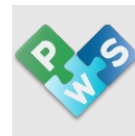


2022

Landsforeningen for Prader-Willis syndrom

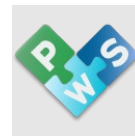
Årsmelding 2022





Innhold

Styrets sammensetning 1. januar 2022	3
Likepersoner	3
Fokusområder 2022	4
PWS-nytt	5
Samarbeid med Frambu.....	5
Nytt nettkurs.....	5
Kurs	5
PWS Kontakttelefon.....	6
Hjemmesiden	6
Facebook.....	6
Deltagelse på kurs og seminarer.....	6
Fagrådet	7
Prosjekter	8
Samlinger/Treff/kurs.....	8
Interessepolitisk arbeid.....	9
Informasjonsspredning til tjenesteapparatet	10
Økonomi.....	10
Forutsetninger for fortsatt drift	11
Medlemmer	11
Medlemsutvikling (tall pr. 31.12).....	11
Tellende medlemmer med PWS per fylke	12
Alle tellende medlemmer per fylke	13
Alle registrerte medlemmer med PWS.....	14



Styrets sammensetning 1. januar 2022

- Ina Slaggard Aarhus Styreleder
- Nina Grawert Nestleder
- Charlotte Yksnøy Molnes Sekretær
- Kjell Harald Otterlei Kasserer
- Lise Marit Stefferud Holter Styremedlem
- Jan Åge Liseth Varamedlem
- Linn Brunzell Varamedlem

Det har vært avviklet 10 styremøter, og en rekke arbeidsmøter i 2022. Et av møtene har vært holdt i Oslo i forbindelse med landsmøte og fagrådsmøte i september. Resten av styremøtene og arbeidsmøtene har være digitale på Teams.

Totalt har styret behandlet 132 saker i 2022.

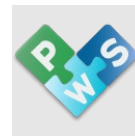
Likepersoner

I mai 2022 fikk vi endelig invitert alle likepersonene til samling med styret i Oslo. På likepersonsamlingen var Rettighetscenteret FFO ved Live Kroknes Berg invitert til å holde et innlegg om Rettighetscenteret og blant annet CRPD, rettigheter i barnehage, overgang fra barnehage til skole, folketrygdloven, NAV og kommunale tjenester. Tema for likepersonsamlingen var også likepersonens rolle og opplæring, gjennomgang av rutiner, erfaringsutveksling og idémyldring på hvordan rekruttere flere likepersoner.

I tillegg til det fysiske treffet inviterte styret til to digitale likepersonsamlinger på Teams, en i mars og en i september. De digitale treffene gir mulighet til litt tettere dialog med likepersonene, erfaringsutveksling og samarbeid.

Likepersonkontaktene i de enkelte regionene og områdene var i 2022:

- Christoffer Rustebakke Nasjonal likeperson for voksne over 30 år og regional likeperson for Innlandet
- Anne Cecilie Tellnes Nasjonal likeperson for voksne over 30 år og regional likeperson for Vestland
- Ove Årdal Regional likeperson Møre og Romsdal
- Margrethe Stendahl Regional likeperson Trøndelag
- Nina Rennestraum Regional likeperson Vestland
- Unni Hamre Regional likeperson Rogaland
- Magnus Jensen Nasjonal likeperson for småbarn 0–6 år
- Berit Otterlei Nasjonal likeperson/reiseleder utenlandsreiser
- Kjell Harald Otterlei Nasjonal likeperson/reiseleder utenlandsreiser



Fokusområder 2022

2022 var et år preget av overgangen fra de mer ekstreme restriksjonene under pandemien til å kunne møtes fritt, men med en viss bekymring både for nye smittebølger og uroligheter i Europa. Likevel var det et år hvor vi nærmest var tilbake til normalen med tanke på å kunne invitere til treff og samlinger. Vi har fått gjennomført likepersonssamling, landsmøte og fagrådsmøte. Flere likepersoner fikk invitert til treff og vi fikk gjennomført to grupper på sydentur.

Styret brukte også i 2022 mye tid på planlegging og produksjon av hvordan vi skal være mer tilgjengelig digitalt for våre medlemmer. Vi har også fortsatt arbeidet med å være en del av det internasjonale nettverket gjennom vår internasjonale kontakt, Berit Otterlei. Berit sitter i nettverksgrupper i Endo-ERN og vi har deltatt på nettverksmøter i IPWSO (International Prader-Willi Syndrom Organisation) i ECHO-programmet. Mer internasjonalt fokus kan gi oss flere kontakter, økt forståelse for syndromet og gir oss mulighet til å dele og få kunnskap om behandling på verdensbasis.

I juli 2022 var det også endelig tid for verdenskonferanse i Irland. IPWSO og PWSAI (den Irske Prader-Willis organisasjonen) arrangerte den ellefte internasjonale konferansen med hovedtema: «We are all in this together». Fra styret reiste Lise-Marit Stefferud Holter, Kjell Harald Otterlei og Ina Slapgard Aarhus. Vi hadde selvsagt også vår internasjonale kontakt, Berit Otterlei, med oss. Fra Frambu og fagrådet vårt, deltok Heidi E. Nag. Temaet reflekterte ambisjonen om å samle det globale fellesskapet og sammen finne løsninger til mulighetene og utfordringene ved Prader-Willis syndrom.

