

Årsberetning 2023

Ryggforeningen i Norge



Rygg-
foreningen

Medlemsutvikling

Antall betalende medlemmer pr. 31.12.2023 var 1408.

Det var 1042 ordinære medlemmer, 148 husstandsmedlemmer, 2 husstandsmedlem2, 1 husstandsmedlem3, 132 ungdomsmedlemmer og 83 kampanje 100 medlemmer.

Til sammenligning var det 1415 betalende medlemmer per 31.12.2022.

RiN fikk inn 288 nye innmeldinger i 2023.

Ryggforeningens kontor

Kontoret drives fra privatadressen til kontorleder, og adressen er Austadveien 34, 3043 Drammen. Ryggforeningen betaler 1000 kr i måneden i husleie.

Postadressen er:

Ryggforeningen i Norge
Postboks 9612 Fjellhagen
3065 Drammen

Bemanning / drift

Eli Steen er ansatt i 100% stilling som administrativ leder.

Eli er også prosjektkoordinator for søknader som sendes inn til Stiftelsen Dam via Ryggforeningen.

Aina Rønning har vært innleid som redaktør for medlemsbladet Ryggstøtten i 2023.

Økonomi

Driftsresultatet i 2023 viser et overskudd på 12809 kroner.

Inntekter i 2023

Bufdir	Kr 1 230 789,-
Medlemskontingenter	Kr 452 289,-
Momskompensasjon til RiN sentralt	Kr 235 880,-
Funkis	Kr 177 430,-
Helseforetakene	Kr 157 000,-
Stiftelsen DAM, adm. tilskudd	Kr 97 900,-
Bingomidler	Kr 68 425,-
Herreløys arv (til skoliose ungdomstreff)	Kr 70 000,-

For mer detaljer i forhold til økonomi, henvises det til revisorgodkjent regnskap.

Ryggforeningens regnskap føres av Aztek Økonomi as på Rygge.

Ryggforeningens valgte revisor er Pål Henrik Andreassen, Kråkerøy Revisjon AS.

Stiftelsen DAM

Forskningsprosjektet «Manuellterapi for akutte nakkesmerter», ble innvilget i 2019. Studien kom i gang høsten 2021, og er inne i sitt 3. prosjektår. Administrasjonstilskuddet for 3. års tilskudd, kr. 77 700 er ikke inntektsført i 2023.

Helseprosjektet «Skikkelig skeiv – ungdom med skoliose» fikk innvilget 979000 kroner til å lage filmer om skoliose. Administrasjonstilskuddet for dette prosjektet, 97900 kroner ble utbetalt til Ryggforeningen i 2023.

Tilskudd fra Helseforetakene

Helse Sør-Øst: 70000 kr

Helse Vest: 7000 kr

Helse Midt-Norge: 40000 kr

Helse Nord: 40000 kr

Fond/legater/gaver

Skoliosegruppa ved Olaug Jørgensen søkte om støtte til barne- og ungdomstreffet i 2023: Herreløvs arv/LNU: tildelt 70000 kroner.

Kronprinsesse Märthas Fond: tildelt 5000 kroner.

Elever ved Sykehuskolen i Oslo arrangerte kiosksalg med hjemmebakst og kaffe/soft, og fikk inn 840 kroner som de ga i gave til ungdomsarbeidet til Skoliosegruppa.

Skoliosegruppa sendte også søknad til Prinsesse Märtha Louises Fond høsten 2023, og har fått tildelt 10000 kroner til ungdomstreff i 2024.

Landsstyremøte 2023

Ble avholdt på Quality Airport Hotel Gardermoen 23. april. 38 deltakere hvorav 18 var delegater.

Kurs

I 2023 er det gjennomført følgende kurs, mestrings- og likepersonaktiviteter i regi av RiN sentralt:

- 1) 24. mars, Drammen: Opplæring i årsmøteforberedelser for det nye sentralstyret. 8 deltakere.
- 2) 21. april, Jessheim: Opplæring i å delta på landsstyremøte. 7 deltakere.
- 3) 22.-23. april, Jessheim: Organisasjonsutvikling for tillitsvalgte med opplæring i bruk av søknadsportalen, om brukermedvirkning og likepersonsarbeid. 31 deltakere.
- 4) 15.-16. juni, Jessheim: Organisasjonsutvikling og utarbeidelse av organisasjonshåndbok. 6 deltakere.
- 5) 1.-2. september, Olavsgaard hotel: Kurs for nye likepersoner. 10 deltakere.
- 6) 2.-3. september, Olavsgaard hotel: Erfaringsamling for likepersoner. 22 deltakere.
- 7) 3.-4. september + 27. oktober, Olavsgaard hotel: Kurs i wordpress. 8 deltakere.
- 8) 15.-17. september, Hurdal: Skoliosetreff for barn og unge. 57 deltakere.
- 9) 30. september, Bodø: Hvordan leve med skoliose, modic og spinal stenose. 8 deltakere.
- 10) 28.-29. oktober, Olavsgaard hotel: Å leve med skoliose. 43 deltakere.

