



Protokoll SST 06 - 2018

Sted: Skype
Tid: Onsdag 10.10.2018, kl. 19.00-21.15

Innkalt: 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 fra kl. 20.00
1. vara, Jon Magnus Dahl
2. vara, Morten T. Tangre
3. vara, ingen

Forfall: Malin F. Pedersen
Ingebjørg Larsen, grunnet problemer med Skype-oppkobling

Møteleder: Tone
Referent: Patricia

Saksliste:

Sak 46/2018 Orienteringssaker
Sak 47/2018 FFMs Handlingsplan 2018
Sak 48/2018 Ny leder for arbeidsgruppe for dyre medisiner må oppnevnes
Sak 49/2018 Forberedelser FFM budsjett 2019
Sak 50/2018 Innsamlingsaksjoner Facebook
Sak 51/2018 Ny konstituering FFM Troms og Finnmark
Sak 52/2018 SMA Norge søker medlemskap i FFO
Sak 53/2018 Eventuelt

Sak 46/2018 Orienteringssaker

Referat fra møter, kurs, mm

- *Likepersonsutvalgsmøte 28.-30. september* – Ian informerte. Dette var utvalgets 1. samlingsmøte utenom Skype. Tollef Ladehaug deltok. Utvalget arbeidet med program for planlagt *Likepersonskurs 12.-14. okt.*, gjennomgikk rapportene fra likepersonsarbeid, reviderte likepersonspermen, som er nå lagt

ut på nett. Datoer for møter fremover ble fastsatt og planer for kurs for neste år ble drøftet.

- *Hysj-prosjektet* – Tone informerte. Prosjektet er i rute. Tone, Laila og instruktør Annette Aga, har jobbet med 10-12 temaer til et hefte på ca. 15 sider.
- *VOFO lobbykurs* - PAM informerte. Nyttig kurs og følgende anbefalinger: samarbeide med flere om en sak for lettere å få gjennomslag; prioriterer – ikke spre oss på for mange ting; jobb langsiktig og ha grundig tall og dokumentasjon.
- *FFMs ferie-, fritids- og konferansesenter*: Det er søkt om midler fra Olav Thons stiftelse for å kartlegge behov for et slikt senter i tillegg til ExtraStiftelsen.
- *Samarbeidsmøte med kontoransatte*, 8. okt.– Tone informerte. Patricia deltar på mandagsmøtene med de kontoransatte og Tone. Tollef lager fra nå av en liste over invitasjoner som kommer til ffm@ffm.no, i tillegg til å sende dem ut til SST som tidligere, samt holde kontakt med den som deltar/er nominert osv.
- *Abonnement Muskelsyk* - Tone informerte at hun og kontoret har gått igjennom gratisabonnement på tidsskriftet Muskelsyk og redusert listen til ca. 30 mottakere - sykehus, bibliotek, noen relevante enkeltpersoner.
- *Nasjonal fagkonferanse NMK, sept.2018*. Annie, Tone m.fl. deltok. Annie informerte – et bra konsept. Under evalueringen ble det spurt om man ønsket at konferansen i fremtiden arrangeres både for fagpersoner og brukere. FFM mener at det er dette som gjør konferansen unik og at dette må man fortsette med.
- *Tilskudd Helsedirektoratet 2019* – Helsedirektoratet har varslet at søknadsfristen for tilskudd blir tidligere i år og anbefaler å følge med Helsedirektoratets nettsider for detaljer. (Gjelder sommerleir og andre tilskudd).

Kommende arrangement – Invitasjoner, representasjon, oppnevning mm..

