



---

## PROTOKOLL SST 01 – 25.01.2018

Sted: Skype  
Tid: Torsdag 25.01.2018 kl. 20.00 – 21.30

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

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

Forfall: Morten T. Tangre, Ingebjørg Larsen Vogt

### **SST Sakliste:**

Sak 01/2018 Orienteringssaker  
Sak 02/2018 Lotteriet  
Sak 03/2018 Handlingsplan – iverksetting av oppgaver  
Sak 04/2018 Årsberetning – fordeling av skriving  
Sak 05/2018 Bruk av sosiale medier  
Sak 06/2018 Styresamling – minne på forberedelser, bestille reiser osv.  
Sak 07/2018 Landsmøtet – frist for innsendelse av saker 20. april  
Sak 08/2018 Likepersonarbeid fremover  
Sak 09/2018 Endringer i organisasjonshåndboka når det gjelder kjøregodtgjørelser  
Sak 10/2018 Muskelregisteret  
Sak 11/2018 Eventuelt

### **Sak 01/2018 Orienteringssaker**

- Vibeke og Mulan Friis var på audiens på Slottet hos Märtha Louise 8.1.2018
- Spinraza, medisin for SMA. Brev sendt Beslutningsforum, ligger på ffm.no.
- Orientering fra FFO's konferanse om Universell Utforming 24.-25. Januar. Vibeke deltok og hadde innlegg.
- GDPR, ny strengere personvernlov i forbindelse med nettbasert kommunikasjon. Kristin og Line fra kontoret deltok på kurs 16.1.2018
- Søkeord i Google, seminar hos Frivillighet Norge. Line fra kontoret deltok.
- Tildelt prosjekt fra Ekstrastiftelsen "Hvor går grensa?". Tollef på kontoret er prosjektleder.
- Senterrådet 15.1. i NMK hadde møte på Skype. Tone og Johnny deltok.
- Nye kontormøbler – bedre arbeidsmiljø for de ansatte.
- Komitemøte for Fagdage i NMK til høsten. Annie deltok.

*Vedtak: sakene tatt til orientering*

### **Sak 02/2018 Lotteriet**

Lotterimidler er en del av budsjettet for 2018, og må derfor gjennomføres. For å få rett antall lodd i konvoluttene ble det i 2017 1.000 lodd som måtte selges utenom. Det klarte vi ikke. I år må SST legge en plan for å selge loddene som er utenom de som blir sendt medlemmer eller kommer i retur. Tidligere er det foreslått å spørre fylkeslagene om å selge til inntekt for seg selv. Det kan sendes mail til alle medlemmer med spørsmål om de ønsker å kjøpe flere lodd.

Idé: å lage en konvolutt med plass til lodd med vår logo og til-og-fra-merking til bruk på julegaver. Æresmedlem får per i dag ikke lodd, de i styret som er æresmedlemmer ønsker å få tilsendt loddpakker. De andre spørres. Spørre fylkeslagene, FFMU, Aktiv-uke-komiteén om de ønsker å kjøpe lodd for å ha som gevinster eller gaver eller for å selge til egen fortjeneste.

Formidle på sosiale medier, til høsten, at det er mulig å kjøpe flere lodd.

*Vedtak: SST jobber for å få solgt flere lodd.*

### **Sak 03/2018 Handlingsplan – iverksetting av oppgaver**

- BPA – FFO's holdning til Helse- og omsorgsloven/BPA

Gustav sender en mail til FFO for å høre hva de mener om at BPA bør flyttes til en annen lov enn helse- og omsorg. Dette er noe Uloba og NHF går inn for. FFO har ikke flagget saken per i dag, vi er litt usikre på hvor de står. Vi ser på saken på neste styremøte den 7. mars.

Fram til LM bør alle ha alt helt klart, dvs. alt vi har iverksatt fra 01.01 frem til landsmøtet (LM). Handlingsplanen følger kalenderåret og SST-arbeidet følger LM-perioden. Det går an å spørre de på kontoret om de har kapasitet til å hjelpe. Alle ansvarlige rapporterer om iverksatte tiltak før neste SST 7. mars.

*Vedtak: Saken tas opp på SST 7. mars.*

### **Sak 04/2018 Årsberetning – fordeling av skrivning**

Årsberetningen følger vedlagt denne innkallingen. De ansvarlige sender inn sitt bidrag til neste SST 7. mars. Guro kommenterte at Likepersonarbeid skrives av Likepersonsutvalget og Tollef.