På verdenskonferansen deltok 519 delegater, 197 fra Irland og 322 internasjonale delegater fra 38 ulike land. Konferansen var delt i flere ulike parallellsesjoner, utstilling med plakater av sammendrag fra innlegg/artikler og sosiale arrangementer. Torsdag og fredag deltok Heidi E. Nag, Berit Otterlei og Ina Slapgard Aarhus på klinisk og vitenskapelig program, og Kjell Harald Otterlei og Lise Marit Stefferud Holter på programmet for profesjonelle forsørgere og omsorgspersoner. Lørdag og søndag var det flere parallellsesjoner som var rettet mer mot familier og omsorgspersoner, og vi fordelte oss i håp om å få med oss så mange av innleggene som mulig. I forkant, i pausene underveis og i etterkant var det mye sosialisering og nettverksbygging i form av kaffeprater, lunsjer, middager og sosiale arrangementer. Nytt på denne verdenskonferanse var også et eget sosialt arrangement for de ulike landsforeningene verden rundt. Det ble en nyttig erfaringsutveksling hvor et av de viktige temaene var hvordan man kan hjelpe land som ikke har en landsforening.

På verdenskonferansen var det for første gang et eget program, SUAS – stepping up adult symposium, for voksne med PWS. Hensikten med SUAS var å høre stemmene til de voksne med PWS. Dette var en særs viktig begivenhet for de med PWS som deltok og disse stemmene er viktig for framtidens fokusområde og forskning. En av deltakerne med PWS snakket om hvor mye han lærte av å høre på andre personer med syndromet snakket om sitt eget liv. De delte erfaringer og snakket om utfordringer og frustrasjoner de møter, men også de mange fine erfaringene og meningsfulle øyeblikkene de er involvert i. Det er fint å se at stemmene til de med PWS kommer fram, og håpet er at disse stemmene kan bli enda mer hørt i tidene som kommer.



Styret vedtok å sponse en internasjonal deltaker til verdenskonferansen i Irland. Deltakeren ble foreslått av medlemmene i IPWSOs bevilgningskomité, som også har vurdert søknader fra hele verden. Deltakeren, Nikolinka Yordanova, er en lege som jobber på en barneendokrinologisk klinikk i Bulgaria. Hun har jobbet med barn med PWS i flere år og fullfører nå også en doktorgrad om PWS. Hun har sendt mange prøver til diagnostisk testing til IPWSOs laboratorium i Italia, ettersom familier i Bulgaria ofte ikke har tilgang til slik testing i sitt eget land. Hun er i jevnlig kontakt med IPWSO, spesielt med Susanne Blichfeldt, og har organisert møter og informasjon for familier i Bulgaria. Klinikken der hun jobber er blitt utpekt som et ekspertsentersenter for PWS. Bulgaria er et lavinntektsland, og det hadde vært vanskelig for henne å delta på verdenskonferansen uten finansiering. IPWSO mener at denne legen sannsynligvis vil støtte barn med PWS i mange tiår fremover, og at det ville være en verdifull investering å støtte hennes fortsatte faglige utvikling på denne måten. Landsforeningen for Prader-Willis syndrom vil holde kontakten med henne og den nyetablerte foreningen der.

Styret har valgt å prioritere følgende arbeidsområder i 2022:

- Likepersonarbeid
- Nasjonale medlemstreff
- Utvikling av digitale plattformer/digitalt innhold
- Fortsatt nært samarbeid med Frambu for å være oppdatert på utvikling og nyheter om syndromet, og for å tilrettelegge for et best mulig liv for alle med PWS.
- Internasjonal kunnskap og nettverksarbeid

PWS-nytt

PWS-nytt er i sin 34. årgang, og ble trykket i to utgaver. Bladet sendes til alle medlemmer, til alle fylkeslegene og til en del ansatte på Frambu. Utgavene har satt søkelys på temaer som har vært blant satsingsområdene for styret i 2022; blant annet fra kurs, seminarer og verdenskonferansen som Landsforeningen har stått for, eller deltatt på og likepersonarbeidet med treff og samlinger.

Redaktør er Monica Reigstad og nestleder Nina Grawert er styrets kontaktperson og har bidratt med stoff og ideer til bladet. Øvrige styremedlemmer, likepersoner og andre bidrar også.

Samarbeid med Frambu

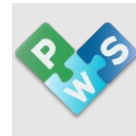
Frambu er den viktigste enkeltaktøren foreningen samarbeider med.

Nytt nettkurs

Frambu holder fortsatt på med å utvikle et nettkurs om tilrettelegging for personer med Prader-Willis syndrom i grunnskolen hvor målgruppen er ansatte i skole. Styret samarbeider med Frambu om nettkurset og har gitt innspill og kommentarer til kursinnholdet.

