



Protokoll

Sentralstyremøte (SST) 01/18.01.2017

Sted: Skype
Tid: Onsdag 18. januar 2017 kl. 19.00-20.45

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: Laila Bakke

Til stede: Tone, Lars, Laila, Johnny, Guro, og Svenn Olav (til sak 6/17)
Meldt forfall: Vibeke, Annie, Ingebjørg, Lise, og Gustav

Sak 1/2017 Orienteringssaker
Sak 2/2017 Organisasjonshåndboka
Sak 3/2017 Bemanning på kontoret
Sak 4/2017 Sjeldne og dyre medisiner
Sak 5/2017 Aktiv uke for voksne 2017
Sak 6/2017 Regnskap 2016
Sak 7/2017 Budsjett 2017
Sak 8/2017 Eventuelt

Sak 1/2017 Orienteringssaker

- Stipend fra Vofo til Tone og Vibeke for Brickless i Danmark i september 2017.
- Strive Award – DMD-prosjekt 2017 omtale i Muskelnytt nr 1-2017.
- NMK-samarbeidet –Tone orienterer fra Senterrådsmøte.
- Søknadsfrist for ExtraStiftelsen 10.03.2017.
- Oppholdskontakt på Frambu. FFM ønsker fortsatt å bidra med det, evt foreningsmøte/foredrag.
- Vi er invitert til drøftingsmøte om utviklingen av et forskningsprosjekt på ernæringsrelaterte helseutfordringer ved spinal muskelatrofi. Fint hvis dere kan melde tilbake om dere så snart som mulig om dere har mulighet til å delta i et slik samarbeid med oss.

Vedtak: Til orientering.

Sak 2/2017 Organisasjonshåndboka

Vedtak: Det jobbes videre med å revidere org.håndboka. Tone delegerer ansvar.

Sak 3/2017 Bemanning på kontoret

Vibeke lager forslag til stillingsannonse for ny kontormedarbeider når Unni blir pensjonist i juni 2017. Det planlegges ca 3 måneders oppæring. Mulighet for å finne kandidater fra Telenor til FFMs kontormedarbeiderstilling

Vedtak: AU jobber videre med annonse og utlysning av stillingen.

Sak 4/2017 Sjeldne og dyre medisiner

Tone orienterte om arbeidet som starter i Helsedirektoratet. Interpellasjon på Stortinget 19.01. med spørsmål om nasjonal plan for sjeldne diagnoser. Helseministeren svarer.

Vedtak: Vi jobber videre med saken.

Sak 5/2017 Aktiv uke for voksne 2017

Avhengig av økonomien må SST vurdere muligheten for å gjennomføre uka.

Vedtak: Vi går for å ha Aktiv Uke for voksne på Eidene. Tone forespør aktuelle kandidater til komiteen.

Sak 6/2017 Regnskap 2016

Disponere overskuddet og øremerke midler til tiltak. Se e-post fra Unni og Lars.

Vedtak: Overskuddet disponeres slik AU foreslår.

Sak 07/2017 Budsjett 2017

Revidere budsjettet i forhold til økte inntekter. AU foreslår å ikke ha lotteri 2017 og en tid fremover. Det begrunnes med nye inntekter fra Norsk Tipping.

Vedtak: Lotterisaken utsettes til neste møtet i påvente av tildelingsbrev fra Bufdir.

Sak 8/2017 Eventuelt

Arbeidet med Årsberetningen for 2016 starter. Tone fordeler oppgaver.