

Årsberetning 2023 - Foreningen for Fragilt X-Syndrom

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), signert 31.05.2024 med Signicat Sign BANKID
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), signert 31.05.2024 med Signicat Sign BANKID
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), signert 31.05.2024 med Signicat Sign BANKID
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), signert 31.05.2024 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet inneholder

- En forside med informasjon om signaturene
- Alle originaldokumenter med signaturer på hver side
- Digitale signaturer



Dokumentet er forseglet av Posten Norge

Signeringen er gjort med digital signering levert av Posten Norge AS. Posten garanterer for autentisiteten og forseglingen av dette dokumentet.



Slik ser du at signaturene er gyldig

Hvis du åpner dette dokumentet i Adobe Reader, skal det stå øverst at dokumentet er sertifisert av Posten Norge AS. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke er endret etter signering.

Fragilt X-foreningen i Norge

Org.nr: 984 460 392

ÅRSBERETNING 2023



Dokumentet er signert digitalt av:

- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Innhold

Styret	3
Styrearbeid	4
Informasjonsarbeid, nett og sosiale medier	6
Aktiviteter / Turer.....	7
Familiesamling på Eidene	7
Familietur Kristiansand Dyrepark	7
Sommerleir – Gerani på Kreta	8
Likepersonsarbeid	8
Gave.....	8
Medlemmer	8
Medlemsoppfølging	8
Samarbeid med andre organisasjoner	9
Interessepolitisk arbeid – 2023	9
Skandinavisk, Europeisk og Internasjonalt samarbeid	11
Forskning og utvikling.....	12
Revisor	12
Regnskap	12

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 2 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

- Greker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Denne årsberetningen gjelder for perioden 01.01.2024 - 31.12.2024

Styret

Siden forrige årsmøte har styret bestått av følgende personer:

Konstituering av nytt styre etter årsmøte ble utført 16.06.2023

- | | |
|-----------------------------|--------------------|
| • Bente Greker | - Styreleder 1 år |
| • Linda Berger | - Styremedlem 2 år |
| • Camilla Lund Guldbrandsen | - Styremedlem 2 år |
| • Ann Magritt Hagerud | - Styremedlem 2 år |
| • Benedicte Eriksen | - Varamedlem 2 år |
| • Kristoffer Femøen | - Varamedlem 2 år |

I tillegg har Ståle Gangeskar bistått styret som kasserer og regnskapsfører. Elisabeth Stang Hotvedt er FraXI kontakt og har høsten 2023 møtt på begynnelsen av styremøtene for å oppdatere styret på FraXI sitt arbeid.

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 3 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

- Greker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Styrearbeid

Styret har hatt totalt 5 styremøter hvor av 1 var et fysisk møte i 2023, samt dialog via mail, tlf og Messenger.

Styrets hovedarbeid har vært planlegging av foreningens aktiviteter og informasjonsarbeid. Det ble søkt om driftsmidler og tilskudd, oppfølging av drift og innrapporteringer. Foreningen hadde ikke noen ansatt første halvåret av 2023, først fra 15. september ble det ansatt en Organisasjonskonsulent på 20% stilling. Styreleder tok seg av opplæring av den nyansatt.

Noen av oppgavene som styret har administrert inkluderer medlemsregisteret, dokumentasjon, søknadsskriving, rapportering og planlegging av aktiviteter. Styret har aktivt delt informasjon om Fragilt X-syndrom til nye medlemmer, familier og fagpersoner. Styret har deltatt i ulike utvalg og verv der foreningens interesser blir ivaretatt.

Regionkontaktene har bidratt aktivt ved å jobbe med informasjon om Fragilt X-syndrom rettet mot nye medlemmer og familier.

10.-12. oktober hadde styret styresamling på Thon Hotel Opera. Dette var to produktive og effektive dager der vi fikk laget en kortsiktig og langsiktig strategi som styret i sin helhet er enige i. Vi fikk også startet på en handlingsplan om hva som må gjøre per uke/mnd.