Kurs

Frambu hadde i 2022 flere kurs som var aktuelle for PWS-diagnosen, både for brukere, pårørende og fagfolk. Av de meste relevante kursene i 2022, kan nevnes: «Å ha en bror eller søster med en sjelden diagnose (brukerkurs)», «Å bli eldre med en sjelden diagnose som medfører utviklingshemming (digitalt fagkurs)», «Barn fra 0-5 med en sjelden diagnose» (brukerkurs), «Hvordan snakke med barn



og unge om å ha en sjelden diagnose» (webinar), «Mestring av hverdagen med en sjelden diagnose» (brukerkurs) og «Å ha en sjelden diagnose og begynne på skolen» (Nettkurs).

Frambu arrangerte i 2022 også Frambuleir for barn og ungdom med en sjelden diagnose 12-16 år, ungdom og unge voksne med en sjelden diagnose 17-24 år og unge voksne med en sjelden diagnose 25-31 år. Leir på Frambu er ikke et ferie- eller avlastningstilbud, men et annerledes kurs hvor deltakerne blir kjent med andre i samme situasjon, utveksler erfaringer og knytter sosialt nettverk.

Foreningen har et godt samarbeid med Frambu, og vi ser at vi blir hørt og tatt hensyn til i planlegging og gjennomføring av kurstilbud. Frambu arrangerer i mindre grad diagnosespesifikke kurs, men arrangerer flere kurs som er aktuelle for PWS-diagnosen.

PWS Kontakttelefon

Aktiviteten på foreningens kontakttelefon er varierende – fra 1 til 4 telefoner i måneden. Her ringer både fagpersoner som jobber med barn, unge og voksne med PWS, og foreldre som har spørsmål og utfordringer med sin PWS-sønn eller -datter i hverdagen.

Telefonnummeret finnes på foreningens hjemmesider, i PWS-Nytt og i flyers som tidligere er distribuert blant medlemmene.

Hjemmesiden

www.prader-willis.no brukes til informasjonsformidling, publisering av aktuelle nyheter, påmeldinger til kurs, turer og annet. Det jobbes kontinuerlig med å gjøre nettsiden aktuell og oppdatert. Foreningen har også sin egen YouTube-kanal hvor opptak fra webinarer blir publisert.

Facebook

Facebook-sidene til foreningen brukes til å legge ut nyheter og til å tipse om arrangementer og ting som rører seg av relevans for våre medlemmer. I tillegg har foreningen en lukket Facebook-gruppe som medlemmer kan bli med i for informasjonsutveksling og gode diskusjoner på ulike temaer. Denne er mye brukt og har per 31.12.22: 360 medlemmer. På den offentlige Facebook-siden hadde vi i utgangen av 2022: 329 følgere, noe som er 57 flere enn i 2021. Facebook-siden og gruppen administreres av styret i foreningen.

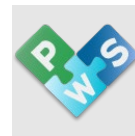
Deltagelse på kurs og seminarer

Representanter fra styret har deltatt på:

Sjeldennettverksgruppe FFO 18. januar: Nina Grawert deltok digitalt.

Sjeldendagen, som arrangeres av FFO i Oslo i februar hvert år. Sjeldendagen 2022 ble markert med et kombinert fysisk og digitalt arrangement mandag 28. februar. Hovedtema var «Sjeldenstrategien – fra ord til handling». Ina Slaggard Aarhus, Nina Grawert og Charlotte Serina Yksnøy Molnes deltok digitalt.

SOR-konferanse. Monica Reigstad, PWS-nytt redaktør, deltok på SOR-konferansen digitalt (se egen artikkel i PWS-nytt nr. 2-2022).



Frambu-konferansen: Monica Reigstad, PWS-nytt redaktør, deltok på konferansen digitalt.

Verdenskonferanse: På verdenskonferansen deltok vår internasjonale kontakt Berit Otterlei og fra styret deltok Lise-Marit Stefferud Holter, Kjell Harald Otterlei og Ina Slapgard Aarhus (se omtale over og PWS-nytt nr. 2-2022).

Fagrådet

Fagrådet til Landsforeningen for Prader-Willis syndrom er sammensatt av noen av landets fremste eksperter på PWS. Styret inviterte til fagrådsmøte i september 2022 der aktuelle tema ble tatt opp til drøfting.

Fagrådsmøte for 2022 ble avholdt den 26. september i Oslo. Styret møtte Marianne Nordstrøm (klinisk ernæringsfysiolog), Tone Dorthe Sletten (psykiater og spesialist i allmenntilmedisin), Kaja Giltvedt (fysioterapeut), Elen Neiden (tannlegespesialist), Heidi Elisabeth Nag (spesialpedagog/PhD) og Krister Fjermestad (psykologspesialist).

På fagrådsmøte ønsket foreningen å ha et spesielt søkelys på voksne med PWS og utfordringer knyttet til aldring. Det påpekes at det er lite forskning på dette området, da det er relativt nytt å ha en stor populasjon av voksne med PWS. Den økende gruppen av voksne med PWS gjør at problemstillinger relatert til voksenliv og aldring med PWS stadig mer relevante i fremtiden.

Klinisk ernæringsfysiolog, Marianne Nordstrøm, uttrykte bekymring for at mange voksne med PWS ikke får tilstrekkelig oppfølging når det gjelder ernæring. Hun understreket viktigheten av veiledning og oppfølging angående kosthold, spesielt under overgangen til egen bolig.

