



Protokoll SST 07 - 2018

Sted: Hangouts
Tid: Onsdag 13.12.2018, kl. 19.00-20.45

Innkalt: Leder, Tone I. Torp
Nestleder, Patricia Ann 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

Forfall: Annie Aune, Ingebjørg Larsen og Malin F. Pedersen

Møteleder: Tone I. Torp
Referent: Patricia Ann Melsom

Saksliste:

Sak 54/2018 Orienteringssaker
Sak 55/2018 Godkjenning av FFM Buskeruds vedtektsendringer
Sak 56/2018 FFM's Handlingsplan 2018-2019
Sak 57/2018 Orientering og diskusjon om FFM's økonomi
Sak 58/2018 FFM budsjett 2019
Sak 59/2018 Oppdatering Personelhåndbok
Sak 60/2018 FFM's personvernserklæring og rutiner for sikring av personvern
Sak 61/2018 NMK saker
1: NMK foreslår hospitering ved Rehabiliteringscenter for Muskelsvind i Århus sammen med en representant for FFM
2: Oppnevning av kontaktpersoner til senterrådet i NMK.
Sak 62/2018 Eventuelt

Sak 54/2018 Orienteringssaker

Referat fra møter, kurs, info. mm

Av hensyn til dokumentasjon, regnskap og informasjonsdeling skal alle som deltar på møter/arrangement på vegne av FFM/SST skrive korte referater som ledd i

rapportering til SST. Rapportene sendes SST. Herved vil ikke orientingssaker bli gjennomgått i detalj men forutsettes lest på forhånd. Det vil bli anledning til å stille spørsmål og be om utdypende forklaringer.

- FFO invitasjon til møte: Innbyggerperspektivet i *En innbygger èn journal*, 28. nov, avlyst.
- Prosjekt *Min kropp mine grenser*. Heftet fullføres i disse dager. Kurs gjennomføres 7.-9. desember.
- Extrastiftelsen: Haukeland gjennomfører doktorgradsprosjektet til Stian Hammer, med økonomisk støtte fra Extrastiftelsen. FFM får 73000 i året over tre år, Stian forhandler med arbeidsgiver om å legge om løpet til doktorgrad over fire eller fem år. Avgjørelsen kommer før jul. Vi får pengene uansett, men de kan komme i mindre porsjoner.
- *Oppnevning REK KUL A*. Patricia er oppnevnt av Kunnskapsdepartementet som medlem (lekrepresentant pasientorganisasjon) i nyopprettet regional komité for vurdering av søknader om klinisk utprøving av legemiddel, REK KUL A, med sekretariat hos REK sør/øst. Det er besluttet å opprette to nye REK-komiteer (REK KUL A og B). Komiteene har til oppgave å behandle søknader om utprøving av legemidler, basert på regelverket i EUs forordning om kliniske utprøvinger av legemidler til mennesker (forordning (EU) nr. 536/2014).
- *FFOs Representantskapsmøte og Smågruppeforum* 23.-24. november. Patricia meldte forfall. Referatet fra møtet er ikke sendt ut ennå.
- *Presentasjon tall fra Nasjonale kvalitetsregistre*, Kreftforeningens lokaler, 13. nov. Patricia orienterte.
- *Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner* (frist november). FFM har kommet med innspill til ny forskrift (regelverk).
- *Uttlysning av tilskudd til tiltak for å bedre levekårene og livskvaliteten til mennesker med nedsatt funksjonsevne 2019*. Det kan gis støtte til aktiviteter som er rettet inn mot å medvirke til debatt og holdningsendringer, skape deltakelse og generere og spre kunnskap. Tiltak som er direkte rettet inn mot å bedre levekårene og livskvaliteten til mennesker med nedsatt funksjonsevne kan også få støtte. Det er mulig å søke om flerårig tilskudd for inntil 3 år. (Søknadsfrist 10. des.)
- *Funkis - følgende frister gjelder for godkjenning og avslutning av kurs*:
Etterbetaling av tilretteleggingstilskudd: frist før juleferien fredag 21.12.2018 (forlenget).
Kurs gjennomført før 1. desember: frist 1. januar 2019.
Kurs med sluttdato i desember: frist 8. januar 2019.
Kurs gjennomført i vårhalvåret: frist 15. september 2019.
Tar nå også imot 2019 kurs til godkjenning.
- *Uttalelsen om endringer i drosjereguleringen*.
Vi viser til høring fra Samferdselsdepartementet med forslag til endringer i drosjereguleringen, datert 1. oktober med høringsfrist 1. januar 2019. FFM frykter at forslaget vil resultere i at det blir langt færre drosjer for rullestolbrukere. Det vil i så fall være en katastrofe for mange av våre medlemmer, som i større eller mindre grad er avhengig av handikapdrosjer. FFM ber FFO om å ta tak i dette snarest.

