



Årsmelding 2018

Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon



Forord	s. 4
FFOs hovedstyre	s. 5
Hovedstyrets oppsummering	s. 6
Arendalsuka 2018	s. 14
Ny skoleveileder	s. 14
CRPD	s. 15
Extraprosjekter	s. 16
Sjeldendagen 2018	s. 18
Kongress & representantskap	s. 19
Organisasjonsutvikling	s. 20
Bistandsprosjekter	s. 21
FFOs høringsuttalelser i 2018	s. 22
Rettighetscenterets arbeid	s. 24
FFOs medlemsorganisasjoner	s. 28
Resultatregnskap & balanse	s. 30
Revisors beretning	s. 38

Sterk posisjon i det politiske landskapet

FFO har hatt et begivenhetsrikt og travelt år i 2018, og vi går inn i 2019 med en organisasjon i vekst og med en sterk posisjon i det politiske landskapet.

Vi teller i dag hele 84 medlemsorganisasjoner og utgjør en sterk og samlet kraft i vårt interessepolitisk arbeid. Vår tyngde gjør oss til en naturlig og solid utfordrer, samtalepart og samarbeidspart for myndigheter, Storting og regjering. Vi har en viktig rolle å spille og oppgavene står i kø. Vi opplever å bli tatt på alvor, selv om ikke politikken alltid går vår vei. Vår viktigste oppgave er å fremme likestilling og gode tjenester, og å sikre en aktiv og god brukermedvirkning i utviklingen av system og tjenester. Vårt arbeid skal bidra til at hverdagen for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende blir best mulig!

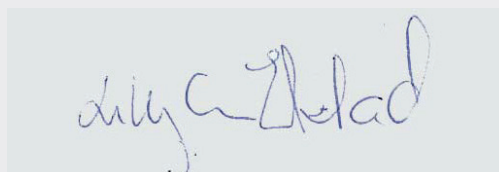
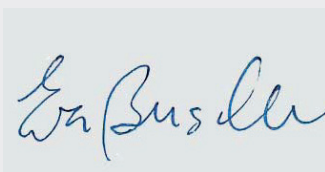
2019 står i fylkenes tegn hos oss. Vi forbereder nå fylkessammenslåinger frem mot 2020 til FFO Viken, FFO Agder, FFO Hedmark og Oppland, FFO Troms og Finnmark, FFO Vestlandet og FFO Vestfold og Telemark. Forberedelsesarbeidet startet for lenge siden, men det er i 2019 alt det praktiske skal avklares og vedtas. Parallelt med dette fortsetter vi arbeidet med å samle, modernisere og effektivisere organisasjonen.

Vi går inn i et valgkampår. FFO har i den forbindelse en viktig oppgave med å synliggjøre politiske saker som berører våre grupper. Vi kommer til å kjøre en aktiv «valgkampanje» rettet mot fylkes- og kommunevalget for 2019. Vi er smertelig klar over at tjenestene som gis i kommune-Norge er varierende både når det gjelder tilgang til, og kvalitet på, tjenestene som gis. Geografisk likestilling er ofte mangelvare. Kommune- og fylkestingsvalget gir oss en god anledning til å adressere dette.

I 2019 skal Norge svare FN på i hvilken grad konvensjonen for mennesker med nedsatt funksjons- evne blir fulgt og innfridd i Norge. Deretter vil den norske stat få FNs anbefalinger på hva som må endres. Anbefalingene blir et viktig verktøy for oss i årene som kommer. Konvensjonen skal og må følges – også av Norge. Vi skal gjøre vårt ytterste for å bidra til at så skjer!

Eva Buschmann
Styreleder

Lilly Ann Elvestad
Generalsekretær





FFOs hovedstyre 2018 – 2020

FRA VENSTRE:

Lars Aksel Berge
Norges Døveforbund

Alf Magne Bye
Norges Parkinsonsforbund

Eva Buschmann (styreleder)
CP-foreningen

Eddy Kjær
Stoffskifteforbundet

Helene Thon
Foreningen for hjertesyke barn (FFHB)

Geirr Abelsen
Mental helse

Tariq Eide
Norges ME-forening

Harald Kvame Hansen
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)

Tone Granaas
Norsk Revmatikerforbund

IKKE TIL STEDE UNDER FOTOGRAFERING:

Einar Belck-Olsen
ADHD Norge

Ann Iren Kjønnøy
Norsk forening for cystisk fibrose

Unn Ljøner Hagen
Norges Blindeforbund

Grete Crowo
Ansattrepresentant

Rettigheter og likestilling i fokus

I 2018 har vi lagt ned et betydelig arbeid i forberedelse av den viktige høringen om FN-konvensjonen for rettighetene til funksjonshemmede i mars 2019. Arbeidet med strategien for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse satte også sitt preg på 2018.

I tillegg til arbeidet med FN-høringen og likestillingsstrategien, har vi også jobbet hardt for å få en stemme inn i de mange prosessene som er på gang for å få flere funksjonshemmede og kronisk syke inn i jobb, som sysselsettingsutvalget og inkluderingsdugnaden. Nordahlutvalgets forslag rundt spesialpedagogisk støtte i skolen fikk oss virkelig på tå hev i 2018, og krevde mobilisering og innsats. En stor skuffelse dette året var den nye IA-avtalen, der delmål to om flere funksjonshemmede i jobb ble fjernet med et pennestrøk, uten forvarsel. På slutten av året seilet konsekvensene av det nye AAP-regelverket opp som en stor sak. De er svært alvorlige for dem som rammes hardt som nå for første gang står helt uten et økonomisk sikkerhetsnett.

REGJERINGENS STRATEGI FOR LIKESTILLING AV MENNESKER MED FUNKSJONSNEDETTelser

Regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse kom helt på tampen av året. Etter å ha deltatt tett i prosessen hele høsten og levert konkrete innspill til tekst, ble vi litt skuffet da vi så resultatet. Vi hadde forventet oss mer ambisiøse mål for likestilling, spesielt rundt selvbestemmelse og medvirkning. Det var likevel positivt at Barne- og likestillingsministeren roste organisasjonene for deres bidrag. Det var første gang departementet hadde jobbet så tett med brukerorganisasjoner i utformingen av et strategidokument, og erfaringen var udelte positiv og noe de ville ta med seg videre. Planen er også et godt utgangs-

punkt for arbeidet med den tilhørende fireårige handlingsplanen som skal pågå i 2019. Paraplyorganisasjonene er lovet tett involvering også i dette arbeidet.

FORSLAG OM Å FJERNE RETTEN TIL SPESIALUNDERVISNING

Tidlig på året gikk det bølger av sjokk gjennom FFOs organisasjoner som er opptatt av tilrettelegging og spesialundervisning i skolen. Rapporten fra ekspertgruppen om barn og unge med behov for særskilt tilrettelegging (Nordahlutvalget) ble lagt frem 4. mars, og inneholdt svært vidtgående forslag. I korthet gikk de ut på å fjerne retten til spesialundervisning, og legge ned PPT og Statped. I stedet skulle spesialpedagogisk kompetanse flyttes nærmere eleven, og personer med slik kompetanse skulle anses i hver skole, barnehage og kommune. FFO (og mange med oss) synes dette var svært dårlige forslag. De var dårlig faglig fundamentert, ville gi oppsplitting av kompetansen og fjerne hele støtteverket rundt elever med behov for slik kompetanse. I tillegg er det helt utopisk å tenke seg at den spesialpedagogiske kompetansen vil spre seg fint og jevnt ut til alle landets kommuner, skoler og barnehager. Det er rett og slett ikke nok spesialpedagoger. Hvis man sprer disse til landets skoler vil hver skole få en 20 prosent stilling – og da er ikke barnehagene og kommunene tatt med. Vi kjempet hardt mot forslaget i hele 2018, sammen med blant andre våre medlemsorganisasjoner, Barneombudet, fagorganisasjoner og KS. Forslagene skal landes i en stortingsmelding om tidlig innsats og inkludering høsten 2019. FFO deltar i en referansegruppe om meldingen i Kunnskapsdepartementet.

We Can Do It!



