



---

## Protokoll SST 3-2021

Sted: Google Meet  
Tid: Onsdag 31. mars, kl.19-21.

Innkalt: Leder, Patricia Melsom  
Nestleder, Ivar Aleksander Hagen  
Økonomiansvarlig, Ole Hagen  
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen  
Studieleder, Ada K. Ringstad  
Styremedlem, Gustav Granheim  
Likepersonsleder, Ian Melsom  
FFMUs representant, Tonje Larsen/Malin Fredrikke Pedersen  
1. vara, Jon Magnus Dahl  
2. vara, Gabriel Wilhelmsen Hoff  
3. vara, Elin Camilla Nilsen

Forfall: Ivar A Hagen, Elin C Nilsen, Ingeleiv Haugen, Gabriel W Hoff,

Møteleder: Patricia  
Referent: Patricia

### **SST sakliste:**

<b>SST SAK 16/21</b>	<b>Orienteringssaker</b>
<b>SST SAK 17/21</b>	<b>Oppfølgingssaker</b>
<b>SST SAK 18/21</b>	<b>Arbeidsgruppene</b>
<b>SST SAK 19/21</b>	<b>Økonomi</b> Regnskap 2020 (orientering) Regnskap per 01.03.2021 Budsjett 2021 (justert)
<b>SST SAK 20/21</b>	<b>Forberedelser Landsmøte 2021</b>
<b>SST SAK 21/21</b>	<b>Møteplan</b>
<b>SST SAK 22/21</b>	<b>Eventuelt</b>

### **SST SAK 16/2021: Orienteringssaker (vedlegg)**

SST SAK 16.1: FFMU orienterer ved Tonje. FFMU forbereder årsmøte og Aktiv uke. Koronarestriksjoner og lavt deltakerantall gjør planlegging krevende.

**Forslag til Vedtak: Tatt til orientering.**

SST SAK 16.2: Senterrådet og NMK-samarbeidet (muntlig, v/lvar)  
Saken utgår.

**Vedtak: Tatt til orientering**

## **SST SAK 17/2021: Oppfølgingssaker**

SST SAK 17.1: Veiviser (tidl. pakkeforløp) for nevromuskulære sykdommer.  
Skissen sendt over til Arbeidsgruppen for nye medisiner. Diskutert på EMAN-møte 11.mars. EMAN vil samarbeide med FFM og Arbeidsgruppen om en veiledning, og foreslår artikler i Muskelnytt og Tidsskriftet for Dnlf. når vi har et endelig forslag.

**Forslag til Vedtak: Jon Magnus og Patricia følger opp.**

SST SAK 17.2: Annonsering på FFMs nettsider, mm.  
FFM har søkt råd når det gjelder annonsering og avtaler som inngås av lokalforeninger og FFMU, og hvilket ansvar FFM som hovedorganisasjon har. Rådet går ut på at FFM må lage tydelige retningslinjer for hva lokalforeningene og FFMU kan foreta seg på eget ansvar og hva som er FFMs ansvar.

**Vedtak: SST vil utarbeide retningslinjer. Rammene for arbeidet og ansvarlige kommer SST tilbake til.**

SST SAK 17.3: FFM 40 år – Se program for Landsmøte 2021 – det legges opp til en enkel markering der.

Det bør diskuteres med redaksjonen hvordan vi kan dekke jubileet i Muskelnytt. En større markering til høsten er ønskelig, fortrinnsvis i tilknytning til LPU-kurset i oktober. Det vil være avhengig av koronasituasjonen samt FFMs økonomi.

**Vedtak: Tatt til orientering.**

SST SAK 17.4: Situasjon FFM Nordland og FFM Rogaland.

17.4.1: FFM Nordland har ikke levert regnskap eller årsrapport de to siste årene. Leder har bedt om hjelp til å avvikle lokallaget. SST må diskutere en overgangsløsning for FFM Nordland.

17.4.2: Leder i FFM Rogaland melder at hun trekker seg fra styrevervet. Her trenger Rogaland støtte til å finne ny leder og bedre samarbeid i lokallaget.

**Vedtak: Patricia, Ole og Kristin følger opp Nordland og Rogaland.**

SST SAK 17.5: SST vedtok på siste møte at FFM skal bytte fra Bedriftskort til Kredittkort. Det viser seg å være vanskelig da banken krever at hele styret signerer og identifiserer seg ved personnummer. Dette er upraktisk med et så stort styre der halvparten byttes ut hvert år.

Forslag: Alternativet er et bankkort knyttet til en egen konto i navnet på en av de ansatte. Kortet skal kun brukes ved innkjøp av mindre beløp. (Beløpsgrense på kr 20 000 vedtatt på siste SST-møte). Annet innkjøp må skje ved faktura.