*Vedtak: Årsberetningen skrives som foreslått, med endringen.*

### **Sak 05/2018 Bruk av sosiale medier**

Hvordan kan vi bli flinkere til å informere om det som skjer? Ta bilder og få lagt de ut så fort som råd. Medlemmer av SST kan få tilgang til å legge ut ved å henvende seg til Line på kontoret.

Legge ut på FB en oppfordring om at FFM leter etter nye styremedlemmer. Må gjøres i samråd med valgkomiteen.

*Vedtak: Vi minner hverandre om å legge ut bilder på FB når vi deltar på møter og annet. Valgkomitéen kontaktes før det legges ut oppfordring til å melde seg til styreverv.*

### **Sak 06/2018 Styresamling – forberedelser, bestille reiser osv.**

Forberede styresamlingen 27.-29.04, den blir i Oslo-området i år.

Gustav får beskjed snarest i fht tolkehjelp.

*Vedtak: Til etterretning.*

### **Sak 07/2018 Landsmøtet – frist for innsendelse av saker 20. april**

LM blir på Scandic Gardermoen eller i Asker. Viktig å få frem fylkenes oppgaver og hovedsaker og hva medlemmene er opptatt av. Personvernlovens regler for oss må også bli presentert etter at vi har fått de siste input om dette.

*Vedtak: Til etterretning.*

### **Sak 08/2018 Likepersonsarbeid fremover**

Likepersonsutvalget (LPU) hadde arbeidshelg 19.-21.01. Fokuset på rapporter fra fylkene, ca 100, ikke alle er godkjent. Det blir gitt beskjed med begrunnelse, slik at fylkene vet hva de har å forholde seg til i forhold til regelverket.

Likepersonshåndboka er under revisjon. Håndboka vil inneholde en kursdel slik at fylkene/FFMU kan kurse egne likepersoner. Det er utarbeidet en årsplan/årshjul.

*Vedtak: Årshjulet ble godkjent med endringer. Ny Likepersonshåndbok ferdigstilles før LM.*

### **Sak 09/2018 Endringer i Organisasjonshåndboka når det gjelder kjøregodtgjørelser**

SST må vurdere om passasjertillegget også skal være 50 % av statens satser. 3.5 i Org.håndboka. Nåværende tekst: "Kjøregodtgjørelse for ansatte og SST følger statens satser. Kjøregodtgjørelse for medlemmers deltakelse på kurs og møter er 50% av statens satser."

*Vedtak: Kjøregodtgjørelse.*

*For ansatte og SST følges statens satser for skattefri kilometergodtgjørelse uansett kjørelengde. Etter avtale kan kjøregodtgjørelse for medlemmers deltakelse på kurs, møter og annet per dags dato betales med inntil kr 2,- for fører og 1,- for passasjerer. FFM har samme takst i Norge og utlandet. Reiseregningsskjemaer lastes ned fra ffm.no.*

### **Sak 10/2018 Muskelregisteret**

Nye medlemmer blir ikke informert om Muskelregisteret i velkomstbrev. Bør vi gjøre det? Vi bør få frem hva registeret kan brukes til. Muskelregisteret legges ut på Spinraza-siden. MS-forbundet har hatt god nytte av å bruke registeret interaktivt.

*Vedtak: Informasjon om Muskelregisteret vedlegges velkomstbrevene til nye medlemmer. Ffm.no og FFMs FB-sider informerer om registeret. Ingeleiv informerer om Muskelregister på SMA FB-sider. Vibeke kontakter MS-forbundet.*

### **Sak 11/2018 Eventuelt**

Annie informerte om FFM i Troms og Finnmark. Hun melder igjen etter at fylkeslaget har hatt neste styremøte.

Helse og kvalitetsregisterkonferansen 2018 i Tromsø. Det blir for kostbart for oss, og uten egentlig særlig nytte.

Brukerrepresentant i EMAN på Rikshospitalet, Dystrofia Myotonica 1. Har vi en fra FFM? Riksen har en nydiagnostisert som kan være med. SST ønsker at brukerrepresentanter skal representere FFM. Sjekk medlemsregisteret for å se om vi har noen, hvis ikke spørres denne kandidaten.

Aktiv uke 2018: Mange påmeldinger, men mange må avvises fordi de ikke er målgruppen, det er voksne som ikke er medlemmer. Oppfordre folk til å melde seg inn slik at de får opplysninger om aktiviteter. Vi får antagelig ikke likepersonspoeng for tiltak utenfor Norge, vi får heller ikke momsrefusjon for tiltak i utlandet. Dette gjelder også for fylkeslagenes turer utenfor Norge, for eksempel turene til Åre og på Kielfergen.