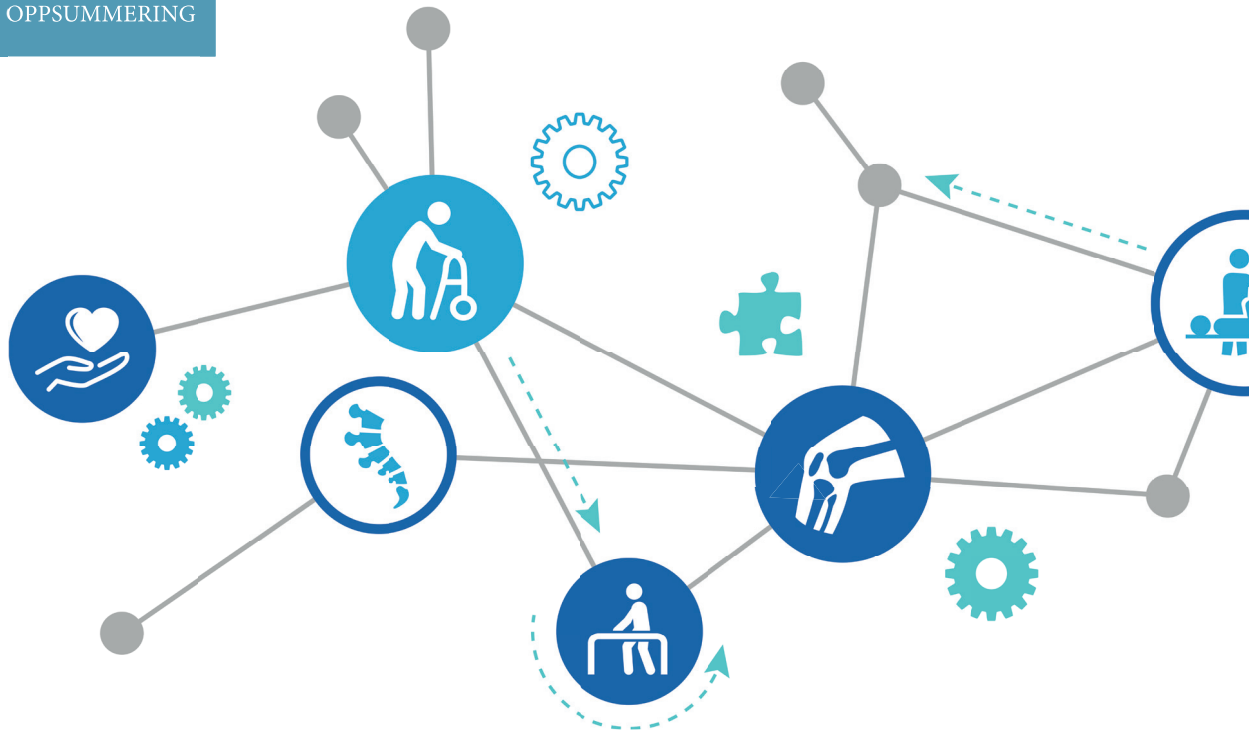
*BILDET T.H.:
Kampen for funksjonshemdes rettigheter har mange likhetstrekk med kampen for borgerrettigheter og kjønnslikestilling.*

SYSSELSETTINGSUTVALGET

FFO deltok på et seminar med sysselsettingsutvalget i mars 2018. Utvalget var da ved oppstart av fase én, hvor ekspertgruppen skulle gå gjennom kunnskapsgrunnlaget og analysere utviklingen i Norge sammenlignet med andre land. FFOs leder Eva Buschmann holdt innlegg på seminaret, om hva ekspertutvalget må analysere og foreslå av tiltak som kan bidra til at flere funksjonshemmede sysselsettes. Det ble blant annet fokusert på strukturelle forhold i norsk arbeidsliv, og arbeidsmarked som stenger ute eller diskriminerer funksjonshemmede arbeidssøkere. I tillegg ga vi innspill til positive virkemidler som bidrar til at funksjonshemmede kommer i varig og ordinært arbeid.

INKLUDERINGSDUGNADEN

I tillegg til å være til stede på oppstartskonferansen til Inkluderingsdugnaden i juni, ble FFO sammen med SAFO og Unge Funksjonshemmede høsten 2018 invitert på dialog- og innspillmøte i forbindelse med dugnaden. Statssekretærer fra Arbeids- og sosialdepartementet og Kommunal- og moderniseringsdepartementet holdt møtet. FFO hadde med representanter fra CP-foreningen og Metal helse som en del av sin delegasjon. Alle organisasjonene ga muntlig innspill, og det ble i ettertid sendt et samordnet skriftlig innspill fra FFO og Unge Funksjonshemmede. Innspillet handlet om hvilke barrierer personer med nedsatt funksjonsevne utenfor arbeidsmarkedet møter, hvordan det kan legges bedre til rette for at flere med nedsatt funksjonsevne kommer inn i faste, ordinære jobber, og hva organisasjonene kan bidra med for at man skal lykkes med inkluderingsdugnaden.



Et knippe politiske saker i 2018

KOMMUNER PRAKTISERER BPA ULIKT
Fokuset på Brukerstyrt personlig assistanse (BPA) har også i 2018 handlet om kommunenes praktisering av BPA-ordningen, og at rettighetsfestingen fra 2015 ikke har slått like heldig ut i alle tilfeller. Regjeringen har ikke tatt de grepene de har lovet å ta hvis ordningen ikke skulle fungere, men Stortinget har bedt regjeringen om en utredning som skal se på hvordan intensjonen med ordningen kan oppfylles og at BPA i større grad blir et likestillingsverktøy. Vi følger saken videre i 2019.

OPPTRAPPINGSPLAN FOR HABILITERING OG REHABILITERING

I 2018 kom en midtveisevaluering av opptrappingsplanen, som viser at tjenestetilbudet på habilitering og rehabilitering har gått ned i perioden. Det er derfor behov for å trappe opp innsatsen, og FFO vil presse på dette. Blant annet vil vi spille dette inn som tiltak i handlingsplanen for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse, der helse og omsorg er ett av innsatsområdene. Det ser ut til at de øremerkede midlene som kommunene kan søke på gir resultater, og at over hundre kommuner nå har fått på plass

en plan for habilitering og rehabilitering. FFO vil derfor be om at disse midlene videreføres minimum ett år etter opptrappingsplanens avslutning i 2019.

PLEIEPENGER FALT PÅ PLESS

I november 2018 fulgte regjeringen opp Stortingets vedtak om å oppheve tidsbegrensningen på antall pleiepengedager. Dette er en stor seier for FFO og alle som kjempet mot tidsbegrensningen i pleiepengeordningen. En tidsbegrensning ville bety opphør av stønaden selv om barnet og familien fortsatt hadde store pleiebehov, eller det var oppstått en ny sykdomssituasjon. I tillegg har Stortinget vedtatt at regjeringen skal utrede en statlig ordning som sikrer økonomisk trygghet for dem som ikke har opptjent rett til pleiepenger.

BOSTØTTE

Uførereformen førte til utilsiktede konsekvenser for bostøtteordningen, noe FFO har jobbet for å motvirke. I forbindelse med statsbudsjettet for 2019, vedtok Stortinget at den midlertidige skjermingsordningen for uføre som var mottakere



*BILDET NEDENFOR:
Stadig flere nye uføre får avslag på søknad om bostøtte, fordi trygdens bruttoinntekt er høyere enn bostøttens inntektsgrense.*

av bostøtte før 2015 skulle bli en varig ordning. Samtidig er det stadig flere nye uføre som ikke lenger får bostøtte, fordi trygdens bruttoinntekt er høyere enn bostøttens inntektsgrense. Det er også generelt blitt mange færre som mottar bostøtte.

FFO har gjennom 2018 tatt opp denne situasjonen i flere sammenhenger - både med departementet, på komite-høring i Stortinget og i andre utspill.



UNIVERSELL UTFORMING

I 2018 kom en plan for hvordan skoler kan bli universelt utformet innen 2030, kalt Veikart for universell utforming av skoler 2020-2030. Planen skal sikre at alle elever kan gå på nærskolen sin, og vil gi økt inkludering av elever med funksjonsnedsettelse i skolen. Det er nå viktig at planen gjennomføres, og FFO vil jobbe for dette. Dette må være et tiltak i handlingsplanen for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse, der skole og utdanning er ett av satsingsområdene, samt i den kommende stortingsmeldingen om inkludering i skolen.

SJELDNE DIAGNOSER

FFOs arbeid rundt mennesker med sjeldne diagnoser har økt. Gjennom 2018 har det vært politiske prosesser knyttet til nasjonal strategi for sjeldne diagnoser samt prioriteringsdiskusjoner om legemidler for denne gruppa.

Den nasjonale strategien har stått stille i påvente av at Norge skal lande en definisjon av sjeldne diagnoser. FFO har sammen med Unge funksjonshemmede uttrykt stor bekymring for prosessen, og vært aktive overfor politiske myndigheter og fagdirektorat med innspill. FFO har også vært bekymret for hvordan sjeldenområdet blir ivaretatt på myndighetsnivå.

Vi opplever fragmentering av ansvar for et sammensatt og sårbart område, noe som vil ramme sjeldenfeltet som helhet.

Begge bilder:

Ett av hovedpunktene for FFO på høring med Finanskomiteen om forslaget til statsbudsjett for 2019, var at uføretrygdens minstesats må heves.

Mer til de som har minst!

Noen sjokoladeplater
til deg...

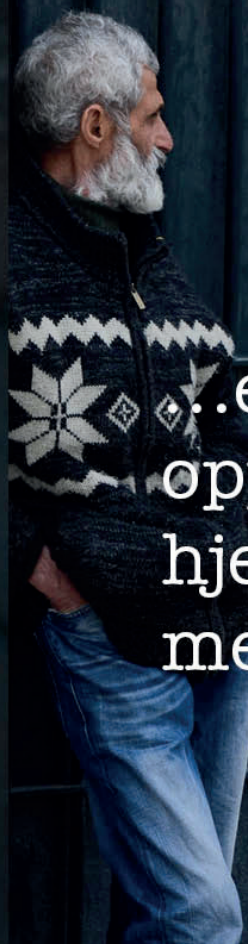
...eller
bursdagsfering
for datteren
min



Åtte caffe latte
til deg...



