

# **Årsberetning 2016**

**Norsk cøliakiforenings ungdom**

## Innledning og oppsummering

**2016 var preget av høy aktivitet og nytenkning i NCFU. Et solid økonomisk fundament gir oss grunnlag for å satse videre.**

Medlemsmessig er 2016 preget av en omlegging i medlemskategoriene; ordningen med felles familiemedlemskap i Norsk cøliakiforening er avviklet. Historisk vet vi at alle slike endringer av medlemskap fører til en midlertidig nedgang i antall medlemmer. Allikevel det viktig at vi ser framover og er klar for økt vekst; for medlemmene finner alltid veien tilbake. Det viktigste er fortsatt å utvide medlemstilbudet, og styrke lokallagene. I 2016 er det merkbart mer aktivitet i lokallagene. Men det er minst like gledelig at kvaliteten øker.

### Styret

Irene Voldsbekk  
Leder

Sondre Berg Kristensen  
Nestleder

Andreas Teigland  
Styremedlem

Ada Amalie Abrahamsen  
Styremedlem

Ida Kristine Kjølberg  
Styremedlem

Line Sofie Røren Eide  
Styremedlem

Nicklas Davidsen  
Styremedlem

## Organisasjon: Virksomhetens art og sted

NCFU jobber for at det skal være så enkelt som mulig for ungdom mellom 15 og 26 år, å leve med Cøliaki og Dermatittis herpetiformis (*DH*) og andre brukere av *glutenfri kost*. NCFU legger til rette for møtesteder for ungdom med cøliaki, hvor man kan utveksle erfaringer, få faglige oppdateringer, og delta på kurs som gir kunnskap om hvordan man kan leve glutenfritt.

NCFU er en landsdekkende organisasjon, med lokallag som dekker de fleste av landets fylker. Hovedkontoret ligger i Oslo, og er daglig bemannet av en organisasjonssekretær, en økonomi- og administrasjonskonsulent og en informasjonskonsulent.

## Arrangement: Vinterleir 2016

**Sted:** Trysil

**Dato:** 4-7. februar 2016

### **Om vinterleiren:**

Selv om arrangementet ble avholdt i 2016, var hoveddelen av planleggingen lagt til høsten 2015, med bestilling av hytte, transport og påmelding i all hovedsak avsluttet før 2015 begynte.

Vinterleiren er et tradisjonsrikt arrangement, hvor programet er relativt likt fra år til år. Årets sted fant sted i Trysil, med kort avstand til skianlegg og skiløyper. Som alltid er det vinteraktiviteter som danner bakgrunnen for programmet på vinterleiren. Programmet legger til rette for at deltakerne i fellesskap, og gjennom kurs, foredrag og praktisk læring, skal mestre dietten uten å føle på begrensninger og tilbakeholdenhet i møte med vinteraktiviteter

Måltider ble i all hovedsak laget av arrangører og deltakerne selv, med unntak av middag på lørdag hvor vi fikk catering fra et nyetablert glutenfritt bakeri på Trysil, Glunot.

Leiren ble arrangert av tillitsvalgte, hvor de leiransvarlige hadde ansvar i forkant av leiren, og ledet resten av sentralstyret mens de bidro til den tekniske avviklingen av programmet.

Deltakeravgiften var satt til 600 kroner, og det ble gitt reisedekning for deltakerne. Reisedekningen gir refusjon på alle reisekostnader over 500 kroner, slik at det er en makspris på deltakelse på 1100 kroner. Dette gir en god geografisk spredning blant deltakerne på leiren.

### **Evaluering:**

Selve leiren forløp også i år uten store problemer. Deltakerne ga tilbakemeldinger på enkelte ting vi kan jobbe med videre i deres evalueringen, og evalueringen ble gjennomgått av sentralstyret på første sentralstyremøte etter leiren. Men i all hovedsak merker vi at vinterleiren er godt innkjørt i form og innhold.

