



23.04.2019

Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

*Høring: Forskrift om tilskudd til Funksjonshemmedes organisasjoner*

### **Generelle kommentarer**

Foreningen for muskelsyke (FFM) setter pris på at det blir laget klarere regler, og at de vil bli gitt i form av forskrift. Vi vil imidlertid påpeke at i løpet av overgangsperioden har endringene medført et urovekkende kutt i driftsstøtten for små foreninger som FFM. Forutsigbarhet er nødvendig for enhver organisasjon, men om det vi kan forutsi er en reduksjon på 15 prosent eller mer, får det alvorlige følger for driftsgrunnlaget for små og sårbare organisasjoner. Det er mulig hensikten er at dette vil stabilisere seg med den nye forskriften, men dersom det stabiliserer seg på dagens nivå gjør det vanskelig å drive organisasjonen og opprettholde viktige medlemstilbud.

Vi vil også gjøre oppmerksom på at vekting i forhold til medlemstall og poengfordeling for likepersonsaktiviteter faller ugunstig ut for FFM. Det finnes flere hundre nevromuskulære sykdommer (NMD) og FFM organiserer for tiden over femti svært sjeldne diagnoser innen NMD-spekteret. Selv om vi har om lag 1500 betalende medlemmer, utgjør ingen av diagnosene vi representerer mer enn 80 – 120 personer på landsbasis. Noen består kun av en til 20 personer. Vi opplever derfor at forskriften ikke har gode nok insentiver å for å hindre at enkelte diagnosegrupper kan velge å bryte ut fordi de vil få mer penger ved å stifte egen organisasjon. Nylig har diagnosegruppen Spinal Muskelatrofi gjort nettopp dette, og selv om de fleste med denne diagnose fortsatt er medlem hos oss, er vi bekymret over utviklingen. Vi tror de muskelsyke vil ha et langt bedre tilbud som samlet gruppe. Vi tror heller ikke det vil være en fordel for Bufdir eller støtteordningen å måtte forholde seg til et stadig økende antall mindre organisasjoner med svært få medlemmer.

### **Nedenfor følger FFMs kommentarer knyttet opp mot konkrete paragrafer i forskriften**

#### ***§10 Tellende likepersonsaktiviteter***

Vi har sterke innvendinger mot at det for oppsøkende likepersonsarbeid i §10 stilles et krav om at den som mottar en likeperson er medlem i organisasjonen. Det vil stille oss overfor et

etisk dilemma, fordi det vil innebære at vi må avvise en del personer som befinner seg i en vanskelig livssituasjon. I tillegg strider det mot definisjonen i § 4 k), der det ikke stilles noe krav til medlemskap. Vår erfaring er at mange har stort behov for samtale med en likeperson når de er nydiagnostiserte eller fortsatt er under utredning. De har ikke kommet så langt at de har akseptert eller forsonet seg med diagnosen sin eller hvor de vil organisere seg.

Vi mener også at kravet om 20 minutters likepersonssamtale kan være mye for et første møte. Det er ofte begrenset hvor mye man får med seg, og våre erfaringer er at flere korte samtaler på ca. 15. minutter fungerer bedre.

### **§11 Tellende likepersoner**

Et hovedpoeng i §11 er at det stilles krav om å ha gjennomført minst én likepersonsaktivitet før 31. desember i grunnlagsåret. Paragrafen er ikke klar på om den henviser til definisjonen i §4. k) eller til definisjonen av tellende likepersonsaktiviteter i §10.

Slik vi tolker det er §10 ment å definere hvilket likepersonarbeid som utløser poeng, og dermed penger i seg selv. Vi ser også at §12 åpner for andre former for erfaringsdeling. Disse gir ikke poeng for hver aktivitet, men poeng for at tilbudet finnes. Det bør likevel være klart at selv om det å dele erfaringer gjennom et slikt tilbud som likepersonstelefon, chat-tjeneste eller sosiale plattformer, ikke gir poeng per aktivitet, er dette aktiviteter som bør telle som kvalifiserende for å beholde status som likeperson etter §11.

Vi foreslår derfor at §11 første ledd presiseres på følgende vis:

*«En tellende likeperson er en person den enkelte organisasjon selv har definert til å ha en særskilt rolle i organisasjonens likepersonsarbeid og har gjennomført minst én likepersonsaktivitet før 31. desember i grunnlagsåret jfr. §4. k) og §4. l). En tellende likeperson kan ikke motta lønn for arbeidet.»*

FFM setter pris på at kravet om minimum ett likepersonstiltak per likeperson per år ble redusert fra fem til ett. Vi vil likevel vise til at enkelte diagnoser er så sjeldne at det er høyst usannsynlig at det forekommer så mange som en person som trenger erfaringsutveksling med en annen likeperson hvert år. Det er likevel et viktig mål for foreningen å kunne tilby minst én likeperson per diagnose, selv om vi ikke har hatt forespørsel om en likeperson med den diagnosen siste år. Vi foreslår derfor å få lagt til et nytt andre ledd i §11.

