



Utkast til Protokoll SST 01 - 2019

Sted: Hangouts
Tid: Onsdag 06.01.2019, kl. 19.07-20.14

Innkalt: Leder, Tone I. Torp
Nestleder, Patricia Ann Melsom
Økonomiansvarlig, Øistein Slinning
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen
Studieleder, Annie Aune (deltok fra og med Sak 4)
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: Malin F. Pedersen

Møteleder: Tone
Referent: Patricia Ann Melsom

Saksliste:

Sak 01/19 Orienteringssaker
Sak 02/19 Oppfølgingssaker
Handlingsplan
Forslag til endring Sak 60/18 Vedtak om personvernerklæring
Oppfølging av sak 61/2018 3 NMKs 25-års jubileum
Oppfølging av sak 53.2/2018 vedtak om felles mal

Sak 03/19 Styresamling 27.-28. april
Sak 04/19 Landsmøte 31.mai -2. juni
Sak 05/19 Økonomi
FFMs regnskap 2018
FFMs budsjett 2019

Sak 06/19 Årsberetning 2018
Sak 07/19 Vedtektsendringer FFM Troms og Finnmark
Sak 08/19 SMA Norge ber på nytt om økonomisk støtte
Sak 09/19 Domenenavn Muskelnytt.no
Sak 10/19 Eventuelt

Sak 01/2019 Orienteringssaker

Orientering fra møter, kurs, mm

- **LPU-arbeidshelg 18.-20. jan.:** LPU har revidert Likepersonshåndboka for 2019. 70 likepersoner registrert. 115 godkjente rapporter i 2018, og 3 rapporter der man avventer ytterligere opplysninger. (Møtereferat, Likepersonshåndbok og rutiner for utlevering av lister over likepersoner er sendt SST)
- **Bernt, Line og Patricia hadde møte om Muskelnytt og informasjonsarbeid 28. jan.** Bernt er positiv til å bidra til mer effektiv bruk av informasjonsmidler. Vi vurderer en reduksjon av antall papirutgivelser fra fire til tre og høyere aktivitet på nettsidene. Bernt henter inn et kostnadsoverslag for tre utgivelser samt hva han kan bidra med til nettsidene. Kan iverksettes fra 2020. SST forbereder sak til Landsmøtet 2019.
- **Orientering fra samarbeidsmøter** med kontoret.
- **Tone rapporterer Hysj-prosjektet til Helsedir.** Helsedir. har innvilget at ferdigstilling kan gjøres i 2019. Hysj-prosjektet har utarbeidet ei barnebok med historier om Nora og Ben som har en muskelsykdom. Det er korte fortellinger med illustrasjoner og plass til å tegne og skrive. Boka blir trykket med et spesielt omslag i slutten av januar.
- **Kontorlokaler:** Nåværende utleier var på kontoret 28. jan. med entreprenør for å beregne ombyggingskostnader Interessert leietaker ønsker beregnet pris på ombygging før de bestemmer seg. FFM bedt om å ta stilling til dekning av kostnadene - skal vi betale et engangsbetrag eller over husleien. Kontrakten vil evt. bli skrevet for 5 år. AU avventer kostnadsoverslag og fordeling av kostnader mellom utleier og leietakerne og kommer tilbake til SST med anbefaling.
- **Personalhåndboka** revideres og godkjennes av SST på møte nr. 2- 2019.
- **Bingoavtale:** Vi er på liste og blir med OK-bingo fra 2020.
- **Venter svar på søknader fra:**
Bufdir: Assistanse og Grensesetting – ulike målgrupper – sendt i desember 2018. 2 sommerleirer – ungdom og voksne – sendt i 2018.
Helsedir: Tilrettelegge for kontaktskapende arbeid knyttet til nye medisiner og behandlingsmetoder.
Søkt i januar om Diagnoseretta arbeid om nye medisiner og behandling.
- **Det planlegges flere nye søknader i 2019**, blant annet:
Kunstprosjekt og Feriesenter søker på nytt til Extra, frist 15.03. Ansvarlige Tone og FFMU.
- **Frambu trenger kursvert** kveldstid 20-24.05.2019. Svarfrist 10.02. Johnny G. Johansen som har vært kursvert tidligere, har takket ja til oppdraget.
- **FFO ferdig med den engelske versjonen av Skyggerapport** til CRPD-komiteen, foreløpig konfidensiell.
- **Forslag til ny forskrift** om kommunale råd for eldre, personer med funksjonsnedsettelse og for ungdom – åpner for sammenslåing av rådene som nødløsning. FFM ønsker primært separate råd og er mot sammenslåing, må være høy terskel og siste utvei. Patricia deltar på møte om forskriften i FFO 14. feb., men FFM prioriterer ikke å bruke ressurser på denne saken sentralt.
- **Frivillighet Norge:** Frist for å nominere kandidater til styret er 31. mars 2019. Årsmøtet 6. juni. Innkalling sendes i april.

