

# Årsrapport //2019

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON





*BILDE: Illustrasjonsfoto av en gruppe mennesker som ser inn i kamera og smiler*

# INNHOOLD

Forord	4
FFOs hovedstyre	5
Hovedstyrets oppsummering	6
Kritikk fra FN	10
Arendalsuka 2019	12
Valgkampanje "Gi meg fem"	14
Et knippe politiske saker	16
Høringsuttalelser 2019	22
Samarbeid, nettverk og representasjon	24
Brukermedvirkning	25
"Kulturfunk"	26
-Alle kan!	28
Arbeid med sjeldne diagnoser	30
Prosjekter støttet av stiftelsen DAM	32
Kongress og representantskapsmøte	34
Organisasjonsutvikling	35
Bistandsprosjekter	36
Rettighetscenteret	38
FFO i media	44
Regnskap	50
Revisjonsberetning	58
Medlemsorganisasjoner	60

# MÅLET OM LIKESTILLING FOR FUNKSJONSHEMMEDE ER ENNÅ IKKE NÅDD

Når FFOs årsberetning for 2019 ferdigstilles står Norge midt oppe i en nasjonal krisesituasjon vi ennå ikke helt kjenner omfanget av. FFO organiserer de som absolutt må regnes å være i risikogrupper med tanke på liv og helse dersom de blir smittet av koronaviruset. Samtidig organiserer vi også de som får store utfordringer i hverdagen når viktige tjenestetilbud stopper opp på grunn av smitteverntiltak. Vi håper og tror at felles dugnadsånd og solidaritet vil kunne bringe oss raskt gjennom krisen, men ser at det nok vil få konsekvenser også for vårt arbeid i lang tid fremover. Men uansett vil vår rolle bli minst like viktig som før. Og kontakten med og mellom våre medlemsorganisasjoner blir da avgjørende for å kunne bidra til en trygg og god hverdag for de vi representerer.

Året 2019 var et år som definitivt har stått i likestillingens tegn. FN-komiteen for mennesker med nedsatt funksjonsevne (CRPD) gjennomførte høring av Norge i mars måned 2019. FNs spesialrapportør gjennomførte sitt besøk i oktober, og Regjeringen lanserte sin handlingsplan for økt likestilling av funksjonshemmede den 3. desember. Dette har vært aktiviteter

som FFO i aller høyeste grad har vært tett på og gitt innspill til. Vi håpet på et merkbart løft for våre grupper som følge av disse prosessene. Dessverre må vi konkludere med at per i dag blåser ikke den politiske vind helt vår vei.

Det betyr ikke at vi ser noen grunn til å gi opp, snarere tvert imot. FFOs rolle som interessepolitisk aktør er svært viktig i dette bildet, og vi opplever at vår rolle får stor tilslutning og støtte fra våre medlemsorganisasjoner. Vi får årlig nye organisasjoner inn i fellesskapet og vi jobber kontinuerlig med å holde en god og viktig dialog med organisasjonene.

FFOs interessepolitiske plattform er kanskje det som samler organisasjonsfellesskapet vårt aller mest. FFOs Kongress vedtok i 2019 et nytt arbeidsprogram. Strukturen i programmet er lagt slik at vi løfter frem vår politikk i et livsfaseperspektiv, og dokumentet er gjort mer dynamisk i sin form. Vi vet at vi står oppe i omskiftelige tider, noe som vil kreve mye av oss alle. FFO er klare for å ta aktiv del i dugnaden og aldri stanse i sitt arbeid for å gjøre hverdagen bedre for funksjonshemmede, kronisk syke og deres pårørende!

  
Lilly Ann Elvestad  
generalsekretær

  
Eva Buschmann  
styreleder



Fra venstre: Lars Aksel Berge, Alf Magne Bye, Eva Buschmann, Eddy Kjær, Helene Thon, Geir Abelsen, Tariq Eide, Harald Kvame Hansen og Tone Granaas

## FFOs hovedstyre 2018 – 2020

**Eva Buschmann (styreleder)**  
CP-foreningen

**Helene Thon (1. nestleder)**  
Foreningen for hjertesyke barn (FFHB)

**Harald Kvame Hansen (2. nestleder)**  
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende (LUPE)

**Lars Aksel Berge**  
Norges Døveforbund

**Alf Magne Bye**  
Norges Parkinsonforbund

**Eddy Kjær**  
Stoffskifteforbundet

**Geir Abelsen**  
Mental Helse

**Tariq Eide**  
Norges ME-forening

**Tone Granaas**  
Norsk Revmatikerforbund

**Ann Iren Kjønnoy**  
Norsk forening for cystisk fibrose

**Unn Ljøner Hagen**  
Norges Blindeforbund

**Einar Belck-Olsen**  
ADHD Norge

**Grete Crowo**  
Ansattvalgt

### Nye styremedlemmer i perioden 2020 - 2022:

**Bente G. H. Slaatten**  
Norsk Revmatikerforbund

**Ingrid Olga Hallan**  
Norsk Osteoporoseforbund, NOF

**Wenche Kristin Røkenes**  
Norsk Forening for Tuberos Sklerose Kompleks

**Tora Vibece Magnus**  
Ansattvalgt (vara)

Einar Belck-Olsen, Tone Granaas og Geir Abelsen gikk ut av styret i nov. 2019.



BILDE: Lilly Ann Elvestad inne på Stortinget.

# NOK VELVILJE, LITE HANDLINGSVILJE

**Det er fortsatt langt fra ord til handling når det gjelder likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse. Ingen er uenig, ingen tar til motmæle, men handlingsvilje er det lite med.**

## Et overblikk på 2019

Etter å ha jobbet med en handlingsplan for likestilling av funksjonshemmede i ett år, med innspill fra funksjonshemmedes organisasjoner, ble den lagt frem på funksjonshemmedes dag 3. desember. Den skulle følge opp strategien som kom året før, og realisere målet om et samfunn for alle. Da Trine Skei Grande (V) ble likestillingsminister varslet hun at regjeringen skulle drive «hardcore menneskerettighetspolitikk». Og behovet for innsats er stort. Det er vår vurdering at handlingsplanen imøtekommer på ingen måte dette, til tross for sine 85 tiltak. De er i stor grad en opplisting av allerede igangsatte tiltak eller tiltak ikke spesifikt er rettet mot funksjonshemmede. Ambisjoner og konkrete nye tiltak mangler, som å ta inn konvensjonen om rettighetene til mennesker med funksjonsnedsettelse inn i norsk lov eller gjennomføre veikart for universelt

utformet nærscole 2020-2030. Den eneste bevilgningen avsatt til planen var 7 millioner til å øke kunnskapen om likestilling av menneskerettigheter for funksjonshemmede i kommunene. Puslete, var vår reaksjon. Og det kanskje mest graverende – ingen tiltak for økt samhandling og koordinering mellom departementer og sektorer, selv om dette var grunntanken med hele planarbeidet.

På det årlige møtet mellom regjeringen og paraplyorganisasjonene FFO, Unge funksjonshemmede og SAFO (Rundebordet), formidlet de åtte departementene som var representert, med to statsråder og seks statssekretærer, at de ønsker en aktiv likestillingspolitikk. De ønsker å se resultater spesielt på områdene arbeidsliv, utdanning og fritid. Tema var tilstandsrapport

på likestillingsfeltet (ved Trine Skei Grande), relevante satsinger og arbeid på tvers av departementene, arbeidet med FN-konvensjonen om rettigheter til personer med funksjonsnedsettelse og håndtering av innspillene fra FN-komiteen og utfordringsbildet i kommunene. Men satsingene det ble vist til, inkluderingsdugnaden og likeverdsreformen, er blitt kritisert fra organisasjonene for ikke å ha likestilling som ambisjon. At arbeidsgivere skal «ta en for laget» og ansette en funksjonshemmet klinger ikke helt godt. Vi ønsker en satsing der man setter konkrete måltall for ansettelse av funksjonshemmede, og fjerner barrierer i lovverk og strukturer som utestenger funksjonshemmede fra arbeidslivet. Når man i tillegg ser hva som konkret er lagt frem av tiltak i handlingsplanen for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse, blir fine ord om likestilling, «hard core menneskerettigheter» og et retningskifte innen funksjonshemmede innholdsløst. Vi venter enda på konkrete grep fra regjeringen for økt likestilling av funksjonshemmede.

#### Statsbudsjettet 2020

«Norge er små forskjeller og store muligheter», sa finansminister Siv Jensen da hun la frem statsbudsjettet for 2020. «Ikke for funksjonshemmede og ikke i dette budsjettet» svarte vi. Jensen trakk også frem at Norge er et tillits-samfunn. Men vi opplever dyp mistillit overfor de som er utenfor arbeidsmarkedet. Kuttene i AAP for de yngste mottagerne og fjerning av skjermingstillegget for uførepensjonister, og

retorikken rundt kuttene, oste av mistillit. Det lå tykt mellom linjene at uføretrygd og AAP ytelser er noe den enkelte selv velger, ikke noe de er tvunget til av medisinske årsaker. Det er nedstemmende.

Generelt var budsjettet nok en gang passivt når det gjelder funksjonshemmede – til tross for at strategien og handlingsplanen for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse skulle gjelde for fullt fra 2020. Men det var noen gledelige småting, som gratis SFO for elever med særskilte behov fra 5.-7. trinn, økte bevilgninger til Nasjonal TT-ordning, økt inkludering i kulturlivet, VTA-plasser, individuell jobbstøtte, funksjonsassistanse, lønnstilskudd og mentor, og styrking av innsatsen for å få flere med nedsatt arbeidsevne og psykiske lidelser inn i arbeidslivet.

Det mest skuffende var kanskje manglende bevilgning til universell utforming av skoler. Andre dårlige nyheter var at boligtilpasnings-tilskuddet nå ligger i kommunene, det ble kuttet i midlene til Statped, til voksenopplæringen i funksjonshemmedes organisasjoner, til tolkehjelp, barnebriller og glutenfri diett. Takstene for stønad til tannbehandling fra folketrygden økte, og det samme gjorde innslagspunktet for ressurskrevende tjenester. FFO har lenge hatt forventninger til nye og friske midler til å utøve aktiv brukermedvirkning. Forventningene til medvirkning har spesielt økt på helseområdet, og det har tidligere vært politiske signaler om støtte til pasient- og brukerorganisasjonene her. Dessverre så vi ikke spor av dette i statsbud-



«Ja, tenke det; ønske det; ville det med; –men gjøre det! Nei, det skjønner jeg ikke!»

(Ibsens Peer Gynt)

# NORGE BRYTER MENNESKERETTIGHETENE TIL FUNKSJONSHEMMEDE



BILDE: Norsk landskap av fjell og sjø.

## KRITIKK FRA FN

### Norge fikk kritikk av FN

Norge ratifiserte konvensjonen om rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne (CRPD) i 2013, og Norge oversendte sin første rapport til FN i juli 2015. Samme år utarbeidet en arbeidsgruppe fra organisasjonene (sivilsamfunnet) en rapport om situasjonen for funksjonshemmede i Norge i lovverk og praksis. Fra 2015 fram til mars 2019 var det FFO som koordinerte rapporteringsprosessen, noe vi hadde fått egne midler av Bufdir til. Særlig i

2019 ble det brukt mange ressurser for å oppdatere rapporten, slik at den skulle være et godt grunnlag for FN-komiteens første utspørring av regjeringen 25. – 26. mars i Genève. En stor delegasjon av representanter for regjeringen og en koalisjon fra norske organisasjoner deltok i utspørringen.