...eller et
oppvarmet
hjem til
meg



Statsbudsjettet

Vår oppsummering av Statsbudsjettet som ble lagt frem høsten 2018, var «en ekskluderende velferds-satsing». Vi påpekte av funksjonshemmede og kronisk syke var usynlige, og at budsjettet for et bærekraftig samfunn (som regjeringen solgte det inn som) ikke var bærekraftig for alle.

Nye uføre falt ut av ordningen, tannhelse-regningen ble sendt til pasientene, ressurskrevende tjenester ble presset nok en gang, og i regjeringens innsats mot barnefattigdom var det

ingen konkrete tiltak for familier med barn med funksjonshemming og kronisk sykdom.

Vi savnet også en satsing på den nasjonale TT-ordningen, men dette kom heldigvis på plass i budsjettforhandlingene ved hjelp av KrF. Vi var heller ikke fornøyd med at den forventede satsingen på en universelt utformet skole ikke kom i dette budsjettet.



SAMFERDSEL

Å få på plass universelt utformede på- og avstigningsløsninger på de ulike transportmidler er utfordrende. Vi vet at gode løsninger finnes og vi foretok derfor en studiereise til København og Malmø i 2018 som bekreftet dette.

Manglende helhetlig assistanseordning har skapt problemer særlig for reisende med nedsatt syn. Vi har etterlyst og vil jobbe videre for en enhetlig assistanseordning som ivaretar hele reisekjeden. Dessuten opplever personer med sansetap problemer på grunn av sviktende informasjonssystemer. En løsning for talegjenkjenningsteknologi kan bidra til å gjøre informasjonssystemene i hele samferdselssektoren reelt universelt utformet. Vi vil jobbe videre for å få dette på plass så raskt som mulig.

En nasjonal TT-ordning rettet mot brukere med særskilt behov er etablert, og den ble trappet opp i 2018 med 2 nye fylker. Det gjenstår 10 fylker for at ordningen dekker alle fylker i løpet av 2020. FFO har tatt til orde for at andre brukere med særskilte behov bør kunne vurderes inkludert i ordningen, men vår hovedprioritet er å gjøre ordningen nasjonal først.

Bildet til venstre:

Seniorrådgiver i FFO, Cato Lie, har bistått Ruter og Oslo kommune i "Trikkeprogrammet". Oslo kommune og Sporveien AS skal kjøpe inn 87 nye trikker til hovedstaden, alle universelt utformet.

Samtlige trikkeholdeplasser skal også bli universelt utformet.

«En veldig gledelig nyhet!» kommenterte Lie, som gav prosjektet ros for forbilledlig brukerinvolvering.

Samarbeid, nettverk og representasjon

Et godt samarbeid og dialog med våre medlemsorganisasjoner er alltid viktig for FFO, og derfor et tydelig satsingsområde i vårt arbeid. I tillegg til innspillmøter tilknyttet politiske høringer og konkrete saker og vårt årlige ledermøte, har FFO etablert flere nettverk på utvalgte områder.

Per i dag har vi nettverk etablert på følgende områder: Organisasjonsutvikling, oppvekst og skole, helse og barnevern. Nettverkene har varierende grad av formelle rammer og møteaktivitet. Sammen med organisasjonene som deltar, vurderer vi fortløpende i hvilken grad nettverkene fyller den rolle de er tiltenkt.

FFO har en sentral rolle i å finne brukermedvirkere på både nasjonalt og lokalt plan. Dette arbeidet er omfattende og til tider krevende. Vi antar at det til daglig er mer enn 3000 brukermedvirkere i arbeid på vegne av FFO felleskapet. For å sikre en bedre systematikk i vårt arbeid tilknyttet utvelgelse, opplæring og oppfølging jobber FFO med å etablere nye systemer, rutiner og opplæringsmateriell.

FFO har for øvrig en sentral plass i nasjonal politikk- og tjenesteutvikling ved at vi er representert i en rekke nasjonale styrer, råd og utvalg. Her vil vi spesielt nevne: medlem i Nasjonalt e-helsestyre, medlem av styringsgruppen for Pasientsikkerhetsprogrammet 24/7, rådsmedlem i Helse- og omsorg 21, Kontaktforum i Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratets brukerråd, NAVs sentrale brukerutvalg, Norsk Pasientskadenemd, Statpeds nasjonale brukerutvalg og brukerrådet til Likestillings- og diskrimineringsombudet.

LA
STÅ

Arendalsuka 2018

INKLUDERENDE SKOLE

«Inkluderende skole» var FFOs satsing på Arendalsuka i 2018, med kampanjen «LA STÅ!». FFO reagerte kraftig på forslaget i Nordahlutvalgets rapport om å fjerne retten til spesialundervisning. Høringsfristen på rapporten gikk ut under Arendalsuka, noe som gjorde det naturlig å ha dette som tema for vår politikerdebatt. Samtidig gjennomførte vi en nasjonal kampanje for å bevare retten til spesialundervisning, «LA STÅ!». Kampanjen besto av redaksjonelle oppslag, oppslag i sosiale medier og en underskriftskampanje. Underskriftskampanjen var spesielt vellykket med mer enn 13 000 signaturer. Vi lyktes også med å få medieoppslag i aviser landet rundt og innslag/debatt på både NRK og TV2. Vi deltok i debattpaneler på flere andre arrangementer. Spesielt kan vi nevne frokostmøte om Sjeldenstrategien.

Vi hadde også egen stand der våre medlemsorganisasjoner fikk mulighet til å vise seg frem. Vi benyttet standplassen til politiker møter, flere TV-intervju og Facebook Live-sendinger. FFOs nye rettighetshefte «Skolestart» ble lansert på standen.

Ny skoleveileder

FFO lanserte i 2018 heftet «Skolestart – FFOs veileder til foreldre med funksjonsnedsettelse om deres rettigheter i møtet med skolen». Heftet skal gi veiledning og støtte til foreldre rundt skolestart og et godt skoleløp for barnet deres. Dette er et område vi vet er utfordrende for mange, og som vi får mange henvendelser om til FFOs Rettighetssenter.

Eksempler på tema som tas opp i heftet er forberedelser til skolestart, skole-hjem-kommunikasjon, utsatt skolestart, rett til å gå på nærskolen, tilrettelegging, tilpasset opplæring, spesialundervisning, individuell opplæringsplan (IOP), PPT, sakkyndig vurdering og mye mer. FFOs ønske med heftet er å bidra til at våre elever får en smidig og god skolestart og skolehverdag. Informasjonsheftet kan brukes som oppslagsverk i ulike faser i skoleløpet, og tas med i møte med skolen. Andre i støtteapparatet rundt elever med funksjonsnedsettelse kan også ha nytte av



informasjonen. I 2019 vil vi følge opp med å lage en informasjonsfilm som skal understøtte spredningen av heftet til foreldre og til skolene.

CRPD

FN-konvensjonen for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) har vært en sentral del av arbeidet til FFO i 2018. I mars 2019 skal Norge for første gang høres i FN-komiteen som overvåker rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD-komiteen). Her blir regjeringen eksaminert i oppfyllelsen av menneskerettighetene for funksjonshemmede i Norge.

I forkant av en slik høring leverer både staten og sivilt samfunn en rapport om forholdene CRPD dekker, i tillegg til å besvare flere skriftlige spørsmål. Sivilt samfunns rapport (ofte omtalt som alternativrapporten) peker på kritikkverdige forhold og utfordringer – enten det gjelder

Bildet t.v: »Inkluderende skole» var FFOs satsing på Arendalsuka i 2019, med kampanjen «LA STÅ».



lovgivning eller praksis som ikke er i tråd med FN-konvensjonen. FFO har koordinert dette arbeidet på vegne av sivilt samfunn.

Flere organisasjoner både i og utenfor FFO har deltatt aktivt i en arbeidsgruppe for å utarbeide rapporten og for å lage innspill ('list of issues') til hva FN burde spørre den norske regjeringen om. 125 ulike organisasjoner har stilt seg bak rapporten og hatt mulighet til å komme med innspill. I rapporteringsammenheng er dette antallet unikt. Rapporten ble innsendt til komiteen i februar 2019.



Bildet t.v.: Representanter fra den norske CRPD-koalisjonen ga innspill til FN om Norges hovedutfordringer når det gjelder innfrielse av funksjonshemmedes rettigheter.

I september reiste en stor delegasjon av norske organisasjoner til FNs hovedkvarter i Genève for å gi innspill til CRPD-komiteén. Vi reiste som representanter for CRPD-koalisjonen for å holde innlegg om Norges hovedutfordringer og svare på spørsmål fra FN-komiteén. Likestillings- og diskrimineringsombudet og Norges nasjonale institusjon for menneskerettigheter var også til stede.

I forkant og etterkant av utspør-

ringen hadde vi møter med andre organisasjoner, komitémedlemmer og ansatte hos FNs høykommissær for menneskerettigheter (OHCHR). Til tross for at rapporten er levert og høringen nært forestående, så er ikke arbeidet med CRPD ferdig. CRPD-komiteen kommer med anbefalinger til Norge i etterkant av høringen. Det stilles ingen krav til hvordan disse følges opp, og staten kan dermed i realiteten velge å se bort fra anbefalingene. Dette skal vi sørge for at ikke skjer. Anbefalingene vil være et viktig verktøy i det videre arbeidet for å sikre funksjonshemmedes likestilling og rettigheter i det norske samfunnet.