- *FFM og Regionreformen.* Brev sendt til fylkes FFM. Tone orienterer.
- *Donasjoner til ideelle organisasjoner på FB.* FFM godkjent for donasjoner på FB.

Søknader

- *Hysjprosjektet:* Det er søkt om utsettelse til februar 2019.
- *Grenseprosjektet:* Det er søkt om utsettelse til februar 2019.
- Tollef har søkt om å *spesialisere BPA heftet til ulike brukergrupper.* Bufdir. 10.12.2018 – kr. 360.000.
- Tone søker om *diagnoserettet arbeid* Bufdir. 10.12.2018 og 15.01.2019 Helsedir.
- *Aktiv uke for voksen 2019, 20.-25.08.2019.* Tone med flere søkte, fristen 22.11.

Kommende arrangement – Invitasjoner, representasjon, oppnevning mm.

Tollef fører en **liste over invitasjoner** som kommer til ffm@ffm.no i tillegg til å sende dem ut til SST.

- IDCM-12: Den internasjonale konferansen om Dystrofia Myotonika, finner sted i Gøteborg 10.-14. juni 2019. Løpende info. legges ut på <https://IDMC-12.org/>

SST hadde ingen kommentarer til forslaget om hvordan orienteringssaker presenteres. Tone foreslo å overlate endelig utforming av orienteringssaker og rutiner for formidling av rapporter til AU.

Vedtak: Tatt til orientering

Sak 55/2018 Godkjenning av FFM Buskeruds vedtektsendringer

SST hadde ingen kommentarer til FFM Buskeruds vedtektsendringer.

Vedtak: Vedtektene godkjennes

Sak 56/2018 FFMs Handlingsplan 2018

Handlingsplanen er en ledetråd for SSTs arbeid og settes opp som en fast post på møtene. Handlingsplanen bør følges når vi mottar invitasjoner, blir bedt om å engasjere oss i enkeltsaker osv.

De ansvarlige i SST for et ansvarsområde bes om å si noe om hva de mener det er viktig å prioritere.

Vedtak: Handlingsplanen følges opp og aktiviteter oppdateres. Handlingsplanen danner grunnlaget for FFMs årsmelding for 2018. Vi kommer tilbake til handlingsplanen på neste møte.

Sak 57/2018 Orientering og diskusjon FFMs økonomi

Grunnet kunngjøring av betydelig inntektstap (Norsk tipping kr 459 350) foreslår AU at SST starter en diskusjon om hvordan vi kan sikre våre inntekter og bruke tilgjengelige midler mer effektivt, drøfte mulige nye inntektskilder mm.

Tone fortalte at SST ble informert våren 2017 om omlegging av tildeling av tippemidler til ideelle organisasjoner. Som følge er det kun organisasjoner med inntekter på 10 millioner eller mer som får midler. Konsekvensene av dette ble ikke fulgt konkret opp i SST, men Tone poengterte at man har jobbet hele tiden med prosjekter og inntektsgivende tiltak.

SST var enig i at man må bli flinkere til å følge opp saker som påvirker foreningens økonomi og som kan få alvorlige konsekvenser for planlagte aktiviteter.

