

Referat fra Styremøte i Frambus venner

26. november 2025 - kl. 19.30 – 21.30

Møtet blir avholdt digitalt i Teams

Tilstede fra styret; Anne Christine Føllesdal, Lisen Mohr, Vibeke H. Johansen, Karsten R. Barton

Referent; Karsten Barton

Følgende er agenda for styremøtet.

1. Gjennomgang og eventuell oppfølging av saker fra forrige møtet - referat vedlagt – status på prosjektene som fikk midler.

Referat godkjent – Planene for å friske opp nettsider, mulig helligdagsreklame-/veldigformål reklame til TV og folder eller promofilm til å dele på kurs er saker som bør følges opp videre.

- a. Sanserommet utstyr og renovasjon (189.947,-)
 - prosjektet er i mål og det lages video med takk for bidraget, som kan inngå i julehilsen fra foreningen.
- b. Ballbingen (50.000,-)
 - Prosjektet ble dyrere enn først antatt. Søker er orientert om reglene for tildelingen. Det er nå søkt om overføring av midler til neste år. Styret drøftet saken og ble enige om at midlene bør tilbakeføres. Dette er et viktig prosjekt, men det er en utfordring å behandle en søknad om ytterligere midler før alle andre søknader er på plass. Det er også uklart om prosjektet vil gjennomføres om det ikke får ytterligere midler. Vi er positive til en ny samlet søknad, men den må sees opp mot de søknadene som foreligger til behandling ved neste års utlysning i januar.
- c. Xylofon (94.000,-)
 - Denne er kjøpt inn og montert utenfor Lavvoen

Alle prosjekter som har mottatt midler har nå fått små plaketter som viser at det er en gave fra Frambus venner.

Oppdatert økonomisk status;

24 enkeltmedlemmer, 13 familiemedlemmer og 2 livstidsmedlemmer har betalt kontingent. Dette tilsvarer 18.750,- i medlemskontingenter i 2025. 14 medlemmer har ikke betalt årets kontingent etter 2 purringer. 6 tidligere medlemmer vil slettes fra medlemsregisteret ved årsskiftet (2 års uteblitt betaling av kontingent).

Foreningen har 252.858,- på plasseringskonto (forrenter seg) og 12.096 på driftskonto. Foreningen har mottatt 13.030,- i gaver fra privatpersoner så langt i år. Vi har mottatt ca 17.200,- i grasrotmidler så langt i år.

Inntekter så langt i 2025 er ca 55.000.-, mot ca 254.500,- i hele 2024 og ca 596.000,- i hele 2023. Dette kan forklares med store enkelt gaver på henholdsvis 100.000.- i 2024 og 420.000,- i 2023. Foreningens ordinære nivå med gaveinntekter har likevel falt vesentlig. Noe av dette kan tilskrives fravær av Facebook sine innsamlingsaksjoner (sluttet i juni 2024).

Styret drøftet her utfordringene med synlighet og sviktende gaveinntekter.

Det oppleves som en utfordring at Frambus venner nær sagt konkurrerer med Stiftelsen om gavemidler på Stiftelsen Frambu sine nettsider. Frambus venner blir ganske usynlig på Stiftelsens sider i forhold til å være mulig gavemiddel mottaker. Dette virker litt kontraproduktivt. Stiftelsen viser til mange muligheter for å gi bidrag til stiftelsen Frambus felleskonto, mens elementet som viser til Frambus venner krever lenkeklikk til FV sine sider og videre navigering der. Det er for mange flater til at folk finner frem.

Dette bør Frambus venner følge opp og få gjort noe med. Styreleder Anne Christine skal på banen i møte med styret for stiftelsen Frambu 10. desember.

2. Prosjekt – Amfiteater og oppgradert uteplass – Lagt på is etter avslag på søknad om tilskuddsmidler fra Sparebankstiftelsen DNB

Styret orientert om saken

3. Status for nettsiden og facebooksidene

a. Form og innhold?

Vibeke og Josefine har snakket om og har forslag til noen endringer. De skulle gjerne sett at det var noen med i styret som var god på nettstedetsdesign. Det foreslås at man ser etter dette hos nye styremedlemmer.

b. Fotogodkjenninger og materielle fra leir

Alle godkjenninger for leir er gjennomgått og Karsten har nå mulighet til å filtrere materiell som kan brukes av Frambus venner. Dette gir oss nå tilgang til en god del bilder av ungdom og voksne. Mye er med leirtematikk, så det utfordrer kanskje litt.

