Styret

 Steinkjer, 02.06.2023

**PROTOKOLL FRA STYREMØTE FFO TRØNDELAG 5/2023 – 13. JUNI KL. 1000 - 1330, ROM 109, I 1. ETG OLAVSGÅRDEN MESTRINGSHUS, TRONDHEIM.**

Tilstede: Olav Malmo, Ingrid Hallan, Beate Moksnes og Per Ivar Myrbekk

Meldt forfall: Mona Lersveen, Roger Dragsten Moe, Ronny W. Andreassen og Margareth Berg.

Fra administrasjonen: Ina Myran og Kari Frøseth Johansen.

**SAKLISTE:**

**Beslutningssaker:**

81/2023 Godkjenning av innkalling og sakliste.

82/2023 Godkjenning av protokoll fra 27.04.2023.

83/2023 Brukerrepresentanter ved St.Olavs hospital – Lærings- Norilco

84/2023 FFO Nasjonalt – kongress 2023

85/2023 Bruker og Etat møtes 2023

86/2023 NAV Værnes – brukerrepresentant

**Diskusjonssaker:**

87/2023 Solsikkebånd

88/2023 Pårørendearbeid på kommunalt nivå

89/2023 Samarbeidsarrangement med SAFO valgarrangement – fokus brukermedvirkning.

90/2023 Samarbeidsavtale med NOEN

**Orienteringssaker:**

91/2023 Kommunale råd for funksjonshemmede

92/2023 Nye brukerutvalg innen Helse

93/2023 Samarbeidsmøte med Politiet.

94/2023 Medlemsmøte Fibromyalgiforbundet i Trondheim og omegn.

95/2023 Månedesorganisasjon i Helse Nord-Trøndelag og Orkdal sykehus

96/2023 Introduksjonskurs helseped. St.Olavs hospital 30. okt. 2023

97/2023 Arbeidskonferansen 2024

98/2023 En skole for alle – skolekonferansen 2024

99/2023 Skolenettverk

100/2023 Møte om BPA Trondheim kommune 8. juni 23

101/2023 Valgkampmøte 21. juni 2023

102/2023 CRPD prosjektet i samarbeid med KUN – prosjektmidler fra BUFDIR

103/2023 Ansattesamling 5. – 6. juni 2023.

104/2023 Gode råd

105/2023 Sak utenfor offentlighet

106/2023 Eventuelt.

**SAKLISTE:**

**Beslutnings saker:**

**81/2023 Godkjenning av innkalling og sakliste.**

Vedtak: Innkalling og sakliste godkjennes.

**82/2023 Godkjenning av protokoll fra 27.04.2023.**

Vedtak: Protokoll fra 27.04.2023 godkjennes med de rettinger som har kommet.

**83/2023 Brukerrepresentanter ved St.Olavs hospital**

St. Olavs hospital har bruk for brukerrepresentant ved lærings- og mestringskurs for pasienter med utlagt stomi ved kreft.

  Norilco Sør-Trøndelag har forslått Henny Furnes Bjørgan

St.Olavs hospital Regionalt pasientforløp for spinalkirurgi – brukerrepresentant Karin Hoel fra Kristiansund etter forslag fra Ryggforeningen

Vedtak: Henny Furnes Bjørgan foreslås til brukerrepresentant ved Lærings og mestringskurs for pasienter med utlagt stomi ved kreft etter forslag fra Norilco Sør-Trøndelag.

 Karin Hoel foreslås som brukerrepresentant for regionalt pasientløp for spinalkirurgi etter forslag fra Ryggforeningen.

**84/2023 FFO Nasjonalt – kongress 2023**

 Kongressen 2023 arrangeres 18. og 19. november 2023.

*FFOs kongress holdes hvert annet år innen utgangen av november måned. Hovedstyret innkaller FFOs kongress med minst seks (6) måneders skriftlig varsel. Med innkallingen skal følge foreløpig saksliste med melding om forslagsfrister.*

*Medlemsorganisasjoner og fylkes-FFO som ønsker saker behandlet på kongressen, må sende sakene til hovedstyret minst fire (4) måneder før kongressen. Endelig saksliste og sakspapirer skal sendes medlemsorganisasjonene og fylkes-FFO minst to (2) måneder før kongressen.*

**Forslagsfrist for innkomne saker**

Saker fra FFOs medlemsorganisasjoner og fra FFO i fylkene som skal behandles på FFOs kongress, må være hovedstyret i hende ***innen 18. juli 2023****.* Denne fristen gjelder også forslag til vedtektsendringer. Når forslag fremmes må det følge en begrunnelse med.

