opp, samtidig som vi har utvikla og modernisert tilbudet. Dagens arbeidsmodell innebærer at vi gjennom forskning, tett samarbeid med kliniske fagmiljøer og møter med mennesker med sjeldne diagnoser og pårørende og tjenesteytere rundet dem, bygger en bred, tverrfaglig kompetanse på mer enn fire hundre diagnoser. Denne kunnskapen formidles digitalt og fysisk gjennom tekst, bilder, kurs og veiledning regionalt og lokalt. Og gjennom veiledning bidrar vi til økt kunnskap hos lokale tjenesteytere, en kunnskap som altså er en nødvendig forutsetning for gode koordinerte tjenester nær der folk bor.

Med denne arbeidsmodellen er vi godt forberedt på å bidra til at mennesker med en sjelden diagnose og familiene deres får et best mulig tilbud også i de neste fire tiåra.

Takk til alle Frambus ansatte som bidrar så godt i dette arbeidet.

Siggerud, 21. mars 2024



Kristian Emil Kristoffersen

Direktør



Styrets beretning 2023

Stiftelsen Frambu ligger på Siggerud i Nordre Follo kommune. 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 2023 hatt følgende medlemmer:

Kjetil Ørbeck, styreleder

Berit Otterlei, nestleder (representant valgt av Frambus brukerforeninger)

Kari Velsand (representant valgt av Frambus brukerforeninger)

Tone Mørk

Anne Lise Høyland

Mari Ellefsen-Martinsen (representant valgt av Frambus ansatte)

Una Stenberg (representant valgt av Frambus ansatte)

Styret har i 2023 hatt fem styremøter. Tre av disse ble gjennomført digitalt, de øvrige to som fysiske 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. Styret følger opp Frambus administrasjon i arbeidet med 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. I mai 2022 ble Frambus badeanlegg gjenåpnet etter en nesten to år lang renoveringsprosess. Anlegget sto første gang ferdig i 1975.

Frambus aktiviteter gjennom 2023

Stiftelsens hovedoppgave er å drifte Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, på oppdrag fra Helse Sør-Øst RHF. I tillegg driver stiftelsen Leve NÅ - Enhet for samhandling, livskvalitet og lindring (finansiert av tilskuddsmidler fra Helsedirektoratet), og Frambu MEDIA.

1. 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. Tjenestens hovedoppgaver 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.

Ved utgangen av 2023 var 6436 mottakere av Frambus tjenester registrert. Dette er en tilvekst på 207 (mot 289 i 2022) nyregistrerte gjennom året. Aldersprofilen på de registrerte er slik at det er 2237 personer i alderen 0 – 18 år (mot 2163 i 2022), 3981 personer i alderen 19 – 66 år (mot 3840 i 2022), og 218 personer eldre enn 67 år (mot 221 i 2022). Antallet brukere registrert som døde i 2023 er 142, og må sees i forhold til totalt antall brukere registrert/tilvekst.

Kursvirksomheten

Kompetansesenteret arrangerte i 2023 18 egne kurs og tre sommerleirer for barn, ungdom og unge voksne. Brukerkursene hadde til sammen 652 deltakere (personer med diagnose, pårørende og fagpersoner), mens leirene hadde 128 deltakere med en sjelden diagnose. Ett kurs ble avlyst.

Ett kurs, *Ultrasjeldne diagnoser hos barn og ungdom*, ble arrangert i samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og to av våre søstersentre NevSom og NK-SE. Dette kurset hadde 49 deltakere.

Videre ble det arrangert 14 fagkurs, i tillegg til Frambukonferansen som hadde temaet *Sjelden kommunikasjon – å forstå og bli forstått*. Det ble også arrangert to kurs i gruppelederopplæring i søskenintervensjonen SIBS, en workshop i det europeiske referansenettverket for nevromuskulære sykdommer (ERN-NMD). Til sammen hadde disse fagkursene og webinarene 1499 deltakere.

Endelig gjennomførte kompetansesenteret åtte webinarer i løpet av 2023. Fem av disse inngikk i studietilbudet Helsepedagogikk i møte med sjeldne diagnoser med til sammen 334 deltakere.

www.frambu.no

Nettsidene våre er en viktig kilde til kunnskap om sjeldne diagnoser, og om Frambu kompetansesenter og senterets tjenester. Besøkstallene var høye også i 2023, med 658 966 besøk og 1 478 846 sidevisninger.

I 2023 ble det publisert 4 nyskrevne og 72 reviderte diagnoseartikler på nettstedet. Vi har totalt 1988 publiserte artikler på nettstedet. Av disse er 176 startsider for enkeltdiagnoser eller diagnosegrupper med til sammen 564 underliggende diagnosetekster (menypunkter) og 164 temaartikler.

