

## Årsberetning 2017 for Foreningen for Fragilt X-Syndrom

1. **Periode:** 01.01.2017 til 31.12.2017

2. **Styrets sammensetning inntil årsmøtet:**

Cathrine R.P Raae	Leder
Anita Gangeskar	Nestleder
Marit Ekne Ruud	Sekretær
Elisabeth S. Hodtvedt	Styremedlem
John Berg-Jensen	Styremedlem
Björg R. Grinaker	Varamedlem
Ståle Gangeskar	Varamedlem

**Styrets sammensetning etter årsmøtet:**

Ragnar Tønnessen	Leder
Anita Gangeskar	Nestleder
Elisabeth S. Hodtvedt	Sekretær
Ståle Gangeskar	Styremedlem
John Berg-Jensen	Styremedlem
Björg R. Grinaker	Varamedlem
Mari Eriksen	Varamedlem

3. **Revisor:** BDO AS

4. **Medlemstall:** Foreningen har per 31.12.2017 341 betalende medlemmer.

5. **Styremøter:** Det er blitt avholdt 3 styremøter i 2017.

6. **Aktiviteter/Arrangement**

Det er gjennomført følgende arrangementer i løpet av 2017.

### 6.1 Eidene samling og Årsmøte 2017

Helgen 9-11 juni ble det arrangert Eidenesamling for medlemmene på Røde-kors senteret på Tjøme. Tradisjonelt opplegg med aktiviteter og sosialt samvær for både små og store. Gode tilbakemeldinger både fra gamle og nye medlemmer.

Årsmøte ble avholdt med 32 stemmeberettigede medlemmer tilstede. Årsmøtet ble ledet av Dag Arne Ruud og Elisabeth S. Hodtvedt ble valgt som protokollfører. Til å underskrive protokollen ble Ragnar Tønnessen valgt i tillegg til møteleder.

### 6.2

#### Interessepolitisk arbeid

Generalsekretæren har i perioden november 2016 – november 2017 innehatt styreleder vervet i Funksjonhemmedes Fellesorganisasjon FFO. Det har bidratt til økt satsning og synlighet for foreningen momenter i det interessepolitiske arbeidsområdet. Det er gitt en rekke høringssvar, og generalsekretæren har gjennom sin deltakelse i møter og seminarer, løftet Fragilt X-Syndrom frem, og belyst våre utfordringer og behov. Dette både på nasjonalt og nordisk nivå.

### **6.3 Kurs/Seminar/Aktiviteter**

Generalsekretæren og andre representanter for foreningen har deltatt på flere møter og seminar. Dette være seg Frambu sine brukermøter, seminar i regi av FFO og diverse informasjonsmøter. Sjeidenmarkeringen har vært i fokus med blant annet deltakelse på "sjelden dag" og deltakelse på Nasjonal kompetansefjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) sin felles samling for alle brukerrepresentanter fra alle sjeldensentrene. Generalsekretæren sitter også i Styret på Frambu.

## **7. Prosjekter**

Vi har hatt flere større og mindre prosjekter gående også i 2017, her nevnes tre sentrale aktiviteter/prosjekter som også vil ha betydning fremover:

### **7.1 Generalsekretær og kursholder**

John Berg-Jensen har igjennom hele 2017 vært engasjement i en 80 % deltidstilling som generalsekretær. Deler av stillingen går med til administrativt arbeid, men hoveddelen er å drive prosjektet "Aktiv Informasjon". Han informerer om Fragilt X-syndrom til nye familier, deres pårørende og aktuelle fagpersoner, eller bistår familier som har behov for det f. eks i forbindelse med ulike overganger eller i vanskelige møte med det offentlige. John Berg-Jensen holder også foredrag for studenter eller andre grupper som ønsker informasjon om Fragilt X-syndrom.

Generalsekretæren informerer og rapporterer til styret, og deltar på en rekke møter i regi av offentlige myndigheter som styret ellers ikke hadde vært i stand til å stille på.