For oss er det alltid viktigst at leiren lager gode rammer for erfaringsutveksling, mestring og skoloring. Dette er umulig uten sosial trivsel, tillit og deltakelse fra og blant deltakerne. Vi er veldig tilfredse med at evalueringen gir oss tilbakemelding på at vi lykkes med dette også denne gangen.

## **Arrangement: Felles nordisk vinterleir 2016/2017**

Våren og sommeren 2015 kom vi i dialog med den svenske ungdomscøliakiforeningen SCUF om en lengevarende ambisjon fra vår side om å lage en felles nordisk vinterleir. I utgangspunktet var planen å lage leiren allerede i 2016, og samtidig invitere den svenske foreningen til å delta. På grunn av tidspress og utfordringer med den finske ungdomscøliakiforeningen, ble vi i samråd med svenskene enige om å utsette den nordiske leiren til 2017 samt avgrense samarbeidet til en ren norsk-svensk affære.

Når vinterleiren 2016 var ferdig, gikk vi derfor raskt igang med å starte planleggingen av en velles vinterleir med SCUF, lagt til månedsskiftet januar/februar 2017. Komitèen har bestått av to tillitsvalgte fra NCFU og to fra SCUF. I tillegg har generalsekretærene i de respektive organisasjonene bidratt. Vinterleiren var blant annet tema for NCFUs deltakelse på SCUFs landsmøte våren 2016, og vi satt av god tid til å planlegge leiren når SCUF deltok på vårt landsmøte høsten 2016.

Leiren er planlagt gjennomført i Sverige, med god tilgang på skiløyper. Påmelding ble lagt ut i november 2016, med rekordrask påmelding. Alle våre tilgjengelige plasser til leiren ble revet bort på en dag, med lang venteliste.

## **Arrangement: Sommerleir**

**Sted:** Elverum folkehøyskole

**Dato:** 25- 29. Juni 2016

### **Om leiren:**

Sommerleir på Elverum er et innarbeidet begrep i NCFU; Det var på Elverum folkehøyskole at organisasjonen ble til, selv om den ble stiftet et annet sted senere, og det er på Elverum sommerleiren alltid har vært siden. Når vi var ferdige med vår leir, inntok NCF folkehøyskolen for sin familieleir. Elverum folkehøyskole er altså hvert år hjem for en skikkelig mønstring av cøliakifamilien.

Leiren ble i år som tidligere år gjennomført i tett samarbeid med skolen selv. To personer fra sentralstyret er ansvarlig for planleggingen og gjennomføringen, og programmet settes opp etter våre ønsker i samarbeid med folkehøyskolen. Hele sentralstyret bidrar til gjennomføringen på stedet, og hele sentralstyret reise opp en dag i forveien for forberedelser og koordinering.

Vi forsøker å legge erfaringsutvekslingen, mestringen og skoleringen i et praktisk miljø. Derfor bruker sommerleiren sommerlige aktiviteter som bakgrunn for erfaringsutveksling og læring. Her var det turer i marka, bading, fotball, baking og aktiviteter. I tillegg til foredrag og mer klassisk skolering.

Det viktigste suksesskriteriet er imidlertid om vi klarer å legge til rette for den berømte leirstemningen, som fører deltakerne sammen til flere dager med den ekstremt verdifulle utformelle erfaringsutvekslingen. Evalueringene tydet på at vi klarte dette også i år.

Sommerleiren hadde en deltakeravgift på 950 kroner, og lik reiseutjevning som på vinterleiren, noe som ga en effektiv makspris på deltakelse på 1450 kroner. Dette ga også i år en god geografisk spredning i deltakelsen.

## **Arrangement: Organisasjonsseminar**

**Sted:** Radisson Blu Airport Hotel Gardermoen

**Dato: 15-17. April 2016**

Årets organisasjonsseminar ble avholdt på Radisson Blu Airport Hotel i samarbeid med NCF. NCFs årlige skoleringshelg på Gardermoen var en fin anledning til å bli bedre kjent med deres organisasjon.

Vi hadde skolering av tillitsvalgte og et program med mye tid til å bli kjent med

hverandre.