Vedtak: Tatt til orientering

Sak 02/2019 Oppfølgingssaker

- **Sak 2:1 Handlingsplan.**

Oppdatert Handlingsplan 2018 ble sendt ut med innkallingen.

Det var ingen tilleggskommentarer til Handlingsplanen.

Det var foreslått i innkallingen at SST oppnevner tre personer til å arbeide med ny Handlingsplan for kommende periode. Tone informerte SST at hun ikke stiller til gjenvalg og foreslo derfor at andre tar ansvaret for ny Handlingsplan. FFMU hadde ikke anledning til å stille med representant til arbeidsgruppen på grunn av forberedelsene til Aktiv uke og annet arbeid.

Vedtak: Oppdatert Handlingsplan 2018-2019 tatt til orientering. Annie, Ingeleiv og Patricia oppnevnes til arbeidsgruppe for Handlingsplan 2019-2020. Handlingsplanen legges fram for FFMU til kommentar og ferdigstilles av SST på styresamlingen 27.-28. april.

- **Sak 2:2 Sak 60/18 Vedtak om personvernerklæring og rutiner for personvern i FFM. Forslag til vedtaksendring**

Patricia og Tone foreslo endring av vedtak i saken på grunnlag av innspill fra Kristin. Videre påpekte Patricia at det mangler en setning om at personvern og taushetsplikt også gjelder etter at ansettelse / verv opphører. En tilsvarende setning må tas inn i Taushetserklæringen for FFM.

Interne rutiner skrives i forhold til GDPR. Det er laget et utkast til rutiner for håndtering og oppbevaring av personsensitive opplysninger og personinformasjon.

Vedtak: SST vedtar Personvernerklæringen og rutiner for personvern i FFM samt Taushetserklæringen med de foreslåtte endringene.

- **Sak 2:3 Oppfølging av sak 61/2018 3 NMKs 25-års jubileum**

Saken ble ikke avklart på SST før jul. Tone har snakket med Irene Lund og fått avklart at hun er invitert som foredragsholder og at NMK dekker alle kostnader.

Vedtak: Tone, med assistent, deltar på NMKs 25-års jubileum.

- **Sak 2:4 Oppfølging av sak 53.2-SST 2018 om felles mal for FFM**

Ian etterlyste hvordan går det med malene for dokumenter og powerpointer og slikt.: Ian etterlyser brev og dokumentmal, PowerPoint osv.

Gustav har mottatt det som finnes av FFMs og maler og antydnet at han trenger tiden fram til juni å lage nye forslag til standardmaler for FFMs dokumenter.

Vedtak: AU følger opp saken.

Sak 03/2019 Styresamling 27.-28. april

Tid Lørdag kl. 13.00 – søndag kl. 17.00

Sted **HOTEL VERDANDI OSLO**, Tordenskiolds gate 6b.

Hotellet er enkelt uten matsal og møterom.

Møte: Frivillighet Norge. Vi bestiller taxi for de som trenger det fra hotellet til Frivillighet Norge. Vi kjøper inn mat som vi spiser i møterommet.

Sakslista: I hovedsak ferdigstiller og signerer SST alle sakspapirer til Landsmøtet. AU ettersender saksliste.

Møtedeltakelse: Øistein deltar via Hangouts.

Ingeleiv og Gustav ankommer fredag kveld.

Ian, Ingeborg, Morten, Patricia, Tollef, Line, og Kristin bor hjemme/privat.

Annie, Jon Magnus og Tone kommer lørdag og bor på hotellet.

Vedtak: Tatt til orientering.

Sak 04/2019 Landsmøte 31.mai -2. juni

Sted Scandic Asker

Program Vedlagt innkallingen til SST.

Det skrives om Landsmøtet i Muskelnytt nr. 1. Ansvarlige Tone og Tollef. Arbeidsfordeling av landsmøtesaker skjer under SSTs arbeidshelg i april, der SST bestemmer saksansvarlige for å forberede og legge fram årsberetning, årsregnskap, program og fordeler oppgaver. AU forbereder sakspapirene til SSTs arbeidshelg i april.

Vedtak: Tatt til orientering

Sak 05/2019 Økonomi

Sak 5:1 FFM's regnskap 2018

Øistein gikk igjennom regnskapstallene for SST. Underskuddet er foreløpig kr 110.989.

Sak 5:2 FFM's budsjett 2019

Det var enighet på siste SST møte at grunnet usikre tall på noen av inntektspostene, måtte budsjettet sluttbehandles på nyåret når vi vet mer om inntektene. Vi avventer svar fra Bufdir. og Helsedir. i løpet av februar. Ingeborg sa at FFMU er usikker på hvordan FFM's økonomi vil påvirke dem og ba Øistein sende en budsjettoversikt til dem.