Har FFO Trøndelag saker de ønsker å fremme til Kongressen i November?

Vedtak: Kommune-FFO - FFO Trøndelag sender inn sak til kongressen der vi

 ber om en evaluering av kommune-FFOene.

I vedtektene til FFO står det at styremedlemmer og brukerrepresentanter skal ha tillit i egen organisasjon for å bli valgt. Hva hvis representanten har tillit i egen organisasjon, med ikke i FFO? Foreslår endring i paragraf 7.

**85/2023 Bruker og Etat møtes 2023**

 Link til program for programmet -

<https://ffo.no/fylkeslag/ffo-trondelag/arrangement/bruker-og-etat-2023/>

Hvem fra styret ønsker å delta på konferansen?

Vedtak: Olav Malmo, Per Ivar Myrbekk og Beate Moksnes deltar. Resten av styret får anledning til å delta.

**86/2023 NAV Værnes – brukerrepresentant**

Et av FFO Trøndelag sine medlemmer i Brukerutvalget NAV Værnes har måttet trekke seg fra NAV Værnes. NAV Værnes ønsker seg i utgangspunktet en ungdom i alderen 19-30 år som representant.

Vedtak: Av de foreslåtte medlemmene til oppgaven, var det ingen som bodde i virkeområdet til Brukerutvalget NAV Værnes. Sekretariatet jobber videre med saken.

**Diskusjonssaker:**

**87/2023 Solsikkebånd**

Solsikkebånd / snor er en kommersiell aktør. Dere kan lese mer om dette her: <https://hiddendisabilitiesstore.com/dk/til-dig>

FFO Trøndelag har sjekket opp om fornøyelsesparker og museum i Trøndelag godtar ledsagerbevis. Vedlagt føler svarene vi har fått.

Er ledsagerbevis ett godt nok «verktøy» som er innført i kommunen i Norge?

Kan man vise til ledsagerbevis ordningen på våre flyplasser også?

Ber styret vurdere disse to ordningene opp mot hverandre og si noe om evt. veien videre?

Vedtak: FFO Trøndelag ber nasjonalleddet jobbe videre med solsikkebåndene, dette for å synliggjøre og får å få en aksept / forståelse fra andre.

**88/2023 Pårørendearbeid på kommunalt nivå**

FFO Trøndelag har ett vedtak på å få med oss 2 kommuner for å få i gang ett forum for pårørende for funksjonshemmende på linje med feks.

demente. Ett vedtak fra tidligere var at vi skulle prøve dette i Steinkjer og Trondheim kommune.

FFO Trøndelag har tatt en første kontakt med frisklivssentralen i Steinkjer og Læring og mestringsenheten i Trondheim kommune.

**Pårørendearbeid – videre arbeid etter kartleggingen av pårørendearbeidet i kommunene:**

**Trondheim kommune:**

* Har pårørendetreff (Pårørendegruppe blir det nye navnet)
* Dette er faglige treff der det er ulike grupper med pårørende
* For pårørende over 18 år
* En gruppe på ca. 8 deltagere med 2 gruppeledere 8 kvelder med ulike tema
* Kjøres en runde på våren og en runde på høsten
* Ikke alltid de fyller opp gruppene da de har individuelle samtaler først og ser at noen pårørende har andre behov enn denne gruppa.
* Gratis tilbud
* Olavsgården
* Snakket også med de om hvor aktuelt det er å sette opp «lavterskel» treffpunkt for pårørende til barn med funksjonsnedsettelse, de var ganske tydelig på følgende:
* Det må organiseres av frivilligheten (organisasjonene eller FFO), Link Trondheim eller selvhjelp.no.
* De kan stille med f.eks lokaler i Olavsgården, HVIS det er ledig kapasitet, som det er størst sjans for at det er på kveldstid.
* De var veldig tydelige på at dette ikke er noe Trondheim-kommune har kapasitet til å drive selv pr. dags dato.