11) 28.-29. oktober, Olavsgaard hotel: Å leve med spinal stenose. 37 deltakere.

12) 28.-29. oktober, Olavsgaard hotel: Å leve med modic. 19 deltakere.

Rygghelgen 2023

Rygghelgen ble arrangert 28.-29. oktober på Quality hotel Olavsgaard på Skjetten, Lillestrøm kommune. Det var til sammen 107 påmeldte deltakere.

Styreleder Normann Støylen ønsket velkommen til konferansen, og introduserte sentralstyret, medlemsgruppene, helsepolitisk utvalg og leder for valgkomitéen.

Det var 3 parallelle kurs å velge mellom; skoliose, spinal stenose og modic.

Foredraget Tverrfaglig spesialisert rehabilitering for muskelskjelettlidelser v/ fysikalsk medisiner Siri Kolflaath og foredraget med Ole Petter Hjelle, lege og hjerneforsker, var felles for alle deltakerne.

Det samme gjaldt de fysiske aktivitetene, stavgang med Arne Fagerlie, og fysiopilates med Thale Skogstad.

Skoliose hadde Sigbjørn Rogne, lege og skoliosepasient, og som brenner for at det skal innføres bedre oppfølging av skoliosepasienter i voksen alder.

Ortoped Vinjar Brenna Hansen fra OUS Rikshospitalet snakket om «Å bli eldre med skoliose. Utfordringer, behandling og oppfølging.»

Paneldebatt med ortoped og 2 skoliosepasienter rundt temaet om oppfølging / behandling av voksne med skoliose. Erfaringsutveksling og likepersontaler.

Spinal stenose / generell rygg hadde kiropraktor og fysioterapeut Kenneth Syvertsen med seg hele lørdagen. Det var forelesning om «Den fantastiske ryggen vår / Hjernen og ryggsmertor». Gruppearbeid om rygg i et livsløp, hvor det ble diskutert hva som er viktig i alle livets faser i forhold til å opprettholde en god ryggelse. Hvordan forebygge, og hvordan rehabilitere.

Det var også gruppearbeid om hva er det viktigste å formidle til de som får diagnosen spinal stenose. Bakgrunnen er at spinal stenose gruppa vil søke midler til å lage informasjonsfilmer om spinal stenose.

Modicgruppa hadde besøk av Astrid Landewall, fysioterapeut og leder av Modicklinikken i Oslo. Hun snakket om diagnostisering, behandling, erfaring og resultater. Det var mange spørsmål fra deltakerne. Erfaringsutveksling.

Dagskonferanse om rygg i Bodø

Ble arrangert 30. september på Quality Hotel Ramsalt, og vi endte opp med 8 deltakere. På grunn av sykdom og akutte operasjoner fikk vi avbud fra begge de eksterne foredragsholderne, så deltakere fikk et amputert program med kun interne krefter fra RiNs styre og kontoret. På slutten av dagen ble det gjennomført stiftelsesmøte for RiN avdeling Nordland.

Eksterne kurs / samlinger

MUSS konferansen

Normann Støylen, Ann Iren Eikrem, Kathrine Vadøy, Karin Hoel og Thor Einar Holmgard deltok 16. og 17. november, og Eli Steen og Inger Ljøstad deltok første dag av konferansen.

Studieledersamling i regi av FUNKIS

Studieleder Rune Hansen Gunnerød deltok.

Markedsføring

Hjemmeside og SoMe

Sentralstyremedlem Roger Johannessen har i 2023 hatt ansvaret for hjemmeside og sosiale medier. Antallet følgere på facebook og instagram har hatt en markant økning. Det er også flere behandlere og helseprofesjoner som følger RiN på instagram.

Roger Johannessen har også hatt kurs for sentralstyremedlemmer i Wordpress, sånn at flere kan legge ut innlegg på hjemmesiden vår.

Likepersonstjenesten

Vi har 35 likepersoner med ulike erfaringer i forhold til ryggdiagnoser- og plager registrert per 31.12.23 på vår hjemmeside og i Ryggstøtten. Vi har også en del likepersoner som ikke står opplistet, men som kan kontaktes ved behov.

Kurs for nye likepersoner ble gjennomført 1.-2. september på Quality Hotel Olavsgaard. Det var 10 deltakere.

