



Marfanforeningen

Foreningen for Marfan syndrom, Loeys-Dietz eller lignende tilstander.

PROTOKOLL ÅRSMØTE 2019

**STED: Quality airport hotel,
Gardermoen.**

DATO: 7.04.2019

Referent: Randi Johannessen

1. Åpning av årsmøtet ved: Ann Elisabeth Myklebust

2. Navneopprop ved: Jarl Ramtjernåsen

Antall stemmeberettigete til stede: 41

3. Godkjenning av innkallingen til Årsmøte: Ann Elisabeth Myklebust
Innkalling Godkjent

4. Valg av ordstyrer ved: Ann Elisabeth Myklebust

Valgt: Anne-Beth Skrede

5. Valg av tellekorps: Ordstyrer

Valgt: Linda Gotfredsen

Valgt: Øyvind Sande Borck

6. Valg av referent ved ordstyrer

Valgt: Randi Johannessen

7. Valg av to medlemmer til å underskrive protokollen ved ordstyrer.

Valgt: Simen Grøneng Johansen

Valgt: Linn Hustad

8. Protokoll fra årsmøte 2018 lest av: Wenche Cranner

Vedtak: Protokoll godkjent

9. Årsberetningen for 2018 lest av: Wenche Cranner

Kommentarer og spørsmål til årsmelding.

Rettelse. Bindevevklirikken ligger under Rikshospitalet Ikke Ullevål.

Vedtak: Beretningen er godkjent



Marfanforeningen

10.	Regnskap og revisjonsberetning for 2018: Ann Elisabeth Myklebust gikk gjennom regnskapet fra 2018. Vedtak: Regnskapet godkjent. Revisjonsberetningen tatt til etterretning.
11.	Budsjett 2019 Budsjett for 2019 ble gjennomgått av Ann Elisabeth Myklebust. Spørsmål og forslag fra salen om inntekter fra grasrotandel eller lignende. Sekretær forklarte at siden foreningen ikke har lokallag kan vi heller ikke søke om solidaritetsmidler som f.eks. grasrotandel. Styret har sendt inn sak om dette til FFO. Hvordan foregår styremøtene? Årsmeldingen viser 4 møter og 67 saker. Kan møter heller gjennomføres via skype eller andre måter for å redusere utgifter for styremøter? Styrt svarte at møtene er intense og ser det som vanskelig å gjennomføres på andre måter. Styret fikk medhold for dette også fra salen. Tilleggsspørsmål: Kan man redusere antall døgn? Styret: Styremøtene starter fredag ettermiddag og holder det gående til søndag lunsj. Reduksjon i antall døgn kan medføre oftere møter. Lørdag er også en vanskelig reisedag. Vedtak: Budsjett 2019 godkjent
12.	Styrets statusrapport: Ved Ann Elisabeth Myklebust Styreleder la fram planer for 2019 og fram til årsmøte for jubileumsåret 2020. Hun oppfordret igjen medlemmer til å bli mer aktiv i organisering av aktiviteter både lokalt og sentralt. Styret har ikke kapasitet til å gjennomføre weekendkurs høsten 2019 da foreningen er vertsnasjon for et europeisk møte i september. Planlagt familieleir på Langedrag i juli blir gjennomført med god påmeldingsrespons fra medlemmer. Styret er i gang med planlegging av 30 årsjubileum i 2020. <u>Kommentarer fra salen.</u> Hvorfor er ikke innspillene foreldregruppen sendte inn tatt til etterretning til årets helgetreff? Gruppen hadde ikke noe mandat til selv å gjennomføre forslagene. Styreleder svarte og begrunnet manglende gjennomføring med en beklagelig kommunikasjonsvikt. Kommentar vedrørende innkalling til helgetreff: Ber styret om å ha program klart ved innbydelse Styreleder svarte at det også er et ønske fra styrets side og at programmet har høy prioritert under planlegging. Tilleggskommentar fra salen: Program er viktig, det er dem som ikke melder sin interesse på grunn av manglende program ved utsending av invitasjon. Det bør være representanter fra undergruppene opp mot styret, slik at kommunikasjonsvikten som denne gang skjedde ikke skjer igjen.



Marfanforeningen

Kommentar fra Styret: Ber igjen om at frivillige melder seg, styret har begrenset med kapasitet. Det må også tenkes økonomi i framtiden.

Kommentar fra salen vedrørende plassering av treff. Hotellets beliggenhet legger en del føringer i forhold til muligheter for aktiviteter for barn og unge. Styret forklarer valg av plass/Hotell med kostnader og reisealternativer.

Kommentar fra salen vedrørende program for fagdag. Viktig at fagdagen også inneholder viktige opplysninger for foreldre med barn.

