



Foreningen for Muskelsyke

Protokoll
Landsmøtet

25 mai 2013

Sak 01-2013 Åpning
v/leder Arne F. Vogt

Sak 02-2013 Konstituering
v/leder Arne F. Vogt

a) Valg av møteleder

Vedtak: Terje Erlandsen og Vibeke Aars-Nicolaisen

b) Navneopprop:

Delegater fra FFM i:

Agder:	Anne Lise Andersen
Buskerud:	Gro W. Kristiansen, Synnøve N. Persson
Hedemark/Oppland:	Heidi Gulbrandsen
Hordaland, Sogn og Fjordane:	Per-Arne Mehren, Karl Henriksen
Nordfjord, Møre og Romsdal:	Bjarthild Slagnes, Kjersti N. Giske
Nordland:	Ingen delegater
Oslo/Akershus:	Morten T. Tangre, Andrea Kjustad, Tore Græsdal
Rogaland:	Eli Eikje
Telemark:	Ingen delegater
Troms/Finnmark:	Andreas Aspevold
Trøndelag:	Tor Olav Langjord, Laila Bakke
Vestfold:	Ingen delegater
Østfold:	Aud Olga Berg , Elisabeth Johannessen fra sak 7

Delegater fra FFMU: Elisabeth Karlsen, Gustav Granheim, Kristina Nilsen

Observatører med tale og forslagsrett fra Sentralstyret:

Leder: Arne F. Vogt
Nestleder: Karl Henriksen
Studieleder: Johnny G. Johansen
Styremedlemmer: Annie Aune, Odd Ketil Talsethagen

Observatører med tale og forslagsrett:

Kontrollkomiteen: Asbjørn Gausdal
Valgkomiteen: Laila Bakke
Likemannsutvalget: Guro Skjetne
Redaksjonskomiteen: Vibeke Aars-Nicolaysen

Sekretariatet:

Tone I Torp, Unni Tangerud, Line Wåler

Antall stemmeberettigede: 19 stemmeberettigede fra sak 01 – 06, 20 stemmeberettigede fra sak 07.

c) Valg av referenter

Vedtak: Line Wåler og Tone I. Torp

d) Valg av 2 personer til å underskrive protokollen

Forslag til Vedtak: Bjarthild Slagnes, Andrea Kjustad

e) Valg av tellekorps

Vedtak: Viggo Aune og Dagfinn Andersen

Sak 03-2013 Årsberetning 2012
v/leder Arne F. Vogt

**Vedtak:Årsberetning ble enstemmig vedtatt med kommentarer fra
Kontrollkomiteen v/Asbjørn Gausdal: Årsberetningen 2012 blir endra ved at det for val til
ulike verv vert påført valperiode.**

Sak 04-2013 Årsregnskap 2012
v/leder Arne F. Vogt
Årsregnskapet ble fremlagt med revisorberetning.

Rapport fra Kontrollkomiteen ble opplest av Asbjørn Gausdal.
Leder av kontrollkomiteen kommenterte funn i regnskapet og påpeker at honorar gitt til
medlemmer av likemannsutvalget for forelesning på egne kurs må godkjennes av sentralstyret.

Vedtak: Årsregnskap enstemmig vedtatt med kommentarer

Sak 05-2013 Forskningsfondet
v/ daglig leder Tone I. Torp.

Vedtak: Tatt til orientering

Sak06-2013 Handlingsplan 2012 - 2014
v/nestleder Karl Henriksen.

**Vedtak: Tatt til orientering med følgende endringer fra FFM i Oslo og Akershus v/Andrea Kjustad,
Underpunkt på punkt 4: Etablering av nettverksorganisasjoner, FFM ønsker å kontakte
organisasjoner med beslektede problemstillinger, slik at det kan etableres et nettverk under FFO.
Dette nettverket kan arbeide sammen om f.eks. BPA og rehabiliteringsspørsmål**

Sak07-2013 Innkomne forslag

- a) **Åpenhet om likemannsutvalgets regnskap og budsjett**
FFM i Oslo og Akershus v/Andrea Kjustad: foreslår at Likemannsutvalget skal presentere
regnskap og budsjett under FFM's landsmøte fra og med landsmøte 2014.
*Begrunnelse: Vi ønsker mer åpenhet om hvordan likemannsmidlene blir brukt sentralt og
hvordan midlene blir fordelt lokalt.*

Sentralstyret foreslår: Likemannsutvalget presenterer regnskap og budsjett under Landsmøte
fra og med Landsmøte 2014.