### **7.2 Skandinavisk, Europeisk og internasjonalt samarbeid**

Eva Bryld, leder i den danske foreningen og vi er i stadig kontakt. Vi er glad for å ha et tett samarbeid med foreningen i Danmark, som både er til hygge og nytte for oss. Leder Ragnar Tønnessen og sekretær Elisabeth S. Hødtvedt deltok som representanter på den danske forenings samling i Gjern i september 2017. Foreningen deltar i European Fragile X Network ( EFXN) med 22 deltakerland, der de fleste var samlet 3-5 november i Nyon. Foreningen er også med i International Fragile X-Alliance (IFXA) som pr. årskifte teller 38 land.

### **7.3 Medlemsoppfølging**

God og jevn oppfølging av medlemmene har lenge vært et sentralt tema for styret. Det å sørge for oppdaterte adresselister samt et godt verktøy for medlemsoppfølging har lenge vært et ønske.

RegWeb medlemssystem er tatt i bruk og medlemmene er nå lagt inn i det som er et moderne og nettbasert medlemssystem. Kontingent og egenandeler faktureres gjennom dette verktøyet, og gir oss en historikk på medlemsnivå som vi håper vil lette arbeidet med oppfølging senere.

## **8. Regnskapet**

Totale inntekter utgjorde kr 791610,- hvorav kr 34100 var medlemskontigenter og kr 6259,- var veldedige gaver.

Totale omløpsmidler ved utgangen av året 2017 var kr 164306,- hvorav kr 84030 er fri egenkapital. Regnskapet viser et positivt årsresultat på kr 22986,-

### 9.      Forskning og utvikling

Foreningen har i sitt virke og formål ikke egenaktiviteter innen forskning og utvikling, og har ikke hatt kostnader innen dette området i 2017.

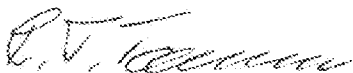
### 10.     Miljø

Foreningen har i sitt arbeid ikke aktiviteter som utover normalt levesett påvirker miljøstatus.

### 11.     Videre fremdrift

Styret vil fortsette sitt gode samarbeid med generalsekretæren og har funnet en arbeidsfordeling mellom det arbeidet som styret utfører og generalsekretærens oppgaver. Foreningens situasjon legger grunnlag for videre drift.


Oslo 29.01.2017

  
Ragnar Tønnessen  
Leder

  
Anita Gangeskar  
Nestleder

  
Elisabeth S. Hodtvedt  
Sekretær

  
Ståle Gangeskar  
Styremedlem

  
John Berg-Jensen  
Styremedlem

## Foreningen For Fragilt X Syndrom

Org.nr. 984 460 392

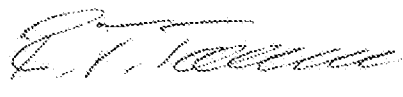
Resultatregnskap	Note 1	2017	2016
<b>Driftsinntekter</b>			
Statstilskudd	1	544 865	708 180
Årskontingenter		34 100	36 100
Støtte fra Helseforetak	1	55 000	45 000
Andre inntekter	1	157 645	276 362
<b>Sum Driftsinntekter</b>		<b>791 610</b>	<b>1 065 642</b>
<b>Driftskostnader</b>			
Lønn/sosiale kostnader drift akt. info		496039	438 929
Styrehonorar, inkl arb.g.avg.		25204	25 204
Avskrivning reg.web		6000	6 000
Kostnader Likemannssamling			0
Kostnader Eideneseminaret		162241	200 426
Bærerseminar			0
Kostnader leir			303 486
Styremøter		1266	9 210
Revisjonshonorar		22375	33 125
Annen Driftskostnad		55724	94 815
<b>Sum Driftskostnader</b>		<b>768849</b>	<b>1 111 195</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>22 761</b>	<b>-45 553</b>
<b>Finanskostnader og finanskostnader</b>			
Renteinntekt		301	179
<b>Sum finansinntekter</b>		<b>301</b>	<b>179</b>
Annen rentekostnad		76	0
<b>Sum Finanskostnader</b>			<b>0</b>
<b>Netto Finansposter</b>		<b>225</b>	<b>179</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>22 986</b>	<b>-45 374</b>
<b>Overføringer og disponeringer</b>			
Overføring til/fra annen egenkapital		-22986	45 374
<b>Sum overføringer og disponeringer</b>		<b>-22986</b>	<b>45 374</b>