Extraprosjekter i 2018

Disse seks FFO-prosjektene hadde støtte fra ExtraStiftelsen i 2018:

DEI UTFORDRANDE RELASJONANE

Prosjektleder Vigdis Reisæter, Høgskulen Vestlandet (treårig PhD-prosjekt, forskning, avsluttes 2020). Mål:

Voksne med nedsatt kognitiv funksjon trenger hjelp for å klare livet. Møtet mellom unge voksne, tjenesteytere og foreldre - kalt tre-partsrelasjonen - kan være både utfordrende, utviklende og konfliktfylt. Denne tre-partsrelasjonen finnes det lite kunnskap om og det er behov for mer forskning. Hovedmålet er få fram kunnskap om relasjonen mellom partene. Hva synes de selv om hvordan rollefordelingen mellom dem bør være? Hva er de kritiske til med hverandre? Hva opplever de ofte går galt og hva går godt i kommunikasjonen mellom aktørene? Eller med mer teoretiske ord: Hvordan fungerer makten i relasjonen mellom voksne barn, foreldre og tjenesteytere?

SAMARBEID FOR Å FREMME HELSE

Prosjektleder Ann Britt Sandvin Olsson, Nasjonal kompetansetjeneste for læring og mestring innen helse ved OUS (treårig PhD-prosjekt, forskning, avsluttes 2021).

Mål:

Selv om styrende dokumenter oppfordrer til brukermedvirkning ved utvikling av helse- og omsorgstjenester, er det mangel på kunnskap om og varierende praksis for dette i kommunene. Dette forskningsprosjektet vil bidra til å styrke kunnskapsgrunnlaget for hvordan brukerrepresentanter og fagpersoner kan få til reelt samarbeid innen kommunal helsetjenesteutvikling, et samarbeid hvor erfarings- og fagkunnskap tillegges lik verdi i både prosess og resultat. Det vil undersøkes hvilke faktorer som støtter opp om et reelt samarbeid og hva slags betydning det kan ha. Prosjektet vil bidra med ny kunnskap om hvordan gjennomføre brukermedvirkning i utvikling av helsefremmende tjenester i kommunene.

LIKEPERSONSARBEID FOR MENNESKER MED HIV

Prosjektleder Anita Øgård-Repål, Universitetet i Agder (treårig PhD-prosjekt, forskning, avsluttes 2021).

Mål:

Målsetting for dette prosjektet er å bidra til økt kunnskap om likepersonsarbeid generelt og likepersonsarbeid for personer med HIV spesielt. Prosjektet involverer perspektiver fra tjenestemottakere, likepersoner og helsepersonell og kan på den måten bidra til å undersøke likepersonsarbeid fra ulike perspektiver. Fokuset på likepersonsarbeid kan bidra til kunnskap som kan gi økt og forbedret tilbud i tjenesten til mennesker som lever med HIV, gjennom å fokusere på hvordan kunnskap om ulike modeller knyttet til likepersonsarbeid kan være et ledd i å involvere brukere i større grad. Dette kan på sikt bidra til å fremme mestring og deltakelse i samfunnet for berørte parter.

DOKUMENTARFILMEN ”DANIEL OG SIMEN”

Prosjektleder FFO Telemark og Hulus Film (sendes på NRK). Rapporteres i 2019.

Mål:

Prosjektet vil at flere skal kjenne til Duchenne og at flere skal vite hva det innebærer å leve med en funksjonshemming, både for Daniel og Simen og for de pårørende rundt dem. Prosjektet har også fokus på konsekvensene av netthets, både blant unge og foreldre.

RETTIGHETSINFORMASJON TIL FORELDRE

FFOs rettighetssenter. Rapporteres i 2019.

Mål:

Målsettingen for prosjektet er først og fremst å gi foreldre til funksjonshemmede barn informasjon om rettigheter knyttet til skolestart og skolegang samlet på ett sted. Målet er at flere elever skal få oppfylt de rettighetene de faktisk har, og få en smidig og god skolestart og skolehverdag.

BRUKERMEDVIRKNING - ARENA FOR FRIVILLIGE

Prosjektleder Andreas Habberstad, FFO (avsluttes 2020).

Mål:

Gjennom dette prosjektet skal FFO settes i stand til å gi et tilbud om kvalifisert brukermedvirkning til de organer og fora som etterspør brukermedvirkning fra FFO i sine råd og utvalg.



Nasjonal kompetansetjeneste
SJELDNE DIAGNOSE

Sjeldendagen 2018

Nasjonalt er sjeldendagen en viktig fagkonferanse der brukere, brukerorganisasjoner og fagfolk som jobber med sjeldne diagnoser møtes. I nordisk sammenheng ivaretar FFO norsk representasjon i Sjeldne brukerorganisasjoners nordiske nettverk (SBOON), og er også representert i Nordic Network on Rare Diseases (NNRD) som er et fag- og myndighetsnettverk på nordisk nivå der brukerorganisasjoner er med.

TEMA FOR KONFERANSEN I 2018

FFO arrangerer en konferanse om sjeldne diagnoser hvert år på Sjeldendagen 28. februar, sammen med Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og Unge funksjonshemmede. Temaet for årets konferanse var Forskning – for hvem?

To studier ble presentert; Akondroplasi – mer enn bare centimeter, en studie fra TRS Sunnaas og Kartlegging av den norske populasjonen av

jenter/kvinner med Retts Syndrom, en studie fra Drammen Sykehus. Begge studiene var gode eksempler der berørte brukergrupper var tett involvert underveis i arbeidet.

På ulike måter ble livet som sjelden synliggjort. Kaisa Haugen med diagnosen PKU snakket om «Hva skulle jeg som 18 åring ha visst om min diagnose da jeg var 13 år?» Gjennom magasinet Genuin, og i en samtale med en av de medvirkende der historien om å leve med en sjelden arvelig diagnose ble presentert. Felles er forståelsen av at forskning på sjeldne kan gjøre livet enklere for flere.

Statssekretær Anne Grethe Erlandsen lovte i sitt åpningsinnlegg at nasjonal strategi for sjeldne diagnoser snart skal komme.



ELDENDAGEN

#ShowYourRare

28. FEBRUAR

for
SER

Unge
funksjonshemmede



Kongress & representantskap

REPRESENTANTSKAPSMØTE OG EKSTRAORDINÆR KONGRESS

2018 var mellom-år i FFO, året mellom to kongresser. I forbindelse med møte i FFOs Representantskap i november ble det gjennomført ekstraordinær Kongress knyttet til én sak: nytt kontingentsystem. I representantskapet ble ordinære saker behandlet.

NYTT KONTINGENTSYSTEM

Vedtak av nytt kontingentsystem i FFO var en oppfølging fra kongressen året før. Det ble fattet endelig vedtak om at FFOs medlemskontingent i fylkene skal innlemmes i den nasjonale kontingenten. Dette vil gjelde fra 2020. Det ble videre fattet vedtak om en overgangsordning for fylkes-FFO samt videre utredning av konkrete beregninger for fylkes-FFOs andel av kontingenten. Saken legges fram på nytt på neste ordinære Kongress.

LIKESTILT OG FRI. HVA MÅ TIL?

Representantskapet ble invitert til en politisk drøfting og en innspillsrunde med utgangspunkt i arbeidet med helhetlig strategiplan for likestilling av mennesker med nedsatt funksjonsevne og FN-konvensjonen for funksjonshemmedes rettigheter – CRPD. Likestilt og fri. Hva må til? var tittelen på gjennomgangen av dette arbeidet.

Organisasjons- utvikling

ÉN SAMLET ORGANISASJON

2018 hadde naturlig nok fokus på FFOs strategiske plan for 2018-2022, som ble vedtatt på Kongressen i 2017. Målet er å bli mer effektiv, slagkraftig og involverende, med en rød tråd i det vi gjør i hele FFO. I sitt innlegg på FFOs ledermøte understreket FFO-leder Eva Buschmann betydningen av at vi fremstår som én, samlet organisasjon med godt omdømme i alle ledd. Hun fremholdt også at FFO skal være den samlede politiske kraft og talerør utad.

Strategisk plan, omdømme, FFOs etiske retningslinjer samt varslingsrutiner når det gjelder seksuell trakassering, var derfor også tema på regionale samlinger med fylkes-FFO.

Det samme var tilfellet på årsmøtene i fylkes-FFO. FFO etablerte en rutine for varsling om seksuell trakassering i 2018.

En konkret følge av den strategiske planen er at FFOs fylkessekretærer fra 01.01.2018 er ansatt av FFO nasjonalt.

Sammenslåing av fylkes-FFO har vært tema gjennom året. Strategisk plan sier at FFO skal følge myndighetenes forvaltningsnivå, og derfor slås fylkes-FFO sammen der fylker slås sammen fra 01.01.2020. Trøndelagsfylkene ble slått sammen 01.01.2018, og derfor ble FFO i henholdsvis Sør-Trøndelag og Nord-Trøndelag lagt ned og det nye FFO Trøndelag etablert i begynnelsen av 2018.