Evalueringen av arrangementet ga gode tilbakemeldinger, men vi burde gjort mer ut av samlokaliseringen med NCF, hvor våre deltakere i stor grad holdt seg for seg selv.

## **Arrangement: Helg for nydiagnostiserte**

**Sted:** Scandic Victoria/Øvre vollgate 11 Oslo

**Dato:** 1-2. Oktober

Kurshelgen for nydiagnostiserte var et helt nytt arrangement i 2014 som vi gjentok med stor suksess i 2015. Arrangementet er et resultat av et ønske om å styrke vårt tilbud for dem som nylig har fått diagnosen, men som ikke føler at tradisjonelle bakekurs i regi av NCF og lignende er så veldig aktuelt for dem.

Som de foregående årene var det bakekurs, foredrag av nåværende og tidligere medlemmer av NCFU som delte personlige erfaringer, mer kliniske foredrag av medisinsk personell, samt massevis av bli-kjent og uformell erfaringsutveksling.

Tanken er at programmet skal være likt fra år til år, med mindre justeringer, slik at dette kan være et enkelt tilbud for oss å organisere.

## **Organisasjon: Landsmøtet**

**Sted:** Scandic Nidelven, Trondheim

**Dato:** 21-23. Oktober 2016

Landsmøtet i år var i Trondheim, hvor vi ikke har hatt landsmøte på veldig lenge. Møtet foregikk uten stor dramatik, og var det første møtet hvor lokallagene fikk sende også observatører gratis – noe som ga et svært godt besøkt landsmøte.

Dag nummer to ble brukt til skolering på hotellet. Nesten alle lokallag var representert på møtet, og vi fikk også tid til å gjøre stas på alle tillitsvalgte som har brukt tid på organisasjonen iløpet av året som har gått. Det ble blant annet delt ut priser for beste lokallag og årets nykommer.

Landsmøtet 2016 ble også besøkt av en delegasjon fra det Svenske celiakiungfomsförbundet (SCUF), som presenterte hvordan de jobber og arbeidet i tillegg til at vi planla den kommende nordiske vinterleiren i januar/februar 2017.

## **Organisasjon: Styrets arbeid**

**Styret avholdt følgende møter i 2016:**

Overlappingshelg og julebord for nytt og gammelt styre, Arvika i Sverige, 8-10. januar

*Marsmøte i Berlin, Tyskland, 10- 13.03*

*Sommerleirmøtet på Elverum, 24.06*

*Augustmøtet i Grimstad, 26-28.08*

I tillegg til disse fire styremøtene, har det vært enkelte avgrensede telefonmøter, møter om utvalgte ansvarsområder og møter i ulike arbeidsgrupper. Styrets viktigste kommunikasjonsmåte utenom styremøtene har vært e-post, hvor den felles epostlisten for styret brukes daglig til felles innspill, utveksling og oppdatering. I tillegg har Skype blitt tatt i bruk.

I takt med at arbeidsoppgavene for styret har økt, har det de siste to årene blitt lagt mer vekt på å bruke ressurser på styre. I år har det innebært et styremøte i Arvika, som var billigere enn lignende alternativer i Norge, samt et styremøte i Berlin. Møtet i august var rimeligere, vi bodde på hytte og laget maten selv. Styret vurderer det som viktig å belønne styremedlemmene for innsatsen så lenge åpenhet er ivarettatt og landsmøtet er enig i de økonomiske prioriteringene.

Styret øvrige arbeid er i stor grad beskrevet under andre deler av beretningen.

## **Politisk arbeid**

NCFU har ikke drevet noe utadrettet politisk arbeid i 2016

## **Organisasjon: Lokallag**

NCFU har i perioden har aktive lokallag i følgende fylker i hele eller deler av året:

Nord- Trøndelag

Sør- Trøndelag

Møre og Romsdal

Hordaland

Rogaland

Vest- Agder

Aust- Agder

Vestfold

Buskerud

Oslo

Akershus

Nordland

Østfold

Hedmark

Troms

I Agderfylkene, Trøndelag og Oslo/Akershus har ett lokallag dekket inntil to fylker, der hvor befolkningsgrunnlag og/eller kommunikasjonslinjer har lagt til rette for det. Det er verdt å merke seg at kommunikasjonene internt i det sammenslåtte Trøndelag ikke står tilbake for kommunikasjonene i for eksempel Finnmark, Troms eller Nordland.

