



## ÅRSREGNSKAPET FOR REGNSKAPSÅRET 2022 - 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:	01.01.2022 - 31.12.2022
-------------------------	-------------------------

### 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:	27.02.2023

### Grunnlag for avgivelse

År 2022: Årsregnskapet er elektronisk innlevert  
År 2021: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2022

*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, 17.07.2024



## Resultatregnskap

Beløp i: NOK	Note	2022	2021
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Inntekter</b>			
Offentlige tilskudd organisasjonsdrift	1	529 689	547 846
Andre gaver og diverse inntekter		99 607	89 260
Medlemskontingent		80 550	84 620
Egenandeler		18 072	
<b>Sum inntekter</b>		<b>727 918</b>	<b>721 726</b>
<b>Kostnader</b>			
Ferietiltak		230 306	
Landsmøte		13 444	2 447
Møter inkl reiser		324 955	148 365
Medlemsblad		105 368	96 594
Revisjonshonorar	2	45 219	28 917
Utgiftsgodtgjørelse styret	2	25 000	25 000
Kontorutgifter, data		49 610	71 781
Telefon		2 355	2 075
Porto		7 498	11 120
Annen driftskostnad		13 631	16 551
<b>Sum kostnader</b>		<b>817 386</b>	<b>402 850</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>-89 467</b>	<b>318 876</b>
<b>Finansinntekter og finanskostnader</b>			
Annen renteinntekt			806
<b>Sum finansinntekter</b>			<b>806</b>
<b>Netto finans</b>			<b>806</b>
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Årsresultat etter minoritetsinteresser</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>



## Resultatregnskap

<b>Beløp i: NOK</b>	<b>Note</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>Totalresultat</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Overføringer og disponeringer</b>			
Udekket tap	3, 3		
Avsatt til annen egenkapital	3		319 682
Overført fra annen egenkapital	3	-89 467	
<b>Sum overføringer og disponeringer</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>



### Balanse

Beløp i: NOK	Note	2022	2021
<b>BALANSE - EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Immaterielle eiendeler</b>			
Sum anleggsmidler		0	0
<b>Omløpsmidler</b>			
<b>Varer</b>			
<b>Fordringer</b>			
Kundefordringer		1 700	250
Andre kortsiktige fordringer		4 072	4 072
Sum fordringer		5 772	4 322
<b>Bankinnskudd, kontanter og lignende</b>			
Bankinnskudd, kontanter o.l.		892 541	983 459
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		892 541	983 459
Sum omløpsmidler		898 313	987 781
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>898 313</b>	<b>987 781</b>
<b>BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Egenkapital</b>			
<b>Innskutt egenkapital</b>			
<b>Opptjent egenkapital</b>			
Egenkapital	3	895 909	985 376
Sum opptjent egenkapital		895 909	985 376
Sum egenkapital		895 909	985 376
Sum langsiktig gjeld		0	0



## Balanse

<b>Beløp i: NOK</b>	<b>Note</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Annen kortsiktig gjeld		2 405	2 405
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>2 405</b>	<b>2 405</b>
<b>Sum gjeld</b>		<b>2 405</b>	<b>2 405</b>
<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>898 313</b>	<b>987 781</b>



Brønnøysundregistrene

ÅRSREGNSKAP FOR REGNSKAPSÅRET 2022 - GENERELL INFORMASJON

Journalnummer: 2023 443926

**Enheten**

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

**Regnskapsår**

Årsregnskapets periode: 01.01.2022 - 31.12.2022

**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: 27.02.2023

**Grunnlag for avgivelse**

År 2022: Årsregnskap er elektronisk innlevert.  
År 2021: Tall er hentet fra elektronisk innlevert årsregnskap fra 2022.

