



## Protokoll

### SSM 12. juni – 06/2014

Sted: Skype.

Tid: torsdag kl. 20.00-21.30

Innkalt: Leder, Tone I. Torp  
Nestleder, Børre Longva  
Økonomiansvarlig, Vibeke Aars-Nicolaysen  
Interessepolitisk talsperson, Laila Bakke  
Studieleder, Johnny G. Johansen  
Likepersonsleder, Guro Skjetne  
Styremedlem, Annie Aune  
FFMUs representant, Lin Christine Solberg

1. vara, Lise Connelly
2. vara Svenn-Olav Frogner
3. vara, Laila Moholt

Møteleder: Tone I. Torp

Referent: Line Våler

Meldt forfall: Laila Moholt

#### Saksliste:

Sak 033/14 Godkjenning av saksliste og innkalling  
Sak 034/14 Konstituering  
Sak 035/14 Orienteringssaker  
Sak 036/14 Brukermedvirkning  
Sak 037/14 Ny stilling ved kontoret  
Sak 038/14 Senterråd ved kompetansesenteret  
Sak 039/14 FFOs pårørendepolitikk  
Sak 040/14 Møteplan for landsmøteperioden  
Sak 041/14 Nedsette gruppe for utarbeidelse av prinsippprogram  
Sak 042/14 Behandlingsreiser (UBU)  
Sak 043/14 Reiseutgifter til Johnny  
Sak 044/14 Eventuelt

Sak 033/14 Godkjenning av saksliste og innkalling

**Vedtak: Godkjent.**

Sak 034/14 Orienteringssaker.

Referat fra styremedlemmers deltakelse på møter og annet.

- a) Andrea Kjustad var på møte i Statped sørøst for første gang (er vara) i går. Det ble tatt opp tema som deltidsopplæring av døde og vi fikk info om omorganisering av Statped. Andrea kom med følgende innspill på vegne av FFM: Det er ønskelig med et økt samarbeid med sjeldensentra og Statped, slik at sjeldne diagnoser som muskelsyke representerer blir ivaretatt i skolen. Det er ønskelig å utvide statped sitt virksomhetsområde, slik at muskelsykes rettigheter i skolesituasjonen blir ivaretatt. Statped bør jobbe for å støtte at elevene får en normal klasse-tilknytning, slik at spesialklasser ikke blir «normaltilstanden». Svaret på dette punktet var at de til en hver tid skal følge den gjeldende politikk, som skal fremme integrering i normalklassen. At kommuner som Oslo ikke gjør dette, vil Statped gi råd om en annen organisering, men kan ikke pålegge praksis. Det skal nå utnevnes nye representanter med vara gjennom FFO. Andrea ber om å fortsette og representere FFM/FFO, evt. opprykk til fast plass.
- b) Lise Connelly var på møte med Muskel Norden i Tromsø. Møte ble holdt for å planlegge konferanse i Island, men den ble avlyst. Muskel Norden skal ha skype møter 4 ganger i året og Årsmøte. Felles saker er bl.a.: BPA, pårørende. Danmark arrangerer konferanse til neste år.

**Vedtak: Til orientering.**

Sak 035/14 Konstituering

Landsmøtet valgte medlemmer til Sentralstyret som beskrevet ovenfor.

Nåværende fullmakter:

- Kontomedarbeider, Unni Tangerud, har tilgang til bankkonti og Altinn.
- Organisasjonssekretær/daglig leder, Line Wåler, har er administrator for bankkonti og Altinn, ExtraStiftelsen og signaturrett.
- Styreleder, Tone I. Torp, har signaturrett og tilgang til å bekrefte i Altinn.

Nye fullmakter:

- Økonomiansvarlig, Vibeke Aars-Nicolaysen og styreleder Tone I. Torp. får tilgang til å godkjenne utbetalinger fra bank.

**Vedtak: Nåværende fullmakter opprettholdes og nye fullmakter vedtas.**

Sak 036/14 Brukermedvirkning

Laila B. melder inn sak om forum for brukermedvirkere i FFM.

- Er det ønskelig at vi skal opprette en gruppe på Facebook hvor brukermedvirkere kan utveksle erfaringer?

**Vedtak: Det åpnes en gruppe på Facebook for brukerrepresentanter. Asbjørn Gausdal og Laila Bakke forespørres som moderatører. Gruppen evalueres etter 6 måneder.**

Sak 037/14 Ny stilling ved kontoret

Orientering til nye tillitsvalgte. Det tidligere styret har startet arbeidet med å vurdere mulighetene for å opprette en ny stilling ved kontoret. Tillitsvalgte og ansatte mener det er behov for det. Landsmøtet bad Sentralstyret om å prioritere arbeidet med brukermedvirkning.

