



ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2021 - GENERELL INFORMASJON

Enheten

Organisasjonsnummer:	976 693 450
Organisasjonsform:	Forening/lag/innretning
Foretaksnavn:	LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM
Forretningsadresse:	Gamle Konglungvei 12 1392 VETTRE

Regnskapsår

Årsregnskapets periode:	01.01.2021 - 31.12.2021
-------------------------	-------------------------

Konsern

Morselskap i konsern:	Nei
-----------------------	-----

Regnskapsregler

Regler for små foretak benyttet:	Ja
Benyttet ved utarbeidelsen av årsregnskapet til selskapet:	Regnskapslovens alminnelige regler

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet:	Ina Slapgard Aarhus
Dato for fastsettelse av årsregnskapet:	12.05.2022

Grunnlag for avgivelse

År 2021: Årsregnskapet er elektronisk innlevert
År 2020: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2021

Det er ikke krav til at årsregnskapet m.v. som sendes til Regnskapsregisteret er undertegnet. Kontrollen på at dette er utført ligger hos revisor/enhetens øverste organ. Sikkerheten ivaretas ved at innsender har rolle/rettighet for innsending av årsregnskapet via Altinn, og ved at det bekreftes at årsregnskapet er fastsatt av kompetent organ.

Brønnøysundregistrene, 15.06.2023



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
RESULTATREGNSKAP			
Inntekter			
Offentlige tilskudd organisasjonsdrift	2	547 846	520 674
Andre gaver og diverse inntekter		89 260	108 774
Medlemskontingent		84 620	82 550
Sum inntekter		721 726	711 998
Kostnader			
Landsmøte		2 447	
Møter inkl reiser		148 365	129 850
Medlemsblad		96 594	95 269
Revisjonshonorar	1	28 917	19 375
Utgiftsgodtgjørelse styret	1	25 000	25 000
Kontorutgifter, data		71 781	108 611
Telefon		2 075	1 356
Porto		11 120	9 693
Annen driftskostnad		16 551	6 949
Sum kostnader		402 850	396 103
Driftsresultat		318 876	315 895
Finansinntekter og finanskostnader			
Annen renteinntekt		806	23
Sum finansinntekter		806	23
Netto finans		806	23
Ordinært resultat før skattekostnad		319 682	315 919
Ordinært resultat etter skattekostnad		319 682	315 919
Årsresultat		319 682	315 919
Årsresultat etter minoritetsinteresser		319 682	315 919
Totalresultat		319 682	315 919



Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
Overføringer og disponeringer			
Udekket tap	3, 3		
Avsatt til annen egenkapital	3	319 682	315 919
Overført fra annen egenkapital	3		
Sum overføringer og disponeringer		319 682	315 919



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
BALANSE - EIENDELER			
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler			
Sum anleggsmidler		0	0
Omløpsmidler			
Varer			
Fordringer			
Kundefordringer		250	650
Andre kortsiktige fordringer		4 072	4 072
Sum fordringer		4 322	4 722
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter o.l.		983 459	663 377
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		983 459	663 377
Sum omløpsmidler		987 781	668 099
SUM EIENDELER		987 781	668 099
BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital			
Innskutt egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Egenkapital	3	985 376	665 694
Sum opptjent egenkapital		985 376	665 694
Sum egenkapital		985 376	665 694
Sum langsiktig gjeld		0	0



Balanse

Beløp i: NOK	Note	2021	2020
Kortsiktig gjeld			
Annen kortsiktig gjeld		2 405	2 405
Sum kortsiktig gjeld		2 405	2 405
Sum gjeld		2 405	2 405
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		987 781	668 099



Brønnøysundregistrene

ÅRSREGNSKAP FOR REGNSKAPSÅRET 2021 - GENERELL INFORMASJON

Journalnummer: 2022 636343

Enheten

Organisasjonsnummer: 976 693 450
Organisasjonsform: Forening/lag/innretning
Foretaksnavn: LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS
SYNDROM
Forretningsadresse: Hiltonåsen 34
1341 SLEPENDEN

Regnskapsår

Årsregnskapets periode: 01.01.2021 - 31.12.2021

Konsern

Morselskap i konsern: Nei

Regnskapsregler

Regler for små foretak benyttet: Ja
Benyttet ved utarbeidelsen av
årsregnskapet til selskapet: Regnskapslovens alminnelige regler

Årsregnskapet fastsatt av kompetent organ

Bekreftet av representant for selskapet: Ina Slapgard Aarhus
Dato for fastsettelse av årsregnskapet: 12.05.2022

Grunnlag for avgivelse

År 2021: Årsregnskap er elektronisk innlevert.
År 2020: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2021.

Det er ikke krav til at årsregnskapet m.v. som sendes til Regnskapsregisteret er undertegnet. Kontrollen på at dette er utført ligger hos revisor/enhetens øverste organ. Sikkerheten ivaretas ved at innsender har rolle/rettighet for innsending av årsregnskapet via Altinn, og ved at det bekreftes at årsregnskapet er fastsatt av kompetent organ.

