



## Protokoll

### Sentralstyremøte (SST) 27.01.16 – 01/2016

- Sted: Skype  
Tid: Onsdag 27.01.16  
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
- Møteleder: Tone I. Torp  
Referent: Børre Longva
- Permisjon:  
Meldt forfall: Interessepolitisk talsperson, Laila Bakke  
2. vara Svenn-Olav Frogner
- Til stede: Leder, Tone I. Torp  
Nestleder, Børre Longva  
Økonomiansvarlig, Vibeke Aars-Nicolaysen  
Studieleder, Johnny G. Johansen  
Styremedlem, Annie Aune  
FFMUs representant, Line Nordal  
1. vara, Lise Connelly  
3. vara, Laila Moholt
- Sak 001/16 Godkjenning av sakliste og innkalling**  
**Sak 002/16 Orienteringssaker**  
**Sak 003/16 Lotteri**  
**Sak 004/16 Regnskap 2015**  
**Sak 005/16 Budsjett 2016**  
**Sak 006/16 Årsberetning 2015**  
**Sak 007/16 Personal**  
**Sak 008/16 Nytt diagnosekort m/minnekort**  
**Sak 009/16 Eventuelt**

**Sak 001/16 Godkjenning av sakliste og innkalling**

*Vedtak: Godkjent*

**Sak 002/16 Orienteringssaker**

- Prosjekter 2016:  
Nevroelementært – Hva skjer a' ferdigstilles i mai 2016. Gjennomføre kurs for likepersoner som skal bli diagnosepersoner/ambassadører. Tollef følger opp det praktiske, kurs i mars. Line W involveres i nettbasert informasjon. Informasjon ang diagnoser, Line og ambassadørene inviteres. I 2015 MG i desember og likepersonsamling i september.  
Samlivsprosjekt 2 – ferdigstilles mai 2016. Hovedsakelig informasjonsarbeid som gjenstår. FFMU gjennomført kurs i 2015, Laila skriver informasjonsmateriell. Arbeidsoppgaver legges også til informasjonsarbeideren på kontoret.  
Elever med muskelsykdoms opplevelse av skolehverdagen – ferdigstilles i mars. Godkjenning og trykking av hefte, samt lanseringsseminar gjenstår. Arbeidet er lagt til prosjekt- og organisasjonsrådgiveren. AU har gjort endringer i Kartleggingsrapportens forord, hovedkonklusjoner og tilrådninger. Intervjuguide og spørreskjema bør legges ved som vedlegg. Lanseringsseminar 19 februar, frokost seminar. Inviterer bredt til dette frokostmøte.
- Det er sendt ut oversikt over aktuelle steder å søke prosjektmidler. Utsendt av Laila. 3 prosjekter (se epost) vi kan søke.
- Ekstra søknader og rapportering - 2 søknadsfrister. Vi må ha sentralstyremøte i slutten av august. Line W har sendt oss et forslag.
- Informasjon til kontoret – Skypemøter i forkant av sentralstyremøter. Første møte mandag, gjennomgikk styresakene. Positivt, involverer kontoret på denne måten fremover.
- Representasjon for FFM fra november til dagsdato:
- Første møte i komiteen for Fagkonferansen Annie deltok. FFMU deltar med Line Nordal på konferansen.
- Tone og Johnny deltok på NMK sitt senterråd. Rapport for i fjor samt, fremdriftsplan for 2016. Dr. Lindal er invitert til Landsmøte for å snakke om historien muskelsykdommer fra starten av foreningen frem til i dag. Irene Lund, Kristin Ørstavik og representant fra Frambu om NMK samarbeidet og fremtiden.
- Informasjon fra Beitostølen helsesport senter (BHSS). Barn har fått opphold 5.-24. september 2016 (5. -24. sept.) 9 barn (6-12 år) egen gruppe. Søke direkte via spesialhelsetjenesten. BHSS gir oss råd hvordan vi skal utlyse oppholdet. Anbefaler barn og foreldre til å søke via spesialhelsetjenesten. Få informasjon om oppholdet og søknadsmåte inn i Muskelnytt, frist 05 feb.
- Retningslinjer Aktiv uke  
Sendt forslag som det ser ut nå etter innspill fra komiteen. Aktiv uke komiteer, må ikke ha Facebook(FB) som eneste kommunikasjon med tanke på de som ikke har FB. Retningslinjene må være enkle å bruke.
- Sjeldendagen 29. Februar. Tone og Line W deltar. Handler om kommunikasjon.