Vi må nå se på hvordan FFM kan redusere på utgifter. Det gjelder både ledelsen og FFMu så vel som i organisasjonsarbeid og aktivitetstilbud.

Momenter i diskusjonen:

Ian fremmet skriftlig følgende forslag for å starte prosessen:

Forslag 1

- Det skal ikke utbetales vederlag, kompensasjon eller godtgjørelser, inkludert reiseregninger, uten at følgende er tilfredsstilt:
 - a: Oppdraget / oppgaven er forankret i et vedtak fra SST eller Landsmøtet.
 - b: Det er registrert dokumentasjon for invitasjon, innkalling eller andre varsler
 - c: Det er levert en rapport eller et referat.

Forslaget er ikke et sparetiltak, men et kvalitetssikringstiltak. Det sikrer at foreningen betaler for et oppdrag som er fullført og mottar informasjon som kan være av relevans for våre vedtak og påvirke foreningens arbeid og økonomi skriftlig. Det er ikke nok at vi har et muntlig referat på møtene, vi må ha det skriftlig slik at vi har noe å referere til ved senere bruk.

Forslag 2

Omfanget av honorering i FFM må revideres. Dette gjelder godtgjøring for sentrale tillitsverv (SST, FFMu) så vel som kurs, konferanser og prosjekter mm.

SST må utarbeide en plan for kostnadsbesparende tiltak på alle nivå i organisasjonen.

Forslag 3

Ny fast post på SSTs møteagenda

For å sikre at FFM har stabil inntekt må inntektskilder kartlegges og sikres. Vi må sikre oss mot at vi mister kilder uten at nye kommer til. Ved å innføre dette som en fast post kan vi jobbe med inntektssikring jevnt igjennom året slik at vi har muligheten til å begrense konsekvensen av bortfall av inntektskilder. Jeg vil her minne om at med de endringer BufDIR nå utreder, risikerer vi inntektstap også på likepersonarbeid. Jobben med å sikre inntekter må være et prioritert fokusområde i tiden fremover.

Andre kommentarer:

- Noen som representerer FFM utad er perifert, det vil si verken medlem av SST eller FFMu osv. Disse må følges bedre opp, også de må levere skriftlig dokumentasjon fra møter/aktiviteter før reiseregninger osv. blir utbetalt. Retningslinjer for brukerrepresentanter ligger på nettsidene. Disse bør gjennomgås og oppdateres.
- Som følge av den økonomiske situasjonen bør vi vurdere å redusere styrehonoraret og honoraret til FFMu.

- Vi bør sette et nytt fast diskusjonspunkt på sakslisten til SST om våre ulike inntektskilder, prosjektmidler, aktivitetsstyrete midler osv. samt ha en pågående diskusjon om nye inntektsmuligheter.
- Vi må forberede oss på nye mulig kutt når det gjelder BufDir og krav til likepersonsarbeid.

Tiltak FFM jobber med:

- FFM undersøker mulighetene for å *leie ut to kontorer* i sekretariatet. Tollef sjekker med FFO i januar 2019 om mulige interessenter. Tollef har undersøkt prisnivået i nabolaget og våre mål om 40.000 for det lille og 60.000 for det litt større kontoret per år, kan være for høye. (Ca. 6-8 kvm + fellesarealer).
- Vi drøfter leieavtalen vår med gårdseier før vi undertegner nye åremålskontrakt.
- *Bingoinntekter*: Øistein er bedt om å undersøke vilkår og mulighetene for bingoinntekter. Jobber videre, søknadsfrist høsten.
- Vi foretar kostnadsreduksjoner der det er mulig (se budsjettforslaget nedenfor).

Vedtak: Momentene i diskusjonen følges opp av AU som jobber videre med implementering av innsparingstiltak og mulighetene for nye inntekter.

Sak 58/2018 Forslag FFM budsjett 2019

Tone og Øistein presenterte budsjettforslaget. Grunnet usikre tall på noen av inntektspostene (prosjektsøknader), inntektsbortfall (tippemidler) samt nytt regelverk for tildeling av midler som kommer, må budsjettet ansees som veiledende. Budsjettet for 2019 sluttbehandles og vedtas så snart de endelige tallene er på plass og senest innen utgangen av februar 2019.