Erfaringsamling for likepersoner ble arrangert 2.-3. september på Quality Hotel Olavsgaard med 22 deltakere.

I tillegg har vi mange likepersoner og tillitsvalgte i avdelingene som er ansvarlig for likepersonsaktiviteter i grupper.

Karin Hoel avløste Brita Blenne Lien som likepersonskoordinator i RiN i februar, og betjener også e-postadressen likeperson@ryggforeningen.no

Brukermedvirkning i forskning

I 2023 oppnevnte sentralstyret Ann Iren Eikrem som brukermedvirkerkoordinator. Målet med å utnevne egen koordinator, er å sette brukermedvirkning i system, få en bedre oversikt og kontinuitet uavhengig av det sittende sentralstyret.

Ryggforeningen har vært involvert i søknaden til Stiftelsen Dam om midler til å etablere et nettverk for brukermedvirkning i forskning sammen med seks pasientorganisasjoner og FORMI. Søknaden med prosjektnavn «Skjelettnett: Pasientnettverk for bedre forskning på muskelskjeletthelse», ble sendt inn via Rådet for muskelskjeletthelse. Prosjektet ble tildelt 1,4 millioner kroner. Ryggforeningen har flere bidragsytere i arbeidsgruppene som arbeider med utvikling, kartlegging, etablering, opplæring og implementering av Skjelettnett.

Ryggforeningens kontor opplever å få flere henvendelser hvor forskere etterspør brukermedvirkere. Thor Einar Holmgard og Inger Ljøstad er de mest erfarne, og som har lengst fartstid som brukermedvirkere i forskning. Ellers i stallen av brukermedvirkere i forskning har vi Ann Iren Eikrem, Kathrine Vadøy, Mette Fløystad Kvammen, Normann Støylen, Heidi Økland, Ellen Johanne Narum Fodnestøl, Anita Moum og Jørn Pettersen. Karin Hoel, Eline Hørte, Anniken Lorentzen og Eli Steen har også vært involvert i forskningsprosjekt, men har ikke gjennomført kurset brukermedvirkning i forskning ennå.

Thor Einar Holmgard er brukermedvirker i følgende studier:

- CIM - Centre for Intelligent Musculoskeletal Health - Scientific Board - OsloMet
- Brobyggerprosjektet, OsloMet
- ReISE – «Returning People with persistent pain to work using Individual Supported Employment placements», Høgskolen Kristiania
- Registerstudie ryggkirurgi – «Temporal trends and geographic variation in lumbar spine surgery – a study of national clinical quality registry data for improved equity of care», Tor Ingebrigtsen, UNN.
- «Digital gold mining in hospital data - Extrapolating neurophysiological reference values from historical records», Christian B Nielsen, OUS.
- VR prosjekt: «Et nytt syn på smerter», Erling Becker Aarseth, Kysthospitalet, Sykehuset i Vestfold.
- «NSAIDs in statica», Sykehuset i Moss.
- «BACE-N - Back Pain In Elderly - A prospective cohort study of older people visiting primary care with a new episode of back pain», OUS/OsloMet.
- «AIM studien», Scientific Board, OUS/FORMI.
- «Back to Basic», Scientific Board, OUS/FORMI.
- «HELSEVEL», UIO/STAMI
- Brukerrepresentant i brukerutvalget for Nevroklinikken - OUS
- Digitalt veiledet smertebehandling - SIV (Sentralsykehuset i Vestfold)
- Medlem av fagrådet for brukermedvirkning i Stiftelsen Dam

Inger Ljøstad er brukermedvirker i:

- NordSten – en multisentert studie med deltakende sykehus fra Helse Sør-Øst, Helse Midt og Helse Vest. Studien har tre armer:
 - Sammenligning av effekten ved tre forskjellige operasjonsmetoder for spinal stenose
 - Sammenligning av effekten av operasjon for spinal stenose med degenerativ spondylolistese med og uten avstiving
 - En kohortstudie som skal se på hvordan det går med spinal stenose-rammede som ikke opereres.

- «Applying prognosis research to develop targeted treatment for older women with back pain: next step for the BACK pain in Elders (BACE) study.»

Normann Støylen er brukermedvirker i:

- LIFEHAB-Avstivningskirurgi i korsryggen vs. rehabilitering for langvarige rygg smerter

Ann-Iren Eikrem er brukermedvirker i:

- «Klinisk utprøving av stamceller ved kirurgisk avstiving av lænderyggen.»
Forsker: Valdemar Karlsson
- "Returning people with persistent pain to work using Individual Supported Employment placements (ReISE)"
Forsker: Pål Andre Thorsen Amundsen.