Regjeringen måtte svare på spørsmål om blant annet kommunale ulikheter, tvang i psykiatrien, universell utforming, tilgjengelighet og utdanning.

Organisasjonene fikk supplere med deres oppfatning. Samme dag FN-høringen fant sted, stemte Stortinget ned et forslag om å inkorporere CRPD i norsk lov, noe som hadde gitt konvensjonen en større betydning i norsk rett. Dette ble FN informert om, og både under og etter høringen fikk den norske Regjeringen skarp kritikk av FN for at funksjonshemmede har et svakere rettslig vern enn andre grupper i Norge. Den 9. april kom FN-komiteens offisielle uttalelse, hvor Norge blant annet fikk kritikk for å opprettholde tolkningserklæringene til art. 12, 14 og 25 og for å ha en vergemålslovgivning som ikke er i tråd med CRPD. Norge ble også bedt om å styrke arbeidet med universell utforming, redusere bruken av institusjoner og sørge for at funksjonshemmede i større grad kan delta i ordinær undervisning.

### Besøk av FNs spesialrapportør

Catalina Devandas, FNs spesialrapportør



FFO var vertskap for FNs spesialrapportør for funksjonshemmede, Catalina Devandas, da hun møtte representanter for funksjonshemmedes organisasjoner på sitt Norgesbesøk høsten 2019 (foto: FN)

for rettighetene til personer med nedsatt funksjonsevne besøkte Norge høsten 2019. Hensikten med norgesbesøket var å vurdere menneskerettighetssituasjonen til mennesker med funksjonsnedsettelse her. Spesialrapportøren deltok på en rekke møter med ulike aktører på statlig og lokalt nivå. Hun hadde møter med myndigheter, menneskerettighetsinstitusjoner, ombud, Sametinget og andre. Hun besøkte skoler og institusjoner, arbeidsmarkedsbedrifter og andre aktører med relevans for temaet. FFO var vertskap for rapportørens møte med organisasjonene den 3. oktober. Det var fullt hus og en rekke ulike organisasjoner for funksjonshemmede bidro med innspill til spesialrapportøren. I forkant av besøket fra spesialrapportøren var FFO med i planleggingsfasen, hvor vi ga innspill til hvem Devandas burde snakke med i løpet av oppholdet og steder hun burde besøke.



BILDE: Helseminister Bent Høie og Lilly Ann Elvestad under debatt om fastlegeordningen.

# FFO GODT SYNLIG UNDER ARENDALSUKA



BILDE: Dame holder opp plakatt med "TIPSTILTRINE"



BILDE: Gruppefoto av gjengen som var med på byvandringen "Arendalsrampen"

FFO var mer synlig enn noen gang under Arendalsuka, med Likestillingskafé og flere egne arrangementer gjennom uka. For første gang ble vi også invitert inn i to av hovedarrangementene; helsedebatten om fastlegeordningen og bioteknologidebatten, i selskap med blant andre statsrådene Høie og Listhaug.

Vi hadde to standplasser, hvorav den ene ble brukt av FFOs medlemsorganisasjoner i Arendalsområdet. På den andre hadde vi Likestillingskafé, med servering av likestilte vafler og kaffe over en prat om likestilling av funksjonshemmede. Tips til likestillingsminister Trine Skei Grande ble samlet inn fra besøkene på kafeen og hengt opp. Vi gjorde også et stunt vi kalte «Arendalsrampen», der vi testet tilgjengelighet på de ulike arrangementsstedene under Arendalsuka. Stuntet resulterte blant annet i et møte mellom Arendal kommune og FFO Agder, der FFO ga innspill på hvordan tilgjengeligheten for funksjonshemmede kan bli bedre i Arendal sentrum. Vi lagde også en film fra stuntet, som er publisert på FFOs Youtube kanal.

FFOs hovedarrangement var bygget på valgkampanjen «Gi oss fem for likestilling i kommunene!» Vi debatterte hvorfor likestilling av funksjonshemmede er så vanskelig, og hva som må til for å oppnå full likestilling i norske kommuner. Vi løftet frem fem områder som er viktige for et godt og likestilt liv: jobb, skole, bolig, helse og fritid. Med i debatten hadde vi ordfører Jon Rolf Ness (Ap), ordførerkandidat Torstein Lerhol (Sp), likestillings- og diskrimineringsombud Hanne Bjurstrøm, og leder for rådet for funksjonshemmede i Oslo Ann Marit Sæbønes (Ap). Likestillingsminister Trine Skei Grande kunne ikke delta, men intervju med henne ble vist under arrangementet.

Vi deltok forøvrig på et arrangement om hvordan boligsituasjonen for personer med funksjonsnedsettelse kan styrkes (sammen med CP-foreningen og Lupe), et arrangement om «Én innbygger, én journal» (sammen med Kreftforeningen og KS), to arrangementer om sjeldne diagnoser og arbeidet med ny strategi på feltet og to arrangementer om BPA med Uloba og ME-foreningen.



BILDE: Stemningsbilde fra FFOs stand under Arendalsuka.



BILDE: En voksen og et barn som gir en "high five". Tekst #GIMEGFEM.

# VALGKAMPANJEN "GI MEG FEM"

I anledning høstens kommune- og fylkestingsvalg inviterte vi FFOs fylkeslag med på kampanjen «Gi meg fem for frihet og likestilling». Kampanjen varte fra 1. juni til valgdagen 9. september.

Gjennom kampanjen utfordret fylkes-FFO sine kommune- og fylkestingspolitikere med fem krav:

- Et inkluderende arbeidsliv.
- En tilgjengelig skole der alle kan delta.
- En bolig som gir alle mulighet til å leve likestilt og selvstendig.
- Fritidstilbud tilgjengelig for alle.
- Habilitering og rehabilitering til de som trenger det – når de trenger det.

Målet med kampanjen var å spre kunnskap om hva FFO mener kommuner og fylkeskommuner skal gjøre for at funksjonshemmede skal få større frihet og bli likestilte borgere. Kampanjen bestod av digitale elementer (Facebook- og Instagramannonser og kampanjenettside), materiell til bruk i lokale aktiviteter, og markering under Arendalsuka. Fylkeslagene fikk tilsendt kampanjetrøyer, flyere, politiske notat og ferdig utformede debattinnlegg til region- og lokalaviser. De fikk mulighet til å søke om ekstra pengestøtte til arrangementer under valgkampen, noe de fleste benyttet seg av.



# ET KNIPPE POLITISKE SAKER

## Lang vei til BPA som likestillingsverktøy

FFO jobber hardt for at brukerstyrt personlig assistanse (BPA) skal bli anerkjent som et likestillingsverktøy, og ikke en omsorgstjeneste. I Regjeringsplattformen er ordningen omtalt som et likestillingsverktøy, men det er en lang vei å gå før vi er der. Det er stor utfordringer rundt dette i norske kommuner, og FFO kjenner til mange eksempler på brudd på intensjonen med ordningen. Mange kommuner har en svært restriktiv praksis, og de kommunale forskjellene er store. Det kom 42 henvendelser om BPA til FFO sitt rettighetscenter i 2019. Vi fikk også signaler om at kommunesammenslåinger kunne føre til dårligere tilbud om BPA. Velferdsflyktninger ble et hyppig brukt begrep.

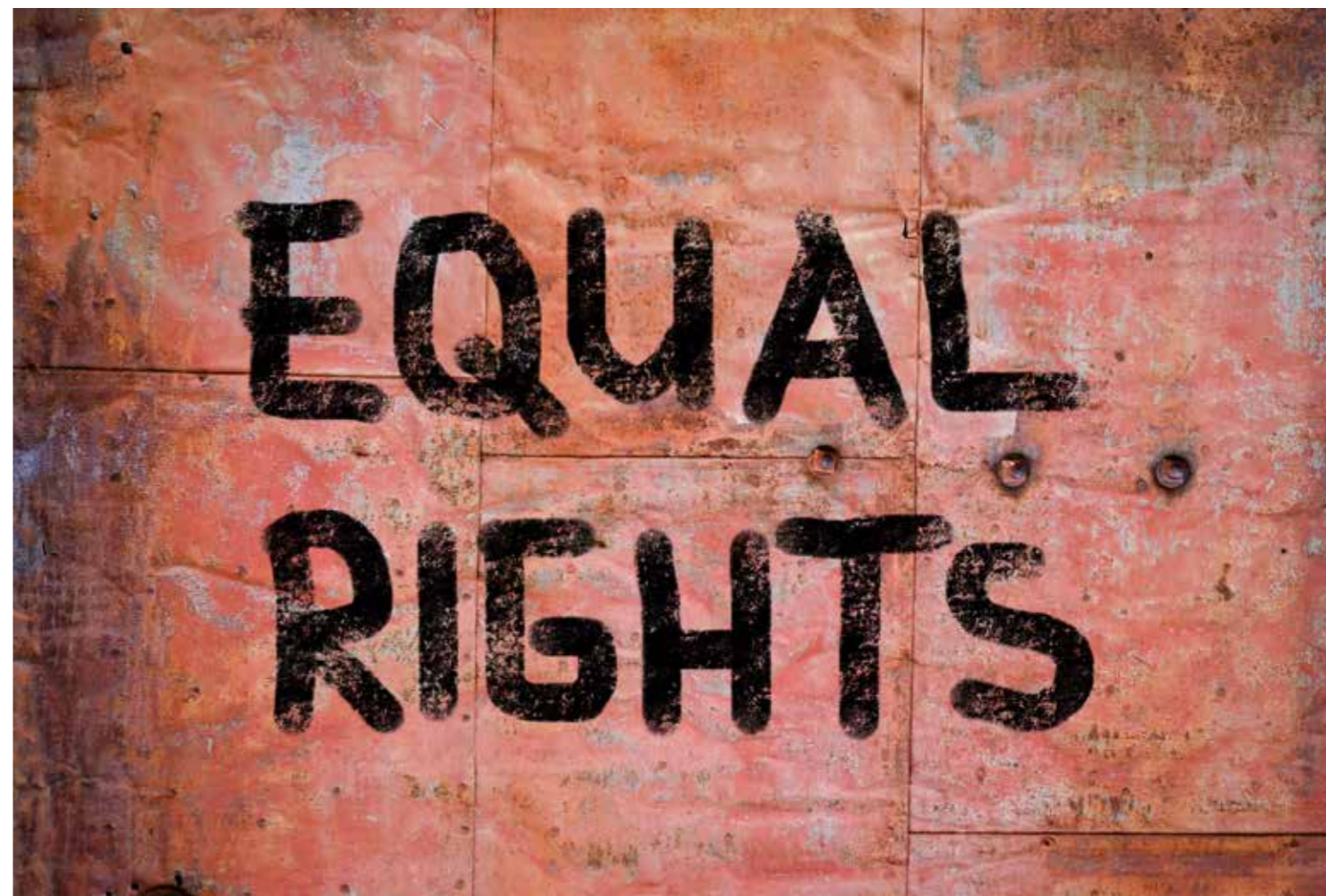
FFO har i 2019 jobbet mer koordinert med andre aktører på BPA-området, blant annet gjennom et nettverk koordinert av Norges Handikapforbund. Organisasjonene i nettverket har vært aktive på drivere for at arbeidet med en NOU skulle komme i gang, slik regjeringen har lovet. Flere brev ble sendt til departementet i løpet av året, og det ble avholdt møte med folkehelseminister Sylvi Listhaug.

