



---

## Protokoll SST 03 – 2019

- Sted:** Lørdag - NHFs lokaler, Galleri Oslo/Bussterminalen  
Søndag – Frivillighet Norge  
Se tilsendt program for info om hotell.
- Tid:** Lørdag 27. april kl 13.00 – søndag 28. april kl 17.00.
- Innkalt:** Leder, Tone I. Torp  
Nestleder, Patricia Ann Melsom  
Økonomiansvarlig, Øistein Slinning (via Hangouts)  
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen (via Hangouts)  
Studieleder, Annie Aune (via Hangouts)  
Styremedlem, Gustav Granheim  
Likepersonsleder, Ian Melsom  
FFMUs representant Linda Schøyen Melsom  
1. vara, Jon Magnus Dahl  
2. vara, Morten T. Tangre
- Fra sekretariatet:**  
Line Wåler  
Tollef Ladehaug  
Kristin M. G. Rolfsnes
- Til stede:** Tone, Patricia, Gustav, Ian, Jon Magnus, Morten, Line, Tollef, Kristin og Linda Melsom for FFMU. Via Hangouts: Øistein, Ingeleiv og Annie.
- Forfall:** FFMUs representant, Ingebjørg Larsen Vogt og Malin F. Pedersen
- Tolk:** 2 skriveolker
- Møteleder:** Tone I. Torp
- Referent:** Patricia Ann Melsom
- Saksliste:**
- Sak 18/19** Orienteringer
  - Sak 19/19** Oppfølging
  - Sak 20/19** Saker til Landsmøtet 2019
  - Sak 21/19** Program for landsmøtehelgen
  - Sak 22/19** Prosjekt: Tilrettelegge for kontaktskapende arbeid knyttet til nye medisiner og behandlingsmetoder, heretter kalt «Diagnoseprosjektet»
  - Sak 23/19** Godkjenne komite til Aktiv uke for familier 2020
  - Sak 24/19** Økonomi 2019 – fordeling av driftsmidler til fylkeslag og FFMU
  - Sak 25/19** Forskningssøknader til ExtraStiftelsen
  - Sak 26/19** Eventuelt

## **Sak 18/19 Orienteringer**

Orientering fra møter, kurs, mm

- **FFO Høringsmøte om tilskuddsordningen for funksjonshemmedes organisasjoner, 18. februar** – Frist hørings svar 23. april. Patricia og Tollef. Hørings svar sendt.  
**FFOs ledermøte 29. mars**, Thon Hotel, Oslo. Patricia har sendt ut referat fra møtet.
- **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 som Tollef har gjennomført for FFM, var foredragsholder. Gode tilbakemeldinger. Det jobbes med å selge seminaret til flere BPA-aktører og andre interesserte.
- **Styremøter i Fondet og Legatet i mars.** Årsmeldinger og årsregnskap for 2018 er ferdigstilt. Lav avkastning i 2018 gjør at det dessverre er få midler til å tildele til søkere i 2018 for midler i 2019.
- **Annie møte i NMK.** Forbereder livsmestringskurs i mars og mai 2020.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

## **Sak 19/19 Oppfølging**

- **Muskelregisteret:** Muskelregisteret har akseptert SSTs ønske om at Jon Magnus Dahl blir FFM's faste brukerrepresentant, med Annie Aune som vara. Tone har sendt kontaklinformasjon med kopi til SST og involverte.

**Vedtak:** Tatt til orientering

## **Sak 20/19 Saker til Landsmøtet 2019**

Forberedelse og arbeidsfordeling til Landsmøte 31 mai-2. juni, Scandic Hotel Asker.

### **Sakslisten for landsmøtet**

#### 1. Åpning

Ved styreleder Tone

#### 2. Konstituering

Ved styreleder Tone

#### a) Navneopprop

Ved styreleder Tone

Deltakerlista ferdigstilles etter påmeldingsfristen 14.04.

#### b) Valg av møteleder

Ved styreleder Tone

SST foreslår og har forespurt og fått ja fra Knut Magne Ellingsen.

Tone overlater ordet til valgt møteleder.

#### c) Valg av referent(er)

SST foreslår Line Wåler og Tollef Ladehaug

#### d) Valg av 2 personer til å undertegne protokollen

SST foreslår 2 av delegatene

#### e) Valg av tellekorps

SST foreslår Kristin M. G. Rølsnes og Wiggo Aune

### 3. Årsberetning 2018

Ferdigstilles og signeres i begynnelsen av arbeidshelga. (Line ansv.)

### 4. Regnskap 2018 med revisorberetning og rapport fra Kontrollkomiteen

Ved økonomiansvarlig Øistein Slinning via Hangouts.

Ferdigstilt og signert i begynnelsen av arbeidshelga.

Rapport fra Kontrollkomiteen ikke mottatt per 08.04.

