



---

## Protokoll SST 02 – 2019

- Sted: Google Hangouts  
Tid: onsdag 13. mars, kl. 19.00-20.00
- 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: Malin F. Pedersen, Ingebjørg Larsen Vogt og Morten T. Tangre
- Tolk: Lin Christine Solberg (Gustav)  
Møteleder: Tone I. Torp  
Referent: Patricia Ann Melsom
- Saksliste:**
- Sak 11/19 Orienteringssaker**  
**Sak 12/19 Oppfølgingssaker**  
**Sak 13/19 Saker til Styresamling 27.-28. april**  
13.1 Forberedelse og arbeidsfordeling Landsmøte 1.-2. juni  
13.2 Årsberetning 2018  
13.3 Handlingsplan 2018-2019  
13.4 Handlingsplan 2019-2020  
13.5 Økonomisaker:  
13.5.1 FFMs regnskap 2018  
13.5.2 FFMs budsjett 2019
- Sak 14/19 Prosjekt via FFO om å være funksjonshemmet og forelder**  
**Sak 15/19 Personalhåndbok**  
**Sak 16/19 AU Sak 25/18 Oppfølging av sak 42/2018 Signaturrett og sikkerhet**  
**Sak 17/19 Eventuelt**

## Sak 11/19 Orienteringssaker

### Orientering fra møter, kurs, mm

- **Muskelnytt og informasjonsarbeid.** Patricia har avtalt et møte med Bernt og redaksjonen i april rett før påske. Patricia lager et saksdokument og strategiplan for 3 papirutgaver av Muskelnytt og en økning i nyhetsstrømmen og informasjon på nett og sosiale medier til SST/ Landsmøtet.
- **Orientering fra samarbeidsmøter (Tone)**
  - \* Ombygging er nesten ferdig og de ansatte ha begynt å bruke de nye kontorene som medfører en innsparing for FFM.
  - \* NMK ønsker å gjennomføre LMS kurs i oppmerksomt nærvær som en pilot, med to opphold, der hvert er over to dager. Annie deltar som brukerrepresentant.
  - \* Helse Sør Øst skal oppnevne nytt brukerutvalg. Det er viktig at både små og store organisasjoner er representert. Patricia villig til å delta for FFM.
  - \* Koalisjonen (legemiddelfirma), NKSD og FFO hadde møte 7. mars om legemidler og strategiplanen for sjeldenfeltet. Tone deltok via skype. Tilgang til nye legemidler ble knyttet til kostnad og prevalens.
- **Venter svar på søknader fra:**
  - Bufdir:**

Assistanse og Grensesetting (ulike målgrupper) sendt des. 2018.  
2 sommerleirer (ungdom og voksne) sendt i 2018. Bufdir. viser til innsendt søknad Bufdir blir trolig ikke ferdig med søknadsbehandling om tilskudd til fritidstiltak for personer med nedsatt funksjonsevne 2019 før medio april.
  - Helsedir:**
    - \* FFMU får penger over midler til frivillig arbeid, hvor mye ikke oppgitt ennå.
    - \* Tilrettelegge for kontaktskapende arbeid knyttet til nye medisiner og behandlingsmetoder.
    - \* Søkt om penger til å lage treffplasser på tvers av alder. Sendt 1. mars
- **Nye søknader i 2019:**
  - \* Kunstprosjekt: Det søkes på nytt til Extra, frist 15.mars. (Ansv.Tone og FFMU.)
    - \* Det siste pinnsvinet – vi har fått positiv tilbakemelding fra Extra. Tollef, Patricia og Gustav har kommet med forslag til endringer i tråd med BufDir's kommentarer, og Jørgen Lorentzen har bearbeidet søknaden. FFM sender inn ny søknad.
    - \* Kristin Ørstavik ved EMAN har meldt at de renger med å sende inn 2-3 forskningssøknader til Extra. (Frist 05. april for å sende inn presentasjon av prosjektene for å rekke AU og SST saker i april.)
- **FFOs ledermøte 29. mars**, Thon Hotel, Oslo. Patricia deltar.
- **Forslag til ny forskrift** om kommunale råd for eldre, personer med funksjonsnedsettelse og for ungdom. Patricia deltok på møte om forskriften i FFO 14. feb. (Referat sendt ut til SST.)
- **Idedugnad NRK.** Tirsdag 26. februar kl. 17:00 - 19:30, TV-huset, NRK Marienlyst. Linda Schøyen Melsom og Mulan Friis deltok for FFMU.
- **Invitasjon til Speed-dating** NRK 5. mars. Mulan Friis deltok.
- **Invitasjon Humana dagsseminar Når assistansen er helt, helt nære. Hvor går da grensa?** Tirsdag 19. mars 2019, kl 11:30-16:30, Scandic Hotel Oslo City. (Extra prosjektet «Min kropp – Mine grenser», Tollef foredragsholder.)