I brevene ble fortgang i arbeidet med NOU etterlyst, men vi formidlet også en rekke konkrete forslag til kortsiktige tiltak på området. Det ble jobbet aktivt mot stortingsrepresentanter, og FFO deltok i planleggingen av et BPA-seminar på Stortinget (som dessverre ble avlyst pga. sykdom).

BPA var også tema på Arendalsuka, og FFO deltok i paneldebatt sammen med stortingspolitikere og andre aktører på BPA-området. I oktober avga FFO høringssvar til forslaget om utvidelse av rettighetsbestemmelsen om BPA for bestemte personer over 67 år.

I august ble Sverre Fuglerud fra Blindeforbundet oppnevnt til å være FFOs representant i det lenge etterlyste BPA-utvalget.

I hele 2019 var det stort fokus på BPA i mediene. Det handlet både om restriktiv praktisering og store kommunale forskjeller. Den største medieoppmerksomheten var rundt programmet NRK Brennpunkt («Fallet»), som handlet om funksjonshemmedes rettigheter generelt og BPA spesielt. FFO var aktivt med i researcharbeidet til NRK.



## Inkluderende skole

FFO jobbet gjennom året mye for inkludering av elever med funksjonsnedsettelse i skolen. Vi får økonomisk støtte til dette arbeidet fra Utdanningsdirektoratet. Vår jobbing har vært knyttet til to store arbeid; stortingsmeldingen «Tett på! om inkludering og tidlig innsats i skole, barnehage og SFO», og en NOU om ny opplæringslov. Vi har vært inne i prosessene med utviklingen av begge dokumentene, og gitt innspill i flere runder underveis. Vi har aktivt samarbeidet med medlemsorganisasjonene våre i dette arbeidet gjennom nettverket for oppvekst og skole.

Begge dokumentene ble lagt frem på tampen av 2019, og hadde gode beskrivelser av utfordringene for elever med funksjonsnedsettelse i skolen. De inneholdt også gode forslag, men noen ga grunn til bekymring. Blant annet skal kompetanse i Statped bygges ned, og overføres til kommuner og skoler. Statped har spesialkompetanse på elevgrupper med blant annet syns- og hørselshemming, sammensatte lærevansker og ervervet hjerne-skade. Dette er kompetanse kommunene ikke kan

forventes å ha, og vi er spesielt bekymret for de elevene som har mest behov for Statpeds kompetanse – de med varige, omfattende og særlig komplekse utfordringer. FFO vil følge arbeidet med oppfølgingen av forslagene i stortingsmeldingen tett videre. Vi vil også levere høringsinnspill til NOU om ny opplæringslov innen fristen som er 1. juli 2020. Også her vil vi ha et samarbeid med organisasjonene våre.

## Veikart for universelt utformet skole 2020-2030

Det kanskje viktigste inkluderingstiltaket for elever med funksjonsnedsettelse er at de får gå på sin nærskole, sammen med vennene sine og de de har vokst opp med. Vi vet at de som er inkludert i skoleløpet, også er inkludert senere i arbeids- og samfunnsliv. Det foreligger en plan for universelt utformet nærskole, kalt veikart for universelt utformet skole 2020-2030. FFO har jobbet hardt for at den skal realiseres, og hadde forventet at den ble tatt inn som tiltak i handlingsplanen for



BILDE: Leonard og en klassekamerat i 3. klasse ved Linderud skole.

*Det kanskje viktigste inkluderingsiltaket for elever med funksjonsnedsettelse er at de får gå på sin nærscole, sammen med vennene sine og de de har vokst opp med.*

likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse. Det ble den ikke. Den ble heller ikke omtalt i stortingsmeldingen om inkludering av elever med funksjonsnedsettelse i skolen.

Norge har tilsluttet seg FNs bærekraftsmål, og skal blant annet «sikre inkluderende, rettferdig og god utdanning og fremme muligheter for livslang læring». Også CRPD forplikter på tilgang til skolebygg. Men mange norske skoler er ikke tilgjengelige for elever med funksjonsnedsettelse, som utestenges og diskrimineres. Universell utforming sikrer inkludering og gode læringsbetingelser for denne gruppen, men gir også gode gevinster for andre elever – og for samfunnet. FFO vil sammen med våre medlemsorganisasjoner fortsette å jobbe for en realisering av veikartet.

### Flere i arbeid krever mer likestillingspolitikk

I 2019 fikk vi løftet fram at målet om flere funksjonshemmede og kronisk syke i jobb henger sammen med økt satsning på likestillingspolitikk.

Arbeidet med CRPD har satt standarden også for arbeidet med FFOs arbeidslivspolitik. Arbeid gir større mulighet for enkeltpersoner til å leve økonomisk likestilte og selvstendige liv, samtidig som fjerning av diskriminerende barrierer og tiltak for økt sysselsetting av funksjonshemmede arbeidstakere vil gi et mer likestilt arbeidsliv. Vi er derfor fornøyd med at «arbeid» ble et hovedinnsatsområde i Regjeringens strategi og handlingsplan for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse, selv om vi savner flere nye og effektfulle tiltak.

Det siste året har vi hatt flere samarbeidsmøter i forbindelse med regjeringens inkluderingsdugnad. FFOs leder, Eva Buschmann, holdt innlegg på vegne av FFO, SAFO og Unge funksjonshemmede på regjeringens toppmøte<sup>1</sup> om inkluderingsdugnaden. Likestilling av funksjonshemmede på arbeidsmarkedet var et hovedbudskap i talen.

Det regjeringsoppnevnte sysselsettingsutvalget leverte en rapport om arbeid og inntektssikring i 2019 (NOU 2019:7). FFO har deltatt på møte med utvalget, og vi har gitt både muntlige og skriftlige

innspill til tiltakene ekspertgruppen foreslår for økt sysselsetting. FFO involverte Blindeforbundet, Revmatikerforbundet og Mental Helse direkte med i dialogen vi hadde med utvalget.

### Digitalisering i helsetjenesten (e-helse)

Det er et faktum at helsesektoren ligger langt etter i forhold til å utvikle og ta i bruk digitale løsninger. Den aller største mangelen er informasjonssystemer som samhandler på tvers av tjenester og forvaltningsnivå. Livsviktig informasjon om pasienten, som er nødvendig i forhold til behandling og oppfølging, følger ikke automatisk pasienten. Resultatet er i ytterste konsekvens risiko for pasientsikkerheten, men ikke minst betyr det sløsing av ressurser i både helsetjenesten og hos pasienter og pårørende. Det er behov for utvikling av nasjonale løsninger som binder tjenestene og sektoren sammen. Sektoren, med direktoratet for e-helse har over flere år jobbet sammen for å få til en slik utvikling. Dette vil bli kostbart, ta lang

tid og er ikke uten risiko. FFO følger arbeidet som pågår med å utvikle nasjonale e-helseløsninger og er godt representert i sentrale organer i arbeidet som Nasjonalt e-helsestyre, NUFA – fagutvalget for helsefag og arkitektur, prosjektstyret til Akson og KS faggruppe e-helse. Arbeidet er krevende og det er til tider sterke sektorinteresser. FFOs mest sentrale rolle er å støtte opp og å holde fast ved arbeidet om å realisere målbildet om En innbygger - én journal, samt å sikre etablering av lover og rammer som som kan skape en tydeligere nasjonal styring av utviklingen på e-helsefeltet som setter innbyggernes behov i sentrum.

FFO har i 2019 samarbeidet tett med Kreftforeningen i arbeidet, frem til Kreftforeningen overlot sin plass i arbeidet til Nasjonalforeningen for folkehelsen.

### Tilgang på ny behandling – konsekvensene av prioriteringsmeldingen og Nye Metoder.

Som følge av prioriteringsmeldingen **Verdier i pasientens helsetjeneste – Melding om prioritering** som kom våren 2016, ble kriterier for prioritering i spesialisthelsetjenesten etablert. I prioriteringsspørsmål vedr. tilgang til behandling i spesialisthelsetjenesten skal vurderingen gjøres ut fra kriterienes alvorlighet, forventet nytte av behandlingen og ressursbruk. Ansvar for å vurdere, prioritere og beslutte eventuell innføring av ny behandling i spesialisthelsetjenesten ble så lagt til systemet for Nye Metoder. I praksis innebærer dette at beslutning om innføring av ny behandling i sin helhet er tillagt de 4 RHFene. Det er ingen ankemulighet på beslutninger som tas i systemet. FFO har over lengre tid og spesielt dette året påpekt at brukermedvirkningen i systemet er altfor svak. I tillegg mener vi at manglede åpenhet om prising og vurderinger i metodevurderingene gjør systemet lukket.

Regjeringen valgte i 2019 å foreslå at Nye Metoder skulle lovfestes. Forslaget fikk flertall i Stortinget, samtidig som at man ba om at systemet skulle evalueres. FFO mente at det var for tidlig å lovfeste systemet, så lenge det ikke foreligger en evaluering av konsekvenser og erfaringer med systemet.

1: Toppmøte var planlagt 8.november, men ble utsatt til 3. februar 2020.



BILDE: Illustrasjonsfoto av en person som blir undersøkt av lege.