Sosiale medier

Senteret er til stede i ulike sosiale medier, blant annet Facebook, Instagram og X. Antall innlegg varierer etter hva vi har å dele eller kommentere og kapasitet hos ansatte. Vi forsøker å følge med på endringer i hvordan målgruppene våre bruker de ulike kanalene og tilpasser aktiviteten vår etter dette. I 2023 har vi hatt følgende aktivitet her:

Facebook: 18 898 følgere - 183 innlegg
Instagram: 2 071 følgere - 140 innlegg
X: 833 følgere - 62 innlegg
LinkedIn: 423 følgere - 29 innlegg
+ ulike typer engasjement i egne og andres poster

YouTube: 556 abonnenter – 22 424 visinger totalt
Vimeo: 49 100 visninger totalt
Soundcloud: 1797 avspillinger totalt

Veiledning

I 2023 ble det gjennomført 140 tjenester: 27 utreiser, 99 nettmøter, videomøter eller telefonkonferanser, og 14 konsultasjoner eller veiledning på senteret. Vi nådde totalt 852 fagpersoner, 166 personer med diagnose, 218 pårørende og sju studenter gjennom disse veiledningstjenestene.

For systemveiledningstjenestene våre, som dreier seg om veiledning til ikke navngitt bruker og som kan være både diagnose- og temarettet, nådde vi 1384 fagpersoner, 256 studenter, 107 pårørende, 25 personer med diagnose og 55 andre.

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» som gir 15 studiepoeng. Målet med studiet er å gi fagpersoner og tjenesteytere som jobber med personer med sjeldne diagnoser og som etterutdanning for alle som kan møte barn, ungdom eller voksne med

sjelden diagnoser i arbeidet sitt, mer kunnskap og tilrettelegging for ulike behov. Helsepedagogikk handler om samhandlingen mellom fagpersoner og brukere, og har som mål å styrke kompetansen innen pasient-og pårørendeopplæring. Til sammen 54 studenter fullførte studieemnet med bestått eksamen våren 2023. De aller fleste av studentene var helsepersonell og pedagoger, men det var også pårørende blant studentene på emnet.

Internasjonalt arbeid

I Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser, lansert i 2021, gis europeiske referansenettverk (ERN) for sjeldne diagnoser en framtrædende plass i arbeidet for å forbedre tilbudet til mennesker med en sjelden diagnose. Frambu har en formell tilknytning til ett av de 24 ERN-ene, ERN-NMD (for nevromuskulære sykdommer) gjennom Norsk nevromuskulært kompetanse-samarbeid. En ansatt fra Frambu leder den tverrfaglige arbeidsgruppa *ERN EURO-NMD multidisciplinary management and care* innenfor dette nettverket. I tillegg er Frambu mer uformelt tilknyttet to andre europeiske referansenettverk, ERN Ithaca (for sjeldne syndromer, kognitive utviklingsforstyrrelser og andre nevrouviklings-forstyrrelser) og MetabERN (for arvelige metabolske tilstander).

Frambu er medlem av Eurordis, den europeiske pasientorganisasjonen for sjeldne diagnoser, og av RareResourceNet, et nettverk for europeiske kompetansesentre på sjeldenfeltet. Gjennom 2023 har Frambu vært partner med Bulgaria, Romania, Tsjekkia og Kroatia i ulike prosjekter på sjeldenfeltet, finansiert med EØS-midler. Enkelte av disse prosjektene videreføres også inn i 2024.

Forskning

I 2023 har Frambu vært aktivt involvert i mer enn 30 pågående forskningsprosjekter, i samarbeid med norske helseforetak, flere norske kommuner og internasjonale aktører. Flere prosjekter har ekstern finansiering, blant annet fra Norges Forskningsråd (7 millioner NOK til søskenprosjektet «SIBS» i samarbeid med Lillestrøm kommune), Helse Sør-Øst (blant annet to stipendiater på hhv. helsekompetanse og covid-19, begge i relasjon til sjeldne diagnoser), Norske Kvinners Sanitetsforening (én stipendiat knyttet til søskenprosjektet SIBS) og Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser. I 2023 fikk vi også beskjed om at et intervensjonsprosjekt for sjeldne nevromuskulære sykdommer har fått 17 millioner i støtte fra Helse Sør-Øst. Her har Frambu ansvar for en av arbeidspakkene i prosjektet.