Brønnøysundregistrene, 18.07.2022



Organisasjonsnr: 976 693 450
LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS
SYNDROM

RESULTATREGNSKAP

<u>Beløp i: NOK</u>	<u>Note</u>	<u>2021</u>	<u>2020</u>
RESULTATREGNSKAP			
Inntekter			
Offentlige tilskudd			
organisasjonsdrift	2	547 846	520 674
Andre gaver og diverse			
inntekter		89 260	108 774
Medlemskontingent		84 620	82 550
Sum inntekter		721 726	711 998
Kostnader			
Landsmøte		2 447	
Møter inkl reiser		148 365	129 850
Medlemsblad		96 594	95 269
Revisjonshonorar	1	28 917	19 375
Utgiftsgodtgjørelse styret	1	25 000	25 000
Kontorutgifter, data		71 781	108 611
Telefon		2 075	1 356
Porto		11 120	9 693
Annen driftskostnad		16 551	6 949
Sum kostnader		402 850	396 103
Driftsresultat		318 876	315 895
Finansinntekter og			
finanskostnader			
Annen renteinntekt		806	23
Sum finansinntekter		806	23
Netto finans		806	23
Ordinært resultat før			
skattekostnad		319 682	315 919
Ordinært resultat etter			
skattekostnad		319 682	315 919
Årsresultat		319 682	315 919
Årsresultat etter			
minoritetsinteresser		319 682	315 919
Totalresultat		319 682	315 919
Overføringer og			
disponeringer			
Udekket tap	3, 3		
Avsatt til annen			
egenkapital	3	319 682	315 919
Overført fra annen			
egenkapital	3		



Sum overføringer og
disponeringer

319 682

315 919



Organisasjonsnr: 976 693 450
LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS
SYNDROM

BALANSE

<u>Beløp i: NOK</u>	<u>Note</u>	<u>2021</u>	<u>2020</u>
BALANSE - EIENDELER			
Anleggsmidler			
Immaterielle eiendeler			
Sum anleggsmidler		0	0
Omløpsmidler			
Varer			
Fordringer			
Kundefordringer		250	650
Andre kortsiktige fordringer		4 072	4 072
Sum fordringer		4 322	4 722
Bankinnskudd, kontanter og lignende			
Bankinnskudd, kontanter o. l.		983 459	663 377
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		983 459	663 377
Sum omløpsmidler		987 781	668 099
SUM EIENDELER		987 781	668 099
BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD			
Egenkapital			
Innskutt egenkapital			
Opptjent egenkapital			
Egenkapital	3	985 376	665 694
Sum opptjent egenkapital		985 376	665 694
Sum egenkapital		985 376	665 694
Sum langsiktig gjeld		0	0
Kortsiktig gjeld			
Annen kortsiktig gjeld		2 405	2 405
Sum kortsiktig gjeld		2 405	2 405
Sum gjeld		2 405	2 405
SUM EGENKAPITAL OG GJELD		987 781	668 099





Organisasjonsnr: 976 693 450
LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS
SYNDROM

NOTEOPPLYSNINGER - SELSKAP - alle poster oppgitt i hele tall

Note

Antall aksjer og aksjeeiere

Note

1

Antall årsverk i regnskapsåret

Virksomheten har hatt følgende antall årsverk:
0.00

Omløpsmidler Startdato Sluttdato Endring

Skattemessig fremf.undersk. Startdato Sluttdato Endring

Kortsiktig gjeld Startdato Sluttdato Endring



Årsregnskap 2021
LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS
SYNDROM



Resultatregnskap

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

Driftsinntekter og driftskostnader	Note	2021	2020	2019
Offentlige tilskudd organisasjonsdrift	2	547 846	520 674	573 441
Medlemskontingent		84 620	82 550	85 500
Andre gaver og diverse inntekter		89 260	108 774	100 740
Egenandeler		0	0	378 110
Sum driftsinntekter		721 726	711 998	1 137 791
Ferietiltak		0	0	528 432
Landsmøte		2 447	0	6 753
Møter inkl reiser		148 365	129 850	442 634
Medlemsblad		96 594	95 269	95 675
Revisjonshonorar	1	28 917	19 375	45 903
Utgiftsgodtgjørelse styret	1	25 000	25 000	25 000
Kontorutgifter, data		71 781	108 611	46 778
Telefon		2 075	1 356	1 334
Porto		11 120	9 693	9 779
Annen driftskostnad		16 551	6 949	5 562
Sum driftskostnader		402 850	396 103	1 207 850
Driftsresultat		318 876	315 895	-70 059
Finansinntekter og finanskostnader				
Annen renteinntekt		806	23	2 095
Resultat av finansposter		806	23	2 095
Årsresultat		319 682	315 919	-67 964
Overføringer				
Avsatt til annen egenkapital	3	319 682	315 919	0
Overført fra annen egenkapital	3	0	0	-67 964
Sum overføringer		319 682	315 919	-67 964



Balanse

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

Eiendeler	Note	2021	2020	2019
Omløpsmidler				
<i>Fordringer</i>				
Kundefordringer		250	650	1 350
Andre kortsiktige fordringer		4 072	4 072	4 072
Sum fordringer		4 322	4 722	5 422
<i>Bankinnskudd, kontanter o.l</i>				
Bankinnskudd, kontanter o.l.		983 459	663 377	346 758
Sum bankinnskudd, kontanter o.l		983 459	663 377	346 758
Sum omløpsmidler		987 781	668 099	352 180
Sum eiendeler		987 781	668 099	352 180



Balanse

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

Egenkapital og gjeld	Note	2021	2020	2019
Egenkapital				
<i>Opptjent egenkapital</i>				
Egenkapital	3	985 376	665 694	349 776
Sum opptjent egenkapital		<u>985 376</u>	<u>665 694</u>	<u>349 776</u>
Sum egenkapital		<u>985 376</u>	<u>665 694</u>	<u>349 776</u>
Gjeld				
<i>Kortsiktig gjeld</i>				
Annen kortsiktig gjeld		2 405	2 405	2 405
Sum kortsiktig gjeld		<u>2 405</u>	<u>2 405</u>	<u>2 405</u>
Sum gjeld		<u>2 405</u>	<u>2 405</u>	<u>2 405</u>
Sum egenkapital og gjeld		<u>987 781</u>	<u>668 099</u>	<u>352 180</u>

Bærum

Styret i LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

Ina S. Aarhus

Ina Slapgard Aarhus
styreleder

Nina Grawert

Nina Grawert
nestleder

Lise Marit Stefferud Holte

Lise Marit Stefferud
styremedlem

Kjell Harald Otterlei

Kjell Harald Otterlei
kasserer

Charlotte S.Y. Molnes

Charlotte Yksnes Molnes
sekretær



Noter til regnskapet 2021

Regnskapsprinsipper

Årsregnskapet er satt opp i samsvar med regnskapsloven og NRS 8 - God regnskapsskikk for små foretak. Årsregnskapet er avlagt under forutsetning om fortsatt drift.