# Foreningen For Fragilt X Syndrom

Org.nr. 984 460 392

Balanse pr 31.12.	Note 1	2017	2016
<b>EIENDELER</b>			
<b>Driftsmidler</b>			
Regweb	3	12000	18000
<b>Sum driftsmidler</b>		<b>12000</b>	<b>18000</b>
<b>Omløpsmidler</b>			
Kundefordring		800	7 057
Kortsiktige fordringer		1332	18 384
Bankinnskudd		150174	110 828
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>152306</b>	<b>136 269</b>
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>164306</b>	<b>154 269</b>
<b>EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>EGENKAPITAL</b>			
Opptjent egenkapital		80276	57 290
<b>Sum Egenkapital</b>		<b>80276</b>	<b>57 290</b>
<b>GJELD</b>			
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Leverandørgjeld			715
Skyldig offentlige avgifter		22873	19 326
Annen kortsiktig gjeld	2	61157	60 289
Skyldig medlemmer/ansatte			16 649
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>84030</b>	<b>96 979</b>
<b>Sum Gjeld</b>		<b>84030</b>	<b>96 979</b>
<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>164306</b>	<b>154 269</b>

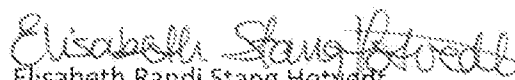
Gardemoen 29.1.2018



Ragnar Tønnesen  
Styreleder



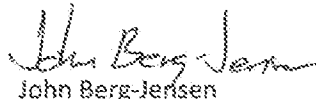
Anita I. Gangeskar  
Styremedlem



Elisabeth Randi Stang Hotvedt  
Styremedlem



Ståle Gangeskar  
Styremedlem



John Berg-Jensen  
Styremedlem

## Foreningen For Fragilt X Syndrom

Org.nr. 984 460 392

---

### Noter 2017

<b>Note 1</b>	<b>Offentlige tilskudd</b>	
	Driftstilskudd	544 865
	Tilskudd til leir	0
	<b>Sum statstilskudd</b>	<b>544 865</b>
	Andre tilskudd	
	Helse Vest	12 000
	Helse Midt Norge	15 000
	Helse Nord	18 000
	Helse Sør Øst	10 000
	Tilskudd Funkis	70 720
	<b>Sum andre tilskudd</b>	<b>125 720</b>
<b>Note 2</b>	<b>Annen kortsiktig gjeld</b>	
	Gjelder opptjent feriepenger kr 36157 og styrehonorar kr 25000	
<b>Note 3</b>	<b>Driftsmidler</b>	
	Reg. Web kostpris	29708
	Avskrivninger	17708
	<hr/>	
	Bokført verdi pr 31.12.2017	12000
	Avskrivningstid	5 år

## Uavhengig revisors beretning

Til årsmøtet i Foreningen for fragilt X-syndrom

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

### Konklusjon

---

Vi har revidert Foreningen for fragilt X-syndroms årsregnskap som består av balanse per 31. desember 2017, resultatregnskap for regnskapsåret avsluttet per denne datoen og noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening er det medfølgende årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2017, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

### Grunnlaget for konklusjonen

---

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet. Vi er uavhengige av organisasjonen slik det kreves i lov og forskrift, og har oppfylt våre øvrige etiske plikter i samsvar med disse kravene. Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

### Annen informasjon

---

Ledelsen er ansvarlig for annen informasjon. Annen informasjon består av all informasjon i årsrapporten, med unntak av årsregnskapet og revisjonsberetningen.

