



Oslo 6. juni 2019

## Årsberetning 2018 for Sunnaasstiftelsen Organisasjonsnummer 989 599 941

### Virksomhetens art og lokalisering

Sunnaasstiftelsen ble etablert i 2006 av en gruppe privatpersoner og bedrifter. Stiftelsen startet fra null og har vokst til å få anskaffede midler på om lag 5,5 millioner kroner i gjennomsnitt per år de siste tre årene. Siden oppstart har stiftelsen bevilget mer enn 45 millioner kroner til ulike prosjekter. Målet er å bidra til at mennesker med nedsatt funksjonsevne skal bli i stand til å mestre sin livssituasjon og leve gode og aktive liv. I samarbeid med offentlige og private aktører utvikler Sunnaasstiftelsen prosjekter som bidrar til å nå dette målet. Sunnaasstiftelsens kontoradresse er i Nesodden kommune, men stiftelsens arbeid er landsdekkende, og skal supplere og forsterke tilbudet i den offentlig finansierte helsetjenesten.

Stiftelsens virksomhet omfatter følgende innsatsområder: camper, pasientrettede velferdstilbud, samt forskning og innovasjon. Sunnaasstiftelsen har blitt en viktig samfunnsaktør innenfor frivillig sektor i Norge, og samarbeider tett med aktører innen idrett, politikk og forvaltning, helsetjenesten, brukerorganisasjonene og næringslivet.

### Stiftelsens organer

Trond Hammer overtok som styreleder etter Jan-Erik Næss i mai 2018. Næss gikk av etter eget ønske etter 12 år som styreleder, og styret vil takke ham for solid innsats gjennom disse årene.

Rådet til Sunnaasstiftelsen konstituerte seg på nytt i 2018, bestående av Ingrid Stange (leder), Bjørn Rune Gjelsten, Jan-Erik Næss, Claes Hultling og Hallvard Flatland. Rådets funksjon og mandat er å gi styret råd om strategiske og faglige veivalg.

### Utvikling og aktivitetsresultat

Årsregnskapet gjelder perioden 1.1.-31.12.2018. Stiftelsen har anskaffet midler på kr. 5 979 596 i 2018. Stiftelsen finansierer sin virksomhet gjennom innsamlede midler, sponsorinntekter og offentlige tilskudd. Styret mottar ingen godtgjørelse. Totale forbrukte midler i 2018 er kr. 5 124 810, herunder er kostnader til formålet for 2018 på kr. 4 223 051.

Lønnskostnader for 2018 utgjorde kr. 1 253 535 inkl. sosiale avgifter. Administrasjonskostnader utgjorde kr. 395 380.

Aktivitetsresultatet for 2018 er positivt med kr. 854 786, som foreslås overført til stiftelsens formålskapital på følgende vis:

Overført fra formålskapital med eksterne restriksjoner	-171 074
Overført til annen formålskapital	1 025 860
Sum tillegg formålskapital	854 786

## Sunnaasstiftelsen



## Sunnaasstiftelsens innsatsområder

I 2018 har Sunnaasstiftelsen opprettholdt tilsvarende aktivitet som foregående år, og i tillegg startet opp to pilotprosjekter som skal gjennomføres i 2019. Sunnaasstiftelsen ønsker å øke tilbudet til sine brukere, og samtidig gjøre stiftelsen mer robust. For å nå dette målet har det vært behov for å arbeide mer målrettet og strategisk, og derfor har stiftelsen i 2018 gjennomført en omfattende prosess for å utarbeide en strategi for perioden 2019-2023. På bakgrunn av denne prosessen ble det i 2018 ikke gjort nye bevilgninger utover å følge opp og innfri prosjekter som ble innvilget og funnet støtteverdig i 2017. Under følger en oppsummering av hva Sunnaasstiftelsen har utrettet i 2018 innenfor innsatsområdene aktivitet (camper), pasientrettede velferdstilbud, samt forskning og innovasjon.

### 1) Aktivitet - Camp Spinal, Brain Camp

Likemannsarbeid er kjernen i stiftelsens arbeid med Camp Spinal og Brain Camp. Gjennom idrett og annen aktivitet er målet å sette deltakerne i stand til å leve et aktivt, innholdsrikt og sosialt liv, med økt selvstendighet. For noen er målet å komme i arbeid eller å satse på utdanning. Det gir også samfunnsøkonomisk gevinst gjennom besparelser i helse- og omsorgstjenestene og arbeids- og velferdstjenestene. Siden 2017 er det etter denne modellen gjennomført tre camper per år:

- Camp Spinal Vinter (Hafjell),
- Camp Spinal Sommer (Olympiatoppen)
- Camp Spinal H2O (Barcelona).