Til sammen dekker Frambus prosjekter flere sjeldne diagnoser. Prosjektene dreier seg om kartlegging og intervensjoner, inkludert evaluering av Frambus og øvrige sjeldentilbud, samt kommune- og spesialisthelsetjenester ellers. Frambu-ansatte har publisert over 20 internasjonale artikler i løpet av 2023 og vi har gitt en rekke presentasjoner av forskning på nasjonale og internasjonale arenaer.

2. Leve NÅ – enhet for samhandling livskvalitet og lindring

Leve NÅ hadde pr. 31.12.2023 registrert 68 barn og ungdommer med livstruende eller livsbegrensende sykdom, hvorav 20 er døde. 26 av de registrerte ble rekruttert i 2023. Aldersspredningen på de registrerte er fra 0-38 år.

I 2023 ga Leve NÅ tilbud om to femdagers familieopphold for familier i målgruppa. Ni familier deltok med totalt 69 deltagere. Videre gjennomførte enheten to helgesamlinger, en for unge/voksne med duchenne muskeldystrofi (DMD), med totalt 41 deltakere, hvordan 13 var gutter/unge menn med diagnosen, totalt 41 deltagere, og en for familier som har mistet barn, der 11 familier deltok, med totalt 34 deltakere. Leve NÅ arrangerte også fire webinarer med til sammen 318 deltakere, og to fagdager med til sammen 348 deltakere.

Leve NÅ bidro også inn i 22 lokale tilbud knyttet til et barn/familie (totalt 113 deltagere). Videre bidro enheten i 17 systemrelaterte tilbud (med totalt 1375 deltagere), inkludert informasjon/veiledning/fagdager i kommuner, undervisning på ulike utdanninger og innlegg/forelesninger på kurs, konferanser og nasjonale og internasjonale arrangementer. En person fra Palliativt team ved Oslo universitetssykehus og tre masterstudenter i spesialpedagogikk ved Universitetet i Oslo har hospitert ved LeveNÅ. Det er også knyttet en doktorgradsstudent til enheten, med prosjektet *Barnepalliasjon: Foresattes behov og barnets tjenestetilbud*.

3. Frambu MEDIA

I 2023 ble prøveprosjektet Frambu MEDIA gjort om til et fast prosjekt. Produksjonsgruppa har funnet sin arbeidsform og kan gjennomføre sending av konferanser og andre arrangementer. Vi har også gjennomført kompetanseheving for mindre sårbarhet ved sykdom. Vi har Studio 10 i aktiv drift hvor vi lager podkaster, sender fagdager og har opptak, både for kunder og sammen med våre egne kollegaer.

I 2023 hadde Frambu MEDIA stor bredde i oppdragene. Alt fra teknisk drift og strømming fra Hjerneteltet hele Arendalsuka til webinarer i studio og podkastproduksjon. For eksterne kunder produserte vi 2024 følgende: Arendalsuka (Hjerneteltet alle dager), fire webinarer/kveldsjobber, fem heldagskonferanser, to podkastepisoder, fire animasjonsfilmer og noen mindre oppdrag i forbindelse med gjestekurs på senteret.

Kjønnslikestilling og deltidsarbeid

Stiftelsen Frambu hadde ved utløpet av 2023 85 ansatte, og det ble utført 75 årsverk i løpet av året. De ansatte fordeler seg slik:

- 65 (76,5%) kvinner og 20 (23,5%) menn.
- Av de 11 midlertidig ansatte er 81,8 % kvinner.

- Av de ansatte er 21 (24,7%) kvinner og seks (7,1%) menn ansatt i deltidstillinger.
- Ingen ansatte har tatt ut foreldrepermisjon.
- 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 0,2 % lavere enn kvinner. Går man ned på undergruppene er det ikke mulig å identifisere en tilsvarende forskjell. Blant de faglig ansatte er forskjellen også minimal. Der ligger mennene 0,6 % 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 seks kvinner og en mann.

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. Som et ledd i dette arbeidet har Frambu utarbeidet en handlingsplan for likestilling, inkludering og mangfold. Videre slår Frambus langtidsplan 2020 – 2025 fast at det er et mål at Frambus ansatte spiller 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 alle former for trakassering. De ansatte blir jevnlig informert om disse retningslinjene. Nyansatte får en innføring i retningslinjene ved oppstart. For medarbeidere og arbeidssøkere med nedsatt funksjonsevne foretas det individuell tilrettelegging av arbeidsplass og arbeidsoppgaver.