Anita Moum er brukermedvirker i:

- "Returning people with persistent pain to work using Individual Supported Employment placements (ReISE)"

Kathrine Vadøy er brukermedvirker i:

- "Returning people with persistent pain to work using Individual Supported Employment placements (ReISE)"

Mette Fløystad Kvammen er brukermedvirker i:

- "NRC Pilot Project 2023: Designing an intelligent personalized, digital service for the treatment of scoliosis among adolescents and their parents".
- App for støtte, helsekompetanse og tilvenning til Skoliose.
- Det er inngått en avtale om samarbeid vedrørende 2 PhD-prosjekt, ett knyttet til denne appen, og ett knyttet til utvikling av en trøye med sensorer, til å ha under korsett for å måle trykk, temperatur etc.

Mette Fløystad Kvammen og Olaug Jørgensen brukermedvirkere i:

- «Improving short and long-term health outcomes in the life course of young and adult women with Adolescent Idiopathic Scoliosis (AIS). (Brief title: the AIS-Life project)».

Anniken Lorentzen og Eline Hørte har vært brukermedvirkere i:

- "NRC Pilot Project 2023: Designing an intelligent personalized, digital service for the treatment of scoliosis among adolescents and their parents".

Eli Steen

- "Digital sleep therapy in patients with musculoskeletal complaints and insomnia referred to inpatient multimodal pain rehabilitation.", Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie, NTNU (Lene Aasdahl m.fl)

Interessepolitisk arbeid

Helsepolitisk utvalg

Helsepolitisk utvalg ble revitalisert etter sommerferien, og har bestått av Normann Støylen, leder, Lisa Skaret, Mette Fløystad Kvammen, Kathrine Vadøy, Geir Sigurd Henriksen og Eirik Moe.

Helsepolitisk utvalg har utarbeidet høringsuttalelse til statsbudsjettet for 2024, og forslag til statsbudsjettet for 2025.

Ryggforeningens uttalelser ble formidlet og styrket gjennom administrativ leder i Rådet for muskelskjeletthelse, Amy Martinsen, da hun deltok på høringsrunden med Stortingets Helse- og omsorgskomiteé.

Punkter fra høringsuttalelsen til statsbudsjettet 2024:

- Statsbudsjettet for 2024 etter RiNs mening reduserer helsetilbudet til pasienter med muskel- og skjelettlidelser, særlig da nakke- og ryggpasienter.
- RiN påpeker hvor uheldig det er at arbeidet med en nasjonal strategi for ikke-smittsomme sykdommer innen folkehelseområdet og hvor muskelskjeletthelse skulle inn, ble stanset for noen år siden.
- Etterlyser satsing og økte midler til forskning da det er et stort misforhold mellom påvist sykdomsbyrde og forskning innen muskel- og skjeletthelse.
- Etterlyser et bedre tilbud om habilitering og rehabilitering for pasienter med muskel- og skjelettlidelser, både innen hverdagsrehabilitering og tverrfaglig rehabilitering.
- Etterlyser driftsstøtte til Rådet for muskelskjeletthelse.
- Uttrykker bekymring over reduksjon i bevilgningen til kiropraktikk med 100 millioner kroner, da det vil resultere i enda høyere timepris hos kiropraktorer. Kiropraktorer gir viktige bidrag til hverdagsrehabiliteringen som det er vanskelig å se kan bli erstattet av andre tjenester.

Innspill til statsbudsjettet for 2025

Ryggforeningen konstanterer manglende satsing på muskel- og skjelettfeltet til tross for all kunnskapen og dataene som finnes om sykdomsbyrden, samfunnskostnadene og omfanget av helseproblemene på dette feltet:

- Muskelskjeletthelse og psykisk helse er våre to største folkehelseutfordringer
- Muskelskjeletthelse – hvor nakke og rygg utgjør den største andelen – koster samfunnet minst 255 milliarder kroner årlig.
- Om lag 30 % av uførhet skyldes muskelskjelettlidelser
- Mer enn 30 % av legemeldt sykefravær skyldes muskelskjelettlidelser
- Størst forskjell mellom forskning og faktisk sykdomsbyrde er det innen muskelskjeletthelse
- 85 % av forskningen innen muskelskjeletthelse er vurdert som bortkastet - et estimat som stammer fra den overordnede forståelsen av at 85 % av all helseforskning ikke bidrar til meningsfull fremgang eller anvendelse. Det betyr at det er store kunnskapshull når det gjelder muskelskjelettlidelser og behandlingen av dem.

