

# Høringssvar

## Forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner

### Organisasjon

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta

### Innlevert

4/22/2019

### Generelle kommentarer og merknader

Norsk Forening for Osteogenesis Imperfecta (NFOI) viser til Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) sitt høringssvar datert 9. april 2019.

NFOI slutter seg til FFOs høringssvar, men ønsker samtidig å trekke fram et par punkter som har betydning for oss som en liten organisasjon som representerer en sjelden diagnosegruppe.

### Kapittel 2. Definisjoner - § 10. Tellende likepersonersaktivitet

Underpunkt a) Oppsøkende likepersonersarbeid. I dette punktet blir oppsøkende likepersonersarbeid definert som følgende: En samtale mellom likeperson i organisasjonen med varighet over 20 min, og som foregår ved personlig fremmøte. Andre former for erfaringsdeling, jf. §§ 12 og 19 første ledd bokstav f) anses ikke som oppsøkende likepersonersarbeid.

Det er kravet om personlig fram møte som vi vil kommentere. Oppsøkende likepersonersarbeid er krevende for en sjeldenorganisasjon der medlemmene har store utfordringer med å komme seg fra A til B. I tillegg vil det at diagnosen er sjelden gjøre at det er ganske langt til nærmeste likeperson. Kravet om personlig oppmøte kan derfor oppfattes som diskriminerende for små/sjeldne organisasjoner. Her burde det legges til en mulighet for at en live videosamtale (for eksempel Facetime, Messenger, Skype eller liknende) kunne godtas og vektas som oppsøkende likepersonersarbeid.

### Kapittel 2. Definisjoner - § 13. Dokumentasjon av tellende likepersoner, tellende likepersonersaktiviteter og andre former for erfaringsdeling

I siste avsnitt står det om dokumentasjon av erfaringsutveksling på nett og chattjeneste: I tillegg kreves det som dokumentasjon av erfaringsutveksling om det å leve med en diagnose/funksjonsnedsettelse på nett og chattjeneste en skjermdump, bilde eller liknende som viser eksempler på aktivitet fra grunnlagsåret.

I en erfaringsutveksling om det å leve med en diagnose/funksjonsnedsettelse deler medlemmene våre helseopplysninger i tillegg til mer generelle opplysninger som for eksempel alder, kjønn og bosted. For personer med en sjelden diagnose kan selv anonymiserte opplysninger være gjenkjennbare. Det kan være problematisk å dele en skjermdump som inneholder såpass med informasjon at det tilfredsstiller kravet om å vise eksempler fra aktivitet og samtidig ivareta våre medlemmers personvern. Vi forutsetter da at Bufdirs portal er sikret tilstrekkelig for å kunne ta imot/lagre helseopplysninger. Kanskje kan en skjermdump som bekrefter nett- eller chattjenestens eksistens samt dato for siste innlegg være tilstrekkelig.