Satsningsområdene for styret ble vurdert å være tredelt med fokus på; kommunikasjon, aktiviteter og interessepolitisk arbeid. Disse tre områdene bygger opp under vår bærebjelke som er at vi er til og skal jobbe for alle medlemmene i foreningen.

Da styresamlingen ble avholdt i november betyr det i praksis at de fleste av de nye tiltakene som ble besluttet først vil synes for medlemmene i 2024, 2025 og lengre frem.

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 4 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

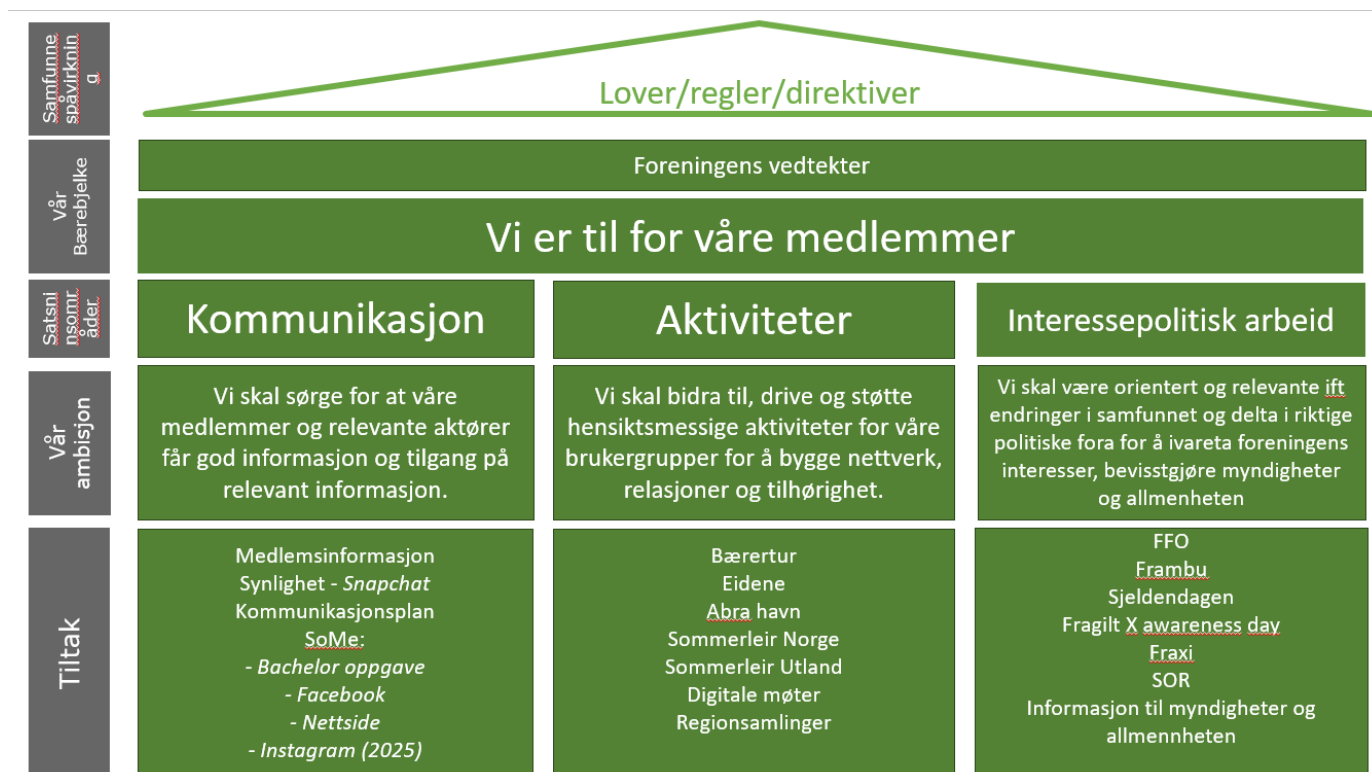
- Greker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Strategihuset som styret enes om, er presentert i sin helhet her:



Informasjonsarbeid, nett og sosiale medier

Strategihuset inkluderer området kommunikasjon og styret skal se til at våre medlemmer og relevante aktører får god informasjon og tilgang på relevant informasjon.

