

Årsberetningen 2023 - Foreningen for Fragilt X-Syndrom

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Berger, Linda Aas (10.10.1974), signert 17.05.2023 med Signicat Sign BANKID
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), signert 16.05.2023 med Signicat Sign BANKID
- Almo, Lars Erik (06.05.1977), signert 16.05.2023 med Signicat Sign BANKID
- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), signert 16.05.2023 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 -foreningen i Norge

ÅRSBERETNING 2022



Dokumentet er signert digitalt av:

- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 17.05.2023
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 16.05.2023
- Almo, Lars Erik (06.05.1977), 16.05.2023
- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 16.05.2023

Forseglet av



Posten Norge

Innhold

| | |
|---|---|
| Styret | 3 |
| Styrearbeid | 4 |
| Informasjonsarbeid, nett og sosiale medier | 5 |
| Aktiviteter / Turer..... | 6 |
| Familiesamling på Eidene | 6 |
| Familietur Kristiansand Dyrepark..... | 6 |
| Sommerleir – Rhodos | 6 |
| Likepersonsarbeid | 6 |
| Medlemmer..... | 7 |
| Medlemsoppfølging | 7 |
| Samarbeid med andre organisasjoner | 7 |
| Interessepolitisk arbeid | 7 |
| Skandinavisk, Europeisk og Internasjonalt samarbeid | 8 |
| Forskning og utvikling..... | 8 |
| Revisor | 8 |
| Regnskap | 8 |

- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 17.05.2023
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 16.05.2023
- Almo, Lars Erik (06.05.1977), 16.05.2023
- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 16.05.2023



Denne årsberetningen gjelder for perioden 01.01.2022 - 31.12.2022

Styret

Siden forrige årsmøte har styret bestått av følgende personer:

Konstituering av nytt styre etter årsmøte ble utført 19.06.2022

- Bente Greaker - Styreleder 1 år
- Lars Erik Almo - Nestleder 1 år
- Linda Berger - Styremedlem 2 år
- John Berg-Jensen - Styremedlem 2 år
- Camilla Lund Guldbrandsen - Styremedlem 1 år
- Benedicte Eriksen - Varamedlem 2 år
- Juul Petter Sletten - Varamedlem 1 år

I tillegg har Ståle Gangeskar bistått styret som kasserer og regnskapsfører

Ekstraordinært årsmøte 10. okt 2022

Styrelederen innkalte til et ekstraordinært styremøte den 6. september 2022 på grunn av ulikt syn på driften av foreningen og utfordringer med intern kommunikasjon innad i styret. Det førte til at sittende styreleder og øvrige styremedlemmer, bortsett fra ett styremedlem trakk seg.

Foreningen var uten et fungerende styre fra 6. september til 18. oktober 2022. I denne perioden tok valgkomiteen seg av de administrative oppgavene. Valgkomiteen arbeidet med å danne et nytt styre, og det ble innkalt til et ekstraordinært årsmøte den 10. oktober 2022, som ble avholdt digitalt. Nytt styret ble valgt frem til neste ordinære årsmøte i 2023.

57 medlemmer deltok i den digitale avstemningen, og det nye styret etter det ekstraordinære årsmøtet ble som følger:

- Bente Greaker - Styreleder 1 år
- Lars Erik Almo - Nestleder 1 år
- Linda Berger - Styremedlem 1 år
- Camilla Lund Guldbrandsen - Styremedlem 1 år
- Benedicte Eriksen - Varamedlem 1 år

Foreningen for Fragilt X-syndrom i Norge

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

Side 3 av 8

Dokumentet er signert digitalt av:

- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 17.05.2023
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 16.05.2023
- Almo, Lars Erik (06.05.1977), 16.05.2023
- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 16.05.2023

Forseglet av



Posten Norge

Styrearbeid

Styret har hatt totalt 12 styremøter hvor av to var fysiske møter i 2022, 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 har ikke hatt noen ansatte i 2022. Styret har derfor påtatt seg administrasjonsoppgaver som tidligere ble håndtert av en ansatt.

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.