*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, 13.06.2023



Organisasjonsnr: 976 693 450  
LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS  
SYNDROM

## RESULTATREGNSKAP

Beløp i: NOK	Note	2022	2021
<b>RESULTATREGNSKAP</b>			
<b>Inntekter</b>			
Offentlige tilskudd organisasjonsdrift	1	529 689	547 846
Andre gaver og diverse inntekter		99 607	89 260
Medlemskontingent		80 550	84 620
Egenandeler		18 072	
<b>Sum inntekter</b>		<b>727 918</b>	<b>721 726</b>
<b>Kostnader</b>			
Ferietiltak		230 306	
Landsmøte		13 444	2 447
Møter inkl reiser		324 955	148 365
Medlemsblad		105 368	96 594
Revisjonshonorar	2	45 219	28 917
Utgiftsgodtgjørelse styret	2	25 000	25 000
Kontorutgifter, data		49 610	71 781
Telefon		2 355	2 075
Porto		7 498	11 120
Annen driftskostnad		13 631	16 551
<b>Sum kostnader</b>		<b>817 386</b>	<b>402 850</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>-89 467</b>	<b>318 876</b>
<b>Finansinntekter og finanskostnader</b>			
Annen renteinntekt			806
<b>Sum finansinntekter</b>			<b>806</b>
<b>Netto finans</b>			<b>806</b>
<b>Ordinært resultat før skattekostnad</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Ordinært resultat etter skattekostnad</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Årsresultat etter minoritetsinteresser</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Totalresultat</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>
<b>Overføringer og disponeringer</b>			
Udekket tap	3, 3		
Avsatt til annen egenkapital	3		319 682



Overført fra annen egenkapital	3	-89 467	
<b>Sum overføringer og disponeringer</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>



Organisasjonsnr: 976 693 450  
LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS  
SYNDROM

## BALANSE

<u>Beløp i: NOK</u>	<u>Note</u>	<u>2022</u>	<u>2021</u>
<b>BALANSE - EIENDELER</b>			
<b>Anleggsmidler</b>			
<b>Immaterielle eiendeler</b>			
Sum anleggsmidler		0	0
<b>Omløpsmidler</b>			
<b>Varer</b>			
<b>Fordringer</b>			
Kundefordringer		1 700	250
Andre kortsiktige fordringer		4 072	4 072
Sum fordringer		5 772	4 322
<b>Bankinnskudd, kontanter og lignende</b>			
Bankinnskudd, kontanter o. l.		892 541	983 459
Sum bankinnskudd, kontanter og lignende		892 541	983 459
Sum omløpsmidler		898 313	987 781
<b>SUM EIENDELER</b>		<b>898 313</b>	<b>987 781</b>
<b>BALANSE - EGENKAPITAL OG GJELD</b>			
<b>Egenkapital</b>			
<b>Innskutt egenkapital</b>			
<b>Opptjent egenkapital</b>			
Egenkapital	3	895 909	985 376
Sum opptjent egenkapital		895 909	985 376
Sum egenkapital		895 909	985 376
Sum langsiktig gjeld		0	0
<b>Kortsiktig gjeld</b>			
Annen kortsiktig gjeld		2 405	2 405
Sum kortsiktig gjeld		2 405	2 405
Sum gjeld		2 405	2 405
<b>SUM EGENKAPITAL OG GJELD</b>		<b>898 313</b>	<b>987 781</b>





Organisasjonsnr: 976 693 450  
LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS  
SYNDROM

NOTEOPPLYSNINGER - SELSKAP - alle poster oppgitt i hele tall

**Note**

1

Antall årsverk i regnskapsåret  
0.00

Sum Beløp

Balanseført verdi 31.12. Varige driftsmidler Immaterielle eiend.

**Konsernregnskap**

Morselskapet sitt navn

Forretningskontor for morselskapet

**Begrunnelse for at datterselskap er utelatt fra konsolideringen**

Samlet beløp - tilknyttet selskap Årets Fjorårets

Samlet beløp - foretak i samme konsern Årets Fjorårets

Samlet beløp - foretak i samme konsern Årets Fjorårets

Samlet beløp - felles kontrollert virksomhet Årets Fjorårets

Pantstillelse Beløp

Beholdning av egne aksjer Antall Pålydende Andel av aksjek.