Vedtak: Sentralstyrets vedtak ble enstemmig vedtatt

- b) **Fordeling av likemannsmidler**
FFM i Oslo og Akershus v/Andrea Kjustad: foreslår at fordelingsnøkkelen endres slik at
lokalforeningene kan lage kurs som er like subsidiert som sentrale kurs.
Vi foreslår videre at Likemannsutvalget utarbeider kurs som lokalforeningene kan kjøpe og

arrangere lokalt. *Begrunnelse: Hvis FFM sentralt ønsker større grad av likemannsaktivitet må rammevilkårene for likemannsarbeid endres.*

Innstilling fra Likemannsutvalget (LMU) til sak 7b:

Det vi i LMU ønsker, og som kan vurderes, er om likemannsmidler, studiemidler og velferdsmidler burde sees mer i sammenheng når de tildeles. Per i dag er ikke dette en rutine, men blir det gjennomført, vil det sørge for at det blir mulig for fylkene å gjennomføre flere tiltak ved at de får dekket opp mer økonomisk.

Vi i LMU henstiller derfor det nye SSM om å vedta felles fordelingsprosedyrer for velferdsmidler, studiemidler og likemannsmidler, og ber landsmøtet slutte seg til dette.

Vedtak: LMUs henstilling ble enstemmig vedtatt

- c) **Endring av fordelingen av kontingentoverføring til FFMU** FFM i Oslo og Akershus ønsker at kontingentoverføringen til FFMU trekkes av sentrale midler ikke de lokale kontingentoverføringene.
Begrunnelse: Dette medfører tap av inntekter for lokallag og motiverer lite for aktiviteter rettet mot ungdommer lokalt.

SSM oppfordrer Fylkesforeningene til å lage arrangementer i samarbeid med FFMU. FFMU får sentrale midler, det er derfor naturlig at det er samarbeid mellom FFM fylkene og FFMU.

Vedtak: Landsmøtet ber Sentralstyret om å vurdere kontantoverføringene til fylkesforeningene og FFMU. Enstemmig vedtatt

- d) **Sammendrag av forslag til vedtektsendringer**

FORENINGEN FOR MUSKELSYKES VEDTEKTER Gjelder fra dato: 12.05.2012	FORENINGEN FOR MUSKELSYKES VEDTEKTER Forslag til endringer på Landsmøte 25. mai 2013
	Dette sammendraget inneholder kun de §§ som det er foreslått endringer på. Se vedlegg fra forslagsgivere. Vedtektene i sin helhet finnes på www.ffmpeg.no under fanen "FFM" velg deretter "Vedtekter".
§ 4.1.1 Hovedmedlemskap a) kan tegnes av alle som ønsker å bidra til arbeidet for muskelsyke. b) til redusert pris kan tegnes av familiemedlem på institusjon og studenter.	SSM foreslår: Fjerne punkt b i § 4.1.1 FFMU foreslår: b) til redusert pris kan tegnes av medlemmer på institusjon. Reduksjonen settes til kr. 50,- c) til redusert pris kan tegnes av studenter ved fremleggelse av studentbevis. Reduksjonen settes til kr. 50,- FFM i Buskerud foreslår: b) kan tegnes til halv pris av studenter, kopi av studentbevis må fremlegges. Kan tegnes til halv pris av medlemmer som må flytte permanent til institusjon. FFM i Buskerud kommentar: <i>Vi mener dette punktet bør være med i vedtektene. Vi ønsker unge inn i foreningen og vi tror</i>

