Fragilt X Danmark

Bestyrelsesmøde | 9. september 2026 | 19.30–21.00

REFERAT

1. Velkomst og formalia

- Eva bød velkommen og foreslog at effektivisere dagsordenen ved at præsentere facts under familieweekend, fagpersonkursus og anlægsbærerweekend.
- Jesper blev valgt som referent og brugte AI til transskribering.

2. Økonomi og regnskab

- Årsregnskabet er færdigt; Frederik Raaby (revisor) havde et par spørgsmål, som Jesper har besvaret.
  - Eva har underskrevet regnskabet; overskud på ca. 48.000 kr. pga. ekstra tilskud.
  - Regnskabet sendt til Sundhedsministeriet; dialog med Annette Madsen om underskrifter.
- Status på bank konti: 1,7 mio. kr. på netopsparing, ca. 150.000 kr. på foreningskonto.
- Nye aftalekonti oprettet (3, 6 og 12 måneder) for bedre forrentning (1,6–2 %). Når de første rul med 3 og 6 måneder er overstået, så vil man løbende kunne låse i 12 mdr. og opnå størst forrentning.
- Tilskud fra Sundhedsministeriet i år: 146.000 kr.
- Kontingentbetaling: 80 betalende familier, tidligere op til 150 medlemmer.
  - Opfølgningsmail og opslag på Facebook/portal har øget betalingerne.
  - Diskussion om at kræve opdateret kontingent for deltagelse i arrangementer.
  - Eva vil kontakte medlemmer, der skylder kontingent, især ifm. bærerweekender.
- Sct. Knudsborg er sikret til familieweekends for de næste to år (2027 og 2028 betalt/planlagt).
- Spørgsmål om placering af likviditet: 400.000 kr. frit til rådighed, yderligere 400.000 kr. frigives om 3 måneder, så der er likviditet nok til de aktiviteter der er lige foranstående (familie weekend og anlægsbærer weekend).
- Debat om medlemsantal og betydning for tilskud.

3. Generalforsamling

- Generalforsamling foreslået til 21. oktober kl. 20.00 online (efter diskussion om datoer).
- Dagsorden og bilag (nuværende og nye vedtægter samt ændringsoversigt) er klar til udsendelse.
- Marie-Louise ønsker ikke at genopstille til bestyrelsen, men fortsætter med at hjælpe med fondsansøgninger.
- Niels ønsker at genopstille.
- Diskussion om suppleanter: forslag om at inddrage dem mere aktivt i arbejdsgrupper og møder.
- Opfordring til at rekruttere nye bestyrelsesmedlemmer, gerne med yngre børn.
- Kontingentfastsættelse: forslag om at nævne i dagsordenen, at man kan indbetale manglende kontingent.
- Tilmelding til generalforsamling via Jesper, som sender link ud.

4. Familieweekend – status og planlægning

- Tilmeldinger: 40 voksne og 22 børn
- Udfordringer med værelses- og husfordeling; dialog om placeringer af grupper og familier.
- Jane (madmor) står for indkøb og madlavning; foreningen sørger for drikkevarer.
  - Niels tilbyder at købe øl og sodavand; Vicky og Jesper står for vin.
- Fire nye familier deltager; forslag om at informere bestyrelsen om nye deltagere og evt. tildele kontaktpersoner.
- Overvejelser om max-deltagerantal pga. kapacitet og kvalitet.
- Niels og andre hjælper med praktiske opgaver før og under weekenden; Eva kan ikke hjælpe fysisk.
- Richie, Karina samt deres drenge hjælper igen i år, kommer tidligt fredag.
- Græskaraktivitet gentages; Vicky kontakter Brugsen for bestilling.

Fagpersonkursus

- Afholdes 28. oktober i Aarhus; 14 tilmeldte pt.
- Behov for mere PR: opslag på Facebook og mailudsendelse sammen med generalforsamlingsindkaldelsen.
- Ønske om flere historier og billeder fra andre familier til brug på kurset.
- Psykolog Asmus Vogel fra Center for Fragilt Xunderviser; han deltager også på familieweekenden.

6. Anlægsbærerweekend

- Problemer med manglende mails/tilmeldinger til Eva, opfølgning på FB kan være nødvendigt.
- Prioritering: Dem som ikke kom med sidst og medlemmer af foreningen.
- Feedback fra tidligere: ønske om mere fagligt indhold.
- Eva laver opdateret program og status til bestyrelsen.

7. Fragilt X Opmærksomhedsdag 10/10

- Logo og markedsføring forsinket pga. mailproblemer.
- Forslag: picnic/frokost på 10/10 som PR-aktivitet, evt. kontakt til medier.

8. Fragilt X International og app-projekt

- Internationalt: formand Kirsten og kasserer Francoise stopper; usikkerhed om fremtidig ledelse.
- Diskussion om at indstille at sætte FraXi app-projektet på pause pga. organisatorisk usikkerhed og manglende ressourcer.
- Enighed om, at Danmark melder ud, at app-projektet bør udsættes.
- Driftsstøtte: overvejelse om at give økonomisk bidrag til international drift, hvis nødvendigt.
  - Tidligere givet 10.000 euro til voksenforskning; nu evt. støtte til drift (hosting, kontorhotel, administration).
  - Driftsudgifter dækkes delvist af medlemskontingenter, men mange lande har ingen midler.
- Jesper deltager i internationalt møde 14. september; afventer beslutning om bidrag.

9. Logo og markedsføring

- Arbejdet med nyt logo og markedsføring er forsinket pga. forkerte mailadresser.
- Eva har sendt materiale til Pernille; når oplægget er klar, sendes det til hele bestyrelsen.
- Overvejelse om at uddelegere kontakten, men Eva fortsætter processen – inddragelse af alle på fællesmail.

10. Eventuelt og fremtidige arrangementer

- Fædreweekend: Jesper og Niels skal finde dato og format (hel weekend eller én overnatning).
- Prinsesseweekend: Eva melder dato ud, når Legoland har ledige datoer.
- Ingen yderligere punkter fra bestyrelsen.

11. Afslutning

- Mødet afsluttedes med ros for effektiviteten og tak for deltagelse.
- Referat udarbejdes på baggrund af transskriptionen.

Referent: Jesper. Referatet er udarbejdet på baggrund af AI-transskription af mødet og kan indeholde mindre unøjagtigheder i navne og tal.