



Protokoll SST 10 – 13.12.2017

Sted: Skype
Tid: Onsdag 13.12.2017 kl. 20.00

Innkalt: Leder, Tone I. Torp
Nestleder, Vibeke Aars-Nicolaysen
Økonomiansvarlig, Lars Bruun
Styremedlem, Annie Aune
Styremedlem Ingeleiv Haugen
Studieleder, Johnny G. Johansen
Likepersonsleder, Guro Skjetne
FFMUs representant, Ingebjørg Larsen Vogt
1. vara, Gustav Granheim til og med sak 66
2. vara, Svenn-Olav Frogner
3. vara, Morten T. Tangre

Meldt forfall: Svenn-Olav Frogner, Guro Skjetne

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

SST Sakliste:

Sak 65/2017 Orienteringssaker
Sak 66/2017 Handlingsplan oppgaver og fremdrift
Sak 67/2017 Budsjett 2018
Sak 68/2017 Eventuelt

Sak 65/2017 Orienteringssaker

- Kvalitetsregister. Vibeke var på møte i Helsedir. 13. november 2017.
- Opinion AS intervjuer for Helsedir. i forhold til Persontilpasset medisin. Tone var på intervju 03.11.17. Et medlem i FFM deltok også.
- FFOs Helsepolitisk nettverk. Tone deltok via Skype 07.11. Dette første møtet handlet mest om avklaringer og hva vi vil fremover.
- Ny Personvernlov. Line og Kristin deltok. Nye strengere regler for håndtering av personopplysninger.
- ffm.no – ny side er oppe og går.
- Annie var på Kurbadet som likeperson for muskelgruppa som er der i nov/des.
- Spinraza og pressemelding, ca 120 har sett og 20 har likt på FBgruppa til Spinraza, ingen kommentarer, litt over 1000 har sett innlegget på FFMs FBgruppe.

Vedtak: Vibeke og Tone gjør et notat i forhold til Muskelregisteret ut fra de opplysningene MS-forbundet kom med, dette sendes til SST før det sendes til NMK. Øvrige saker til orientering.

Sak 66/2017 Arbeidsoppgaver i Handlingsprogrammet (HP)

HP er vedlagt. På SST presenterer vi hvert vårt ansvarsområde og forteller hva og hvordan vi tenker å jobbe fremover.

Send planene til [sst@ffm.no](mailto:ssst@ffm.no) hvis dere er klare før møtet. Slik kan alle se hva som tenkes gjort.

Vibeke redegjorde for det Annie og Vibeke har snakket om. Tone redegjorde for det hun og Ingeleiv har snakket om, her må det også komme inn dette med Muskelregisteret og Spinraza-saken, påvirkning av FFO's politikk, brukerrepresentanter bør kanskje få nærmere kontakt med Tone og Ingeleiv slik at våre holdninger blir fulgt opp.

Lars redegjorde for det som Johnny og han har snakket om, han skal sette opp innspillene på en oversiktlig måte og videresende.

Det hver av oss ansvarlige gjør blir grunnlag for årsmeldingen som vi starter arbeidet med på SST 24.01. Vi må være ferdige med den på SST 07.03. for å signere på arbeidshelga 27.-29.04.

Forslag til kurstema på landsmøtet: Likeperson og styrearbeid.

Vedtak: Fremleggene tatt til etterretning og videreføres på SST 24. januar 2018.

Sak 67/2017 Budsjett 2018

Tone har ettersendt budsjettforslaget. Når det gjelder budsjettet er det satt opp i forhold til regnskapstallene per i dag. Det er nøkternt budsjettet, og det er per i dag et underskudd som er ganske stort fordi vi kommer til å få mindre driftstilskudd (ca 15%), noe som er lagt inn. Men det er kommet inn vesentlig mer tippemidler for 2017 enn budsjettet, og det burde være mulig å budsjettere med samme tallet for 2018, dette reduseres underskuddet. Vi får beskjed fra Extra 16. desember, vi legger inn evt. tildeling da, samt at arbeidshelgen for styret blir med kun 1 overnatting (med forbehold om reisetid). Overføring av velferdsmidler til fylkene har gått ganske langt ned, det er mulig det må justeres nå. Tildelingsbrevet kommer i februar, da vet vi noe mer om hva som skal overføres.

Vedtak: Budsjettet tatt til etterretning med de endringer som er foreslått.

Sak 68/2017 Eventuelt

Audiens på Slottet med Mārtha Louise mandag 8. januar 2018 kl. 10.00.

Vedtak: Vibeke og Mulan/Ingebjørg deltar

FFO – konferanse om universell utforming 23-25 januar. Johnny har meldt seg på.