Kommentarer til budsjettposter:

LPU midler og aktivitet:

- Ian fortalte at Likepersonsutvalget foreslår å invitere forfatter Olaug Nilsen som foredragsholder på LPU-kurset og Landsmøtet 2019. Dette kan finansieres ved hjelp av ubrukte midler på kursbudsjettet til LPU. Begrunnelse: Olaug Nilsen vant Brageprisen for beste skjønnlitterære bok, Tung tids tale. Hun har markert seg sterkt utad som talsperson for bedre vilkår for funksjonshemmede og deres pårørende. LPU mener hun kan trekke flere deltakere til arrangementet, og foredraget vil passe godt inn i tematikken for kursdelen på Landsmøtet.

Honoraret er på kr 13000 pluss reiseutgifter.

Budsjett likepersonskurs for nye likepersoner kr 250.000 – brukt kr 124.631 pr 7.11.

Ian sa at LPU mener det er viktigere å samle flest mulig på landsmøtet og heller droppe LPU-kurset til høsten.

Ingeleif støttet Ian og sterkt anbefalte Nilsen som aktuelt for våre medlemmer. Ubrukte LPU- midler var opprinnelig tiltenkt kurs høsten 2019. SST var enig at i lyset av FFMs økonomisk situasjon, bør man vurdere å avlyse høstens kurs.

Aktiv uke/sommerleir:

- Det er søkt om 2 Aktive uker denne gangen, ett for voksne og ett for ungdom. Vi vet ikke hva vi får tildelt ennå.

Forslag til innsparing og diskusjon:

Jon Magnus spurte om alt skal være gratis, kan vi be om egenandeler når vi er en forening for folk med svak økonomi. Vi trenger å sikre inntektene slik at vi kan kjempe for forskning om muskelsykdommer og bedre behandling for våre medlemmer.

Det var enighet om behovet for gode tiltak for å få flere folk på møter. Både sentralt og lokalt må vi være aktivt og åpent for å ta imot nye medlemmer.

Tone påpekte at mange medlemmer har svar betalingsevne og FFM må være forsiktig med egenandeler og andre avgifter. SST drøftet muligheten for å se på medlemskontingenten, økt kontingent for æresmedlemmer, deltakeravgifter, dekning av reiseutgifter mm.

Jon Magnus mente at SST må iverksette tiltak for rekruttering, formidling av medlemstilbud og medlemsfordeler.

Konklusjon og oppsummering:

SST støtter forslaget om å kjøre Likepersonkurs og Landsmøtet sammen. Dermed kan vi beholde tilbudet om kurs og møte over to dager fremfor to kurs på en dag hver, og likevel spare på reise- og kursutgifter.

SST støtter forslaget om å bruke noen av midlene overført fra 2018 til å engasjere Olaug Nilsen som foredragsholder. Rammen ca. kr 20 000

SST vil grunnet den vanskelige økonomiske situasjon vise moderasjon ved å kutte styrehonoraret slik at kun grunnbeløpet overføres til medlemmene. Vare får honorar per møte. AU avstår fra honorar. Dette gjelder for landsmøteperioden 2018-19. SST anbefaler FFMu å foreta tilsvarende kutt.

SST forslår å diskutere mulig kutt i antall papirutgivelser av Muskelsyk. En eventuell reduksjon i antall utgivelser drøftes i samarbeid med redaktøren. Vi må først beregne hva vi kan spare på trykkeri- og portokostnader, da hensikten er å redusere kostnader og finne løsninger der redaktøren blir ansvarlig for levere stoff til nettsiden og sosiale medier.

SST følger nøye med på endringer i retningslinjer for å motta ulike typer midler og fortløpende evaluere hva det innebærer for FFM, f.eks. når BufDir varsler endringer i krav til poenggivende likepersonsarbeid.

