

Årsberetning for perioden 01.01.22-31.12.22

Fram til årsmøtet 10. mars 2022 besto styret av:

Leder	Jon Magnus Dahl
Nestleder	Hildur Dybesland
Kasserer	Tone I. Torp
Sekretær	Elin Sunde
Styremedlem	Reidar H. Horrisland
1. varamedlem	Isabell-Th. Bjørnstad-Høglund
2. varamedlem	Hilde Haukom

Årsmøtet 10. mars 2022 gjorde følgende valg:

Leder	Jon Magnus Dahl	Gjenvalgt, 1 år
Nestleder	Hildur Dybesland	Gjenvalgt, 2 år
Sekretær	Elin Sunde	Ikke på valg, gjenstår 1 år
Kasserer	Tone I. Torp	Gjenvalgt, 2 år
Styremedlem	Reidar H. Horrisland	Ikke på valg, gjenstår 1 år
1. varamedlem	Isabell-Th. Bjørnstad-Høglund	Gjenvalgt, 1 år
2. varamedlem	Hilde Haukom	Gjenvalgt, 1 år

Øvrige valg:

- **Valgkomite:**

Leder	Syvert Skagestad	Ny, 1 år
Medlem	Anne-Lise O. Andersen	Ny, 1 år
Medlem	Bente Kinn	Ny, 1 år
Varamedlem	-	-

Anne-Lise O. Andersen har ikke deltatt i valgkomiteen pga. sykdom.

- **Delegat til landsmøte:**

Styrets ansvar å utpeke.

- **Delegat til ledermøter:**

Styrets ansvar å utpeke.

- **Revisor:**

Ånen Sindland Gjenvalgt, 1 år

Styret har i perioden hatt 5 styremøter, og har behandlet 56 saker + e-post og henvendelser som har kommet inn i postlistene og på Facebook-siden.

Medlemsstatistikk:

	31.12.22	31.12.21	31.12.20	31.12.19	31.12.18
Hovedmedlemmer	74	74	67	69	63
Husstandsmedlemmer	34	36	20	21	18
Støttemedlemmer	3	3	5	5	5
Æresmedlemmer	4	4	4	3	3
Abonnenter*	3	3	4	6	6
Totalt	118	120	100	104	95

*Noen av abonnentene er gratismedlemmer.

Kontakt mot publikum:

Hovedforeningen har en hjemmeside på internett, med lenker mot lokallagene. Vi står oppført med en oversikt over styret, kontaktinformasjon, hvordan man kan støtte lokallaget, vedtekter m.m.

Facebook-siden til lokallaget ("Foreningen for Muskelsyke i Agder") er også opprettholdt og oppdateres jevnlig. Medlemmer i lokallaget har også vært avbildet i tidsskriftet Muskelytt.

Internt i lokallaget er det sendt ut fem medlemsbrev (vinter, vår, sommer og høst x2).

Aktiviteter:

- 10.03.22: Årsmøte, Microsoft Teams og Dyreparken Hotell, Kristiansand. Deltakerne kunne velge mellom digital eller fysisk deltakelse. Ordinære årsmøtesaker. Bevertning og lotteri. Foredrag av Andreas D. Rosenberg, spesialfysioterapeut og senterleder ved Nevromuskulært Kompetansesenter (NMK) om Sjeldenstrategien og NMK, inkludert erfaringsutveksling. 17 deltakere (12 fysisk og 5 digitalt).
- 18.09.22: Bowling, Evje Bowling. Vi delte erfaringer om bowling og prøvde hjelpemidler for å bowle. Noen kunne stå og kaste, noen satt i stol og noen i rullestol. Flere brukte stativ for å slippe ballen. 7 deltakere.
- 29.10.22: Pårørendeseminar, Rådhuskvartalet Kristiansand. Unn Birkeland fra Pårørendesenteret deltok. Seminaret bestod av informasjon og erfaringsutveksling rundt temaet: «Helsen er viktig for den som er frisk og for den som er syk. Kan pårørende si i fra? Hvordan tar vi muskelsyke det?» Deltakerne ble delt i to grupper under deler av seminaret. 21 deltakere i tillegg til foredragsholder.
- 03.12.22: Julebord, Strand Hotel Fevik. Programmet bestod i julebuffet, lotteri, quiz og sosialt samvær. Magnhild Rasmussen fra Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander (EMAN) ved Oslo Universitetssykehus presenterte siste nytt om nye medisiner og genteknologi. 27 deltakere.
- 09.12.22: Likepersonskurs, digitalt. Skulle opprinnelig vært arrangert i april, men ble utsatt av ulike grunner. Brukte FFMs opplæringsmateriell. 5 deltakere i tillegg til foredragsholder som var likeperson Tone I. Torp.