Vibeke har også bilder fra Frambukonferansen, jubileet og leir 2 i sommer. Karsten skal kikke over og gi tilbakemelding til Vibeke på hvilke bilder det er verdt å legge en redigerings-/brush-up innsats på. Karsten og Vibeke holder dialogen på dette.

4. Status for Stiftelsen og Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser

– Hva har det å si for Frambus venner?

Karsten gir en oppsummering av siste utvikling og drøftinger med Frambus ledelse. Blant annet bekymringen for at Stiftelsen Frambu vil miste sin finansiering av leirtilbudet, søskencamptilbudet og besteforeldrekurs. Det det nytt mandat og endrede målgrupper for Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser tilsier en dreining bort fra brukerrettede tjenester og kurs, med mindre Frambu/tjenesten får ut ny kunnskap. Frambu skal fortsatt være en læringsarena med kurs, men ideen om «møteplassen» vinner tilsynelatende ikke frem sentralt.

5. Status og fokusområder for innsamlingsarbeidet – hva skal Frambus venner fokusere på, gitt status for Stiftelsen og Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser?

Drøfting for å klargjøre om det er behov for eller ønske om å konkretisere en strategi og konkrete grep som skal tas ift foreningens arbeid og fokusområder. Saken må sees i sammenheng med sak 4.

Det er spørsmål om Frambus venner burde dreie fokus og jobbe aktivt for å sikre Stiftelsen midler til å kunne drifte leir, søskencamp og besteforeldrekurs også i fremtiden.

Det kommenteres at Stiftelsen kanskje burde tatt tak i dette selv, men at det kanskje mangler momentum til å «aksjonere» på dette. Det er tilsynelatende en forsiktighet i forhold til Frambus posisjonen innenfor Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser, som gjør at man ikke går løs på et aktivt fundraising arbeid med Stiftelsen Frambu i fører setet.

Styreleder Anne Christine skal i møte med Styret i Stiftelsen 10. desember. Dette er et avklaringsmøte hvor Anne Christine tar med seg disse betraktningene. Her er det viktig at man kommer frem til noe fornuftig ift hvordan synligheten kan bli bedre og hva Frambus venner skal jobbe for.

6. Nye medlemmer til styret?

Velger å ikke lage valgkomitee. Styret vil selv finne kandidater og følge opp prosessen

Styret tok en rask avklaringsrunde ift videre roller i styret for neste periode.

Anne Christine vil ikke stille til gjenvalg som styreleder. Lisen er litt usikker på om hun sitter videre. Vil se seg om ift om det er noen som kan ta over stafettpinnen. Josefine vil nå tre ut av styret.

I midten av januar bør styret ha en dialog om aktuelle kandidater som kan stille til valg på årsmøtet. Foreslåtte kandidater bør da følges opp i forkant av styremøtet i februar, slik at disse kan nomineres som kandidater til valg på årsmøtet i mars.

7. Utlysning av årets midler – status mht tilgjengelige midler

Status mht medlemmer og innsamlingsarbeid 2025 (se innledning)

Hvor mye skal man sette av til prosjektfinansiering 2026? Foreningen har ikke så mye midler i år som tidligere år. Skulle man vært mer forsiktig mht potten som er til utdeling?

Styret drøftet saken. Det settes et foreløpig tak på 300.000,- til utdeling totalt. Beholder utlysningen og rammene som i fjor. Legges ut som intern utlysning Anne Christine som avsender – Karsten fikser.

8. Avtale datoer og innhold til neste styremøte og Årsmøtet i 2026

Styremøte februar digitalt – prøve onsdag 4. februar

Årsmøte – midten av mars

9. Årets julehilsen

Video med Monica om Sanserommet – Vibeke og AC jobber med tekst – Karsten og Vibeke ser på bilder.

10. Eventuellsaker;

Frambus venner på julelunsjen – Karsten ordner plass til Vibeke – skal bare avklare.

Vedlegg lagt ved i e-post; Innkalling og referat fra forrige styremøte i mai 2025