På representantskapsmøtet i 2018 ble det lagt fram en sak som en oppfølging av strategisk plan. Organisering av FFO og i denne omgangen fylkes-FFO, skal ses nærmere på. Utgangspunktet er å finne virkemidler som man mener er nødvendige og ønskelige for at FFO skal bli mer effektiv, slagkraftig og involverende. Saken blir lagt fram for neste Kongress i FFO.

Bistandsprosjekter

FFOs bistandsprosjekter er finansiert av Norad gjennom Atlas-alliansen. Vi jobber langsiktig, og går nå mot slutten av en fireårsavtale som startet i 2016 og som går ut 2019.

2018 har vært et år der vi har begynt å planlegge søknad til Norad for ny rammeavtale 2020-2025. Derfor har vi, i regi av Atlas-alliansen, begynt arbeidet med å utvikle nytt resultatrammeverk og nye prosjekter, samtidig med at samarbeidet med partnere har gått sin vante gang. Vi har gjort partnersjekker («Due Diligence») med både nåværende partnerorganisasjoner, og en ny organisasjon som FFO vurderer å samarbeide med i neste periode, paraplyorganisasjonen i Zambia.

Godt styresett er et gjennomgående viktig tema i alle prosjekter. Derfor har vi også i 2018 jobbet mye med dette. Vi gir kontinuerlig opplæring og følger opp tett, også i samtaler og samarbeid med lokale revisorer.

SOUTHERN AFRICA FEDERATION OF THE DISABLED (SAFOD)

Samarbeidet med SAFOD, som er en regional paraplyorganisasjon i det sørlige Afrika, går bra. SAFOD har fokus på det regionale myndighetsnivået Southern Africa Development Community (SADC), og gjør det de kan for at SADC tar hensyn til funksjonshemmede i planlegging og gjennomføring av tiltak. De jobber også med å lære opp medlemsorganisasjonene sine, 10 nasjonale paraplyorganisasjoner av funksjonshemmede, til å beherske skyggerapportering til FNs konvensjon for rettighetene til mennesker med

nedsatt funksjonsevne. Også i 2018 hadde SAFOD fokus på ungdom med funksjonshemming, og medietrening. Ungdom er sterke talerør og gode påvirkere!

Samarbeidet med SAFOD er under vurdering, fordi vi etter planen skal fase det ut i 2019. Samtidig ser vi at uten en partner som FFO er det vanskelig for SAFOD å finne en ny donor som er villig til å støtte administrasjon og påvirkingsarbeid, og ikke bare prosjekter.

*BILDET NEDENFOR:
President Shudarson Subedi i National Federation of the disabled - Nepal (NFDN) og Lilly Ann Elvestad.*



NATIONAL FEDERATION OF THE DISABLED - NEPAL (NFDN)

I Nepal samarbeider FFO med National Federation of the Disabled-Nepal (NFDN). I 2018 har NFDN vært svært opptatt av å etablere nye, gode ledd (både administrasjon og styrer) i de syv nye provinsene.

Som i Norge har Nepal vedtatt – og innført – ny myndighetsstruktur, der fem regioner ble til syv provinser. FFO støtter fem provinsledd, mens de to resterende støttes av Danske Handicaporganisasjoner (DH), som vi også jobber tett sammen med i Nepal. Nepal er et av verdens fattigste land. NFDN har mye å kjempe for på vegne av

funksjonshemmede. Det er en organisasjon som ofte er involvert i myndighetenes planlegging og gjennomføring, i tillegg til at de ofte går ut i gatene og demonstrerer.

Oslo Met har på vegne av Atlas-alliansen gjennomført følgeevaluering av prosjektene i Nepal i 2018. NFDN får godt skussmål, og viser at arbeidet med å følge opp implementering av ny lovgivning på lokalt nivå i ny myndighetsstruktur, samt opplæring av medlemsorganisasjonene i påvirkningsarbeid, er nyttig.

FFOs høringsuttalelser i 2018

ARBEIDS- OG SOSIALDEPARTEMENTET

- Forslag til endringer i sosialtjenesteloven om kvalifiseringsprogrammet
- Endringer i bilstønadordningen
- Gjennomgang av grunnstønadordningen – rapport Proba samfunnsanalyse

BARNE- OG LIKESTILLINGSDEPARTEMENTET

- Styrking av aktivitets- og redegjørelsesplikten

HELSEDIREKTORATET

- Prioritering på klinisk nivå

HELSE- OG OMSORGSDEPARTEMENTET

- Rapport om alternativer for regulering av pasientforløp og registrering av ventetid i spesialisthelsetjenesten

- Forslag til endringer i forskrift om betaling fra pasienter for poliklinisk helsehjelp i spesialisthelsetjenesta

- Forslag til endringer i egenandelsforskriften

- Ny forskrift om pasientjournal

- Juridisk oppfølging av forslag i prioriteringsmeldingen og presisering av regelverket om helsehjelp i utlandet og EØS

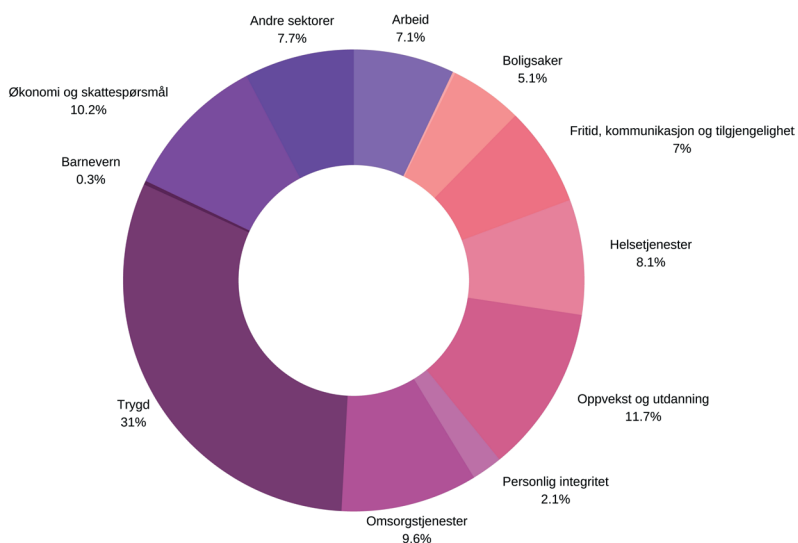
- Avvikling av meldeordningen etter spesialisthelsetjenesteloven § 3-3.

KULTURDEPARTEMENTET

- NRKs bidrag til mediemangfoldet

- Innovasjons- og utviklingstilskudd til nyhets- og aktualitetsmedier

- Endringer i regelverket for merverdiavgiftskompensasjon frivillige organisasjoner



FLEST HENVENDELSER OM TRYGD OG NAV
Disse sakene utgjorde 31 prosent av alle sakene Rettighetscenteret behandlet i 2018. Henvendelser angående oppvekst og utdanning utgjorde 12 prosent, økonomi og skattespørsmål 10 prosent.

Rettighetscenterets arbeid

OM RETTIGHETSSENTERET

FFOs Rettighetscenter er et lavterskeltilbud som tilbyr gratis rettshjelp til funksjonshemmede, kronisk syke og pårørende. Vi yter hjelp på telefon og på e-post. Vi skal være et tilbud for alle uavhengig av bosted, derfor tar vi ikke imot personlig oppmøte.

Hovedsakelig arbeider Rettighetscenteret etter prinsippet ”hjelp til selvhjelp”. Det vil si at vi forklarer regelverket, gir råd og argumenter i den enkelte sak, samt motiverer den enkelte til å stå på selv videre.

Rettighetscenteret har i 2018 vært åpent mandag til torsdag fra klokken 10 til 14. Senteret er bemannet av tre jurister. I store deler av 2018 har det også vært en student som har jobbet ved senteret. Det er kun én på vakt av gangen.

Henvendelsene til Rettighetscenteret viser at det er et stort behov for rettshjelp og at senteret har en viktig rolle å fylle. Det er både et stort behov for generell informasjon og for veiledning i konkrete saker. Vi ser at enkelte trenger mye mer hjelp enn det Rettighetscenteret har kapasitet til å gi. De som tar kontakt ønsker ofte at vi både går

grundig inn i saken og at vi skriver klage eller tar kontakt med ulike instanser - noe vi dessverre har begrenset kapasitet til å gjøre.

INTERESSEPOLITIKK

I tillegg til å ha vakt på Rettighetscenteret jobber juristene med ulike interessepolitiske områder, blant annet FNs konvensjon om rettighetene til mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) og hjelpemiddelområdet. Erfaringene Rettighetscenteret får fra enkeltsaker, for eksempel om uheldige konsekvenser av regelverk, benyttes som en del av det interessepolitiske arbeidet til FFO.