- **FFOs Representantskapsmøte og Smågruppeforum** 23.-24. november. Patricia er påmeldt. Tone har meldt forfall. Vi kan stille med to representanter. SST gir tilbakemelding til Tone/SST snarest dersom noen er interessert og har anledning til å delta.
- **Lær mer om Facebook og Instagram for frivillige organisasjoner**. Line deltar og melder. Torsdag 11. okt.
- **Statsbudsjettmøte - budsjettkonferanse FFO**, Hotel Opera 11.okt. Patricia deltar. Øistein har fulgt med presentasjonen av statsbudsjetter for 2019, og sendt kommentarer og lenker til SST. Patricia har laget en oversikt over ulike organisasjoners kommentarer og Øisteins innspill, og laget et notat til SST etter FFO-konferansen.
- **Dialogmøte Sunnaas** 24. okt. Patricia deltar på møtet. Sunnaas har bedt deltakerne sende inn kommentarer/spørsmål til Utkast til Regional utviklingsplan 2035 for Helse Sør-Øst RHF innen 12. okt. Utviklingsplanen skal ligge til grunn for utviklingen i Helse Sør-Øst frem mot 2035 og er et ledd i oppfølging av Nasjonal helse og sykehusplan. FFM mener oppfølging av sjeldne diagnoser må ivaretas/omtales i utviklingsplanen. Patricia og Tone følger opp.
- **Klagenemda for behandlingsreiser og preimplantasjonsdiagnostikk**.

Lise Connelly meldes som vår kandidat som medlem i nemnda til FFO. Tollef kontakter Lise og FFO.

- **Forespørsel om å delta i et lungeprosjekt i Bergen, Nasjonal kompetansesenter for hjemmerespirator behandling**
Forskeren ønsker hjelp til å finne mulige deltakere med ALS og SMA. Forskeren fant selv en deltaker med SMA. FFM fant ingen med ALS blant våre medlemmer innen det aktuelle geografiske området. Tone anbefalte at forskeren tar kontakt med ALS støttegruppe.
- **Presentasjon tall fra Nasjonale kvalitetsregistre**, Kreftforeningens lokaler, kl. 13-15, 13. nov. Patricia deltar.
- **"Vi tror finansieringsordningen kan bidra til å utvikle helsetjenesten - hva tror du?"** NSH og Helsedirektoratet inviterer til Dagsmøte om helseøkonomi – 3. desember i Oslo (Dyrt kr 3900). FFM deltar ikke, NSH legger ut foredragene i etterkant av møtet.
- **Helsedirektoratet og Direktoratet for e-helse** inviterer til heldagsmøte om e-helse 16. okt., Park Inn, Gardermoen. Tone deltar. Hun snakker med NMK og deres erfaringer med e-helse, e-konsultasjon.

Diverse henvendelser fra frivilligheten Norge

- **Medlemsundersøkelse om seksuell trakassering**
Tollef har svart
- **Moms kompensasjon og skattetrekk**
Kristin og Tone har svart på et skjema fra Frivilligheten Norge om momskompensasjon og skattetrekk. Vi har påpekt i svaret at vi savner et egnet oppholdssted i Norge nå som vi ikke lenger får økonomisk kompensasjon for aktiviteter og opplegg i utlandet.

Vedtak: Tatt til orientering.

Sak 47/2018 FFM's Handlingsplan 2018

Handlingsplanen settes opp som en fast post på SST slik at den kan fungere som ledetråd for arbeidet vårt. Handlingsplanen bør følges når vi mottar invitasjoner, blir bedt om å engasjere oss i enkeltsaker, iverksette nye tiltak osv. Tone gjennomgikk fordeling av oppgaver og ansvar ifølge HP så langt.

Vedtak: SST kommer fortløpende med innspill og oppfølging til handlingsplanen. De ansvarlige i SST for et ansvarsområde melder inn hva de mener det er viktig å prioritere og hva de gjør innenfor sitt ansvarsområde. Tone oppdaterer mellom møtene.