- Det tar i gjennomsnitt 17 år fra det foreligger et forskningsresultat til det resulterer i relevante behandlingsmetoder.
- I følge NAV går om lag 3 millioner dagsverk tapt hvert år på grunn av muskel-skjelettlidelser.
- Om lag 75 % av alle voksne i Norge opplever smerter eller plager fra muskel- og skjelettsystemet. Vanligst er plager i korsryggen, nakken og skuldrene.
- 1,4 millioner nordmenn rammes av rygg- og nakkeplager årlig. Mer enn halvparten er kvinner.
- Smerter i korsrygg og nakke er den viktigste årsaken til ikke-dødelig helsetap i Norge

På bakgrunn av dette sendte Ryggforeningen inn følgende innspill/forslag i forbindelse med statsbudsjettet for 2025:

1. Arbeidet med en nasjonal strategi for muskelskjeletthelse må starte.
2. Bedre støtteordninger for de mindre interesseorganisasjonene som kan gi økte ressurser til Rådet for Muskelskjeletthelse (RMH) må sikres.
3. Forskningsinnsatsen for smertelidelser knyttet til muskelskjelettlidelser må økes.
4. Rehabiliteringstjenestene må gis et betydelig løft som særlig rettes mot primærhelsetjenesten.

Innsendte høringsvar

1. Regional fagplan for fysikalsk medisin og rehabilitering i Helse Sør-Øst
2. Innspill til behovsvurderingen om spesialiserte rehabiliteringstjenester i Helse Midt

Opprop vedrørende Helse Sør-Øst - piloter knyttet til muskel/smerte og Arbeidsrettet Rehabilitering-tilbudet

Brukerutvalget ved Unicare Hokksund var avsender, og Ryggforeningen støttet oppropet sammen med mange andre pasientorganisasjoner og rehabiliteringsinstitusjoner.

Rådet for Muskelskjeletthelse

Normann Støylen er styremedlem i Rådet for muskelskjeletthelse. RiN sitt syn og politikk gjenspeiler seg i Rådets helsepolitiske arbeid og vice versa. Sammenfallende interesser i stor grad.

Fag og Forskning

Stiftelsen DAM

Forskningsprosjektet «Manuellterapi for akutte nakkesmerter» som skal undersøke om manipulasjonsbehandling for akutte nakkesmerter har effekt er inne i sitt 3. prosjektår. Studien er en randomisert placebokontrollert klinisk studie med 4 armer: manuell behandling, manuell placebo behandling, farmakologisk behandling, farmakologisk placebo behandling. Hvis kiropraktisk manipulasjonsbehandling viser seg å være effektiv for akutte

nakkesmerter, vil det gi pasienter et ikke-farmakologisk behandlingsalternativ som er basert på god vitenskapelig forankring. Hovedveileder er Aleksander Chaibi. Forskningsmidler fra Stiftelsen DAM.

Helseprosjektet «Skikkelig skeiv – Ungdom med skoliose»

Skoliosegruppa i Ryggforeningen (SiR) erfarte at det var stor mangel på kvalitetssikret informasjon om skoliose i alle kanaler. Dette fører til at den enkelte ungdom og dens pårørende blir overlatt til seg å søke og kvalitetssikre informasjon fra ulike kilder med ulik grad av verifiserte fakta den dagen de får en skoliosediagnose. Den informasjonen som kommer opp ved google-søk er særdeles mangelfull, spredt og basert på enkelt individers subjektive opplevelse. SiR søkte om midler til å produsere filmer som er faktabaserte, kvalitetssikrede og objektive gjennom Stiftelsen Dam, og fikk innvilget 979000 kroner til prosjektet i 2022. I samarbeid med Filmkonsulentene AS ble det produsert 5 filmer:

- Hva er skoliose
- Skoliose og behandling
- Å leve med skoliose
- Foreldre til skolioseungdom
- Fysisk aktivitet og skoliose

Filmene ble lansert i begynnelsen av februar 2023.

Helseprosjektet «Lavere sykefravær og smertenivå hos barnehageansatte»

Katerina Alveid, Bedre Helse, søkte og fikk innvilget 400000 kroner til dette prosjektet. Helseprosjektet ble igangsatt for å undersøke om ulike helsetiltak har en positiv helseeffekt hos barnehageansatte. Målsettingen var lavere sykefravær og færre ansatte som jobber med smerter i kroppen.

Tiltakene var lagt til gruppe- og individnivå. Hovedtiltakene var:

- kursing i ergonomi for å øke den ansattes bevissthet rundt hvordan man bruker kroppen sin i barnehagehverdagen, økt kunnskap om hvordan man kan forebygge muskel- og skjelettlidelser, økt kunnskap rundt muskler/ledd og trening.
- individuell opplæring i ergonomi basert på egen helsetilstand (samme målsetning som for kurset)
- terapeutisk massasje for å redusere muskelspenninger og smerte, øke leddmobilitet, og gi tips til øvelser basert på egen helse.
- gruppetrening for å øke kroppens styrke og leddmobilitet, bedre pust og indre fokus, redusere smerte.

