

**VEDTEKTER
FOR
ERIK ALLUMS LEGAT FOR DUCHENNE MUSKELDYSTROFI**

Sist endret 2.november 2017

§ 1.

Legatets navn er Erik Allums legat for Duchenne muskeldystrofi.

§ 2.

Legatet har til formål å yte økonomisk bistand til støtte for:

- utvikling av ny viten om Duchenne muskeldystrofi
- spesielle tiltak
- utvikling av hjelpemidler

som får en direkte effekt på hverdagssituasjonen og livskvaliteten til personer med Duchenne muskeldystrofi og deres familier.

Som eksempel kan nevnes hjelpemidler til å avhjelpe trykk- eller liggesår, lette spising, midler som øker blodsirkulasjonen i ben og armer, samt også hjelpemidler som gjør det mulig for personer med Duchenne muskeldystrofi å holde seg varme på hender og føtter, slik at de kan benytte rullestolen ute hele året i all slags vær.

§ 3.

Legatets samlede kapital pr. 7. juli 1995 er kr. 2.500.000.

Kapital pr. 31.12.2016 utgjør legatets grunnkapital på kr. 3.242.980, og skal være urørlig.

§ 4.

Legatets styre består av :

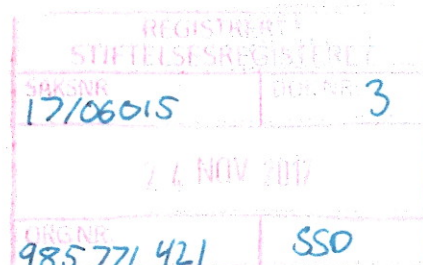
1. 1 representant fra Foreningen for Muskelsyke, fortrinnsvis den til enhver tid sittende leder, alternativt en representant fra sentralstyret, valgt av dette.
2. 1 representant fra helseinstitusjon som arbeider med personer med Duchenne Muskeldystrofi. Representanten oppnevnes av institusjonen.
3. 1 representant som arbeider med personer med Duchenne muskeldystrofi, oppnevnt av Fylkesmannen i Buskerud ved Sosial- og familieavdelingen.
4. 1 representant som har Duchenne muskeldystrofi, eller foreldre til en med denne sykdom – oppnevnt av Foreningen for Muskelsyke i Buskerud og i Vestfold. Denne styreplass innehas av Erik Allums familie så lenge dette er mulig og ønskes av familien.

Styret velger selv sin leder.

Styrets funksjonstid er 4 år. Gjenvalg kan finne sted.

§ 5.

Legatets styre er suverent i alle avgjørelser. Med hensyn til vedtektsendringer og eventuell oppløsning av legatet skal gjeldende prinsipper i lov om Stiftelser følges.



§ 6.

Styret forvalter kapitalen og avkastningen, og sørger for oppfyllelse i samsvar med formålsparagrafen, jf. § 2.

Legatet averteres en gang årlig i tidsskrift for Foreningen for Muskelsyke, eventuelt også i andre fora etter styrets beslutning. Styret kan foreta utdeling også uavhengig av avertering, dersom relevante søknader er innkommet.

Søknadene skal gjøre rede for hva midlene skal brukes til og henviser til den betydning tiltaket antas å ha i forhold til legatets målsetning. Etter avsluttet prosjekt skal tilbakemelding gis til legatstyret om resultatet.

§ 7.

Legatet og dets regnskaper skal være undergitt den kontroll og revisjon som til enhver tid gjelder for stiftelser og legater.