Foreningen jobber stadig med oppdatering og forbedring av nettsiden frax.no. Nettsiden har informasjon om Fragilt X-Syndrom og lenker til andre informasjonskilder. Det finnes kontaktinformasjon til styret og regionkontakter, i tillegg til informasjon om aktiviteter som blir arrangert gjennom året av foreningen.

Webinar

Foreningen delte FFO sitt webinar om Tvang mot barn i helsevesenet.

Facebook

I skrivende stund av årsmeldingen hadde vi totalt 241 følgere på Facebooksiden til foreningen.

Foreningen har også en privat Facebook gruppe for medlemmer, med totalt 329 medlemmer hvor man kan dele erfaringer, diskutere og stille spørsmål. Adgang til Facebook gruppen administreres av foreningens egen administrator. Den lukkede Facebook gruppen brukes til å informere om ulike aktiviteter og kurs. Invitasjonene til samlinger og kurs blir også sendt via e-post.

Snapchat

Som en del av formålet til foreningen med å spre kunnskap om Fragilt X-Syndrom, er to av våre medlemmer gjeste snappere hos Løvemammaen og Epilepsiforbundet. Her når vi ut til både fagpersoner og pårørende som er en viktig kanal for å kunne spre kunnskap.

Det at vi er synlige her, har medført at foreningen har fått kontakt med nye familier som nylig har fått diagnosen.

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 6 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

- Greker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Aktiviteter / Turer

Familiesamling på Eidene

2-4. juni

Foreningen arrangerte sin årlige familiesamling på Eidene utenfor Tjøme. Det deltok rundt 98 personer, inkludert noen nye familier. Et nytt tillegg var innføringen av en fadderordning, som hadde som mål å gi ekstra støtte til de nye familiene. Under familiehelgen hadde foreningen forelesere fra Frambu og Psykolog Jeanette Røseth om Livssorg.

Det var også erfaringsutveksling mellom besteforeldre ble arrangert i løpet av helgen.



Familietur Kristiansand Dyrepark

1-3. september

Foreningen arrangerte også i år familietur til Abra Havn og Dyreparken i Kristiansand. Totalt deltok 34 personer, fordelt på 10 familier, noen nye familier deltok. Dette er tredje året turen ble arrangert, som har blitt en populær og viktig tur blant medlemmene.

Turen ble tilpasset for å inkludere alle med Fragilt X, og samholdet som oppstår på en slik tur er utrolig viktig for inkludering og samhørighet. Siden turen er arrangert utenfor sesongen, var det rolig i parken, noe som passet godt for gruppen som ikke er så glad i store folkemengder.

Rombookingen ble gjort så nær Abra Havn-plassen som mulig, slik at de som følte at det ble for mye, kunne delta på showet med Langemann og hans gjeng ved å stå i vinduet eller døren og oppleve det med passende avstand. Noe som gir dem en følelse av inkludering og mestring på avstand, men likevel sammen. På søndagen ble det arrangert en privat morgenvandring med to dyrepassere før parken åpnet. Der kunne vi gå i vårt eget tempo og fikk oppleve dyrene på nært hold, noe som ga en følelse av mestring for alle.



Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 7 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Sommerleir – Gerani på Kreta

16-23. september

I år gikk turen til Gerani på Kreta og det lille familiedrevne hotellet Creta Sun. Det blir avreise fra både Trondheim, Bergen, Tromsø og Oslo. Det var totalt 26 medlemmer som dro på leiren Turen ble organisert av regionkontaktene Åshild Matre Tunge og Anita Gangesaker, som også fungerte som turledere.

