



# Årsmelding 2023 for Norsk forening for Angelman syndrom



## 1. STYRET

Styrets sammensetning i 2023:

Leder:	Thomas Have Backe
Nestleder:	Yngvar Gunnlaugsson
Kasserer:	Anders Nord
Sekretær:	Elise Hovde Ingolfsen
Styremedlem:	Karoline Rønning
Vara 1:	Lars Andreassen
Vara 2:	Camilla Mauland
Valgkomite:	Cecilia Holmberg Bakke.

## 2. STYRETS ARBEID

Styret gjennomførte fem styremøter i 2023 (tre digitale og to fysiske).

Styrets arbeid har bestått i planlegging av foreningsaktiviteter og prosjekter, informasjonsarbeid, søknader om driftsmidler og tilskudd, oppfølging av drift og regnskap samt rapportering.

Styret jobber mot de mål som er definert i vedtektene og har lagt vekt på informasjonsarbeid, interne aktiviteter/samlinger, samarbeid med og innspill til Frambu, samt deltagelse i konferanser, for så å formidle vesentlig innhold videre til våre medlemmer. I 2023 søkte vi om driftsmidler og tilskudd til sommerleir fra Barne-, Ungdoms- og familieetaten.

Styret har søkt om Moms-refusjon for 2022 og fått kompensert 83.318 kroner.

## 3. INFORMASJONSARBEID

Foreningen jobber stadig med oppdatering og forbedring av vår internettside: [www.angelman.no](http://www.angelman.no). I 2022 ble nettsiden fornyet. Vi har arbeidet med å utvikle og oppdatere nettsiden i 2023. Siden har informasjon om Angelman Syndrom og lenker til andre informasjonskilder. Det finnes kontaktinformasjon og informasjon om aktiviteter i foreningen, og om relevante kurs/aktiviteter utenom foreningen.

Vi har en lukket Facebook-gruppe for foreldre, der de kan dele erfaringer, diskutere og stille spørsmål. Adgangen til Facebook administreres av foreningens egen nettadministrator.

Vi bruker som oftest Facebook-siden til å informere om nytt, og oppfordrer medlemmene til å finne mer detaljert informasjon på nettsiden. Invitasjoner til samlinger og kurs sendes også via e-post.

## 4. ARRANGEMENT OG KURSDELTAGELSE

Foreningen planla og inviterte til en samling i 2023.

Vi gjennomførte foreldre-/søskensamling til Bergen 15.-17. september. På programmet sto ASK i Lier kommune, et helhetlig løp fra barnehage til voksenlivet. Vi fikk oppdatering på forskning, snakket om mulighet for Angelman-klinikk i Norge, Angelman registrering, Dignity-Care, frambus nettsider, og en samtale med medlemmene om foreningens fremtid



# Årsmelding 2023 for Norsk forening for Angelman syndrom



og formål. Foreldresamlingen er tradisjonelt en arena for å gjennomføre årsmøte/landsmøte, og denne helgen ble det gjennomført søndagen.

Grunnet betydelige økte utgifter i forbindelse med familiesamlinger besluttet styret å ikke gjennomføre familiesamling i 2023, med sikte på at dyreparken skal gjennomføres i 2024.

Foreningen deltok ikke på Frambukonferansen i 2023.

Vi håper på et spennende og aktivt 2024.

## **5. INTERESSEPOLITISK ARBEID**

Det er 13 fagpersoner ved Frambu som er tilknyttet diagnosen Angelman Syndrom. Den vi som oftest tar kontakt med og som henvender seg til oss er Bente Hunn.

Vi har holdt våre medlemmer oppdatert ift. viktig informasjon om/fra Frambu, blant annet om aktuelle kurs.

I forbindelse med Angelman Awareness day 15. februar, brukte styret Facebook og nettside til å informere om markeringen av dagen, samt at vi oppfordret alle våre medlemmer til å sende dette videre til tjenesteytere, skoler og andre. I tillegg minnet vi alle medlemmer på å bruke sin NFAS-pins for å markere og synliggjøre dagen. Dette er en fast tradisjon, for å gjøre AS mer kjent i samfunnet, og for å øke kunnskapen om syndromet. Hvordan det er å leve med utviklingshemming generelt, og en med Angelman spesielt.

## **6. ANNET**

Angelmansengen er fortsatt til låns i foreningen og har ført til at noen av våre medlemmer har kunnet reise på ferie i 2023. Enkelte medlemmer har anskaffet egen seng.

## **7. MEDLEMMER**

Antall betalende medlemmer ved utgangen av 2023 var:

- Totalt 567, hvorav 92 personer med Angelman Syndrom.

Foreningen har altså hatt en økning på ca. 1,4 % i medlemsantall det siste året.



# Årsmelding 2023 for Norsk forening for Angelman syndrom



## 8.           UNDERSKRIFT AV STYRET

Dato 20/01 - 2024

Thomas Haave Backe / Leder

Yngvar Gunnlaugsson / Nestleder

Anders Nord / Kasserer

Karoline Rønning / Styremedlem

Elise Hovde Ingolfsen / Sekretær