**Årsregnskap 2022**  
**LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS**  
**SYNDROM**

Penneo Dokumentnøkkel: VU04W-PTB6L-#T YL-#12U-MLLL-WOPO



## Resultatregnskap

### LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

Driftsinntekter og driftskostnader	Note	2022	2021	2020
Offentlige tilskudd organisasjonsdrift	1	529 689	547 846	520 674
Medlemskontingent		80 550	84 620	82 550
Andre gaver og diverse inntekter		99 607	89 260	108 774
Egenandeler		18 072	0	0
<b>Sum driftsinntekter</b>		<b>727 918</b>	<b>721 726</b>	<b>711 998</b>
Ferietiltak		230 306	0	0
Landsmøte		13 444	2 447	0
Møter inkl reiser		324 955	148 365	129 850
Medlemsblad		105 368	96 594	95 269
Revisjonshonorar	2	45 219	28 917	19 375
Utgiftsgodtgjørelse styret	2	25 000	25 000	25 000
Kontorutgifter, data		49 610	71 781	108 611
Telefon		2 355	2 075	1 356
Porto		7 498	11 120	9 693
Annen driftskostnad		13 631	16 551	6 949
<b>Sum driftskostnader</b>		<b>817 386</b>	<b>402 850</b>	<b>396 103</b>
<b>Driftsresultat</b>		<b>-89 467</b>	<b>318 876</b>	<b>315 895</b>
<b>Finansinntekter og finanskostnader</b>				
Annen renteinntekt		0	806	23
<b>Resultat av finansposter</b>		<b>0</b>	<b>806</b>	<b>23</b>
<b>Årsresultat</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>	<b>315 919</b>
<b>Overføringer</b>				
Avsatt til annen egenkapital	3	0	319 682	315 919
Overført fra annen egenkapital	3	-89 467	0	0
<b>Sum overføringer</b>		<b>-89 467</b>	<b>319 682</b>	<b>315 919</b>

Penneo Dokumentnøkkel: VU04W-PTB6L-ifjYL-f12U-MLLL-WOPO



## Balanse

### LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

Eiendeler	Note	2022	2021	2020
<b>Omløpsmidler</b>				
<b>Fordringer</b>				
Kundefordringer		1 700	250	650
Andre kortsiktige fordringer		4 072	4 072	4 072
<b>Sum fordringer</b>		<b>5 772</b>	<b>4 322</b>	<b>4 722</b>
<b>Bankinnskudd, kontanter o.l</b>				
Bankinnskudd, kontanter o.l.		892 541	983 459	663 377
<b>Sum bankinnskudd, kontanter o.l</b>		<b>892 541</b>	<b>983 459</b>	<b>663 377</b>
<b>Sum omløpsmidler</b>		<b>898 313</b>	<b>987 781</b>	<b>668 099</b>
<b>Sum eiendeler</b>		<b>898 313</b>	<b>987 781</b>	<b>668 099</b>

Penneo Dokumentnøkkel: VU04W-PTB6L-#1 YL-#12U-MLLL-WOPO



## Balanse

### LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

Egenkapital og gjeld	Note	2022	2021	2020
<b>Egenkapital</b>				
<i>Opptjent egenkapital</i>				
Egenkapital	3	895 909	985 376	665 694
<b>Sum opptjent egenkapital</b>		<b>895 909</b>	<b>985 376</b>	<b>665 694</b>
<b>Sum egenkapital</b>		<b>895 909</b>	<b>985 376</b>	<b>665 694</b>
<b>Gjeld</b>				
<i>Kortsiktig gjeld</i>				
Annen kortsiktig gjeld		2 405	2 405	2 405
<b>Sum kortsiktig gjeld</b>		<b>2 405</b>	<b>2 405</b>	<b>2 405</b>
<b>Sum gjeld</b>		<b>2 405</b>	<b>2 405</b>	<b>2 405</b>
<b>Sum egenkapital og gjeld</b>		<b>898 313</b>	<b>987 781</b>	<b>668 099</b>