Det har vært varierende grad av aktivitet i lokallagene, men alle lag som er listet opp har arrangert årsmøte og gjennomført minst ett arrangement. For de fleste er det gjennomført flere arrangementer, i tillegg til at noen dessverre har opplevd å måtte avlyse aktiviteter av ulike årsaker.

Styret har iløpet av året startet arbeidet med en ny lokallagsstrategi som ble utarbeidet i 2015. Styret synes dette begynner å gi resultater, og planlegger å videreføre rulleringen av denne med sikte på å gjøre den til et permanent arbeidsverktøy.

## **Organisasjon: Eksterne møter**

NCFU har gjennomført flere eksterne møter med leverandører av ulike servicetjenester, leirsponsorer og Norsk cøliakiforening.

Organisasjonssekretær Magnus J. Delsett har deltatt på styremøter og generalforsamling i Unicorn Information Systems AS, hvor NCFU eier en aksjepost på 7%.

## **Organisasjon: Kontroller**

Det ble ikke avholdt eksterne kontroller i 2016.

## **Administrasjon og økonomi**

I 2016 har arbeidet vårt med å digitalisere refusjonsbilagene blitt videreført. Det har gitt gode resultater, og en enklere hverdag for lokallagene. Etter en innkjøringsperiode begynner rutinene å sette seg slik at det også blir mindre arbeid på kontoret.

Utover dette er det ikke gjort vesentlig endringer i våre økonomirutiner i 2016.

Også i 2016 ble det arrangert gjenbetalingsringing hvor vi på høsten ringte alle medlemmer som ikke har betalt medlemskontingenten sin. Arbeidet ble koordinert av sekretariatet, og gjennomført av innleide studenter på timesbasis. Dette var fjerde år vi rad hvor vi ringer medlemmer, og erfaringene våre er fortsatt veldig gode. a

## **Fortsatt drift**

Forutsetningen om fortsatt drift er lagt til grunn ved utarbeidelse av denne årsmeldingen, samt budsjett og regnskap, og det foreligger ingen informasjon for styret som tilsier at normal drift ikke skal kunne opprettholdes på nåværende nivå, og forpliktelser kunne fortsette å innfris.

## **Arbeidsmiljø**

Arbeidsmiljøet anses som godt. Sykefraværet er lavt, og det ble i 2016 kun brukt egenmeldinger. Det praktiseres en ordning med utvidet egenmelding basert på gjensidig tillit som antas å styrke arbeidsmoral og bidrar til å holde sykefraværet nede. Det er ikke rapportert om noen skader av alvorlig på ansatte eller tillitsvalgte.

## **Likestilling**

NCFU har i året 2016 hatt tre ansatte hvor alle var menn. Det har ikke vært utskiftninger i staben dette året, og følgelig ikke gjort tiltak for å endre på kjønnsbalansen.

Sentralstyret har bestått av fire gutter og tre jenter. Likestilling mellom kjønnene tilstrebes ved valg.

## Ytre miljø

Det drives ikke med virksomhet som forurensrer det ytre miljø.

## Internasjonalt arbeid

**Celiac Youth of Europe (CYE):** NCFU deltok med to delegater på årskonferansen til CYE i Dublin; Ada Amalie Abrahamsen og nestleder Sondre Berg Kristensen. På møtet ble det blant annet holdt uformelle samtaler med den svenske ungdomscøliakiforeningen om mulighet for en felles vinterleir i 2017.