### 5. Forskningsfond til orientering

Ved daglig leder Kristin M. G. Rolfsnes. Saken skal ikke behandles av SST.

### 6. Handlingsplan og prinsippprogram

Prinsippprogrammet er på nettsiden. Det gjelder også for kommende LM-periode og behandles derfor ikke på arbeidshelgen.

#### Handlingsplanen 2018-2019

Tone oppdaterer fullførte aktiviteter på grunnlag av innsendte rapporter og legger fram for SST. Denne er deler av grunnlaget for å skrive årsberetningen for 2018.

#### Handlingsplanen (HP) 2019-2020

Det arbeides med en ny måte å presentere HP på. SST diskuterte innspill til tiltak.

Patricia ferdigstiller dokumentet på grunnlag av diskusjonen på styresamlingen.

Presentasjonen på LM fordeles etter de ansvarlige for kapitlene i HP.

### 7. Innkomne forslag

#### A. Informasjonsarbeid og Muskelnytt

Det vises til saksinformasjon og forslag til vedtak.

Til saken: 40 prosent (dvs. 143 Hoved- + hustomedlemmer) av 360 medlemmer over 65 år har ikke (eller har ikke oppgitt) epost. Totalt 1258 hovedmedlemmer og abonnenter.

#### **SSTs forslag til vedtak:**

Landsmøtet gir sentralstyret fullmakt til å nedsette en arbeidsgruppe som får i oppdrag å legge om informasjonsarbeidet og tilrettelegg for økt satsing på informasjon via nettet. Arbeidsgruppen skal også lage en plan for å redusere antall papirutgaver av Muskelnytt fra fire til tre årlig med økt publisering på nett, og med forslag til løsninger for ikke-digitale medlemmer. Arbeidet må være i henhold til SSTs redegjørelse og innspill fra landsmøtet. SST iverksetter endringene fra 01.01.2020.

#### B. FFM fylkeslag etter Regionreformen 2020.

Se tilsendt saksinformasjon og forslag til vedtak.

Arbeidsgruppe anbefaler å beholde den fylkesvise inndelingen FFM har i dag.

#### **SSTs forslag til vedtak:**

SST anbefaler at landsmøtet støtter arbeidsgruppens anbefaling inntil videre. SST tar opp saken på nytt dersom regionsreformen får uante følger for FFM utover det vi vet om på nåværende tidspunkt.

### 8. Budsjett 2019

Ved økonomiansvarlig Øistein Slinning via Hangouts.

Endelig budsjett ettersendes SST.

### 9. Valg

Valgkomiteen har frist senest tre uker før LM.

## 10. Avslutning

Ved ny styreleder.

### **Vedtak: Tatt til orientering**

#### **Sak 21/19 Program for landsmøtehelgen**

Nytt prosjekt innvilget fra Helsedir. Se sak 22/19 nedenfor. LM-programmet på lørdag er en god anledning til å involvere FFMs fylkeslag. AU mener det er viktig at kursdelen diskuterer diagnosegruppers rolle i FFM. Diskusjonen må gjenspeiles i Handlingsplanen.

**Vedtak:** Program med endringer er vedtatt. (Line ferdigstiller.)

#### **Sak 22/19 Prosjekt: Tilrettelegge for kontaktskapende arbeid knyttet til nye medisiner og behandlingsmetoder, kalt «Diagnoseprosjektet»**

Se tidligere sendt vedlegg for hele prosjektbeskrivelsen med budsjett.

Tidligere assisterende direktør på Frambu, Karin Rønningen, er forespurt om å være prosjektleder i maks 20 prosent stilling. En ansatt i FFMs sekretariat må ivareta deler av prosjektet i en 10-20% stilling.

Det er budsjettert med en erfaringsamling til høsten. Der er det viktig med bred deltakelse fra fb-grupper, fylkeslag, andre organisasjoner, m.fl.

AU anbefaler at SST deltar på samlingen.

Vi trenger personer som frivillige i prosjektet. SST drøftet forslag.

Referansegruppen – SST mener gruppen bør bestå av ulike diagnoser, men ikke være for stor ca. 6 pers. pluss sekretær):

Styringsgruppen: Patricia, Ingeleiv, Line pluss en fagperson er foreslått.

**Vedtak:** Karin Evy Rønningen tilbys 20 prosent prosjektleder stilling. Tollef Ladehaug arbeider med dette prosjektet i inntil 20 prosent.

#### **Sak 23/19 Godkjenne komite til Aktiv uke for familier 2019 og 2020**

Aktiv uke for voksne 2019 - SST er representert i komiteen. SST foreslår Tone, Gustav og Jon Magnus, samt Marit Hansen fra LPU i komiteen

Aktiv uke for familier 2018-komiteen hadde møte om rapporten og snakket også om Familieleir 2020. Guro Skjetne, Lise Bakke og Laila Bakke er villige til å være med i komiteen for 2020.

