



---

## PROTOKOLL SST 09 – 01.11.2017

Sted: Skype  
Tid: Onsdag 01.11.2017 kl. 20.00-21.25

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  
2. vara, Svenn-Olav Frogner  
3. vara, Morten T. Tangre

Meldt forfall: Ingeleiv Haugen  
Ingebjørg Larsen Vogt

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

### **SST Sakliste:**

Sak 55/2017 Orienteringssaker  
Sak 56/2017 FFO-kongressen og smågruppeforum ultimo november  
Sak 57/2017 Fordele oppgaver i Handlingsprogrammet (forslag til fordelingen sendes separat)  
Sak 58/2017 Godkjenne vedtektene for Hordaland og Troms/Finmark  
Sak 59/2017 Innsamling kr. 25.000,- øremerking til Aktiv Uke for barn og ungdom  
Sak 60/2017 Nye regler for driftstilskudd i Bufdir  
Sak 61/2017 Budsjett 2018 og regnskap 2017  
Sak 62/2017 «Donor og organdonasjon»  
Sak 63/2017 Spinraza  
Sak 64/2017 Eventuelt

### **Sak 55/2017 Orienteringssaker**

- Kontorsituasjonen. Kristin G. Rolfsnes har tiltrådt stillingen som regnskapsmedarbeider 01.10.17. Unni Tangerud vil bidra med oppfølging en stund fremover og AU følger opp i forhold til ansettelsen. Kristin deltok

på et nyttig Vismakurs der blant annet overgang til e-system ble snakket om. FFM er anbefalt å vente til 01.01.2019 med en eventuell overgang.

- Opinion AS intervjuer for Helsedir. i forhold til Persontilpasset medisin. Tone skal møte dem fredag 03.11.17.
- Bufdir legger ut søknadsfrister for søknader nå i de nærmeste dagene.
- Funkiskurs – nanolæring, nyttig og viktig verktøy for oss. Ingen har anledning nå, vi håper det blir nytt kurs i 2018.
- FFO drar i gang et helsepolitisk verksted, spm om man kan delta via Skype eller telefon.

*Vedtak: Til orientering*

### **Sak 56/2017 FFO-kongressen og smågruppeforum ultimo november**

*Vedtak: Ingebjørg og Ingeleiv blir spurt.*

### **Sak 57/2017 Fordeling av arbeidsoppgaver i Handlingsprogrammet**

Se handlingsplan: <http://www.ffm.no/FFM> og tilsendt forslag til fordeling. Hver gruppe bør lage en plan for fremdrift, dette legges frem på neste styremøte, og følges opp i hvert styremøte fremover og sammenfattes på styresamlingen i april.

*Vedtak: Fordelingen og oppfølgingen som foreslått.*

### **Sak 58/2017 Godkjenne vedtektene for Hordaland og Troms/Finmark**

Annie inhabil i forhold til Troms og Finnmark. Hordalands vedtekter er noe annerledes utformet, det bør være felles for alle fylkene.

*Vedtak: T/F godkjent, Hordaland bes korrigert i hht til malen vedtatt på LM.*

### **Sak 59/2017 Innsamling kr. 25.000,- øremerking til Aktiv Uke for barn og ungdom**

*Vedtak: Innsamlingen ønskes benyttet til Aktiv Uke for barn og ungdom.*

### **Sak 60/2017 Nye regler for driftstilskudd i Bufdir**

Det kommer til å bli en forandring for vår forening, nå må aktivitetene være i Norge. Bufdir skal se på denne regelen. Det gis nå tilskudd "per dag", ikke lenger krav om 2 x 45 minutter. LPU, ansatte og AU bør se litt mer på dette for å bli klar over hvordan dette skal fungere i praksis. Det faglige rundt likepersonsarbeidet ser ut til å bli borte. Likepersoner skal vurderes og godkjennes.

Fylkeslagene ønsker seg en liste over sitt fylkes likepersoner, dette diskuteres fordi det kan føre til at noen brukes for mye, og det må da evt. være nye avtaler og en rapporteringsplikt.

Spørsmål rundt det at en likeperson som er valgt til revisor i fylkesforeningen, kan det være lov? Vi må sjekke regelverket for dette. Dette med dobbeltroller har vært oppe til diskusjon tidligere. Sjekk organisasjonshåndboka. LPU skriver en innstilling om hvorfor det kan være nødvendig for oss å ha likepersonstiltak i utlandet, alt må sendes inn før den 10.11, slik at alle vedlegg må være klare til den dagen.