# HØRINGS- UTTALELSER 2019

## Arbeids- og sosialdepartementet

- Forskrift om oppfølgingstjenester i Arbeids- og velferdsetatens egen regi (4.januar)
- Forslag til endringer i forskrift om arbeidsmarkedstiltak (5. april)
- Forslag til endringer i reglene for uføretrygd mv. (22. april)
- Endring i forskrift om arbeidstid for avlastere (9. mai)
- Forslag til forskrift om tilskudd til ekspertbistand (19. august)
- Forslag om endringer i alderspensjon til tidligere mottakere av uføretrygd (12. desember)
- Forslag til utfasing av forsørgingstillegg til alderspensjon i folketrygden (13. desember)

## Barne- og familiedepartementet

- Politiattest for personer som er i kontakt med mindreårige (31. oktober)

## Barne-, ungdoms og familiedirektoratet

- Ny forskrift for tilskuddsordningen for funksjonshemmedes organisasjoner (23. april)

## Helse- og omsorgsdepartementet

- Utkast til forskrift om arbeidsmarkedstiltak (20. februar)
- NOU 2018:16 Det viktigste først – Prioritering i den kommunale helse- og omsorgstjenesten (22. mai)
- Endringer i akuttmedisinforskriften og flere forskrifter som gjelder allmennlegetjenesten (19. november)
- NOU Tvangsbegrensingsloven (16. desember)

## Justisdepartementet

- NOU 2019:5 Ny forvaltningslov (2. desember)
- Hjemmel til å fastsette kapitaliseringsrenten ved utmåling av personskadeerstatning i forskrift (2. desember)

## Kommunal og moderniseringsdepartementet

- Forslag til ny forskrift om lån fra Husbanken (15. februar)
- Ny forskrift om kommunale råd for eldre, personer med funksjonsnedsettelse og for ungdom 1. april)
- Forslag til endringer i plan- og bygningsloven mm. (1. september)
- Tilleggshøring – Forslag til kvalitetskriterier for lån til boligkvalitet i ny forskrift om lån fra Husbanken (1. september)
- Endringer i ekomloven og ekomforskriften

med forslag om lovhjemmel for leveringsplikt for bredbånd og tydeligere krav til entydig identifisering av sluttbrukere (3. desember)

## Kunnskapsdepartementet

- Forslag fra arbeidsgruppe som har foretatt en gjennomgang av tilskuddsordningen for studentboliger (12. april)
- Forslag til endringer i barnehageloven. Regler om barnehagemiljø (13. november)
- Endringer i opplæringslova. Lovfesting av tilbud om karriereveiledning i fylkeskommunen (29. november)
- Miljø og helse i barnehager og skoler (30. desember)

## Kulturdepartementet

- Forskrift om tilskuddsordning til idrettsarrangementer for personer med funksjonsnedsettelse (25. mai)
- Forslag til ny, heilskapleg språklov (15. november)

## Kunnskapsdepartementet/ Utdanningsdirektoratet

- MOU 2019:3 Nye sjanser – bedre læring. Kjønnforskjeller i skolepresentasjoner og utdanningsløp (Stoltenberg-utvalget) (3.mai)

## Samferdselsdepartementet

- Endringer i drosjereguleringen (1. januar)

## Statens Legemiddelverk

- Forslag til endringer i legemiddelforskriften kap. 13 om reklame for legemidler og om gjennomføring av forordning nr 2017/2394 om forbrukervernsamarbeid (CPC-forordningen) i legemiddellovgivningen om reklame for legemidler (4. januar)

## Statens vegvesen

- Forslag til endring av hastighet for rullestol og presisering av antallsbegrensning for små elektriske kjøretøy (30. august)



BILDE: Forside av brosjyren  
"Sjeldne erfaringer - felles kunnskap.  
Brukermedvirkning på sjeldenfeltet".

# 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 nettverk på flere områder.

Per i dag har vi nettverk etablert på områdene organisasjonsutvikling, oppvekst og skole, helse og barnevern. Nettverkene har varierende grad av formelle rammer og møteaktivitet.

# BRUKER- MEDVIRKNING

FFO er den organisasjonen som har desidert flest oppnevnte brukerrepresentanter i de ulike organene som omfattes av ordningen med brukerrepresentasjon i forvaltningen, dvs. NAV, helseforetak, regionale brukerutvalg (spesialisthelsetjenesten), kommunale- og fylkeskommunale råd m.fl. Antall brukerrepresentanter som er oppnevnt eller foreslått av FFO, er i dag forsiktig anslått til mellom 1600 og 2000 personer. For å sikre en bedre systematikk i vårt arbeid tilknyttet utvelgelse, opplæring og oppfølging av brukerrepresentanter, jobber FFO med å etablere nye systemer, rutiner og opplæringsmateriell.

FFO har generelt en sentral posisjon også i nasjonale råd og utvalg. Dette gjelder bl.a. sentralt brukerutvalg i NAV, Kontaktforum på flere departements-/regjeringsnivå, HO21-rådet, Nasjonalt e-helsestyre og tilhørende utvalg og prosjektstyrer samt som part i de

årlige tryggedrøftinger. I tillegg kan det nevnes at vi er utpekt som representant for pasienter og brukere i Helsedirektoratets sektorråd og fagutvalg for persontilpasset medisin.

«Brukermedvirkning – en arena for påvirkning gjennom frivillighet» er FFOs brukermedvirkningsprosjekt. Prosjektet har i 2019 blant annet etablert en database for å få en bedre og samlet oversikt over FFOs mange brukerrepresentanter. I juni 2019 ble temaheftet, «Sjeldne erfaringer – felles kunnskap» lansert av statssekretær Anne Grethe Erlandsen. Mange er opptatt av brukermedvirkning, og prosjektet har derfor også i 2019 blitt presentert på flere arenaer, både innad i FFO og eksternt. Dette er viktig i arbeidet med å få forståelse for at brukermedvirkning er en demokratisk rettighet hvor vi som representerer funksjonshemmede og kronisk syke bruker vår kunnskap og erfaring til å utvikle og forbedre tjenestene.

# KULTURFUNK

Unge funksjonshemmede



## FNs DAG FOR MENNESKER MED FUNKSJONS- NEDSETTELSE



BILDE: Deltakerne i sofasamtalen under arrangementet "Kulturfunk".

Tema for FNs dag for mennesker med funksjonsnedsettelse 3. desember, var «deltakelse i kultur, fritid og sosialt liv». FFO og Unge funksjonshemmede markerte dagen med arrangementet «Kulturfunk» på Kulturhuset i Oslo.

På Bufdirs markering samme dag presenterte vi resultatene av en undersøkelse om funksjonshemmedes deltakelse på kultur- og fritidsarenaen, som FFO og Unge funksjonshemmede sto bak. Undersøkelsen kartla eventuelle hindre for deltakelse både i organiserte- og uorganiserte fritidsaktiviteter. På Kulturfunk-arrangementet ble funnene i undersøkelsen utdypet i en sofasamtale med Tor Idar Aune, sportssjef i Norges Skytterforbund, Nikolai Raabye Haugen fra Unge funksjonshemmede, Knut Røthe og Mia Larsen Sveberg.

Røthe fortalte historien om «Den blinde fotografen», om hans eldste sønn Axel. Axel ble diagnostisert med en sjelden genetisk sykdom som sakte har tatt fra han funksjonalitet. Røthe bestemte seg for å bruke sin musikk- og fotointeresse for å gi sønnens liv, med stadige funksjonstap, et godt og meningsfullt innhold. Han fortalte om deres musikkprosjekt som endte med plateutgivelse, to konserter og to TV-dokumentarer, og om fotograferingen som har resultert i to utstillinger og en stadig voksende Instagramkonto.

Øvrige deltakere på Kulturfunk var musikeren Mia Larsen Sveberg og Christina Skreiberg, som fortalte om arbeidet med boken «-Alle kan!».

A portrait of a young girl with dark hair, wearing blue-rimmed glasses and a dark blue jacket. She is smiling and resting her chin on her hands. The background is a light-colored wall with a patterned curtain.

*-Her er det grobunn  
for mange  
spennende samtaler.*

*barnebokkritikk.no*

# BARNEBOKEN -ALLE KAN!

Freelancejournalist og fotograf Christina Skreiberg har på oppdrag fra FFO laget barneboken «-Alle kan! 12 hverdagshelter forteller sin historie». Boken er skrevet for barn i alderen 5 – 10 år. I boken blir du kjent med tolv barn fra hele Norge. Alle barna har en hobby de er glade i, og de har en funksjonsnedsettelse. Boken handler om at alle kan noe, selv om ingen kan alt.

Boken er laget med støtte fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet, og selges gjennom FFO.

Målet med boken er å vise at barn med funksjonsnedsettelser er som alle andre barn; like forskjellige, like opptatt av hobbyene og drømmene sine, og av å leke. Noen bor i byer, noen på landet. Noen har hund eller kaniner. Én elsker å sykle, en annen å svømme, en å game, en annen å gå tur i skogen. Boken ble lansert på Popsenteret i september med alle barna og familiene deres til stede. NRK Super var også der og lagde en reportasje om boken med intervjuer av barna.

I desember fikk alle grunnskolene i Norge tilbud om å være med i trekningen av 30 gruppesett med bøker. Bøkene ble sendt ut i januar 2020, sammen med et arbeidshefte med spørsmål til hver historie i boken.

*BILDE: Bokforsiden: Portrett av smilende jente med titteltekst -Alle kan!  
12 hverdagshelter forteller sine historier.*

# -ALLE KAN!

12 hverdagshelter forteller sine historier

CHRISTINA SKREIBERG



# ARBEID MED SJELDNE DIAGNOSER

## Sjeldendagen

I nordisk sammenheng ivaretar FFO norsk representasjon i Sjeldne brukerorganisasjoners nordiske nettverk (SBONN), og er også representert i Nordic Network on Rare Diseases (NNRD) som er et fag- og myndighetsnettverk på nordisk nivå der brukerorganisasjoner er med. FFO meldte seg inn i EURORDIS, den europeiske sjeldenparaplyen, i 2019. FFO deltok også nasjonalt i mange møter relatert til sjeldne diagnoser i 2019. Noe var knyttet til den kommende sjeldenstrategien og ny definisjon av sjeldne diagnoser. Andre aktiviteter var knyttet til tilgang til legemidler for sjeldne diagnoser. FFO hadde flere nettverksmøter med Koalisjonen, som er en sammenslutning av legemiddelfirmaer som arbeider med sjeldne diagnoser. NKSD og sentrale klinikere deltar også i disse nettverksmøtene.

## Tema for sjeldendagen 2019

Nasjonalt er sjeldendagen 28. februar en viktig fagkonferanse der brukere, brukerorganisasjoner og fagfolk som jobber med sjeldne diagnoser møtes. FFO er arrangør sammen med Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser og Unge funksjonshemmede. Temaet for årets konferanse var fra Eurordis sin side «*Bridging health and social care*». I norsk kontekst ble det til «*Gode tjenester - bedre liv*». Dagen var delt i to hovedbolker: «*Overganger - sjelden gjennom hele livet*» og «*Koordinering av tjenester - fra vedtak til virkelighet*». Flere innlegg belyste en bredde innenfor begge bolkene. Videre hadde sjeldne historier en stor plass. Det var flere filmsnutter fra hverdagsdokumentarister, filmer med historier om hvordan det er å være pårørende til noen med en sjelden diagnose, samt et sterkt innlegg fra Ida Steinlein fra Debra Norge under tittelen «*Sjelden, sammensatt og usynlig*». Statssekretær Anne Grethe Erlandsen holdt innlegget «*Med sjeldne diagnoser på den politiske dagsordenen*».



BILDE: Internasjonal plakate for Rare Disease Day. Portrett av to personer, og teksten "Show your rare, show you care"





# PROSJEKTER STØTTET AV STIFTELSEN DAM

## **Disse seks FFO-prosjektene hadde støtte fra Stiftelsen DAM i 2019:**

### **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.

### **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.

### **ET MANGFOLD MED SKYLAPPER**

Prosjektleder Marianne Kolnes, FFO Rogaland (Avsluttes 2020)

#### **Mål:**

Å lage en informasjonskampanje som primært retter seg mot ansatte i utelivsbransjen, og sekundært mot alle i samfunnet. Bevisstgjøre folk om at det finnes funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer som kan medføre at en kan virke beruset. Lage en kort film som brukes på kursing av ansatte. Små deler av filmen brukes på sosiale medier, for å spre kunnskapen ut til et større publikum. Lage en brosjyre som skal sendes ut til alle informasjonssenter og utesteder i kommunene. Brosjyren vil også bli lagt ut på internett, og da som lesbar fil for dyslektikere og synshemmede.



