



2014

ÅRSBERETNING



Cerebral Parese-foreningen

Innhold

Organisasjon	3
Sentralstyret	3
Landsmøtet 2014	3
Kapitalforvaltning med langsiktig strategi	3
Forvaltningsstrategi	3
Investeringsinstruks	4
CP-foreningens administrasjon	4
Medlemsutvikling	4
Fylkesavdelingene	6
Undergrupper	6
AT-legatet	6
Ungdomsnettverket (CPU)	6
Bistand til fylkesavdelingene	7
Økonomisk støtte til fylkesavdelingene	7
Fylkesledersamlinger	7
CP-skolen	8
Samarbeid	8
Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)	8
Funksjonshemmedes Studieforbund (FS)	8
Hjernerådet	8
Nordisk samarbeid	9
CP Norden	9
Tiltak og aktiviteter	9
CP-konferansen	9
Sommerleire	9
Likemannsarbeid	10
Likemannsaktiviteter i sentral regi	10
Likemannsaktiviteter i fylkesavdelingene	11
Storsamling	12
Tilskudd til lokale likemannstiltak	12
Medlemskontaktsamling	12
Rådgivningstelefonen	12
Telefonkontakter	13

Interessepolitisk arbeid	13
Rehabilitering i helseregionene.....	13
Kunnskapsbasert og systematisk oppfølging av barn med CP (CPOP)	13
Brukermedvirkning i rehabiliteringsforskning - CHARM	13
Nasjonale faglige kunnskapsbaserte retningslinjer.....	14
Statsbudsjett 2015 – åpen høring i Stortinget	14
Offentliggjøring av årets resultater fra de nasjonale kvalitetsregistrene	15
Interessepolitisk notat.....	15
Informasjons- og kommunikasjonsarbeid.....	15
CP-bladet	15
www.cp.no og sosiale medier	16
Facebook	16
Twitter	16
Til foreldre fra foreldre – en erfaringsbok.....	16
Extrastiftelsen – prosjekter	16
Tilskudd for 2015	16
Prosjekter i 2014.....	17
Arbeidsminnetrening for barn med CP	17
Seniortreff	17
Mums og Paps	17
Andre prosjekter.....	18
Nevroplan - Bruker- og pårørendeorganisasjoner - informasjons- og veiledningsarbeid.....	18
Unge og voksne funksjonshemmede i Norge og Russland.....	18
Skolestartpakken	19
Regnskap	19
Helse, miljø og sikkerhet	19

Oslo, den 12. februar 2015

Nina Neby Hansen, leder

Marthe Risan, nestleder

David Heyerdahl, medlem

Kristin Gjærde, medlem

Tor Helge Gundersen, medlem

Eva Buschmann

ORGANISASJON

SENTRALSTYRET

Sentralstyret har etter landsmøtet 2014 hatt følgende sammensetning:

Leder: Nina Neby Hansen

Nestleder: Marthe Risan

Medlem: David Heyerdahl

Medlem: Kristin Gjærde

Medlem: Tor Helge Gundersen

1. varamedlem: Sigrun Bjerke Fosse

2. varamedlem: Anne Nystuen

Første varamedlem møter fast på sentralstyremøtene.

Det er gjennomført 6 sentralstyremøter, hvorav ett styreseminar for det nye sentralstyret. Til sammen er det behandlet i alt 44 saker.

LANDSMØTET 2014

Landsmøtet ble avholdt på Radisson Blu Hotell Norge i Bergen lørdag den 10. og søndag den 11.mai 2014.

Deltagerne ankom Bergen fredagen før til middag på Fløyen. Det formelle programmet startet lørdag. I tillegg til ordinære landsmøtesaker, ble det arrangert en seminardel om foreningens skolestartpakke på søndagen.

Antall stemmeberettigede på landsmøtet var 39, 34 tilstedeværende delegater og 5 fullmakter. I tillegg deltok 7 ansatte fra sekretariatet.

Landsmøtet vedtok en uttalelse om skole: « CP-foreningen roper et varsku-inkluderingsarbeidet går i feil retning».

KAPITALFORVALTNING MED LANGSIKTIG STRATEGI

CP-foreningens kapital forvaltes av DNB Asset Management. Sentralstyret mottar månedlige rapporter fra kapitalforvalter. Pengeplasseringene viser en forrentning av kapitalen på 8,4% ved årets utgang.

FORVALTNINGSSTRATEGI

Forvaltningsstrategien bygger på en konservativ strategi der bevaring av verdier er et nøkkelmål. Målsettingen er å oppnå en nominell avkastning over tid i størrelsesorden 6-7% p.a.. Det tas ut et årlig bidrag til drift uavhengig av forvaltningsresultat det enkelte år. Forvaltningen skal gi en betydelig årlig kontantstrøm i form av renter, utbytte eller annen utdeling.

Forvaltningen innrettes slik at det er begrenset risiko for verdifall av det opprinnelige investerte beløpet sett over en lengre periode, men det må påregnes kortsiktige svingninger som kan innebære nedgang i formuen fra ett år til annet.

INVESTERINGSINSTRUKS

Forvalter har fått en investeringsinstruks som er bygget på den vedtatte forvaltningsstrategien, og som gir rammene for hvordan forvalter skal plassere CP-foreningens kapital. Investeringsinstruksen er ikke endret i 2014.

CP-FORENINGENS ADMINISTRASJON

Administrasjonen har ved utgangen av 2014 6.7 årsverk. Eva Buschmann er tilsatt som CP-foreningens generalsekretær.

CP-foreningen er tilsluttet arbeidsgiverorganisasjonen Virke. Det er utarbeidet egen personalthåndbok, lønnsplan og system for medarbeidersamtaler.

MEDLEMSUTVIKLING

CP-foreningen hadde ved utgangen av året 3826 betalende medlemmer. Dette er det offisielle medlemstallet og utgjør antall stemmeberettigede medlemmer over 15 år. Året før var medlemstallet 3615, hvilket innebærer en økning på 211 sammenlignet med 2013.