Psykologspesialist Krister Fjermestad jobber med to relevante prosjekter. Det ene er en stor søskenstudie der 289 familier deltar, hvorav 5-10 av dem har barn med PWS. Studien undersøker hvordan diagnosen påvirker familierelasjonene og hvordan søsken opplever dette. Det andre prosjektet tar for seg hvordan covid-19-pandemien har påvirket tjenestetilbudet for barn og voksne med sjeldne diagnoser, med mål om å beskrive tjenestetilbudet generelt og komme med anbefalinger for forbedringer.

Rønnaug Sæves, et mangeårig medlem av Fagrådet, har gått av med pensjon, men fagrådet har fått tannlegespesialisten Elen Neiden fra TAKO-senteret som nytt medlem. Neiden påpeker at alle med PWS bør henvises til TAKO-senteret, selv om det ikke foreligger spesifikke problemer. Det finnes diagnosespesifikk informasjon og anbefalinger på TAKO-senterets nettsider. Hun informerte også om pågående og planlagte prosjekter ved TAKO-senteret angående vekst av ansikt og tannhelse hos personer med PWS, samt hvordan tannleger kan bidra til å oppdage overgrep.



Heidi Elisabeth Nag, spesialpedagog ved Frambu, deltar i et internasjonalt nettverk om psykisk helse ledet av Tony Holland i IPWSO. Nettverket har blant annet utarbeidet retningslinjer og sjekklister som vil bli tilgjengelige på IPWSO sine nettsider. Nag jobber også med et prosjekt om nevroforstyrrelser og sjeldne diagnoser, inkludert PWS, hvor man studerer adferd, sosial kommunikasjon og autismspekterforstyrrelser. Frambu arbeider også med å utvikle et nettkurs rettet mot ansatte i skolen om barn og ungdom med PWS.

Møtet ble avsluttet med en idemyldring om temaet aldring med PWS og hvordan man kan jobbe videre.

Fagrådsmøte sammensetningen i 2022:

- Marianne Nordstrøm, klinisk ernæringsfysiolog, Frambu
- Anders Palmstrøm Jørgensen, spesialist i endokrinologi, Rikshospitalet (OUS)
- Krister Fjermestad, psykologspesialist, Frambu
- Kaja Giltvedt, fysioterapeut, Frambu
- Tone Sletten, psykiater og fastlege
- Laila Blaalid, universitetslektor, vernepleierutdanningen, OsloMet
- Heidi Elisabeth Nag, spesialpedagog PhD, Frambu
- Elen Ulseth Pedersen Neiden, spesialist pedodonti, TAKO-senteret

Prosjekter

Styret har sagt ja til å samarbeide med to masterstudenter i logopedi ved Nord universitet i Bodø som har startet sin oppgave om tilbud rettet mot språk og kommunikasjon til personer med Prader-Willis syndrom.

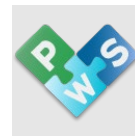
Styret har også sagt seg villig til å være brukerrepresentant inn i et prosjekt som heter: Tannhelsetjenestens rolle i avdekking av traumer og overgrep hos personer med utviklingshemning og sjeldne diagnoser. Prosjektet er et samarbeid mellom TAKO-senteret, det odontologiske fakultet ved UiO og Nasjonal kompetansesenter for utviklingshemning og psykisk helse Oslo Universitetssykehus HF Ullevål.

Samlinger/Treff/kurs

I 2022 har likepersonener invitert til disse treffene:

22.-24. april: Nasjonalt voksentreff i Stavanger. 12 deltakere med PWS og deres foreldre/omsorgspersoner.

20. mai: Foreldretreff i Oslo. 8 deltakere.



18.-19. juni: Familiesamling for Møre og Romsdal i Kristiansund. 22 deltakere totalt.

22.-29. oktober: Medlemstur til Gran Canaria. 14 deltakere med PWS og deres foreldre/omsorgspersoner.

29. oktober – 5. november: Medlemstur til Gran Canaria. 15 deltakere med PWS og deres foreldre/omsorgspersoner

Sydenturen: Landsforeningen for Prader-Willis syndrom ved reiselederne Berit Otterlei og Kjell Harald Otterlei inviterte til medlemstur til Gran Canaria i oktober 2022 for personer med Prader-Willis syndrom og ledsagere. Det var 78 personer som reiste fordelt på to uker, av disse var det 14 personer med PWS den første uken og 15 med personer med PWS den andre uken. De øvrige var ledsagere og/eller familie. Sydenturen er et populært tilbud. Det å sende så mange mennesker av gårde fra flere ulike flyplasser i Norge krever omfattende arbeid, og Kjell Harald og Berit er gode og trygge personer å ha på denne oppgaven. En stor takk til dem!

Webinar om ernæring og PWS med Cate Fox: 2. april arrangerte foreningen et webinar med Cate Fox. Hun bor i Sydney, Australia og har over 12 års erfaring som ernæringsfysiolog. Cate Fox har tidligere jobbet med flere ulike diagnoser, men siden niesen hennes ble født med Prader-Willis syndrom for 5 år siden har hun skiftet fokus til å jobbe med familier som hennes egen – men en kjær som har PWS. Cate jobber nå med en til en konsultasjoner over hele verden for å hjelpe familier med ernæringsutfordringer knyttet til PWS. Cate Fox snakket om kosthold og PWS og noen av temaene var nyfødte med PWS, hvordan starte med fast føde, vandriking og generelle kostholdsråd og rutiner for personer med Prader-Willis syndrom.