Deltakerne har gitt positive tilbakemeldinger om det nye stedet og programmet som inkluderte ulike erfaringsutveksling i grupper, treningsøkter og utflukter. Reisen i september ga fordelen av færre turister, noe som skapte en mer avslappet atmosfære. Det var positivt at turen ble gjennomført utenfor høysesongen, da de høye temperaturene i august er utfordrende for deltakerne.

Likepersonsarbeid

Det ble avholdt Regionskontakt samling i Oslo 3-5. februar. Det faglige innholdet var sentrert rundt Livssorg og opplæring i likepersonsarbeid fra Funkis.

Ved utgangen av 2023 har vi hatt 12 likepersoner og det ble gjennomført 60 likepersonsaktiviteter dette året.

Gave

Foreningen har mottatt en minnegave etter bortgangen til Lena Sundhagen. Lena var særlig engasjert i foreningen de første årene, hvor hun blant annet førte regnskapet for oss. Hennes dedikasjon og innsats la et viktig grunnlag for foreningens økonomiske struktur.

Vi er dypt takknemlige for minnegaven og vil sørge for at den brukes til formål som reflekterer Lenas engasjement og verdier. Styret var representert i begravelsen. Hennes minne vil leve videre i foreningens arbeid

Foreningen mottok en penge gave på 20 000 kroner fra Sand skole. De ønsket at midlene skulle gå til Kvaløya videregående skole, da de har en elev som gikk på Sand skole tidligere med Fragilt X-Syndrom. Vi donerte derfor pengene til skolen og sendte også opp noen t-skjorter som en ekstra gest.

Medlemmer

Foreningen har pr 31.12.2023, 405 registrerte betalende medlemmer. Fra året før er dette en økning på 29 nye medlemmer.

2071	2018	2019	2020	2021	2022	2023
329	412	423	430	372	401	405

Medlemsoppfølging

Foreningen bruker medlemssystemet RegWeb til registrering og utsending av medlemskontingenten til alle våre medlemmer. Siden det ikke har vært noen ansatt har styreleder, Bente Greaker hatt oppfølgingen av medlemslistene.

Medlemssystemet er ikke optimalt, og styret har i 2023 påbegynt arbeidet med å finne alternativ. Dette arbeidet er ikke avsluttet i 2023.

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 8 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Samarbeid med andre organisasjoner

FRAX ser viktigheten av samarbeid med andre organisasjoner, og er også medlem i flere paraplyorganisasjoner. FRAX har medlemskap i følgende organisasjoner:

- Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO)- (<https://ffo.no/organisasjonen/>)
- Studieforbundet Funkis - <https://www.funkis.no/om-funkis/>
- Frambu - <https://frambu.no/om-oss/>

Interessepolitisk arbeid – 2023

Styret har deltatt på følgende arrangementer:

- 28. feb Sjeldendagen - "Helhetlige tjenester for gode liv".
- 3. feb UNG Sor
- 10. mai Studieleadersamling Funkis, Oslo
- 1. juni Frambukonferansen: Sjelden kommunikasjon – å forstå og bli forstått
- 16. juni Sjeldent-nettverket, FFO, Webinar
- 17. okt FFO Oslo ledermøte
- 9. nov Innspillsmøte om nasjonal livskvalitetsstrategi
- 18.-19. nov FFO-konferansen
- 29. nov Frambu brukerforum (digitalt)
- 7. des Frambu regionale fagkurs på Ahus - Fragilt X syndrom og atferd som utfordrer.
- Regionskontakt John Berg-Jensen er valgt inn som varamedlem fra brukergruppene i Frambu-styret og ble gjenvalgt fram til 31. desember 2023.

Deltakelse i de ulike fora er positivt med tanke på å øke kompetansen og adressere behovene knyttet til Fragilt X-syndrom til de ulike instansene.