Tallene er ikke helt sammenlignbare, fordi de statlige retningslinjene for innrapportering av medlemstall i brukerorganisasjoner som har familiemedlemskap er endret. Medlemstallet foregående år for familiemedlemskap talte to ganger hvert familiemedlemskap, mens fra 2014 telles antall registrerte personer over 15 år som har betalt kontingent. I et familiemedlemskap kan det tegnes medlemskap for alle personer bosatt på samme adresse. Pr 31.12.14 hadde CP-foreningen 2448 tegnede medlemskap, fordelt på 1168 enkeltmedlemskap, 1210 familiemedlemskap. I tillegg kommer 70 institusjonsmedlemskap, som ikke inngår i medlemstallet som innrapporteres.

Tabellen under viser medlemstallet pr 31.12.14 fordelt på fylkesavdelingene, samt oversikt over fordelingen av enkelt- og familiemedlemskap.

Fylkesavdeling	Medlems tall 31.12.14	Antall tegnede medlemskap 31.12.14	Antall tegnede medlemskap fordelt på:			
			Enkeltmed- lemskap	Familiemed- lemskap	Nye tegnede medlemskap i 2014	Utmeldte medlemskap
Østfold	168	100	50	50	5	15
Oslo/Akershus	911	568	257	301	41	22
Hedmark/Oppland	221	139	55	79	12	8
Buskerud	220	125	44	76	10	8
Vestfold	236	162	96	63	8	5
Telemark	136	88	49	36	7	11
Aust-Agder	93	59	29	29	7	1
Vest-Agder	133	89	47	37	5	6
Rogaland	306	193	76	110	8	19
Hordaland/Sogn og Fjordane	461	306	161	138	16	18
Møre og Romsdal	184	131	86	43	4	9
Trøndelag	454	298	144	143	13	18
Nordland	134	83	31	47	1	7
Troms	128	80	32	44	2	6
Finnmark	37	24	9	13	1	1
Utlandet	4	3	2	1		
Totalt	3826	2448	1168	1210	140	154

Tabellen under viser utviklingen i antall enkeltmedlemskap og familiemedlemskap fra 2011-2014, også fordelt på fylkesavdelingene.

Fylkesavdeling	2 011			2 012			2 013			2 014		
	Enkeltmedlem 2011	Familiemedlem 2011	Sum medlemskap 2011	Enkeltmedlem 2012	Familiemedlem 2012	Sum medlemskap 2012	Enkeltmedlem 2013	Familiemedlem 2013	Sum medlemskap 2013	Enkeltmedlem 2014	Familiemedlem 2014	Sum medlemskap 2014
Østfold	54	59	113	53	56	109	49	57	106	50	50	100
Oslo og Akershus	274	299	573	259	288	547	253	282	535	257	301	568
Hedmark og Oppland	66	69	135	65	71	136	58	71	129	55	79	139
Buskerud	47	83	130	38	81	119	37	76	113	44	76	125
Vestfold	97	64	161	97	66	163	92	65	157	96	63	162
Telemark	46	43	89	46	42	88	47	41	88	49	36	88
Aust-Agder	30	30	60	28	30	58	24	28	52	29	29	59
Vest-Agder	36	41	77	39	43	82	41	38	79	47	37	89
Rogaland	79	130	209	73	123	196	64	122	186	76	110	193
Hordaland og Sogn og Fjordane	171	158	329	157	158	315	148	152	300	161	138	306
Møre og Romsdal	97	52	149	90	55	145	83	53	136	86	43	131
Trøndelag	139	164	303	129	171	300	133	156	289	144	143	298
Nordland	35	52	87	37	57	94	32	53	85	31	47	83
Troms	25	51	76	24	50	74	28	48	76	32	44	80
Finnmark	11	18	29	10	16	26	8	17	25	9	13	24
Totalt	1207	1313	2520	1145	1307	2452	1097	1259	2356	1166	1209	2445

FYLKESAVDELINGENE

CP-foreningens fylkesavdelinger med valgt styreleder i 2014:

Fylkesavdeling	Valgt styreleder 2014
Østfold	Vera Eriksen
Oslo og Akershus	Ikke valgt leder
Hedmark og Oppland	Carola Rico Hansen
Buskerud	Øyvind Bråthen
Vestfold	Ingrid Lang
Telemark	Marianne Ødegården Vindfjell
Aust-Agder	Jan Moland
Vest-Agder	Marthe Rustad
Rogaland	Siv Rita Lye
Hordaland og Sogn og Fjordane	Bente Heggø Olsen
Møre og Romsdal	Frode Dyrkorn
Trøndelag	Lise Løkkeberg
Nordland	Per Martin Jakobsen
Troms	Thomas Pettersen
Finnmark	Evalill Oskarsson

UNDERGRUPPER

- Gruppe Hunter Hurler (H/H - MPS)
- Gruppe Ataxia Teleangiectasia (AT)
- Gruppe Metachromatisk leukodystrofi (MLD/TS)
- Ålesund og Sunnmøre hjelpelag for cerebral parese

AT-LEGATET

CP-foreningen administrerer AT-legatet, som gir økonomisk støtte til personer som hører inn under undergruppen Ataxia Teleangiectasia. Legatets årsmøte ble avholdt 23. september 2014. Det ble tildelt tilskudd til 21 kjente familier.

UNGDOMSNETTVERKET (CPU)

Arbeidsgruppa for Ungdomsnettverket i CP-foreningen har i 2014 bestått av Stine Dybvig, Christoffer Kongshaug, Marthe Lia og Joacim Løberg.

Arbeidsgruppa har hatt flere telefonmøter, samt kontakt via epost. Arbeidsgruppa for Ungdomsnettverket i CP-foreningen har følgende mandat:

- Å koordinere ungdomsstoff til CP-bladet
- Være bindeledd mellom unge med CP og administrasjonen i CP-foreningen
- Fremme saker som angår unge

- Drive nettverket
- Kontaktledd til Unge funksjonshemmede

Ungdomsnettverket oppfylte målet om å levere artikler til en fast spalte i CP-bladet.