	<p><i>studentrabatt på medlemskap kan være et fornuftig virkemiddel. Å flytte til institusjon medfører merkbare endringer i økonomien for de det gjelder, dette bør vi ta høyde for. Det må informeres om muligheten for rabatt på medlemskap via Muskelnytt og FFM's nettsider. Kontoret må innføre rutiner slik at rabatt på medlemskap blir iverksatt.</i></p>
<p>§ 5.1 Myndighet og innkalling Landsmøtet er foreningens høyeste organ. Ordinært landsmøte avholdes hvert år innen utgangen av mai.</p> <p>Fylkesforeningene og Foreningen for Muskelsykes Ungdom (FFMU) skal ha skriftlig varsel om landsmøtet minst 10 uker før det avholdes. De skal samtidig få beskjed om hvor mange delegater de har rett til å sende.</p> <p>Likemannsutvalget, Redaksjonskomiteen og Kontrollkomiteen skal samtidig varsles om landsmøtet.</p> <p>Saker til landsmøtet må være sentralstyret i hende senest 6 uker før landsmøtet avholdes.</p> <p>De valgte delegatene i henhold til § 5.2 skal ha skriftlig innkalling med sakspapirene senest 3 uker før landsmøte avholdes. Påmeldte observatører skal samtidig ha sakspapirene. Skriftlig varsel og innkalling med sakspapirer kan sendes pr e-post. Medlemmer som ikke har e-post må få dette tilsendt i posten.</p> <p>Landsmøtets vedtak er endelige.</p>	<p>SSM foreslår: Endring i andre setning til: Ordinært landsmøte avholdes hvert år innen midten av juni.</p> <p>SSM kommentar: <i>Begrunnelse: Dette for å lette arbeide på kontoret i perioden før Landsmøte.</i></p>
<p>§ 5.2 Deltakelse og stemmerett Alle medlemmer som har betalt kontingent for inneværende år kan møte på landsmøte som observatører uten tale og forslagsrett.</p> <p>Fylkesforeningene og FFMU velger delegater til landsmøtet blant sine tillitsvalgte etter følgende fordelingsnøkkel: - 2 delegater for de første 200 medlemmer - 1 delegat pr. påbegynt 200 medlemmer deretter.</p> <p>Fylkesforeningene og FFMU må ha levert revidert årsregnskap og årsberetning innen utgangen av april, for å ha stemmerett.</p> <p>Likemannsutvalget, Redaksjonskomiteen og Kontrollkomiteen kan møte med 1 observatør hver. Disse observatørene har tale og forslagsrett.</p> <p>Sentralstyret møter som observatører med tale og forslagsrett.</p> <p>Kun valgte delegater har stemmerett.</p>	<p>FFM i Buskerud foreslår: <u>Tillegg:</u> Hvis en fylkesforening bare kan sende en delegat til Landsmøte, kan denne delegaten gis fullmakt fra sitt fylkesstyre til å avgi det antall stemmer som foreningen har mulighet til etter fordelingsnøkkelen. Fullmakten må være skriftlig og bekreftet av samtlige styremedlemmer i fylket.</p>

<p>§ 7 SENTRALSTYRETS ARBEIDSUTVALG (AU)</p> <p>Sentralstyrets arbeidsutvalg består av leder, nestleder og økonomiansvarlig eller interessepolitisk talsmann ved behov. Ved forfall møter 1 valgt vara fra sentralstyret. Leder er også leder av AU.</p> <p>Arbeidsutvalgets oppgave er å avlaste sentralstyret for saker av administrativ karakter, samt behandle øvrige saker som ellers ikke kan vente til førstkommende møte i sentralstyret.</p> <p>Saker av stor viktighet eller av prinsipiell betydning bør bare unntaksvis behandles i AU. I slike tilfeller skal sentralstyrets medlemmer være kontaktet på forhånd.</p> <p>Saker avgjøres med alminnelig flertall.</p> <p>Arbeidsutvalget holder møte så ofte det anses påkrevet mellom møtene i sentralstyret.</p> <p>Det føres protokoll over saker som er behandlet i AU. Sakene refereres i nærmeste påfølgende møte i sentralstyret.</p>	<p>FFM i Oslo og Akershus foreslår: «Ved behov» fjernes i første setning og endres til: «Sentralstyrets arbeidsutvalg består av leder, nestleder, økonomiansvarlig og interessepolitisk talsmann.»</p> <p>SSM foreslår: Første setning endres til: Sentralstyrets arbeidsutvalg består leder, nestleder, økonomiansvarlig og interessepolitisk talsperson.</p>
<p>§ 14 Æresmedlemsskap</p>	<p>SSM foreslår endring i siste setning til: Komiteen består av 5 medlemmer, derav FFM's leder til enhver tid. 2 medlemmer velges for 2 år hvert oddetallsår 2 medlemmer velges for 2 år hvert partallsår</p>

Vedtak: Sentralstyrets forslag om å fjerne punkt b i § 4.1.1, falt mot 12 stemmer.

§ 4.1.1. Forslaget fra FFM i Buskerud ble vedtatt mot 3 stemmer. Deretter falt forslagene fra FFMU og Buskerud fordi ingen fikk mer enn 2/3 flertall. Landsmøtet annullerte vedtakene som ble gjort, enstemmig vedtatt.

FFM i Buskeruds forslag ble enstemmig vedtatt: b) kan tegnes til halv pris av studenter, kopi av studentbevis må fremlegges. Kan tegnes til halv pris av medlemmer som må flytte permanent til institusjon.

