

Signering av Årsberetning

Dokumentet er signert digitalt av følgende undertegnere:

- Hotvedt, Elisabeth Randi Stang (24.07.1972), signert 10.04.2022 med Signicat Sign BANKID_MOBILE
- Lund, Linda Berger (10.10.1974), signert 13.04.2022 med Signicat Sign BANKID
- Lund, Camilla Rydin (10.12.1990), signert 12.04.2022 med Signicat Sign BANKID
- Almo, Lars Erik (06.05.1977), signert 10.04.2022 med Signicat Sign BANKID
- Greaker, Bente Irene (04.01.1975), signert 10.04.2022 med Signicat Sign BANKID



Det signerte dokumentet innholder

- 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.

ÅRSBERETNING 2021

for Foreningen for Fragilt X-syndrom

Periode

Denne årsberetningen gjelder for perioden 01.01.2021 - 31.12.2021

Styret

Styret har i perioden bestått av følgende personer:

- | | |
|-----------------------------|-----------------|
| • Elisabeth Stang Hotvedt | - Styreleder |
| • Lars Erik Almo | - Nestleder |
| • Linda Berger | - Sekretær |
| • Camilla Lund Guldbrandsen | - Styremedlem |
| • Bente Greaker | - Styremedlem |
| • Mari Eriksen | - 1. varamedlem |
| • Juul Petter Sletten | - 2. varamedlem |

I tillegg har Ståle Gangeskar bistått styret som kasserer og regnskapsfører

Revisor

Inter Revisor AS har revidert regnskapet, egen revisjonsberetning

Medlemssituasjon

Foreningen har pr 31.12.2021, 372 registrerte betalende medlemmer

Styremøter

Det har i perioden blitt avholdt 13 styremøter (7 møter i 2020 og 5 møter i 2019, 3 møter i 2017)

Aktiviteter/ arrangementer

Eidene samling 2021 og Årsmøte for 2020

Årsmøtet for 2020 og Eidene-samling 2021 var planlagt helgen 4.-6. juni 2021. Den ble dessverre avlyst pga COVID-situasjonen etter en samlet vurdering av styret.

Årsmøte for 2020 ble derfor gjennomført digitalt, med 20 deltagere.

Interessepolitisk arbeid

Styrerepresentanter og Generalsekretær har deltatt på digitale konferanser og nettverksmøter arrangert av FFO



Styrerepresentanter har i tillegg vært med på innspillmøte i forhold til oppfølging av nasjonal strategi for sjeldne diagnoser.

Det å delta på disse fora, er positivt med tanke på kompetanseheving og behov relatert til Fragilt X-syndrom.

Kurs/Seminar/Aktiviteter

Generalsekretær og flere av styrets medlemmer har deltatt på ulike møter.

- Frambus brukermøter
- Sjeldendagen
- Seminarer i regi av FFO

Det ble i tillegg arrangert en privat tur til dyreparken i Kristiansand for foreningens medlemmer. 7 familier deltok.

Våren 2021 ble det avholdt en egen temakveld om BPA på teams.
Foredragsholder Hilde W Eriksen.

Høsten 2021 ble det gjennomført et digitalt møte med regionkontakter.

Annet

Generalsekretær John Berg-Jensen sa opp sin 80% stilling med virkning 01.08.2021

Stillingen som Generalsekretær var tredelt med følgende hovedoppgaver:

- **Administrasjon**
Oppfølging av medlemsregister, dokumentasjon, søknadsskriving og utsending av diverse materiale, telefoner mm
- **Prosjekt «Aktiv informasjon»**
Bistå aktivt med informasjon om Fragilt X-syndrom til nye medlemmer, familier og fagpersoner. Både fysisk og digitalt
- **Deltagelse i øvrige utvalg og verv**
Delta aktivt i ulike utvalg og verv der foreningens behov og interesser frontes.

Styrets medlemmer har forsøkt drevet generalsekretærens jobb videre i perioden etter fratreddelse. Oppgavene har vært fordelt innad i styret. Det har vært kontakt med flere familier over telefon, teams og fysiske møter. Styrets arbeidsmengde har grunnet generalsekretærens avgang økt betraktelig.