Arbeidsmiljø

Styret er sammen med ledelsen ved Frambu opptatt av at organisasjonen sikres et best mulig arbeidsmiljø. Frambu hadde et gjennomsnittlig sykefravær på 5,7 prosent i 2023, mot 10 prosent året før. Rundt 51 prosent av fraværet er knyttet til langtidsfravær. Det var ikke registrert alvorlige skader eller ulykker på arbeidsplassen i 2023.

Frambus ledelse gjennomførte i samarbeid med de tillitsvalgte og verneombud en medarbeiderundersøkelse våren 2023. Resultatene fra denne ble presentert for alle ansatte i august 2023, sammen med en rekke tiltak. Gjennomføring av tiltak har vært sak I AMU og på

møter mellom de tillitsvalgte og ledelsen gjennom året. Det planlegges en ny undersøkelse våren 2024 for å måle effekten av de ulike tiltaka.

Ytre miljø

Frambu har de senere år hatt et stadig større fokus på hvordan virksomheten påvirker det ytre miljøet. Konkrete tiltak som har vært igangsatt eller gjennomført i 2023 er tiltak for å redusere matsvinn, begrense strømforbruk. Vi arbeider også for å øke graden av kildesortering.

Innretting etter åpenhetsloven

Frambus styre har vedtatt å forankre ansvarlighet i virksomhetens retningslinjer. I 2023 ble det for første gang redegjort for Frambus retningslinjer i henhold til åpenhetsloven. Frambu jobber pt med oppdatert info på området og vil innen utgangen av mai publisere disse på Frambus nettsider.

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 2024.

Sentrale risikoer og usikkerhetsfaktorer

Stiftelsens mest sentrale risiko og usikkerhetsfaktor er knyttet til statlig rammeavtale med Helse Sør-Øst RHF 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.

Forsikring for styrets medlemmer og daglig leder

Det er ikke tegnet forsikring for styrets medlemmer og daglig leder.

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 2023 kr 90.448.062, mot kr 85.605.765 i 2022. Av dette utgjorde den faste rammebevilgningen til kompetansesenteret i 2023 kr 75.795.984, mot kr 72.468.000 i 2022. Prosjekttilskudd ble inntektsført med kr 10.815.604 i 2023, mot kr 8.436.490 året før. Stiftelsen har i 2023 mottatt gaver på til sammen kr 1.735.512,44 mot 80.445 i 2022. Av gavene var kr 1.500.000 fra DNB Sparebankstiftelsen til drift av sommerleir.

I 2023 gir NRS-beregningen en reduksjon i Frambus pensjonsforpliktelse på kr 2.829.089, noe som gir en balanseføring på passivasiden på kr 20.591.

Det er godskrevet i 2023 en refusjon for økte pensjonskostnader fra Helse Sør-Øst på kr 803.851, mot kr 2.766.316 i 2022. Refusjonen er mottatt i 2024. Likviditetsbeholdningen var kr 16.472.675 pr. 31.12.23, noe som er en økning på kr 8.138.938 fra 31.12.22. Totalkapitalen var ved utgangen av året kr 59.106.731 sammenlignet med kr 54.527.926 året før. Frambus egenkapital utgjør kr 36.604.400, som utgjør 62 % av totalkapitalen.

Resultatdisponering

Årsregnskapet for 2023 viser et overskudd for året på kr 4.946.833. Årets overskudd disponeres som følger: Kr. 4.946.833 overføres til annen egenkapital.

Styret mener at informasjonen gitt i årsberetningen gir en rettvise oversikt over utviklingen og resultatet av Stiftelsen Frambus 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 2023.

