Årsmelding 2024 for Norsk forening for Angelman syndrom

1. STYRET

Styrets sammensetning i 2024:

Leder:	Thomas Have Backe
Nestleder:	Yngvar Gunnlaugsson
Kasserer:	Anders Nord
Sekretær:	Elise Hovde Ingolfsen
Styremedlem:	Karoline Rønning
Vara 1:	Per Gunnar Tryggestad
Vara 2:	Camilla Mauland
Valgkomite:	Elizabeth Vatle Helgesen Chigwida

2. STYRETS ARBEID

Styret gjennomførte seks styremøter i 2024 (fem digitale og ett fysisk). Dette er ett mer enn vi til vanlig har gjennomført. Grunnen er fordi vi fikk avslag på aktivitetsmidler fra BUFDIR til familiesamlingen i dyreparken.
Styrets arbeid har bestått i:

- Planlegging av foreningsaktiviteter og prosjekter.
- Informasjonsarbeid.
- Søknader om driftsmidler og tilskudd.
- Søknad om Moms-refusjon.
- Innkreving av medlemskontingent.
- 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, samhandling med Frambu, samt deltagelse i konferanser, for så å formidle vesentlig innhold videre til våre medlemmer.

I 2024 søkte vi om driftsmidler og aktivitetsmidler til familiesamling fra Barne-, Ungdoms- og familieetaten. Vi fikk avslag på søknaden om aktivitetsmidler, noe som har medført litt ekstraarbeid i forbindelse med fremtidig drift.
Styret har søkt om Moms-refusjon for 2023 og fått kompensert 35.273 kroner, som ble utbetalt i 2024.

3. INFORMASJONSARBEID

Oppdatering og forbedring av vår internettside, www.angelman.no, pågår kontinuerlig. I 2022 ble nettsiden fornyet. Vi har arbeidet med å utvikle og oppdatere nettsiden, også i 2024.
Nettsiden vår har:

- informasjon om Angelman Syndrom og lenker til andre informasjonskilder.
- kontaktinformasjon og informasjon om aktiviteter i foreningen, og om relevante kurs/aktiviteter utenom foreningen.
- Et arkiv der du finner vedtekter (oppdatert i 2021), landsstyreprotokoller (fra 2013), og årsmeldinger (fra 2015).
- En egen tema-fane med blant annet gøy på nett, kommunikasjon og nyttige lenker og tips.

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 to samlinger i 2024.

1. Familiesamling i Kristiansand dyrepark / Abra havn, for personer med Angelman syndrom (AS) og deres familier 31.mai-02.juni 2024. Det var totalt 148 påmeldte deltagere, hvorav 36 var personer med AS.

2. 13.-15.september gjennomførte vi foreldre & søskensamling på Quality airport hotell, Gardermoen. På programmet sto
   - Oppdatering på forskning (fra UK).
   - Frambus nettside
   - Pårørende til personer med funksjonsnedsettelser (herunder omsorgstrøtthet, selvivaretagelse, og følelsesmessige konflikter)
   - Huset mitt, om å bygge bolig
   - Landsmøte med felles avklaring og innspill fra forsamlingen.

01.-02. august ble den internasjonale konferansen for forskning på Angelman syndrom gjennomført i Coventry (UK). Foreningen sendte to medlemmer dit, og i forbindelse med foreldre-/søskensamling i september, ble vi oppdatert på denne forskningen. Det er svært mye spennende som skjer her, blant annet introduksjon til fase 3-studier på AS.

Foreningen deltok ikke på Frambukonferansen i 2024.

Vi håper på et spennende og aktivt 2025.

5. INTERESSEPOLITISK ARBEID

I samhandling med Frambu har vi kommet med innspill til beskrivelsen av Angelman Syndrom på deres nettside.
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.

Vi informerer om sjeldendagen på våre facebooksider, sjeldendagen var 29.februar i 2024.
Legger også ut info i forbindelse med rockesokk, 21.mars.

6. ANNET

Angelmansengen er fortsatt til låns i foreningen. Sengen befinner seg per 31/12-2024 i Sandnes.

7. MEDLEMMER

Antall betalende medlemmer ved utgangen av 2024 var:

- Totalt 579, hvorav 91 personer med Angelman Syndrom.

Foreningen har altså hatt en økning på ca. 2,1 % i medlemsantall det siste året.

8. UNDERSKRIFT AV STYRET

Dato 18/01 - 2025

Thomas Haave Backe / Leder

Yngvar Gunnlaugsson / Nestleder

Anders Nord / Kasserer

Karoline Rønning / Styremedlem

Elise Hovde Ingolfsen / Sekretær