



## Protokoll

### Sentralstyremøte (SST) 260815 – 06/2015

- Sted: Skype  
Tid: Onsdag 26.08.15 kl 20.00- 21.00
- 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:  
Meldt forfall: Økonomiansvarlig, Vibeke Aars-Nicolaysen  
1. vara, Lise Connelly  
3. vara, Laila Moholt
- Til stede: Leder, Tone I. Torp  
Nestleder, Børre Longva  
Interessepolitisk talsperson, Laila Bakke  
Studieleder, Johnny G. Johansen  
Likepersonsleder, Guro Skjetne  
Styremedlem, Annie Aune  
FFMUs representant, Line Nordal  
2. vara Svenn-Olav Frogner

Sak 037/15 Godkjenning av saksliste og innkalling  
Sak 038/15 Orienteringssaker  
Sak 039/15 AU samling 17.-19. oktober  
Sak 040/15 FFM 35 år  
Sak 041/15 Opprette fagråd  
Sak 042/15 Opprette styre for Feriesenter  
Sak 043/15 Godkjenne fylkeslagenes vedtekter  
Sak 044/15 Endre organisasjonshåndboken  
Sak 045/15 Retningslinjer for Aktiv uke komiteer  
Sak 046/15 Medarbeidersamtaler og personalmøter  
Sak 047/15 Verdensdagen for Duchenne  
Sak 048/15 Verdensdagen for Limb Girdle og CMT  
Sak 049/15 MG nordisk samling i Danmark – finne en MG representant  
Sak 050/15 Likepersonkurs i september 11-13/9  
Sak 051/15 Nevromuskulært – Hva skjer'a – diagnoseprosjekt i høst  
Sak 052/15 Sjeldenløpet 29.02.16  
Sak 053/15 Eventuelt

Sak 037/15 Godkjenning av saksliste og innkalling

**Vedtak: Godkjent**

Sak 038/15 Orienteringssaker

**Aktiv Uke Ungdom 2015. august, 52 deltok.**

Veldig gode tilbakemeldinger.

**Møte i Bufdir. om driftstilskuddet, 21.8.15**

Unni Tangerud og Johnny deltok. Regelverket er tydeliggjort og utvidet noe.

**Evaluering av Pust – e-læringsprogram**

Laila B sitter i gruppen som evaluerer. Utsending av skjema snart.

**Oppdatere FFM-kalenderen**

Line W jobber med det. Landsmøtet kommenterte rapportskjemaene og bad oss om å gjøre dem eklere å bruke. Tone tar opp dette med kontoret.

Oppfordrer alle til å melde inn arrangementer i kalenderen.

**AU og SST møtedatoer i høst**

AU 18/8 - 29/9 - 10/11 - 08/12 - 19/1 - 01/3 – 12/4 – 10/5

SST 26/8 - 7/10 - 18/11 - 16/12 - 27/1 - 09/3 - 22-24/4 – 25/5

### **Ledermøte på Skype i 9. November, kl 20.00**

Tone, Børre og Johnny inviterer fylkeslederne og FFMUs leder.

### **Samlivsprosjektet for unge i høst**

Laila B og Line N jobber med dette prosjektet.

Comfort Hotellet 13-15. november, godt samarbeid om prosjektet.

Nye samlivsmidler utlyst –Laila B søker.

### **Ut i media**

Markere Duhenne, Limb Girdle og CMT dagene i media. Kunngjøring på nettsider/FB.

Laila skriver en kronikk om sex og nærhet som sendes ut.

**Vedtak: Til etterretning.**

#### Sak 039/15 AU samling 17.-19. oktober

AU ønsker å få til en AU-samling hos Tone 17.-19. oktober og ber om SSTs tilslutning til det. AU tror det blir mer effektivt styrearbeid dersom AU forbereder/utrede saker som SST skal jobbe med i høst og til våren 2016. Sakene som er aktuelle å forberede er beskrevet nedenfor.

**Vedtak: AU samles hos Tone 17.-19. oktober for å forberede/utrede saker til SST.**

#### Sak 040/15 FFM 35 år i 2016

AU foreslår å nedsette en hovedkomite, samt invitere NMK og flere til å informere om Diagnoser og medisiner. Spørre Laila M, Annie og Tollef om å jobbe i komiteen. Tone deltar på møtene.

**Vedtak: FFM 35-komite er Laila M, Børre, Line N og Tollef. Tone deltar på møtene. Komiteen knytter til seg flere personer ved behov.**

#### Sak 041/15 Opprette fagråd

Jobbe med å få opprettet fagråd så snart som mulig. Sjekke hvordan andre foreninger har organisert dette ang vedtekter osv. Forspørre bredt angående deltagere i fagråd. Gro W. Kristiansen har kontakt med interesserte fagpersoner.

