

Uavhengig revisors beretning

Til årsmøtet i Foreningen For Fragilt X-Syndrom

Uttalelse om revisjonen av årsregnskapet

Konklusjon

Vi har revidert Foreningen For Fragilt X-Syndrom' årsregnskap.

Årsregnskapet består av:

- Balanse per 31. desember 2018
- Resultatregnskap for 2018
- Note til årsregnskapet.

Etter vår mening:

Er årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av organisasjonens finansielle stilling per 31. desember 2018, og av dets resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag 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 overholdt våre øvrige etiske forpliktelser 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 årsberetningen.

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 annen informasjonen inneholder vesentlig feilinformasjon er vi pålagt å rapportere det. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

Styret og daglig leders ansvar for årsregnskapet

Styret og daglig leder (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 som 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 så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

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.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:
<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

Bodø, 19. mars 2019
BDO AS



Håvard Edvardsen
statsautorisert revisor

Til BDO AS ved Håvard Edvardsen

Uttalelse fra styret

Dette brevet sendes i forbindelse med deres revisjon av regnskapet for **Foreningen for fragilt X-syndrom** for året som ble avsluttet den 31. desember 2018, med det formål å kunne konkludere om hvorvidt regnskapet i det alt vesentlige gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk.

Vi bekrefter, etter beste evne og overbevisning at:

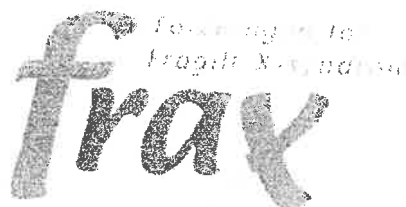
- Det har ikke forekommet noen uregelmessigheter hvor styret eller evt. ansatte med betydningsfull rolle i regnskaps- og intern kontroll- systemene er involvert, eller andre uregelmessigheter som kunne ha hatt vesentlig betydning for årsregnskapet.
- Vi har gitt fullstendige opplysninger om foreningens nærstående parter.
- Vi har fulgt lover, forskrifter og offentlige reguleringer som kan medføre økonomisk eller strafferettslig ansvar for foreningen. Det er gitt opplysninger om mulige lovbrudd vi er kjent med og alle faktiske og mulige konsekvenser av disse.
- Vi erkjenner vårt ansvar for implementering og opprettholdelse av intern kontroll som skal forebygge og avdekke misligheter og feil. Vi har gitt dere informasjon om eventuelle mangler i intern kontrollen som ledelsen kjenner til. Vi kjenner ikke til at det foreligger vesentlige mangler eller feilinformasjon. Vi har gitt dere alle opplysninger om eventuelle påstander om misligheter eller mistanke om misligheter som kan ha påvirket foreningens regnskap og som er kommunisert av ansatte, tidligere ansatte, tilsynsmyndigheter eller andre. Vi har gitt dere alle opplysninger om eventuelle misligheter eller mistanker om misligheter som vi er kjent med og som kan ha påvirket foreningen, og som involverer ledelsen, ansatte som har en betydningsfull rolle i intern kontroll, eller andre hvor misligheten kunne hatt en vesentlig virkning på regnskapet.
- Vi har gitt dere tilgang til alle opplysninger som er relevante for utarbeidelsen av regnskapet, som regnskapsregistreringer, dokumentasjon, styrereferater, generalforsamlingsprotokoll mv.
- Vi har gitt dere opplysninger om alle kjente tilfeller av manglende overholdelse eller mistanke om manglende overholdelse av lover og forskrifter som kan ha betydning for utarbeidelsen av regnskapet.
- Vi har ingen planer eller intensjoner som vil påvirke bokførte verdier og klassifiseringen av eiendeler eller gjeld i årsregnskapet.
- Foreningen har eiendomsretten til alle eiendeler som er oppført i balansen. Det er ikke knyttet noen heftelser eller pantsettelser, herunder eiendomsforbehold, til disse eiendeler ut over det som fremgår av årsregnskapet.
- Det foreligger ikke forpliktelser, både faktiske og mulige, som ikke er bokført eller opplyst om i note.
- Alle hendelser etter balansedagen som medfører korrigerende eller omtale, er korrigert eller omtalt.
- Foreningen er ikke involvert i eller må påregne og bli involvert som part i rettstvister av økonomisk betydning som ikke fremgår av årsregnskapet.
- Alle transaksjoner er registrert i regnskapsposter og reflektert i regnskapet. Årsregnskapet inneholder ikke vesentlig feil. Dette inkluderer at det ikke mangler opplysninger av betydning.
- Vi er ansvarlige for og har oppfylt vår plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av foreningens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringsskikk i Norge.
- Vi har gitt dere:
 - tilleggsopplysninger som revisor har bedt om fra oss for revisjonsformål, og
 - ubegrenset tilgang til personer i foreningen som det etter revisors vurdering er nødvendig å innhente revisjonsbevis fra.