Ungdomsnettverket har hatt en aktiv rolle i gjennomføringen av Storsamling 2014. Stine Dybvig og Marthe Lia deltok på helgesamling i Stockholm knyttet til gjennomføringen av nordisk møte i CP Norden, der temaet var arbeid og identitet. I forkant hadde ungdomsnettverket forberedt seg ved et møte i juni, med påfølgende oppsummering i et hefte.

Stine Dybvig er representant i Unge Funksjonshemmede og har deltatt på flere arrangementer i regi av Unge Funksjonshemmede.

BISTAND TIL FYLKESAVDELINGENE

I 2014 har det blitt etablert en ordning med kontaktperson i administrasjonen for fylkesavdelingene, for å etablere en tettere kontakt og oppfølging. Det har vært mer epostutveksling, telefoner og 13 av fylkesavdelingene er besøkt i 2014, en eller flere ganger. Det er lagt opp til bl.a. økt tilstedeværelse i styremøter, samt deltakelse i forbindelse med noen av arrangementene for å bistå tillitsvalgte. I tillegg foretas jevnlig utsendinger av medlemshenvendelser, publisering på nettsiden og bistand med tilskuddssøknader og regnskapsføring etter avtale med fylkesstyrene.

ØKONOMISK STØTTE TIL FYLKESAVDELINGENE

I 2014 ble det fordelt kr 532 300 til fylkesavdelingene etter søknad. Det er vedtatt egne retningslinjer for støtte fra CP-foreningen sentralt, slik at tildelingen tar hensyn til planlagt aktivitetsnivå og fylkesavdelingens egen økonomi. Søknadene behandles i sentralstyret, etter innstilling fra administrasjonen.

14 fylkesavdelinger mottok økonomisk støtte fra CP-foreningen sentralt i 2014.

FYLKESLEDERSAMLINGER

Det ble avholdt to fylkesledersamlinger i 2014.

Den første ble avholdt på Thon Hotell Ullevål Stadion, Oslo den 24.-26. januar. Det var flere temaer på samlingen, blant annet medlemsundersøkelsen, medlemstilbud, interessepolitiske saker og forberedelser til landsmøtet. På lørdagskvelden ble det arrangert festmiddag på Berg gård. Det deltok 25 på samlingen, 13 representerte fylkesavdelingene.

Den andre fylkesledersamlingen ble arrangert 1.-2. november på Radisson Blu Airport Hotell, Gardermoen. Hovedtemaet på denne samlingen var organisering av likemannsarbeidet framover og i tillegg til fylkesledere deltok også likemannskontaktene i foreningen. På søndagen hadde fylkeslederne et eget møte der de kunne komme med innspill til sentralstyrets forslag til arbeidsplan for 2015. I tillegg ble det holdt en interessepolitisk innledning ved Thordis Widvey Haugen, politisk rådgiver for Oslo Høyre. Det deltok 32 på samlingen, 13 representerte fylkesavdelingene.

CP-SKOLEN

Det ble i løpet av året utviklet deltakermateriell og opplæringsmaterieil for gjennomføring av sekretær og kassereropplæring i fylkesavdelingene, som et nytt kurstilbud til tillitsvalgte.

Det ble gjennomført to kurs i CP-skolen, et grunnleggende kurs for tillitsvalgte i styrene og valgkomiteene i fylkesavdelingene den 26. – 27. april på Scandic Asker.

I tillegg kurs for kasserere og sekretærer den 25. – 26. oktober 2014 på Scandic Hotel Oslo Airport. Til sammen deltok 26 tillitsvalgte.

Evalueringen viste at deltakerne var godt tilfreds med kursene.

SAMARBEID

FUNKSJONSHEMMEDES FELLESORGANISASJON (FFO)

CP-foreningen er medlem av FFO. FFO har gjennomgående medlemskap, som innebærer at alle fylkesavdelingene i CP-foreningen er medlem i FFO i fylkene.

Leder Nina Neby Hansen og generalsekretær Eva Buschmann deltok på representantskapsmøte den 22. november på Scandic Oslo Airport. På FFOs budsjettkonferanse den 16. oktober deltok rådgiver Kristin Benestad og CP-bladets redaktør Heidi Østhus Erikssen.

FUNKSJONSHEMMEDES STUDIEFORBUND (FS)

CP-foreningen er tilsluttet FS. FS har gjennomgående medlemskap, som innebærer at alle fylkesavdelingene i CP-foreningen er medlem i FS i fylkene.

CP-foreningen søker om tilskudd til voksenopplæringstiltak via FS. I mottok CP-foreningen kr 91 800, som er fordelt på sentralt arrangerte voksenopplæringstiltak.

Seniorrådgiver Randi Væhle deltok på opplæring i Strømstad om innmelding og ferdigmelding av kurs.

HJERNERÅDET

CP-foreningen er medlem av Hjerneverrådet, som består av organisasjoner på nevrologifeltet. Hensikten med Hjerneverrådet er å spre generell kunnskap om hjernen og skader og sykdommer i hjernen. Samtidig er det et mål å få best mulig tilbud til gruppene som er berørt når det gjelder behandling og forskning.

Generalsekretær Eva Buschmann deltok på årsmøtet 3. april sammen med seniorrådgiver Randi Væhle, og på medlemsmøte 1. desember.

NORDISK SAMARBEID

CP NORDEN

Den 6. oktober ble det årlige møtet i CP Norden arrangert i Stockholm, med tema arbeid og identitet. Fra CP-foreningen deltok Randi Væhle og Eva Buschmann. I tillegg deltok Stine Dybvig og Marthe Lia fra CPU på helgesamling for unge med CP fra de nordiske landene. Praktisk tilrettelegger var Åsa Hedlund, RBU Sverige, og møteleder på samlingen for unge var Christine Bylund, RBU.