- **Høring - Tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner, ny forskrift** (BLD). Frist hørings svar 23. april. **Høringsmøte i FFOs lokaler mandag 18. mars kl 13-15.** Bufdir vil være tilstede på høringsmøtet og svare på spørsmål. (Tollef og Patricia deltar. LPU har sendt skriftlige innspill)
- **Sjeldendagen 2019, 28. mars** – Jon Magnus, Patricia og Tollef deltok. Referat sendes SST.
- **Informasjonsmøte brukermedvirkning I forskning - CHIP** - "children in palliative care", OUS Rikshospitalet/Oslomet. Patricia deltok, se referat.
- **Pilotstudie – Avansert hjemmesykehus for pasienter med langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)** Lungemedisinsk avdeling ved OUS skal i 2019 etablere «Avansert hjemmesykehus for pasienter med langtids mekanisk ventilasjon (LTMV)». Våren 2019 gjennomfører OUS et pilotprosjekt for å kartlegge hvordan vi best mulig tilrettelegger for at behandling og oppfølging kan foregå hjemme. FFM invitert til å delta med en representant i ekspertgruppen for prosjektet. Første møte 15 mars. Kl. 13:30, på Lungemedisinsk avdeling, OUS, avd. Ullevål (Gustav deltar)

Tone foreslår at AU ser på om orienteringssaker kan ordnes på en bedre måte. Hva har SST bruk for å vite? Kan invitasjoner, orienteringssaker osv. registreres og sorteres på samarbeidsmøtene med de ansatte? Kun nødvendige saker som trenger vedtak sendes videre. SST ser nærmere på det under arbeidssamling i april.

**Vedtak:** Tatt til orientering

## Sak 12/19 Oppfølgingssaker

- **Oppfølging tidligere vedtak:** SST ba Ingeleiv, Jon Magnus og Tone ser nærmere på hvordan SST kan samarbeide med SMA Norge innenfor FFM's rammer og rapporterer tilbake til SST. Videre vil SST gjerne se på hvordan FFM kan samarbeide og støtte SMA og andre diagnosegrupper i FFM-familien.  
Forslag fra Ingeleiv, Jon Magnus og Tone:
  - Da Tone ikke stiller til gjenvalg ønsker vi at Patricia engasjerer seg i stedet for Tone
  - Kan Line arrangere et skype-møte med Arbeidsgruppa og SMA Norge?
  - Vi trenger avklaringer og argumenter for å fjerne aldersgrensa.
  - Skrive brev til Helseministeren, Helse- og omsorgskomiteen, med flere
  - Brevet kan inneholde noe om åpenhet. Ref. lukkede beslutninger i Beslutningsforum.
  - Engasjere fylkeslaga/FFMU når brevet er skrevet. Vi oppfordrer dem til å kontakte politikere fra sine fylker og på flere nivå.
  - Be om møte med komiteen
  - Kan FFOs Rettighets-senter brukes?
  - Finne ut hva FFO kan bidra med?
  - FNs menneskerettigheter?
  - Hvordan håndteres dette i andre land? SMA Norge har nok svaret på dette. Hvilke argumenter kan vi bruke?
- **SMA Norge:** Mari Storstein fra SMA Norge ringte Tone fredag 8.mars. Etter det Tone forstår mangler de ca. kr 100.000 for å gå i gang med rettssaken. De

er skuffet over at FFM ikke kan støtte med penger. Tone formidlet at FFM ikke har økonomi til å støtte, og gjentok at vi støtter saken politisk.

- **Muskelregisteret:** SST ba Tone som ta kontakt med NMK og Muskelregisteret om ønsket endring i FFMs representasjon i styret for Muskelregisteret til Jon Magnus Dahl. Forespørsel sendt 7. mars. Vi avventer svar.

**Vedtak:** Tatt til orientering

## **Sak 13/19 Saker til Styresamling 27.-28. april**

Lørdag kl. 13.00 – søndag kl. 17.00, Hotel Verdandi, Tordenskiolds gate 6b, Oslo.

Selve møtt finner sted hos Frivillighet Norge.

**13.1 Forberedelse og arbeidsfordeling Landsmøte 31 mai-2. juni, Scandic Hotel Asker.** SST ferdigstiller og signerer vi sakspapirene til Landsmøtet. Siste innspill til saksdokumenter er SST 02-2019.

