Årsmelding 2025 for
Norsk forening for Angelmans syndrom

1. STYRET

Styrets sammensetning i 2025:

Leder:	Thomas Haave 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
Valgkomite:	Mona Unosen

2. STYRETS ARBEID

Styret gjennomførte fem styremøter i 2025 (fire digitale og ett fysisk).
Styrets arbeid har bestått i planlegging av foreningsaktiviteter og prosjekter, informasjonsarbeid, søknader om driftsmidler og tilskudd, søknad om Moms-refusjon, 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 2025 søkte vi om driftsmidler og tilskudd til sommerleir fra Barne-, Ungdoms- og familie-etaten. Dette fikk vi som avslag på, noe som har medført litt ekstraarbeid i forbindelse med fremtidig drift.
Styret har søkt om Moms-refusjon for 2024 og fått kompensert 35.273 kroner, som ble ut-betalt i 2025.

3. INFORMASJONSARBEID

Oppdatering og forbedring av vår internettside pågår kontinuerlig: www.angelman.no. I 2022 ble nettsiden fornyet. Vi har arbeidet med å utvikle og oppdatere nettsiden også i 2025.
Nettsiden vår har:

- informasjon om Angelmans 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

Minner om den lukkede Facebook-gruppen for foreldre, der vi 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 2025.

- 24.-26. oktober gjennomførte vi foreldre & søskensamling på Prinsen hotell i Trondheim. På programmet sto
  - Angelmanklinikk, oppdatering på forskning og neste skritt, samt innmelding i ASA (Angelman syndrome Aliance)
  - Kim Berge fra NAKU, kom og snakket om kunnskapsbasert praksis som nøkkel til faglig forsvarlighet
  - Samtalegrupper. Tre grupper fordelt på alder og aktuelle problemstillinger.
  - Landsmøte med
    - felles avklaring
    - Innkomne saker (ASA og organisering av likemansarbeid).

Vi håper på et spennende og aktivt 2026.

5. INTERESSEPOLITISK ARBEID

Ved Frambu er Vibeke Langva kontaktperson for Angelmans syndrom.

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.
Enkelte medlemmer har anskaffet egen seng.
Sengen befinner seg per 17/01-2026 i Sandnes.

7. MEDLEMMER

Antall betalende medlemmer ved utgangen av 2024 var:

- Totalt 579, hvorav 91 personer med Angelmans Syndrom.

Antall betalende medlemmer ved utgangen av 2025 var:

- Totalt 582, hvorav 92 personer med Angelmans Syndrom.

Foreningen har altså hatt en økning på ca. 0,5 % i medlemsantall det siste året.

8. UNDERSKRIFT AV STYRET