,den 14/3/2019



Styreleder

R. T. TØNNESSEN



Arsberetning 2018 for Foreningen for Fragilt X-Syndrom

1. **Periode:** 01.01.2018 til 31.12.2018
2. **Styrets sammensetning inntil årsmøtet:**

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

Styrets sammensetning etter årsmøtet:

Ragnar Tønnessen	Leder
Anita Gangeskar	Nestleder
Elisabeth S. Hotvedt	Sekretær
Ståle Gangeskar	Styremedlem
John Berg-Jensen	Styremedlem
Randi Lyse	Varamedlem
Mari Eriksen	Varamedlem
3. **Revisor:** BDO AS
4. **Medlemstall:** Foreningen har per 31.12.2018 410 betalende medlemmer.
5. **Styremøter:** Det er blitt avholdt 5 styremøter i 2018.
6. **Aktiviteter/Arrangement**

Det er gjennomført følgende arrangementer i løpet av 2017.

6.1 Eidene samling og Årsmøte 2017

Helgen 8-10.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.

Årsmøte ble avholdt med 26 stemmeberettigede medlemmer tilstede. Årsmøtet ble ledet av Dag Arne Ruud og Elisabeth S. Hotvedt ble valgt som protokollfører. Til å underskrive protokollen ble Ragnar Tønnessen valgt i tillegg til møteleder.

6.2 Interessepolitisk arbeid

Foreningen ved generalsekretæren har gjennom året deltatt i diverse interessepolitiske fora og møter. Dette er med på å heve generell kunnskap i samfunnet rundt utfordringer og behov relatert til Fragilt X-syndrom.

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. Sjeldenmarkeringen har vært i fokus med blant annet deltakelse på "sjelden dag" og deltakelse på

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) sin samling for alle brukerrepresentanter fra alle sjeldensentrene.

7. Prosjekter og aktiviteter

Vi har hatt flere større og mindre prosjekter gående i 2018, her nevnes tre sentrale aktiviteter/prosjekter som også vil ha betydning fremover:

7.1 Generalsekretær og kursholder

John Berg-Jensen har igjennom hele 2018 vært engasjement i en 80 % stilling som generalsekretær. Oppgavene er omtrent tredelt.

En del går med til administrativt arbeid så som medlemsregister, dokumentasjon, utsendinger av diverse materiale, telefonkontakt etc.

En del går med til å drive prosjektet «Aktiv Informasjon» der vi gir informasjon om Fragilt X-Syndrom til nye familier, deres pårørende og aktuelle fagpersoner, eller bistår medlemmer som har behov for det f. eks i forbindelse med ulike overganger eller i vanskelige møter med det offentlige. John Berg-Jensen holder også foredrag for studenter eller andre grupper som ønsker informasjon om Fragilt X-syndrom.

Den siste delen går med til deltakelse i diverse utvalg og verv der Foreningens interesser og behov blir frontet. Fra 2018 nevnes deltakelse i Blankholmutvalget som munnet ut i Norsk Offentlig Utredning (NOU) om prioritering i den kommunale helse og omsorgstjenesten. I tillegg nevnes deltakelse i styret på Frambu, deltakelse i Preimplantasjonsdiagnostikk (PDG) nemda og andre utvalg.

7.2 Skandinavisk, Europeisk og internasjonalt samarbeid

Vi har en god dialog og et godt samarbeid med den danske foreningen, og vi hadde deltakere fra Danmark på Eidene 2018.

Foreningen deltar i European Fragile X Network (EFXN) med 22 deltakerland, der de fleste var samlet 2-3 november i Malaga, Spania. 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. RegWeb ble tatt i bruk for et års tid siden, og har lettet administrasjonen av medlemsdata. RegWeb gir oss også muligheten til å sikre at vi overholder lover angående personvern etc.

Styret har hatt fokus på verving av nye medlemmer i hele 2018. Ved utgangen av året hadde vi 410 medlemmer. Dette er ny rekord. Vi har også for første gang klart å få over 100 medlemmer under 25 år. Dette er viktig for å kunne øke foreningens aktivitet i årene fremover.

8. Regnskapet

Totale inntekter utgjorde kr 1228483, hvorav kr 40700 var medlemskontigenter og kr 0,- var veldedige gaver. Sum eiendeler ved utgangen av året 2018 var kr 99888,- hvorav kr 9247 er fri egenkapital. Regnskapet viser et negativt årsresultat på kr 71029 kroner.

Det negative resultatet skyldes flere ting.