I tillegg arrangeres det også en egen ungdomsleir - Camp Spinal UNG - parallelt med Camp Spinal Sommer.

Camp Spinal prosjektene kostet 2,5 millioner kroner i 2018 og ble finansiert delvis gjennom øremerkede midler over statsbudsjettet og delvis gjennom private innsamlingsaksjoner initiert av ryggmargsskade som selv har deltatt på Camp Spinal. Dette viser et enormt engasjement og bekrefter samtidig hvor viktig brukerne selv opplever dette tilbudet. Det er lange ventelister for å delta hvert år. Finansieringsmodellen er imidlertid ikke bærekraftig. Derfor har styret og daglig leder i 2018 arbeidet med en strategi som skal bidra til en varig og bærekraftig finansiering av tilbudet.

Høsten 2018 ble det startet et doktorgradsprosjekt i regi av Norges Idrettshøyskole. Prosjektet skal undersøke effekten av Camp Spinal, og vitenskapelig vurdere om modellen er en effektiv måte å drive rehabilitering på og om deltakerne får en reel endring i hverdagen – slik vi erfarer. Det at deltakerne beskriver Camp Spinal som livsendrende, tilsier at endringer skjer på det mentale og psykososiale planet. Den norske Camp Spinal-modellen etablert av Sunnaasstiftelsen har fått både oppmerksomhet og anerkjennelse internasjonalt. Forskningsnettverket, European Network for Active Rehabilitation Spinal Cord Injuries (ENARSCI) har i 2018 arbeidet med en større søknad til EU. Nettverket har også utvekslet ledere og deltakere på tvers av landegrenser. Målet med ENARSCI er å dele erfaringer og samle data på tvers av landegrenser med en felles plattform. Daglig leder i Sunnaasstiftelsen er sentral aktør i denne nettverksgruppen.

Sunnaasstiftelsen har brukt erfaringene fra modellen utviklet gjennom Camp Spinal til å etablere Brain Camp. Dette er et tilbud til mennesker med hjerneskade. Brain Camp viser at det er mulig å overføre Camp Spinal-modellen til en andre brukergrupper. I 2016, 2017 og 2018 ble det avholdt to camper for hjerneskadde: Brain Camp Vinter (Beitostølen) og Brain Camp LIS. Den siste er for personer med Locked in syndrome (LIS).

## Sunnaasstiftelsen



På bakgrunn av de gode tilbakemeldingene fra brukere, pårørende, helsepersonell og andre, rekrutterte Sunnaasstiftelsen i 2018 en prosjektkoordinator i 20 prosent stilling for å etablere et eget gruppeopphold for barn med hjerneskade: Brain Camp Yng. Pilotprosjektet Brain Camp Yng arrangeres for første gang i 2019. Brain Camp har fått treårig finansiering gjennom Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (bufdir). Brain Camp er nå inne i sitt siste år med finansiering gjennom Bufdir, og det arbeides med å forsterke modellen gjennom mer stabil finansiering.

## 2) Pasientvelferd

Innenfor området pasientvelferd har Sunnaasstiftelsen også i 2018 støttet ulike kultur- og velferdstiltak som utekonsert og Sunnaas-leker ved Sunnaas sykehus HF.

## 3) Forskning og innovasjon

Sunnaasstiftelsen har i 2018 fulgt opp prosjektene som det ble bevilget midler til i 2017 og som ikke var avsluttet. I tillegg ble det finansiert prosjekter som Sunnaasstiftelsen ikke hadde anledning til å bevilge midler til i 2017. I 2017 bevilget Sunnaasstiftelsen midler til følgende prosjekter:

- *Den internasjonale ryggmargsskadeundersøkelsen-Norge (InSCI-Nor),*
- *Mobil bevegelse*
- *Robotteknologi*
- *Digitalt læringsspill for barn*
- *Kamerautstyr til ganglaboratoriet ved Sunnaas Sykehus.*

Prosjektene Mobil bevegelse og Kamerautstyr til ganglaboratoriet ble avsluttet i 2017 og er nærmere beskrevet i årsberetningen for 2017.

