

Årsberetning 2020 for Foreningen for Fragilt X-Syndrom

1. **Periode:** 01.01.2020 til 31.12.2020

2. **Styrets sammensetning inntil årsmøtet:**

Elisabeth Stang Hotvedt	Leder
Anita Gangeskar	Nestleder
Linda Berger	Sekretær
Bente Greaker	Styremedlem
Ståle Gangeskar	Styremedlem
Lars Erik Almo	Varamedlem
Mari Eriksen	Varamedlem

Styrets sammensetning etter årsmøtet:

Elisabeth Stang Hotvedt	Leder
Anita Gangeskar	Nestleder
Linda Berger	Sekretær
Ståle Gangeskar	Styremedlem
Bente Greaker	Styremedlem
Lars Erik Almo	Varamedlem
Mari Eriksen	Varamedlem

3. **Revisor:** Inter revisor AS

4. **Medlemstall:** Foreningen har per 31.12.2020 427 betalende medlemmer.

5. **Styremøter:** Det er blitt avholdt 7 styremøter i 2020.

6. **Aktiviteter/Arrangement**

Det er gjennomført følgende arrangementer i løpet av 2020.

6.1 **Eidene samling og Årsmøte for 2019**

Årsmøtet i foreningen, og Eidene-samlingen, som skulle vært arrangert helga 11-13 juni, ble avlyst av styret etter en samlet vurdering. Etter lang tids usikkerhet, kom Eidene selv med innrømmelse om at arrangementet måtte avlyses grunnet gjeldene Covid-19 restriksjoner. Styret kom videre til en konklusjon, om å utsette behandling av årsmøtesakene til gjennomføring av Eidene-samling 2021. Dette i tråd med råd fra myndigheter og valg av løsning også fra andre organisasjoner.

I samråd med valgkommite ble også sittende styremedlemmer videreført til nytt årsmøte kan gjennomføres våren 2021.

6.2 **Interessepolitisk arbeid**

Foreningen ved generalsekretæren har gjennom året deltatt i noen interessepolitiske fora og møter. Flertallet av disse er gjennomført digitalt og fysiske utreiser har vært holdt til et minimum. Dette er likevel 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 møter. Dette være seg Frambu sine brukermøter og seminar i regi av FFO. Sjeldenmarkeringen har vært i fokus med blant annet deltakelse på "sjelden dag", der styret og generalsekretær deltok ved markeringen ved stortinget. Generalsekretær deltok også på Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) sin samling for alle brukerrepresentanter fra alle sjeldensentrene, i tråd av å være styrerepresentant på Frambu.

7. Prosjekter og aktiviteter

Våre prosjekter løper videre, også i 2020, og her nevnes tre sentrale aktiviteter/prosjekter som også vil ha betydning fremover:

7.1 Generalsekretær og kursholder

John Berg-Jensen har igjennom hele 2020 vært fast ansatt 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. I 2020 er dette sterkt redusert grunnet covid-19 pandemien, men fysiske foredrag ble gjennomført i Januar –februar og august-september da det var åpning i restriksjonene. 3 nye familier og 3 familier har fått foredrag i ny arena. Det er gitt oppfølging også på teams til to av familiene og foredrag er filmet og delt for øvrige ansatte grunnet plassbegrensning. Generalsekretæren 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 2020 nevnes deltakelse i styret på Frambu, deltakelse i Preimplantasjonsdiagnostikk (PDG) nemda, Klagenemda for behandling i utlandet, og valgkomiteen for Funkis.

7.2 Skandinavisk, Europeisk og internasjonalt samarbeid

Vi har en god dialog og et godt samarbeid med den danske foreningen, men situasjonen i 2020 har ikke gitt rom for fysiske treff. Siste halvår er også kontakt med den svenske foreningen initiert. Foreningen deltar i European Fragile X Network (EFXN) med 22 deltakerland, der styreleder og generalsekretær har deltatt på flere digitale møter. Nettverket har i siste halvår jobbet intensivt med etablering av ny organisasjon. Generalsekretæren deltar i EFXN sin arbeidsgruppe for internasjonal organisasjon/nettverk. 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 noen år siden, og har lettet administrasjonen av medlemsdata. RegWeb gir oss også muligheten til å sikre at vi overholder lover angående personvern etc. Styreleder har hatt 3 vertsdager hos Løvemammaene i 2020. Dette har gitt flere nye treff hos familier og stor følgereskare med opp til 10 000 følgere.

Foreningen har hatt fokus på verving av nye medlemmer i hele 2020. Ved utgangen av året hadde vi 427 medlemmer. Dette er igjen ny rekord.

8. Regnskapet

Totale inntekter utgjorde kr 773702,-, hvorav kr 43400 var medlemskontigenter og kr 18950,- var veldedige gaver. Sum eiendeler ved utgangen av året 2020 var kr 569176,- Foreningens frie egenkapital pålyder 212994,-kr og gjeld kr 356181, derav kr 250000 overført tilskudd leir fra 2020 til 2021. Regnskapet viser således et årsresultat på kr 165962 kroner.

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 2020.

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.

Drammen 24.02.2021

Elisabeth Stang Hotvedt
Leder

Anita Gangeskar
Nestleder

Linda Berger
Sekretær

Ståle Gangeskar
Styremedlem

Bente Greaker
Styremedlem

Elektronisk signatur

Signert av

Gangeskar, Anita Indahl



Dato og tid (UTC+01:00) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

25.02.2021 10.06.18

Signaturmetode

Norwegian BankID

Signert av

Gangeskar, Ståle



Dato og tid (UTC+01:00) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

25.02.2021 11.02.56

Signaturmetode

Norwegian BankID

Signert av

Hotvedt, Elisabeth Randi Stang



Dato og tid (UTC+01:00) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

25.02.2021 11.28.18

Signaturmetode

Norwegian BankID

Signert av

Lund, Linda Berger



Dato og tid (UTC+01:00) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

25.02.2021 11.46.03

Signaturmetode

Norwegian BankID

Signert av

Greaker, Bente Irene



Dato og tid (UTC+01:00) Amsterdam, Berlin, Bern, Rome, Stockholm, Vienna

25.02.2021 11.46.51

Signaturmetode

Norwegian BankID

Dette dokumentet er signert med elektronisk signatur. En elektronisk signatur er juridisk forpliktende på samme måte som en håndskrevet signatur på papir. Denne siden er lagt til dokumentet for å vise grunnleggende informasjon om signaturen(e), og på de følgende sidene kan du lese dokumentet som er signert. Vedlagt finnes også en PDF med signatordetaljer, og en XML-fil med innholdet i den elektroniske signaturen(e). Vedleggene kan brukes for å verifisere gyldigheten av dokumentets signatur ved behov.