Det er et ønske fra årsmøte at det legges ut mer opplysninger på nettsiden. Dette være seg styrereferater, søknader osv.

Det er et ønske fra ungdommen at det ses på muligheter til å møtes utenom treff. Bedre oppfølging av behovet om å snakke sammen i grupper på treff, gjelder spesielt nye medlemmer.

Styret bes om å revurdere innholdet i treffhelger, forslag om å lage til ulike workshops

Spørsmål fra salen om søvnprosjektet som pågår ved TAKO senteret. Flere som har meldt sin interesse er ikke blitt kontaktet.

Styreleder forklarte at senteret tar kontakt med interessenter fortløpende etterhvert som prosjektet løper.

Statusrapporten tatt til orientering.

Styret tar med seg utspillende fra årsmøte i videre arbeid og ser at det er et stort forbedringspotensial.

13. Meldte saker:

Ved Charlotte Wesenberg

Fra Styret:

Styret har meldt inn vedtektsendring i

§ 8 STYRETS SAMMENSETNING OG FUNKSJON, andre avsnitt.

«Leder velges av årsmøtet, styret konstituerer seg selv. Styremedlem velges for 2 år av gangen, slik at halve styret er på valg hvert år. Varamedlemmer velges for 1 år av gangen. Varamedlemmer kalles inn ved behov. Varamedlemmer som ikke er formelt innkalt til styremøter har møterett, men ikke stemmerett. Styret er beslutningsdyktig når minst 3 av styrets medlemmer er tilstede. Av disse må leder eller nestleder vært representert. Ved lik avstemning har leder dobbeltstemme. I tillegg til styret velger årsmøtet revisor og valgkomité for 1 år av gangen.»



Marfanforeningen

Forslag til Ny tekst i andre avsnitt.

«Leder velges av årsmøtet, styret konstituerer seg selv. Styreleder og styremedlem velges for 2 (to) år av gangen, slik at halve styret er på valg hvert år. Varamedlemmer velges for 1 (ett) år av gangen. Varamedlemmer kalles Inn ved behov. Varamedlemmer som ikke er formelt innkalt til styremøter har møterett, men ikke stemmerett. Styret er beslutningsdyktig når minst 3 av styrets medlemmer er tilstede, leder eller nestleder må være representert. Ved lik avstemning har leder dobbeltstemme. I tillegg til styret velger årsmøtet revisor og valgkomité for 1 år av gangen.»

Vedtak: Vedtektsendring godkjent.

Fra Medlemmer:

Ingen innkomne forslag

14.

Valg:

Valg av styre, valgkomite, regionkontakter, likepersonsleder og revisor:
Ved ny opptelling var det 39 stemmeberettiget i salen

A) Styresamensetning 2019/2020 valgt på årsmøte 2019

3 styremedlemmer og 2 varamedlemmer var på valg ved årsmøte. Styremedlemmene og en vara hadde sagt seg villig til å ta gjenvalg, i tillegg var det forslag på 2 nye styremedlemmer. Valget ble således avgjort ved skriftlig votering.

Nytt styre for perioden 2019/2020 består etter valg av:

Leder: Ann Elisabeth Myklebust

Styremedlem: Jarl Ramtjernåsen

Styremedlem: Charlotte Wesenberg

Styremedlem: Hege Fjeldstad

Styremedlem: Hanne Johannessen

Gjenvalg: Valgt inn for 2 nye år

Ny: Valgt inn for 2 år

Ny: Valgt inn for 2 år

1. Varamedlem: Jan Erik Barektsen

2. Varamedlem: Ingolf Magnus

Gjenvalg: Valgt inn for 1 år

Ny: Valgt inn for 1 år



Marfanforeningen

B) Valg av valgkomite:

Ny valgkomité til årsmøte 2020

Medlem: Marianne A. Petersen

Medlem: Linn Hustad

Medlem: Øyvind Abelseth

Marianne A. Petersen – innkaller til første møte.

Vedtak: Valget er godkjent av årsmøte.

C) Valg av likemannsleder:

Likemannsleder: Hilde Sande Borck – Ikke på valg

D) Valg av regionskontakter:

Regionkontakter 2018 har bestått av følgende

Vest: Atle Widar Johannessen

Midt: Tina Pedersen

Nord: Linn Hustad

Øst: Arild Jensen og Marianne A. Petersen

Sør: Charlotte Wesenberg

Valgt ved akklamasjon

E) Valg av revisor:

Nitsche A/S foreslås gjenvalgt.

Vedtak: akklamasjon

Årsmøtet avsluttet:

07.04. 2019 kl. 13:45

Protokollunderskriver:

Linn Hustad

Protokollunderskriver:

Simen Grøneng Johansen