



---

## Protokoll SST 02/20

Sted: Hangouts  
Tid: Onsdag 26.02.20 kl. 19.00

Innkalt: Leder, Patricia Melsom  
Nestleder/studieleder, Annie Aune  
Økonomiansvarlig, Øistein Slinning  
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen  
Styremedlem, Sivert Haaland  
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  
3. vara, Helge Askildsen

Til stede: Patricia, Annie, Jon Magnus, Sivert, Ingeleiv, Marit J. Hansen (LPU), Ingebjørg, Gustav.

Meldt forfall: Øistein, Ian, Malin, Helge.

Møteleder: Patricia  
Referent: Annie

### SST Sakliste:

- Sak 06/20 Orienteringssaker**
- Sak 07/20 Prosjektsøknader våren 2020**
- Sak 08/20 Fremdriftsplan Landsmøte 2020**
- Sak 09/20 Gjennomgang av prinsipper for godtgjørelse til sentralstyret og sentrale komiteer og utvalg**
- Sak 10/20 Valg av komité til Aktive uker**
- Sak 11/20 Økonomi**
- Sak 12/20 Fundraising**
- Sak 13/20 Prinsippprogram 2020 – 2025**
- Sak 14/20 Evt.**

### **Sak 06/20 Orienteringssaker (se vedlegg)**

Patricia gikk gjennom listen

**Vedtak: Til orientering.**

### **Sak 07/20 Prosjektsøknader våren 2020**

Vi har mottatt midler til Aktiv uke for familier og Aktiv uke for voksne (400 000 kr hver) men avslag på Aktiv uke for ungdom. Gurvika og bobestyrer i samråd med Tollef vil likevel kjøre tiltaket for ungdom.

Vi avventer svar fra Bufdir (6. des.) til erfarings- og kunnskapsinnhenting og et veiledningshefte for videregående skole.

Av kapasitets- og kvalitetshensyn konsentrerer vi oss på to søknader til Stiftelsen Dam (Extrastiftelsen), intern frist 11. mars.

- 1) Et eget prosjekt om muskelsykdommer og graviditet i samarbeid med NMK, EMAN, Frambu
- 2) En pårørendesamling for Dystrofia Myotonika, våren 2020, som Torill Knutsen-Øy og EMAN har jobbet med.

Andre prosjekter må vente til høsten eller neste år.

**Vedtak: Til orientering.**

### **Sak 08/20 Fremdriftsplan Landsmøte 2020**

19.-21. juni, Scandic Airport Hotel

Knut Magne Ellingsen, møteleder

Foreløpig ingen kulturelle innslag.

Innkalling med påmeldingsfrister sendt ut til Fylkes-FFM og FFMU.

Leder og info om Landsmøte og program sendt over til Muskelnytt.

### **Prinsipprogram 2020-2025 og Handlingsplan 2020-2021**

Prinsipiell diskusjon vedr. handlingsplan tas på SST under arbeidshelgen. Det er behov for forenkling – oppgavefordeling.

Et utkast til Prinsipprogram legges fram for SST på møte 2-2020.

Utkast til Handlingsplan legges fram som vedtatt på SSTs arbeidshelg.

### **Årsmelding**

SST og kontoret har fulgt opp og levert innspill. Patricia lager er 1. utkast til SST 2-2020.

**Rapport fra arbeidsgruppe for Muskelnytt og informasjonsarbeid i FFM (Patricia).**

Rapporten legges fram for diskusjon under SSTs arbeidshelg 24.-26. april.

Presentasjon av resultatene fra Diagnoseprosjektet for Landsmøtet (Karin, Tone).

Presentasjon av medlemsundersøkelse for Landsmøtet (Patricia)

### **Viktige frister**

- Påmeldingsfrist settes til 19. 4. Tollef må bestille flybilletter innen 4. mai. (SST kan bestille egne billetter om ønskelig. (Gi beskjed til Tollef.)
- Avbestillingsfrist hotell: Tirsdag 05.05.
- Patricia sender ut e-post med frister, deltakeravgift og strengere praksis i forbindelse med landsmøtet og forfall uten gyldig grunn.
- Frist innspill til årsberetning 31. mars

- Vi ber fylkesstyrene sende inn sine forslag innen 24. april av hensyn til styresamlingen. Styret behandler forslag som kommer innen endelig frist 9. april på styremøte 13. mai.
- Utsendelse av skriftlig innkalling og sakspapirer torsdag 28. mai.

**Vedtak: Til orientering.**

**Sak 09/20 Gjennomgang av prinsipper for godtgjørelse til sentralstyret og sentrale komiteer og utvalg (se vedlegg)**

Annie gikk gjennom forslaget som er utarbeidet av Ian og Annie.

**Vedtak: Godkjent som foreslått.**

**Sak 10/20 Valg av komité til Aktive uker (se vedlegg)**

Annie gikk gjennom forslaget.

**Vedtak: Godkjent som foreslått.**

**Sak 11/20 Økonomi (se vedlegg)**

Regnskapet for 2019: Vi gikk gjennom regnskapet. Regnskapet signeres av SST under samlingen 24-26. april.

Budsjett 2020: Vi gikk gjennom budsjettet.

Følgende endringer ble foreslått i det utsendte forslaget:

Det avsettes kr 300.000 til Likepersonskurs og landsmøte

kr 100.000 Lønn

kr 50.000 Solidaritetsfondet

**Vedtak: Regnskapet godkjennes.**

**Budsjettet tas til orientering, med foreslåtte endringer.**

**Sak 12/20 Fundraising**

Jon Magnus informerte om workshopen Profundo kan tilby oss om hva fundraising er og hva vi bør tenke på i forbindelse med fundraising.

**Vedtak: Jon Magnus bestiller Profundo til 24. april kl. 15.00, til en 3 timers workshop.**

**Sak 13/20 Prinsippprogram 2020 – 2025 (se vedlegg)**

**Vedtak: SST- medlemmene går gjennom utkastet, og sender eventuelle forslag til endringer til Annie på [annie.aune@ffm.no](mailto:annie.aune@ffm.no) innen 31. mars.**

**Annie legger frem innkomne forslag til endringer på arbeidshelgen i april.**

**Sak 14/20 Evt.**

Ingen saker til evt.