



Protokoll SST 02 – 07.03.2018

Sted: Skype
Tid: Onsdag 07.03.2018 kl. 20.00 – 21.15

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: Ingeleiv Haugen
Fraværende: Morten T. Tangre

SST Sakliste:

Sak 12/2018 Orienteringssaker
Sak 13/2018 Søknad til Extrastiftelsen
Sak 14/2018 Innkalling til LM – godkjenning
Sak 15/2018 Lage mandat og oppnevne personer til arbeidsgruppen for nye medisiner
Sak 16/2018 Referat fra ekstra styremøte onsdag 21.02.2018
Sak 17/2018 Forslag om ny bilordning
Sak 18/2018 Evt.

Sak 12/2018 Orienteringssaker

- Kenneth Brandser Nilsen er styremedlem i Troms/Finnmark og har sagt seg villig til å være brukerrepresentant i et prosjekt NMK skal ha om LGMD 2i.
- Rambøls spørreundersøkelse, Tone og Kristin har svart. Vår bekymring for lavere driftstilskudd ble meldt inn, behov for likepersonstiltak i utlandet og tydeliggjøring av kravene likeså.
- Sjeldendagen 28. februar, Tone deltok
- Fradrag for gaver til fylkene og til fondet – skattefradrag for givere
- Multimediabrosjyre fra FFM er lagt ut
- Søknader til Helsedirektoratet, frist 15. februar. Tilskuddsordning, informasjons- og veiledningsarbeid om nevrologiske skader og sykdommer
1) «Hysj, han trenger ikke å vite...» Aktiv-uke-komiteen søkte, v/Laila Bakke. Hva skal man snakke med barn om når det gjelder muskelsykdommer.
2) «What goes in, must come out», v/Tone

Vedtak: sakene tatt til orientering

Sak 13/2018 Søknad til Extrastiftelsen

Vedtak: Søknaden er godkjent

Sak 14/2018 Innkalling til LM

Delegatene betaler kr. 2.000,-/pers. til LM. Kursavgift er kr. 500,-. Hvis du bare er med på LM som observatør må du betale reise og hotell selv. Medlemmer i SST melder seg på kurs. Invitasjonen gjøres noe om for å forklare prisberegningen. Beregnet antall deltakere ca 70.

Vedtak: Programmet er godkjent og fremdriftsplanen følges.

Sak 15/2018 Lage mandat og oppnevne personer til arbeidsgruppen for nye medisiner

Vedtak: Mandatet godkjennes med de endringer som fremkom

Sak 16/2018 Referat fra ekstra styremøte onsdag 21.02.2018

Det ble avholdt et ekstra styremøte i fm Spinraza-saken.

Vedtak: Referatet godkjent

Sak 17/2018 Forslag til ny bilordning

Det henvises til Konsumprisindeks på 28% fra 2003 – 2017 når det gjelder beregning av egenandel. Det er da viktig å finne ut av tilsvarende økning på uføretrygden i samme periode for å kunne vurdere økningen i egenandelskravet. Dette gjelder folk som ikke er i arbeid. Videre viktig dette med legeattest for førerrett, det bør utføres før du evt. får tilskudd til bil. Au forbereder hørings svar til SST i april.

Vedtak: Høringsnotatet blir besvart av FFM direkte

Sak 18/2018 Eventuelt

- Obs! Årsberetningen, frist 7. mars for innspill – det mangler noen småting Program/arbeidsfordeling for styrehelgen i april oversendes. Tone og Guro/LPU har et Skypemøte i forkant for fordeling av LPU-midler.

- Annie: Sak fra FFMU: trenger de en egen revisor spør Annie? De kan ha tillitsvalgt revisor. FFMU har 20-årsjubileum i år, og ønsker en markering. Guro sender en oversikt over søkesteder til Annie og Ingebjørg.
- Gustav: BPA-ordningen. Uloba vil ha assistentordningen ut av Helse- og omsorgsloven mens FFO ikke er helt enig. En idé er å invitere Laila som har skrevet rapporten «Mitt liv – mitt ansvar» for ULOBA
- Johnny: Fergerabatten er tatt bort fom 1. mars. Jonny har sendt dette til NRK for å få laget en sak på det.