# KONGRESS OG REPRESENTANT- SKAPSMØTE

**2019 var kongressår, og FFOs representantskapsmøte ble arrangert innen rammene av kongressen.**

Gjennom ordinære kongressaker fikk FFO et bl.a nytt 2-årig program og reviderte vedtekter. Et nytt program fikk en ny form der en inndeling i sektorer ble erstattet med et program strukturert ut fra et livsløpsperspektiv. I behandlingen av FFOs vedtekter ble kontingentsystemet i FFO endret, og gjennom dette ble også en ny forståelse for gjennomgående medlemskap i FFO tydeliggjort. Et nytt hovedstyre ble valgt, denne gangen med kun tre nye av 12 hovedstyremedlemmer.

Politisk ledelse i Kulturdepartementet stod på programmet til FFOs kongress med overskriften «Likestilling av funksjonshemmede - mer enn bare festtaler?» Statssekretær Jan Christian Kolstø ble bl.a. utfordret på oppfølgingen av regjeringens strategi for likestilling av mennesker med funksjonsnedsettelse, og de påpekninger FN-komiteen til CRPD og spesialrapportøren for funksjonshemmede har gjort om alvorlige mangler rundt rettighetsoppnåelse og likestilling. Statssekretæren valgte i stor grad å vise til handlingsplanen til regjeringens strategi som var planlagt lagt fram 3. desember.

FFO er midtveis i sin strategiske plan, og som et steg videre ba kongressen FFOs hovedstyre om å sette ned et utvalg som går gjennom vedtektene med tanke på en virksomhetsbeskrivelse for hele FFO. Et forslag skal legges fram på ekstraordinær kongress i november 2020. Dette innebærer å se på FFOs kultur, hva vi skal gjøre for å skape «lim» i organisasjonen og bidra til den røde tråden gjennom alle ledd.

# ORGANISASJONS- UTVIKLING I FFO

## Mot et mer samlet FFO

Et mål med FFOs strategiske plan 2018 - 2022 er at FFO skal bli mer effektiv, slagkraftig og involverende, med en rød tråd i det vi gjør i hele FFO. I 2019 startet vi prosessen med å vurdere dagens organisering av FFO, inkludert fylkes-FFO, som FFOs representantskap ba om i 2018. En undersøkelse viste at medlemsorganisasjonene i FFO nå er fornøyd med fylkes-FFO. Dette er gledelig, og viser at holdningen til fylkes-FFO har snudd i løpet av de siste to årene. Tettere og mer kontakt mellom FFO nasjonalt og fylkene, regionale samlinger, mer fokus på interessepolitikk og kampanjer og nasjonalt ansatte fylkessekretærer må ta æren for dette. FFOs ledermøte ser at det er behov for FFO til de felles, interessepolitiske sakene også i fylkene. De etterlyser en struktur som fokuserer på sak, noe som følges opp i organisasjonsutviklingsprosessen.

Samlinger med fylkes-FFO i 2019 har vært brukt til å diskutere hvordan FFO kan bli mer samlet, samstemt og være det interessepolitiske talerøret vi er ment å være på vegne av mennesker med nedsatt funksjonsevne, kronisk syke og deres pårørende.

## Fylkessammenslåinger

Strategisk plan sier at FFO skal følge

myndighetenes forvaltningsnivå. Sammenslåing av fylkes-FFO har derfor vært et viktig tema i 2019. Først ut var FFO Vestfold og FFO Telemark, som ble FFO Vestfold og Telemark i mars 2019. Alle sammenslåingsprosesser har hatt interimstyrer som har forberedt sammenslåingene som kommer på løpende bånd tidlig i 2020: FFO Troms og Finnmark slår seg sammen, FFO Hordaland og FFO Sogn og Fjordane blir FFO Vestland, FFO Aust-Agder og FFO Vest-Agder blir FFO Agder, FFO Oppland og FFO Hedmark blir FFO Innlandet og FFO i Akershus, Buskerud og Østfold blir FFO Viken. Hovedstyret fattet et prinsippvedtak om samlokalisering av kontorer der det er flere kontorer i nytt fylkes-FFO, ut fra at det samler FFO og bidrar til den røde tråden i organisasjonen, det er god bruk av ressurser og at det bidrar til å tenke nytt og en ny kultur.

Kongressen vedtok i 2019 å sette ned et utvalg som skal se på vedtektene, med formålet å tydeliggjøre ett FFO, roller og ansvar. Det er også behov for å ha fokus på FFOs kultur - se på hvordan vi kan skape «lim» i organisasjonen og bidra til den røde tråden gjennom alle ledd. Hovedstyret vil derfor legge føringene for en kulturprosess som skal tydeliggjøre alles rolle i organisasjonen i 2020.



BILDE: Bildet er tatt i januar 2019 og viser Lilly Ann Elvestad og daværende leder av vår Nepalske søsterorganisasjon NFDN under prosjektbesøk - Shudarson Subedi.

# BISTANDS- PROSJEKTER

FFOs bistandsprosjekter er finansiert av Norad gjennom Atlas-alliansen. I 2019 avsluttet vi en fireårig rammeavtale som startet i 2016. En stor del av 2019 ble brukt til å utvikle og søke prosjekter i ny rammeavtale med Norad for 2020 -2024. I regi av, og i samarbeid med, Atlas-alliansen ble det utviklet et nytt resultatrammeverk, prosjektbudsjetter og risikoanalyser for nye prosjekter. FFO kommer til å fortsette samarbeidet med Southern Africa Federation of the Disabled (SAFOD) og National federation of the Disabled-Nepal (NFDN).

Godt styresett er et gjennomgående viktig tema i alle prosjekter. I 2019 har vi gjennomført partnersjekker (Due Diligence), foretatt gjennomgang av økonomien med lokale revisorer. Gjennom kontinuerlig opplæring og oppfølging, og samarbeid med lokale revisorer følger vi tett opp. Det har vært, og er, et stort fokus på antikorrupsjonstiltak.

*400 millioner kroner  
øremerket bistand til  
mennesker med  
funksjonsnedsettelse  
de neste fire årene.*

## **Together for Inclusion**

«Together for Inclusion» var en svært gledelig utlysning fra utviklingsministeren og Norad våren 2019. Satsingen innebærer 400 millioner kroner øremerket bistand til mennesker med funksjonsnedsettelse de neste fire årene, og er et samarbeid mellom organisasjonene i Atlas-alliansen og andre sivilsamfunnsorganisasjoner.

FFO har fått tildelt prosjektmidler i Mosambik, Niger og Sør-Sudan. Prosjektet i Mosambik er det største. Her startet vi opp et samarbeid med paraplyorganisasjonen, og vi samarbeider med Norges Blindforbund, Redd Barna og Naturvernforbundet og deres lokale partnere. Vi måles på at vi klarer å samarbeide om inkludering av funksjonshemmede. Konseptet er nytt, og vi er sikre på at det kommer til å gi gode resultater på områdene menneskerettigheter og inkluderende utdanning.

I Niger og Sør-Sudan er FFOs rolle å ha en støttefunksjon, slik at funksjonshemmedes organisasjoner utvikles og at funksjonshemmede reelt inkluderes i prosjektene.

# RETTIGHETS- SENTERETS ARBEID I 2019

## Om rettighetssenteret

FFOs Rettighetssenter 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 Rettighetssenteret 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.

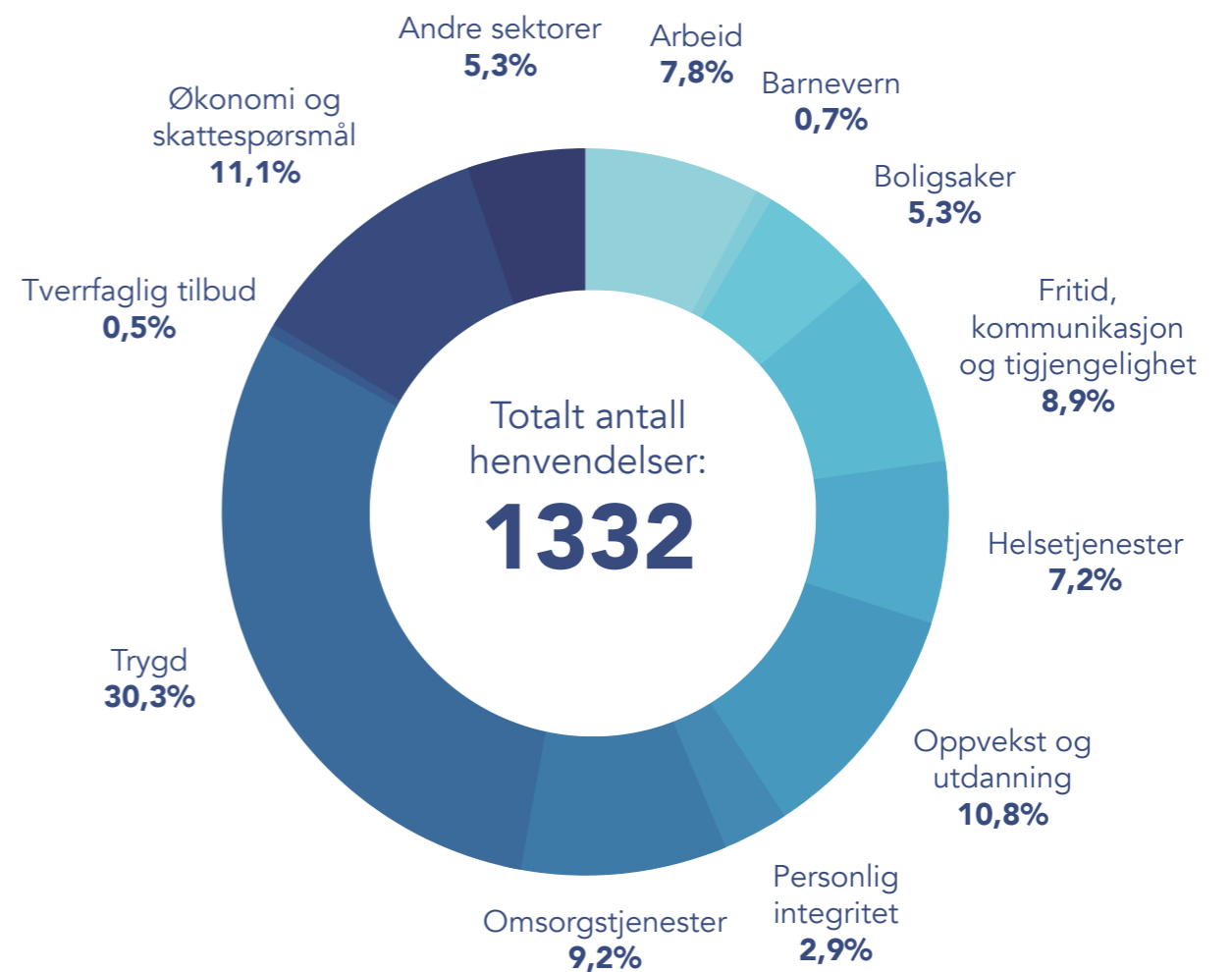
Rettighetssenteret har i 2019 vært åpent mandag til torsdag fra klokken 10 til 14. Det er tre jurister som jobber ved Rettighetssenteret, og i store deler av 2019 har det også vært en student som har jobbet ved senteret. Det er kun én av gangen som har vakt.