Siggerud, 4. april 2024

Una Stenberg
Styremedlem

Anne Lise Høyland
Styremedlem

Torgeir Eikstad Micaelsen
Styremedlem

Berit Nesseth Otterlei
Nestleder

Kari Gunlaug Velsand Mari
Styremedlem

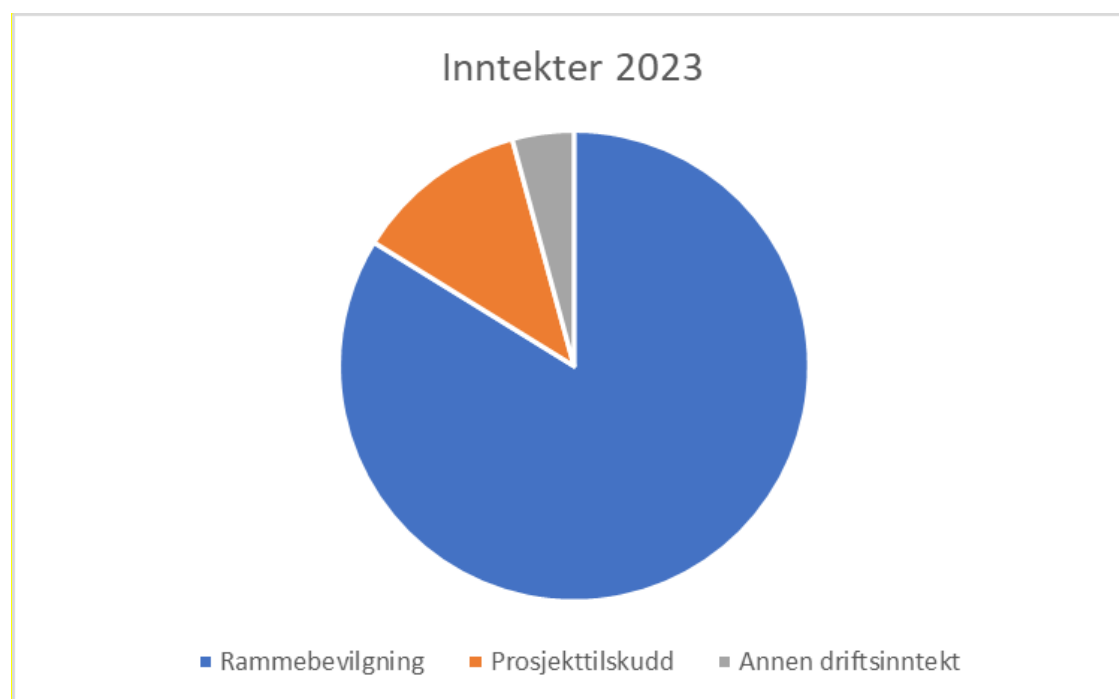
Ellefsen-Martinsen
Styremedlem

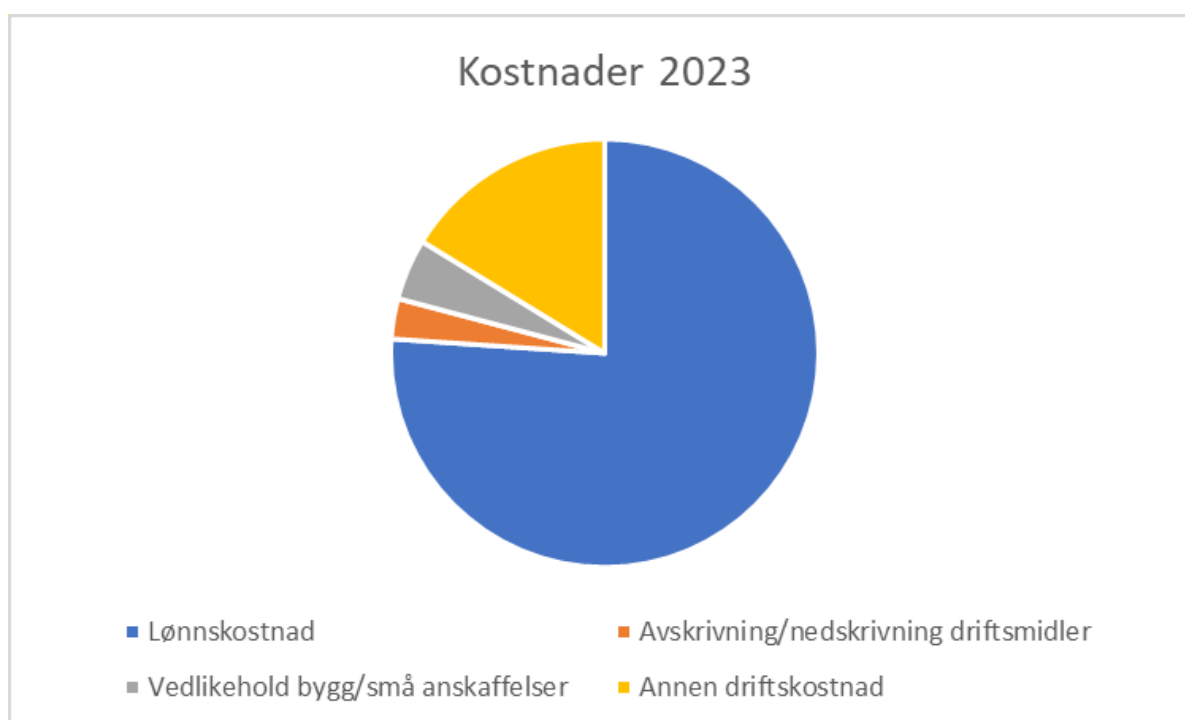
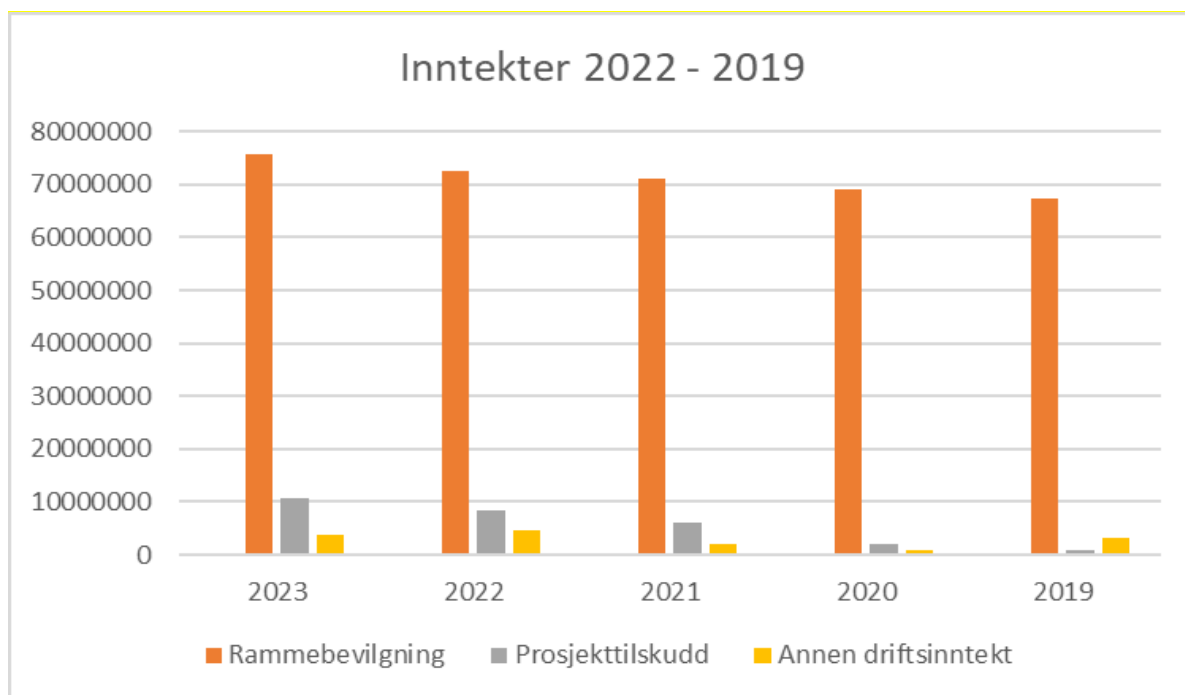
Kjetil Ørbeck
Styreleder