Tone understreket at vi må vente svar fra BufDir før vi kan tildele penger til FFMU, LPU, fylkeslag osv. Kutt i driftsmidler og likepersonsmidler gir de største utslag.

Ian spurte hvorfor posten Yrkesskadeforsikring var satt til 0. Tone svarte at sen lå under en annen samlepost. Ian foreslo at det bør settes inn som forklarende kommentar i regnskapet. For 2019 skal Yrkesskadeforsikringen føres på konto 5920 med kr 1 720,-.

Jon Magnus spurte når kontingenten sist ble økt. Tone mente at det er viktig FFM ligger tett opp til andre organisasjoner her. Det var enighet om å forberede en sak på spørsmålet.

Det ble også foreslått å utlyse en vervekampanje med premie. SST følger opp vervingstiltak under arbeidshelgen i april.

Vedtak: SST har foretatt en gjennomgang av årsregnskapet for 2018. Ny revidering av budsjettet for 2019 finner sted på SST 02.

Sak 6/2019 Årsberetning 2018

Årsberetningen for 2018 med ansvarsfordeling blant SSTs medlemmer ble gjennomgått. Tone har fått inn flere bidrag og melder SST etter hvert som hun trenger innspill og bidrag.

Siste frist for levering av bidrag er **5. april** (til AU-møtet 8. april). Årsberetningen gjøres klar til utsendingen til SST (15. april), da SST har arbeidshelgen rett over påsken.

Vedtak: De ansvarlige i SST sender sine bidrag til årsberetningen til Tone og Patricia senest 5. april 2019. Ved behov blir årsberetningen også sak på SST 02 i mars.

Sak 7/2019 Vedtektsendringer FFM Troms og Finnmark

(Annie deltok ikke i diskusjonen under denne saken.)

FFM Troms og Finnmark skal vedta to endringer på vedtektene på årsmøte 16. februar for å oppfylle Brønnøysundregisterets krav til registrering i

Frivillighetsregisteret. De to endringene er forelagt SST til godkjenning.

Tone kommenterte at det i paragraf 8 står at vedtektsendringer må godkjennes av ledermøte sentralt. Dette må endres til SST da FFM ikke har ledermøte.

Forslag til vedtak: SST godkjenner forslaget til vedtektsendringer for FFM Troms og Finnmark med en endring: Ledermøte endres til SST i paragraf 8.

Sak 8/2019 SMA Norge ber på ny om økonomisk støtte

SMA Norge søker FFM om et risikovillig lån på kr 100 000 for å ha økonomi til å føre saken om aldersgrensen for Spinraza inn for rettsapparatet. Søknaden er sendt til både SST og til samtlige fylkeslag.

AU og SST har tidligere vurdert at FFM ikke har økonomi til å støtte SMA Norge med penger. Vi støtter deres kamp for å fjerne aldersgrense på medisiner, noe som kan komme til å gjelde for flere av FFMs diagnoser når stadig nye og dyre preparater kommer på markedet.

Tone og Patricia har hatt et møte med SMA og planlegger nytt i mars.

SST diskuterte hvordan FFM kan støtte SMA Norge og bidra på sin måte for å fjerne aldersgrense på medisiner.

Jon Magnus mente at aldersgrense for medisinsk behandling er en sak for FFM og en kamp vi kan ta del i.

De var enighet om at FFM bør engasjere seg tydeligere i den offentlige debatten om saker som angår sjeldne sykdommer og rettigheter. Vi har begrensede ressurser men kan skrive og være mer aktiv i pressen og i Muskelnytt.

Vedtak: SST kan ikke bevilge penger til SMA Norge, men ønsker å jobbe samme med dem om felles sak. Ingeleiv, Jon Magnus og Tone ser nærmere på hvordan SST kan samarbeide innenfor FFMs rammer og rapporterer tilbake til SST.

Sak 9/2019 Muskelnytt.no

Muskelnytt.no er ledig og vi kan sikre oss domenenavnet for kr 120 i året.

Vedtak: FFM sikrer domenenavnet muskelnytt.no.

Sak 10/2019 Eventuelt

Muskelregisteret: Annie er brukerrepresentant. Vararepresentanten har gått ut og Annie sier det er vanskelig for henne å sjonglere møter i registeret med jobben. Hun foreslår at FFM finner en ny representant. Annie er villig til å fortsette som vara. Det dreier seg om ca. 6 møter i året. Det er mulig å delta på Skype, men Annie kan ikke sitte på Skype mens hun er på jobb.

Jon Magnus er interessert. Tone som leder i FFM, følger opp og tar kontakt med NMK og Muskelregisteret om endring i FFMs representasjon i styret for Muskelregisteret.

Møtet avsluttet kl. 20.14.