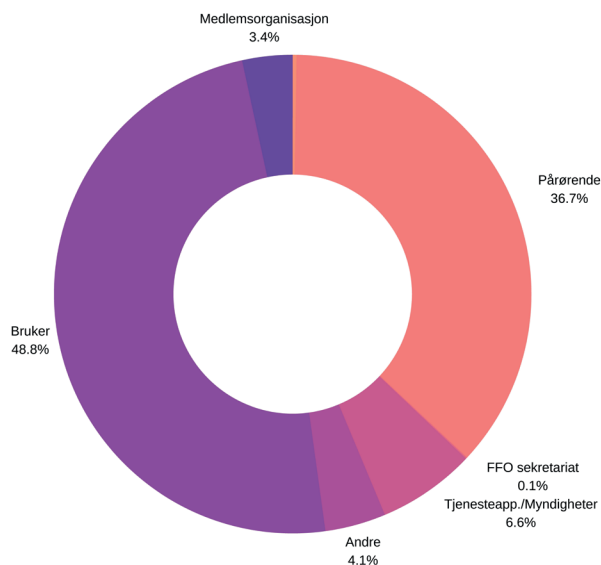
HVILKE TEMA FÅR VI SPØRSMÅL OM?

I 2018 behandlet Rettighetscenteret 1117 saker. Dette var en nedgang på 116 saker. Hva som er årsak til nedgangen er vanskelig å si. Vi har ikke inntrykk av at behovet for bistand har gått ned.

Også i 2018 fikk vi aller flest henvendelser om trygd og NAV. Disse sakene utgjorde 31 prosent av alle sakene vi behandlet. Deretter var det flest saker om oppvekst og utdanning (12 prosent), og økonomi og skattespørsmål (10 prosent).

FLEST BRUKERE

Av de som tok kontakt med Rettighetssenteret i 2018 er 48,8 % brukere og 36,7 % pårørende. De øvrige henvendelsene kommer i hovedsak fra tjenesteapparatet og FFOs medlemsorganisasjoner.



Innenfor kategorien «trygd» fikk vi også i 2018 flest henvendelser om uføretrygd. Selv om vi totalt fikk noe færre henvendelser i 2018 enn i 2017 også når det gjaldt trygd, så har henvendelser om uføretrygd økt med hele 31 henvendelser. Innen kategorien «oppvekst og utdanning» fikk vi flest henvendelser om grunnskole. Også innenfor området «grunnskole» var det en økning i antall henvendelser sammenlignet med 2017.

Når det gjelder uføretrygd er det mange som tar kontakt angående beregning. Noen lurer på hva de vil få i uføretrygd, noen er usikre på om beregningen er riktig. Andre mener de skulle hatt «ung ufør» uten å ha fått det.

Vi ser også at det er mange som tar kontakt angående overgangen mellom arbeidsavklaringspenger (AAP) og uføretrygd.

Det er spesielt problematisk hvis NAV lokalt og NAV forvaltning ikke er enig.

De fleste henvendelsene om grunnskole gjelder tilrettelegging i skolen, enten pedagogisk (herunder spesialundervisning) eller på annen måte (praktisk bistand/hjelp på grunn av

sykdom eller funksjonshemming eller fysisk tilrettelegging).

HVEM TAR KONTAKT OG HVOR KOMMER DE FRA?

Funksjonshemmede og kronisk syke selv er de som oftest tar kontakt, de utgjør 49 prosent av henvendelsene. Deretter er det flest pårørende som tar kontakt, 37 prosent av henvendelsene. 7 prosent av henvendelsene kom fra tjenesteapparatet/ myndigheter. Dette dreide seg ofte om offentlig ansatte som ønsket informasjon om hvilke regler som gjaldt på andre fagområder enn de selv arbeider innenfor.

Hvilket fylke folk ringer fra oppgis kun i 55 prosent av sakene. Der hvor fylket er oppgitt kommer flest henvendelser fra Oslo (19 prosent) og Akershus (14 prosent). Vi får færrest henvendelser fra Sogn og Fjordane (1 prosent). Det er liten endring i den fylkesvise oversikten siden fjoråret.



ANSATTE
PÅ RETTIGHETS-
SENTERET:
*faglig leder, Live Krok-
nes Berg (øverst t.h.),
Heidi Sørli-Rogne og
Atle Larsen,
begge juridiske
rådgivere.*

VANSKELIG Å FÅ RETTEN OPPFYLT

Tallene fra Rettighetssenteret viser at det er stor forskjell på å ha rett og få rett. Mange opplever å ikke få de tjenestene eller ytelsene de har krav på. En sak som Rettighetssenteret har gått grundig inn i, er et godt eksempel på dette. Saken gjaldt en person som søkte om Individuell plan (IP) første gang i 2011. Vedkommende fikk IP og koordinator i 2012, men det fungerte dårlig. Siden den gang har vedkommende kjempet en utmattende kamp med klager til Fylkesmannen uten å få på plass en fungerende IP og koordinator.

I mars 2017 kom Rettighetssenteret inn i saken. Vi sendte en klage til Sivilombudsmannen (SOM) hvor vi klaget på mangelfullt kommunalt tilbud om koordinator og manglende klagebehandling hos Fylkesmannen. Saken tok ekstremt lang tid. Først i november 2018 kom SOM sin uttalelse. SOM rettet kritikk mot Fylkesmannen og ba

de behandle saken på nytt. SOM satte frist til 1. februar 2019, og ba om å bli orientert om Fylkesmannens oppfølging. Når årsrapporten skrives i midten av mars 2019 har vi fortsatt ikke hørt noe fra Fylkesmannen, til tross for purringer.

EKSEMPLER PÅ SAKER OM UFØRETRYGD:

Sak 2018/0133

Innringer har CP. Har også fått en kreftdiagnose. Kan bli 50 prosent uføretrygdet.

Lurer på hvordan uføretrygden beregnes. Har han rett til ung ufør? [...]

Sak 2018/0724

Saken gjelder kvinne på 27 år som etter klage har

fått innvilget uføretrygd, men ikke tillegg for ung ufør. Hun har vært syk siden 10. klasse. Hva kan hun gjøre nå? [...]

Sak 2018/0467

Innringer har vært sykemeldt i 2 år. Etter en periode på AAP anbefalte NAV lokalt å søke om uføretrygd. Fikk avslag. Begrunnelsen for avslaget var at hun ikke var nok avklart. Klaget. Får da ikke AAP. Søkt på nytt om AAP. Avslag da NAV lokalt mener hun er ferdig avklart. Men det mener jo ikke de som avsto uføretrygd [...]

Sak 2018/0744

Innringer forteller at NAV lokalt anbefalte henne å søke om uføretrygd. Søknaden ble umiddelbart avslått av NAV forvaltning. De mener hun ikke er ferdig utredet. Ble av NAV lokalt anbefalt å klage. [...]

EKSEMPLER PÅ SAKER OM GRUNNSKOLE:

Sak 2018/0631

Innringers datter har diabetes og skal på leirskole. Skolen ønsker at foreldrene skal underskrive et dokument som i realiteten sier at de har ansvaret dersom noe skal skje med datteren på leirskolen. Uten underskrift blir det ingen leirskole. Hvem har ansvaret i det aktuelle tilfellet? [...]

*BILDE NEDENFOR:
Tallene fra Rettighetscenteret viser at det er stor forskjell på å ha rett og å få rett.*

Sak 2018/0750

Mor ringer på vegne av sønn med ADHD og Tourettes som har vedtak om spesialundervisning. Assistenten har vært syk lenge og skolen har ingen erstatte. Sønnen er dermed uten et skoletilbud. Skolen sier at moren kan ta med sønnen på naturskole to ganger i uken i stedet. Naturskolen krever en personlig assistent for å delta.

Mor har ikke kapasitet til dette. Skal sønnen stå uten skolegang? [...]

Sak 2018/1051:

Innringers datter planlegger 10. klassetur neste høst. Turen foregår i skoletiden, men arrangeres av foreldrene. Noen elever har behov for assistent under turen. Er det skolen eller felleskassen som dekker utgiftene til assistent? [...]



FFOS MEDLEMSORGANISASJONER

FFO fikk to nye medlemsorganisasjoner i 2018: Foreningen for autoimmune leversykdommer og Norsk MO-forening. FFO teller nå 84 organisasjoner.