**Vedtak: Følgende komiteer oppnevnes:**

**2019:** Tone, Gustav, Jon Magnus og Marit Hansen.

**2020:** Guro Skjetne, Lise Bakke og Laila Bakke velges til komité for Aktiv uke for familier 2020. SST vil at komiteene skal knytte til seg 2-4 personer for å sikre ny rekrutteringen til komiteer for kommende år.

#### **Sak 24/19 Økonomi 2019**

Kristin sender fortløpende resultatregnskap som SST gjennomgår.

SST ble orientert om hva som ble tildelt for drifts- og likepersonsmidler til fylkeslag og FFMU i 2018. SST diskuterte om fordelingen for 2019 kan vedtas nå eller om siste tildeling fra

Buudir ventet i juni, må foreligge før endelig vedtak. LPU forberedte saken i samarbeid med Øistein.

Følgende prosjekt er innvilget i april og vil bli tillagt budsjett for 2019:  
Aktiv uke for ungdom, kr 400.000  
Aktiv uke for voksne, kr 335.000.

Prosjekt: Møteplasser på tvers av alder, assistanse og grensesetting, avslag.

**Vedtak:** SST venter med endelig fordeling av driftsmidler til fylkeslag/FFMU inntil alle utbetalinger fra Buudir foreligger.  
Budsjett 2019 revideres i henhold til tildelinger.

### **Sak 25/19    Forskningsøknader til ExtraStiftelsen**

EMAN ønsker å sende fem forskningssøknader via FFM til ExtraStiftelsen. SST gjennomgår søknadene og vurderer om de er aktuelle for FFM. Tollef følger opp søkerne i forløpet frem mot fristen 01.06:

- Med hjerte for muskel, Anna Benterud. Gjennom samarbeid med FFM vil vi rekruttere brukerrepresentanter tidlig i det videre arbeidet.
- FUNK prosjektet, Hanne Ludt Fossmo. En person med DM1 tilknyttet FFM som har erfaring med utfall i arm/håndfunksjon samt en pårørende i en HS-familie.
- Limb girdle muskeldystrofi 2I i Norge, Synnøve Magnhild Jensen. Henvendte seg til FFM og fikk opprettet en bruker allerede i planleggingsfase.
- Nor-SMA, Merete Klokk. Pasientrepresentant utpekt. Representerer de eldre pasientene samt de pasientene med best fenotype, type3. Et foreldrepar representerer sin datter, med type 1 og representerer de yngste i studien.
- Helse og fysisk aktivitet ved CMT, Aristomo Andries, En bruker vil være tett tilknyttet FFM og flere kontaktet og positive.

EMAN utarbeider en funksjonell perm til bruk for pårørende til pasienter med Dystrophia myotonica 1 som har kognitive utfordringer og ønsker i den forbindelse å arrangere et pårørende treff. EMAN kan dekke hotell men ikke reiseutgifter og spør om FFM kan være med som likepersonsarbeid med EMAN som arrangør.

Ian påpekte at Buudir tillater ikke samarbeid, FFM får kun likepersonspoeng til arrangement de selv står ansvarlig for. SST mener at prosjektet er interessant, og Tone fikk i oppdrag å diskutere med EMAN muligheten for et prosjekt til Extrastiftelsen for 2020.

**Vedtak:** Tollef følger opp de fem innsendte prosjektsøknadene. Tone følger opp henvendelsen fra EMAN om pårørende treffe for DM 1.

### **Sak 26/19    Eventuelt**

*Evaluering av møtet:*

Slitsomt å flytte rundt. En fordel å ha møtet på en plass med tilgang til hotellrommet. SST ønsker å bo og å ha møtet på samme sted.

Fint å være i byen. Men sammensetningen i SST kan bestemme (legge føringer for) hvor møtet skal være.

Denne arbeidshelgen et unntak. Vi måtte vi gjøre møtet så billig som mulig av økonomiske grunner.

Under omstendighetene fungerte møtet bra, men vanskelig å holde oversikt og komme til ordet for de som deltok via Hangouts.

Viktig at alle følger talelisten og rekke opp handa før de snakker.

Det var et tett program. Det er viktig å planlegge nok med tid, da tidsskjemaet kan fort sprekke. Enkelte saker krever mer diskusjon uten å spise av tiden til andre saker.

Det er også viktig å møtes for å bli bedre kjent – på den måten uheldig at noen bor hjemme og andre på forskjellige hoteller.

Det kan vurderes å bo billigere og kjøpe rimeligere hotell/møtepakker.

Vanskeligere å kaste seg inn i diskusjonene for de som er på Hangouts og slitsomt.

*Møtet avsluttet kl. 16.30*