Annet hvert år arrangeres en nordisk konferanse, der ansvaret rulleres mellom landene. Den 14. mai ble det arrangert nordisk CP-konferanse i regi av Spastikerforeningen i Danmark. Konferansen hadde tema «Forskning - behandling – trening», der blant annet professor Joel Glover, Universitet i Oslo, holdt innlegg om stamcelleforskning. Fra CP-foreningen deltok leder Nina Neby Hansen og varamedlem Sigrun Bjerke Fosse fra sentralstyret, samt generalsekretær Eva Buschmann og seniorrådgiver Randi Væhle fra administrasjonen.

En arbeidsgruppe velges på det årlige møtet, bestående av representanter som utpekes fra medlemsorganisasjonene i Danmark, Sverige, Island og Norge. Generalsekretær Eva Buschmann har deltatt i arbeidsgruppen i perioden. Arbeidsgruppen har hatt møte i København den 13. mai og den 6. oktober i forbindelse med det årlige møtet i Stockholm.

TILTAK OG AKTIVITETER

CP-KONFERANSEN

CP-konferansen 2014 var en to-dagers konferanse på Oslo kongressenter, 30. januar om barn med CP og 31. januar med vekt på voksne med CP. I gjennomføringen av konferansene deltok foreldre og ungdommer med CP med innlegg om egne erfaringer og presentasjon av foreleserne. Deltakerantallet var 438. Flertallet av deltakerne var fysio- og ergoterapeuter fra kommuner og habiliteringstjenester. En annen stor deltakergruppe var pedagogisk personale i barnehager skoler og boliger. Ca. 15% av deltakerne var medlemmer i CP-foreningen.

SOMMERLEIRE

Barneleiren ble gjennomført den 19.- 28. juni, ungdomsleiren den 14. – 23. juli og voksenleiren den 24. juli – 2. august.

Barneleiren ble gjennomført på Risøy Folkehøgskole ved Tvedestrand og ungdoms- og voksenleir på Røde Kors Eidene Senter på Tjøme. CP-foreningens administrasjon forhandler avtaler med leirstedene, engasjerer leirledere, informerer om tilbudet til medlemmene og står for inntaket. Leirlederne har ansvar for å ansette hjelpere tilpasset deltakernes behov beskrevet i søknadsskjema. Antall hjelpere vil derfor variere i takt med deltakernes hjelpebehov det enkelte år.

Gjennomføringen av leirene er organisert med en ledergruppe i tillegg til leirleder. Lederne står for den daglige veiledning av hjelperne som deltar på leiren. I tillegg er det ansatt aktivitetsledere. Hjelperne deles i grupper med hovedansvar for bestemte leirdeltakere. Det er satt av en dag til opplæring av hjelperne i forkant av leiren. Kunnskap om CP, nyttige tips og råd og ikke minst en innføring i rollen som hjelper står sentralt. Målet er at deltakerne skal få en god opplevelse, føle trygghet, kunne prøve nye aktiviteter og delta i fellesskap med andre ut fra sine forutsetninger.

Før leiren starter utarbeider leirlederne aktivitetsprogram i samarbeid med aktivitetsleder og leirstedet. Aktivitetene tilpasses deltakernes alder og funksjonsnivå. Aktivitetene foregår både inne og ute. For deltakere på ungdomsleir og voksenleir, gjennomføres det aktivitets- og mestringskurs, samt organisert erfaringsutveksling etter likemannsprinsippet.

Leirledere utarbeider rapport etter gjennomførte leire, og deltakerne får anledning til å gi tilbakemeldinger om hvordan de har opplevd tilbudet. Tilbakemeldingene etter leirene var svært positive fra både ledere og deltakere.

Tabellen nedenfor viser oversikt over antall søknader, deltakere og hjelpere på leirene i perioden 2008-2014.

År	Barneleir			Ungdomsleir			Voksenleir		
	Antall søkere	Antall plasser	Antall hjelpere	Antall søkere	Antall plasser	Antall hjelpere	Antall søkere	Antall plasser	Antall hjelpere
2014	40	38	57	34	34	34	34	34	34
2013	43	38	68	43	30	39	44	25	34
2012	40	40	73	38	29	32	46	25	27
2011	48	46	73	42	30	41	43	25	33
2010	42	40	63	41	23	28	38	25	27
2009	40	35	59	38	20	24	53	20	20
2008	46	39	61	55	18	16	48	18	20

LIKEMANNSARBEID

Følgende likemannsaktiviteter i CP-foreningen for 2014 blir innrapportert til Bufdir september 2015:

Følgende likemannsaktiviteter i CP-foreningen for 2014 vil bli innrapportert til Bufdir i september 2015:

LIKEMANNSAKTIVITETER I SENTRAL REGI

Likemannskurs på «Storsamlingen 2014», Lillestrøm, 12-14 september.

Likemannssamtaler på Ungdomsleir på Eidene senter fra den 13. juli til 23.juli.

Likemannssamtaler på Voksenleir på Eidene senter fra den 24. juli til den 2.august.

Opplæringskurs, foreldretreff på Hell, Værnes, den 23. – 24. mai

Opplæringskurs, medlemskontakter, Gardermoen, den 15-16 mars

Opplæringskurs, medlemskontakter, Gardermoen, den 27-28 september 2014.