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 9 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Foreningen for Fragilt X var en av 33 påmeldte organisasjoner som kom med innspill til livskvalitetsstrategien til Helsedirektoratet.

Derfor er vi glade for at dere er her i dag! 33 påmeldte organisasjoner



Foreningen har blitt invitert til å delta i et samarbeid med **Velferdsetaten Oslo** i arbeidet med å gjennomføre kvalitetsgjennomgangen i kommunens samlokaliserte boliger for mennesker med utviklingshemming. Styreleder har takket ja til å delta. Det første møte ble avholdt september 2023 neste samarbeidsmøte blir i 2024.

*«Velferdsetaten har fått oppdrag fra Byrådsavdelingen for helse, eldre og innbyggertjenester om å gjennomføre **kvalitetsgjennomgang i kommunens samlokaliserte boliger for mennesker med utviklingshemming.***

Oppdraget er en oppfølging av Kommunerevisjonens undersøkelse 15/2017, Tjenester til beboere i samlokaliserte boliger og vedtak, om en bredere tilnærming og undersøkelse av kvaliteten og oppfølgingen i disse boligene.

Oppdraget innebærer dermed en kvalitetsgjennomgang hvor alle bydelene vil bli involvert, og begrenser seg til å omfatte tjenester til brukere med vedtak om praktisk bistand og opplæring i hjemmet.

Formålet med oppdraget er å styrke oversikt og oppfølging av tjenester i boliger for mennesker med utviklingshemming i Oslo.

Velferdsetaten er bedt om å undersøke hvordan bydelene sikrer at forskrift om ledelse og kvalitetsforbedring følges. Dette innebærer krav om at bydelens ledelse gjennom systematisk styring og kontroll skal sikre at aktiviteter og tjenester utøves i samsvar med brukernes behov, og de krav som stilles i gjeldende rett.»



Skandinavisk, Europeisk og Internasjonalt samarbeid

10.10 Awareness day

Bildet under er et skjermbilde fra filmsnutten som ble laget fra vår forening til «International Fragile X Awareness Day 2023».



Vi har et godt samarbeid med den danske foreningen, og det er en tradisjon at Norge og Danmark besøker hverandres familiehelger i juni og september. Frax Norge ved styremedlem Linda Berger deltok på familiesamlingen som var siste helgen i september 2023.

Foreningen er medlem av FraXI (Fragile X International). FraXI har årsmøte i november hvert år og i 2023 var møtet i Belgia. Her var vi representert. I tillegg holder FraXI flere medlemsmøter digitalt. Høsten 2023 fortalte Frax organisasjonene i Australia og India hvordan de jobbet for å spre informasjon om Fragilt x-syndrom.

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 11 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge

Forskning og utvikling

Foreningen har i sitt virke og formål ikke egenaktivitet innen forskning og utvikling, og har ikke hatt kostnader for dette i 2023.

Revisor

Inter Revisor AS har revidert regnskapet, egen revisjonsberetning

Regnskap

Totale inntekter i 2023 utgjorde kr 1 326 505,-

Av dette var innbetalt medlemskontingent kr 40 900,-

Sum eiendeler ved utgangen av 2023 var kr 1 250 037,- av dette var kr 1 077 373,- fri egenkapital.

Regnskapet viser et overskudd på kr 191 146,-.

Oslo, 31.05.2024

Bente Greaker

Leder

Ann-Magritt Hagerud

Styremedlem

Linda Berger

Styremedlem

Camilla Lund Gulbrandsen

Styremedlem

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

Org.nr: 984 460 392 - Mail: post@frax.no – frax.no

Side 12 av 12

Dokumentet er signert digitalt av:

- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 31.05.2024
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 31.05.2024
- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 31.05.2024
- Hagerud, Ann Magritt (10.04.1977), 31.05.2024

Forseglet av



Posten Norge