**Steinkjer Kommune:**

* Har tilbud for kreftpasienter med pårørende
* Demens og pårørende
* Rus og psykisk helse
* Ga tydelig signaler på at de også kan stille med lokaler, men har ikke kapasitet til å starte opp ett eget lavterskel tilbud for pårørende til barn med funksjonsnedsettelse.

Hva tenker styret videre i denne saken?

Vedtak: FFO Trøndelag sender en henvendelse til de kommunalrådene i Trondheim og Steinkjer kommune, slik at vi får slike pårørende grupper på lik linje med demensomsorgen.

**89/2023 Samarbeidsarrangement med SAFO valgarrangement – fokus brukermedvirkning.**

 FFO Trøndelag har mottatt følgende forespørsel fra SAFO:

Vi i SAFO har diskutert form og innhold på valgdebatten vi bruker å ha i Trondheim og på Steinkjer annethvert år. Det har vært gode erfaringer med stortingsvalg, men vi er litt usikker på hvor godt vi treffer når det er fylkesting- og kommunevalg.

Vi ønsker å heller ha en konferanse for medlemmer, og jobbe med brukermedvirkning. Her vil vi invitere politikere til å være med, og jobbe sammen med deltakerne. Vi tror at det kan være vel så fornuftig bruk av midler, trekke flere deltakere og kanskje vi får påvirket en politiker eller to som havner i posisjon etter valget

Vedtak: FFO stiller seg positiv til et samarbeid med SAFO på dette. Per Ivar Myrbekk blir med i arbeidsgruppe for planlegging og gjennomføring av arrangementet.

**90/2023 Samarbeidsavtale med NOEN**

*Det finnes ikke lokal, regional eller nasjonal pasientorganisasjon for personer med demens og pårørende. Demenspasienter og pårørende er grupper som vil øke til det dobbelte på mindre enn 20 år. Det er vanlig å snakke om at 4 pårørende blir daglig berørt når 1 person har demenssykdom. I dag har over 100 000 personer demenstilstand og 400 000 pårørende er i tillegg berørt. 50% av kommunene i Norge svarer negativt på spørsmål om de har godt nok demenstilbud. Da undertegnede ble pårørende første gang i 2001, viste forskning at 6 va 10 pårørende selv ble så syke av belastningen at de kvalifiserte til psykiatrisk diagnose. Tallet i 2023 er det samme. Vi har altså på landsbasis ikke hatt noen endring i livskvalitet og helse for disse gruppene på de siste 22 årene.*

*Noen AS er en sosial virksomhet med et samfunnsoppdrag om å bidra til systemendring. Vårt sosiale arbeid er anerkjent internasjonalt ved at grunnleggeren Heidi Wang er tatt opp i Ashoka, den internasjonale organisasjonen for endringsagenter/sosiale entreprenører.  Noen AS fikk i 2011 den nasjonale prisen Årets sosiale entreprenør. Samme året fikk vi Nasjonalforeningen i Nord-Trøndelag sin Demenspris for engasjementet vårt.  Noen AS har som formål å utvikle og spre løsninger som bedrer levekår -  løsningene våre er forskningsbasert og vi har stor brukermedvirkning fra pasientene og pårørende.*

*Vi kjemper for en salutogen og helsefremmende holdning til personer med kronisk kognitiv svik og demenstilstand og deres nærmeste. Vi kjemper for kunnskapsbasert oppfølging og tjenesteyting i tråd med Nasjonalfaglige retningslinjer ved demens og Nasjonal pårørendeveileder. Vårt bidrag i dette er interessepolitisk arbeid, kunnskapsformidling, å være brukerrepresentanter (alle vi om jobber i NOEN har erfaring med demens). Vi utvikler og leverer tjenester nasjonalt som gjør at vi kan leve aktive liv og ha livskvalitet til tross for sykdommen.*

*Vi ønsker en samarbeidsavtale med FFO for å synliggjøre samarbeidet, for å være tilgjengelig ressurs for FFO, for å lette tilgangen til FFO sine tjenester og kompetanse*

*for våre brukere. Vi kan delta i undervisning, interessepolitisk arbeid, representere fagfeltet og repr brukergruppen på alle arena.*

*VI håper det er ønskelig å inngå avtale med oss for et utviklende samarbeid til det beste for mennesker med kognitivt funksjonstap.*

Vedtak: FFO Trøndelag ønsker ikke å gå inn i en formell samarbeidsavtale med NOEN, men kan gjerne ha ett uforpliktende samarbeid der dette er hensiktsmessig.