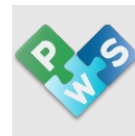
Interessepolitisk arbeid

Det lever i dag om lag 160 barn, unge og voksne med diagnosen Prader-Willis syndrom i Norge (kilde: Frambu). Diagnosen fortsatt lite kjent blant mange tjenesteytere, på alle nivå. Foreningen forsøker å jobbe aktivt for å bygge nettverk blant fagfolk som jobber med diagnosen på nasjonalt, lokalt nivå og internasjonalt, samt å gi faglige tilbud for å bedre kunnskapen om PWS.

Det å kjempe for mer kunnskap, økt samhandling og bedre koordinering mellom tjenesteytere og fagfolk, både innad i det kommunale hjelpeapparatet og mellom primær- og spesialisthelsetjenesten, er sentralt i arbeidet vårt. Dette er langsiktig arbeid som fortsatt vil være en stor oppgave for foreningen.

Foreningen fører derfor videre sitt interessepolitiske arbeid innen forskning, informasjonsspredning og det å jobbe for et godt, likeverdig behandlingstilbud, uavhengig av geografi.

FFO: Landsforeningen for Prader-Willis syndrom ble medlem av Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, FFO, våren 2021. Vi ble formelt tatt opp som medlemmer på FFO sitt representantskapsmøte i november 2021. Landsforeningen for Prader-Willis syndrom er en veletablert forening, likevel kommer vi ikke utenom at vi er små i den store sammenhengen. FFO har ressurser til å jobbe interessepolitisk opp mot myndighetene og beslutningstakere på en helt annen måte enn hva vi kan klare alene. Forente krefter har i de fleste sammenhenger større gjennomslagskraft enn om man står alene. FFO har også en god del andre små organisasjoner og



organisasjoner for sjeldne diagnoser under paraplyen. FFO arrangerer møteplasser og nettverksmøter for sjeldenområdet. De står også som arrangør bak Sjeldendagen, som foreningen pleier å delta på. Et medlemskap i FFO koster vår forening like under 6000 kr per år i kontingent (5000 kr + 2,10 kr per medlem). I tillegg til medlemskontingenten forplikter vi oss til aktiv deltakelse og engasjement i FFO sitt arbeid. Vi har som forening mye kompetanse og erfaring vi kan bringe inn i felleskapet.

Informasjonsspredning til tjenesteapparatet

- Landsforeningen ser at ettersom tilbudet av diagnosespesifikke kurs på Frambu er og vil fortsette å være redusert, er det nødvendig at vi selv arbeider med diagnosespesifikke fagkurs og opplæringstilbud. Her knytter en til seg framstående ekspertise innen PWS-feltet, fra inn- og utland.
- PWS-Nytt, foreningens medlemsblad, går to ganger i året til medlemmer, fagrådet, Frambu, samtlige statsforvaltere, Helsedirektoratet. Bladet reflekterer hva som skjer innen fagområdet og innenfor foreningen i løpet av året.
- Styret informerer medlemmene jevnlig om relevante kurs på Frambu.
- Foreningen bruker sosiale medier aktivt til informasjon- og kunnskapsdeling.

Styret har valgt å gjøre alle webinarer foreningen arrangerer åpne for alle, både direkte og i etterkant. Vi sender også ut informasjon om aktuelle webinarer og sender opptak til alle som er registrert til webinarene. Dette har vi valgt å gjøre nettopp for å nå ut til tjenesteytere iblant annet kommunale boliger med aktuelle faglige påfyll. Dette har vi fått god respons på og det er flere som ønsker å få tilsendt informasjon om aktuelle kurs/webinarer. Dette håper vi kan komme våre medlemmer og personer med PWS til gode.

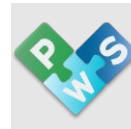
Økonomi

Regnskapet ble avsluttet med et driftsresultat på -89 467 kr.

Tilskuddsbeløpet fra BUFDIR for 2022 på 529 689 kr. Tilskuddet ble utbetalt over to årlige innskudd. I 2021 var dette tilskuddet på 547 846 kr.

Foruten tilskudd fra BUFDIR er foreningens største inntektskilde medlemskontingenter. I 2022 fikk vi inn **80 550 kr**. Dette er en reduksjon fra fjoråret på **4070 kr**. I 2021 fikk vi **84 629 kr** inn i medlemskontingent. Kontingenter blir i hovedsak betalt, men ved utgangen av 2022 var det fremdeles en god del medlemmer som ikke hadde betalt. Grunnlaget for beregning av driftstilskudd fra BUFDIR baserer seg blant annet på antall tellende medlemmer. Vi er helt avhengig av driftstilskuddet fra BUFDIR for å kunne arrangere samlinger, treff og kurs. Oppfølging av medlemskap og betaling av kontingent er derfor helt nødvendig for foreningen.