Henvendelsene til Rettighetssenteret viser at det er et stort behov for retts-

hjelp 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 Rettighetssenteret har kapasitet til å gi. Det ønskes både at vi går grundig inn i saken og at vi skriver klage eller tar kontakt med ulike instanser. Dette har vi dessverre begrenset kapasitet til å kunne gjøre.

## Interessepolitikk

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



## Hvilke tema har vi fått spørsmål om?

I 2019 behandlet Rettighetssenteret 1332 saker. Dette var en økning på 215 saker fra året før. Vi er usikre på hva som er årsaken til økningen i antall henvendelser, men det som er klart er at det er et stort behov for veiledning om juridiske rettigheter blant funksjonshemmede og kronisk syke.

Også i 2019 fikk vi aller flest henvendelser om trygd og Nav. Disse sakene utgjorde 30,3 prosent av alle sakene vi behandlet. Deretter var det flest saker om økonomi og skattespørsmål (11,1 prosent) og oppvekst og utdanning (10,8 prosent). De siste årene har dette stabilt vært de kategoriene vi får flest henvendelser om.

Innenfor kategorien trygd fikk vi også i 2019 flest henvendelser om uføretrygd. Forsikring var det vi fikk flest henvendelser om innen økonomi og skattespørsmål. Innen kategorien oppvekst og utdanning fikk vi flest henvendelser om grunnskole.

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 og andre mener de skulle hatt «ung ufør» uten å ha fått det. 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. Flere har tatt kontakt angående politiske endringer, herunder blant annet skjermingstillegget for uføre.

## Eksempler på saker om uføretrygd

### Sak 2019/0203

Innringer har fått innvilget 100 prosent uføretrygd. Har de siste årene jobbet 50 prosent. Vil ta opp muligheten med arbeidsgiver for at stillingen blir stående åpen slik at hun senere kan ta opp igjen noe av arbeidet. Men må hun si opp stillingen for å få uføretrygd av Nav? [...]

### Sak 2019/0718

Innringer har ME og lavt stoffskifte. Innvilget uføretrygd, men får avslag på ung ufør på bakgrunn av at sykdommen ikke anses som alvorlig nok. Innringer lurer på hvordan det går an å få avslag når hun er så dårlig som det hun er. Trenger hjelp til å utforme klage til Nav. [...]

### Sak 2019/0793

Saken gjelder mann med fibromyalgi som har fått avslag på full uføretrygd på grunn av at hensiktsmessig behandling og arbeidsutprøving ikke er forsøkt i tilstrekkelig grad. Fastlege og attføringsbedrift er imidlertid enig i at alt som kan gjøres, er forsøkt. Nav på sin side mener personen kan jobbe 100 prosent om vedkommende endrer livsstil og foretar slankeoperasjon. Innsender lurer på hva som burde skrives i klagen til Nav. [...]

Rettighetssenteret har opplevd en økning i antall henvendelser om forsikring. Noen opplever å få avslag på forsikring ikke bare for den diagnosen de har, men også for andre sykdommer/diagnoser som en kan få i fremtiden. Dette oppleves urimelig. Flere med ADHD/autisme/asperger tar kontakt om forsikring. Det kan tyde på at forsikring er vanskelig for denne gruppen. Andre tar kontakt

om beregningen av forsikringsutbetalingen. De ønsker å vite om tilbudet fra forsikringsselskapet er riktig. Rettighetssenteret har for lite erfaring med beregningssaker til å kunne si noe om utbetalingen virker rimelig eller ei.

## Eksempler på saker om forsikring er:

### Sak 2019/0138

Innringer har narkolepsi. Har fått avslag på uføreforsikring. Forstår ikke at de også avslår å gi forsikring for andre sykdommer enn narkolepsi.

### Sak 2019/0351

Innringer har fått tilbud om utbetaling av menerstatning fra et forsikringsselskap. Tilbyr utbetaling basert på mén på 2-4 prosent. Synes dette er lavt. Lurer på hvordan en skal argumentere overfor selskapet.

### Sak 2019/0601

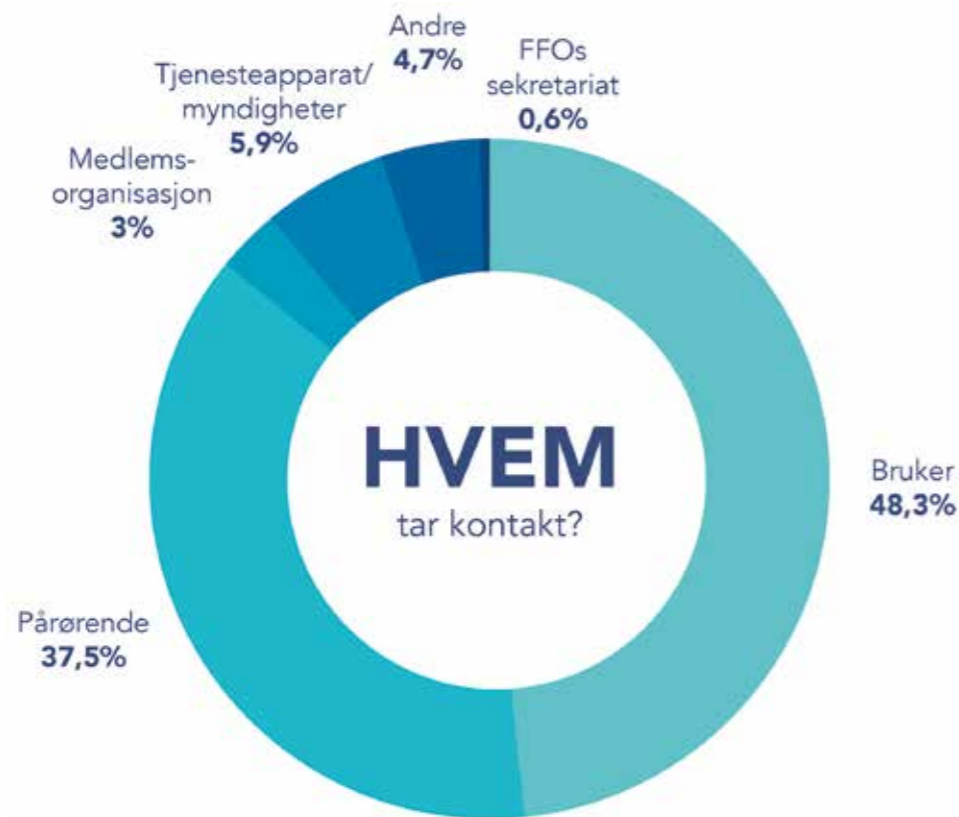
Vedkommende som tar kontakt tegnet en uføreforsikring for 20 år siden. Fikk diagnosen ADHD for tre år siden. Fikk innvilget uføretrygd i år. Har sendt inn krav til forsikringsselskapet angående uføreforsikring. Har fått høre at hun kanskje ikke kommer til å få utbetalt uføreforsikring på grunn av ADHD-diagnose. Lurer på om det er riktig.

### Sak 2019/0831

Innringer har fått avslag på å tegne uføreforsikring av et forsikringsselskap fordi hun har ADHD. Lurer på om det er lov? Finnes det andre selskaper hun kan gå til?

## Sak 2019/0351

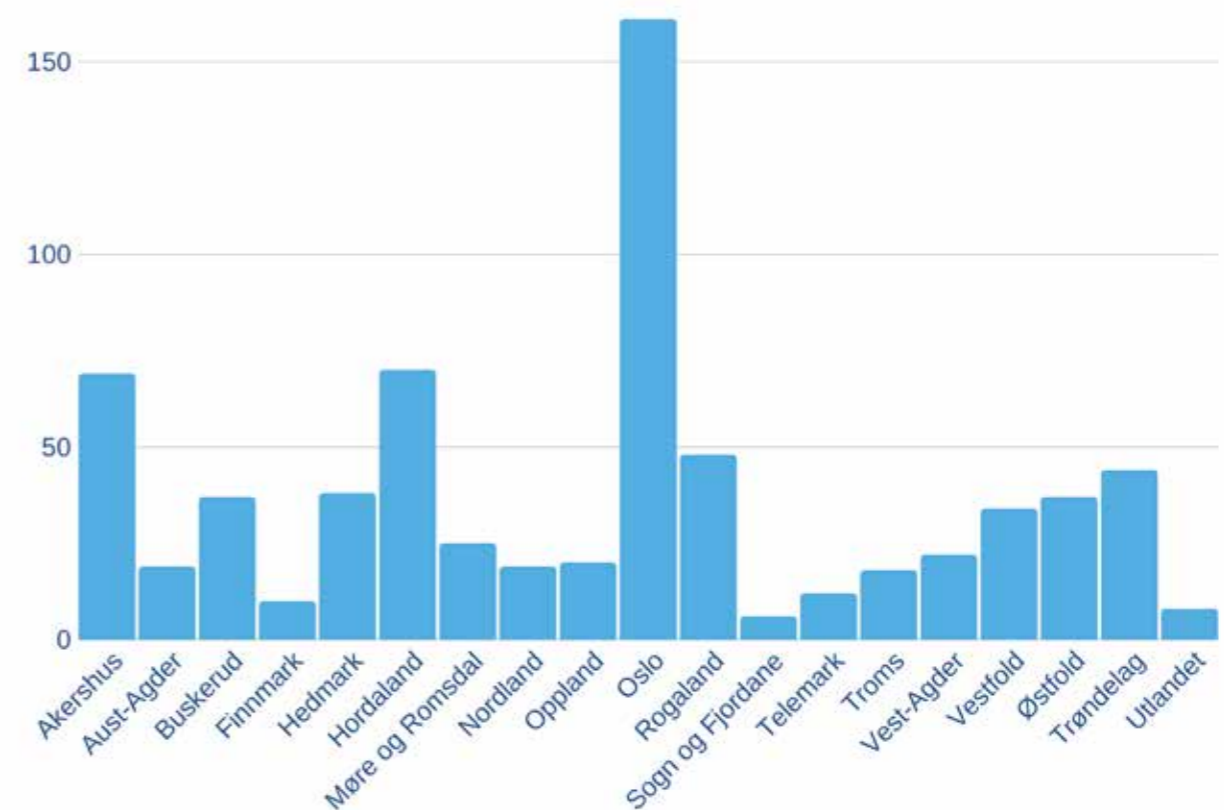
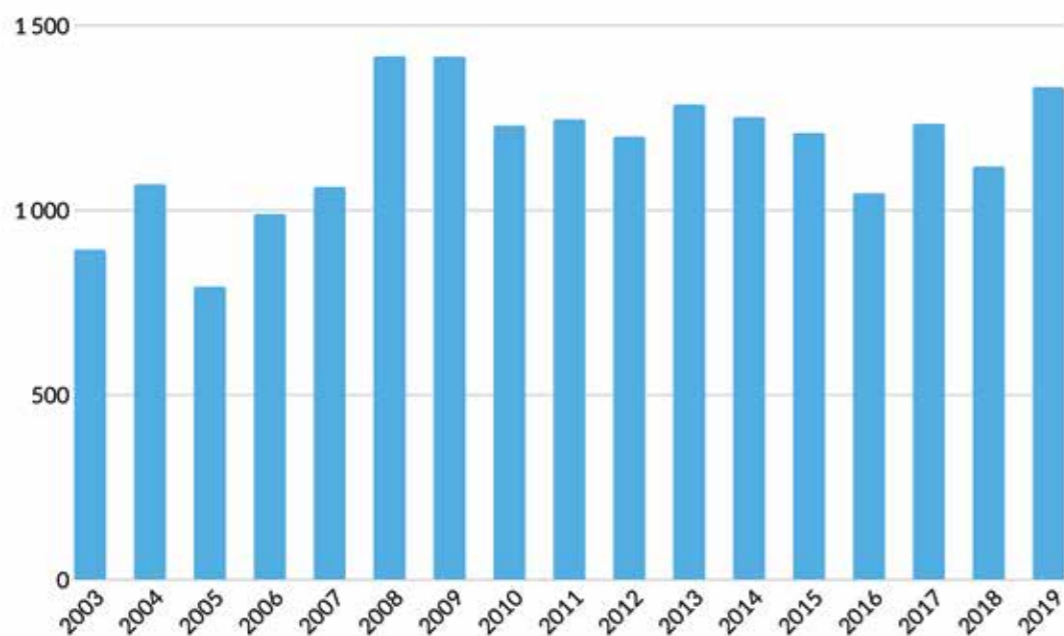
**Innringer har fått tilbud om utbetaling av menerstatning fra et forsikringsselskap. Tilbyr utbetaling basert på mén på 2-4 prosent. Synes dette er lavt. Lurer på hvordan en skal argumentere overfor selskapet.**



