



Protokoll

Sentralstyremøte (SST) 07/31.08.2016

Sted: Skype
Tid: Onsdag 31. august 2016 kl. 20.00 – 21.15

Innkalt: Leder, Tone I. Torp
Nestleder, Vibeke Aars-Nicolaysen
Økonomiansvarlig, Lars Bruun
Styremedlem, Annie Aune
Interessepolitisk talsperson, Laila Bakke
Studieleder, Johnny G. Johansen
Likepersonsleder, Guro Skjetne
FFMUs representant, Ingebjørg Larsen Vogt
1. vara, Lise Connelly
2. vara, Svenn-Olav Frogner
3. vara, Gustav Granheim

Møteleder: Tone I. Torp
Referent: Vibeke Aars-Nicolaysen

Meldt forfall: Gustav Granheim, Guro Skjetne, Svenn Olav Frogner
Ikke møtt: Lise Connelly

Sak 047/16 Orienteringssaker
Sak 048/16 Sommerleir 2017, LP-midler
Sak 049/16 Retningslinjer for brukermedvirkning
Sak 050/16 Pustehjelp for barn, prosjekt med Brit Hov (Extrastiftelsen)
Sak 051/16 Prioriteringer i helsevesenet
Sak 052/16 Søknader til Extrastiftelsen
Sak 053/16 Eventuelt

Sak 047/16 Orienteringssaker

- Lise foreslås som kandidat til vara i Preimplantasjonsnemda.
- Tone foreslås som representant til Faglig referansegruppe for Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser.
- Tone med flere skriver om Duchenne i forbindelse med Awareness Day 07.09. Vi er forespurt av Media Planet, www.altomdinhelse.no. Det er også en Limb Girdle Day, og en CMT-dag i løpet av september.
- Vibeke har vært med på et prosjekt i regi av Pasientreiser i fm elektronisk innsendelse av reiseregning. Det skal være et møte med presentasjon den 28. september i Oslo, Vibeke deltar, og har lovet Line å ta bilde som legges ut om denne saken.
- Aktiv Uke, vellykket arrangement i år, gode kurs og gode aktiviteter for alle. Vi var 70 alt i alt.

Sak 048/16 Sommerleir 2017, LP-midler

Det er mulig å kombinere Bufdirs støtte til Sommerleir med andre midler, men det må tydeliggjøres i budsjettene at sommerleirpengene er til sommerleiraktiviteter. Søknadsfristen er i slutten av november, men mal for budsjett sendes inn til Bufdir i forkant. Arbeidet bør begynne ganske snart.

Vedtak:

Tone, Lars, Karin M.D. Ranhoff og noen fra Aktiv-Uke-komiteén i FFMU utarbeider forslag til budsjettoppstilling. Oppstillingen sendes til Bufdir for kommentarer, i god tid før søknadsfristen. Ønskelig å bruke en mal for Sommerleir som kan brukes budsjett/regnskapsmessig med en tekst som utfyller kravene for hver disponering.

Sak 049/16 Retningslinjer for brukermedvirkning

Gustav foreslår at kravet om rapportering kan/bør være noe svakere. Retningslinjene ble sendt i epost 23.08. SST ønsker å opprettholde kravet om rapportering.

Vedtak: Kravet om rapportering opprettholdes. Retningslinjene er godkjent.

Sak 050/16 Pustehjelp for barn, prosjekt med Brit Hov (Extrastiftelsen)

Her er hva Brit skriver: " Jeg tar nå kontakt fordi jeg ønsker samarbeid med brukerorganisasjon og brukere for å sikre prosjektets relevans. I tillegg vil samarbeid være svært nyttig for oss med tanke på utvikling av spørreskjema, informasjon om prosjektet samt øke rekruttering til studien og ikke minst hvordan gjøre resultatene kjent etter studien. Aller helst skulle jeg gjerne knyttet til meg ungdommer/foreldre som kjenner til situasjonen, det vil si har levd med en nevrologisk sykdom og gjerne også har bruk hostemaskin men det er absolutt ikke et krav."

Vedtak: Kontoret, FFMU og Laila bidrar etter avtale.

Sak 051/16 Prioriteringer i helsevesenet.

Prioriteringsmeldingen:

Dyre medisiner:

De punktene vi må fokusere på er endring i finansieringen. De som skriver ut behandling også får kostnadsansvaret for behandlingen. Ved dyre medisiner vil da den enkelte avdeling/helseforetak bli belastet kostnaden, mens det i dag finansieres via folketrygden (noe forenklet forklart) Den praktiske konsekvensen for vår gruppe blir da at den enkelte pasient blir en dyr utgift for sin avdeling og sitt helseforetak, noe som kan oppleves vanskelig.

Gratis fysioterapi:

Forslaget om å ta bort gratis fysioterapi for enkelte diagnoser, slik at alle må betale egenandel. Egenandelen regnes inn i egenandelstak 2. Dette kan føre til at flere må bortprioritere nødvendig fysioterapi pga dårlig økonomi.

Vedtak: Tatt til etterretning

Sak 052/16 Søknader til Extrastiftelsen

*Musikkvideo – FFMU. Søknaden er ferdig, og må sendes inn.

*Kollensvevet – FFMU. Søknaden er fortsatt ikke ferdig, men vi får lov til å sende inn i morgen hvis den blir ferdig.

*Foreldreveileder – Laila legger inn denne som prosjektleder, får vi tildeling blir det ansatt en prosjektleder på kontoret.

Vedtak: SST godkjenner alle søknadene.

Sak 53/16. Tildeling av likepersonsmidler.

Alle rapporter er nå gjennomgått, og det er nå foreslått høyere utdeling til nesten alle. Fylkene blir oppfordret til å ha likepersonsarbeid, dette er et viktig poeng for total tildeling. Vi vil få en ekstra tildeling fra Bufdir, det gjenstår 4 mill som skal fordeles på de som fikk 5% mindre tildeling enn tidligere. På Bufdirs orienteringsmøte 26.8. fortalte de at endringer i regelverket er til behandling i departementet. Det er snakk om forenklinger. Dersom de vedtas gjelder de fra 2016.

Vedtak: Tildeling er godkjent.

Sak 054/16 Eventuelt

Dialogmøte på Sunnaas 10. oktober. Vi er ikke en spesielt interessant gruppe for Sunnaas, vi får ikke lenger rehabilitering der. Viktig at vi tar opp dette med rehabilitering. Laila og Annie kan komme med gode innspill.

Vedtak: Vibeke møter med hjertesukk fra FFM, innspill fra Annie og Laila, evt. andre i SST

Egen kategori innen FFMU-medlemskap. Alle mellom 15 og 35 blir medlem i FFMU. FFMU får 50,- per medlem. Det kan være ønskelig at nye medlemmer kan velge kategori. Nettsiden bør gi informasjon om at du blir medlem av FFMU når du blir 15, og om hvilke tilbud du får når fra FFM og og FFMU. Medlemspakken bør gi bedre informasjon. Bli-medlemsknappen på FFM-siden bør oppdateres med link til Facebook, Instagram, Frambu, Beitostølen o.a. og med en link til FFMU. FFMU er en aktiv gruppe på sosiale medier.

Vedtak: Innspillene ang. medlemskap er tatt til etterretning.