Den største utgiftsposten for foreningen i 2022 har vært knyttet til utgivelsen av medlemsbladet PWS-nytt, verdenskonferansen i Irland, treff og samlinger for medlemmer og sydenturen.



Hovedinntekter	2022	2021	2020
Tilskudd fra Barne- og Ungdomsdirektoratet (BUFDIR)	529 689	547 846	520.674
Medlemskontingent	80 550	84 620	82.550
Annet (Grasrotandel Norsk Tipping, donasjoner)	99 607	89 260	108.774
Egenandeler	18 072	0	0
Totalt	727 918	721 726	711.998, -

Forutsetninger for fortsatt drift

Styret mener det er riktig å legge forutsetningen for fortsatt drift av foreningen til grunn for avleggelse av årsregnskapet.

Medlemmer

Pr 31.12.22 kunne foreningen rapportere 401 tellende medlemmer, med tellende medlem regnes en person som pr. 31. desember i grunnlagsåret frivillig og individuelt har meldt seg inn i organisasjonen, står i medlemsregisteret, har betalt kontingent for grunnlagsåret, har adresse i Norge.

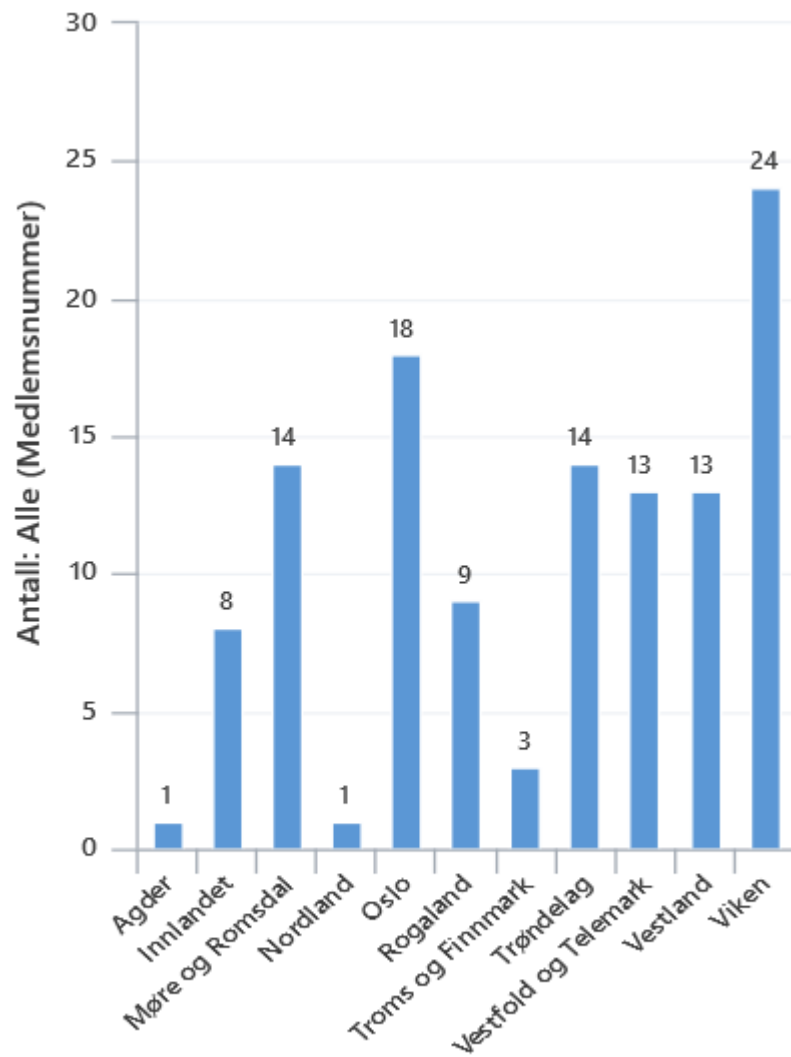
Medlemsutvikling (tall pr. 31.12)

2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
211	225	236	242	268	330	390	388	382	384	404	401

I medlemsregisteret vårt har vi per 31.12.2022 registrert 127 medlemmer med Prader-Willis syndrom uavhengig om de har betalt medlemskontingent i 2022 eller ikke. Av de 127, rapporterte vi i 2022 118 tellende medlemmer med Prader-Willis Syndrom. Disse er spredt rundt i 11 ulike fylker.