§ 5.1. Sentralstyrets forslag fikk 8 stemmer mot og falt.

§ 5.2. FFM Buskeruds forslag ble enstemmig vedtatt.

§ 7 Sentralstyrets forslag ble enstemmig vedtatt.

§14 Sentralstyrets forslag ble enstemmig vedtatt.

e) Utvalg – behandlingsreiser til utlandet

SSM foreslår å nedsette et utvalg som skal jobbe videre for at muskelsyke skal komme innunder ordningen med behandlingsreiser. Mandat: gruppen skal bestå av en leder og tre medlemmer, hvorav minst ett medlem skal komme fra FFMU. Utvalget rapporterer jevnlig til sentralstyret. FFM budsjetterer midler til dette hvert år.

Vedtak: Landsmøte slutter seg til Sentralstyrets forslag

f) Ressursgruppe for medlemsrekruttering

SSM foreslår for Landsmøtet å opprette en ressursgruppe for medlemsrekruttering – som bl.a. skal kartlegge medlemmenes behov.

Vedtak: Landsmøte slutter seg til Sentralstyrets forslag

g) Retningslinjer for bruk av Sosiale medier

SSM foreslår at retningslinjene godkjennes av Landsmøtet.

Retningslinjene har vært på høring i organisasjonen, og de er utarbeidet av et utvalg bestående av: Vibeke Aars-Nicolaisen, Ian Melsom, Elin Sunde og Line Wåler.

Vedtak: Sentralstyrets forslag til retningslinjer ble enstemmig vedtatt

h) FFM's fremtid

FFM i Buskerud foreslår: debattforslag om FFM's fremtid
forslag fra buskerud

FFM Buskerud trekker saken fra Landsmøte 2013.

Vedtak: Sentralstyret pålegges å gjennomføre en workshop om FFM sin fremtid på Landsmøte i 2014

i) Synliggjøring i media

SSM foreslår: debattforslag om hvordan vi kan bli mer synlig i media

Vedtak: Saken ble trukket

j) Tekniske hjelpemidler – tap av rettigheter

Foreningen for Muskelsyke i Østfold har nå sett seg lei på hvordan vi som brukere stadig mister rettigheter når det gjelder tekniske hjelpemidler. Det er stadig nye lovendringer, og hjelpemidler som blir fjernet fra listen over hjelpemidler man nå kan få støtte til fra NAV. Det er utrolig mange hjelpemidler som nå er å "få" i butikker og sakte men sikkert forsvinner de ifra listen over godkjente hjelpemidler. Det er også allment kjent at hjelpemidler skal universell utformes. Vi som er muskelsyke har særlige behov for tilpassede hjelpemidler og sliter med å få dette. Disse hjelpemidlene har blitt fjernet i fra statsbudsjettet uten at vi kan se at FFM sentralt har reagert.

Vi står nå svakere enn noen gang når det gjelder hjelpemidler. Og du skal ha god økonomi for å være funksjonshemmet. Vi i FFM-Ø vil at FFM sentralt skal jobbe med dette!

Kommentar fra SSM til sak 7j: SSM tar saken til etterretning og jobber videre med dette mot FFO og NAV hjelpemidler.

Vedtak: Landsmøte ber Sentralstyret jobbe videre med dette mot Nav og FFO

k) Komite som skal utnevne æresmedlemmer og hedersbevisninger

SSM ber Landsmøte komme med forslag til komite som skal utnevne æresmedlemmer og hedersbevisning i henhold til vedtektene

