



Protokoll SSM 29. mai – 05/2014

Sted: Clarion Hotel Gardermoen.

Tid: torsdag kl 18.00 – 19.30

Innkalt: Tone I. Torp
Lise Connelly
Johnny G. Johansen
Laila Bakke
Odd Kjetil Talsethagen
Guro Skjetne (LMU)
Lin Christine Solberg (FFMU) – med på telefon.
Annie Aune

Vara
Andrea Kjustad
Laila Moholt

Møteleder: Tone I. Torp
Referent: Johnny G. Johansen

Permisjon: Karl Henriksen
Forfall: Lise Connelly og Laila Moholt

Saksliste:
Sak 028/14 Godkjenning av saksliste og innkalling
Sak 029/14 Orienteringssaker
Sak 030/14 Evaluering av søknadsprosessen, ExtraStiftelsen
Sak 031/14 Landsmøtet
Sak 032/14 Eventuelt

Sak 028/14 Godkjenning av saksliste og innkalling

Vedtak: Godkjent.

Sak 029/14 Orienteringssaker.

a) Referat fra styremedlemmers deltakelse på møter og annet.

- a. Tone og Johnny deltok på Kompetansesentrene's første samarbeidsmøte 26. mai. Nevromuskulært kompetansesenter (NMK) i Tromsø har fått ansvar for å lede samarbeidet mellom dem og Kompetansesenteret for medfødte muskelsykdommer på Rikshospitalet og Frambu. FFM vil også være en viktig samarbeidspartner i dette arbeidet. Det er en positiv vilje og interesse for å skape gode tilbud til muskelsyke. Samarbeidet vil gi bedre oversikt over tilbudene til muskelsyke og fagpersoner regionalt og lokalt.

Vedtak: Til orientering.

Sak 030/14 Evaluering av søknadsprosessen

Søknadsprosessen for søknader til ExtraStiftelsen ble travlere enn AU hadde beregnet. Grunnene er nytt søkesystem hos ExtraStiftelsen, at Lines opplæring ble gjennomført 19. mai og stort arbeidspress i forkant av landsmøtet.

Line og Tone var tidligere i år invitert til møte med ExtraStiftelsen for å gjennomgå fjorårets søknader. ExtraStiftelsen inviterte oss fordi det er en stund siden FFM har fått innvilget søknader. De gav nyttige og konstruktive tilbakemeldinger. AU ønsket å ta dette på alvor. Det medførte vanskelige vurderinger og avgjørelser, som at AU valgte å ikke ta innsenderansvaret for alle søknadene.

Informasjon om krav til søknad ble lagt ut på www.ffm.no i god tid. Etter fristen, 1. mai, fikk flere av innsenderne/søkerne mulighet til videreutvikle søknadene med ny frist for innlevering et par dager før Line og Tone gjennomgikk søknadene 16. mai. Noen benyttet den anledningen, andre ikke. AU hadde møte 18. mai, Line var på opplæring 19. og svar ble sendt til søkerne 21. mai. Siste uken i mai ble det jobbet med å tilrettelegge for at prosjektledere skal få tilgang til det nye søkesystemet.

AU innvilget 5 av 9 søknader.

Vi jobber - blir sendt videre

LangTids Mekanisk Ventilasjon (LTMV) - blir sendt videre

Min diagnose - blir sendt videre

Ungdommer og voksne med Dystrofia Myotonica 1 - blir sendt videre

Filmprosjekt om en med ALS og hans pårørende - blir sendt videre

ALS konferanse - ikke sende videre fordi søknaden ligner på den FFM sendte i fjor. Da fikk FFM avslag fordi den var for omfattende. Anbefale dem å søke om et mindre omfattende prosjekt.

Muskelsyke barn og deres familier - ikke sende videre fordi et lignende prosjekt er innvilget til Oslo/Akershus i 2014 og fordi AU har forstått det slik at det er vanskelig å få støtte til slike prosjekt.

Sjeldne barn – spesielle behov - utsettes til vi ser resultater av Kartleggingsprosjektet om barn i skolen, innvilget av Utdanningsdirektoratet. Dette prosjektet ser AU også i sammenheng med at Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen har gjort noe lignende med støtte fra ExtraStiftelsen.

Behandling av eksperimentell ALS - sendes ikke videre denne gangen.

AU ønsker at Sentralstyret evaluerer søkeprosessen slik at vi kan eventuelt kan forbedre neste års søkeprosess.

Vedtak: **For neste søknadsperiode tar sentralstyret avgjørelsen om hvilke søknader som skal godkjennes for innsending til EkstraStiftelsen.**

Sak 031/14 Nominere medlemmer til Utdanningsdirektoratets råd for inkluderende opplæring

Lise og Laila har lyst.

Vedtak: **FFM foreslår både Lise og Laila.**

Sak 032/14 Landsmøtet 2014

Siste forberedelser før Landsmøtet.

Tone har avtale med FFM i Nordland på fredag formiddag for å snakke om Landsmøtesak *Sak 7d. Sammenslåing av fylkesforeningene i Troms/Finnmark og i Nordland*

SSMs redegjørelse:

SSM jobber med å finne alternative måter for å opprettholde aktivitet i Troms og Finnmark, i samarbeid med FFM i Troms/Finnmark og i Nordland.

SSM vil legge frem sin innstilling til vedtak på Landsmøtet.

Tone og Annie tar et møte med leder av FFM i Nordland, for å se på løsninger for FFM i Troms og Finnmark.

Sentralstyret vil se på om det kan være mulig med et samarbeide med Mestrings- og læringssettene for å få til et arrangement for muskelsyke i Finnmark. Det vil også bli gjort forsøk på å få til ei ordning med kontaktpersoner i både øst- og vest Finnmark.

Andrea og Lin Christine deltok ikke under siste del i behandlingen av denne saken.

Vedtak: **Sentralstyret legger fram forslag til Landsmøtet, se Landsmøtesak 7d.**

Sak 033/14 Eventuelt

Sentralstyret vil prioritere brukermedvirkning og retningslinjer for arbeidet.

Vedtak: **Til etterretning.**