**Orienteringssaker:**

**91/2023 Kommunale råd for funksjonshemmede**

 Vi har utsatt fristen til organisasjonene til 1. august 2023.

Vedtak: Tas til orientering.

**92/2023 Nye brukerutvalg innen Helse**

Vi har utsatt fristen til organisasjonene til 1. august 2023. Sekretariatet foreslår at vi tar og går igjennom forslagene som har kommet, for å si noe om hvem Trøndelag ønsker å foreslå i nytt brukerutvalg i Helse Midt-Norge på teams i uke 33 – 16-august. I uke 34 er det planlagt et møte med FFO Møre og Romsdal så vi i regionen blir enige om ett felles forslag opp mot Helse Midt-Norge.

Vedtak: Styret tar ett ekstraordinært styremøte 16. august kl. 1000, der kun saken om Brukerutvalg Helse Midt-Norge tas opp som sak. Resten av brukerutvalg og brukergruppene oppnevnes på styremøte i september.

**93/2023 Samarbeidsmøte med Politiet.**

Et analyseprosjekt som skal hjelpe politiet til å bli bedre i sine møter og sin samhandling med personer fra minoritetsbefolkningen i Trøndelag, og i den forbindelse ønsker vi å få en bedre forståelse av opplevelser til personer med nedsatt funksjonsevne.

Prosjektet skal i første omgang fokusere på ulike minoritetsgrupper i Trøndelag sin oppfatning av, forhold til og tillit til politiet, der målet er å forstå årsakene til dette fra de enkelte minoritetsgrupper sin side. Ut fra dette kunnskapsgrunnlaget ønsker vi sammen å utvikle gode tiltak for å bedre dialog og samarbeid. Vi vet for eksempel at personer med nedsatt funksjonsevne blir utsatt for hatkriminalitet, men i liten grad melder dette til politiet. Vi vet også at kunnskap om hvordan politiet på best mulig måte skal møte og ivareta personer med nedsatt funksjonsevne kan bli bedre. Dette er noe vi ønsker å gjøre noe med.

På dette møtet deltok Roger Dragsten Moe for FFO Trøndelag. Roger orienterer fra møtet.

Vedtak: Saken går ut da Roger Dragsten Moe måtte melde forfall til styremøte.

**94/2023 Medlemsmøte Fibromyalgiforbundet i Trondheim og omegn.**

Kari Frøseth Johansen ble invitert til Fibromyalgiforbundet for og presenterer FFO Trøndelag og ha en dialog i forhold til brukermedvirkning.

Vedtak: Tas til orientering.

**95/2023 Månedesorganisasjon i Helse Nord-Trøndelag og Orkdal sykehus**

Dette har kommet godt igang i Helse Nord-Trøndelag i 2023 og så å si hele 2023 er fult opp med organisasjoner ved begge sykehusene. Når det gjelder Orkdal sykehus har jeg sendt to forespørsler om temaet, men har ikke fått endelig tilbakemelding ennå.

Vedtak: Tas til orientering.

**96/2023 Introduksjonskurs helseped. St.Olavs hospital 30. okt. 2023**

Fylkessekr. er invitert inn i St.Olavs hospital for å snakke om brukermedvirkning ved ett helseped. Kurs ved St.Olavs hospital 30. oktober 2023.

Vedtak: Tas til orientering.

**97/2023 Arbeidskonferansen 2024**

Arbeidskonferansen er flyttet til 6. februar 2024, da vi så at vi fikk forliten tid til å planlegge konferansen for 2023. Arbeidsgruppen har kommet godt i gang med sitt arbeid.

Vedtak: Tas til orientering.

**98/2023 En skole for alle – skolekonferansen 2024.**

Skolekonferansen en skole for alle vil bli arrangert i oktober 2024. Tema for konferansen 2024 ikke landet ennå.

 Meget gode tilbakemeldinger fra konferansen i 2022.

 Dette er ett samarbeid FFO Trøndelag har med Verdal videregående

 (Trøndelag fylkeskommune) Statped og Helse Nord-Trøndelag.

Vedtak: Tas til orientering.

