



Protokoll

Sentralstyremøte (SST) 18.11.15 – 07/2015

Sted:	Skype
Tid:	Onsdag 18.11.15 kl 20.00- 21.50
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:	Laila Bakke
Referent:	Børre Longva
Permisjon:	Leder, Tone I. Torp Økonomiansvarlig, Vibeke Aars-Nicolaysen
Meldt forfall:	FFMUs representant, Line Nordal Likepersonsleder, Guro Skjetne 1. vara, Lise Connelly 3. vara, Laila Moholt
Til stede:	Nestleder, Børre Longva Interessepolitisk talsperson, Laila Bakke Studieleder, Johnny G. Johansen Styremedlem, Annie Aune 2. vara Svenn-Olav Frogner
Sak 054/15	Godkjenning av saksliste og innkalling
Sak 055/15	Orienteringssaker
Sak 056/15	Behandle fylkeslagenes vedtekter
Sak 057/15	Redigere Organisasjonshåndboken
Sak 058/15	Redigere retningslinjene for Aktiv uke komiteer
Sak 059/15	Lønnsøkning til regnskaps- og informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider
Sak 060/15	Halvdags diagnoseseminar i Oslo. MG med LP midler 2015 og CMT med Fondsmidler 2016.
Sak 061/15	Regnskap pr 30.09.15
Sak 062/15	Budsjett 2016
Sak 063/15	Sosiale medier
Sak 064/15	Skypledermøte
Sak 065/15	Muskelregisteret
Sak 066/15	Eventuelt

Sak 054/15 Godkjenning av sakliste og innkalling

Vedtak: Godkjent

Sak 055/15 Orienteringssaker

- Nordisk MG-samling i Danmark, 02.-04.oktober. Øystein Hyni fra Telemark deltok. Det er ønsket at Norge arrangerer nordisk samling i 2017.
- Sjeldent fellesskap. FFO i samarbeid med NKSD arrangerte ei samling, 23.-24.oktober, for alle sjeldne diagnosegrupper. Fokus var drift og synliggjøring av sjeldenfeltet. Tone deltok og fortalte om driften av FFM.
- Seminar for å få flere gode forslag fra pasientene/brukerne, 28.oktober. Tollef Ladehaug deltok.
- Møte i feriesentergruppen 17.11.15. Referat er skrevet. 3 deltok, nytt møte til uken.
- Rikshospitalet onsdag 18.11, konferanse medisiner til nevrologiske diganoser. Karianne Dewson ble forspurt om hun kunne representere oss.
- FFO kongress til helga, smågruppesamling fredag. Johnny deltar og Lise Connelly deltar fra FFO Trøndelag.
- ExtraStiftelsen tildeling 24. november, Johnny representerer FFM.
- Prosjekt Pust, styingsmøte i Tromsø Laila deltok. Ønsker at så mange som mulig leverer inn evalueringsskjema.
- Fysioterapeutkurs i Tromsø om Nevromuskulære sykdommer, Laila hadde foredrag
- FFMU holdt samlivskurs helga 13.-14. Nov. Ola Schrøder Røyset holdt foredrag.

Vedtak: Tatt til orientering.

Sak 056/15 Behandle fylkeslagenes vedtekter

Gjennomgang av fylkeslagenes vedtekter.

For FFM i Trøndelag, FFM i Oslo og Akershus, FFM i Rogaland og FFM i Buskerud er godkjent.

FFM i Agder, Nordland og Telemark oppfordres til å benytte "Vedtekter for fylker" slik de ble vedtatt på Landsmøtet 2014. Det samme gjelder de fylkeslagene som ikke ennå har sendt inn.

Frist innen utgangen av november.

Vi ønsker en helhetlig presentasjon av navnet. Derfor brukes "i" etter FFM, altså FFM i 'fylkeslagets navn'.

Buskerud har lagt til følgende punkt i vedtektene:

§ 4.2.4 Tilhørighet

Som medlem av et fylkeslag regnes alle medlemmer som er bosatt innen fylkeslagets distrikt. Medlemmer som ønsker å tilhøre et annet fylkeslag kan i særskilte tilfeller søke styret i det ønskede fylket om overføring. (Særskilte tilfeller kan være familie, nære venner, avstand.)

§ 7 Ekstraordinært årsmøte

Ekstraordinært årsmøte holdes når styret finner det nødvendig eller når 1/3 av medlemmene krever det.

Styret varsler alle medlemmer minst 3 uker i forkant. Sakspapirer sendes på mail eller post 2 uker før ekstraordinært årsmøte, til påmeldte.

Ekstraordinært årsmøte behandler kun de saker som danner grunnlag for ekstraordinært årsmøte.

Vi anbefaler å legge dette inn i de lokale vedtektene.