*«For svært sjeldne diagnoser, der en ikke kan regne med forespørsler om likepersonskontakt hvert år, kan det være mulig å se vekk fra aktivitetskravet for én likeperson per diagnose.» (Se også våre kommentarer til §15 under.)*

Våre medlemmer er spredd over hele Norge; likeperson og kontakttrengende bor som oftest på helt ulike kanter av landet. Arrangering av kurs og samlinger og møter mellom likeperson og medlem, er både svært dyrt og en betydelig fysisk og psykisk utfordring for mange av medlemmene. Spesielt når det gjelder likepersonssamtaler, må noen av nødvendighet skje per telefon. Enkelte av våre likepersoner kan i løpet av et år bruke flere timer på rådgivning og samtaler til en eller flere personer med en spesifikk diagnose uten at dette gir uttelling som aktivitet slik §11 står nå. I praksis er det en glidende overgang mellom ressurskrevende aktiviteter som gir uttelling og de som ikke gir uttelling i vårt foreningsarbeid.

Et krav om at likepersoner må ha minimum en aktivitet per år vil være vanskelig for FFM å etterkomme. Hvis aktivitetskravet blir stående slik det er, vil det innebære en reduksjon i antall likepersoner og et dårligere medlemstilbud. Det vil medføre reduserte utbetalinger og færre likepersonsaktiviteter som hittil har kommet medlemmer til gode.

### ***§12 Andre former for erfaringsdeling***

FFM er glad for at digitale kontaktformer nå er tatt inn som likepersontiltak. Digitale kontaktformer er viktig for våre medlemmer. Vi representerer medlemmer med betydelige funksjonsnedsettelse. De er avhengige av elektrisk rullestol og andre tunge hjelpemidler samt personlig assistanse, og noen trenger også tolketjenester. Fysiske møter er svært kostbare affærer for vår forening. Møter over digitale møterom har blitt en sentral del i foreningens drift, siden det sparer oss sårt tiltrengte midler og gjør kontaktarbeid mer tilgjengelig uten for stor belastning for medlemmene.

Videre støtter vi at en chattjeneste sidestilles med en telefontjeneste, da dette blir en tjeneste foreningen selv har via sine nettsider eller andre sosiale medieplattformer.

På grunn av graden av funksjonsbegrensning og diagnosenes sjeldenhet, mener FFM likepersontiltak og likepersonskurs over digitale møterom bør sidestilles med ordinære tiltak og at de rapporteres og utløser poeng på samme måte. Det vil gjøre det mulig for oss å øke vårt tilbud av kurs, samt tilby kurs og aktiviteter til medlemmer som ellers ikke ville kunne være til stede.

### ***§13 Dokumentasjon av tellende likepersoner, tellende likepersonsaktiviteter og andre former for erfaringsutveksling.***

FFM undrer seg over hvordan personvernet kan ivaretas ved krav om innlevering av skjermdumper fra digitale aktiviteter. Likepersoner er bundet av taushetsplikt, organisasjonen likeså, og innholdet i slike aktiviteter må regnes som av personlig art og kan dermed ikke dokumenteres utenfor den ramme som er definert av aktiviteten. Skal tiltaket dokumenteres med en skjermdump som ikke viser sensitiv informasjon, vil det ha store likhetstrekk med sosiale arrangement som ikke utløser poeng.

Registrerings- og dokumentasjonsarbeidet knyttet til de 750 poeng for andre former for erfaringsutveksling er uklart og kan tolkes som svært omfattende. Det er mulig å tolke reglene slik at det holder med skjermdump som viser at tilbudene finnes og at det legges ved skjermdump som viser eksempel på bruk av tilbudene. Om dette er korrekt, og om skjermdump med eksempel på bruk kan sladdes der det trengs av hensyn til personvern, er dette en tolkning FFM kan stille seg bak. Vi mener likevel at dette må klargjøres i ordlyden.

### ***§15 Unntaksbestemmelse for sjeldne diagnoser***

Som tidligere omtalt representerer FFM godt over 50 ulike og svært sjeldne nevromuskulære sykdommer som hver for seg utgjør atskillig færre enn 250 personer på landsbasis. I dag

tilstreber vi å rekruttere og skolere én likeperson per diagnose der dette er mulig. På grunn av sjeldenheten vil det ikke alltid være mulig å oppfylle målet/kravet om en «tellende» aktivitet per likeperson per år til tross for at alle våre likepersoner er involvert i andre likepersonsaktiviteter – møter, kurs, chatt, telefon osv. Følgelig bør dispensasjonskravet for antall tellende medlemmer også omfatte likepersonsaktiviteter (§11).

Med hilsen  
Foreningen for muskelsyke

---

Tollef Ladehaug  
Prosjekt- og organisasjonsrådgiver

---

Tone I. Torp  
Styreleder