**99/2023 Skolenettverk**

Arbeidsgruppen har foreslått en fysisk samling 12. september 2023. Har forespurt foredragsholdere fra FFO Nasjonalt og Statsforvalteren i Trøndelag om å bidra denne dagen, men har ikke fått noen tilbakemelding på dette enda.

Arbeidsgruppen legger opp til ett digitalt møte 8. november 2023.

Vedtak: Tas til orientering. Sekretariatet ringer på forespurte foredragsholdere til 12. september, da vi ikke har mottatt noen tilbakemelding fra noen av de forespurte foredragsholderen.

**100/2023 Møte om BPA Trondheim kommune 8. juni 23**

 Møtet ble gjennomført 8. juni og det ble gitt orientering fra møtet.

Vedtak: Tas til orientering.

**101/2023 Valgkampmøte 21. juni 2023**

Vedlagt følger spørsmålene arbeidsgruppen har valgt å konsentrere seg om.

Fristen til de politiske partiene er 16. juni, så vi håper på deltakelse fra flere partier.

Til nå har følgende partier meldt sin interesse Rødt, SV, SP, Venstre, AP, Krf , Mpg og Frp. Det er sendt ut påminnelse til partiene.

 Arbeidsgruppen skal ha møte 16. juni for en gjennomgang.

Vedtak: Tas til orientering.

**102/2023 CRPD prosjektet i samarbeid med KUN – prosjektmidler fra BUFDIR**

Dette er en fortsettelse på vårt CRPD prosjekt i samarbeid med KUN. Vi har nå mottatt 1.280.000,- gjennom 3 år. Prosjektet handler om å gi

kommunale råd for funksjonshemmede god kunnskap om CRPD gjennom korte filmer, frokost seminarer og podkaster. Vil etablere egen digital plattform med egen nettside. Prosjektet er ett samarbeid med FFO Vestland og FFO Rogaland.

Arbeidet starter opp for fult nå til høsten.

Vedtak: Tas til orientering.

**103/2023 Ansatte samling 5. – 6. juni 2023.**

 Orientering fra samlingen ble gitt på styremøte.

Vedtak: Tas til orientering.

**104/2023 Gode råd**

Opplæringsprogram for kommunale råd – hvordan skal kommunale råd jobbe. Dette er et samarbeid mellom FFO Nasjonalt og SAFO og Unge funksjonshemmede har på landsplan.

Ansatte har vært på samling sammen med SAFO ansatte, der vi fikk presentert opplæringstilbudet. I samarbeid med SAFO Trøndelag har vi kommet fram til at vi ønsker å arrangere digital samling for kommunale råd for funksjonshemmede i Trøndelag tidlig i 2024. Planleggingen av dette skjer etter sommerferien 2023.

Vedtak: Tas til foreløpig orientering. Jobbes videre med til høsten 23.

**105/2023 Sak utenfor offentlighet – B protokoll**

**106/2023 Eventuelt.**

1. **Arendalsuka.**

Burde FFO Trøndelag delta på Arendalsuka?

Kunne fylkes-FFOene være mer involvert i FFO sitt arbeid opp mot Arendalsuka?

Vedtak: FFO Trøndelag ønsker med involvering fra fylkes-FFO til neste års planlegging av Arendalsuka. FFO Trøndelag sender henvendelse til FFO Nasjonalt.

1. **Fjerntog – universell utforming**

Saken ligger på FFO sine nett sider her:

<https://ffo.no/aktuelt2/2023/-nekter-a-vare-statens-funkis-alibi/>

Vedtak: FFO Trøndelag sender saken til Trøndelagsbenken i Trøndelag.

1. **Funker for meg**

2 filmer er ferdig – bare teksting gjenstår.

Siste filmen er nå under planlegging – da i samarbeid med ADHD Norge.

Vedtak: Tas til orientering.

1. **DAM-søknad – Det handler om meg – hånda på rattet for egen helse.**

FFO Trøndelag har fått avslag på denne søknaden fra DAM stiftelsen. Vi har riktig nok fått gode tilbakemeldinger på hvorfor vi ikke fikk vår søknad innvilget– og ut ifra de kommentarene ønsker Helse Nord-Trøndelag og Værnesregionen at vi skriver om søknaden litt og sender inn på nytt.

 Vedtak: Vi sender inn søknaden på nytt til DAM stiftelsen.