Tilskudd

Årlig tilskudd er inntektsført med bruttoverdier.

Medlemsinntekter

Årlig medlemskontingent gjelder for ett kalenderår, og medtas med bruttoverdier.

Klassifisering og vurdering av omløpsmidler

Eiendeler og gjeld knyttet til foreningens normale tjenestekretsløp er klassifisert som omløpsmidler og kortsiktig gjeld. Øvrige eiendeler og gjeld klassifiseres som henholdsvis anleggsmidler og langsiktig gjeld.

Skatt

Foreningen driver ikke skattepliktig virksomhet.

Note 1 Lønnskostnader, antall ansatte, godtgjørelser, lån til ansatte mm

Foreningen har ingen ansatte. Styret forestår administrasjon av foreningen.

<u>Ytelser til ledende personer</u>	<u>Daglig leder</u>	<u>Styret</u>
Honorar	0	25 000
Sum	0	25 000

Det er ikke gitt lån/sikkerhetsstillelse til daglig leder, styrets leder eller andre nærstående parter.

OTP

Foreningen har ingen ansatte og er følgelig ikke pliktet å til å ha tjenstepensjonsordning etter lov om obligatorisk tjenstepensjon.

Revisor

Kostnadsført honorar til revisor for 2021 utgjør kr 28 917,- inkl.mva.

Revisjon 2020	16 250
Andre tjenester	12 500
Sum honorar til revisor	28 750

Note 2 Offentlige tilskudd

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM har fått tilsagn fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet til vanlig drift. Tilskuddet kr 547 846 er gitt for en periode på 1 år.



Noter til regnskapet 2021

Note 3 Egenkapital

	<u>Annen egenkapital</u>	<u>Sum egenkapital</u>
Pr. 01.01	665 694	665 694
Årets resultat	319 682	319 682
Pr 31.12	985 376	985 376



Resultatregnskap

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

	2021	2020	2019
Offentlige tilskudd organisasjonsdrift			
3400 offentlige tilskudd	-547 846	-520 674	-573 441
	<u>-547 846</u>	<u>-520 674</u>	<u>-573 441</u>
Medlemskontingent			
3920 Medlemskontingenter	-84 620	-82 550	-85 500
	<u>-84 620</u>	<u>-82 550</u>	<u>-85 500</u>
Andre gaver og diverse inntekter			
3100 Salgsinntekter, avgiftsfri	0	-2 800	0
3210 Gaver og div. inntekter	650	0	-2 400
3402 Momskompensasjon	-40 613	-53 756	-46 425
3600 Grasrotandel	-49 297	-52 218	-51 915
	<u>-89 260</u>	<u>-108 774</u>	<u>-100 740</u>
Egenandeler			
3801 Egenandel - reiser	0	0	-378 110
	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>-378 110</u>
Ferietiltak			
7140 Sydentur	0	0	528 432
	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>528 432</u>
Landsmøte			
6780 Underholdning	2 447	0	6 753
	<u>2 447</u>	<u>0</u>	<u>6 753</u>
Møter inkl reiser			
7100 Andre møter/reiser	11 308	-1 978	205 290
7110 Styremøter inkl. reiser	10 348	0	3 986
7120 Reise	34 595	4 224	46 090
7150 Overnatting	88 449	0	47 900
7162 Bevertning	0	0	7 299
7700 Likepersonsamling	3 665	124 471	94 194
7720 Likepersonsarbeid	0	3 133	37 876
	<u>148 365</u>	<u>129 850</u>	<u>442 634</u>
Medlemsblad			
6840 PWS-Nytt Oppsett	62 000	62 000	62 000
6841 PWS-Nytt Trykking	34 594	33 269	33 675
	<u>96 594</u>	<u>95 269</u>	<u>95 675</u>
Revisjonshonorar			
6700 Revisjons og regnskapshonorarer	28 917	19 375	45 903
	<u>28 917</u>	<u>19 375</u>	<u>45 903</u>
Utgiftsgodtgjørelse styret			
6770 Honorar styrearbeid	25 000	25 000	25 000
	<u>25 000</u>	<u>25 000</u>	<u>25 000</u>



Resultatregnskap

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

	2021	2020	2019
Kontorutgifter, data			
6800 Kontorrekvisita	4 113	0	699
6810 Datakostnad	64 951	73 367	12 900
6860 Styremøter	0	0	25 941
7130 Landsmøte	0	32 093	0
7190 Internasjonale møter/konferanser	0	0	4 606
7430 Gaver, ikke fradrag	0	0	-1 000
7770 Bank og kortgebyrer	2 533	3 152	3 498
7791 Annen kostnad	185	0	134
	<u>71 781</u>	<u>108 611</u>	<u>46 778</u>
Telefon			
6900 Telefon	2 075	1 356	1 334
	<u>2 075</u>	<u>1 356</u>	<u>1 334</u>
Porto			
6940 Porto	11 120	9 693	9 779
	<u>11 120</u>	<u>9 693</u>	<u>9 779</u>
Annen driftskostnad			
6820 Trykksaker	0	0	748
6890 Gave / blomster	940	1 615	0
7410 Kontigent IPWSO	15 611	5 334	4 814
	<u>16 551</u>	<u>6 949</u>	<u>5 562</u>
Annen renteinntekt			
8040 Renteinntekter, skattefrie	-806	-23	-2 095
	<u>-806</u>	<u>-23</u>	<u>-2 095</u>
Avsatt til annen egenkapital			
8800 Årsresultat	319 682	315 919	0
	<u>319 682</u>	<u>315 919</u>	<u>0</u>
Overført fra annen egenkapital			
8810 Overført fra egenkapital	0	0	-67 964
	<u>0</u>	<u>0</u>	<u>-67 964</u>