*Vedtak: Tatt til orientering. AUs endringer i Kartleggingsrapporten er godkjent.*

**Sak 003/16 Lotteri**

FFM har et årlig lotteri hvor inntekten går til Aktive Uker. Vi ønsker å videreføre dette i 2016. På landsmøtet ber vi fylkene ta stilling til om dette er noe vi skal fortsette med. FFM prøver å finne andre inntektskilder, enten som supplement til lotteri, eller istedenfor, avhengig av hva landsmøtet 2016 beslutter.

Fylkesforeningene bør diskutere dette på sine årsmøter, komme med innspill på landsmøtet.

*Vedtak: Godkjent*

**Sak 004/16 Regnskap 2015**

Gjennomgang av foreløpig regnskap 2015 av Vibeke og Tone. Tone og Vibeke får fullmakt til å legge frem regnskapet på vanlig møte på Landsmøte. Noter og oppsett utleveres i april 22.-24 april samlingshelg.

*Vedtak: Foreløpig regnskap godkjent*

**Sak 005/16 Budsjett 2016**

Gjennomgang av budsjett 2016 ved Vibeke og Tone. Budsjett tas opp på neste SST.

*Vedtak: Foreløpig budsjett godkjent*

**Sak 006/16 Årsberetning 2015**

Fordeling av oppgaver som i liste oversendt av Tone. Frist 1.mars å komme med forslag, sende til Tone. Annie lager oppsett hvilke saker har vi behandlet og hva som må jobbes mer med.

*Vedtak: Godkjent*

**Sak 007/16 Personal**

Budsjett for 2016 har ikke rom for tre stillinger, hvorav en fullstilling på kontoret. Så fremt vi ikke får inn nye prosjektmidler, så vil prosjektdelen av Tollefs stilling utgå. Dialog på å finne en løsning. Sentralstyret informert om at om det ikke kommer et prosjekt som Tollef kan ivareta, så går hans prosjektstilling ut 31.03.16.

*Vedtak: Godkjent*

**Sak 008/16 Nytt diagnosekort m/minnekort**

Johnny legger frem informasjon angående diagnosekort m/minnekort. Kostnader og utførelse. Johnny sender ut en oversikt over størrelse og pris. Logo på kortet. Mye som kan legges inn. Diagnosekort som vi må selge. Johnny undersøke videre. Han sender logoen vår og skal få en tilbakemelding. Få tatt med på samling og få bestilt til LM om det blir aktuelt.

*Vedtak: Johnny undersøker videre og saken tas opp igjen på arbeidshelgen i april.*

SST 2016-01

**Sak 009/16    Eventuelt**

- Annie poengterer at vi må ikke miste Troms og Finnmark, må tas opp på Landsmøte
- Annie kom i kontakt med en forretningsmann som ønsker å bygge opp et senter for bevegelseshemmede i Thailand, ca. 2 timer med bil fra Bangkok. Trenger hjelp ang tegning og tilrettelegging i prosjektet. Annie har sagt ja til å bidra personlig med råd. Gruppen for behandlingsreiser våkne litt til live igjen? Regelverk for universelt utformet leilighet. Informere han om Musholm, vise han stedet.
- SST ønsker at Værnes blir stedet for samlingshelgen til SST i april 2016.