**Vedtak: SST godkjenner forslaget.**

SST SAK 17.6: Arbeidssituasjon i FFM og midlertidig ansettelse

Det er tidligere avtalt med Line Wåler å øke hennes stillingsandel fra 60% til 70% i tre – 3 – måneder fra 1. februar til og med 30. april 2021. Dette er en midlertidig avtale som skal kompensere for merarbeid grunnet annet langvarig sykefravær i FFMs sekretariat. Tollef Ladehaug er tilbake i 30% stilling fra 15. mars og sekretariatet trenger mer avlastning dersom vi skal make forberedelser til Landsmøtet 2021, komme i gang med innvilget prosjekt samt forberede søknader til nye prosjekter. Arbeidskapasiteten har i lengre tid vært sprengt.

Det er foreslått å engasjere en medarbeider med organisasjonserfaring og kompetanse fra søknadsarbeid i en 20% stilling, foreløpig frem til 30. juni. Stillingen dekkes innenfor eksisterende lønnsmidler.

SST diskuterte habilitet. Den aktuelle kandidaten for et kortvarig engasjement er i familie med leder i FFM. Ian og Patricia erklærte seg inhabil i saken.

**Vedtak: SST godkjenner å engasjere Linda Melsom i en 20% stilling fra 1. april til 20. juni. Ved behov for avlastning utover denne perioden skal saken opp til ny utlysning og behandling i SST.**

**SST SAK 18/2021                      Arbeidsgruppene**

SST SAK 18.1: Arbeidsgruppe for organisering av Aktive uker

Arbeidsgruppen hadde møte 23. mars. Det arbeides med å ferdigstille et forslag til vedtektsendring til SST og landsmøtet, samt forslag til videre arbeid med retningslinjer.

**Vedtak: Til orientering.**

SST SAK 18.2: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Se sak 17.1. Muntlig orientering Patricia.

**Vedtak: Til orientering.**

SST SAK 18.3: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med fylkeslederne og lokallforeningene

Vervekampanje i gang. Det er invitert til nytt møte med ledere i lokallagene ons. 14. april kl. 1900-2100.

Program (vedtatt av SST 24. feb):

- Hva skal FFM gjøre fremover?  
Hva skal lokallagene og hva skal SST gjøre?
- Hvordan få engasjement i lokallaget?
- Spørreundersøkelse om aktiviteter i lokallagene  
Rekrutteringskonkurranse?

Muntlig orientering Jon Magnus.

**Vedtak: Til orientering.**

## **SST SAK 19/2021                      Økonomi**

SST SAK 19.1: Regnskap 2020 Regnskapet er signert. Ole informerer om revisors kommentarer og gjør rede for øremerkede og tilbakeførte midler beskrevet i note 7 til regnskapet.

**Vedtak: SST godkjenner redegjørelse av regnskapet for 2020.**

SST SAK 19.2: Regnskap per 01.03.2021 – til orientering

**Vedtak: Tatt til orientering**

SST SAK 19.3: Budsjett 2021: Justert etter forslag på SST møte 23. februar. Ole orienterer.

**Vedtak: Revidert budsjett vedtatt.**

SST SAK 19.4 Disponering av bingoinntekter fra 2020

FFM må rapportere inntekter fra lotteri og bingo i 2020 til Lotteritilsynet. I rapporteringen skal det vises en oversikt over hvordan inntektene ble disponert i regnskapsåret.

Vi har et tidligere vedtak om at overskudd fra lotteriet er øremerket Aktive uker og organisasjonsutvikling/solidaritetsfondet 30,30,30,10.

**Vedtak: SST godkjenner disponering av lotteriinntekter og bingoinntekter for 2020 etter tidligere vedtatt fordelingsnøkkel. SST kommer tilbake til fordelingen av bingoinntekter for 2021.**

## **SST SAK 20/2021                      Forberedelser Landsmøte 2021**

SST SAK 20.1: Tidsplan med frister –

- Varsel om Landsmøte til organisasjonen. Senest 16. april.
- Frist innsending av saker fra organisasjonen til Landsmøte. Senest 14. mai
- Inviter fylkes-FFM til å foreslå æresmedlemmer. 16. april.
- Påmeldingsfrist settes til 30.april. Påmeldte varsles om ikke å bestille flyreise selv uten godkjenning. Tollef må bestille flybilletter innen 3. mai (?)
- SSTs arbeidshelg og frist for ferdigstilling saker til Landsmøte, 28.-30. mai.
- SST må ta stilling til digitalt eller kombinert landsmøte på møte 31. mars eller senest 28.04.
- Avbestillingsfrist hotell: Torsdag 6. mai
- E-post sendes ut til organisasjonen sammen med varsel om landsmøte, med frister, deltakeravgift og *strengere praksis i forbindelse med landsmøtet og forfall uten gyldig grunn.* SST drøfter nye vilkår.
- Frist første innspill til årsrapport 19. feb.
- Vi ber fylkestyrene sende inn sine forslag innen 14. mai av hensyn til styresamlingen. Styret behandler forslag under digital styresamling 28.-30. mai.
- Utsendelse av skriftlig innkalling og sakspapirer 4.juni.
- Landsmøte 25.-27. juni.