Ryggstøtten

Medlemsbladet Ryggstøtten ble utgitt 2 ganger i 2023.

Medlemsbladet Ryggstøtten sendes til alle hovedmedlemmer og noen fagpersoner innen helse, og helseinstitusjoner. Det er et økende antall medlemmer som får Ryggstøtten digitalt.

Aina Johnsen Rønning har vært innleid som redaktør for Ryggstøtten i 2023.

Det er den grafiske bedriften Aksell, som har stått for design og trykking.

Styret

Sentralstyret besto av følgende frem til landsstyremøtet 23.april:

Styreleder:	Normann Støylen, Lillestrøm
Nestleder:	Ann Iren Hukkelberg, Molde
Styremedlemmer:	Roger Johannessen, Stavanger Karin Hoel, Kristiansund Rune Hansen Gunnerød, Nesbyen Eva Granheim Reitan, Trondheim
Varamedlemmer:	Rune Solmyr, Fredrikstad Ellen Terese Nilsen, Bærum Gunnhild Lohn, Alvdal

Sentralstyret besto av følgende fra og med landsstyremøtet 23.april:

Styreleder:	Normann Støylen, Lillestrøm
Nestleder:	Karin Hoel, Kristiansund
Styremedlemmer:	Roger Johannessen, Stavanger Ann Iren Hukkelberg, Molde Rune Hansen Gunnerød, Nesbyen Eva Granheim Reitan, Trondheim
Varamedlemmer:	Rune Solmyr, Fredrikstad Ellen Terese Nilsen, Bærum Randi Birkedal, Sandnes

Rune Solmyr innbetalte ikke kontingent for 2023. Kontoret har sendt gjentatte purringer, e-poster og telefonsamtale. Han er derfor registrert som utmeldt, og kan ikke ha verv i RiN.

Kontrollkomité

Landsmøtet 8. mai valgte Thor Einar Holmgard, Abdurrehman Khan og Inger Høiby til kontrollkomitéen for perioden 2022-2024.

Lokalavdelinger

Ryggforeningen i Norge har 13 lokalavdelinger i 2023:

- Østfold
- Oslo og Akershus
- Nedre Romerike
- Øvre Romerike
- MjøsRygg

- Elverum
- Trøndelag
- Nordmøre og Romsdal
- Hordaland
- Rogaland
- Drammen og omegn
- Nord-Østerdal
- Troms

Det ble også holdt stiftelsesmøte i Bodø 30. september for Ryggforeningen avd. Nordland. En av de som sa ja til styreverv, gjorde seg utilgjengelig for oss i etterkant. Det bidro til at Brønnøysundregisteret ikke godkjente stiftelsesdokumentet, men krever at det blir avholdt nytt årsmøte og valg.

Medlemsgrupper

Skoliosegruppa:

Gruppeledelsen har bestått av Olaug Jørgensen, leder, Linn Lindmo Haug, nestleder, Mette Fløystad Kvammen, og ungdomskontaktene Anniken Lorentzen og Mathilde Veia Iversen. Varamedlemmer er Lisa Skaret og Vivi Heine-Hansen. Eline Hørte har i tillegg vært varamedlem for ungdomskontakter i 2023.

Skoliosegruppa er den største diagnosegruppen i Ryggforeningen, og per 18.10.23 var det 652 medlemmer med Skoliose og Scheuermanns. Av disse var 142 ungdomsmedlemmer.

Aktiviteter i 2023:

- Vi har sendt ut 5 nyhetsbrev i 2023.
- Utsendelse av velkomstbrev til alle nye medlemmer.
- Informasjon og oppfølging av Facebook gruppa «Skoliosenettverket i Ryggforeningen i Norge», «Skoliose for ungdommer» og på Instagram «Ryggforeningen.skoliose» Skolioseungdommen har også Snapchat gruppe som heter «Skoliosegruppa» og Tik Tok «Ryggforeningen i Norge».
- Likepersonsarbeid på telefon, e-post, og ansikt til ansikt.
- Helsepolitisk arbeid.
- Mette Fløystad Kvammen er med i Ryggforeningens helsepolitiske utvalg.
- Løpende kontakt med fagmiljø innenfor skoliose.
 - 2 digitale møter med seksjonsleder på OUS Rikshospitalet.
 - Sigbjørn Rogne holdt innlegg på Fagseminar for sykehus som utfører ryggkirurgi 7. sept. i Oslo. Fokus: oppfølging av voksne med skoliose.
- Søkt midler fra flere instanser. Søknader innvilget i 2023 fra Prinsesse Marthe Louises fond og Kronprinsesse Marthas fond.