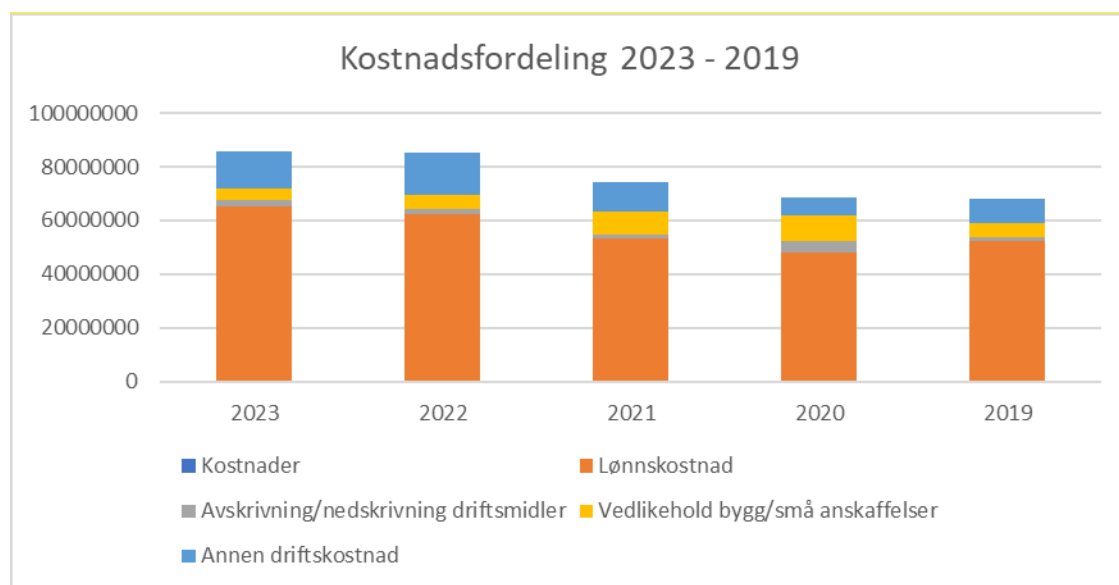
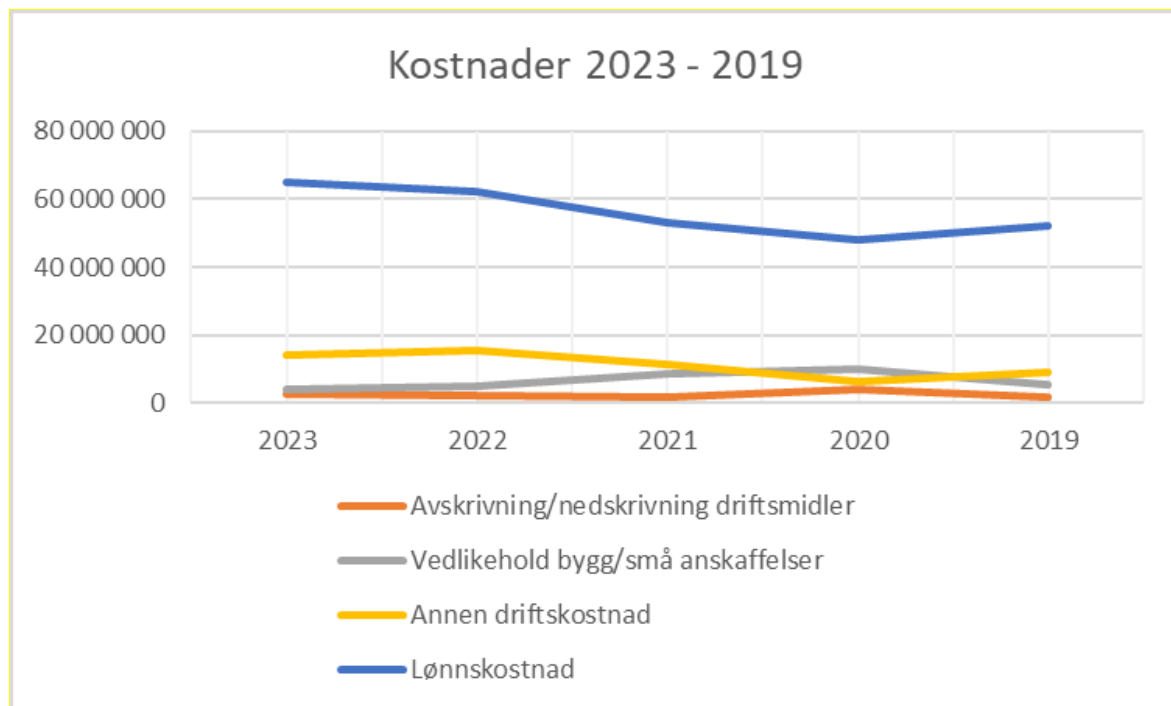
Kristian Emil Kristoffersen
Daglig leder