Grunnet utviklingen i landet de siste ukene anser anbefaler AU at SST å vedta at landsmøtet blir gjennomført digitalt over to dager.

**Vedtak: Grunnet den usikre situasjonen rundt smitteverntiltak fremover vedtar SST at årets kurs og landsmøte blir avviklet digitalt og over to dager. SST kommer tilbake med forslag til tiltak for hvordan landsmøtet kan avvikles på en måte som gjør det mulig for medlemmer med lav digital kompetanse å delta på arrangementet.**

SST SAK 20.2: Styrets årsrapport. (Vedlegg) Nytt utkast til kommentar og godkjenning.

**Vedtak: Årsrapporten avsluttet. Styret sender eventuelle rettelser til Patricia og Line snarest. Årsrapporten ferdigstilles og godkjennes på SST møte 28. april.**

SST SAK 20.3: Handlingsplan 2021-2022 – Nytt oppjustert utkast på grunnlag av SSTs innspill på møte 2-2020.

**Vedtak: SST sender kommentarer til Patricia som ferdigstiller Handlingsplan til SST-møte 28.04.**

SST SAK 20.4: Program og saker til landsmøtet

Se programforslag (vedlegg).

- FFM har ikke søkt kursmidler til arrangementet. Vi må derfor finansiere alt vha. egne midler. Krever nøktern planlegging. (FUNKIS blir søkt).
- Forslag til foredragsholder som engasjerer – 2-3 stykker (relevante forfattere, fagpersoner, kulturpersoner.)

**Vedtak: Det arbeides videre med detaljert program og kontakt med foredragsholdere. Endelig program godkjennes på neste SST-møte.**

SST SAK 20.5: Forslag til vedtektsendringer

21.5.1 Innlemming av komiteene for Aktiv uke i FFMs vedtekter – under arbeid.

21.5.2 Endring av bruk av tittelen fylkeslag i FFMs vedtekter - under arbeid.

Innkomne saker og forslag til vedtektsendringer behandles på SST-møte i april og under samlingen i mani.

Det kan komme andre forslag fra lokallagene.

**Vedtak:** Innkomne forslag behandles på SST-møte 28. april.

SST SAK 20.6: Valget 2021-2023.

Valgkomiteen er i gang med arbeidet sitt og har hatt samtaler med alle som er på valg.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

**SST SAK 21/2021      Møtedatoer 2020-2021 inkl. styrets arbeidshelg og Landsmøtet 2021**

AU mandager kl.19.00:

Høst 2020: 07.09., 12.10., 16.11.

Vår 2021: 11.01., 15.02, 22.03, 19.04

SST onsdager kl. 19.00:

Høst 2020: 05.08 16.09., 21.10., 25.11.

Vår 2021: 20.01., 24.02., 31.03, 28.04

AU og SST tar løpende stilling til behov for flere AU/SST-møter.

Grunnet arbeidsmengden og forberedelser til Landsmøte 2021, har AU vedtatt nytt AU-møte 22.03 og foreslår nytt SST-møte 31.03

Arbeidshelg SST 28.-30. mai – digitalt møte

Landsmøtet 2021: 25. – 27. juni.

**Neste AU-møte blir mandag 19.04**

**Neste SST-møte blir onsdag 28.04**

**Felles samling SST, lederne i fylkeslagene og FFMU 28. okt.**

**Arbeidshelg blir 28.-30 mai**

**Vedtak: Til orientering**

## **Sak 22/2021      Eventuelt**

Landsmøte 2022 – 12.-15. juni

SST støtter forslaget om å bestille hotell til LM 2022, 12.-15. juni.

Brev fra FFM Trøndelag til angående koronavaksinerings og prioriteringsrekkefølgen

Medlemmene frustrerte, trenger å se at FFM gjør noe.

Muskelsyke er en veldig heterogen gruppe, ulike diagnoser og sykdomsbilde.

Stor forskjell fra kommune til kommune når det gjelder å følge retningslinjene for prioritering av de som skal prioriteres i gruppe 4.

FHI og Hdir har bekreftet at Gruppen 18-64 i risiko prioriteres sammen med de over 64, og at unge med stor risiko bør prioriteres foran friske eldre. Vi burde se tegn på at dette følges opp innen midten av april, alle aktuelle i denne gruppe skal ha mottatt tilbud i løpet av april. I så måte kan vi være i seneste laget med et brev nå.

Interessepolitisk talsperson Ingeleiv bes om å komme med en uttalelse.

Patricia informerer organisasjonen om hva SST har foreløpig kommet fram til.