



Protokoll

Sentralstyremøte (SSM) 29.10.14 – 08/2014

Sted: Skype
Tid: 29.10.14 Kl. 20.00 – 22.00

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

Møteleder: Tone I. Torp
Referent: Børre Longva

Permisjon: Laila Moholt.
Meldt forfall: Guro Skjetne
Lise Connelly

Saksliste:

Sak 055/14 Godkjenning av saksliste og innkalling
Sak 056/14 Orienteringssaker
Sak 057/14 Gjennomgang av regnskap
Sak 058/14 Statsbudsjettet
Sak 059/14 Orientering om Interessegruppe for nevromuskulære sykdommer og mulig samarbeid med FFM
Sak 060/14 Redaksjonskomiteens forslag til oppdatert mandat
Sak 061/14 Ambassadørene
Sak 062/14 Aktiv uke 2015
Sak 063/14 Eventuelt

Sak 055/14 Godkjenning av saksliste og innkalling

Vedtak: Godkjent.

Sak 056/14 Orienteringssaker.

- Referat fra styremedlemmers deltakelse på møter/samlinger og annet.

Line ønskes velkommen som ny leder i FFMU. Hun er også en av ambassadørene. Laila B i møte med Genzyme ang medisinsk utvikling. Gjensidig utveksling. Nytt møte i nær fremtid.

Johnny vært en uke på Frambu som kontaktperson. Frambu godt fornøyd. Besøktjeneste, Johnny snakket med flere. Sette dette i system til neste gang slik at vi får det godkjent. Lage noen rapporter om dette sammen med Laila B. Ambassadørene holdt foredrag på Frambu.

- Skypeledermøte

Referat kommer, deltakerne skal lese gjennom først. 9 av 12 lokalforeninger deltok. Lokalforeningen lurer på rapportering og lagring av skjemaer. Ønsker seg mer forslag på aktiviteter de kan legge ut som likepersonsarbeid. Østfold med stoltrening og likepersonsarbeid. Kan få godkjent dette som aktivitet som de får poeng for. Innrapportert aktivitet etter hvert. SSM må sende til for å få erfaring på hva Bufetat godkjenner. Stikkprøver fra dem. Et telefonskjema angående likepersonarbeid. Signerte rapporter sendes til kontoret. Gode rutiner må utarbeides. Likepersonutvalg bør lage maler. Ikke godkjent telefonsamtaler som besøktjenester pr dags dato, SSM må ta kontakt for å prøve å få dette godkjent.

- Evaluering av Pusteprojekt

E-læringprogrammet. Bruke våre kanaler for å evaluere dette. Viktig å bruke våre medlemmer. NMK søker midler for en større evaluering.

Vedtak: Til orientering.

Sak 057/14 Gjennomgang av regnskap

v/ Vibeke

Mangler noen tall, jobbes med å sette opp oversikt. Arven er kommet inn, etter mye purring. Purrer på Troms og Finnmark for å få tallene derfra. Viser til styrevedtak fra sentralt. Vibeke ordner opp i dette.

Laila B .har laget overslag og satt opp midlertidig regnskap ang likemannsmidler.

Vedtak: Til orientering

Sak 058/14 Statsbudsjettet

AU foreslår å sette fokus på TT og type 1 og 2 biler. Vibeke forbereder et notat.

Vedtak: **Vibeke ferdigstiller saken og sender notat til FFO. FFO tar opp med Arbeids og sosialkomiteen for oss.**

Sak 059/14 Orientering om Interessegruppe for nevromuskulære sykdommer og mulig samarbeid med FFM

v/Tone og Johnny

Viktig med samarbeid, viktig å fremme hva vi mener og står for. Møte på Gardermoen 22. januar. Tone, Vibeke og Laila er aktuelle. Interessant å få innblikk i gruppen. Redaksjonskomiteen bør møte, Gro Wold Kristiansen forespørres.

Vedtak: **FFM deltar på dette møte.**

Sak 060/14 Redaksjonskomiteens forslag til oppdatert mandat

v/Tone

Sammensetning av komiteen bør bestå både av muskelsyke og pårørende med interesse for å lage et godt blad. Spennet fra gående til brukere av elektrisk rullestol. Bred sammensetning er viktig.

Vedtak: **SSM redigering oversendes til Redaksjonskomiteen før endelig vedtak.**

Sak 061/14 Ambassadørene

v/Tone og FFMUs representant

Line Wåler lager layout for nettsiden. Ambassadørene i samarbeid med ansvarlig for medlemsregisteret sender brev til nye medlemmer i FFMUs aldersgruppe og brev til 15 åringene.

Vedtak: **Ambassadørene har gjort en god jobb og ferdigstiller brevet og informasjon.**

Sak 062/14 Aktiv uke 2015

Presisere at FFMU er økonomisk ansvarlig for å arrangere turen. Må bli presentert et budsjett med tilgjengelige midler og hva man har til rådighet. Estimere et beløp ang likepersonsmidler som kan gis. Evaluering i etterkant. Følge opp med informasjon.

Vedtak: **Sentralstyret svarer på henvendelsen og ser at de har gjort et godt arbeid. Ansvarsforholdet blir presisert. Det økonomiske må konkretiseres. Organisasjonsbiten må settes på plass. Budsjetter må avgjøres av FFMU.**

Sak 063/14 Eventuelt

Johnny hadde forslag i forhold til hotell og viste til at vi var 29 rullestolbrukere på sist Landsmøte. Scandic Gardermoen har 20 HC rom. Bruk av andre hotell, diskuteres for hvert enkelt arrangement/kurs. Vibeke tar det opp med Tollef.

Vedtak: **Til orientering**