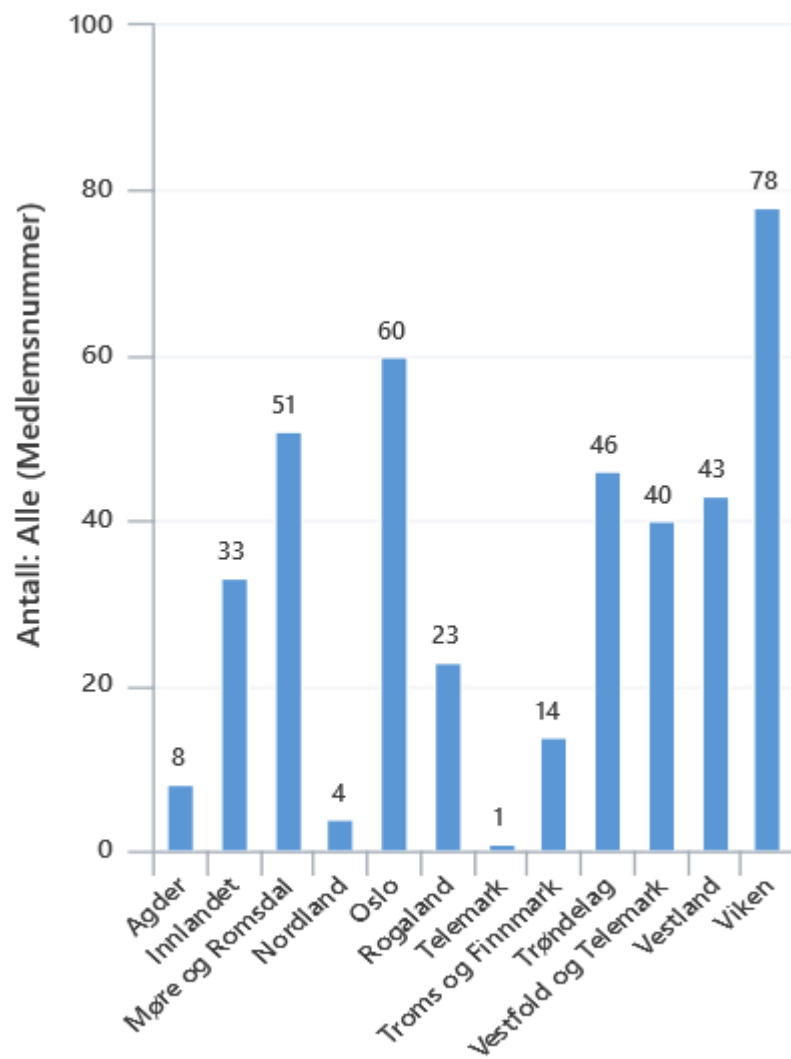
Tellende medlemmer med PWS per fylke





Alle tellende medlemmer per fylke

Når vi ser på alle tellende medlemmer, er vi representert i alle våre 11 fylker.



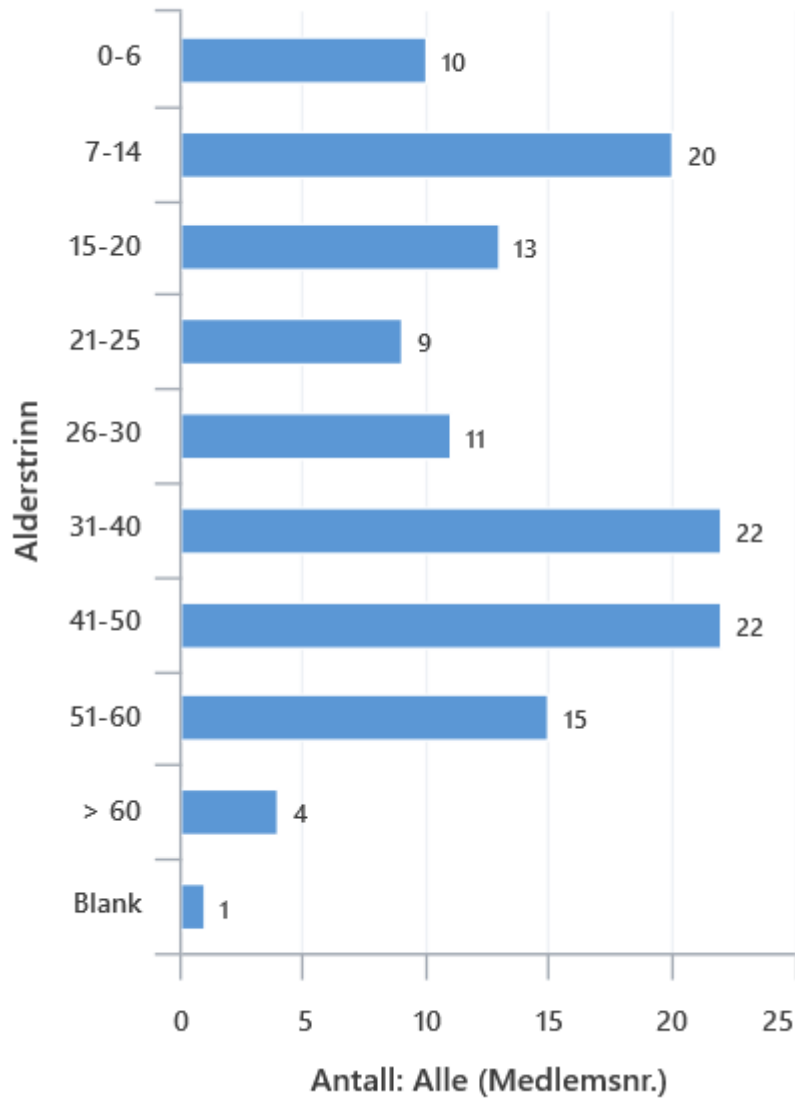
- ..



Alle registrerte medlemmer med PWS

Aldersfordeling på alle medlemmer med PWS, uavhengig av om de har betalt kontingent for 2022.