Opplæringskurs for tillitsvalgte i likemannsarbeid, Gardermoen, 1-2 november

Troms

Temamøte om skole på Skibotn den 4. oktober

Nordland

Likemannssamtaler i Valnesfjorden den 31.mai

Trøndelag

CP-mums, tilbud i hele 2014

Sabeltanngym og CP-Super Gym i Trondheim, tilbud i hele 2014

Likemannskurs på voksenweekend på Hell den 26-28 september

Samtalegruppe på ungdomstreff i Åre, Sverige den 24-26 oktober

Møre og Romsdal

Seniortreff i Ålesund den 20. august og den 5. november

Likemannssamtaler på familiesamling i Molde den 8-9.november

Sabeltanngym i Kristiansund og omegn, tilbud i hele 2014

Hordaland/Sogn og Fjordane

Temamøte om boligtilpasninger i Bergen den 2.september

Terapibading, tilbud hele 2014

Rogaland

CP-mums, tilbud hele 2014

Vest-Agder

Kokkekurs i Kristiansand, tilbud høsten 2014

Aust-Agder

Temamøte om arbeidsminne hos barn i Arendal den 23.april

Telemark

CP-mums, tilbud hele 2014

Vestfold/Buskerud

Seniortreff i Sandefjord den 26.november 2014.

Likemannskurs og samtalegruppe – for voksne med CP og foreldre til barn med CP på Norefjell den 19-21.september.

Temamøte om CP og psykisk helse i Drammen den 14.mai

Hedmark/Oppland

Temamøter om (re)habilitering på Raufoss den 5.april

Oslo/Akershus

Temamøte/ samtalegruppe for foreldre med barn

Samtalegruppe for unge med CP

Samtalegruppe for voksne og deres kjære

Sabeltanngym

Østfold

Samtalegruppe for voksne med CP og foreldre med barn med CP på Greåker den 4.desember.

I tillegg innrapporteres oversikt som viser telefonkontaktene på nasjonalt nivå, samt likemenn som var ansvarlige for likemannsaktivitetene nasjonalt og i fylkesavdelingene.

STORSAMLING

CP-foreningen arrangerte «Storsamling 2014» på Thon Hotel Arena, Lillestrøm, helgen 12. – 14. september. Det deltok 185 personer, inkludert hjelpere, forelesere og arrangører. Felles plenumsforedrag fredag dannet utgangspunkt for parallelle likemannskurs og erfaringsutveksling gjennom helgen. I 2014 ble ni parallelle temakurs gjennomført lørdagen.

Kursledere fungerte som prosessledere for likemannskursene og flere innledere bidro i tillegg med faglige innlegg. Kursledere var gjennomgående likemenn i CP-foreningen, samt eksterne fagfolk. Tilbakemeldingene via evalueringsundersøkelse fra både fra kurslederne og deltakerne var meget gode.

TILSKUDD TIL LOKALE LIKEMANNSTILTAK

For å stimulere til flere lokale likemannstilbud til medlemmene, valgte sentralstyret å sette av kr 100 000 til likemannsmidler som fylkesavdelingene kunne søke tilskudd fra. Utlysning av midlene ble gjort i mai 2014, og behandlet i desember 2014.

Det ble i alt bevilget midler til lokale likemannstiltak i 14 fylkesavdelinger, fordelt på ulike likemannstilbud i henhold til oversikt over innrapporterte aktiviteter.

MEDLEMSKONTAKTSAMLING

Det ble gjennomført to samlinger for likemannsbasert opplæring for medlemskontakter i fylkesavdelingene. Medlemskontaktene utpekes av fylkesavdelingene. Det er utarbeidet skriftlig støttemateriell for samtale med nye medlemmer, og rutiner for hvordan ordningen er tenkt å fungere.

Det første kurset ble gjennomført 15. og 16. mars, med i alt 16 deltakere. Det andre kurset ble gjennomført 27. og 28. september med 8 deltakere. Begge kursene var lagt til Scandic Oslo Airport hotel, Gardermoen.

RÅDGIVNINGSTELEFONEN

CP-foreningens rådgivningstelefon benyttes av medlemmer for tips, veiledning og råd. Telefonen besvares av en mor med lang erfaring i foreningen som har en nå voksen sønn med CP. I 2014 har fordelingen vært ganske lik mellom henvendelsene fra unge og voksne som selv har CP og foreldre til barn med CP.

Samtalene dreier seg ofte om hvor man kan få hjelp til vurdering og trening, samt rettigheter i forbindelse med barnehage og skole. Praktiske råd angående finansiering av bolig, og tilpassing av bolig etterspørres også.

Henvendelser fra voksne med CP har ofte sammenheng med forverret fysisk funksjon og behov for utredning og oppfølging. Det er et økende antall henvendelser med ønsker om rådgivning i forhold til kognitive vansker, spesielt blant voksne.

TELEFONKONTAKTER

Det har i 2014 vært sju telefonkontakter for foreldre til barn med CP og tre telefonkontakter for voksne med CP. Dette likemannstiltaket er basert på at medlemmer og andre på eget initiativ tar kontakt. Erfaringsmessig får den enkelte få henvendelser, men samtalerne kan være langvarige og ha innhold som i noen tilfeller er emosjonelt krevende for likemannskontaktene.

Flere av telefonkontaktene har bidratt som resurspersoner i andre sammenhenger i CP-foreningen i løpet av 2014.

I forbindelse med fylkesledersamlingen var det en egen erfaringssamling for telefonkontaktene dagen etter med tema likemannsarbeid.

INTERESSEPOLITISK ARBEID

REHABILITERING I HELSEREGIONENE

Det er etablert gruppebaserte rehabiliteringstilbud for voksne med CP i alle helseregioner, som del av et spesialisert rehabiliteringstilbud. I avtalen mellom helseforetaket og rehabiliteringsinstitusjonen inngår som krav at rehabiliteringsinstitusjonene også skal gi tilbud til personer som ikke er selvhjulpne.

CP-foreningen har de siste årene møtt deltakerne på gruppeopphold på Steffensrud rehabiliteringssenter og Sunnaas sykehus etter initiativ fra institusjonene. CP-foreningen er representert med David Heyerdahl i brukerrådet ved Beitostølen helsesportsenter.

KUNNSKAPSBASERT OG SYSTEMATISK OPPFØLGING AV BARN MED CP (CPOP)

CPOP ledes fra Oslo Universitetssykehus, Barnenevrologisk avdeling ved Rikshospitalet. Oppfølgingen består i at alle barn med CP undersøkes på samme måte hvert halvår frem til de blir 6 år, deretter årlig til de blir 18 år. Undersøkelsen utføres av fysioterapeut, ergoterapeut og lege i habiliteringstjenesten, i samarbeid med kommunehelsetjenesten. Seniorrådgiver Randi Væhle er brukerrepresentant i CPOP-arbeidet.