Balanse

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

	2021	2020	2019
Kundefordringer			
1500 Kundefordringer	250	650	1 350
	<u>250</u>	<u>650</u>	<u>1 350</u>
Andre kortsiktige fordringer			
1570 Reiseforskudd	4 072	4 072	4 072
	<u>4 072</u>	<u>4 072</u>	<u>4 072</u>
Bankinnskudd, kontanter o.l.			
1920 Bankinnskudd	723 451	404 175	87 556
1921 Bankinnskudd 2	260 008	259 202	259 202
	<u>983 459</u>	<u>663 377</u>	<u>346 758</u>
Egenkapital			
2050 Annen egenkapital	-985 376	-665 694	-349 776
	<u>-985 376</u>	<u>-665 694</u>	<u>-349 776</u>
Annen kortsiktig gjeld			
2990 Annen kortsiktig gjeld	-2 405	-2 405	-2 405
	<u>-2 405</u>	<u>-2 405</u>	<u>-2 405</u>



Malmkriverveien 18
1337 Sandvika
www.bdo.no

Uavhengig revisors beretning

Til årsmøtet i Landsforeningen For Prader-Willis Syndrom

Konklusjon

Vi har revidert årsregnskapet til Landsforeningen For Prader-Willis Syndrom.

Årsregnskapet består av:

- Balanse per 31. desember 2021
- Resultatregnskap for 2021
- Noter til årsregnskapet, herunder et sammendrag av viktige regnskapsprinsipper.

Etter vår mening:

- Oppfyller årsregnskapet gjeldende lovkrav, og
- Gir årsregnskapet et rettviseende bilde av foreningens finansielle stilling per 31. desember 2021, og av dens resultater for regnskapsåret avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

Grunnlag for konklusjonen

Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med de internasjonale revisjonsstandardene International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet i Revisors oppgaver og plikter ved revisjon av årsregnskapet. Vi er uavhengige av foreningen slik det kreves i lov, forskrift og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av the International Ethics Standards Board for Accountants (IESBA-reglene), og vi har overholdt våre øvrige etiske forpliktelser i samsvar med disse kravene. Innhentet revisjonsbevis er etter vår vurdering tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

Annen informasjon

Styret (ledelsen) er ansvarlig for annen informasjon. Annen informasjon består av årsmelding. Vår konklusjon om årsregnskapet ovenfor dekker ikke annen informasjon.

I forbindelse med revisjonen av årsregnskapet er det vår oppgave å lese annen informasjon. Formålet er å vurdere hvorvidt det foreligger vesentlig inkonsistens mellom annen informasjon og årsregnskapet og den kunnskap vi har opparbeidet oss under revisjonen av årsregnskapet, eller hvorvidt informasjon i annen informasjon ellers fremstår som vesentlig feil. Vi har plikt til å rapportere dersom annen informasjon fremstår som vesentlig feil. Vi har ingenting å rapportere i så henseende.

Styrets ansvar for årsregnskapet

Styret(ledelsen) er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge. Ledelsen er også ansvarlig for slik intern kontroll som den finner nødvendig for å kunne utarbeide et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil.

Ved utarbeidelsen av årsregnskapet må ledelsen ta standpunkt til foreningens evne til fortsatt drift og opplyse om forhold av betydning for fortsatt drift. Forutsetningen om fortsatt drift skal legges til grunn så lenge det ikke er sannsynlig at virksomheten vil bli avviklet.

Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet

Vårt mål er å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet som helhet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller utilsiktede feil, og å avgi en revisjonsberetning som inneholder vår konklusjon. Betryggende sikkerhet er en høy grad av



sikkerhet, men ingen garanti for at en revisjon utført i samsvar ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon som eksisterer. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon blir vurdert som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan forventes å påvirke økonomiske beslutninger som brukerne foretar basert på årsregnskapet.

For videre beskrivelse av revisors oppgaver og plikter vises det til:
<https://revisorforeningen.no/revisjonsberetninger>

BDO AS

Roald Haugland
statsautorisert revisor
(elektronisk signert)

Penneo Dokumentnøkkel: J3QEB-ZJQH-EAL7P-US63G-VM7F2-B280K



PENNEO

Signaturene i dette dokumentet er juridisk bindende. Dokument signert med "Penneo"™ - sikker digital signatur.
De signerende parter sin identitet er registrert, og er listet nedenfor.

"Med min signatur bekrefter jeg alle datoer og innholdet i dette dokument."

Roald Haugland

Partner

På vegne av: BDO AS

Serienummer: 9578-5993-4-877037

IP: 188.95.xxx.xxx

2022-07-03 14:15:52 UTC



Penneo Dokumentnøkkel: J3QEB-ZJQH-EAL7P-US63G-VM7F2-B280K

Dokumentet er signert digitalt, med **Penneo.com**. Alle digitale signatur-data i dokumentet er sikret og validert av den datamaskin-utregnede hash-verdien av det opprinnelige dokument. Dokumentet er låst og tids-stemplet med et sertifikat fra en betrodd tredjepart. All kryptografisk bevis er integrert i denne PDF, for fremtidig validering (hvis nødvendig).

Hvordan bekrefter at dette dokumentet er originalen?

Dokumentet er beskyttet av ett Adobe CDS sertifikat. Når du åpner dokumentet i

Adobe Reader, skal du kunne se at dokumentet er sertifisert av **Penneo e-signature service <penneo@penneo.com>**. Dette garanterer at innholdet i dokumentet ikke har blitt endret.