Nøkkeltall

Nøkkeltall					
Inntekter	2023	2022	2021	2020	2019
Rammebevilgning	75 795 984	72 468 000	71 092 029	69 127 820	67 319 000
Prosjektilskudd	10 815 604	8 436 490	6 095 104	1 962 212	976 902
Annen driftsinntekt	3 836 474	4 701 275	1 961 872	718 518	3 116 298
Totalt	90 448 062	85 605 765	79 149 005	71 808 550	71 412 200
Kostnader	2023	2022	2021	2020	2019
Lønnskostnad	65 160 414	62 211 335	53 109 689	48 123 406	52 128 372
Avskrivning/nedskrivning driftsmi	2 602 854	2 241 453	1 616 661	4 018 044	1 554 250
Vedlikehold bygg/små anskaffelse	3 962 647	4 947 704	8 511 498	9 759 253	5 399 968
Annen driftskostnad	13 934 700	15 658 234	11 248 100	6 517 041	9 046 727
Sum driftskostnader	85 660 615	85 058 726	74 485 948	68 417 744	68 129 317







Noen bilder fra 2023



Helgesamling Duchennes muskeldystrofi



Posterpresentasjon på EuroNDD i Amsterdam



Frambu MEDIA på Arendalsuka i august

Frambus ansatte i 2023

Avdeling for tjenesteinnovasjon, kommunikasjon og teknologi

Bjørn-Magne Stuestøl	Kommunikasjonsrådgiver
Gunn B Pedersen	Kommunikasjonsrådgiver
Helene Bjaaland	Resepsjonsleder/Informasjonskonsulent
Hilde Finstad	Konsulent/resepsjonist
Ida Braaten	Kommunikasjonsrådgiver/TV-produsent
Timothy Leiang	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 (til 28.08.2023)
Tommy Spjøtvoll	IKT-rådgiver
Tove Bøhler Hansen	Resepsjonist natt

