



Foreningen for Muskelsyke

Protokoll  
**Landsmøtet**

4. juni–2016

Sak 01-2016    Åpning  
v/Tone I. Torp

Sak 02-2016    Konstituering  
v/Tone I. Torp  
*2a) Navneopprop*

Delegater fra FFM i:

Agder:	Anna-Cecilie Skagestad, Syvert Skagestad
Buskerud:	Gro Wold Kristiansen, Stein Vidar Joramo
Hedemark/Oppland:	Heidi Gulbrandsen, Terje Erlandsen
Møre og Romsdal:	Kjersti N. Giske, Ingunn Austnes
Nordland:	Inger Helene Sydnes, Tone Sydnes
Oslo/Akershus:	Tor Egil Roheim , Elisabeth Lillegrend, Karianne Dewson
Rogaland:	Eli Eikje, Helge Askildsen
Trøndelag:	Lars Bruun, Mette Nonseth
Vestfold	Torill Knutsen-Øy
Østfold:	Elisabeth Johannessen, Herman Holthe

Delegater fra FFMU:                    Line Nordal, Ingebjørg Larsen Vogt

**Antall stemmeberettigede: 22**

Observatører med tale og forslagsrett fra Sentralstyret:

Leder: Tone I. Torp  
Økonomiansvarlig, Vibeke Aars-Nicolaysen  
Interessepolitisk talsperson, Laila Bakke  
Studieleder, Johnny G. Johansen  
Styremedlemmer: Guro Skjetne, Annie Aune, Sven Olav Frogner

Observatører med tale og forslagsrett:

Kontrollkomiteen: Aud Jorunn Løvehaug  
Valgkomiteen: Gustav Granheim  
Likepersonsutvalget: Guro Skjetne  
Redaksjonskomiteen: Tore Græsdal

Sekretariatet:

Unni Tangerud, Line Wåler, Tollef Ladehaug

*2b) Valg av møteleder*

SST foreslår: Knut Magne Ellingsen

**Vedtak:**                    Knut Magne Ellingsen ble valgt.

*2c) Valg av referenter*

SST foreslår: Line Wåler og Tollef Ladehaug.

**Vedtak:** Line Wåler og Tollef Ladehaug ble valgt.

*2d) Valg av 2 personer til å undertegne protokollen*  
SST foreslår: Ingunn Austnes, Lars Brun

**Vedtak:** Ingunn Austnes og Lars Brun ble valgt.

*2e) Valg av tellekorps*  
SST foreslår: Synnøve Persson, Elisabeth Lillegren

**Vedtak:** Synnøve Persson og Elisabeth Lillegren ble valgt

Sak 03-2016    Årsberetning 2015  
v/ Tone I. Torp

**Vedtak:**    Årsberetningen for 2015 ble godkjent

Sak 04-2016    Årsregnskap 2015 med revisorberetning  
v/ Vibeke Aars-Nicolaysen og Guro Skjetne

**Vedtak:**    Årsregnskapet for 2015 ble godkjent.

Revisorberetning ble tatt til etretning.

Kontrollkomiterapport 2015-2016 v/Kontrollkomiteen

**Vedtak:**    Kontrollkomiterapport 2015-2016 ble tatt til orientering.

Sak 05-2016    Forskningsfondet til orientering  
v/Kristin Rolfsnes

**Vedtak:**    Orienteringen fra Forskningsfondet ble tatt til orientering.

Sak 06-2016    Handlingsplan  
v/ Tone I. Torp

Forslag fra Oslo og Akershus ved Karianne Dewson til pkt 3 Samfunnsdeltakelse  
«Legge til

- Rett til assistent i SFO-tiden 1-4 klasse.
- Rett til assistent hvis ikke ønske om SFO»

**Vedtak:**    Forslaget til Oslo Og Akershus ble vedtatt

**Vedtak:**    Handlingsplanen ble vedtatt med tillegg som foreslått av Oslo og Akershus

Sak 07-2016    Innkomne forslag

7a) Vedtektsendringer i statuttene fra Statuttstyret for Æresmedlem og Hedersbevisning