ADHD Norge	Leverforeningen
Afasiforbundet i Norge	Marfanforeningen
Alopeciaforeningen	Mental Helse
Astma- og Allergiforbundet	Momentum
Autismeforeningen i Norge	Morbus Addisons Forening
Bardet-Biedl Syndrom	Multipel Sklerose Forbundet i Norge
Barnekreftforeningen	Munn- og halskreftforeningen
Bipolarforeningen	Norges Blindeforbund
Blærekreftforeningen	Norges Døveforbund
CarciNor	Norges Fibromyalgi Forbund
Cerebral Parese-foreningen	Norges Myalgisk Encefalopati Forening
Debra Norge	Norges Parkinsonforbund
Diabetesforbundet	NORILCO – Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft
Dysleksi Norge	Norsk Craniofacial Forening
Forbundet Tenner og Helse	Norsk Dymeliforening
Foreningen for autoimmune leversykdommer	Norsk Dystoniforening
Foreningen for Blødere i Norge	Norsk Epilepsiforbund
Foreningen for el-overfølsomme	Norsk Forbund for Svaksynte
Foreningen for Fragilt X-Syndrom	Norsk Forening for Analtresi
Foreningen for Hjertesyke barn	Norsk Forening for Cystisk Fibrose
Foreningen for Kroniske Smertepasienter	Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom
Foreningen for Muskelsyke	Norsk Forening for Nevrofibromatose
Foreningen VCFS - DiGeorge Syndrom	Norsk Forening Osteogenesis Imperfecta
Gynkreftforeningen	NOFUS, Norsk forening for personer med urologiske sykdommer og inkontinens
Hjernesvulstforeningen	Norsk Forening for Slagrammede
Hørselshemmedes Landsforbund	Norsk Forening for Tuberøs Sklerose
Iktyoseforeningen i Norge	Norsk Hemokromatoseforbund
Klinefelterforeningen i Norge	Norsk Immunsviktforening
Landsforeningen for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde	Norsk Interesseforening for Kortvokste
Landsforbundet for Utviklingshemmede og Pårørende	Norsk Interesseforening for stamme og løpsk tale
LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke	Norsk lymfødem- og lipødemforening
Landsforeningen for Huntingtons Sykdom	Norsk MO-forening
Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte	Norsk Osteoporoseforbund
Landsforeningen for Overvektige	Norsk Porfyriforening
Landsforeningen for Pårørende innen Psykisk helse	Norsk Revmatikerforbund
Landsforeningen mot Fordøyelsessykdommer	Norsk Tourette Forening
Landsforeningen We Shall Overcome	Nye Pluss – hivpositives landsforening

Personskadeforbundet LTN
Prostatakreftforeningen (PROFO)
Psoriasis- og eksemforbundet
Ryggforeningen i Norge
Rådgivning om spiseforstyrrelser
Ryggmargsbrokk- og Hydrocephalusforeningen
Stoffskifteforbundet
Søvnforeningen
Turner Syndrom Foreningen i Norge
Voksne med medfødt hjertefeil



Hovedstyrets RESULTATVURDERING

VIRKSOMHETENS ART

FFO er en interessepolitisk organisasjon med kontor i Oslo. Organisasjonen har 84 organisasjoner som medlemmer.

REGNSKAPSINFORMASJON

Etter Hovedstyrets oppfatning gir det fremlagte resultatregnskap og balanse, med tilhørende noter, et rettviseende bilde av resultatet i regnskapsåret og for den økonomiske stillingen per 31.12.2018. Hovedstyret kjenner ikke til noe forhold som er viktig for å bedømme organisasjonens stilling og resultat som ikke fremgår av resultatregnskapet og balansen. Det er heller ikke inntrådt forhold etter regnskapsårets utgang som etter styrets syn er av betydning for bedømmelsen av organisasjonens økonomiske situasjon.

Årets resultat på kr 90 800 foreslås overført til annen egenkapital.

FORTSATT DRIFT

Årsregnskapet for 2018 er satt opp under forutsetning om fortsatt drift. Det bekreftes med dette at forutsetningen om fortsatt drift er tilstede.

LIKESTILLING

Organisasjonens styre består av 7 menn og 6 kvinner. Av organisasjonens 39 ansatte per 31.12.2018 er 34 kvinner og 5 menn. FFO har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn, og man er ikke kjent med at det forekommer forskjellsbehandling grunnet kjønn.

ARBEIDSMILJØ

Arbeidsmiljøet anses som godt, og det er ikke satt i verk spesielle tiltak. Det er ikke registrert skader eller ulykker i 2018. Sykefraværet utgjorde i 2018 5,2 prosent (2017: 3,2 prosent).

YTRE MILJØ

Organisasjonen forurensrer ikke det ytre miljø annet en gjennom nødvendig transport, herunder flyreiser for deltagere på ulike arrangement. Det er ikke satt i verk spesielle tiltak på dette området.

31. desember 2017


28. mars 2018


Eva Büschmann
styreleder


Helene Thon
1. nestleder


Harald Kvame Hansen
2. nestleder


Geirr Abelsen
styremedlem


Einar Belck-Olsen
styremedlem



Lars Aksel Berge
styremedlem


Alf Magne Bye
styremedlem


Tariq Eide
styremedlem


Tone Granaas
styremedlem


Unn Ljøner Hagen
styremedlem


Eddy Kjær
styremedlem


Ann Iren Kjønnøy
styremedlem


Grete Crowe


Lilly Ann Elvestad

RESULTATREGNSKAP

Driftsinntekter og driftskostnader	Note	2018	2017
Offentlige tilskudd	1	22 455 220	19 691 627
Kontingent medlemsorganisasjoner		771 497	780 399
Husleieinntekter		267 673	250 182
Salgsinntekter		352 235	335 687
Kurs- og opplæringsinntekter		325 756	293 235
Andre inntekter		9 046 867	4 716 771
Sum driftsinntekter		33 219 248	26 067 901
Lønnskostnader ansatte	5,6	16 123 945	10 055 336
Styreonorar	5	260 424	223 995
Pensjonskostnad	6	2 743 170	1 081 935
Arbeidsgiveravgift		2 622 494	1 606 528
Opplæringskostnader		130 095	82 251
Andre personalkostnader		344 953	223 093
Sum personalkostnader		22 225 081	13 273 138
Avskrivninger	9	82 318	98 784
Husleiekostnader m.m.		2 571 099	2 458 387
Telefon/porto/frakt		138 002	153 381
Kontormaskiner/inventar/IT-drift		1 282 777	1 227 085
Kontorrekvisita		31 397	35 212
Kopieringskostnader		161 406	204 641
Aviser, tidsskrifter, presseklipp m.m.		178 185	128 901
Andre kostnader (inkl. honorarer)		1 379 614	1 103 171
Sum kontorkostnader		5 824 798	5 409 562
Hotellkostnader		1 135 736	1 244 859
Reisekostnader		1 123 900	1 198 507
Arrangementskostnader		124 814	156 651
Tilskudd prosjekter/aktiviteter		2 639 750	2 882 572
Kontingenter til andre org.		134 277	124 755
Andre kostnader		12 626	33 833
Sum organisasjonskostnader		5 171 103	5 641 177
Sum driftskostnader		33 220 982	24 323 877
Driftsresultat		1 734	1 744 024
Finansinntekter og finanskostnader			
Finansinntekter		108 710	341 442
Finanskostnader		16 176	15 728
Resultat netto finansposter		92 534	325 714
ÅRETS RESULTAT		90 800	2 069 738

BALANSE PR. 31. DESEMBER

	Note	2018	2017
EIENDELER			
Varige driftsmidler			
Kontormaskiner	9	0	82 318
Sum varige driftsmidler		0	82 318
Finansielle anleggsmidler			
Investering i andre aksjer og andeler	3	95 000	95 000
Andre langsiktige fordringer	7	1 631 730	1 555 978
Sum finansielle anleggsmidler		1 726 730	1 650 978
Sum anleggsmidler		1 726 730	1 733 296
Fordringer			
Kundefordringer	10	1 309 771	757 149
Andre kortsiktige fordringer	10	985 468	1 456 698
Sum fordringer		2 295 239	2 213 847
Markedsbaserte investeringer	8	8 190 858	8 087 933
Bankinnskudd, kontanter	7	11 216 057	8 793 852
Sum omløpsmidler		21 702 154	19 095 632
SUM EIENDELER		23 428 884	20 828 928
EGENKAPITAL OG GJELD			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		17 360 424	17 269 624
Sum opptjent egenkapital		17 360 424	17 269 624
Sum egenkapital	4	17 360 424	17 269 624
Kortsiktig gjeld			
Udisponerte tilskudd	1,2	1 964 933	998 520
Leverandørgjeld		538 061	469 829
Skyldige feriepenger		1 861 142	1 135 552
Skyldige offentlige avgifter		1 469 717	890 960
Diverse gjeld inkl. påløpte kostnader		234 607	64 443
Sum kortsiktig gjeld		6 068 460	3 559 304
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		23 428 884	20 828 928

31. desember 2017

28. mars 2018



Eva Buschmann
styreleder



Helene Thon
1. nestleder



Harald Kvame Hansen
2. nestleder



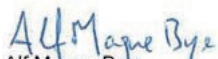
Geirr Abelsen
styremedlem



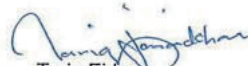
Einar Belck-Olsen
styremedlem



Lars Aksel Berge
styremedlem



Alf Magne Bye
styremedlem



Tariq Eide
styremedlem



Tone Granaas
styremedlem



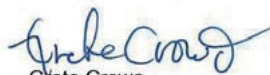
Unn Ljøner Hagen
styremedlem



Eddy Kjær
styremedlem



Ann Iren Kjønnøy
styremedlem



Grete Crowe
styremedlem (ansattevalgt)



Lilly Ann Elvestad
generalsekretær

Noter til regnskapet og balanse

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og god regnskapsskikk for små foretak. Fordringer og gjeld som forfaller til betaling senere enn ett år etter balansedagen, klassifiseres som langsiktig. Forsikrede pensjonsforpliktelser er ikke balanseført. Kostnaden er lik årets inn- og utbetaling til forsikringsselskapet.

