



Protokoll SST 05 - 2018

Sted: Skype
Tid: Onsdag 29.08.2018, kl. 19.00-20.20.

Innkalte: Leder, Tone I. Torp
Nestleder, Patricia Melsom
Økonomiansvarlig, Øistein Slinning
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen
Studieleder, Annie Aune
Styremedlem, Gustav Granheim
Likepersonsleder, Ian Melsom
FFMUs representant, Ingebjørg Larsen Vogt og Malin F. Pedersen
1. vara, Jon Magnus Dahl
2. vara, Morten T. Tangre
3. vara, ingen.

Til stede: Leder, Tone I. Torp
Økonomiansvarlig, Øistein Slinning
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen
Studieleder, Annie Aune
Likepersonsleder, Ian Melsom
1. vara, Jon Magnus Dahl

Forfall: Patricia, Gustav, Ingebjørg, Malin, Morten

Møteleder: Tone
Referent: Annie

SST Sakliste:

Sak 39/2018 Orienteringssaker
Sak 40/2018 Godkjenne Aktiv uke 2019-komité
Sak 41/2018 Søknader til ExtraStiftelsen
Sak 42/2018 Oppfølging av saker fra SST 04
Sak 43/2018 Handlingsplan 2018-2019
Sak 44/2018 Fordeling av Drifts- og likepersonsmidler
Sak 45/2018 Eventuelt

Sak 39/2018 Orienteringssaker

- Aktiv uke 2018
Vellykket arrangement. 80 – 90 stykker, den yngste 2 år.
- Arbeidsgruppen for nye medisiner.
Gruppen er ikke kommet i gang med arbeidet etter ferien.
- LPU
LPU-kurs 12 – 14. oktober.
LP-permen er snart ferdig og blir da publisert på FFM sin hjemmeside.
- Ferie- og konferansesenter
Komiteen jobber jevnt og trutt. Søknad til Extrastiftelsen er skrevet.
- Det ble nevnt på SST-møtet i april at det er ønske om at informasjonsbrosjyren sendes til de større nevrologiske avdelingene, og evt. også barnehabilitering. Dette kan medføre en veldig stor kostnad for FFM. For ikke å favne for bredt, hvilke nevrologiske avdelinger bør prioriteres?
AU foreslår å sende til universitetssykehusenes nevrologiske avdelinger (de tidligere regionsykehusene) fra FFM sentralt og at fylkesforeningene sender til lokalsykehusene. Har SST andre forslag?
Multimediabrosjyren finner dere på
http://www.visbrosjyre.no/Foreningen_for_muskelsyke/MailView/
Informasjonsbrosjyren har vi i papirutgave, ca 1500 stk. Den er sendt til Haukeland, EMAN, Tromsø, Frambu og Beitostølen.

Vedrørende informasjonsfilmen så søker vi hvert år om å komme med på reklamefrie dager (jul, påske og pinse). Tv2 har de seneste årene svart at det er stor pågang og beklager at vi ikke har kommet med
- Landsmøtet 2019 blir på Scandic Hotell Asker.
Første helgen i juni.
Knut Magne Ellingsen blir møteleder.
- Oppfølgingssak: Tone sørger for at nye SST-medlemmer blir invitert inn i SSTs lukket Facebook gruppe.
SST + kontoret er nå med i gruppen.
- Grunnkurs i lobbyvirksomhet hos VOFO 7. sept. Patricia deltar.
- FFOs Helsepolitiske nettverk. Patricia representerer FFM.
- Nytt utstyr for internett og kommunikasjon på kontoret. Ved lan. Nødvendige oppgraderinger blir gjort.

Vedtak: Til orientering

Sak 40/2018 Godkjenne Aktiv uke 2019-komité

FFMU har valgt følgende som komitémedlemmer til Aktiv uke 2019:

Leder: Kine Lyngås

Medlemmer:

Malin Fredrikke Pedersen
Ingebjørg Larsen Vogt
Tonje Larsen
Kristina Nøkleby Nilsen
Ole Haukom

*Vedtak: SST støtter FFMUs forslag og godkjenner oppnevningen.
De må være nøye med fremdriftsplanen og overholde frister for å få til ferieavviklingen på FFM-kontoret.*

Sak 41/2018 Søknader til ExtraStiftelsen

Følgende søknader jobbes det med og søkes godkjent for innsending til innen fristen 15.09.

- Det siste pinnsvinet i Oslo.
- Aktiv uke 2019.
- Ferie- og konferansesenter, kartleggingsprosjekt.
- MAT-prosjekt Oslo/Akershus.

Vedtak: Søknadene kan ferdigstilles og sendes inn.

Sak 42/2018 Oppfølging av saker fra SST 04

a) Ref. sak 29/2018 Konstituering.