Sak 48/2018 Ny leder for arbeidsgruppe for dyre medisiner må oppnevnes

Da lederen for arbeidsgruppa har trukket seg, vil SST arbeide for å finne en ny person til å lede gruppa. Arbeidet med nye/dyre medisiner for muskelsyke er kompleks, og man trenger en ressurssterk og erfaren person til å lede dette arbeidet. Det er behov for en kartlegging av tilbudet til muskelsyke i dag, likhet og ulikhet i tilbudet, forskning og utprøving mm. som arbeidsgruppa kan støtte seg til i sitt arbeid.

Vedtak: FFM søker midler for å kartlegge situasjonen. Annie, Tone og Patricia kommer tilbake med et forslag til søknad.

Sak 49/2018 Forberedelser FFM budsjett 2019

Øistein og Tone arbeider med et budsjettforslag som legges fram på SSTs siste møte i desember.

SST bes komme med forslag på prioritering av tema/tiltak som medfører kostnader på budsjettet for 2019.

Forslag til tiltak:

Gustav foreslår å søke om midler til en aktiv uke for voksne i 2019. Han mener det bør søkes om et opplegg i utlandet, da det mangler egnede steder for muskelsyke i Norge.

Tone støtter og foreslår å søke om fritidstiltak, en for ungdom (Aktiv uke) og en for voksne. Hun viser til at man ikke får likepersonmidler eller momsrefusjon for tiltak i utlandet fra 2019.

Ian påpeker at FFM ikke har gitt opp den kampen og at vi fortsatt jobber med å få dispensasjon begrunnet i mangel på egnede plasser i Norge for muskelsyke. Basert på planlagte tiltak søkt om i 2017 grunnlagsåret, bør 2018 og 2019 fortsatt gi full utbetaling i 2019.

Alternative tilleggsfinansiering som sommerleir, Lotteriet og Herreløvs arv ble diskutert. Det var enighet om å følge opp alternativene. Gustav sender en liste over hvem som vil jobbe i komiteen for aktiv uke for voksne og FFM sender en søknad. Helsedirektoratet legger ut søknadsfrister om kort tid. BufDir fritidsmidler er heller ikke lagt ut ennå. Herreløvs arv har frist 1. desember, det kan søkes om 50000-400000 kroner i aktivitetsmidler.

Ian fortalte at likepersonsutvalget har kommet fram til at man kjører et Likepersonstema i forbindelse med Landsmøtet neste år. Ian viser til begrensninger på tid og ressurser og foreslår å kjøre likepersonskurs og tema annet hvert år på høsten. Dette er også i tråd med lokalforeningenes og medlemmenes ønsker om å kunne både delta på kurs og samtidig lære mer om organisasjonen.

Annie minnet om midler til forprosjektering av arbeidet med dyre medisiner. Patricia foreslo workshops/erfaringsutveksling på f.eks. landsmøtet vedrørende medlemmenes erfaringer med helseforetakenes behandlingstilbud og bruk av medisiner

Øistein foreslo å avsette midler til medlemsrekruttering. Det er mye som skjer for tiden, og for mye fokus på enkeltdiagnoser og medisiner. FFM må minne om at vi står for helheten og det vi har felles.

Vedtak: Tone og Øistein jobber videre med budsjettet. SST går igjennom budsjettet på neste møte.

Sak 50/18 Innsamlingsaksjoner Facebook

Øistein foreslår at vi tar opp mailen som Line sendte 4. september hvor hun skriver: "FFM har fått følgende forespørsel:

Hei, Jeg ser fler og fler har bursdagsinnsamling på Facebook. Ser at det blir mer vanlig. Jeg har sett litt gjennom listen og hverken FFM eller Forskningsfondet er på listen. Hadde det vært en idé å få FFM eller/og forskningsfondet inn som godkjent på den listen?»

Line har undersøkt at det finnes verktøy på FB for å gjøre dette og Øistein skriver: «Hvis dette er enkelt å ordne, og krever lite innsats, så synes jeg det er greit å legge til rette slik at den som vil kan ha innsamlinger på Facebook til FFM. Det står også i linken at "Ideelle organisasjoner som bruker Facebooks betalingsplattform til å behandle bidrag, betaler ikke gebyr. 100 % av bidragene går til organisasjonen."»