SST må aktivt jobbe med å søke opp alternative inntektskilder.

SST mener at vi må være åpen overfor lokalforeningene om vår økonomiske situasjon.

SST mener at vi må se hvem vi kan alliere oss med for å formidle hvordan kriteriene for tildeling av midler rammer organisasjonene med de laveste inntektene. Sjeldne diagnoser som de FFM representerer blir rammet ekstra hardt.

Vedtak: Budsjettet vedtas med de endringene og omdisponeringer som er foreslått. Bearbeidet budsjett legges fram for SST på første møte i 2019.

Sak 59/2018 Oppdatering Personallånbok

Saken ble foreslått utsatt grunnet prioritert arbeid med søknads- og rapporteringsfrister, samt arbeidet med budsjett og økonomi.

Vedtak: Personallånboka revideres og godkjennes på første SST i 2019.

Sak 60/2018 FFM's personvernserklæring og rutiner for sikring av personvern

SST diskuterte utkastet til Personvernserklæring og utkastet til FFM kontorets rutiner for sikring av tilgang til personopplysninger.

Ian sendte inn skriftlige kommentarer i forkant av møtet. Videre oppsummerte han at FFM trenger ikke å lagre sensitive personopplysninger på papir. Det meste som personnummer, kontonummer og eventuell diagnose, om de trengs, kan lagres digitalt. Når det gjelder kurs osv. holder det med fødselsdato og navn. Det som er viktig er at FFM skiller mellom personopplysninger og sensitive personopplysninger.

Vedtak: AU ferdigstiller dokumentene på grunnlag av Ians, ansattes og SSTs kommentarer og orienterer SST når det er gjort. Det må skilles mellom sensitive og ordinære personopplysninger. Sensitive opplysninger skal ikke lagres papir.

Sak 61/2018 NMK saker

1: NMK foreslår hospitering ved Rehabiliteringscenter for Muskelsvind i Århus sammen med en representant for FFM

Britt fra NMK planlegger hospitering (2-3 dager) ved RehabiliteringsCenter for Muskelsvind i Århus. Irene Lund foreslo at FFM sender en representant sammen med henne. Målet er å besøke Centeret men også brukerorganisasjonen Muskelsvindfonden.

NMK er villig til å betale reise for en person fra FFM. NMK mener reisen kan stimulere til godt samarbeid mellom NMK og FFM og til utvikling av ideer om hvordan vi bør utvikle brukertilbud videre i Norge.

Vedtak: Patricia deltar på vegne av FFM.

2: Oppnevning av kontaktpersoner til senterrådet i NMK.

Nåværende representanter fra FFM i senterrådet NMK er, Tone I. Torp og Johny Guttorm Johansen med Annie Aune og Lise Connelly som vara.

FFMs representanter skal oppnevnes for en ny periode fra 1.1.2019.

Tone informerte at NMK har hatt kontakt med Safo som organiserer noen muskelsyke (noen ataxier og AMC).

Tone foreslo at vi bør tilby en av våre plasser til en representant fra SAFO.

Patricia mente at det er viktig at senterrådet holder fokus på diagnostisering, behandling og forskning, og ikke utvikler seg til å være organisasjonspolitisk forum. Dersom vi skal åpne for andre enn FFM representanter bør våre tre representanter har tett tilknytning til SST.

Etter en kort diskusjon stilte SST seg positivt til at SAFO inviteres inn.

Representanten fra SAFO må være en bruker/muskelsyke og ikke en ansatt.

For å unngå at alle fire representanter skiftes ut neste gang, ble det foreslått at Tone og Annie fortsetter og at Ingeleiv og en fra SAFO erstatter Lise og Johny.

Vedtak: Tone I. Torp, Annie Aune, Ingeleiv Haugen og en representant fra SAFO velges for kommende periode.

3: NMK 25 år september 2019

Som del av markering er Tone invitert til en samling på Svalbard.

SST kommer tilbake til saken når vi vet mer.

Sak 61/2018 Eventuelt

Det var ingen saker til eventuelt.