



## Protokoll

### Sentralstyremøte (SSM) 25.02.15 – 02/2015

- Sted: Skype  
Tid: 25.02.15 Kl. 20.00 - 21.15
- 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, Line Nordal  
1. vara, Lise Connelly  
2. vara Svenn-Olav Frogner  
3. vara, Laila Moholt
- Permisjon: Laila Moholt.  
Meldt forfall: Styremedlem, Annie Aune  
1. vara, Lise Connelly  
2. vara Svenn-Olav Frogner
- Til stede: Leder, Tone I. Torp  
Nestleder, Børre Longva  
Økonomiansvarlig, Vibeke Aars-Nicolaysen  
Interessepolitisk talsperson, Laila Bakke  
Studieleder, Johnny G. Johansen  
Likepersonsleder, Guro Skjetne fra Sak 16  
FFMUs representant, Line Nordal
- Møteleder: Tone I. Torp  
Referent: Børre Longva
- Sak 010/15 Godkjenning av sakliste og innkalling  
Sak 011/15 Orienteringssaker  
Sak 012/15 Årsberetning / Årsregnskap 2014  
Sak 013/15 Fagråd - Nasjonal interessegruppe for Nevromuskulære sykdommer  
Sak 014/15 'Plass til forskjeller' som FFM sitt slagord.  
Sak 015/15 Promotering og gaver  
Sak 016/15 Medlemsregister og datatilsynet  
Sak 017/15 Diagnosearbeid nasjonalt og internasjonalt  
Sak 018/15 Eventuelt

Sak 010/15 Godkjenning av saksliste og innkalling

**Vedtak: Godkjent**

Sak 011/15 Orienteringssaker

- Søknader om støtte i 2015. Til Helsedirektoratet og Buf-etat:
  - Fortsettelse av Skole-kartleggingsprosjektet
  - Min jobb – din inspirasjon
  - Kartlegging av levekår og livskvalitet
  - Sittetrening i grupper
  - Utvidelse av Samlivs-prosjektet
  - Ambassadørenes kontakt med unge medlemmer
  - Likepersonsamlinger for MG og DMD
  - Sommerleirmidler til Aktiv uke for ungdom
- Tilrettelingstilskudd fra Funkis  
Johnny melder inn behovene og oppgraderinger.

**Vedtak: Tatt til orientering.**

Sak 012/15 Årsberetning / Årsregnskap 2015

Vibeke og Tone lukker regnskapet 05.mars, men signeringen skjer på SSM-helgen i april. Fullføre årsberetningen innen 2703015, den enkelte fullfører sine oppgaver etter forslag fra Tone.

**Vedtak: Tones forslag til arbeidsforslag er godkjent og frist for innlevering 2703015.**

Sak 013/15 Fagråd - Nasjonal interessegruppe for Nevromuskulære sykdommer

Vibeke har vært i kontakt med leder i Polio foreningen. De har fagråd som består av AU og fagfolk innen feltet. Fagrådet hjalp dem med å få til behandlingsreiser. Melde til Gro, leder av Redaksjonskomiteen, ang. vi ønsker og opprette fagråd.

**Vedtak: AU får i oppdrag å forberede og konkretisere med det videre arbeid med å opprette Fagråd. Tone gir tilbakemelding til Nasjonal interessegruppe for Nevromuskulære sykdommer.**

Sak 014/15 'Plass til forskjeller' som FFM sitt slagord

FFM med slagordet 'Plass til forskjeller'. Slagordet er hentet fra Muskelsvindfonden i Danmark og AU mener det på en god måte beskriver hva FFM vil arbeide for og vil gjerne innarbeide det i sitt materiale. AU ønsker at SSM presenterer det for landsmøtet i mai. Det arbeides inn i prinsippprogrammet og vi bruker det i forbindelse med LM.

**Vedtak:** SSM vedtar å bruke dette slagordet og arbeide det inn i vår profil og vårt materiale.

Sak 015/15 Promotering og gaver

Opprette en komite som utarbeider forslag til produkter som vi kan ha for promotere FFM og som kan være gaver som kan gis i ulike anledninger. 'Plass til forskjeller', Klistermerker / refleks / minnepinner / mobilrekvisita mobilpenn / vannflaske osv. 'Plass til forskjeller' i forhold til FFMs logo innarbeides i denne sammen. Ha dette klart til LM. Foreslår Børre, Svenn Olav og Line i komite som foreslår produkter for SSM og har det klart før LM.

**Vedtak:** Komite har forslag klart til ~~for~~ styrehelgen i April.

Sak 016/15 Medlemsregister og datatilsynet

Spørsmål fra fylkesforening ang medlemsregister i lokale foreninger. Er det lovlig med lokale registrere uten beskyttelse der alle styremedlemmer har tilgang til medlemslister? Vibeke informerte at dette har vært oppe som sak tidligere.

**Vedtak:** Saken blir behandlet på Styrehelgen, Vibeke går tilbake i dokumentasjon og tar kontakt med datatilsynet.

Sak 017/15 Diagnosearbeid nasjonalt og internasjonalt

- ALS - UK100 Associate member (februar 2015)
- Ultra-rare muscle disease GNE Myopathy also called HIBM, DMRV, QSM and Nonaka disease (November 2014)

Vi får mange henvendelser fra utenlandske diagnoseorganisasjoner. Presset øker fra organisasjoner som vil ha FFM som medlemmer. SSM vil diskutere dette i forhold til handlingsplan. For tiden har SSM ikke kapasitet til å delta.

**Vedtak:** SSM legger opp til at LM behandler diagnoserettearbeid i handlingsplanen.

Sak 18/15 Eventuelt

Frambu brukermøte 10. april, Tone og Johnny spør om de ønsker å bruke samlivskurset som kursmateriell.

**Vedtak:** Til orientering