Det er lett å kontrollere de kryptografiske beviser som er lokalisert inne i dokumentet, med Penneo validator - <https://penneo.com/validate>



2021

Landsforeningen for Prader-Willis syndrom

Årsmelding 2021





Innhold

Styrets sammensetning 1. januar 2021	3
Likepersoner	3
Fokusområder 2021	3
PWS-nytt	4
Samarbeid med Frambu	4
Brukermøtet	4
Nytt nettkurs	4
Kurs	5
PWS Kontakttelefon	5
Hjemmesiden	5
Facebook	5
Deltagelse på kurs og seminarer	5
Fagrådet	6
Samlinger/Treff	7
Interessepolitisk arbeid	7
Informasjonsspredning til tjenesteapparatet	8
Økonomi	8
Forutsetninger for fortsatt drift	9
Medlemmer	9
Medlemsutvikling (tall pr. 31.12)	9
Medlemmer med PWS per fylke	10
Alle medlemmer per fylke	11
Alle registrerte medlemmer med PWS	12



Styrets sammensetning 1. januar 2021

- 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 2021. Et av møtene har vært holdt i Oslo i forbindelse med fagrådsmøte i september. På grunn av korona-pandemien, har samtlige møter resten av året vært digitale.

Totalt har styret behandlet 119 saker i 2021.

Likepersoner

På grunn av korona-pandemien ble det ikke gjennomført fysisk likepersontreff som var planlagt i januar. Vi har hatt to digitale likepersontreff, et før sommeren og et etter sommeren, for å snakke om hvordan vi jobber med likepersonarbeidet framover. Det gjaldt både hvordan arbeidet skal videreutvikles til beste for medlemmene fysisk og hvordan vi skal følge opp medlemmene i en krevende pandemitid.

Likepersonkontaktene i de enkelte regionene og områdene var i 2021:

- Christoffer Rustebakke Regional likeperson voksne over 30 år
- Maren Haug Regional likeperson Innlandet
- Linn Brunzell Regional likeperson Vestfold og Telemark
- Anne Cecilie Tellnes Regional likeperson Vestland
- Ove Årdal Regional likeperson Møre og Romsdal
- Margrethe Stendahl Regional likeperson Trøndelag
- Nina Rennestraum Lokal likeperson Vestland
- Magnus Jensen Småbarn 0–6 år
- Berit Otterlei Nasjonal likeperson reiseleder utenlandsreiser
- Kjell Harald Otterlei Nasjonal likeperson reiseleder utenlandsreiser

Fokusområder 2021

2021 ble et nok et annerledes år på grunn av utbruddet av korona-pandemien. Mange planlagte arrangementer og tiltak måtte avlyses eller utsettes på grunn av dette. Likevel hadde vi en opptur i høst hvor det ble muligheter for fysiske treff. Flere likepersoner inviterte til treff, vi fikk deltatt på



brukermøte på Frambu og gjennomført fagrådsmøte. Styret brukte i 2021 mye tid på planlegging og nytenking av hvordan vi skal være mer tilgjengelig digitalt for våre medlemmer i form av oppdatert nettside, Facebookside og Facebookgruppe, arrangement av webinarer og tilrettelegging for digitale likepersonstreff. Vi har også fokusert og arbeidet mer målrettet med det som skjer internasjonalt ved at vår internasjonale kontakt deltar i Endo-Ern nettverksgrupper i Europa og deltar på IPWSO (International Prader-Willi Syndrom Organisation) sine nettverksmøter gjennom ECHO (Extension of Community Healthcare Outcomes) prosjektet ca. en gang i måneden. 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.

Styret har valgt å prioritere følgende arbeidsområder i 2021:

- Likepersonarbeid
- Nasjonale medlemstreff
- Utvikling av digitale plattformer/kontaktformer/møtepunkter
- Tilrettelegging for og planlegging av webinarer
- Oppdatert nettsidene med vekt på informasjon til nye foreldre
- 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 33. 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 2021; blant annet fra kurs og seminarer 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.

Brukermøtet

Brukermøtet 2021 ble holdt 17. og 18. september. Fra foreningen deltok Lise Marit Stefferud Holter og Ina Slapgard Aarhus. På brukermøte ble det presentert og drøftet et forslag til ny modell for brukermedvirkning for Frambu. Enheten Leve Nå ble også presentert og det ble gitt en omvisning av pågående renovasjonsprosjekter på Frambu. Lørdag holdt Ina Slapgard Aarhus og Lise Marit Stefferud Holter et innlegg om hvordan brukerorganisasjoner kan samarbeide med fagmiljøene med utgangspunkt i samarbeidet med foreningens fagråd.

Nytt nettkurs

Frambu utvikler 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 gjennomførte et kurs for Prader-Willis syndrom som et digitalt tilbud fra 3. til 5. februar. Målgruppen var barn og ungdom (6-16 år) med Prader-Willis syndrom, deres familier og tjenesteytere. Målet for kurset var å styrke deltakernes kunnskap om Prader-Willis syndrom og det å leve med diagnosen. Charlotte Yksnøy Molnes og Ina Slapgard Aarhus, på vegne av Landsforeningen for Prader-Willis syndrom, holdt et innlegg om nytt fra verdenskonferansen Cuba 2019.

På grunn av koronasituasjonen avlyste Frambu alle leirene i sommer. Frambu lagde en digital leir som alternativ – Jakten på sommeren 2021. Det ble sommersendinger med digitale aktiviteter, kurs, konserter og digital leirprat.

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. Et relevant og viktig kurstilbud er «Barn med en sjelden diagnose (0-5 år)». Smittesituasjonen gjorde det mulig for Frambu å arrangere fysiske kurs igjen, og dette kurset ble gjennomført på Frambu høsten 2021.