Følgende arrangementer var planlagt, men ble ikke arrangert:

- 29.05.22: Privat omvisning i Dyreparken. Få eller ingen påmeldte.
- 04.-07.08.22: Medlemstur til Skien Fritidspark. Få eller ingen påmeldte.
- 20.08.22: Paragliding på Bygland. Avlyst grunnet værforhold. 22 påmeldte.

Representasjon/deltakelse:

- 18.01.22: Webinar – Rettigheter for personer med funksjonsnedsettelse under pandemien, Helsedirektoratet (Elin Sunde).
- 25.01.22: Webinar - Unngå svindel mot bedriften din, Sparebanken Sør (Elin Sunde).
- 05.03.22: FFM's fellessamling for ledere i fylkes-FFM, FFMU og SST (Jon Magnus Dahl).
- 21.03.22: Årsmøte, FFO Agder (Jon Magnus Dahl, Elin Sunde).
- 06.04.22: Webinar - Søknadsskriving, VOFO (Tone I. Torp).
- 31.05.22: Digitalt møte: Interessepolitikk i 356 kommuner - bli med på en samtale om hvordan få det til, FFO (Elin Sunde).
- 10.-12.06.22: FFM's landsmøte (Elin Sunde, Isabell-Theres Bjørnstad-Høglund). I tillegg deltok Tone I. Torp for forskningsfondet).
- 30.09-02.10.22: Fatiguesamling, FFM (Isabell-Theres Bjørnstad-Høglund).
- 07.-09.10.22: CRPD-kurs, FFM (Isabell-Theres Bjørnstad-Høglund).
- 10.10.22: Konferansen "Like god som deg – En konferanse om likestilling, inkludering og diskriminering", Agder Fylkeskommune (Jon Magnus Dahl).
- 17.11.22 og 10.01.23: Kurs i valgkomitearbeid, Studieforbundet Funkis Sør (Elin Sunde, Bente Kinn).

Medlemmer i Agder er også representert i FFM's sentralstyre:

- Jon Magnus Dahl er styremedlem. Via vervet er han oppnevnt som brukerrepresentant i Muskelregisterets fagråd.
- Syvert Skagestad er medlem i valgkomiteen.

Isabell-Theres Bjørnstad-Høglund er økonomiansvarlig i Foreningen for Muskelsykes Ungdom (FFMU).

Tone I. Torp deltok som programleder i podkasten MuskelMinus høsten 2022.

Syvert Skagestad er styremedlem i FFO Agder, etter forslag fra FFM i Agder.

Det er også medlemmer som er med i Råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne i ulike kommuner.

Lokallaget er medlem i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og Studieforbundet Funkis.

Økonomi:

Styret legger frem et regnskap med overskudd. Overskuddet kommer hovedsakelig som følge av at vi ble tildelt gaver, fikk høyere overføring fra hovedforeningen enn tenkt og at noen aktiviteter ikke ble gjennomført.

Det er mottatt bingomidler som tidligere år. Vi er også registrert i Grasrotandelen i Norsk Tipping. Utlodningene på årets aktiviteter har gitt lokallaget god støtte. Lokallaget har etter endringer nå pantekasse kun hos Bunnpris Arendal, men vi er åpne for forslag til flere steder for etablering. Vi takker alle våre bidragsytere for verdifull støtte.

Minnefondskontoen stod uberørt i 2022. Muskelsyke ungdommer i Agder er velkomne til å søke støtte. Styret kan vise til retningslinjene for tildeling.

Styret takker for samarbeidet i året som er gått, og ønsker nytt styre lykke til med arbeidet.

Vi oppfordrer alle til å verve nye medlemmer og å støtte opp om foreningens arrangementer.

- Styret -

13. februar 2023