Fagavdelinga

Anne Merete Holm	Konsulent
Benedicte Venås	Klinisk ernæringsfysiolog
Bente Andersen	Spesialpedagog
Bente Hunn	Fysioterapeut
Cecilie Moe	Sosionom
David Bahr	Spesialpedagog
David Bergsaker	Overlege
Elin Bredesen	Konsulent
Ellen Annexstad	Overlege, PhD
Eva Løvdahl	Konsulent
Gro Trae	Klinisk ernæringsfysiolog (stipendiat)
Gry Line T. Bakke	Pedagogisk rådgiver
Heidi Nag	Spesialpedagog, PhD
Ingunn Juul Fagermoen	Vernepleier
Kaja Giltvedt	Spesialfysioterapeut
Kari Larsen Stenslie	Sykepleier
Krister Fjermestad	Psykologspesialist, PhD
Linda Elton	Konsulent
Lise Skogstad Loftsgaard	Lege
Livø Nyhus	Spesialpedagog
Lydia Westfal	Stipendiat (f.om. 11.4 2023)
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
Stine Eugenie Hansen	Sykepleier (t.o.m. 5.7.2023)

Susann Simensen	Overlege (f.o.m. 9.10.2023)
Tonje Elgsås	Psykologspesialist
Torun Vatne	Psykologspesialist, PhD
Una Stenberg	Sosionom, PhD
Vibeke Langva	Spesialpedagog
Øyvind Halsøy	Stipendiat

Avdeling for miljøarbeid, opplæring og tilrettelegging

Anders Wold	Miljøarbeider
Camilla Lambrechts Jensen	Miljøarbeider (permisjon 1.september 2023-31.juli 2024)
Dina Kristine Gunvaldsen	Lærling (f.o.m august 2022, avbrutt februar 2023)
Emmy Elise Holter-Tollefsen	Lærling (f.o.m. august 2021-august 2023)
Hans Ivar Krå Kjenne	Lærling (f.o.m august 2023-august 2025)
Karin Kathrine Moe	Miljøarbeider
Lea Klavenes	Lærling (f.o.m august 2023-august 2025)
Madeleine Harveland	Lærling (f.o.m august 2022-august 2024)
Maia Dragvoll	Lærling (f.o.m august 2022-august 2024)
Marcus Hansen	Miljøarbeider
Maren Kvan	Aktivitetsleder (f.o.m september 2022-juni 2023)
Matilde Lærum	Aktivitetsleder (f.o.m august 2023)
Maria Elind	Avdelingsleder
Othmane Aboutaleb	Miljøarbeider
Rutha Kvist	Aktivitetsleder (f.o.m august 2023)
Sara Kjølberg	Lærling (f.o.m august 2023-august 2025)
Simen Aabø	Pedagogisk leder
Siri Ødegård Vestgarden	Lærling (f.o.m august 2021-august 2023)
Stine Borgen	Miljøarbeider
Ulrikke Gjerstadberget	Pedagogisk leder
Vilde Galby	miljøarbeider (vikar fra 1.september 2023)
Åse Mette Jamtli	Konsulent (t.o.m 3.mars 2023)

Avdeling for drift og administrasjon

Anne Birgitte Malmo	Kjøkkensjef
Anne Marie Eidsgaard	Kjøkkenassistent
Belén Bråthen Ukkestad	Lærling (f.o.m 12. september 2023)
Bjørn Fredrik Nordby	Vaktmester (f.o.m 1.juli 2023)
Catinka Johannessen	Renholder
Ellen Paulsen	Avdelingsleder
Geir Pettersen	Vaktmester (t.o.m 30. juni 2023)
Hamida Haydar	Renholder
Jana Rosin	Renholder
Joanna Forma	Renholdsleder
Johan Dahl	Teknisk leder
Jorunn Lesteberg	Kjøkkenassistent
Kristian Emil Kristoffersen	Direktør, PhD
Linda Stensnes	Personalkonsulent
Marianne Revhaug	Kokk (f.o.m 1.august 2023)
Sandra Stang	Lærling
Unni Karlsen	Kjøkkenassistent
Victoria Utnes Ludvigsen	Kokk
Wenche Svarthol	Kokk (t.o.m 31.mars 2023)
Wenche Thorbjørnsen	Økonomikonsulent