CP-foreningen har vært pådriver for at også alternativ og supplerende kommunikasjon og kognitiv funksjon må inkluderes i oppfølgingen. Det arbeides nå å få tatt i bruk elektronisk registreringsskjema i CPRN, nasjonalt kvalitetsregister for CP, der også språk og kognitiv fungering er planlagt tatt med.

BRUKERMEDVIRKNING I REHABILITERINGSFORSKNING - CHARM

CHARM (Research Centre for Habilitation and Rehabilitation Models and Services) er et flerårig forskningsprogram under Norsk Forskningsråd innenfor habilitering og rehabilitering. Det er flere studier i forskningsprogrammet. «Rehabilitation and habilitation trajectories, intervention and services for preschool children with cerebral palsy» (CPHAB) er den eneste som fokuserer på barn.

Studien har som mål å se på kost og nytte i behandlingstilbudet til barn med CP med stor vekt på deltakelse. Deltakerne i prosjektet blir rekruttert blant barn og familier som er registrert i CPOP.

Randi Væhle er brukerrepresentant i CPHAB.

NASJONALE FAGLIGE KUNNSKAPSBASERTE RETNINGSLINJER

CP-foreningen tok initiativ sammen med CPOP (oppfølgingsprogrammet for barn med CP) og CPRN (CP-registeret) overfor Helsedirektoratet om å sette i gang arbeid med å utvikle en retningslinje for behandling av cerebral parese. Søknaden ble avslått i mai.

Søknaden ble deretter videresendt til Regionsenter for Habiliteringstjenesten for barn og unge (RHABU) i Helse Sør-Øst. Svar er ikke mottatt.

STATSBUDSJETT 2015 – ÅPEN HØRING I STORTINGET

Den 3. november deltok generalsekretær Eva Buschmann og organisasjonsrådgiver Kristin Benestad på åpen høring i arbeids- og sosialkomiteen. Følgende saker ble tatt opp i skriftlig merknad som ble levert:

- Legge til rette for en politikk som sikrer gode levekår også for personer som lever av trygdeinntekter,
- Komiteen bes gå imot forslaget om standardisert barnetillegg
- Støtte videreføring av Jobbstrategien og øke antall tiltaksplasser
- Gå imot forslaget om at Arbeids- og sosialdepartementet gis fullmakt til å omdisponere inntil 10 prosent av VTA-plassene til ordinært ledige
- Støtte forslaget om å øke bevilgningen til funksjonsassistenter
- Etterlyse tiltak for å utvikle klarere forløpsbeskrivelser og oppfølging for personer med kognitive utfall som følge av nevrologisk sykdom og skade
- Støtte forslaget om endring av bilstønad gruppe 2, og gå imot forslaget om endring av bilstønad gruppe 1.

Generalsekretær Eva Buschmann og seniorrådgiver Randi Væhle deltok på åpen høring i helse- og omsorgskomiteen på Stortinget den 6. november. Følgende saker ble tatt opp i skriftlig merknad:

- Etterlyse tiltak for å korte ned ventetiden når det gjelder ortopediske operasjoner for barn
- Oppfølgingsprogram for pasienter med cerebral parese gjennom hele livsløpet (CPOP)
- Bedre og mer forutsigbare støtteordninger til familier som har barn med store og sammensatte funksjonsnedsettelse
- Opptrappingsplan for habilitering og rehabilitering i kommunene må også omfatte tiltak for personer med nedsatt funksjonsevne
- Behandlingsreiser til utlandet må utvides til også å omfatte personer med cerebral parese

I tillegg ble det lagt fram felles merknad sammen med flere andre organisasjoner om Nevroplan 2015.

Det ble sendt brev til Kirke-, utdannings- og forskningskomiteen med merknader. Følgende punkter ble tatt opp: Nødvendigheten av å satse mer på spesialpedagogikk i grunnskolelærerutdanningen og i etter- og videreutdanningen, krav om øremerkede midler til å iverksette flere tiltak og bedre kompetansen om ASK i skolesektoren og om å øke bevilgningen til voksenopplæring i studieforbundene med 40 mill. kroner for 2015.

OFFENTLIGGJØRING AV ÅRETS RESULTATER FRA DE NASJONALE KVALITETSREGISTRENE

På møte den 15. desember i Helsedirektoratets lokaler ble resultatene fra de nasjonale kvalitetsregistrene offentliggjort med helseminister Bent Høie til stede. Tre kvalitetsregister – deriblant CPRN - var valgt ut til å presentere resultatene med kommentarer fra aktuelle brukerorganisasjoner. Leder for CP-registeret Guro Andersen presenterte registerets resultater, og generalsekretær Eva Buschmann kommenterte på vegne av brukergruppen.

CP-registret har høy dekningsgrad, noe som ble framhevet i begrunnelsen for at registeret fikk anledning til å presentere resultatene. I kommentaren fra CP-foreningen ble det pekt på at registerdataene viser en ulikhet i helsetilbudet, blant annet i forhold til spastisitetshandling. Et hovedpoeng som ble framhevet var at halvparten av barna som hadde kommunikasjonsvansker ikke benyttet ASK, noe som gir grunn til bekymring.

INTERESSEPOLITISK NOTAT

I forbindelse med utarbeidelse av arbeidsplanen for 2015 vedtok sentralstyret et interessepolitisk notat.

Høsten 2014 var det en høringsrunde der fylkesavdelingene ble bedt om å komme med innspill på hva de ønsket skulle være de viktigste interessepolitiske sakene for 2015.

