



Protokoll SST 03

Sted: Scandic Hotell, Asker
Tid: Fredag 27. april kl. 17.00 – søndag 29. april kl. 14.00

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

Ansatte er invitert: Line Wåler, Kristin M. G. Rolfsnes og Tollef Ladehaug

Forfall: Guro, Svenn-Olav og Morten

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

SST Sakliste:

Sak 19/2018 Orienteringssaker
Sak 20/2018 BPA
Sak 21/2018 Oppnevne medlemmer til Arbeidsgruppe for dyre medisiner
Sak 22/2018 Hjelpstønad/grunnstønad
Sak 23/2018 Landsmøtet - gjennomgang
Sak 24/2018 GDRP (Ny personvernlov)
Sak 25/2018 Ansette prosjektleder til "Hysj, han trenger ikke å vite"
Sak 26/2018 Forskningssøknader til ExtraStiftelsen
Sak 27/2018 Eventuelt

Sak 19/

2018 Orienteringssaker

- Tone har gjennomført tilleggsintervju med Rambøl om endringer i Bufdirs regelverk
- Kristin deltok på kurs hos Frivillighet Norge om momskompensasjon og søkeprosess
- Tollef har vært hos Barneombudet med barnegruppen for FFO
- Johnny deltok på brukermøtet på Frambu og oppfordrer til å bli medlem i Frambus venner. Johnny har også deltatt på møte i Nav Hjelpemidler brukerutvalg
- Line deltok på innspills møte i FFO vedrørende grunnstønadsordningen

Vedtak: Tatt til orientering

Sak 20/2018 BPA

Laila redegjorde via Skype for Ulobas arbeid med å få BPA-ordningen ut av helse- og omsorgsloven. SST hadde en gjennomgang med hva de forskjellige mener om saken. Laila nevnte bl.a. dette med aktivitetstanke som grunnlag for BPA, noe SST la stor vekt på. Ingebjørg var ikke tilstede under denne saken.

Vedtak: SST vil jobbe for å ta BPA-ordningen ut fra Helse- og omsorgsloven for å få økt fokus på aktivitet og likestilling.

Sak 21/2018 Oppnevne medlemmer til Arbeidsgruppe for dyre medisiner

Opprette arbeidsgruppe for nye medisiner – mandatet.

Vedtak: Følgende medlemmer til arbeidsgruppe blir oppnevnt: Ingeleiv, Line W. og Kristin Helene Arvesen fra FFM i Troms og Finnmark. FFMU's representant blir oppnevnt på et senere tidspunkt.

Sak 22/2018 Hjelpstønad/grunnstønad

Line redegjorde for møte ang. grunnstønad

Vedtak: SST mener at både hjelpe- og grunnstønad er viktige for våre medlemmer med særlig vekt på å beregne egenandelen inn i ordningen, og støtter FFO i videre arbeid.

Sak 23/2018 Landsmøtet - forberedelser

Gjennomgang av saklisten. Tone og Vibeke deler på årsberetningen. Alle som er i salen under landsmøtet skal ropes opp, så skal det gis beskjed om antall med stemmerett og antall observatører. Handlingsplanen deles mellom flere i styret.

Innkommne saker:

A) Vedtektsendring fra Buskerud. SST støtter forslaget.

B) Taushetserklæring fra Buskerud

Denne skal innpasses for alle tillitsvalgte, faste og midlertidig ansatte, likepersoner, brukerrepresentanter og inkorporeres i Organisasjonshåndboken. Spørsmålet er om taushetserklæringen er tuftet i lov. Fylkesledere bør ha ansvar for at deres tillitsvalgte fyller ut denne taushetserklæringen? Eller bør dette være en oppgave for kontoret? Det bør sendes en kopi til kontoret for at dette blir lagt på serveren. SST jobber videre med saken etter at den er behandlet på Landsmøtet.

C) Forslag fra Telemark om representasjon og gaver

Forslaget går ut på at det skal opprettes en representasjonskonto sentralt for å dekke utgifter til de som jobber sentralt, fordi mange fylkesforeninger ikke har økonomi til å dekke slike utgifter. Dette kan fort bli en stor utgift for sentralstyret. SST kan evt. sette en egenandel for sin representasjon. F.eks. kr. 1000,- per dag for FFMU og Fylkeslagene.

Forslag til innstilling til landsmøtet: Det settes en egenandel på kr. 1.000,- per dag for besøk av representanter fra SST. Forespørsel sendes til SST. Estimert besøk er ca 6 i året.

2. Gave ved fylte runde år. Det er et ønske om å ikke få gaver, men et pengebeløp. Dette er det mest anvendelige. Vi foreslår kr. 1.000,- til gaver for runde år.

Innspill om nye fylkesgrenser fra FFM i Buskerud blir gruppeoppgave på lørdag på kursdelen. Vi kan også vurdere Arbeidsgrupper/komiteer, diagnosegrupper etc. Det kommer i tillegg til det som allerede er planlagt.

Vedtak: Hvert styremedlem og ansatte forbereder sine tildelte oppgaver.

Sak 24/2018 GDPR – personvernloven

Den nye loven setter strengere krav til saksbehandlere. Lovgivningen er utsatt til juli.

Vedtak: Line orienterer om dette på LM, og vi jobber fortløpende i hht kravene.

Sak 25/2018 Ansette prosjektleder til "Hysj, han trenger ikke å vite"

Aktiv-ukekomitéen 2018 har søkt om dette prosjektet, og har fått tildeling på kr 300.000,-. De har spurt om Tone I. Torp kan være prosjektleder.

Vedtak: Tone I. Torp blir ansatt som prosjektleder. SST legger vekt på at det er foreldre og barn med i prosjektgruppen.

Sak 26/2018 Forskningssøknader til ExtraStiftelsen

Det er sendt inn 4 søknader til forskningsprosjekt:

Treffpunkt

Hostehjelp for barn med svak hoste

Å trene eller ikke trene

Styrk Dystrofia Myotonica 1

Vedtak: SST støtter søknadene til ExtraStiftelsen i juni.

Sak 27/2016 Eventuelt

Tone: Fordeling av Likepersonsmidler 2018. Vi kan dessverre ikke tildele pengene før vi får vite hva vi får i tilskudd fra Bufdir i juni. Dette gjør at tildelingen først kan skje på første styremøte til høsten. Vi antar at tildelingen blir ca 15% mindre enn fjorårets tildeling. Endringene i Bufdirs. regelverk må tas opp med FFO, det blir vanskelig å drifte uten å vite hva vi får driftsmidler før i juni hvert år.

Ingeleiv: Tisseutstyr. 2 typer tisseposer er tatt ut av blåreseptordningen, den ene for noe år siden, den andre nå. Det haster å få gjort noe for å få tilfredsstillende utformet utstyr. Dette punktet legges inn på handlingsplanen.

Kristin: Momskompensasjon. En forenkling kan gjøre at FFM kan komme bedre ut. Det er et krav om at alle fylkeslagenes vedtekter skal ligge i Frivillighetsregisteret, obs denne saken må opp på organisasjonskurset på LM.

Johnny: Johnny og Vibeke sitter i noen brukerutvalg som representant for FFO selv om de ikke tar gjenvalg til SST. De sitter periodene ut og melder til SST om de da vil ta gjenvalg eller ikke. Vibeke går ut av Pasientreiser nå, og har gitt beskjed.