Det kan bli en fin markedsføring av FFM og forskningsfondet og en god anledning til å fortelle mer om FFM via lenker, uansett hvor mye eller lite penger man klare å reise.

AU anbefaler at SST går inn for å legge til rette for å kunne gi donasjoner til FFM på Facebook.

Vedtak: SST støtter forslaget og åpner for donasjoner til FFM på Facebook.

Sak 51/18 Ny konstituering FFM Troms og Finnmark

Til forretningsorden: Annie Aune er inhabil i denne saken og var ikke til stede under behandling.

Fylkesleder Lillian Hoff Henriksen har trukket seg fra ledervervet med virkning 2. oktober.

Styret i FFM Troms og -Finnmark har konstituert ny fylkesleder frem til årsmøtet i februar.

Det nye styret blir som følger:

Konstituert fylkesleder: Annie Aune

Nestleder: Mia Irene Hansen

Kasserer: Wiggo Aune

Sekretær: Kenneth Brandser Nilsen

Styremedlem: BM Kristine H. Aslaksen

1 vara: Raket E. Thorstensen

2 vara: Ingen

Vedtak: Sentralstyret godkjenner ny konstituering av fylkesstyret i Troms og Finnmark fram til årsmøtet 2019.

Sak 52/18 SMA Norge søker medlemskap i FFO

FFO vil innhente våre synspunkter da SMA Norge er allerede dekket gjennom FFM. Videre informerer FFO at søknaden blir behandlet i november dersom de oppfyller alle kriterier.

Svar til FFO:

FFM er en medlemsorganisasjon som arbeider for rettighetene til alle muskelsyke, og SMA er blant de mange diagnosene vi arbeider for. Vi jobber kontinuerlig for å styrke vårt diagnoserettet arbeid. Vi mener at SMA hører hjemme innunder FFM, og vi trenger derfor mer tid til å drøfte dette innad i organisasjonen og eventuelt også med SMA Norge, før vi konkluderer.

Vedtak: Forslag til svar godkjennes og sendes FFO. AU jobber videre med en avklaring på FFMs forhold til SMA Norge.

Sak 53/2018 Eventuelt

53.1 EU definisjon av sjeldne diagnoser. Tone informerte at NMK og NKSD vurderer å slutte seg til EUs definisjon på sjelden diagnose av praktiske og forskningsmessige grunner.

Norge opererer med 1 per 10 000, EU med 1 2000.

Norge legger også til grunn behovet for langvarige og koordinerte tjenester. SST er usikkert på hvilken betydning dette vil få for personer med nevrologiske diagnoser.

53.2 Ian etterlyser brev og dokumentmal, PowerPoint osv.

Tone informerte at kontoret jobber vi med saken, men trenger tid.

Gustav informerte at han har kompetanse innen dette og var villig til å påta seg jobben. FFM samler dokumenter og maler, også de vi savner/mangler og sender dem til Gustav som lager et forslag til standardmal for FFMs dokumenter med plass til lokalforeningenes logoer, adresser osv.

53.3 Spam mail Øistein fortalte at han har mottatt en epost, tilsynelatende fra Tone som ba om bankkonto i forbindelse med pengeoverføring. Det foregår utbredt haking samt overvåking og innhenting av bedrifters/organisasjoners epostadresser. SST anmodes om å være forsiktig. Lokalforeningene, FFMu, komiteer og utvalg varsles om å være på vakt.

53.4 LPU egen side på Facebook med bare et 30 talls medlemmer. Ian fortalte at LPU har drøftet dette og foretrekker å legge ut informasjon på FFMs nettsider der den blir lettere sett og lest. LPU vil fortsatt ha sin egen lukket gruppe kun for utvalget, men legger ned Facebook-siden.