Styret tildelte signaturrett og prokura:

«Signaturrett, leder Tone I. Torp

Prokura, informasjons- og kommunikasjonsmedarb. Line Wåler

Prokura, nestleder Patricia Melsom

Administrator for banktjenester, regnskapsmedarbeider Kristin MG Rolfsnes

Godkjenne utbetalinger, økonomiansvarlig Øistein Slinning og Line Wåler»

Av sikkerhetsmessige grunner samt behovet for å dekke perioder med sykdom, ferieavvikling mm, foreslår AU å endre signaturretten til at det skal være to -2- personer i fellesskap som tegner signatur på vegne av foreningen. Videre at SST oppnevner tre -3- navngitte hvorav to -2- må signere i fellesskap.

*Vedtak: Signaturrett tildeles Tone I. Torp, Patricia Ann Melsom og Øistein Slinning.
To av disse tre må signere i fellesskap.*

b) Ref. sak 31/2018 C

«SMA Norge har henvendt seg med spørsmål om vi vil støtte dem når de går til sak mot staten for å fjerne aldersgrense for medisiner. Alder skal ikke være avgjørende for om medisin kan gis eller ikke. Det er allment og vil kunne gjelde mange av FFMs diagnoser. De spør om støtte, også økonomisk. Det er usikre tider økonomisk fremover på grunn av endringene i Bufdirs. regelverk. Vedtak: AU forbereder denne saken til SST 29.08.»

SMA Norge arbeider med en viktig sak som også ligger innenfor FFMs arbeidsoppgaver. AU diskuterte derfor behovet for FFM å engasjere seg tydeligere i dette og liknende spørsmål som blir tema for diskusjon i det offentlige. Vi må være synlig til stede for våre medlemmer. Kan Arbeidsgruppen for nye medisiner involveres i dette arbeidet? AU foreslår å støtte SMA Norge i arbeidet med en viktig

sak som kan komme til å gjelde flere av FFMs medlemmer men mener at FFM sentralt ikke har ressurser nok til støtte saken økonomisk.

Vedtak: SST ser positivt på det arbeidet som SMA Norge har gjort. Vi støtter tiltaket og vil vurdere ulike samarbeidsformer innenfor rammene av FFMs handlingsplan for perioden, men vi har dessverre ikke mulighet for å gi økonomisk støtte.

c) Sak 37/2018 Vedtektsendring lokallag for registrering i Frivillighetsregisteret

«For å få momsrefusjon må alle lokallag være registrert i Frivillighetsregisteret. Det viser seg at noen fylkeslag mangler en § om vedtektsendring. FFMs vedtekter 8.1. sentrale vedtekter gjelder» Dette må rettes opp innen utgangen av mai 2019.

Halvparten av FFMs lokallag mangler denne paragrafen.

For at et fylkeslag skal kunne søke momsrefusjon i 2019 må de være registrert i Frivillighetsregisteret **med godkjente vedtekter.**

Det er altså ikke nok å stå registrert i Frivillighetsregisteret.

SSTs forslag til tekst:

§ VEDTEKTSENDRINGER

Vedtektene kan bare endres av et ordinært årsmøte med minst 2/3 flertall.

Vedtektsendringer må godkjennes av sentralstyret i FFM.

SSTs vedtak: Be kontrollkomiteen vurdere forslaget og ta saken til ny vurdering i august.»

Vedtak: Under forutsetning om godkjenning fra Kontrollkomiteen, må vedtektene i fylkeslagene endres på kommende årsmøter. Innen utgangen av mai 2019 må alle lokallag ha fått sine vedtekter registrert og godkjent i Frivillighetsregisteret.

Sak 43/2018 Handlingsplan 2018-2019

I forrige landsmøte periode fordelte SST kapitlene i Handlingsplanen mellom seg. Det ønsker AU at SST gjør i denne perioden også. Se vedlagte Handlingsplan.

Tenk igjennom hvilke oppgaver nedenfor du har lyst til å jobbe med slik at vi får en god fordeling av ansvar og oppgaver mellom AU og SST.

Vedtak:

En sterk og inkluderende organisasjon – Ansvar: Annie, Tone

Ikke prislapper på mennesker - se individet, ikke kostnaden - Ansvar: Ingeleiv, Patricia

Retten til et fullverdig liv - Ansvar: Ingeleiv, Gustav

Aktiv livshjelp - Ansvar: Tone, John Magnus

Sak 44/2018 Fordeling av Drifts- og likepersonsmidler 2018

Vedlagt er forslag fra AU og LPU om fordeling av likepersonsmidler til fylkeslagene og FFMU for 2018.

Vedtak:

Fordelingen overføres som foreslått. Sum overført til fylkeslagene og FFMU er kr 418.000,-.

Sak 45/2018 Eventuelt
Ingen saker.