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. Hjemmesiden ble oppdatert i år og 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 i dag 346 medlemmer. På den offentlige Facebook-siden hadde vi i utgangen av 2021 272 følgere. Facebook-siden og gruppen administreres av styret i foreningen.

Deltagelse på kurs og seminarer

Store deler av året 2021 preges igjen av at de fleste kurs og seminarer enten er avlyst, forskjøvet eller gjennomført digitalt.

Representanter fra styret har deltatt på:

Sjeldendagen, som arrangeres av FFO i Oslo i februar hvert år. I 2021 var Sjeldenstrategien sentralt på programmet. På grunn av koronapandemien ble Sjeldendagen markert kun med et webinar. Berit Otterlei, foreningens internasjonale kontakt og likeperson for sydenreiser, holdt åpningsinnlegget



«Få må se mange, for at mange skal se de få – en pårørendes håp for sjeldenstrategien». Ina Slaggard Aarhus og Nina Grawert, fra styret, deltok digitalt (Jfr PWS-Nytt nr. 1-2021).

Frambus brukermøtet 2021 ble holdt 17. og 18. september. Fra foreningen deltok Lise Marit Stefferud Holter og Ina Slaggard Aarhus (se omtale over og PWS-nytt nr.2-2021).

SOR-konferanse. Monica Reigstad, PWS-nytt redaktør, deltok på SOR-konferansen digitalt.

Endo-ERN symposium: Growth & Genetic Obesity Syndrom – Prader Willi syndrom (PWS) Clinical management of transition of care. 16. november ble det arrangert et webinar av The European Reference Network on rare endocrine conditions (Endo-ERN). Webinaret handlet om tenåringer/tidlig voksen/pubertet og PWS og rettet seg hovedsakelig mot endokrinologer og hvordan de kan følge opp på en best mulig måte. De hadde også med Tony Holland for å ha søkelys på psykisk helse og pubertet, og Berit Otterlei som stemme for brukerens syn på temaet. Fra foreningen deltok Ina Slaggard Aarhus.

Fagrådet

Styret har til nå hatt møter hvert annet år med fagrådet, sammensatt av noen av landets fremste eksperter på PWS, der aktuelle tema blir tatt opp til drøfting. På fagrådsmøte i 2021 bestemte vi at styret inviterer til møte hvert år.

Fagrådsmøte for 2021 ble avholdt den 27. september i Oslo. Styret møtte tre fagpersoner fra fagrådet, endokrinolog Anders Palmstrøm Jørgensen, psykiater Tone Dorthe Sletten og klinisk ernæringsfysiolog Marianne Nordstrøm. Marianne hold et innlegg om systemisk immunprofil ved Prader-Willis syndrom. Et prosjekt ledet av nevropsykiater Sigrun Hope ved Oslo universitetssykehus. Studiet baserer seg på analyser av blodprøver fra 22 personer med PWS og en kontrollgruppe på 22 personer uten PWS. Datagrunnlaget er for lite til å trekke konklusjoner, en ting tyder på at personer med PWS kan ha en annen immunprofil enn kontrollgruppen i studiet. Dersom dette stemmer kan personer med PWS ha økt risiko for hjerte- og karsykdommer og bipolar lidelse selv om man reduserer typiske risikofaktorer som overvekt, inaktivitet og andre kliniske risikofaktorer. Dette må eventuelt studeres nærmere med et større datagrunnlag.

Gro Trae, klinisk ernæringsfysiolog, har fått stipendiatstilling i Leve Nå, en annen del av stiftelsen Frambu. Hun går derfor ut av fagrådet. Spesialisttannlege Rønnaug Sæves har gått av med pensjon. Elen U.P. Neiden kommer derfor inn i fagrådet fra TAKO-senteret. Styret har jobbet med å få en person med spesialpedagogisk kompetanse inn i fagrådet og Heidi Elisabeth Nag har takket ja. Nag er spesialpedagog PhD og jobber til daglig ved Frambu.

Etter fagrådsmøte i september 2021 er den nye sammensetningen av fagrådet slik:

- 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 Blaaid, universitetslektor, vernepleierutdanningen, OsloMet



- Heidi Elisabeth Nag, spesialpedagog PhD, Frambu
- Elen Ulseth Pedersen Neiden, spesialist pedodonti, TAKO-senteret

Samlinger/Treff

Første del av halvåret var det ikke mulig å arrangere fysiske treff. Det ble imidlertid arrangert to digitale treff: Likeperson for småbarngruppen, Magnus Jensen, arrangerte og inviterte til en digitalt kaffeprat for foreldre til småbarn og barneskolebarn. Likeperson Margrethe Stendahl inviterte og arrangerte digitalt Trøndertreff.

Senhøsten 2021 ble det likevel muligheter til å arrangere fysiske samlinger/treff. Flere likepersoner gjorde en god innsats som gjorde at vi fikk gjennomført hele tre fysiske treff i den lille perioden det var mulig å gjennomføre noe slikt.

23.-24.oktober: Familietreff for Møre og Romsdal i Molde. 23 deltakere totalt.

13.-14. november: Småbarnstreff (0-5 år) i Brummundal. 24 deltakere totalt.

19.-21. november: Familietreff for Vestland. 5 deltakere med PWS og deres foreldre/pårørende.

Interessepolitisk arbeid

Det lever i dag rundt 160 barn, unge og voksne med diagnosen Prader-Willis syndrom i Norge. Dessverre er 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 og lokalt nivå, 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.