NOTE 1 OFFENTLIGE TILSKUDD

FFO mottok fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir) tilskudd til paraplysamarbeid på kr 15 975 000 for 2018 (2017: kr 14 975 000). Dette tilskuddet brukes til å drifte organisasjonen. Det vil si dekning av FFOs kontor- og administrasjonskostnader, samt FFOs rettighetssenter. Tilskuddet sikrer også demokratiet til FFOs 84 medlemsorganisasjoner ved at vi får finansiert kongress, representantskap og andre arenaer for innspill, herunder likemannsarbeid og utvikling, samt til å utvikle vårt interessepolitiske arbeid. I tillegg har FFO bidratt med midler til lokale tiltak i fylker og kommuner. Inntektsføringen av FFOs driftstilskudd er periodisert. Andre offentlige tilskudd blir inntektsført i takt med påløpte kostnader og tildelinger gjennom året.

FFO mottok for første gang i 2018 et grunntilskudd på kr 375 000 fra Utdanningsdirektoratet. Tilskuddet er gitt for tiltak/aktiviteter som bidrar til å utvikle og synliggjøre kunnskap på det spesialpedagogiske området og som bidrar til inkludering av målgruppen i undervisningen.

I tillegg kommer finansieringen av FFOs prosjekter hvor FFO mottok kr 4 524 000 (2017: kr 3 252 000) til en rekke ulike prosjekter innen bistand, gjennomføring av «sjelden-dagen», universell utforming, informasjonsarbeid overfor flyktninger og brukermedvirkning for å nevne noe.

INNTEKTSFØRING AV PROSJEKTMIDLER

Prosjektmidlene blir ved innbetaling kreditert konto for Udisponerte tilskudd. Inntektsføring skjer periodevis og tilsvarende kostnaden som er påløpt i perioden for hvert enkelt prosjekt. Det inntektsføres ikke større beløp enn det er grunnlag for i prosjekttilskuddet.

NOTE 2 UDISPONERTE MIDLER FRA 2018

Extrastiftelsen - "brukermedvirkning - arena for frivillige"	722 572
Extrastiftelsen - "Chatbot Chaplin"	119 742
Buudir - "Levekårskvalitet - Forbilder"	501 374
Buudir - "Levekårskvalitet - CRPD"	147 233
Buudir - "Levekårskvalitet - Det handler om å få sin rett"	370 000
Utenriksdep. - "EU arbeid"	11 588
Atlas-alliansen	92 419
SUM UDISPONERTE MIDLER	1 964 933

NOTE 3 AKSJEPOSTER

INVESTERINGER I ANDRE AKSJER

Aksjepost i Helsereiser AS	95 000
SUM ANDRE AKSJER	95 000

FFO eier 25 aksjer tilsvarende 11,5 prosent av aksjene i Helsereiser AS. Eierandelene til de tre andre eierne: Norsk Revmatikerforbund, Psoriasis- og eksemforbundet, Norges Astma- og Allergiforbund er 29,5 prosent hver.

Resultatet i Helsereiser AS for 2017 viser et overskudd på kr. 576 000.

NOTE 4 EGENKAPITAL

Egenkapital 01.01.2018	17269 624
Årets resultat	90 800
SUM EGENKAPITAL 31.12.2018	17 360 424

NOTE 5 GODTGJØRELSER

LØNSKOSTNADER	2018	2017
Lønninger	16 384 369	10 279 331
Arbeidsgiveravgift	2 622 494	1 606 528
Pensjonskostnader	2 743 170	1 081 935
Andre ytelser	475 048	305 344
SUM	22 225 081	13 273 138

FORTS. GODTGJØRELSER

		2018	2017
ANTALL ÅRSVERK		30,5	17,5
Alle fylkessekretærer i fylkes-FFOene ble fra og med 01.01.2018 ansatt nasjonalt.			
YTELSER TIL LEDENDE PERSONER	LØNN	PENSJONSKOSTNAD	ANDRE YTELSER
Generalsekretær	1 040 013	78 273	7 727
Styret (leder 1G, nestledere 1/3G, medlemmer 1,5 prosent av G per møte)	260 424	0	0
REVISOR		2018	2017
Kostnadsført revisjonshonorar (inkl. mva.)		161 250	165 500
Annen bistand (inkl. mva.)		44 063	42 000
SUM		205 313	207 500

NOTE 6 PENSJONSKOSTNADER

FFO har hatt 20 ansatte i 2017 (2016: 19 ansatte) som er omfattet av våre pensjonsordninger. Organisasjonen er etter lov om obligatorisk tjenstepensjon (OTP) pliktig til å ha en tjenstepensjonsordning for sine ansatte. FFO hadde ved inngangen av året en ytelsesbasert kollektiv tjenstepensjonsordning for sine ansatte i KLP forsikring. Offentlig tjenstepensjon er en brutto pensjonsytelse. Pensjonsordningen omfatter både nåværende og tidligere ansatte. FFO er forpliktet til å betale oppregulering for tidligere ansatte, i tråd med økningen av folketrygdens grunnbeløp pr. 01.05. hvert år.

Fra 01.01.2017 er det innført en ordning med Forsikret tjenstepensjon (Hybrid-pensjon) i Storebrand. Ordningen omfatter alle nyansatte, samt medlemmene i den ytelsesbaserte ordningen med alder 52 år og yngre pr. 01.01. 2017. FFO dekker alle kostnader bortsett fra 2 % av bruttolønn som dekkes av hver enkelt ansatt.

Pensjonskostnad i 2017 inkludert arbeidsgiveravgift fratrukket de ansattes 2 % egenandel utgjør kr 1 234 488 (2016: kr 1 799 555).

NOTE 7 BUNDNE MIDLER

LANGSIKTIGE FORDRINGER

FFO har deponert for husleie i Mariboegate 13 med kr 838 051 (2017: kr 837 632).

FFO har en tjenstepensjonsordning i KLP. FFO har betalt pliktig egenkapitalinnskudd stort kr 702 641 (2017: kr 627 308) til KLP. Egenkapitalinnskuddet skal kunne benyttes til dekning av tap eller underskudd ved løpende drift. Det er knyttet betingelser til tilbakebetaling av egenkapitalinnskuddet.

BANKINSKUDD, KONTANTER

I posten inngår bundne bankinnskudd med kr 755 709 (2017: 474 425) som gjelder trukket forskuddsskatt.

I følge retningslinjer for tildelte midler fra Atlas-alliansen (NORAD-midler) er utbetalte midler bundne midler som står på separate konti og bare benyttes til FFOs bistandsprosjekter. I tillegg skal renter på disse midlene tilfalle formålet. Pr. 31.12.2018 sto det til sammen kr 447 402 (2017: kr 447 168) på slik konto.

NOTE 8 MARKEDSBASERTE INVESTERINGER

Deler av FFOs overskuddslikviditet er plassert i obligasjonsfond forvaltet av First Fondene.

PLASSERING I OBLIGASJONSFOND

First rente	8 190 858
Sum markedsbaserte investeringer	8 190 858

NOTE 9 VARIGE DRIFTSMIDLER

	Kontormaskiner	Sum
Anskaffelseskost 01.01	296 350	296 350
Tilgang i året	0	0
Anskaffelseskost 31.12	296 350	296 350
Akkumulert avskrivning 31.12	296 350	296 350
Bokført verdi 31.12	0	0
Årets avskrivning	82 318	82 318
Avskrivningssatser	33 %	

NOTE 10 FORDRINGER

Kundefordringer er vurdert til pålydende. Det er avsatt delkredere med kr 30.000 (2017: kr 30 000). Det er ingen fordringer som forfaller senere enn et år etter regnskapsårets slutt.

Pedersen & Skogholt

REVISJON • REGNSKAP • RÅDGIVNING

Pedersen & Skogholt AS

Org.nr.: 987 562 765

Idrettsveien 9, Postboks 464, 1401 Ski
Telefon: 64 85 15 00 Telefax: 64 85 15 15

E-mail: firmapost@pedersen-skogholt.no

Web: www.pedersen-skogholt.no

Medlem i Den norske Revisorforening

Til representantskapet i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

Uavhengig revisors beretning

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons årsregnskap som viser et overskudd på kr 90.800. Årsregnskapet består av balanse per 31. desember 2018, resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2018, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlaget for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet. Vi er uavhengige av organisasjonen slik det kreves i lov og forskrift, og har oppfylt våre øvrige etiske plikter i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Øvrig informasjon

Ledelsen er ansvarlig for øvrig informasjon. Øvrig informasjon består av hovedstyrets resultatvurdering, med unntak av årsregnskapet og revisjonsberetningen.

Vår uttalelse om revisjonen av årsregnskapet dekker ikke øvrig informasjon, og vi attesterer ikke den øvrige informasjonen.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese øvrig informasjon med det formål å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom øvrig informasjon og årsregnskapet, kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen, eller hvorvidt den tilsynelatende inneholder vesentlig feilinformasjon. Dersom vi konkluderer med at den øvrige informasjonen inneholder vesentlig feilinformasjon er vi pålagt å rapportere det. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

Styrets og generalsekretærs ansvar for årsregnskapet

Styret og generalsekretær (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til organisasjonens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til <https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>.

Uttalelse om øvrige lovmessige krav

Konklusjon om registrering og dokumentasjon

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag ISAE 3000

Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller forenklet revisorkontroll av historisk finansiell informasjon, mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av organisasjonens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringskikk i Norge.

Ski, 28. mars 2019

PEDERSEN & SKOGHOLT AS



Carl Martin Getz

Statsautorisert revisor