#### Hvem tar kontakt og hvor kommer de fra?

Funksjonshemmede og kronisk syke er de som oftest tar kontakt. De utgjør 48 prosent av henvendelsene. Deretter er det flest pårørende som tar kontakt med 38 prosent av henvendelsene. 6 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 det de selv arbeider med.

#### Antall henvendelser med saker til Rettighetssenteret:



#### Fylkesvis fordeling

Hvilket fylke folk ringer fra oppgis kun i 53 prosent av tilfellene. Det kommer flest henvendelser fra Oslo (23 prosent), Hordaland (10 prosent) og Akershus (10 prosent). Vi får færrest henvendelser fra Sogn og Fjordane (0,8 prosent). Det er liten endring i den fylkesvis oversikten siden fjoråret.

#### Også for 2019 kan vi konkludere med at det er stor forskjell på å ha rett og få rett.

##### Vanskelig å få rettigheter oppfylt

Også for 2019 kan vi konkludere med 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. I forrige årsrapport skrev vi om en sak Rettighetssenteret hadde bistått med siden 2017. Saken gjaldt en person som søkte om Individuell plan (IP) første gangen 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. Fylkesmannen behandlet saken på nytt og de stilte seg undrende til kommunens håndtering av saken. Fylkesmannen skrev at de to ganger har slått fast at vedkommende har krav på individuell plan. De ba kommunen redegjøre for arbeidet med planen og hvordan kommunen tenker å løse dette i fremtiden. Kommunen brukte svært lang tid og trenerte mye. Kommunen har nå forsøkt å lage en individuell plan, men det ble en plan med lite konkret innhold og en plan det var vanskelig å bruke i hverdagen. Dette er et eksempel på hvor lang og utmattende en kamp om å få oppfylt sine rettigheter kan være, og det er stor forskjell på det å ha rett og det å få rett.



BILDE: Illustrasjonsfoto av fem mennesker som holder opp snakkebobler og tekstbokser.

# FFO I MEDIA

FFO legger vekt på å være faktabaserte og konstruktive i våre medieutspill. Det gjelder også for utspill i sosiale medier, selv om vi der har en noe løsere tone enn i eksterne medier. I saker som er viktige for FFO, samt i kampanjesammenheng, har vi et godt samarbeid mellom FFO sentralt og FFOs fylkessekretærer om videreformidling og evt. tilpassing av debattinnlegg og kronikker til region- og lokalmedier i deres fylker.

I 2019 ble det publisert totalt 616 artikler på papir og nett der FFO ble nevnt. Mest oppmerksomhet hadde vi under valget i september. I tillegg har vi også vært godt synlig i NRK og TV2, spesielt høsten 2019 i forbindelse med forslaget

om fjerning av skjermingstillegget for aldersjustering av uførepensjon.

## Her er noen av oppslagene:

**17.09:** TV2-nyhetene, kl. 17:30: Eva Buschmann ble intervjuet i sak om forslaget om fjerning av skjermingstillegget for aldersjustering av uførepensjonen

**19.09:** NRK Debatten (TV): Lilly Ann Elvestad deltok i debatten om forslaget om fjerning av skjermingstillegget for aldersjustering av uførepensjonen

**19.09:** NRK Dagsytt 18: Lilly Ann deltok i debatt om fjerning av skjermingen for levealdersjusteringen for uførepensjonister

**20.09:** Nyhetslunsj på NRK, kl. 12:30 (ca): Lilly Ann kommenterte Vys planer om nye tog med færre sitteplasser

**26.09:** NRK Dagsrevyen: Sak om FFOs undersøkelse om kommunale råd for funksjonshemmede i kommunene

**27.09:** NRK Super: Innslag fra lansering av boken «-Alle kan!» med intervju med alle barna i boken

**02.12:** TV2 Nyhetskanalen: Sak om undersøkelse om funksjonshemmedes og kronisk sykes deltakelse i kultur- og fritidsaktiviteter («Det viktigste er å delta», i regi av FFO og Unge funksjonshemmede)

**22.12:** NRK Nyhetskanalen: Sak om FFOs julehilsen til kongen og dronningen

**Romjulen:** NRK Dagsrevyen: Lilly Ann intervjuet i to innslag om vold mot utviklingshemmede.



# 11586

## Facebook

Vi fikk 734 nye følgere i 2019, og er nå oppe i 11 586 likes på siden (per mars 2020). Det er fortsatt stort potensiale for flere følgere, spesielt med tanke på antall medlemmer i medlemsorganisasjonene våre.

Generelt når «politiske» poster som tar opp urettferdighet og manglende likebehandling av funksjonshemmede, lengst og skaper mest engasjement. Videoposter går generelt bedre enn andre poster, men innhold er det viktigste for FFOs følgere. Det er langt flere kvinner (ca. 75 %) enn menn som følger oss. Den største

gruppen er mellom 45 og 54 år, og de fleste bor i Oslo-området.

Innlegg med størst rekkevidde i 2019 (23 510 personer nådd) handlet om at myndighetene på Malta har lovpålagt arbeidsplasser med mer enn 20 ansatte å ha 2 prosent funksjonshemmede blant sine ansatte. Dette innlegget nådde ca. 12600 personer (9 983 betalt og 2605 organisk). Det nest beste innlegget handlet om Thomas som spiller el-innebandy. Dette var et videoinnlegg, og nådde ca. 13700 personer (5345 betalt, 8612 organisk).



# 1078

## Instagram

Per nå har vi 1058 følgere, noe som er en dobling siden 2018. Postene går best mandager og torsdager, og hovedfølgerne våre er kvinner i 25-54 års alderen. Oslo topper som hovedby. Poster med best rekkevidde i 2019 var julehilsenen til Kongen og dronningen samt posten om boken «-Alle kan!». Den mest delte posten var en post om NAV-skandalen, mens poster med mest engasjement var «-Alle kan!» samt noen gruppebilder av ansatte.

Postene som har ført til flest besøk til nettsiden er poster om Rettighetssenteret, Sjeldendag og gruppebilder av ansatte.

Erfaringen er at nesten alle postene, med riktig emneknagg, genererer 1-3 nye følgere. Følge og like andres postinger på et utvalg emneknagger, genererer også en del nye følgere.

Instagram er en god kanal for å nå litt yngre og annen målgruppe enn på facebook. Gruppen mellom 25 og 34 år er den største gruppen følgere til FFO\_insta.

## Twitter

Så langt har vi ikke en systematisk bruk at twitter. Vi bruker i hovedsak twitter for å forsterke budskap vi har på Facebook, mest for å forsøke å nå journalister og myndighetspersoner. I skrivende stund har vi 2423 følgere.

## FFOs nettside

På FFOs nettsider finnes all vesentlig informasjon om FFO, samt politiske notater, høringsuttalelser, arrangementsinformasjon og aktuelt-saker blant annet.

Totalt antall besøk på FFOs hjemmesider i 2019 var 101 961. Av disse var 87 prosent nye besøkende og 13 prosent gjenbesøkende. 73 prosent av dem var kvinner, 27 prosent menn, de fleste mellom 45 og 54 år og bosatt i fra Oslo (32 prosent). Deretter kommer Hordaland (9 prosent) og Akershus (8 prosent). De mest besøkte sidene i 2019 var medlemsorganisasjons-siden (16 prosent), aktuelt (15 prosent) og fylkeslagssidene (14 prosent). Av landingssidene var «-Alle kan!»-siden den mest besøkte. Dette var en side vi brukte en del annonsekroner på i forbindelse med boksalget av «-Alle kan!».

BILDE: Illustrasjonsfoto av mobiltelefon.



# Årsregnskap 2019

Årsregnskap

- Resultatregnskap
- Balanse
- Noter

Revisjonsberetning

## Resultatregnskap

Driftsinntekter og driftskostnader	Note	2019	2018
Offentlige tilskudd	1	23 697 568	22 455 220
Kontingent medlemsorganisasjoner		785 727	771 497
Husleieinntekter		279 090	267 673
Salgsinntekter		509 704	352 235
Kurs- og opplæringsinntekter		193 535	325 756
Andre inntekter		8 682 116	9 046 867
<b>Sum driftsinntekter</b>		<b>34 147 740</b>	<b>33 219 248</b>
Innkjøpte varer		39 952	0
<b>Sum varekostnad</b>		<b>39 952</b>	<b>0</b>
Lønnskostnader ansatte	3,4	16 305 655	16 123 945
Styrehonorar	3	256 823	260 424
Pensjonskostnad	4	2 889 755	2 743 179
Arbeidsgiveravgift		2 722 702	2 622 494
Opplæringskostnader		24 121	130 095
Andre personalkostnader		347 431	344 953
<b>Sum personalkostnader</b>		<b>22 546 487</b>	<b>22 225 081</b>
Avskrivninger	5	8 401	82 318
Husleiekostnader m.m.		2 719 457	2 571 099
Telefon/porto/frakt		163 693	138 002
Kontormaskiner/inventar/IT-drift		1 547 707	1 282 777
Kontorrekvisita		58 971	31 397
Kopieringskostnader		203 451	161 406
Aviser, tidsskrifter, presseklipp m.m.		139 969	178 185
Andre kostnader (inkl. honorarer)		1 533 189	1 379 614
<b>Sum kontorkostnader</b>		<b>6 374 838</b>	<b>5 824 798</b>
Hotellkostnader		1 260 249	1 135 736
Reisekostnader		1 039 423	1 123 900
Arrangementskostnader		192 824	124 814
Tilskudd prosjekter/aktiviteter		2 903 003	2 639 750
Kontingenter til andre org.		139 296	134 277
Andre kostnader		24 277	12 626
<b>Sum organisasjonskostnader</b>		<b>5 559 072</b>	<b>5 171 103</b>
<b>Sum driftskostnader</b>		<b>34 520 349</b>	<b>33 220 982</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>-372 609</b>	<b>1 734</b>
<b>Finansinntekter og finanskostnader</b>			
Finansinntekter		278 989	108 710
Finanskostnader		16 910	16 176
<b>Resultat netto finansposter</b>		<b>262 079</b>	<b>92 534</b>
<b>ÅRETS RESULTAT</b>		<b>-110 530</b>	<b>90 800</b>