1. På grunn av redusert økonomisk aktivitet i 2017 ble momskompensasjonen i 2018 redusert.
2. Tilsagn til sommerleir kom sent, og det var ikke mulig å finne rimelige alternativer. Tre forskjellige reisebyråer ble kontaktet og prisene sammenlignet. Beste alternativ ble valgt.
3. På grunn av stor interesse for sommerleiren tillot vi så mange som mulig deltakere. Dette medførte at kostnadene til sommerleiren ble høye.
4. Foreningen fikk kun tildelt midler fra 2 ut av 5 helseforetak i 2018.

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.

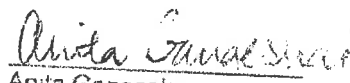
11. Videre fremdrift

Foreningens situasjon legger grunnlag for videre drift.

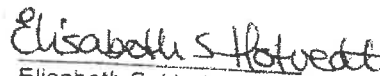
Søgne 22.02.2018



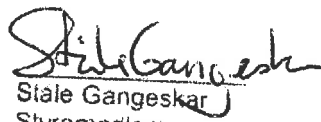
Ragnar Tønnessen
Leder




Anita Gangeskar
Nestleder



Elisabeth S. Hodtvedt
Sekretær



Stale Gangeskar
Styremedlem



John Berg-Jensen
Styremedlem

**Årsregnskap 2018
for
Foreningen for Fragilt X-Syndrom**

Organisasjonsnr. 984460392

Balanse pr. 31.12.2018

	Note	31.12.2018	31.12.2017
EIENDELER			
ANLEGGSMIDLER			
Varige driftsmidler			
Medlemssystem			
Sum varige driftsmidler		6 000	12 000
SUM ANLEGGSMIDLER		6 000	12 000
OMLØPSMIDLER			
Fordringer			
Kundefordringer		10 523	800
Andre kortsiktige fordringer		70 720	1 332
Sum fordringer		81 243	2 132
Bankinnskudd, kontanter o.l.		23 511	150 174
SUM OMLØPSMIDLER		104 753	152 306
SUM EIENDELER		110 753	164 306
EGENKAPITAL OG GJELD			
EGENKAPITAL			
Opptjent egenkapital			
Annen egenkapital		9 247	80 276
Sum opptjent egenkapital		9 247	80 276
SUM EGENKAPITAL		9 247	80 276
GJELD			
KORTSIKTIG GJELD			
Leverandørgjeld		5 000	0
Skyldig offentlige avgifter		21 837	21 031
Annen kortsiktig gjeld		74 669	62 999
SUM KORTSIKTIG GJELD		101 506	84 030
SUM GJELD		101 506	84 030
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		110 753	164 306

Bodø, 8.2.2019


Ragnar Tønnesen
Styreleder

Anita Indahl Gangeskar
Styremedlem

John Berg-Jensen
Styremedlem

Elisabeth Randi Stang Hotvedt
Styremedlem

Ståle Gangeskar
Styremedlem

Mari Eriksen
Varamedlem

Noter 2018**Note 1 - Annen driftsinntekt**

Offentlige tilskudd	
Driftstilskudd	554 599
Tilskudd til leir	300 000
Sum statstilskudd	854 599
Andre tilskudd	
Helse Nord Norge	20 000
Tilskudd Funkis	70 720
Sum andre tilskudd	90 720
Andre inntekter	
Reisestøtte	13 023
Egenandeler	185 458
Momskompensasjon	40 121
Annet	3 392
Sum andre inntekter	241 994
Totalt	1 187 313

Resultatregnskap

	Note	2018	2017
DRIFTSINNETEKTER OG DRIFTSKOSTNADER			
Driftsinntekter			
Medlemskontingenter		41 200	34 100
Annen driftsinntekt	1	1 187 283	757 510
Sum driftsinntekter		1 228 483	791 610
Driftskostnader			
Lønnskostnad		462 574	448 625
Avskrivning medlemssystem		6 000	6 000
Annen driftskostnad		831 045	314 223
Sum driftskostnader		1 299 619	768 848
DRIFTSRESULTAT		(71 136)	22 762
FINANSINNETEKTER OG FINANSKOSTNADER			
Finansinntekter			
Annen renteinntekt		108	224
Sum finansinntekter		108	224
NETTO FINANSPOSTER		108	224
ORDINÆRT RES. FØR SKATTEKOSTNAD		(71 029)	22 986
Skattekostnad på ordinært resultat		0	0
ORDINÆRT RESULTAT		(71 029)	22 986
ÅRSRESULTAT		(71 029)	22 986
OVERF. OG DISPONERINGER			
Overføringer annen egenkapital		(71 029)	22 986
SUM OVERF. OG DISP.		(71 029)	22 986