Vedtak: Saken ble trukket

Sak 08-2013 Budsjett
v/Arne F. Vogt

Vedtak: Enstemmig vedtatt

SENTRALSTYRET:				
Valg for periode	Tillitsverv	Eksisterende tillitsvalgt	Tar gjenvalg eller ikke	Landsmøte valgte:
2013 - 2015	Leder	Arne F. Vogt	Ja	Tone I. Torp
2012 – 2014	Nestleder	Karl Henriksen	Ikke på valg	Ikke på valg
2012 – 2014	Økonomi	Lise M. Connelly	Ikke på valg	Ikke på valg
2012 – 2014	Studieleder	Johnny Johansen	Ikke på valg	Ikke på valg
2013 – 2015	Interessepolitisk talsmann	Laila Moholt	Nei	Laila Bakke
2012 -2014	Styremedlem	Odd Kjetil Talsethagen	Ikke på valg	Ikke på valg
2012 – 2014	Likemannskoordinator	Guro Skjetne	Ikke på valg	Ikke på valg
2012 – 2014	FFMU	Lin Christine Solberg	Ikke på valg	Ikke på valg
2013 – 2015	1.varamedlem	Ian Melsom	Ja	Annie Aune
2012 – 2014	2.varamedlem	Andrea Kjustad	Ikke på valg	
2013 – 2014	3.varamedlem	Anne Lise O. Andersen	Nei	Laila Moholt
LIKEMANNSUTVALGET:				
Valg for periode	Tillitsverv	Eksisterende tillitsvalgt	Tar gjenvalg eller ikke	Landsmøte valgte:
2012 – 2014	Likemannskoordinator	Guro Skjetne	Ikke på valg	Ikke på valg
2012 – 2014	1. Medlem	Gustav Granheim	Ikke på valg	Ikke på valg
2013 – 2015	2. Medlem	Laila Bakke	Ja	Laila Bakke
2013 – 2015	3.Medlem	Kari Dragsnes	Nei	Andrea Kjustad
REDAKSJONSKOMITE:				
Valg for periode	Tillitsverv	Eksisterende tillitsvalgt	Tar gjenvalg eller ikke	Landsmøte valgte:
2013 – 2015	Leder	Vibeke Aars Nicolaisen	Ja	Vibeke Aars Nicolaisen
2013 – 2015	1.Medlem	Karl Henriksen	Nei	Guro Skjetne
2012– 2014	2.Medlem	Gro W. Kristiansen	Ikke på Valg	Ikke på valg
2012 – 2014	3.Medlem	Laila Moholt	Ikke på valg	Ikke på valg
KONTROLLKOMITE:				
Valg for periode	Tillitsverv	Eksisterende tillitsvalgt	Tar gjenvalg eller ikke	Landsmøte valgte:
2013 – 2015	Leder	Asbjørn Gausdal	Ja	Asbjørn Gausdal
2013 – 2014	1.Medlem	Inger Helene Sydnes	Nei	Trine Fissum
2013– 2015	2.Medlem	Viggo Gangstad	Ja	Viggo Gangstad
VALGKOMITE:				
Valg for periode	Tillitsverv	Eksisterende tillitsvalgt	Tar gjenvalg eller ikke	Landsmøte valgte:

2013 – 2014	Leder	Laila Bakke	Nei	Ingrid Ihme
2013 – 2014	1.medlem	Elisabeth Karlsen	Nei	Ellen Longva
2013 – 2014	2.Medlem	Karen Elise W. Hauge	Nei	Kjersti Norrud Giske
2013 – 2014	3.Medlem	Britt Karbø	Nei	Ikke valgt

FORSKNINGSFONDET OM NEVROMUSKULÆRE SYKDOMMER:

Valg for periode	Tillitsverv	Eksisterende tillitsvalgt	Tar gjenvalg eller ikke	Landsmøte valgte:
FFM's leder	Leder	Arne F. Vogt	Se sentralstyret	Tone I. Torp
2013 – 2016	Medlem	Mari Heen	Nei	Laila Moholt
Oppnevnes	Medlem	Sigurd Lindal	Ikke på valg	Oppnevnes
Oppnevnes	Medlem	Lisbet Grut	Ikke på valg	Oppnevnes
Oppnevnes	Varamedlem	Magnhild Rasmussen	Ikke på valg	Oppnevnes
Revisor				
2013- 2014	Revisor	Revisorselskapet K-team AS	Sentralstyret sitt ansvar å spørre revisor	Revisorselskapet K-team AS

Benkeforslag fra Karl Henriksen på ledervervet: Arne F. Vogt.

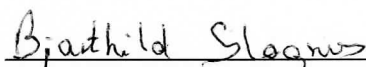
Benkeforslag fra Morten T. Tangre til styremedlem i Forskningsfondet: Mona Bahus.

Vedtak: **Tone I. Torp ble valgt til leder med 17 stemmer, 3 stemmer til Arne F. Vogt.**
Tone I. Torp ble leder av Forskningsfondet.
Laila Moholt ble styremedlem i Forskningsfondet med 11, 9 stemmer til Mona Bahus.
Alle andre ble valgt ved akklamasjon.
Trine Fissum ble valgt for 1 år i henhold til vedtektene.

Æresmedlemskap ble tildelt Tonny og Tore Kjell Fløystad, Arne F. Vogt overrakte diplom og blomster.

Sak 10-2013 Avslutning
v/leder Tone I. Torp

Gardermoen 25.mai 2013


Protokollunderskrivers signatur
Bjarthild Slagnes


Protokollunderskrivers signatur
Andrea Kjustad