Bærum

Styret i LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM

\_\_\_\_\_  
Ina Slaggard Aarhus  
styreleder

\_\_\_\_\_  
Nina Grawert  
nestleder

\_\_\_\_\_  
Lise Marit Stefferud  
styremedlem

\_\_\_\_\_  
Kjell Harald Otterlei  
kasserer

\_\_\_\_\_  
Charlotte Yksnes Molnes  
sekretær

Penneo Dokumentnøkkel: VU04W-PTB6L-ff1YL-f112U-MLL-L-WOPO



## Noter til regnskapet 2022

### 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 Offentlige tilskudd

LANDSFORENINGEN FOR PRADER-WILLIS SYNDROM har fått tilsagn fra Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet til vanlig drift. Tilskuddet kr 529 689 er gitt for en periode på 1 år.

### Note 2 Lønnskostnader, antall ansatte, godtgjørelser, lån til ansatte mm

Foreningen har ingen ansatte. Styret forestår administrasjon av foreningen.

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

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 2022 utgjør kr 45 219,- inkl.mva.

Revisjon 2021	33 304
Andre tjenester	2 870
<b>Sum honorar til revisor</b>	<b>36 174</b>



## Noter til regnskapet 2022

### Note 3 Egenkapital

	<b>Annen egenkapital</b>	<b>Sum egenkapital</b>
Pr. 01.01	985 376	985 376
Årets resultat	-89 467	-89 467
<b>Pr 31.12</b>	<b>895 909</b>	<b>895 909</b>

Penneo Dokumentnøkkel: VU04W-PTB6L-#T YL-#T2U-MLLL-WOPO



## 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."

### Ina Slaggard Aarhus

Styreleder

På vegne av: Landsforeningen for Prader-Willis syndr...

Serienummer: 9578-5999-4-3008824

IP: 77.16.xxx.xxx

2023-02-19 17:43:45 UTC



### Kjell Harald Otterlei

Styremedlem

På vegne av: Landsforeningen for Prader-Willis syndr...

Serienummer: 9578-5998-4-1423148

IP: 83.243.xxx.xxx

2023-02-19 18:30:55 UTC



### Nina Grawert

Styremedlem

På vegne av: Landsforeningen for Prader-Willis syndr...

Serienummer: 9578-5997-4-560567

IP: 91.135.xxx.xxx

2023-02-19 20:09:52 UTC



### Lise Marit Stefferud Holter

Styremedlem

På vegne av: Landsforeningen for Prader-Willis syndr...

Serienummer: 9578-5995-4-695865

IP: 81.166.xxx.xxx

2023-02-23 08:34:00 UTC



### Charlotte Serina Yksnøy Molnes

Styremedlem

På vegne av: Landsforeningen for Prader-Willis syndr...

Serienummer: 9578-5993-4-2113010

IP: 158.248.xxx.xxx

2023-02-27 17:55:23 UTC



Penneo Dokumentnøkkel: VU04W-PTB6L-#TYL-#T2U-MLLL-WOPO

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/validator>



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 Rettighetssenteret FFO ved Live Kroknes Berg invitert til å holde et innlegg om Rettighetssenteret 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 idémelding 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 ekspertcenter 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](http://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 Slapgard 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 Slaggard 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 allmenmedisin), 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 idémyldring 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 Błaalid, 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, vænndriking og generelle kostholdsrad 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 kr. **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.