Pediatriveileder: Etter innspill og engasjement fra Thor Steinhoved, Silje Berge og landsforeningen for Prader-Willis syndrom ble det i 2021 utarbeidet et avsnitt om PWS i Nasjonal veileder i Nyfødttmedisin og i Generellveileder. Det at barnelegeforeningen har oppdatert behandlingsprosedyrer for Prader-Willis syndrom i to nasjonale veiledere for barnemedisin, kan sikre likere behandlingstilbud for nyfødte med PWS.

FFO: Landsforeningen søkte medlemskap i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon, FFO, våren 2021. Vi ble formelt tatt opp som medlemmer på FFO sitt representantskapsmøte i november 2021. Bakgrunnen for at vi ønsket å bli medlem av FFO er at selv om Landsforeningen for Prader-Willis syndrom er en veletablert forening, så kommer vi ikke utenom at vi er små i den store sammenhengen. Ved å tilslutte oss FFO blir vi del av et større fellesskap og får tilgang til nyttige ressurser og kompetanse. 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 ar 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 vil koste 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 aktivt med fagkurs og opplæringstilbud for fagpersoner som jobber med personer med PWS. 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.

Styret registrerer for øvrig at mange kommunale boliger har meldt seg ut av foreningen for å spare penger. Det er også et faktum at tjenesteyterne i de kommunale boligene sjelden får reise på seminar eller kurs som kan lære dem mer innen deres arbeidsfelt. Det vil ikke kommunene betale, eller de får ikke fri.

Styret har valgt å gjøre alle webinarer foreningen arrangerer åpne for alle, både direkte og i etterkant i form av vår egen Youtube kanal. 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 318 876 kr i pluss. Styret har i 2020 og 2021 hatt lite aktivitet som følge av Covid-19, dette ligger til grunn for det store overskuddet. Det planlegges for flere aktiviteter for medlemmer i alle aldersgrupper 2022.

Tilskuddsbeløpet fra BUFDIR for 2021 på 547 846 kr. Tilskuddet ble utbetalt over to årlige innskudd. I 2020 var dette tilskuddet på 520 674 kr.

Foruten tilskudd fra BUFDIR er foreningens største inntektskilde medlemskontingenter. I 2021 fikk vi inn 84 620 kr, noe som er 2070 kr mer enn i 2020.

Den største utgiftsposten for foreningen i 2021 har vært knyttet til utgivelsen av medlemsbladet PWS-nytt og treff for medlemmene.



Hovedinntekter	2021	2020
Tilskudd fra Barne- og Ungdomsdirektoratet (BUFDIR)	547 846, -	520.674, -
Medlemskontingent	84 620, -	82.550, -
Annet (Grasrotandel Norsk Tipping, donasjoner)	89 260, -	108.774, -
Totalt	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 31.12.21 hadde foreningen 404 medlemmer.

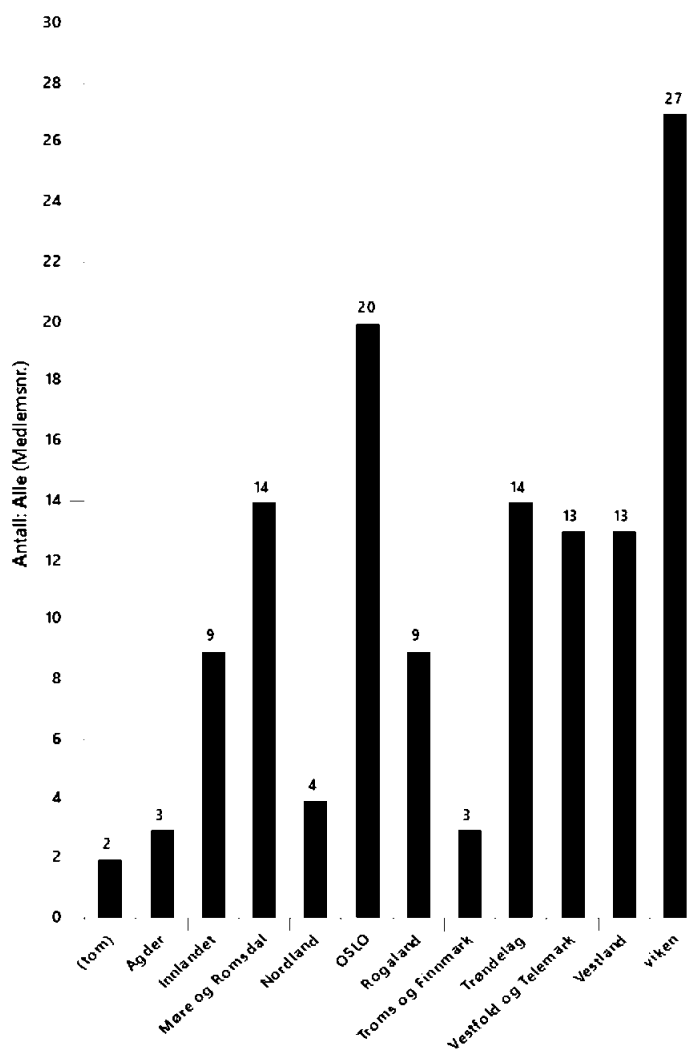
Medlemsutvikling (tall pr. 31.12)

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

Av våre 404 aktive medlemmer, har vi 131 medlemmer med Prader-Willis Syndrom. Disse er spredt rundt i 11 ulike fylker. Vi har også tre medlemmer med PWS som ikke bor i Norge, to i Sverige og en i Finland.