«*Den internasjonale ryggmargsskadeundersøkelsen-Norge (InSCI-Nor)*», er en landsdekkende spørreundersøkelse og inngår i en internasjonal studie som inkluderer over 20 land i alle verdensdelene (the International Spinal Cord Injury Survey; InSCI). Den norske delen av undersøkelsen, InSCI-Nor, er et samarbeidsprosjekt mellom Sunnaas sykehus HF, Haukeland universitetssykehus, St Olavs Hospital, Norsk ryggmargsskaderegister (Nor-SCIR) og Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS). Undersøkelsen er initiert av Swiss Paraplegic Research i Nottwil. Målet er å fremskaffe ny kunnskap som beskriver livssituasjonen for personer med ryggmargsskade som bor og lever utenfor sykehus. Undersøkelsen vil også kartlegge faktorer som har sammenheng med helsetilstand og funksjonsnivå, levekår og livskvalitet, arbeid og deltagelse i samfunnet. Gjennom prosjektet ønsker man å legge grunnlaget for bedre rehabilitering, bedre levekårene og økt deltagelse i samfunnet for personer med ryggmargsskade. Studien gir en unik mulighet til å sammenlikne det norske helsetilbudet med tilbudet i andre land i verden, Den forventes å gi viktige svar på hvilke områder som bør forbedres og prioriteres for å ivareta personer som lever med ryggmargsskade både i Norge og andre land på en bedre måte. InSCI-Nor-undersøkelsen ble lansert 19. oktober 2017, og består av et omfattende spørreskjema som sendes til 1456 deltakere i Norge. Respondentene er personer 18 år eller eldre som har vært innlagt til primærrehabilitering etter en ryggmargsskade ved en av de tre spinalenhetene i perioden 2000-2016. Datainnsamlingen ble avsluttet 31. august 2018. Om lag halvparten av respondentene har returnert papirspørreskjemaet, svart på det nettbaserte skjemaet, eller svart via telefonintervju. Resultater fra studien vil foreligge i løpet av 2019.

«*Hjerneslag og høyintensiv trening for arm og hånd i kommunebasert rehabilitering (...)*» er en del av Sunnaasstiftelsens satsning på robotteknologi i samarbeid med Sunnaas sykehus HF. Det ble i 2018 kjøpt inn 30 gripehansker. Prosjektet og datainnsamlingen pågår fortsatt. Det overordnede målet

## Sunnaasstiftelsen



med prosjektet er å implementere et kunnskapsbasert treningstilbud i kommunehelsetjenesten og undersøke hvorvidt hjemmetreningstilbudet oppleves som meningsfullt og gjennomførbart av deltakerne. Sunnaasstiftelsen følger prosjektet videre i 2019.

«Digitalt læringsspill for barn» ble ferdigstilt i 2018. Gjennom arbeidet er det utviklet et nytenkende og innovativt læringsspill for barn med ryggmargsskade og hjerneskade. Bakgrunnen for prosjektet var at barna innlagt på den nye barne- og ungdomsenheten på Sunnaas Sykehus HF ikke hadde læremidler som kunne hjelpe dem å lære og leve med sin nye funksjonsnedsettelse. Det viktigste målet var å gjøre det litt lettere for dem å lære om egen skade og hvordan de kan mestre livet med endrede forutsetninger. Spillet er en pedagogisk aktivitet som supplerer den medisinske behandlingen. Det sikrer kvalitet og pasientsikkerhet i behandlingen, bidrar til bedre helse og livskvalitet, gir støtte til mestring, minsker risikoen for komplikasjoner og unødvendige reinnleggelser og bidrar til at pasienter kan ta informerte valg sammen med sin behandler. Spillet vil bli implementert som en del av behandlingen i rehabiliteringsprogrammene på Sunnaas Sykehus HF. Det legges åpent på App Store og blir tilgjengelig også for barn og unge som ikke behandles på Sunnaas sykehus HF. Spillet eies av Sunnaas sykehus HF.

Sunnaasstiftelsen bevilget i 2018 midler til to større prosjekter: Studio99 og Robotteknologi (totalt kr. 800 000).

*Studio99* er et tilbud om tilrettelagt trening for personer med funksjonsnedsettelser har lenge vært etterspurt fra enkeltbrukere og brukerorganisasjoner. Mange opplever at de vanlige treningsstudioene ikke egner seg for dem, blant annet fordi de ikke har egnede treningsapparater. Sunnaas sykehus HF har derfor i sine strategiplaner inkludert etablering av en treningspoliklinikk med treningsstudio på Aker Helsearena i Oslo. Prosjektet, med navnet Studio 99, ble åpnet i juni 2018 av helseminister Bent Høie. Sunnaasstiftelsen har bidratt med midler til innkjøp av innovativt treningsutstyr. Målgruppen for *Studio 99* er mennesker som vil gjenvinne fysisk, mental eller sosial funksjonsevne som de har mistet på grunn av sykdom eller skade. Hovedmålgruppen er mennesker med ryggmargsskade, multitraume (med amputasjoner), nevrologi og hjerneskade (traumatisk hjerneskade og slag). Tilbudet skal være tilrettelagt for alle uansett alder og funksjonsnivå.