I juli 2022 tok medlem Åshild Matre Tunga på seg oppdraget med å utforme en stillingsutlysning etter styrets anmodning. I samarbeid med styreleder og nestleder valgte hun ut mulige kandidater til en 40% stilling. Det kom inn like under 100 søknader til stillingen. Intervjuer og innstilling var planlagt på samme tid som styrets oppløsning i september. På bakgrunn av situasjonen som oppsto, ble det besluttet å utsette ansettelsesprosessen inntil videre.

- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 17.05.2023
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 16.05.2023
- Almo, Lars Erik (06.05.1977), 16.05.2023
- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 16.05.2023



Informasjonsarbeid, nett og sosiale medier

Foreningen jobber stadig med oppdatering og forbedring av nettsiden frax.no. I 2022 ble det på årsmøte lansert ny logo og nettside. 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.

Nettbutikk

Det ble etablert en nettbutikk på frax.no der det er salg av jakker, t-shirts og caps med den nye FRAX logoen.

Styrets representanter samt regionkontakter bruker bevisst jakke eller t-shirt ved representant for foreningen ved ulike arrangementer, konferanser og møter for å promotere foreningen og for større synlighet og oppmerksomhet av foreningen. Dette er blitt lagt merke til ved ulike deltakelser gjennom året.

Facebook

I utgangen av 2022 hadde vi totalt 214 følgere på Facebooksiden til foreningen.

Foreningen har også en privat Facebook gruppe for 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.

Løvemammaene

Løvemammaene er en diagnoseuavhengig organisasjon som jobber for barns rettigheter og forbedrer rettighetene til barn og unge med sykdom og funksjonsvariasjon. De setter søkelys på å støtte, gi frihet og fremme likestilling for hele familien. Organisasjonen har aktivt bidratt politisk for å endre regelverk som påvirker deres brukergruppe, inkludert endringer i egenandeler for lesebriller. På Snapchat har Løvemammaene en betydelig følgerskare med totalt 94 000 følgere og rundt 16 000-20 000 følgere per dag. Tidligere styremedlem Elisabeth Stang Hotvedt er ofte gjestesnapper og deler informasjon om Fragilt X-syndrom og livet med sin 15 år gamle sønn som har Fragilt X-syndrom.

Epilepsiforbundet

Foreningen har mellom 500-600 følgere per dag på Snapchat. Det er Camilla Lund Gulbrandsen, et sittende styremedlem, som deler snap for Foreningen. Gjennom hverdagslivet med et barn som har Fragilt X-syndrom, sprer hun informasjon om sykdommen. Det er viktig å merke seg at epilepsi er en av de vanligste nevrologiske sykdommene og er kjennetegnet av tilbakevendende epilepsianfall. Barn med Fragilt X-syndrom kan også ha epilepsi som en tilleggsdiagnose.

Aktiviteter / Turer

Familiesamling på Eidene

10.-12. juni

Endelig kunne foreningen arrangere sin årlige familiesamling på Eidene utenfor Tjøme. Det deltok rundt 70 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 interne forelesere som snakket om BPA-ordning (Brukerstyrt personlig assistanse) ved Hilde Wichstad Eriksen, samt erfaringer med når barnet flytter til egen bolig ved Åshild Matre Tunga. Erfaringsutveksling mellom besteforeldre ble arrangert i løpet av helgen.

Det kom positive tilbakemeldinger på fadderordning og erfaringsutveksling for besteforeldre.

Familietur Kristiansand Dyrepark

Foreningen arrangerte en familietur til Abra Havn og Dyreparken i Kristiansand fra 10. til 12. september. Totalt deltok 34 personer, fordelt på 10 familier, noen nye familier deltok. Dette var det andre året turen ble arrangert, og den har vært en stor suksess blant medlemmene. Turen ble tilpasset for å inkludere alle med Fragilt X, og samholdet som oppstår på en slik tur er viktig. Siden det var 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. Dette ga dem en følelse av inkludering og mestring. På søndagen ble det arrangert en morgenvandring inne i dyreparken, der alle kunne gå i sitt eget tempo og oppleve dyrene på veien, noe som ga en følelse av mestring for alle.