- Planlegging og gjennomføring av barne- og ungdomstreff på Hurdal syn- og mestringscenter. 61 deltakere inkl. kursledelsen.
- Arbeidet med innhold på Skoliosegruppas side på www.ryggforeningen.no.
- Arbeidet med lansering av filmene om skoliose.
- Linn Lindmo Haug har sendt inn sluttrapport for filmprosjektet «Skikkelig skeiv – ungdom med skoliose» til Stiftelsen Dam. Ryggforeningen fikk utbetalt 97900 kroner i administrasjonstilskudd som søkerorganisasjon.
- Mette Fløystad Kvammen har vært prosjektkoordinator for forskningssøknad til Stiftelsen Dam.
- Brukerrepresentanter: Thor Einar Holmgard, Anita Moum og Mette Fløystad Kvammen er brukervedvirkere i forskning. Olaug Jørgensen er brukerrepresentant på Avonova Ringerike Rehabilitering. Berit Håven Larsen er brukervedvirker i Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi Deformitet.
- Mette Fløystad Kvammen og Olaug Jørgensen deltok på NSDS Nordic spinal deformities society conference i Linkøping, Sverige, i august. I løpet av konferansen hadde de også møte med den danske og svenske skolioseforeningen.

Skoliosegruppas Forskningsutvalg

Forskningsutvalget består av Mette Fløystad Kvammen, Thor Einar Holmgard, Anita Moum, Linn Lindmo Haug og Olaug Jørgensen.

Forskningsutvalget har som mål å få fagmiljøer til å interessere seg for forskning på skoliose. Forskningsutvalget har fått inn forskningsprosjekter relatert til skoliose på fakultet for helsevitenskap på Oslo Met:

- Designe en app som ved hjelp av spillteknologi kan hjelpe ungdom til å trene for å bedre sin skoliose.
 - Prosjektet har fått midler fra Forskningsrådet og Oslo Met.
 - Brukervedvirkere fra skoliosegruppa har deltatt på workshops.
- Prosjekt om korsettbehandling, der de ved hjelp av sensorer kan registrere temperatur, trykk mm.
 - finansieres av Oslo Met.

Skoliosegruppas Fagråd

Et tverrfaglig fagråd ble etablert i mars 2023. Fagrådet består av Olaug Jørgensen (leder) og Anniken Lorentzen fra Skoliosegruppa, Minni Bains (nestleder), fysioterapeut fra Sophies Minde Ortopedi, Engelke Marie Randers, ortoped fra OUS Rikshospitalet, Siri Kolflaath, fysikalsk medisin fra Unicare Hokksund, Helene Abendstein Kjellmo, ortopediingeniør Sophies Minde Ortopedi og Nora Moe-Nilssen, fysioterapeut fra Bergen kommune. Fagrådet skal ta opp faglige spørsmål når det gjelder skoliose og behandling. Fagrådet har to møter i året, og møtene foregår digitalt.

Spinal stenose og degenerativ rygg gruppa:

I medlemsregisteret er 114 registrert seg med spinal stenose diagnose og 104 med skivedegenrasjon og prolaps. 130 har i tillegg registrert dette som annen diagnose.

Gruppestyret sin sammensetning har variert gjennom året av flere årsaker. (dødsfall, mangel på tid, mangel på kompetanse) Styret besto ved utgangen av 2023 av 6 medlemmer. Det er holdt 5 møter på Teams! Eli Steen har bistått gruppen aktivt gjennom året.

Gruppen skiftet i løpet av 2023 navn fra **Spinal stenose til Spinal stenose og degenerativ rygg!** Vi har begynt å se på hvilke konsekvenser dette har for våre oppgaver og presentasjonen av gruppa i bl.a. digitale medier.

Vi har diskutert hvordan vi kan **kommunisere** bedre ut til medlemmer og foreninger i RIN, men også ut til befolkningen gjennom RINs nettsider. Det er utfordrende å finne godt stoff å formidle! Krever at vi har et kompetansenettverk å forholde oss til.

Vi har levert både **plan -og budsjett for 2024** til administrasjonen.

Gruppen har foreslått overfor Sentralstyret **endringer i RINs vedtekter** slik at medlemsgruppene kan jobbe mer uformelt enn i dag. Skal drøftes på Landsmøte.

Gruppen har også foreslått at RIN etablerer **en tverrfaglig gruppe** sentralt som kan gi råd, ny kunnskap og dokumentasjon på ryggelseområdet til RIN. Arne følger opp dette.