Vedtak: *Landsmøte vedtok å behandle endringene under ett. Sentrale vedtekter datert 01.06.2014 ble enstemmig vedtatt. Fylkeslag og lokallag oppfordres til å benytte foreslåtte lokale vedtekter, datert 01.06.2014. FFM i Trøndelag, FFM i Oslo og Akershus, FFM i Rogaland og FFM i Buskerud er godkjent. For de resterende fylkeslag foreslår vi å følge vedtaket fra LM 07/2014.*

Sak 057/15 Redigere Organisasjonshåndboken

Gjennomgang av endringer i Organisasjonshåndboken. Gjennomgangen er noe mer omfattende og tar noe mer tid enn først antatt.

Annie leser korrektur, får tilsendt ferdig redigert utkast.

Kapittel 2: Guro skriver om Likepersonsarbeid og rutiner

2.2 Guro om søknadsrutiner for Likepersonsmidler

Laila skriver andre søknadsmidler.

Tone skriver om driftsmidler og Extra midler.

Kapittel 3 Johnny utarbeider.

Kapittel 4 Line skriver utkast til et eget kapittel FFMU

Kapittel 6 Tidsfrister, kontoret fyller ut og sender til SST.

Kapittel 7 ny tekst: gjennomgang etter hvert landsmøte og redigeres ved behov.

Vedtak: *Etter gjennomgang må vi ha noe mer tid. Gjennomgang av de kapitler vi har endret gjennomgått SST 18.nov. Der fordeles oppgaver videre på de kapitler som trenger videre endring. Forlag til organisasjonsbok, ferdig til SST 27.jan 2016.*

Sak 058/15 Redigere retningslinjene for Aktiv uke komiteer

Retningslinjene er behandlet i aktuelle fora. SST gjennomgår innspillene fra Aktiv uke 2015-komiteén. Det blir ikke voksenuke neste år, men muligens en helg.

Utsetter denne saken til SST i Desember. Gjennomgang på en skikkelig møte. Utsette dette til 27 jan. Ønsker at Tone og Line er med når dette gjennomgås da de er ledere.

Vedtak: *Retningslinjene ferdigstilles og klargjøres for vedtak på SST-møte i 27. Januar 2016.*

Sak 059/15 Lønnsøkning til regnskaps medarbeider og til informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider

Det har vært foreningens prinsipp å ha likelønn for de ansatte. Ved nyansettelsen høsten 2014 var det ikke, etter SST sin mening, økonomi til å oppjustere alle ansatte samtidig. Etter diskusjon var det enighet om å oppjustere lønnen til Unni og Line.

Vedtak: *SST oppjusterer Unni og Line til Lønnstrinn 46 i år fra 1.Oktober i år.*

Sak 060/15 Halvdags diagnoseseminar i Oslo. MG med LP midler 2015 og CMT med fondsmidler 2016.

MG med LP midler 2015 og CMT med Fondsmidler 2016. Tollef organiserer og Guro er orientert. Prøve å koble opp med Skype og Periscope slik at det kan streame ut seminarene via disse.

Vedtak: *FFM avholder som planlagt halvdagsseminar i MG i 18. desember. CMT seminaret utgår da vi ikke fikk innvilget midler.*

SSM 2015-07

Sak 061/15 Regnskap pr 30.09.15

Gjennomgang av regnskap pr 30.09.15.

Vedtak: Tatt til orientering.

Sak 062/15 Budsjett 2016

Unni forespør Skatteetaten angående momsfristak på salg av annonser, er det salg minus kostnader v/salg, eller bruttobeløpet som ikke må overstige en viss sum. Gjennomgang av tallene. Legger frem forslag for budsjett 2016. 3 prosjekter, hva overføres til 2016 av midler.

Vedtak: Gjennomgang av budsjett 2016. SST vedtar budsjettet 2016 på SST møtet 16. desember.

Sak 063/15 Sosiale medier

Vi ønsker å linke facebook siden opp mot Instagram og Twitter.

Vedtak: Vi vil prioriter og utvide plattformen vår med Instagram og Twitter, i tillegg til Facebook. Flere i Sentralstyret kan få lov til å publisere på vegne av FFM.

Sak 064/15 Skypleder møte

Tema på møtet var:

- Skypekurs utførereformen 1. des.
- Likepersonsamling; Holde foredrag via skype – Fylkesforeningen komme med ønsker hva de vil ha som kurs i. SST og LPU finner personene som kan holde Skypekurs for fylkesforeningen.
- E-post kommunikasjon / kultur
- Høre nytt fra dem
- Rapporteringsskjema likepersonsarbeid → BufDir sine skjema brukes
- Nevroelementært - Hva skjer a' Orienterere om dette

Vedtak: Orienterere om punktene ovenfor på Skypelerder møte som holdes 9. November. SST ønsker referat fra leder møte.

Sak 065/15 Muskelregisteret

Annie er brukerrepresentant og vi må oppnevne en vara.

Vedtak: Børre ble valgt som vararepresentant fra oss.

Sak 066/15 Eventuelt

- Fetskrift på sak og overskrift. Kursiv på vedtak/forslag til vedtak i innkalling og referat. Ønsker dette som mal for protokoll.
- Landsmøte – informerte om hoteller som sjekkes opp hvor dette kan arrangeres i 2016.