**Vedtak: Børre sjekker andre foreningers retningslinjer for Fagråd. Tone tar kontakt med Gro i Buskerud om deltakere i fagrådet.**

#### Sak 042/15 Opprette styre for Feriesenter

Au foreslår her å opprette styre for Feriesenter. Forspørre Morten Kleven, Svenn-Olav Frogner og Jan Terje Bakke. Au ønsker også Johnny i dette styret. Statuttene og fremdriftsplan 5 og 10 år er det første styret må jobbe med. Tone sender ut

SST 2015-06

invitasjon.

**Vedtak: Opprette styre for Feriesenter. Spørre Morten Kleven og Svenn-Olav Frogner, Jan Terje Bakke og Johnny G. Johansen.**

Sak 043/15 Godkjenne fylkeslagenes vedtekter

AU forbereder saken på samlingen. Legger dette frem for SST i høst.

**Vedtak: AU går gjennom Fylkeslagenes vedtekter. Vurderer hvilke §§ som kan fjernes eller legges til. Forbedre til et senere SST møte i 2015. Tone skriver til fylkene og informerer.**

Sak 044/15 Endre organisasjonshåndboken

AU ønsker innspill om hva som bør endres i organisasjonsboken.

**Vedtak: AU går gjennom organisasjonshåndboken på samlingen og kommer med forslag til endringer til SST i 2015.**

Sak 045/15 Retningslinjer for Aktiv uke komiteer

Tone og Vibeke har hatt møte med komiteen. Det er vedtatt retningslinjer på et tidligere SST. Tar utgangspunkt i dem og justerer.

**Vedtak: Tone deltar på et LPU møte ang retningslinjer Aktiv Uke.**

Sak 046/15 Medarbeidersamtaler og personalmøter

Etter at Tone flyttet til Grimstad kan hun ikke være på kontoret så ofte som før. Det medfører endringer i samarbeidsformer. For å få oversikt over hvordan de ansatte har det hos oss bør det gjennomføres medarbeidersamtaler. Slik får AU og SST inntrykk hva de tenker om jobben sin og hva de tenker om oppgaver som blir pålagt av styret. Det vil også gi oversikt over behov for personalmøter.

**Vedtak: Tone foretar medarbeidersamtale med de ansatte på kontoret i løpet av sensommeren/høsten.**

Sak 047/15 Verdensdagen for Duchenne

Vi marker verdensdagen for Duchenne den 7.sept. Tollef er involvert her. Line W legger ut på nett. Spørre noen om å skrive litt om Duchenne. Legge ut Gabriels film og deler ut brosjyre og ballonger.

**Vedtak:** Linn Moen, prosjektmedarbeider i God Skole, presenterer prosjektet. Line W. publiserer prosjektet og informasjon om Duchenne på nettsiden. Tollef og Tone sammen med Kariann og Martin Dewson jobber med programmet. Vi inviterer SAFO, FFO, Frambu, Utdanningsdirektoratet, Utdanningsforbundet og spesped. utdanningen.

Sak 048/15 Verdensdagen for Limb Girdle og verdensmåned for CMT

**Vedtak:** Vi markerer den 31. september ved å legge ut historier på nett. Samt filmen med Sonja J. Tobiassen. Filmen om Lin Christine legges også ut en av dagene i september.

Sak 049/15 MG nordisk samling i Danmark

**Vedtak:** Tone spør Sølvi Garseth om hun vil delta på MG Denmark, 2.-4. oktober.

Sak 050/15 Likepersonkurs i september 11-13/9

LPU-Møte på tirsdag. Tollef tar imot påmelding, 19 påmeldte. Workshophelg for likepersonene. Tone foreslår at LPU spør likepersonene om å ta en større rolle angående diagnose kurs/samling. Reglene oppdatert og gås gjennom. Bufdir informerer om reglene i forhold til Skype-samlinger.

**Vedtak:** Kurset blir hold 11.-13. september. Workshop.

Sak 051/15 Nevromuskulært – Hva skjer'a – diagnoseprosjekt i høst

Prosjekt for å lage og trykke nye brosjyrer. Forhøre oss med Bernt om han eventuelt kan skrive. Prosjektet blir en del av Likepersonskurset. Diagnosepersoner kan jobbe i workshop med Diagnosefeltet. Spørre noen etter kurset om de kan jobbe med nye brosjyrer.

**Vedtak:** Jobbe videre med å realisert prosjektet.

Sak 052/15 Sjeldenløpet 29.02.16

Tone har kontakt med arrangørene av KK-løpet og møter med dem etter 5. sept. Vi tror dette kan gi omtale i media for hele sjeldenfeltet. FFM arrangerer i tilknytning til at Sjeldendagen markeres av FFO og NKSD. Tone vurderer å sende inn søknad til NKSD. Genzyme er interessert i å bidra med økonomisk støtte.

**Vedtak:** Tone jobber videre med Sjeldenløpet.

Sak 053/15 Eventuelt

**Vedtak:** ingen saker

SST 2015-06