



Protokoll

Sentralstyremøte (SST) 22.-24.03.16 – 03/2016

Sted: Trondheim, Værnes

Tid: Fredag 22.04.16 kl. 1800 – Søndag 24.04.16 kl. 1200

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: Vibeke Aars-Nicolaysen

Permisjon: Ingen

Meldt forfall: Svenn-Olav Frogner, Laila Moholt, Børre Longva

Til stede: Tone I. Torp, Vibeke Aars-Nicolaysen, Laila Bakke Johnny G. Johansen, Guro Skjetne, Annie Aune.

Fra FFM's kontor: Unni Tangerud, Line Wåler, Tollef Ladehaug

Sak 017/16 Godkjenning av sakliste og innkalling
Sak 018/16 Orienteringssaker
Sak 019/16 Troms/Finnmark i fremtiden – lage redegjørelse og innstilling til Landsmøtet
Sak 020/16 AU orienterer om Lokallag fra Feriesentergruppa
Sak 021/16 Orientering fra feriesentergruppa
Sak 022/16 Duchenne-dagen 7/9 Frambu og Gjøvik
Sak 023/16 Diagnosekort med minnebrikke
Sak 024/16 Dyre medisiner – jobbe i fremtiden mot Prioriteringsnemda
Sak 025/16 Pussekluter
Sak 026/16 Forberede Landsmøtet

Sak 017/16 Godkjenning av sakliste og innkalling

Vedtak: Godkjent

Sak 018/16 Orienteringssaker

- Representasjon
 - o Tone deltok på FFM i Buskeruds 20årsjubileum 10.03.
 - o Tone deltok på FFM i Rogalands årsmøte 13.03.
 - o Tone var årsmøteleder på FFMUs årsmøte 09.04
 - o Tone og Johnny var på Senterrådsmøte i januar
 - o Johnny har vært brukermøte på Frambu 01.04.
 - o Johnny deltar i Brukerutvalget for hjelpemidler i NAV
 - o Johnny var på NRK 17.02.
 - o Johnny var på møte i Direktoratet for velferdsteknologi 07.03.
 - o Johnny var på møte i FFO ang. universell utforming 03.03.
 - o Johnny var på Brukerutvalgsmøte på Sunnaas 04.04.
 - o Johnny deltok på årsmøte i Funkis 21.04.
 - o Vibeke deltok som vara i Brukerutvalget for hjelpemidler i NAV 10.03.
- Prosjekter Søknader/Innvilget
 - o UNN vil start et større forskningsprosjekt på Limb Girdle Muskeldystrofi i Tromsø. Prosjektet skal inneholde klinisk undersøkelse med f.eks MR, hjerteundersøkelse, respirasjon, funksjon (fysioterapeut) osv. Vi ønsker også å kartlegge opplevd livskvalitet. Tone som brukerrepresentant, Vibeke som vara.

Vedtak: Tatt til orientering.

Sak 019/16 Troms/Finnmark i fremtiden – lage redegjørelse og innstilling til Landsmøtet

Skrive redegjørelse og innstilling til Landsmøtet ang fremtiden til Troms/Finnmark. SST ber Kontrollkomitéen vurdere forslaget.

Vedtak: SST foreslår for Landsmøtet 2016 at FFM i Troms og Finnmark oppløses i henhold til vedtektenes par. 8.2.

Sak 020/16 AU orienterer om Lokallag for ALS i Rogaland

Orienterer om Lokallag for ALS i Rogaland og hvordan de organiserer dette i forhold til lokallaget og fylkeslaget. Fylkeslaget mener det blir et for stort arbeid for dem og anbefaler ALS-lokallaget å registrere seg med organisasjonsnummer. Lokallaget for ALS tar kontakt med ALS norsk støtteforeningen v/Mona Bahus for å høre hva det kan bidra med.

Vedtak: Tatt til orientering

Sak 021/16 Orientering fra ferisentergruppa

Orienterere om fremdriften til ferisentergruppa og arbeidet videre fremover. Skrive redegjørelse og innstilling til Landsmøtet.

Vedtak: SST ber Landsmøte om fullmakt til å fortsette arbeidet med å etablere et Ferisenter med utgangspunkt i mandatet som er lagt fram av Prosjektgruppen.

Sak 022/16 Duchenne-dagen 7/9 - Frambu og Gjøvik

Arrangement i forbindelse med Duchenne dagen 7/9. Frambu vil markere dagen, gjerne i samarbeid med FFM. Arrangementet på Gjøvik er utsatt.

Vedtak: Vi ønsker å gjøre noe sammen med Frambu, og også å forespørre de aktuelle familiene som er med på familieuka.

Sak 023/16 Diagnosekort med minnebrikke

Johnny sjekker opp diagnosekortet og tar med et eksemplar på samlingen i Trondheim. Vi vurderer dette og tar en avgjørelse ang. innkjøp. Vi spør Roger Ekseth om hvordan et slikt kort ville kunne leses i ambulanse. Fylkeslagene kan kjøpe på Landsmøtet.

Vedtak: Vi bestiller 250 stk kort til salg i Foreningen.

Sak 024/16 Dyre medisiner – jobbe i fremtiden mot Prioriteringsnemda

Vi har legestanden med oss, men vi må bestemme hvordan vi skal jobbe i forhold til prioriteringsnemda. Johnny er blitt spurt om å være med på Norgesglasset. I den forbindelse bør Johnny sette seg inn i hvordan fordelingen av medisiner av Duchennes-gutter er, det er prioriteringsnemda som bestemmer.

Vedtak: Tatt til orientering

Sak 025/16 Pussekluter FFM

Innkjøp av pussekluter , det er tidligere vedtatt innkjøp. Tollef undersøker mer rundt priser. Vi ønsker å ha logoen på pussekluten.

Vedtak: Vi avventer innkjøp til senere.

Sak 026/16 Forberede Landsmøtet

- Revidere budsjett
 - o Muskelnorden kr 10.000,- avventer til planer er konkretisert
 - o Utdanningsdir. Kr 50.000,- til markedsføring av Skolekartleggingen.
 - o Ferdigstille fremlegging av budsjett

- Program, møteleder og toastmaster på LM/Middagen. Johnny er toastmaster under middagen.
- Forberede alle saker til LM
 - Innspill fra Oslo og Akershus om senket øvre aldersgrense i FFMU. Laila forbereder forslag til innstilling og vedtak.
- Mobil-Quiz på LM – Line har forberedt 15 spørsmål, Svenn Olav lager oppsettet.
- Sjekke LM fremdriftsplanen, stort sett klar. Påmeldte fra alle fylker.
- LP-kurs på lørdag
- LP-kurs om pust på søndag
- Brukermedvirkningskurs begge dager. Sjekk antall påmeldte fra FFMU.
- Program for deltakere om ikke deltar på Landsmøte? Spørre Ingrid Ihme om å redegjøre for «Open Mind»?

Vedtak: Tatt til etterretning.