● Aktiv



Vi tilstreber stadig å rekruttere flere medlemmer, fordi vi mener foreningen tilbyr et godt felleskap. Her foregår utveksling av viktig informasjon, faglig oppdatering, sosiale møteplasser gjennom medlemstreff og turer, og felleskap med andre personer og pårørende med PWS diagnose.



Styret i Landsforeningen for Prader-Willis syndrom 2022

Ina S. Aarhus

[Ina Slaggard Aarhus \(May 27, 2023 18:43 GMT+2\)](#)

Ina Slaggard Aarhus
Styreleder

Nina Grawert

[Nina Grawert \(May 27, 2023 18:51 GMT+2\)](#)

Nina Grawert
Nestleder

Lise Holter

[Lise Marit S. Holter \(May 28, 2023 13:24 GMT+2\)](#)

Lise Marit Stefferud Holter
Styremedlem

Charlotte S. Y. Molnes

[Charlotte S. Y. Molnes \(May 27, 2023 19:30 GMT+2\)](#)

Charlotte Yksnøy Molnes
Sekretær

Kjell Harald

[Otterlei, Kjell Harald Harald \(May 28, 2023 13:51 GMT+2\)](#)

Kjell Harald Otterlei
Kasserer












Årsmelding 2022












Final Audit Report

2023-05-28

Created:	2023-05-27
By:	Magnus Jensen (magnusjensen87@gmail.com)
Status:	Signed
Transaction ID:	CBJCHBCAABAA-ee2zLVv10JMkLfVAn5DY-jrUNnj7JL2

"Årsmelding 2022" History

-  Document created by Magnus Jensen (magnusjensen87@gmail.com)
2023-05-27 - 4:38:22 PM GMT- IP address: 85.165.45.32
-  Document emailed to ina.aarhus@prader-willis.no for signature
2023-05-27 - 4:40:55 PM GMT
-  Email viewed by ina.aarhus@prader-willis.no
2023-05-27 - 4:42:08 PM GMT- IP address: 85.165.45.32
-  Signer ina.aarhus@prader-willis.no entered name at signing as Ina Slapgard Aarhus
2023-05-27 - 4:43:48 PM GMT- IP address: 85.165.45.32
-  Document e-signed by Ina Slapgard Aarhus (ina.aarhus@prader-willis.no)
Signature Date: 2023-05-27 - 4:43:50 PM GMT - Time Source: server- IP address: 85.165.45.32
-  Document emailed to nina.grawert@prader-willis.no for signature
2023-05-27 - 4:43:51 PM GMT
-  Email viewed by nina.grawert@prader-willis.no
2023-05-27 - 4:49:43 PM GMT- IP address: 104.47.51.254
-  Signer nina.grawert@prader-willis.no entered name at signing as Nina Grawert
2023-05-27 - 4:51:41 PM GMT- IP address: 91.135.49.238
-  Document e-signed by Nina Grawert (nina.grawert@prader-willis.no)
Signature Date: 2023-05-27 - 4:51:43 PM GMT - Time Source: server- IP address: 91.135.49.238
-  Document emailed to charlotte.molnes@prader-willis.no for signature
2023-05-27 - 4:51:45 PM GMT
-  Email viewed by charlotte.molnes@prader-willis.no
2023-05-27 - 5:21:41 PM GMT- IP address: 104.28.105.25

-  Signer charlotte.molnes@prader-willis.no entered name at signing as Charlotte S. Y Molnes
2023-05-27 - 5:30:42 PM GMT- IP address: 84.234.154.33
-  Document e-signed by Charlotte S. Y Molnes (charlotte.molnes@prader-willis.no)
Signature Date: 2023-05-27 - 5:30:44 PM GMT - Time Source: server- IP address: 84.234.154.33
-  Document emailed to lise.stefferud@prader-willis.no for signature
2023-05-27 - 5:30:46 PM GMT
-  Email viewed by lise.stefferud@prader-willis.no
2023-05-28 - 11:23:33 AM GMT- IP address: 46.230.135.155
-  Signer lise.stefferud@prader-willis.no entered name at signing as Lise Marit S. Holter
2023-05-28 - 11:24:32 AM GMT- IP address: 46.230.135.155
-  Document e-signed by Lise Marit S. Holter (lise.stefferud@prader-willis.no)
Signature Date: 2023-05-28 - 11:24:34 AM GMT - Time Source: server- IP address: 46.230.135.155
-  Document emailed to kjell.otterlei@prader-willis.no for signature
2023-05-28 - 11:24:35 AM GMT
-  Email viewed by kjell.otterlei@prader-willis.no
2023-05-28 - 11:48:00 AM GMT- IP address: 104.28.105.25
-  Signer kjell.otterlei@prader-willis.no entered name at signing as Otterlei Kjell Harald Harald
2023-05-28 - 11:51:21 AM GMT- IP address: 83.243.166.178
-  Document e-signed by Otterlei Kjell Harald Harald (kjell.otterlei@prader-willis.no)
Signature Date: 2023-05-28 - 11:51:23 AM GMT - Time Source: server- IP address: 83.243.166.178
-  Agreement completed.
2023-05-28 - 11:51:23 AM GMT