Vår uttalelse om revisjonen av årsregnskapet dekker ikke annen informasjon, og vi attesterer ikke den andre informasjonen.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese annen informasjon med det formål å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom annen informasjon og årsregnskapet, kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen, eller hvorvidt den tilsynelatende inneholder vesentlig feilinformasjon. Dersom vi konkluderer med at den andre informasjonen inneholder vesentlig feilinformasjon er vi pålagt å rapportere det. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

### Styrets og generalsekretærs ansvar for årsregnskapet

---

Styret og generalsekretær (ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet i samsvar med lov og forskrifter, herunder for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til organisasjonens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn for årsregnskapet så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avvirket.

#### Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

Som del av en revisjon i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder ISA-ene, utøver vi profesjonelt skjønn og utviser profesjonell skepsis gjennom hele revisjonen. I tillegg:

- identifiserer og anslår vi risikoen for vesentlig feilinformasjon i årsregnskapet, enten det skyldes misligheter eller utilsiktede feil. Vi utformer og gjennomfører revisjonshandlinger for å håndtere slike risikoer, og innhenter revisjonsbevis som er tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon. Risikoen for at vesentlig feilinformasjon som følge av misligheter ikke blir avdekket, er høyere enn for feilinformasjon som skyldes utilsiktede feil, siden misligheter kan innebære samarbeid, forfalskning, bevisste utelatelser, uriktige fremstillinger eller overstyring av intern kontroll.
- opparbeider vi oss en forståelse av den interne kontroll som er relevant for revisjonen, for å utforme revisjonshandlinger som er hensiktsmessige etter omstendighetene, men ikke for å gi uttrykk for en mening om effektiviteten av organisasjonens interne kontroll.
- evaluerer vi om de anvendte regnskapsprinsippene er hensiktsmessige og om regnskapsestimatene og tilhørende noteopplysninger utarbeidet av ledelsen er rimelige.
- konkluderer vi på hensiktsmessigheten av ledelsens bruk av fortsatt drift-forutsetningen ved avleggelsen av årsregnskapet, basert på innhentede revisjonsbevis, og hvorvidt det foreligger vesentlig usikkerhet knyttet til hendelser eller forhold som kan skape tvil av betydning om organisasjonens evne til fortsatt drift. Dersom vi konkluderer med at det eksisterer vesentlig usikkerhet, kreves det at vi i revisjonsberetningen henleder oppmerksomheten på tilleggsopplysningene i årsregnskapet, eller, dersom slike tilleggsopplysninger ikke er tilstrekkelige, at vi modifiserer vår konklusjon om årsregnskapet. Våre konklusjoner er basert på revisjonsbevis innhentet inntil datoen for revisjonsberetningen. Etterfølgende



hendelser eller forhold kan imidlertid medføre at organisasjonen ikke fortsetter driften.

- evaluerer vi den samlede presentasjonen, strukturen og innholdet i årsregnskapet, inkludert tilleggsopplysningene, og hvorvidt årsregnskapet gir uttrykk for de underliggende transaksjonene og hendelsene på en måte som gir et rettviseende bilde.

Vi kommuniserer med styret blant annet om det planlagte omfanget av revisjonen og til hvilken tid revisjonsarbeidet skal utføres. Vi utveksler også informasjon om forhold av betydning som vi har avdekket i løpet av revisjonen, herunder om eventuelle svakheter av betydning i den interne kontrollen.

### Uttalelse om øvrige lovmessige krav

#### Konklusjon om registrering og dokumentasjon

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag ISAE 3000 *Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller forenklet revisorkontroll av historisk finansiell informasjon*, mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av organisasjonens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringsskikk i Norge.

Bodø, 5. februar 2018

BDO AS



Håvard Edvardsen

Statsautorisert revisor