Robotteknologi er ett av de større satsningsområdene til Sunnaasstiftelsen. Sunnaasstiftelsen bevilget i 2018 350 000 kroner til ytterligere utvidelse av Sunnaas sykehus HF sin Robotlab. Målet er å gi pasientene mer trening og dermed raskere bedring. Gjennom bruk av robotteknologi er det mulig for en terapeut å behandle flere pasienter, tilby flere timer trening per uke og mer variert trening.

Flere av prosjektene innvilget i 2017 var større langvarige prosjekter og det var et ønske at disse ble gjennomført og avsluttet før man bevilget til nye prosjekter. Strategiprosessen i 2018 var også en medvirkende årsak til at man ønsket å avvente ytterligere bevilgninger og ikke minst usikkerhet rundt finansiering av Sunnaasstiftelsens allerede pågående prosjekter - som Camp Spinal.

## Sunnaasstiftelsen



### **Fortsatt drift**

Forutsetningen om fortsatt drift er til stede, og årsregnskapet for 2018 er gjort opp under denne forutsetning.

### **Ansatte**

Daglig leder Marianne Holth Dybwad har vært ansatt i 100 % stilling. Stiftelsen ansatte i løpet av siste halvdel i 2018 en prosjektkoordinator i 20% stilling og en kommunikasjonsmedarbeider i 20% engasjement.

### **Arbeidsmiljø**

Styret anser arbeidsmiljøet som tilfredsstillende. Det har ikke vært skader eller ulykker i 2018.

### **Likestilling og diskriminering**

Stiftelsen praktiserer likestilling uavhengig av etnisitet, religion, livssyn, funksjonsnedsettelse, seksuell orientering, kjønnsidentitet og kjønnsuttrykk (diskriminering). Av styrets seks medlemmer er tre menn og tre kvinner, hvorav en kvinne og en mann har en funksjonsnedsettelse. Administrasjonen består av en kvinne.

### **Ytre miljø**

Det drives ikke virksomhet som forurensar det ytre miljøet.

### **Fremtidig utvikling**

Sunnaasstiftelsen legger opp til og har en ambisjon om økt aktivitet i årene fremover.

Arbeidet med strategi for 2019-2023 ferdigstilles i løpet av 2019. Det er utarbeidet en handlingsplan parallelt med strategiarbeidet som administrasjonen skal bruke som et arbeids- og planleggingsdokument i påvente av at strategien ferdigstilles. I strategiprosessen er det avdekket at stiftelsen er sårbar. Det er et mål å øke Sunnaasstiftelsens administrative ressurser for å redusere sårbarheten og legge til rette for videre vekst. Sunnaasstiftelsen får utrettet svært mye med kun én fast ansatt, men er avhengig av økte ressurser for å kunne realisere styrets ambisjon om økt vekst innenfor Sunnaasstiftelsen innsatsområder. Sunnaasstiftelsen har en målsetning om å bli en tydeligere samfunnsaktør innenfor frivillig sektor. Sunnaasstiftelsen vil fortsette sitt arbeid for bedre å kunne synliggjøre og imøtekomme udekkede behov i samfunnet for våre målgrupper. For eksempel er det et stort behov for å gjøre overgangene mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene enklere for brukerne og de som jobber i kommunehelsetjenesten.

### **Styring av finansiell risiko**

Sunnaasstiftelsen finansielle situasjon og risiko er tilsvarende som i 2017. Stiftelsens største inntektskilder er midler fra private givere, faste samarbeidspartnere og offentlige tilskudd. Det er alltid en risiko for at partnere velger å avslutte samarbeidet etter endt avtaleperiode samt at offentlig tilskuddsordninger bortfaller. Bortfall av inntekter vil medføre redusert aktivitet. Ved tidspunkt for årsrapportering har Sunnaasstiftelsen likvide midler til å opprettholde normal drift i minst 2 år. Sunnaasstiftelsen arbeider kontinuerlig med å øke sine inntekter. Et godt omdømme og synlighet i media er et viktig bidrag i dette arbeidet og betydelig ressurser legges derfor også ned i utadrettet kommunikasjonsarbeid.

## **Sunnaasstiftelsen**



  
Trond Hammer  
Styrets leder

  
Anne Kathrine Sørvig  
Styremedlem

  
Knut Thomas Traaseth  
Styremedlem

  
Birgit Lovise Røkkum Skarstein  
Styremedlem

  
Cecilie Staude  
Styremedlem

  
Fredrik Wang Gierløff  
Styremedlem

  
Marianne Holth Dybwad  
Daglig leder

## Sunnaasstiftelsen