## Balanse per 31. desember

	Note	2019	2018
<b>EIENDELER</b>			
<b>Varige driftsmidler</b>			
Inventar	5	78 313	0
Kontormaskiner	5	98 911	0
<b>Sum varige driftsmidler</b>		<b>177 224</b>	<b>0</b>
<b>Finansielle anleggsmidler</b>			
Investering i andre aksjer og andeler	6	95 000	95 000
Andre langsiktige fordringer	9	793 679	793 679
<b>Sum finansielle anleggsmidler</b>		<b>888 679</b>	<b>888 679</b>
<b>Sum anleggsmidler</b>		<b>1 065 903</b>	<b>888 679</b>
<b>Fordringer</b>			
Kundefordringer	7	582 432	1 309 771
Andre kortsiktige fordringer		1 832 735	985 468
<b>Sum fordringer</b>		<b>2 415 167</b>	<b>2 295 239</b>
<b>Markedsbaserte investeringer</b>	8	<b>8 463 240</b>	<b>8 190 858</b>
<b>Bankinnskudd, kontanter</b>	9	<b>14 901 500</b>	<b>12 054 108</b>
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>25 779 907</b>	<b>22 540 205</b>
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>26 845 810</b>	<b>23 428 884</b>
<b>EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Opptjent egenkapital</b>			
Annen egenkapital		17 249 894	17 360 424
<b>Sum opptjent egenkapital</b>		<b>17 249 894</b>	<b>17 360 424</b>
<b>Sum egenkapital</b>	10	<b>17 249 894</b>	<b>17 360 424</b>
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Udisponerte tilskudd	1,2	5 289 769	1 964 933
Leverandørgjeld		357 507	538 061
Skyldige feriepenge		1 947 217	1 861 142
Skyldige offentlige avgifter		1 510 664	1 469 717
Diverse gjeld inkl. påløpte kostnader		490 759	234 607
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>9 595 916</b>	<b>6 068 460</b>
<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>26 845 810</b>	<b>23 428 884</b>

31. desember 2019  
26. mars 2020

Eva Buschmann styreleder	Helene Thon 1. nestleder	Harald Kvame Hansen 2. nestleder
Ingrid Olga Hallan styremedlem	Wenche Kristin Røkenes styremedlem	Lars Aksel Berge styremedlem
Alf Magne Bye styremedlem	Tariq Eide styremedlem	Bente G. H. Slaatten styremedlem
Unn Ljøner Hagen styremedlem	Eddy Kjær styremedlem	Ann Iren Kjønne styremedlem
Grete Crowo styremedlem (ansattvalgt)		Lilly Ann Elvestad generalsekretær

## Noter til resultatregnskap 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) et tilskudd til paraplysamarbeid på kr 16 375 000 for 2019 (2018: kr 15 975 000). 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 også i 2019 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 4 208 579 (2018: kr 4 524 000) 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 tilsvarer 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

##### Udisponerte midler fra 2019

Utdanningsdirektoratet	23 310
Extrastiftelsen – «Brukermedvirkning – arena for frivillige»	783 515
Bufdir – «Levevilkårskvalitet – Forbilder»	526 201
Bufdir «Universell utforming – Veikart skole	150 000
Bufdir – «Levevilkårskvalitet – Ikke tilgjengelig»	800 000
Atlas-alliansen	3 006 743
<b>Sum udisponerte midler</b>	<b>5 289 769</b>

### Note 3 Godtgjørelser

Lønnskostnader	2019	2018	
Lønninger	16 562 478	16 384 369	
Arbeidsgiveravgift	2 722 702	2 622 494	
Pensjonskostnader	2 889 755	2 743 170	
Andre ytelser	371 552	475 048	
<b>Sum</b>	<b>22 546 487</b>	<b>22 225 081</b>	
Antall årsverk	30,5	30,5	
<b>Ytelser til ledende personer</b>	<b>Lønn</b>	<b>Pensjonskostnad</b>	<b>Andre ytelser</b>
Generalsekretær	1 040 013	78 120	7 808
Styret (leder 1G, nestledere 1/3G, medlemmer 1,5 % av G per møte)	256 823	0	0
<b>Revisor</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>	
Kostnadsført revisjonshonorar (inkl. mva.)	180 000	161 250	
Annen bistand (inkl. mva.)	21 562	44 063	
<b>Sum</b>	<b>201 562</b>	<b>205 313</b>	

### Note 4 Pensjonskostnader

FFO har hatt 41 ansatte i 2019 (2018: 39 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 ytelsebaserte 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 2019 inkludert arbeidsgiveravgift fratrukket de ansattes 2 % egenandel utgjør kr 3 297 210 (2018: kr 3 129 957).

### Note 5 Varige driftsmidler

	Inventar	Kontormask.	Sum
Anskaffelseskost 01.01	0	296 350	296 350
Tilgang i året	78 313	107 312	185 625
<b>Anskaffelseskost 31.12</b>	<b>78 313</b>	<b>403 662</b>	<b>481 975</b>
Akkumulert avskrivning 31.12	0	304 752	304 752
<b>Bokført verdi 31.12</b>	<b>78 313</b>	<b>98 911</b>	<b>177 224</b>
<b>Årets avskrivning</b>	<b>0</b>	<b>8 401</b>	<b>8 401</b>
Avskrivningssatser	20 %	20 %	

### Note 6 Aksjeposter

<b>Investeringer i andre aksjer</b>	
Aksjepost i Helsereiser AS	95 000
<b>Sum andre aksjer</b>	<b>95 000</b>

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

Resultatet i Helsereiser AS for 2018 viser et overskudd på kr 939 219.

### Note 7 Fordringer

Kundefordringer er vurdert til pålydende. Det er avsatt delkredere med kr 30.000 (2018: kr 30 000). Det er ingen fordringer som forfaller senere enn et år etter regnskapsårets slutt.

### Note 8 Markedsbaserte investeringer

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

<b>Plassering i fond</b>	
First Rente	6 327 114
First Allokering	2 136 126
<b>Sum markedsbaserte investeringer</b>	<b>8 463 240</b>

## Note 9 Bundne midler

### Langsiktige fordringer

FFO har en tjenstepensjonsordning i KLP. FFO har betalt pliktig egenkapitalinnskudd stort kr 702 641 (2018: kr 702 641) til KLP. Egenkapitalinnskuddet skal kunne benyttes til dekning av tap eller underskudd ved løpende drift. Det er knyttet betingelser til tilbakebetaling av egenkapitalinnskuddet.

### Bankinnskudd, kontanter

I posten inngår bundne bankinnskudd med kr 814 959 (2018: 755 709) som gjelder trukket forskuddsskatt og depositum for husleie i Mariboegs gate 13 med kr 937 853 (2018: kr 838 051).

Ifølge 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. Per 31.12.2019 sto det til sammen kr 3 452 875 (2018: kr 447 402) på slik konto.

## Note 10 Egenkapital

Egenkapital 01.01.2019	17 360 424
Årets resultat	-110 530
<b>Sum egenkapital 31.12.2019</b>	<b>17 249 894</b>



Til representantskapet i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon

## Uavhengig revisors beretning

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

### Konklusjon

Vi har revidert Funksjonshemmedes Fellesorganisasjons årsregnskap som består av balanse per 31. desember 2019, 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 2019, 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. Betyggende 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 26. mars 2020  
PEDERSEN & SKOGHOLT AS



Carl Martin Getz  
Statsautorisert revisor

# MEDLEMSORGANISASJONER 2019

Alopeciaforeningen	Morbus Addisons Forening
ADHD Norge	Multipple Sklerose Forbundet i Norge
Afasiforbundet i Norge	Munn- og halskreftforeningen
Astma- og allergiforbundet	Norges Blindeforbund
Autismeforeningen i Norge	Norges Døveforbund
Barnekreftforeningen	Norges Fibromyalgi Forbund
Bipolarforeningen	Norges ME-forening
Blærekreftforeningen	Norges Parkinsonforbund
CarciNor	NORILCO – Norsk forening for stomi, reservoar og mage- og tarmkreft
Cerebral Parese-foreningen	Norsk Craniofacial Forening
Debra Norge	Norsk Dymeliforening
Den norske PKU-forening	Norsk Dystoniforening
Diabetesforbundet	Norsk Epilepsiforbund
Dysleksi Norge	Norsk Forbund for Svaksynte
Forbundet Tenner og Helse	Norsk Forening for Analatresi
Foreningen for autoimmune leversykdommer	Norsk Forening for Cystisk Fibrose
Foreningen for Bardet-Biedl Syndrom	Norsk Forening for Ehlers-Danlos Syndrom
Foreningen for Blødere i Norge	Norsk Forening for Nevrofibromatose
Foreningen for el-overfølsomme	Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta
Foreningen for Fragilt X-syndrom	Norsk forening for personer med urologiske sykdommer og inkontinens (NOFUS)
Foreningen for Hjertesyke Barn	Norsk Forening for Slagrammede
Foreningen for Kroniske Smertepasienter	Norsk Forening for Tuberøs Sklerose
Foreningen for Muskelsyke	Norsk Hemokromatoseforbund
Foreningen VCFS DiGeorge Syndrom	Norsk Immunsviktforening
Gynkreftforeningen	Norsk Interesseforening for Kortvokste
HivNorge	Norsk Interesseforening for stamming og løpsk tale
Hjernesvulstforeningen	Norsk lymfødem- og lipødemforbund
Hørselshemmedes Landsforbund	Norsk MO-forening
Iktyoseforeningen i Norge	Norsk Osteoporoseforbund
Klinefelterforeningen i Norge	Norsk Revmatikerforbund
Landsforbundet for kombinert syns- og hørselshemmede/døvblinde	Norsk Tourette Forening
Landsforbundet for utviklingshemmede og pårørende	Personskadeforbundet LTN
Landsforeningen for Huntingtons sykdom	Prostatakreftforeningen
Landsforeningen for Nyrepasienter og Transplanterte	Psoriasis- og eksemforbundet
Landsforeningen for Overvektige	Ryggforeningen i Norge
Landsforeningen for pårørende innen psykisk helse	Ryggmargsbrokk – og Hydrocephalusforeningen
Landsforeningen mot Fordøyelsesykdommer	Rådgivning om spiseforstyrrelser
Landsforeningen We shall overcome (WSO)	Stoffskifteforbundet
Leverforeningen	Søvnforeningen
LHL, Landsforeningen for hjerte- og lungesyke	Turner Syndromforeningen Norge
Marfanforeningen	Voksne med medfødt hjertefeil
Mental Helse	
Momentum	