Hedmark/Oppland savner tilbakemelding på hvilke saker som blir godkjent og hvilke som ikke blir det. LPU og Tollef har laget en oversikt over hvilke likepersonstiltak som godkjennes. LPU, Tollef og AU må gjøre endringer i hht Bufdirs endringer med formål å gjøre det lettere for fylkeslagene/FFMU å vite om aktiviteten er godkjent eller ikke.

*Vedtak: Til orientering, videre oppfølging og avklaring.*

### **Sak 61/2017 Budsjett 2018 og regnskap 2017**

Det er varslet at driftstilskuddet kan reduseres inntil 15%, noe som gjør at budsjetteringen blir noe stram. Når det gjelder regnskapet ser det ut til at overskuddet blir noe større enn budsjettert. Nordisk MG-seminar ble noe dyrere enn planlagt, ca 40.000,-, der må foreningen være tydeligere på dette ved senere aktiviteter, ansvarsforhold etc., budsjett må holdes og evt. avlyses hvis søkte midler ikke blir innvilget i forkant.

*Vedtak: Budsjett 2018 er påbegynt. Regnskapsorientering for 2017 tatt til orientering.*

**Sak 62/2017 FFO** Nordlands ledersamling 21-22/10-2017 om å være «Donor og organdonasjon»

*Vedtak: Vi gir beskjed til Nordland at vi støtter at FFO nasjonalt går videre med saken.*

### **Sak 63/2017 Spinraza**

I lengre tid har arbeidet med å få tilgang til medisinen Spinraza til personer med SMA vært frontet av en foreldregruppe på FB. De, sammen med unge og voksne med SMA, har gjort en stor og god jobb med å fortelle hvordan det er å leve med SMA og nødvendigheten av at medisinen blir tilgjengelig i Norge. I oktober sa Beslutningsforum likevel nei til medisinen. De mener den er nyttig, men for dyr. De er nå i forhandlinger med legemiddelfirmaet om prisreduksjon.

Kapasiteten til SST har dessverre ikke vært stor nok til at vi har kunnet fronte saken i media. I alle sammenhenger knyttet til møter med politikere, fagpersoner og NMK-samarbeidet har vi formidlet at medisinen må bli tilgjengelig for alle som kan ha nytte av den.

Det er fremdeles interesse for saken i media. Det viser seg at SST kan omdisponere penger til en dag-samling for personer med SMA i Bergen. Ingeleiv kan ta ansvar for gjennomføringen og vi jobber for å få publisitet i media.

SST håper og tror at det gode arbeidet som er utført i forhold til Spinraza må ha positiv effekt på tilgangen til dyre medisiner for andre diagnoser. Fordi FFM ivaretar flere sjeldne diagnoser og medisinerne for disse i lang tid fremover vil være dyre, må vi vurdere endringer i måten SST og organisasjonen jobber på.

FFM har mottatt forslag om å være med på en underskriftskampanje for at barna skal få medisinen. SST mener historiene som er publisert av personer med SMA har god effekt og at vi derfor ikke, på det nåværende tidspunkt, vil være med på en underskriftskampanje.

SST er også forespurt om å starte en innsamling for å dekke kostnader til den delen av medisinerne som det offentlige eventuelt ikke vil dekke. SST mener at det offentlige skal dekke alle kostnader knyttet til medisiner som har effekt. Å være med på en innsamling vil kunne misforstås til at vi aksepterer høye egenandeler. SST mener vi kan være med på innsamlinger som har som mål å bedre livskvaliteten for personer med SMA og de andre av FFMs diagnoser.

*Vedtak: Vi mener at det offentlige skal dekke medisinkostnadene. Vi går videre med planlegging av samling.*

**Sak 64/2017 Eventuelt**

Annie hadde et spørsmål: Det tar tid å få på plass alle formaliteter for å restarte Fylkeslaget i Troms/Finnmark og vi er allerede i november. Kan kontoret avslutte dette året, slik at Viggo tar regnskapsåret f.o.m. 01.01.2018?

*Vedtak: Kontoret avslutter regnskapet for 2017 for T/F.*