Styret valgte i første omgang, ikke ansette en ny medarbeider. Det var et ønske om å kartlegge arbeidsoppgaver og omfang før man tok stilling til behov.

Styret ser etter kartlegging av arbeidsoppgaver, at man trenger en ny ansatt for å ivareta alle kartlagte oppgaver. En nyansatt må kunne ivareta det digitale, sosiale medier og kontakt med institusjoner og familier. Det ønskes en person som har god kjennskap til Fragilt X syndrom.

Styreleder har deltatt på Løvemammaenes Snap flere ganger i 2021. Løvemammaenes konto har hele 90 000 abonnenter. Tilbakemeldinger viser at fagpersoner og familier har fått mer informasjon om Fragilt X-syndrom som følge av dette. Det har ført til at foreningen har fått kontakt med nye familier.

Skandinavisk, Europeisk og Internasjonalt samarbeid

Vi har et godt samarbeid med den Danske foreningen. Dessverre har det ikke vært rom for fysiske treff i 2021. I 2021 er det også opprettet dialog med den Svenske foreningen.

Foreningen deltar i European Fragile X Network (EFXN) med 20 deltagerland.

Der har Generalsekretær, styreleder og enkelte styremedlemmer deltatt på flere digitale møter. Nettverket er i innspurten av å etablere ny organisasjon Fragile X International.

Styreleder er med i nettverkets arbeidsgruppe om forskning.

Foreningen er også med i International Fragile X-Alliance (IFAX) som ved årsskiftet teller 28 land.

Medlemsoppfølging

Foreningen bruker verktøyet «RegWeb» til å organisere medlemsdata. Verktøyet brukes til å sende ut e-post og fakturaer til våre medlemmer. Oppgaven har tidligere blitt fulgt opp av Generalsekretær John Berg Jenssen, men har etter hans fratrede blitt ivaretatt av styremedlem Bente Greaker.

Likepersonsarbeid

Buudir har endret sine regler i forhold til likepersonsarbeid.

All aktivitet må nå dokumenteres. Det er god dialog mellom regionkontakter og styret. Det er opprettet egen mailgruppe som går til alle regionkontakter, samt en egen Messenger gruppe for rask kommunikasjon mellom styret og regionkontakter.

Styret har valgt å samle informasjon om gjennomført likepersonarbeid i et skjema i Dropbox. Likepersonene/regionkontaktene fyller ut etter endt aktivitet.

Endring av logoprofil og hjemmeside

Styret har utarbeidet en ny oppfrisket logo for foreningen, samt etablert en ny nettside med revidert innhold. Det har vært et ønske om modernisering

Ny logo ligger i toppen av dette dokumentet og ny nettside kan sees på <http://frax.no/site/>



Regnskap

Totale inntekter i 2021 utgjorde 804 930 kr

Betalende medlemmer var 372

Sum eiendeler ved utgangen av 2021 var 904 431 kr, hvor 607 076 kr var fri egenkapital. Regnskapet viser et overskudd på 394 082 kr.

Innvilgede midler til sommerleir for 2020 (250.000) er satt på egen konto.

Det ble innvilget utsettelse av bruk av disse midlene til 2021, men på grunn av Covid-19, ble det dessverre ikke mulig å gjennomføre denne leiren i 2021. Midlene står foreløpig på foreningens konto. Bufdir har signalisert at disse midlene må tilbakebetales. Det er ikke avklart om midlene kan overføres til senere bruk. Det er forespurt Bufdir om disse midlene kan videreføres.

Forskning og utvikling

Foreningen har i sitt virke og formål ikke egenaktivitet innen forskning og utvikling, og har ikke hatt kostander til dette i 2021

Miljø

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

Videre framdrift

Foreningens situasjon legger grunnlaget for videre drift

Oslo, 09.04.2022

Elisabeth Stang Hotvedt

Leder

Lars Erik Almo

Nestleder

Linda Berger

Sekretær

Bente Greaker

Styremedlem

Camilla Lund Gulbrandsen

Styremedlem