<p><b>Nåværende vedtekter:</b> Gjelder fra dato: 01.06.2015.</p>	<p><b>Forslag til endring:</b></p>	<p><b>Begrunnelse for endring:</b></p>
<p>§ 14 Æresmedlemskap... ..viser til Statuttene som er vedlagt vedtektene. Videre står det: § 4.2.3 Æresmedlemskap Æresmedlem betaler kontingent tilsvarende den til enhver tid laveste tillatte kontingent satt av Bufdir.</p>	<p>Statuttens § 3 - Æresmedlemskap: "<del>Æresmedlemmet fritas for kontingentkrav så lenge han/hun er medlem i FFM.</del>" - <b>Stryk.</b> Ny setning kommer inn (tilsvarende § 4.2.3 i FFMs vedtekter): <i>Æresmedlem betaler kontingent tilsvarende den til enhver tid laveste tillatte kontingent satt av Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir).</i></p>	<p>Endring av Statuttens § 3 – Æresmedlem er en direkte konsekvens av endringene i FFM-vedtektens § 4.2.3. SST mener likevel at endringen bør vedtas av Landsmøtet.</p>
<p><b>Statuttens § 1 – Hedersbevisning:</b> <i>FFMs hederspris kan tildeles enkeltpersoner som har gjort en spesiell innsats for FFMs virke sentralt eller på fylkesplan.</i></p>	<p><del>FFMs hederspris kan tildeles enkeltpersoner som har gjort en spesiell innsats for FFMs virke sentralt eller på fylkesplan.</del> <b>Stryk.</b> Ny setning: <i>FFMs hederspris kan tildeles enkeltpersoner som har gjort en spesiell innsats for FFM og for personer med nevromuskulære sykdommer</i></p>	<p>Hedersbevisninger er gitt til fagpersoner som har betydd mye for FFMs medlemmer og for andre med nevromuskulære sykdommer. Vi mener det er riktig og viktig å kunne hedre disse personene selv om de ikke er medlemmer i FFM. Det er av stor betydning at fagpersoner fra ulike yrkesgrupper engasjerer seg i arbeidet for og med sjeldne diagnoser.</p>

**SSTs innstilling til vedtak:** Landsmøtet vedtar vedtektsendringene slik de er foreslått

**Vedtak:** Vedtektsendringene ble enstemmig vedtatt

7b) Vedtektsendringer fra FFM i Oslo og Akershus

<p><b>FORENINGEN FOR MUSKELSYKES VEDTEKTER</b> Gjelder fra dato: 01.06.2015. <b>Nåværende vedtekter:</b></p>	<p><b>Forslag til endring:</b></p>	<p><b>Begrunnelse for endring:</b></p>
<p><b>§ 10.1 FFMU</b> <i>Foreningen for Muskelsyke Ungdom (FFMU) er FFM ungdomsforening og består av FFMs betalende medlemmer mellom 15 og 35 år. FFMU har egne vedtekter.</i></p>	<p><i>Foreningen for Muskelsyke Ungdom (FFMU) er FFM ungdomsforening og består av FFMs betalende medlemmer mellom 15 og 26 år. FFMU har egne vedtekter.</i></p>	<p>Vi ønsker at FFMU skal bli en forening for ungdommen, for tenåringene som er i ferd med å bli voksne, og for unge voksne. En forening der ungdommen kan se opp til å lære av de eldste i gruppen, som er i midten av 20-årene. Og så, når man passerer 26, så kan man igjen returnere til FFM, til Foreningen for muskelsyke.</p>

**SSTs innstilling til vedtak:** FFMUs aldersgrense mellom 15 og 35 år opprettholdes. FFMU og SST jobber for å tilrettelegge kurs for aldersgruppen 13-18 år.

**Vedtak:** FFMUs aldersgrense mellom 15 og 35 år opprettholdes. FFMU og SST jobber for å tilrettelegge kurs for aldersgruppen 13-18 år.

*Sak 7 c) FFM i Troms og Finnmarks fremtid*

Tidligere landsmøter i 2014 og 2015 har behandlet fremtiden til fylkeslaget i Troms og Finnmark. FFM i Nordland i samarbeid med SST har gjennomført landsmøtevedtakene så godt det har latt seg gjøre. Dessverre ser det likevel ut til at vi ikke finner personer som på det nåværende tidspunkt kan påta seg å drive fylkeslaget.

**SSTs innstilling til Vedtak:**

Landsmøtet 2016 vedtar at FFM i Troms og Finnmark oppløses i henhold til vedtektenes par. 8.2.

**Vedtak:** Landsmøtet 2016 vedtok at FFM i Troms og Finnmark oppløses i henhold til vedtektenes par. 8.2.

*Sak 7 d) Mandat for prosjektgruppe for Feriesenter.*

SST ber Landsmøte om fullmakt til å fortsette arbeidet med å etablere et Feriesenter med utgangspunkt i mandatet som er lagt fram av Prosjektgruppen.

