



Protokoll

Sentralstyremøte (SST) 08/01.11.2016

Sted: Skype
Tid: Tirsdag 1. november 2016 kl. 20.00

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, Sverre-Olav Frogner
3. vara, Gustav Granheim

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

Forfall: Lars Bruun, Gustav Granheim
Ikke møtt: Lise Connelly

Sak 055/16 Orienteringssaker
Sak 056/16 Budsjett 2017 – første utkast
Sak 057/16 Organisasjonshåndboka
Sak 058/16 Dyre medisiner
Sak 059/16 Bok om farsrollen, «Min far»
Sak 060/16 FFO inviterer til forskning om utdanning
Sak 061/16 Troms og Finnmark
Sak 062/16 Eventuelt

Sak 055/16 Orienteringssaker

- Feriesenter.
Tone redegjorde for arbeidet så langt.
- AU og LPU's arbeidshelg.
Godt møte, videokonferansen fra Bufdir ble gjennomgått. Start på budsjett og Organisasjonshåndboka.
- Møteplasser for pust og Pust på engelsk
Vi har fått 200.000,- fra Helsedir, 1 samling i Trondheim 28. november og 1 i Bergen 14. desember. Det er også finansiert å legge ut teksten på engelsk på e-læringskurset.
- Søknad til VOFO.
Tone og Vibeke har søkt om reisetilskudd til Brickless i Danmark september 2017.
- Søknad til Bufdir.
Line på kontoret får melding om alle søknader og er administrator. AU og SST må ha endelig godkjenning. (Obs med i organisasjonshåndboka.)
- Ingebjørg redegjorde for Aktiv Uke 2017 så langt, FFMU går for Solgården også neste år, og har sendt søknader til Bufdir og andre. Det er kommet tilskudd på Erik Allums legat på 40.000,-. 1. desember legges orientering ut på Facebook. Søknaden til Bufdir bør være på kontoret til 7. november, for gjennomgang av både Guro og Laila. Det kommer omtale i Muskelnytt.
- Representasjon:
 - Tone og Johnny deltok på NKSDs Oktobersamling om brukermedvirkning på kompetansesentrene, 21.-22.11.16.
 - Johnny var deltaker på Frambus opphold for voksne med muskeldystrofier i oktober. Tone var foreleser der.
 - Annie deltok i komiteen for Fagdagene i Tromsø i september og har vært en dag på Kurbadet som likeperson. FFM kan tilby Likepersoner til Kurbadet, det vil da bli godtatt hvis det er en samtalegruppe. Tone og Tollef Ladehaug deltok på arrangementet. Line Nordal, FFMUs leder hadde innlegg.
 - Laila var på møte i styringsgruppa for LTMV-registeret. (Langtids mekanisk ventilering.)
 - Johnny var med på møte på OUS om LTMV.
 - Vibeke har deltatt på dialogmøte på Sunnaas 10. oktober. Lite matnyttig for vår forening.
 - Vibeke har deltatt i et prøveprosjekt for Pasientreiser om elektronisk innsending av reiseregninger, gruppen møttes 28. september. Det skal være flere møter, men per 1. oktober fungerer enkel refusjon med kr. 2.20,- per km.
 - Skrivekurs er avholdt 27.-30. oktober i Oslo
 - Selvforsvarskurs er avholdt 21.-23. november i Trondheim
 - Line Wåler var på kurset "Gode dokumenter" om forståelighet og tilgjengelighet, 11.10
 - Line W og Tollef var på Bufdirs infomøte 05.10.

Vedtak: Orienteringer tatt til etterretning

Sak 056/16 Budsjett 2017 – første utkast

Vi er ganske usikre på inntektene for 2017. Vi må få justert inntektene, vi har foreløpig et underskudd. Noe diskusjon rundt Funkis-midler, og hvilke regler som gjelder. Det er viktig at Tollef registrerer på forhånd slik at vi får tilskudd fra Funkis.

Vedtak: Vi arbeider videre med budsjettet.

Sak 057/16 Organisasjonshåndboka – fordeling av oppgaver

Org.håndboka skal være ferdig til Landsmøtet, vi tar denne samlet i januar. SST har fått oversikt over hvem som har redigeringsansvar for hvilke kapitler. Frist for redigering er 09.01. De ansatte gav innspill om at Personalthåndboka også trenger revidering.

Vedtak: Personalthåndboken må tas når organisasjonshåndboken er ferdig.

Sak 058/16 Dyreredisiner

FFOs legemiddelpolitiske konferanse 29. november skal Tone være med på. Tone har kontakt med fagpersoner som evt. kan gå god for de forskjellige medisiner. Vi må ha informasjon fra andre enn legemiddelfirma for å ta avgjørelser.

Vedtak: Tone fortsetter arbeidet og holder oss orientert underveis

Sak 059/16 Bok om farsrollen

«Min far», kjenner vi noen her som kan delta?

Spørre Terje Erlandsen. Ingebjørg har snakket litt med sin far, han skal tenke litt på det. Ingebjørg gir beskjed til Tone. Maria Hagens far var også muskelsyk, hun kan spørres. Laila Bakke kan evt.

Vedtak: Tone spør.

Sak 060/16 FFO inviterer til seminar om forskning om utdanning

Vedtak: Vi spør Tollef. Vi spør også Lise hvis FFO betaler reisen.

Sak 061/16 Troms og Finnmark

Det var en på Kurbadet som hadde interesse av å starte opp T/F, men hun skal flytte til Hamar.

Vedtak: Avventer inn til videre.

Sak 062/16 Eventuelt

Ingen saker under eventuelt