Sommerleir – Rhodos

Sommerleiren ble utsatt på grunn av usikkerhet rundt midler og COVID-situasjonen, men endelig dro 31 medlemmer på leiren som ble avholdt fra 18. til 25. september 2022 og gikk til Rhodos. 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 kan være utfordrende for mange deltakere.

Likepersonsarbeid

Det ble avholdt Regionskontakt samling i Oslo 28-30. januar. Her ble det gjennomført likepersonskurs, samt et digitalt forberedelseskurs «I samme båt» som ADHD Norge har i samarbeid med FFO og Dysleksi Norge. Det er en podcast serie om likepersonsarbeid og formålet med podcasten er at den skal kunne benyttes til opplæring av likepersoner i alle frivillige organisasjoner.

Ved utgangen av 2022 har vi hatt 12 likepersoner og det ble gjennomført 65 likepersonsaktiviteter dette året.

- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 17.05.2023
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 16.05.2023
- Almo, Lars Erik (06.05.1977), 16.05.2023
- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 16.05.2023



Medlemmer

Foreningen har pr 31.12.2022, 401 registrerte betalende medlemmer. Fra året før er dette en økning på 29 nye medlemmer.

| 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 |
|------|------|------|------|------|------|
| 329 | 412 | 423 | 430 | 372 | 401 |

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.

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

Styret har deltatt på følgende arrangementer:

- Frambus brukermøter
- Sjeldendagen 28. februar 2022 Digitalt
- Ulike digitale konferanser og nettverksmøter arrangert av FFO, bl.a. hvordan få til en bedre tilrettelegging i skolen og samarbeid inn mot kommunen for bedring av levekår for utviklingshemmede
- Frambu-konferansen med påfølgende brukerforum 15.juni - Sjeldent Lykkelig
- Helsepolitisk nettverk om Kvinnesykdommer FFO 16.mars, Webinar
- FFOs lederkonferanse Likt og ulikt i kommune-Norge FFO 17.mars, Webinar
- Studieleadersamling Funkis 10.mai, Oslo
- Sjeldent-nettverket 16.juni, FFO, Webinar
- FFO-konferansen 18.-19. November 2022
- 21. november Universell utforming 2022 FFO

I tillegg deltok styrerepresentanter på et innspillsmøte angående oppfølging av nasjonal strategi for sjeldne diagnoser. Deltakelse i slike fora er positivt med tanke på å øke kompetansen og adressere behovene knyttet til Fragilt X-syndrom.

Regionskontakt John Berg-Jensen er varamedlem fra brukergruppene i Frambu-styret og ble valgt fram til 31. desember 2023.

Skandinavisk, Europeisk og Internasjonalt samarbeid

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. Norge hadde dessverre ingen mulighet til å delta i Danmark i 2022.

Foreningen er medlem av European Fragile X Network (EFXN), som har 20 deltakerland. Styreleder og noen styremedlemmer har deltatt i flere digitale møter, og nettverket er i ferd med å etablere en ny organisasjon kalt Fragile X International.

Styreleder har i tillegg vært med i nettverkets arbeidsgruppe om forskning.

Foreningen er også medlem av International Fragile X-Alliance (IFAX), som ved årsskiftet 2021 hadde 28 medlemsland.

Forskning og utvikling

Foreningen har i sitt virke og formål ikke egenaktivitet innen forskning og utvikling, og har ikke hatt kostnader for dette i 2022.

Revisor

Inter Revisor AS har revidert regnskapet, egen revisjonsberetning

Regnskap

Totale inntekter i 2022 utgjorde 1 245 119 kr

Betalende medlemmer var 401

Sum eiendeler ved utgangen av 2022 var 943 946 kr, hvor 886 227 kr var fri egenkapital. Regnskapet viser et overskudd på 279 145 kr.

Oslo, 16.05.2023

Bente Greaker

Leder

Lars Erik Almo

Nestleder

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 8 av 8

Dokumentet er signert digitalt av:

- Berger, Linda Aas (10.10.1974), 17.05.2023
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), 16.05.2023
- Almo, Lars Erik (06.05.1977), 16.05.2023
- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), 16.05.2023

Forseglet av



Posten Norge