



Sentralstyremøte (SST) 09/01.12.2016

Sted: Skype
Tid: Torsdag 1. desember 2016 kl. 20.00-21.10

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

Forfall: Gustav Granheim

Ikke møtt: Guro Skjetne
Ingebjørg Larsen Vogt
Lise Connelly

Sak 063/16 Orienteringssaker
Sak 064/16 Muskelnytt/logo/navn/pdf
Sak 065/16 Annonser i Muskelnytt
Sak 066/16 Brukerrepresentant til Beitostølen
Sak 067/16 Forespørsel om oppnevning til ekspertutvalget for tilskuddsordninger til Funksjonshemmedes organisasjoner
Sak 068/16 Brukermedvirkning i forskningsprosjekt
Sak 069/16 Budsjett 2017
Sak 070/16 Nye pc'er til ansatte
Sak 071/16 Eventuelt

Sak 063/16 Orienteringssaker

- Translarna – Duchenne. Dette er nå godkjent i Eu og dermed i Norge. Uvisst hvordan det vil bli praktisert. SST jobber med saken.

- Søknad til Nordisk Råd for Nordisk MG-seminar. 2 medlemmer i FFM har søkt om midler til samling i Norge.
- Leder av FFMU bør være på sst@ffm.no maillisten uansett hvem som er representant i SST.
- Julelunsj Oslo 5. desember kl. 1200, Tone, Johnny, Vibeke og kontoret. Budsjett 1.500,- kr.
- Orientering fra FFOs smågruppeforum/representantskapsmøte, 25.-26.11. Smågruppeforum handlet om brukermedvirkning og om å søke midler. Viktig å legge merke til at Extrastiftelsen har flere søknadsfrister i året, 15. mars og 15. september, forskningssøknader har frist 15. juni. Representantskapsmøtet orienterte om omorganiseringen i FFO og at det skal velges ny leder i hovedstyret i FFO neste år. De la også frem politiske notat.
- Extrastiftelsen. Vi kan søke midler til Aktiv Uke for voksne i 2017 og en undersøkelse av om Livskvaliteten er god for oss. Fra Muskelregisteret kan data hentes og vi kan se nye resultat i forhold til undersøkelsen som ble gjennomført på 2000-tallet. Nord-Trøndelag forskning gjorde oppdraget den gangen.
- Kvalitetsregisteret – orientering fra møte mandag 14. nov. i Helsedirektoratet av Vibeke.
- FFOs Legemiddelpolitiske konferanse, 29.11. Tone deltok. Konferansen handlet om riktig forklaring for bruk av medisiner, stort sett vanlige medisiner, ingenting på de dyre. Viktig å se FFO's forhold til legemiddelindustrien.
- Unni har deltatt på et seminar i forhold til mva-kompensasjon. Frivillig Norge jobber for en mer rettferdig fordeling. 10.11.16.
- Informasjon om Kjernejournal. Tollef Ladehaug deltok på møtet 08.11.
- Møteplasser for pust, Gjennomført i Trondheim 28.11.
- Tollef Ladehaug har representert FFM på møtet, 01.12. Nasjonal kompetansetjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Kompetansetjenesten holder til i Valnesfjord i Nordland, og det er andre gangen de holder et slikt møte i Oslo. Temaet denne gangen var Inkludering / aktivisering i skolen for barn og unge med funksjonsnedsettelse.
- Tollef Ladehaug har representert FFM på møte i FFOs nettverk for oppvekst og utdanning, 30.11. FFO har funnet ut at de har hatt for lite fokus på oppvekst og utdanning de siste året. Derfor har de utnevnt Katja Brox fra rettighetssenteret til ansvarlig for området, og i dag hadde de første møte om oppstart av et nettverk for oppvekst og utdanning.
- Tollef har sendt søknad om et it-hjelpemiddelprosjekt til Undervisningsdirektoratet, Feriesenteret. Johnny, Tone og Morten Kleven var på NTNU på Gjøviks senter for Universell Utforming. Viktig å være "det best tilrettelagte senteret" for å få med flere interessenter.

Vedtak: Til etterretning

Sak 064/16 Muskelnytt/logo/navn/pdf

Johnny og Gustav har kommet med innspill i forhold til Muskelnytt.

AU foreslår for SST at pdf av Muskelnytt legges ut en uke etter utsendelse. Vi har per i dag inntekter på ca 20.000,- for rent abonnement.