**SSTs innstilling til vedtak:** Mandatet godkjennes.

**Vedtak:** Mandatet ble enstemmig vedtatt.

Sak 08-2016    Budsjett  
v/Vibeke Aars-Nicolaysen

**SSTs innstilling til vedtak:** Budsjettet for 2016 godkjennes.

**Vedtak:** Budsjettet for 2016 ble enstemmig vedtatt.

Sak 09-2016    Valg  
v/ leder av valgkomiteen Elisabeth Johannessen

<b>Sentralstyret:</b>					
<b>Valg for periode</b>	<b>Tillits -verv</b>	<b>Eksisterende tillitsvalgt</b>	<b>Tar gjenvalg eller ikke</b>	<b>Valgkomiteens innstilling</b>	<b>Fra FFM i:</b>
2015-2017	Leder	Tone I. Torp	Ikke på valg	Tone I. Torp	Agder
2016-2018	Nestleder	Børre Longva	Nei	Vibeke Aars Nicolaisen	Østfold
2016-2018	Økonomiansvarlig	Vibeke Aars Nicolaisen	Nei	Lars Brun	Trøndelag
2016-2018	Studieleder	Johnny Johansen	Ja	Johnny Johansen	Oslo og Akershus
2015-2017	Interessepolitisk – talsperson	Laila Bakke	Ikke på valg	Laila Bakke	Trøndelag
2015-2017	Styremedlem	Annie Aune	Ikke på valg	Annie Aune	Troms og Finnmark
2016-2018	Likemannskoordinator	Guro Skjetne	Ja	Guro Skjetne	Trøndelag
2016-2018	FFMU	Line Nordal			
2015-2017	1. vara	Lise Conelly	Ikke på valg	Lise Conelly	Trøndelag

2016-2018	2. vara	Svenn Olav Frogner	ja	Svenn Olav Frogner	Oslo og Akershus
2016-2017	3. vara	Laila Moholt	Nei	Gustav Granheim	Hedmark og Oppland
<b>Likepersons-Utvalget:</b>					
2016-2018	Likepersonskoordinator	Guro Skjetne	Ja	Guro Skjetne	Trøndelag
2016-2018	1. medlem	Bjarthild Slagnes	Nei	Ian Melsom	Trøndelag
2015-2017	2. medlem	Laila Bakke	Ikke på valg	Laila Bakke	Trøndelag
2016-2018	3. medlem	Tore Ødegård	Ja	Tore Ødegård	Hedmark og Oppland
<b>Redaksjons-komite:</b>					
2016-2017	Leder	Gro W Kristiansen	Ja,ett år	Gro W. Kristiansen	Buskerud
2015-2017	1.medlem	Guro Skjetne	Ikke på valg	Guro Skjetne	Trøndelag
2016-2018	2. medlem	Elisabeth Lillegrend	Ja	Elisabeth Lillegrend	Oslo og Akershus
2016-2018	3. medlem	Tore Gresdal	Ja	Tore Gresdal	Oslo og Akershus
<b>Kontroll-komite:</b>					
2015-2017	Leder	Asbjørn Gausdal	Ikke på valg	Asbjørn Gausdal	Møre og Romsdal
2016-2018	1. medlem	Aud Jorun Løvehaug	Ja	Aud Jorun Løvehaug	Oslo og Akershus
2015-2017	2. medlem	Viggo Gangstad	Ikke på valg	Viggo Gangstad	Trøndelag
<b>Valg-Komite:</b>					
2016-2017	Leder	Elisabeth Johannessen	Nei	Jørund Lothe	Vestfold
2016-2017	1.medlem	Ellen Longva	Nei	Elisabeth Johannessen	Østfold
2016-2017	2.medlem	Karl Henriksen	Nei	Bjarthild Slagnes	Møre og Romsdal
2016-2017	3.medlem	Gurstav Granheim	Nei	Lene Henriksen	Hordaland
<b>Forsknings-fondet:</b>					
FFMs leder	Leder	Tone I. Torp			
2016-2019	Medlem	Laila Moholt	Ja	Laila Moholt	Trøndelag
Oppnevnes	Medlem	Sigurd Lindal			
Oppnevnes	Medlem	Lisbet Grut			
Oppnevnes	Varamedlem	Magnhild Rasmussen			
<b>Revisor:</b>					
2014-2015	Revisor	K-team AS	SSM spør		
<b>Statuttstyret:</b>					
	Leder	Tone I. Torp	Ikke på valg		
2015-2017	Medlem	Synnøve Persson	Ikke på valg		
2015-2017	Medlem	Sigurd Idland	Ikke på valg		
2016-2018	Medlem	Arne Vogt	Ja	Arne Vogt	Buskerud
2016-2018	Medlem	Bjarthild Slagenes	Ja	Bjarthild Slagenes	Møre og Romsdal

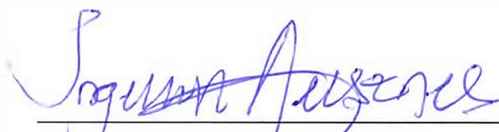
**Forslag til vedtak:** Kandidatene velges i henhold til valgkomiteens innstilling.

**Vedtak:** Kandidatene ble valgt i henhold til valgkomiteens innstilling.

Sak 10 Avslutning  
v/leder

Lillestrøm 4.juni 2016

i



---

Protokollunderskrivers signatur  
**Ingunn Austnes**



---

Protokollunderskrivers signatur  
**Lars Brun**