Det ble søkt om midler til **FILM prosjekt i 2023**. Vi kom ikke gjennom. Følges opp i 2024.

Vi har aktiv dialog med FORMI, Rådet for muskel og skjelletthelse og Oslo Met **omkring formidling og etablering av en aktivitetsbank**. Håper å kunne få en prosjektleder og finansiering i 2024.

Vi deltok på **Landsmøte i april** og hadde eget opplegg på **Rygghelgen i oktober**.

Vi jobber med en **nasjonal oversikt over sykehus, rehabiliteringsinstitusjoner, fagmiljøer osv**. Vi vil bruke FORMI og Rådet som sparringpartnere.

Gruppen har foreslått overfor Sentralstyret at det i 2025 holdes en **nasjonal politisk Dialogkonferanse, i regi av Ryggforeningen** som skal ha som mål å bli enige om tiltak for å styrke muskel -og skjelletthelseområdet.

Vi er bevisst på hvordan **bruke FUNKIS** som bidra til våre tiltak i gruppen.

Likepersonene i gruppen er Rune Gunnerød Hansen, Jonny Krogsund og Gunnhild Lohn. Se oversikt nest siste side i Ryggstøtten over 16 likepersoner som er i vår gruppe.

Gruppen har ikke vært engasjert som **brukerrepresentanter** i 2023.

Flere av gruppenes medlemmer **er engasjert i lokale eller regionale råd/styret** i forhold til arbeidsområdene våre.

Gruppeledelsen har bestått av Arne Fagerlie, leder, Gunnhild Lohn, Jorund Liland, og varamedlemmer Jonny Krogsund, Per Martinsen og Kjersti Krog. Etter årsmøte på Rygghelgen består gruppeledelsen av Arne Fagerlie, leder, Berit Lervik, Gunnhild Lohn, Mariann Skog, Jonny Krogsund og Rune Hansen Gunnerød.

Modicgruppa:

I medlemsregisteret er det 244 medlemmer som har registrert seg med modic diagnose.

Gruppeledelsen i Modicgruppa i RiN har i 2023 bestått av:

Leder: Ann Iren Eikrem

Medlem: Inger Elisabeth Høiby
Medlem: Heidi Økland
Medlem: Elisabeth Gigernes
Medlem: Dag Karsrud
Varamedlem: Ellen Vera Grøgaard
Varamedlem: Kathrine Vadøy

Etter årsmøtet på Rygghelgen 29. oktober består styret av følgende:

Leder: Ann Iren Eikrem
Medlem: Ellen Vera Grøgaard
Medlem: Dag Karsrud
Varamedlem: Heidi Økland

I løpet av året har vi hatt en del likepersonssamtaler på epost og telefon.
3 av 4 har i den nåværende gruppeledelsen har gjennomført likepersonsskurset.

Det har blitt avholdt 2 styremøter i 2023

Det har blitt avholdt 2 Teams-møter for medlemmene:

11. januar: Møte med Astrid Landewall, Modicklinikken i Norge.
4.mai: Møte med Anita Leknes fra Kroppen fysioterapi.

Heidi og Kathrine har sendt ut 2 Nyhetsbrev til våre medlemmer.
Heidi har også bidratt som brukermedvirker inn mot Supportprim,
Kathrine og Ann Iren har vært brukermedvirker på REISE Christiania

Ann Iren er valgt inn i sentralstyret. Hun deltok på MUSS konferansen, en god og nyttig erfaring for Modicgruppa og RiN.

Ann Iren er oppnevnt som brukermedvirkerkoordinator i Ryggforeningen.

Representasjon i eksterne råd og utvalg

Normann Støylen (mai-)

- Styremedlem Rådet for muskelskjeletthelse
- Brukerrepresentant i Fagrådet til Nasjonalt Kvalitetsregisteret for ryggkirurgi (NKR)
- Styremedlem i FFO Viken frem til 3. desember

Thor Einar Holmgard

- Observatør i MUSS – Muskel og skjelletsatsningen/fagråd
- Norsk Nakke og Ryggregister - Fagrådsmedlem - UNN

Berit Håven Larsen

- Nasjonalt Kvalitetsregister for Ryggkirurgi Deformitet

Gardermoen 04.04.2024

Normann Støylen

Normann Støylen
Styreleder

Karin Hoel

Karin Hoel
Styremedlem

Rune H. Gunnerød

Rune Hansen Gunnerød
Styremedlem

Ann Iren Hukkelberg

Ann Iren Hukkelberg
Nestleder / styremedlem

Roger Johannessen

Roger Johannessen
Styremedlem

permisjon

Eva Granheim Reitan
Styremedlem

Ellen Nilsen

Styremedlem Ellen Terese Nilsen