<b>Hovedinntekter</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
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
<b>Totalt</b>	<b>727 918</b>	<b>721 726</b>	<b>711.998, -</b>

## 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.

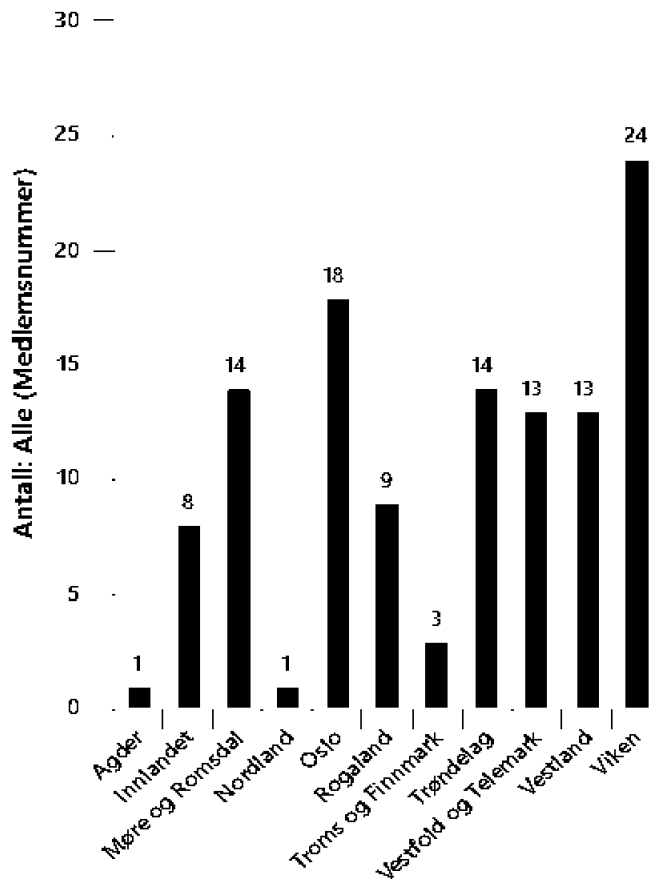
## Medlemsutvikling (tall pr. 31.12)

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

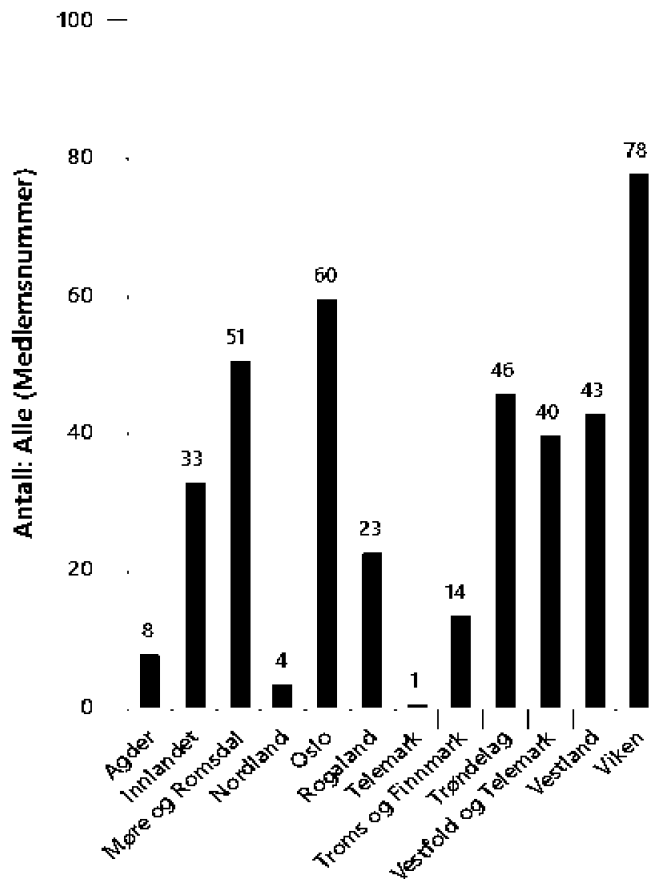


- ..