AU ønsker at logoen fremheves på en bedre måte for å fremme foreningen. Bernt får tanken om dette, og må prøve å komme frem til en bedre løsning. Navnet på bladet: «Plass til forskjeller» kan gi noen tanker som vi kan diskutere videre i SST.

Vedtak: Vi ber om at pdf blir lagt ut 2-3 dager etter utsendelse av bladet. Videre at logoen blir fremhevet på en synlig bakgrunn.

Sak 065/16 Annonser i Muskelnytt/Facebookside

FFMU prøver å få til en sponsoravtale for 2017 og i den forbindelse dukket det opp spørsmål i om annonsering. AU diskuterte saken og mener at annonser og tekst fra sponsorer/annonsører skal behandles og betales på vanlig måte som annonse. Redaktør og annonseselger må følge opp. SST er noe skeptisk til spørsmålet om eneavtaler, dette bør utredes noe nærmere.

Vedtak: Annonser og tekst fra sponsorer/annonsører skal være tydelig merket, og skal behandles og betales på vanlig måte som annonser. Eventuelle eneavtaler blir gått nøye gjennom.

Sak 066/16 Brukerrepresentant på Beitostølen.

Vi har snakket om at Arne Vogt og Lise Connelly har vært med på arrangementer der. Arne og Lise er blitt spurt direkte fra Beitostølen om å være representanter. Vi skriver til Beitostølen og ber om en formell utnevning med kopi til Arne og Lise, og viser til skriv om brukerrepresentasjon hvor det bl.a. står om jevnlig rapportering.

Vedtak: Tone sender et brev til Beitostølen.

Sak 067/16 Ekspertutvalget for tilskuddsordninger 2017-2019 fra FFO

Helsedirektoratet oppnevner et utvalg som skal bistå i å behandle søknader om tilskuddsberettigelse og å plassere organisasjonene i gruppene etter pkt. 3.4. Utvalget skal også gi departementet og direktoratet råd i spørsmål om tilskuddsordningen dersom departementet eller direktoratet ber om det. Vibeke kan gjerne ta dette.

Vedtak: Vibeke og Tone lager et forslag til søknad som sendes til SST for godkjenning.

Sak 068/16 Brukermedvirkning i forskningsprosjekt

Kopi av mail fra Nils Erik Gilhuus, Professor, overlege i nevrologi, UiB og Haukeland:
«Den nasjonale interessegruppen for nevromuskulære sykdommer hadde nettopp et styremøte. Jeg meldte inn saken brukermedvirkning i forskning, som vi diskuterte nokså inngående. Det er flere gode grunner til at vi må få dette til på en hensiktsmessig måte for forskningsprosjekter innen nevromuskulære sykdommer. Landsforeningen vil da være en viktig medspiller. Har du og dere synspunkter på hvordan vi kan fremme god brukermedvirkning i forskningsprosjekter? Er dette noe dere har drøftet i foreningen? Er det aktuelt at jeg skriver et lite notat i Muskelnytt? Jeg vedlegger en lederartikkel som jeg nettopp skrev i internavisen for Klinisk Institutt 1, Universitetet i Bergen, til orientering. Vennlig hilsen Nils Erik».

AU foreslår Helga Jerven.

Vedtak: Helga Jerven blir forespurt.

Sak 067/16 Budsjett 2017

For å få budsjettet i havn foreslår Lars og Tone at Landsmøtet blir fra lørdag til søndag og at SSTs arbeidshelg også blir ett døgn. Dersom økonomien tilsier noe annet kan møtene utvides med ett døgn. Den store endringen er at driftsbudsjettet blir ca 10% lavere i 2017, og det er vanskelig å kutte kostnadene tilsvarende. Forslaget er å kjøre Landsmøtet på 2 dager i budsjettet.

Vedtak: Budsjettet godkjennes slik det er fremlagt for SST

Sak 068/16 Nye pc'er til ansatte

AU foreslår å kjøpe nye pc'er til kontoret for inntil kr 15-20.000,-, til Unni og Tollef

Vedtak: Det kjøpes inn 2 stk. pc'er

Sak 069/16 Eventuelt

BPA-aksjoner over hele landet 02. og 03.12. Laila sender en link som legges ut på Facebooksiden.

Vi må sende ut julehilsener og julekort. Tone Edvardsen er blant disse.

Forslag om å legge ut en liten sak på Facebook om at det er mulig å gi en skattefri gave innen utløpet av 2016.

Vi flytter tidspunktet for SST til kl. 1900.