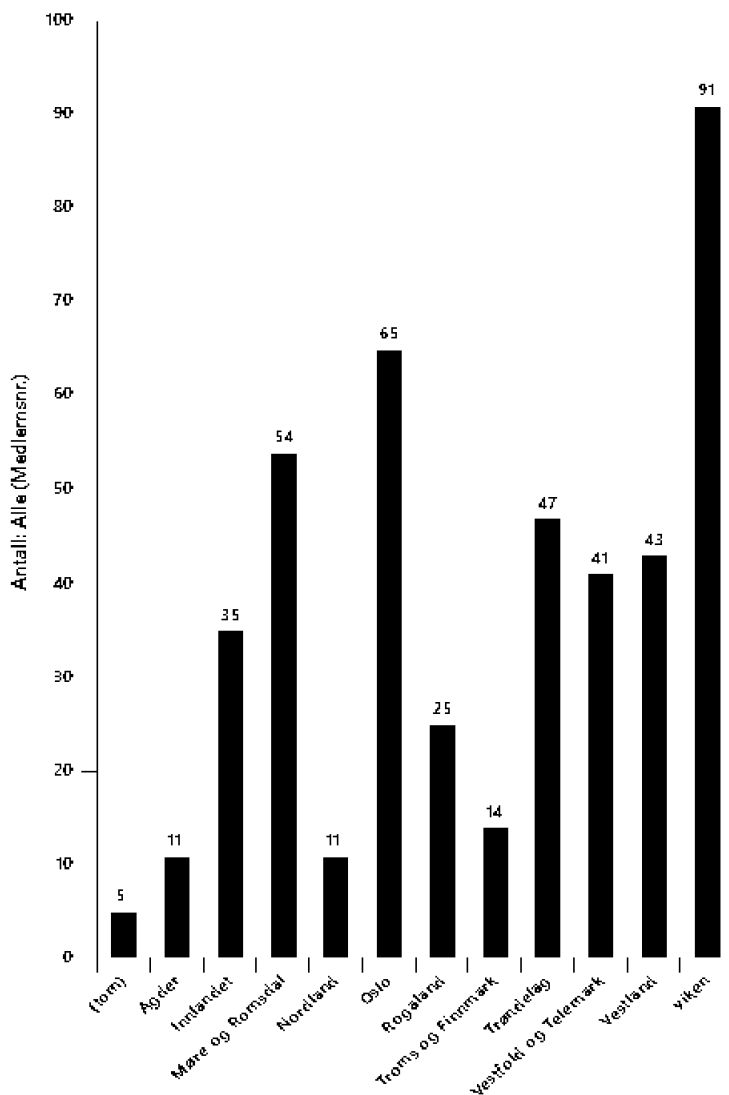
Medlemmer med PWS per fylke





Alle medlemmer per fylke

Når vi teller opp alle medlemmer, er vi representert i alle våre 11 fylker.

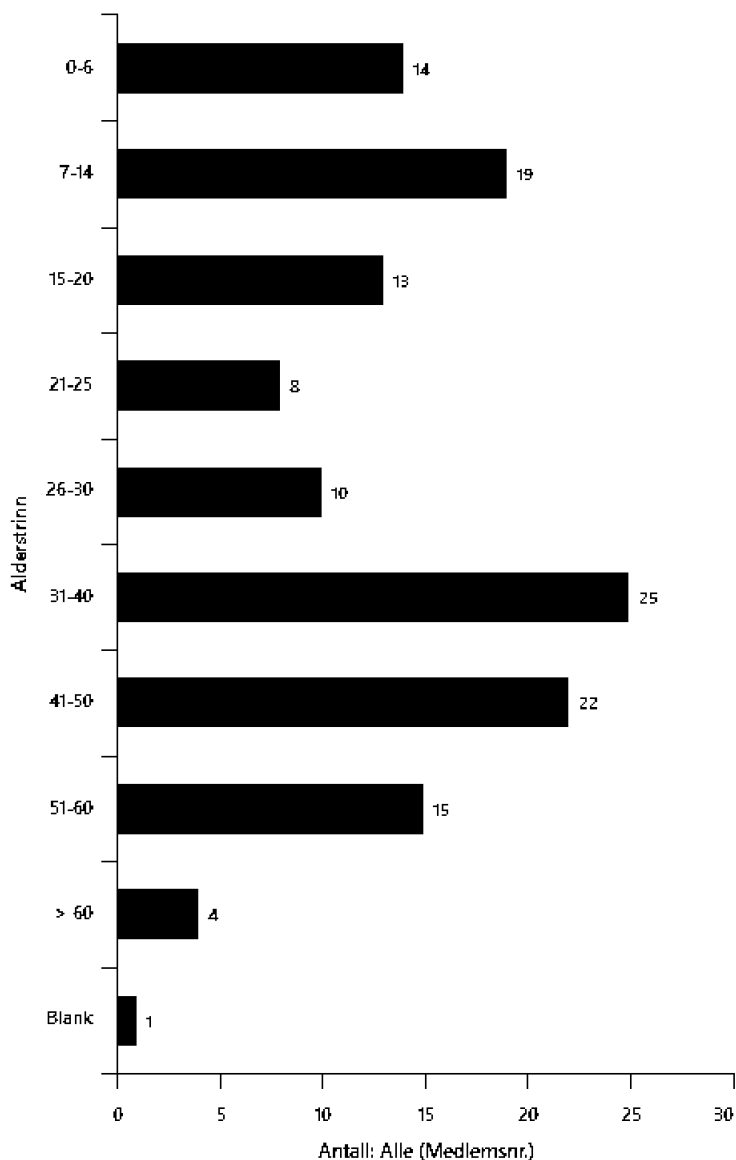




Alle registrerte medlemmer med PWS

Aldersfordeling på alle medlemmer med PWS, uavhengig av om de har betalt kontingent for 2021.

● 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 2021

Ina S. Aarhus

Ina Slaggard Aarhus
Styreleder

Nina Grawert

Nina Grawert
Nestleder

Lise Marit Stefferud Holter

Lise Marit Stefferud Holter
Styremedlem

Charlotte S.Y. Molnes

Charlotte Yksnøy Molnes
Sekretær

Kjell Harald Otterlei

Kjell Harald Otterlei
Kasserer