Sentralstyret vedtok i november følgende hovedprioriteringer for 2015:

- Et mer likeverdig helse- og behandlingstilbud
- Tilpasset opplæring gjennom hele skolesystemet
- Flere i arbeid – og en grunnleggende inntektssikring
- Mer tilpassede støtteordninger i familier med store hjelpebehov

INFORMASJONS- OG KOMMUNIKASJONSARBEID

CP-BLADET

CP-bladet kom ut med fire utgaver. I tillegg til egenproduksjon, hadde CP-bladet eksterne bidragsytere. Bidragene kom fra fagfolk og personer med CP.

Alle utgavene har hatt egne ungdomssider, utviklet i samarbeid med CPU. Arbeidsgruppen i CPU har gitt redaksjonelle bidrag i forbindelse med saker som angår unge med CP.

CP-bladet distribueres til alle medlemmer samt fagfolk og øvrige abonnenter. Bladet trykkes via PoliNor AS, og CP-bladet blir fortsatt trykt i Estland.

Fra august har redaktør for CP-bladet vært Heidi Østhus Erikssen. Før det var Solveig Espeland Ertresvaag redaktør.

WWW.CP.NO OG SOSIALE MEDIER

Nettsidene ble jevnlig oppdatert sentralt. Fylkesavdelingene oppdaterte til dels selv, dels har de bedt om bistand i forbindelse med publisering. Kunnskapsnivået med hensyn til nettpublisering samt det generelle aktivitetsnivået har også i 2014 vært svært ulikt fylkesavdelingene i mellom.

CP-foreningen opplevde at lenking fra sosiale medier til nettsiden, bidro til økt trafikk på nettsiden.

FACEBOOK

CP-foreningen er fortsatt aktiv på Facebook. Alle ansatte i CP-foreningen har tilgang som administratorer.

Ved årsskiftet «likes» CP-foreningen av 1818 personer. Aktiviteten har vært økende det siste året.

Lenke til Facebooksiden er tilgjengelig fra www.cp.no

TWITTER

I desember opprettet CP-foreningen en profil på Twitter. Heidi Østhus Erikssen er administrator. Dette er en god arena for CP-foreningens budskap og interessepolitikk til media, politikere og andre organisasjoner. Det var relativt liten aktivitet i 2014 og profilen hadde 20 «følgere» ved årsskiftet.

TIL FORELDRE FRA FORELDRE – EN ERFARINGSBOK

Hilde Jeanette Løberg, mor til nå voksen sønn med CP og forfatter av foreldreboka fra 2006, fikk i oppdrag å oppdatere erfaringsboken «Til foreldre fra foreldre». Solveig Espeland Ertresvaag har også bidratt til utarbeidelsen. Det har vært samlet inn stoff fra andre foreldre via Facebook og andre nettsteder, samt at rettighetsinformasjonen er bearbeidet og lenker til mer utfyllende informasjon oppdatert. Boken ble lansert til Storsamlingen. Det er laget flyer og roll-up for å markedsføre boken, som kan bestilles via hjemmesiden.

EXTRASTIFTELSEN – PROSJEKTER

TILSKUDD FOR 2015

Cerebral Parese-foreningen fikk innvilget midler til fire prosjekter foreningen søkte om midler til for 2015. Tre av disse prosjektene er egne prosjekter. I tillegg fikk Gro Løhaugen, ph.d nevrovitenskap, innvilget år tre for post.doc.prosjekt om trening av arbeidsminne for barn og unge med CP. Til sammen ble det innvilget tilskudd på kr 1.4 mill kroner.

CP-foreningens prosjekter som fikk støtte er:

«**Hva skjer med oss nå?**» Et filmprosjekt innen forebygging som handler om informasjonsfilmer til foreldre som nylig har fått CP-diagnosen på barnet sitt.

«**På kanten av jobben**» handler om voksne med CP som er i jobb, der en gjennom fokusgruppeintervjuer søker å få fram gode praksiserfaringer om hva som skal til for å beholde jobben for voksne med CP.

«**Seniorprosjektet**» er en videreføring av prosjektet som ble startet i 2014.

PROSJEKTER I 2014

ARBEIDSMINNETRENING FOR BARN MED CP

Løhaugens prosjekt er et treårig forskningsprosjekt. Utgangspunktet er "arbeidsminne" – her definert som vår evne til å holde fast på informasjon samtidig som vi bearbeider den. Nyere forskning har vist at arbeidsminnet kan trenes ved bruk av databaserte programmer, og at denne treningen har generaliseringseffekt. Studier har vært gjort på barn med ADHD, barn med lærevansker og for tidlig fødte barn, men altså ikke hos barn med CP. Et mål med denne studien er å evaluere om 5 ukers databasert, intensiv og adaptiv trening av arbeidsminnet har positiv effekt hos barn med CP basert på bedret prestasjon på tester som stiller krav til arbeidsminnet. Forskningsprosjektet beregnes avsluttet i 2016.

SENIORTREFF

«Seniortreff – med CP inn i samhandlingsreformens tidsalder» er et av CP-foreningens egne prosjekter som begynte i 2014 og har sluttår i 2015. Hensikten med prosjektet har vært/er å etablere treffsteder for godt voksne personer med CP der en kan utveksle erfaringer, dele innspill til hvordan det kommunale hjelpetilbudet bør tilrettelegges, eventuelt samhandle med spesialisthelsetjenesten, og hvordan hjelpeinstansene bør fungere for seniorer med CP.

Ved årsskiftet er det i samarbeid med fylkesavdelingene gjennomført to seniortreff i Ålesund og ett i Sandefjord. Det er avtalt nye seniortreff i Trondheim, Bergen, Oslo, Drammen og Ålesund. Det er etablert kontakt med lokale frivillighetssentraler har stilt opp med praktisk bistand. Lærings- og mestringssenter kan tilby møtelokaler.

Innledere har vært fagpersoner på områdene fysioterapi for personer med CP og brukerstyrt personlig assistent (BPA). Treffene har hatt et gjennomsnittlig fremmøte på omkring 25 personer og medlemmenes tilbakemeldinger på tiltaket har vært positive.