## Alle tellende medlemmer per fylke

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

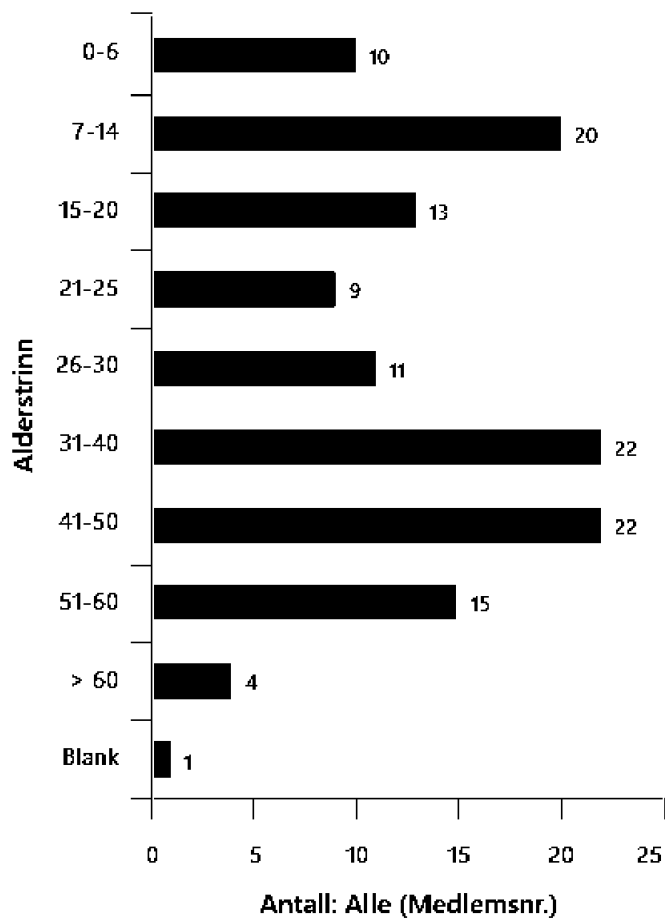




## Alle registrerte medlemmer med PWS

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

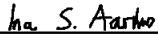
● Aktiv



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.

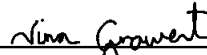


**Styret i Landsforeningen for Prader-Willis syndrom 2022**



Ina Slaggard Aarhus (May 27, 2023 18:43 GMT+2)

**Ina Slaggard Aarhus**  
Styreleder



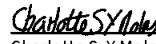
Nina Grawert (May 27, 2023 18:51 GMT+2)

**Nina Grawert**  
Nestleder



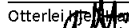
Lise Marit S. Holter (May 28, 2023 13:24 GMT+2)

**Lise Marit Stefferud Holter**  
Styremedlem



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

**Charlotte Yksnøy Molnes**  
Sekretær

  
Otterlei, Kjell Harald Harald (May 28, 2023 13:51 GMT+2)

**Kjell Harald Otterlei**  
Kasserer



BDO AS  
Malmskriverveien 18  
Postboks 455  
1302 Sandvika

## 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 2022
- Resultatregnskap for 2022
- 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 2022, 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 International Standards on Auditing (ISA-ene). Våre oppgaver og plikter i henhold til disse standardene er beskrevet nedenfor under Revisors oppgaver og plikter ved revisjonen av årsregnskapet. Vi er uavhengige av foreningen i samsvar med kravene i relevante lover og forskrifter i Norge og International Code of Ethics for Professional Accountants (inkludert internasjonale uavhengighetsstandarder) utstedt av 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.

### 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 for årsregnskapet 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 med ISA-ene, alltid vil avdekke vesentlig feilinformasjon. Feilinformasjon kan oppstå som følge av misligheter eller utilsiktede feil. Feilinformasjon er å anse som vesentlig dersom den enkeltvis eller samlet med rimelighet kan



forventes å påvirke de økonomiske beslutningene som brukerne foretar på grunnlag av 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 DokumentID: SCX6L-45UOX-Z4EQU-E830T-J8CFU-T77EW



## 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

Statsautorisert revisor

Serienummer: 9578-5993-4-877037

IP: 188.95.xxx.xxx

2023-03-04 16:52:19 UTC



Penneo Dokumentnøkkel: SCX6L-4SUOX-Z4EQU-E830T-J8CFU-T77EW

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/validator>