## Medlemstilbud: Informasjonsarbeid

NCFUs informasjonsarbeid har foregått gjennom hovedsak tre kanaler:

Nettsider: [www.ncfu.no](http://www.ncfu.no) er blitt oppdatert med ujevne mellomrom iløpet av første halvår. Nye nettsider ble planlagt, utformet og implementert før sommeren 2016 av en arbeidsgruppe bestående av organisasjonssekretær og et medlem av sentralstyret. Det ble kjøpt ut ekstra arbeidstid blant de deltidsansatte, og organisert nettdager på kontoret slik at sidene ble fylt med innhold og lansert før sommerferien 2016. Sidene har et mer moderne preg, i tillegg til en del tekniske forbedringer som økt kompatibilitet med mobiler og nettbrett. Det mest gladelige er allikevel at oppdateringsfrekvensen har gått opp, noe vi forhåpentligvis fortsetter med inn i 2017.

Digital kommunikasjon: Det er sendt ut invitasjoner til treff, leire og lignende gjennom e-post og SMS. Til dette er medlemsregistersystemet Hypersys blitt brukt.

Glutenfritt: NCFU har en egen seksjon i NCFs medlemsblad, hvor vi til hvert nummer har utarbeidet og bearbeidet innsendt stoff. Dette arbeidet har blitt utført av en egen medlemsbladansvarlig. Det har blitt gjort en innsats for å etablere et eget redaksjonsråd med todelt formål å både øke kvaliteten på bladet, samt å gi et nytt tilbud til tillitsvalgte som har vært med en stund. Til tross for noe interesse, var det ikke mulig å forplikte et tilstrekkelig antall personer til å være med. Styret har evaluert innsatsen, og har planlagt nye tiltak for å lykkes i 2016.

## Medlemstilbud: Profilerings

Det har blitt trykket opp medlemsartikler i 2016, blant annet drops og ballonger.

## Medlemmer: Medlemsregister og medlemstall

Ved utgangen av året var det 1766 betalende medlemmer. Av disse var 236 tidligere familiemedlemmer og 213 medlemmer født i 2001 overført fra NCF ved starten av året.



Totalt er det 154 medlemmer færre en tidligere, altså en nedgang på 8 %.<sup>1</sup> På samme tid betalte 331 flere kontingent direkte til NCFU i stedet for NCF. Vi tror en stor del av årsaken til nedgangen er omleggingen i medlemskapsstruktur som fant sted i både NCF og NCFU. Ordningen med felles familiemedlemskap ble avvirket og erstattet med individuelle medlemskap i de to organisasjonene.

Vi har gjennom året videreført og forbedret arbeidet som tidligere år har gitt medlemsvekst og håper derfor at trenden vil snu allerede i 2017.

## Tillitsvalgte

### **Styret, 01.01-31.12.2016:**

Irene Voldsbekk  
Leder

Sondre Berg Kristensen  
Nestleder

Andreas Teigland  
Styremedlem

Nicklas Davidsen  
Styremedlem

Ada Amalie Abrahamsen  
Styremedlem

Ida Kristine Kjølberg  
Styremedlem.

Line Sofie Røren Eide  
Styremedlem

### **Valgkomiteen:**

#### *Valgkomitèen 2016<sup>2</sup>:*

- Camilla Dirdal
- Jørgen Wengard

---

<sup>1</sup> Dette er antallet medlemmer som betalte kontingent til NCFU i 2016, og ikke nødvendigvis det antallet medlemmer som danner grunnlaget for søknaden om støtte fra Fordelingsutvalget og andre.

<sup>2</sup> Valgkomiteen som innstilte på styret for 2016, og som ble valgt på landsmøtet i 2015. Ihht, retningslinjene er det valgkomitèen som innstilte på sentralstyret som har ansvaret for å innstille ved suppleringsvalg på eventuelle ledige plasser om noen skulle trekke seg.

Valgkomitèen 2017:<sup>3</sup>

- Ingunn Marie Wenneck
- Kjetil Schia
- Solveig Løken

**Ansatte:**

Magnus J. Delsett, Organisasjonssekretær, 01.01 - 31.12; 100% stilling

Eirik Gran, Økonomi- og administrasjonskonsulent, 01.03-31.12: 40% stilling

Ola Solberg Christoffersen, informasjonskonsulent, 40% stilling

---

<sup>3</sup> Valgkomitèen som i 2016 var aktiv med å finne sentralstyret for 2017.