MUMS OG PAPS

Dette prosjektet ble satt i gang i 2013, men ble videreført og hadde sluttår i 2014. Hensikten med prosjektet har vært å etablere treffgrupper for foreldre til barn med CP i alderen 0 – 15 år, som ønsker å dele erfaringer med andre foreldre i lik situasjon. Målet har vært å etablere grupper på steder der det er befolkningsmessig grunnlag for det. Prosjektet har i 2014 arrangert en ny samling for foreldre som har vist interesse for å etablere foreldretreff på sine hjemsteder, i alt 14 kvinner og menn fra hele landet.

Det er produsert en film som skal inspirere andre foreldre til å starte opp grupper. Det er også utarbeidet et inspirasjonshefte for de som skal planlegge og drive gruppene. Ved årsskiftet er det i gang foreldretreff-grupper i Trondheim, Skien og Stavanger. Det foreligger også planer for treff i Østfold og Hedmark og Oppland.

ANDRE PROSJEKTER

NEVROPLAN - BRUKER- OG PÅRØRENDEORGANISASJONER - INFORMASJONS- OG VEILEDNINGSARBEID

Helsedirektoratet har bevilget midler til informasjonstiltak med overskriften, «CP-diagnosen i et brukerperspektiv» som inneholdt tre informasjonstiltak.

- Kommunale tjenester til aldrende mennesker med cerebral parese – hvilken betydning har diagnosen for tjenesteutforming sett fra brukerens ståsted?
- Dette vil jeg at skoleklassen min skal vite om CP, men hvordan skal jeg få fortalt det?
- Vil du jobbe for meg som assistent og koordinator? Da må du vite litt om CP, og mye om hvem jeg er!

I 2014 har en mindre seniorgruppe og en gruppe ungdommer bidratt med innspill til innhold i dette materialet. Det har vært arrangert møter og workshop med deltakerne, og det har vært ytt bidrag av svært høy verdi og med mye substans, til materialet som ferdigstilles ved årsskiftet. Materialet skal bestå av papirbasert(e) brosjyre(r) med generell informasjon og nettbaserte wordmaler for personlig tekst som utarbeides av den enkelte bruker.

UNGE OG VOKSNE FUNKSJONSHEMMEDE I NORGE OG RUSSLAND

Fylkesavdelingen i Troms fikk tilskudd fra Barentssekretariatet til prosjektreise til Murmansk for å utforske likheter og forskjeller mellom landene, og hva vi kan lære av hverandre. Turen ble gjennomført 18. – 22. oktober, med seks deltakere fra Norge. Fra fylkesavdelingen i Troms deltok Thomas Pettersen og Chris Arne Olsen, fra CP-foreningen nasjonalt deltok generalsekretær Eva Buschmann, redaktør for CP-bladet Heidi Østhus Erikssen, Knut Michael Nygaard og Anna Emilie Nygaard.

Anna og Chris Arne bidro i møtene med spørsmål og egne erfaringer om det å leve med CP, noe som skapte nærhet og kontakt. Anna blogget fra turen annaimurmansk.blogg.no. Programmet for reisen inneholdt besøk og møter hos interesseorganisasjoner og andre frivillige organisasjoner, spesialskole, bibliotek, dagsenter og arbeidstilbud for personer med nedsatt funksjonsevne. Turen ble dokumentert gjennom artikler i CP-bladet som kom ut i desember. Det var også satt av tid til besøk i to private hjem, hos en familie som hadde to barn med funksjonsnedsettelse og en voksen med CP.

SKOLESTARTPAKKEN

CP-foreningen utviklet i 2014 en Skolestartpakke, med utgangspunkt i et hefte om skole- og læresituasjonen for barn med CP, utgitt av danske Spastikerne; «Når et barn i klassen har cerebral parese» av Louise Bøttcher. Skolestartpakken består av en norsk utgave av dette heftet, et ekstra hefte med tips og informasjon knyttet til skolestarten, en DVD med CP-foreningens film «Førsteklasses skole», en sjekkliste for tilrettelegging i skolesituasjonen samt et brev til foreldre og skoleledelse. Til skolebarnet følger det også med en aktivitetsbok «Dyra på gården», og CP-foreningens Headneck.

Skolestartpakken ble i 2014 sendt gratis til medlemmer som har barn med skolestart samme høst, dvs barn født i 2008. Foreldrene fikk også tilbud om enten selv å motta en ekstra pakke for å gi til skolen, eller at CP-foreningen sendte en pakke direkte til rett kontaktperson ved barnets skole. I tillegg ble skolestartpakken sendt til alle landets habiliteringstjenester for barn. Skolestartpakken er også solgt til fysioterapeuter, ergoterapeuter, habiliteringstjenester og andre.

En undersøkelse gjennomført i september 2014 viste at skolestartpakken er svært godt mottatt av foreldrene. Skolene responderer også positivt, men har ikke forholdt seg like aktivt til innholdet.

I desember arrangerte CP-foreningen et frokostmøte «Skolefrokost 2014» på Raddison Blu Holberg hotell, med omkring 20 deltakere og et fagpanel med spesialpedagog, nevropsykolog, foreldre, kontaktlærer og PP-tjeneste.

REGNSKAP

Sentralstyret mener det framlagte årsregnskapet og balansen gir et riktig uttrykk for situasjonen ved årsskiftet. Det har ikke oppstått forhold etter årets utløp som endrer dette bildet. Etter styrets vurdering er forutsetningen for fortsatt drift til stede. Årsregnskapet for 2014 er satt opp under denne forutsetningen.

HELSE, MILJØ OG SIKKERHET

I administrasjonen er det tilsatt seks kvinner og en mann. CP-foreningen vil ved nyrekruttering tilstrebe en jevnere kjønnsfordeling. CP-foreningen etterlever prinsippene om likestilling. CP-foreningen tilstreber i sin drift å unngå forurensning av det ytre miljø.