**Vedtak: AU jobber videre med saken og sender til SSM før utlysning.**

Sak 038/14 Sentralt råd for kompetansesentrene

Se e-post sendt 3. juni, "Forslag til sammensetning av Nasjonalt senterråd for NMK."

Senterleder ved NMK, Irene Lund foreslår følgende sammensetning av senterrådet:

- 2 representanter fra **FFM** (hvorav en er leder)
- 1 representant + vara fra **Helse Vest**
- 1 representant + vara fra **Helse Midt-Norge**
- **Fra OUS:** Kristin Ørstavik og en vararepresentant
- **Fra Frambu:** En representant og en vararepresentant
- **Fra NMK:** Sissel Løseth og en vararepresentant
- **Fra Muskelregisteret:** Kjell Arne Arntzen og en vararepresentant
- **Fra Universitetene:** Øivind Nilssen (Nevromuskulær forskningsgruppe, UiTø) og vararepresentant fra UiO eller UiB
- **Senterleder** Irene Lund (sekretær)

Til sammen 10 personer deltar i hvert møte.

**Vedtak: SSM oppnevner Tone I. Torp med Annie Aune som vara og Johnny G. Johansen med Lise Connelly som vara, til Nasjonalt senterråd for NMK.**

Sak 039/14 FFOs pårørendepolitikk

E-post 4/6: FFO er i ferd med å utvikle et politisk notat om «FFOs pårørendepolitikk». Bakgrunnen for at vi gjør dette akkurat nå, er at det er et arbeid på gang i Helsedirektoratet (og departementet) om styrking av pårørende, kalt «Pårørendeprogrammet». Det står nærmere omtalt i stortingsmeldingen om Morgendagens omsorg, hvis du vil lese mer om det.

FFO ønsker å gi vårt bidrag inn i dette arbeidet (og vi har allerede vært på et innspills møte i direktoratet der vi fikk med oss 5 av våre medlemsorganisasjoner i tillegg til oss, derfor altså dette politiske notatet nå. Vi sender ut den skissen vi jobber med til

alle våre medlemsorganisasjoner, samt direkte til personer vi vet er opptatt av dette og har mye kunnskap og erfaring på området, og håper på mange innspill og tilbakemeldinger fra dere.

**Vedtak:** **Innspill sendes til Laila B. innen 18.juni.**

Sak 040/14 Møteplan for landsmøteperioden

Plan med møtedatoer blir ettersendt. Vi har allerede satt opp ei SSM-arbeidshelg 5.-7. september.

**Vedtak:** **Planen godkjennes med følgende endringer: styrehelg 12. – 14.september**

Sak 041/14 Nedsette gruppe for utarbeidelse av prinsippprogram

Tone foreslår at komiteen består av: Laila Bakke, Ian Melsom, Trine Fissum og Eivind Meyer. Komiteen får også i oppdrag å foreslå kandidater til referansegruppe. SSM oppretter referansegruppen. Komiteen arbeider ihht redegjørelse og vedtak på Landsmøte 2014.

**Vedtak:** **SSM vedtar å nedsette gruppe med Laila B. som leder, og det utarbeides mandat. Line forespør navngitte personer.**

Sak 042/14 Behandlingsreiser (UBU)

Saken er overlatt til FFO som fronter den for flere foreninger. Vibeke foreslår at utvalget oppløses, og at SSM overtar saken.

**Vedtak:** **Utvalget oppløses, Vibeke følger opp saken for SSM.**

Sak 043/14 Reiseutgifter til Johnny

Ønsker å få dekket reiseutgifter for funkiskurs i Sverige.

**Vedtak:** **Innvilges med inntil kr 2000,-.**

Sak 044/14 Eventuelt

FKRP-registeret i England, særlig for LGM, ved Laila  
Registeret ligner på muskelregisteret.

Laila sender en orientering til England, og det vil komme en artikkel i Muskelnytt.

Orienterere medlemmene i Troms og Finnmark om vedtak på Landsmøte  
Tone lager forslag til brev og sender til Annie og Inger Helene.

Kontaktpersoner for fylkene

I denne landsmøteperioden blir det prøveordning med Skype-møter.

Tone orienterer fylkene om at ordningen går ut. Dette gjelder ikke FFMU, kun

fylkesforeningene, Annie fortsetter kontakten med FFMU. Hvis noen av fylkene ønsker kontaktperson, så får de det.

**Vedtak:**        **Til etterretning.**