**13.2 Årsberetning 2018** – Frist for levering av bidrag er 5. april

**13.3 Handlingsplan 2018-2019** – Tone oppdaterer fullførte aktiviteter på grunnlag av innsendte rapporter og legger fram for SST.

**13.4 Handlingsplan 2019-2020** – se vedlagt forslag til ny mal, SST bes om innspill til tiltak. Ingeleiv, Annie og Patricia henter innspill fra FFMU og dokumentet ferdigstilles på styresamlingen.

**13.5 Økonomisaker:**

\* **13.5.1** FFMs regnskap 2018

\* **13.5.2** FFMs budsjett 2019 (ettersendes, avventer informasjon om siste søknader)

Øistein informerte om tildeling driftsmidler: BufDir har varslet om foreløpig driftstilskudd – kr 1687247 – omtrent det vi har regnet med, men ca. 15% mindre enn tidligere bevilgninger.

**13.6 Innkomne saker:**

\* **13.6.1** Regionsammenslåing 2020 – veien videre for FFMs fylkeslag.

\* **13.6.2** Diagnosegruppers rolle i FFM

\* **13.6.3** Informasjonsarbeid og utgivelsesplan for Muskelnytt

**Husk – siste frist for påmelding til Landsmøtet er 14. april. Alle, også AU/SST, må selv gå inn på FFMs nettsider og melde seg på ved bruk av påmeldingsskjemaet.**

**Vedtak:** SST sender sine bidrag til årsberetningen og handlingsplan 2018-2019 til Tone med kopi til alle i SST innen 05.04.2019.

Regnskap 2018 og budsjett 2019 skal være ferdigstilte slik at SST kan konsentrere seg på Handlingsplanen, Årsberetningen og innkomne saker.

## **Sak 14/19 Prosjekt via FFO om å være funksjonshemmet og forelder**

Forespørsel fra FFO om å delta i en workshop og et prosjekt om mestring og foreldre med nedsatt funksjonsevne eller kronisk sykdom. FFM er bedt om å oppnevne en

deltaker i workshopen og prosjektet. (Se saksvedlegget). SST ble forelagt forslag på mulige deltakere.

**Vedtak:** FFM deltar i FFOs workshop og prosjekt. Tone finner en deltaker blant de foreslåtte.

### **Sak 15/19 Personalhåndboka**

Siste gjennomgang og godkjenning i SST. Patricia og Tone gikk igjennom utkastet til oppdatering av personalhåndbok. Tone justerte innholdet i forhold til diskusjonen. Oppdatert forslag vedlagt.

De ansatte ber SST vurdere foreslått avspasering som kompensasjon for helgearbeid. SST var enig i at en normal arbeidsdag (8t) i løpet av en helg bør kompenseres med halvannen dags avspasering.

**Vedtak:** Forslag til oppdatert personalhåndbok for FFM godkjennes med de foreslåtte endringene.

På arrangement som Landsmøtet må det være en tydelig ansvarsdeling mellom tillitsvalgte og ansatte slik at de ansatte ikke blir overbelastet.

SST ser nærmere på dette under arbeidshelgen og setter opp en kjøreplan for Landsmøtet.

### **Sak 16/19 AU Sak 25/18 Oppfølging av sak 42/2018 Signaturrett og sikkerhet**

Styret tildelte signaturrett til Tone I. Torp, Patricia Ann Melsom og Øistein Slinning. To av disse tre må signere i fellesskap. Det viser seg at dette ikke er mulig å få registrert i Brønnøysund.

AU anmoder SST å tildele signaturrett til to styremedlemmer i fellesskap for å tilfredsstille kravene til Brønnøysund. AU anbefaler interne regler for praktisering av signaturrettet av sikkerhetsmessige grunner.

Grunnet et glipp falt denne saken ut av sakslisten til SST og ble aldri vedtatt.

**Vedtak:** Registreringen i Brønnøysundregisteret skal være «Signaturrett tildeles to styremedlemmer i fellesskap». Alle signeringer skal godkjennes av AU i forkant. Fortrinnsvis signerer styreleder og nestleder eller økonomiansvarlig.

### **Sak 17/19 Eventuelt**

**Styreendringer etter årsmøte i Troms og Finnmark.** Annie redegjorde.

Annie som var konstituert leder frem til valget, fortalte at en uke etter årsmøtet ble hun informert av nestleder at den nyvalgte lederen hadde trukket seg og de søkte råd. Tone forklarte at styret måtte konstituere seg, noe de nå har gjort. Nestleder rykker opp og kassereren gjør de endringer som er nødvendig i Brønnøysund register.

*Møtet avsluttet kl. 19.38.*