



Protokoll SST 05/20

Sted: Hangouts
Tid: Onsdag 16. september, kl.19-21 (Merk tiden)

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: Gabriel, Malin, Ellen

Møteleder: Patricia
Referent: Patricia

SST Forslag til sakliste:

Sak 28/2020: Orienteringssaker (vedlegg)
Sak 29/2020: Oppfølgingssaker
Sak 30/2020: Oppfølging Landsmøte 2020 (vedlegg)
Sak 31/2020 Oppnevning av nytt varamedlem til Forskningsfondet i FFM (vedlegg)
Sak 32/2020 Økonomi (vedlegg)
Sak 33/2020 Handlingsplan 2020-2021 (vedlegg)
Sak 34/2020 Møteplan 2020-2021 inkl. styrets arbeidshelg og Landsmøtet 2021
Sak 35/2020 Eventuelt

Sak 28/2020 Orienteringssaker

- Prosjekter og tiltak
- Møter og invitasjoner
(Skriftlig orientering sendt ut på forhånd)

Innkomne saker etter at sakspapirene ble sendt ut

- Diagnosekort
Digitalt lagret informasjon på kort eller pinne viser seg uegnet av sikkerhetsgrunner. FFM går tilbake til tilbud om papirkort med nødvendig diagnoseinformasjon. Kortet kan muskelsyke utfylle med fastlege/nevrolog. Informasjon vil bli lagt ut på Facebook og FFMs nettsider.
- BPA i kommunene
(Opprinnelig foreslått som Eventuelt-sak.) Det er ulik praksis og uforutsigbare forhold for brukerne. En anbudskonkurranse ved ny konsesjonsutlysning i Vestre Viken er ytterligere et eksempel på en praksis som ikke ivaretar brukerne. FFM mener at hele poenget med BPA er fritt brukervalg. Vi ser dessverre gang på gang at kommunene handler i strid med dette prinsippet. FFM har ikke ressurser til å fronte BPA-saker i hver kommune. Forslag om godkjenningmodell for fritt brukervalg i de kommunale helse- og omsorgstjenestene er ute på høring. FFO er høringsinstans og vi bør samarbeide med FFO og andre organisasjoner i en så omfattende sak. Det er viktig at våre fylkeslag som kjenner de lokale forholdene, følger med og aksjonerer lokalt evt. i samarbeid med fylkes-FFO og andre. FFM kan informere fylkeslagene og FFMU om kontroversielle BPA-ordninger på Facebook og våre nettsider.
- Pakkeforløp for NMD
Dette er en krevende og omfattende sak som må sees i sammenheng med arbeidet med ny strategi for sjeldne diagnoser og fremtidig organisering av nasjonale kompetansesentre. Det settes opp som egen sak på neste møte.
- SST inviterte FFMUs representant til å presentere FFMU og sitt arbeid for SST
FFMU ønsker å ha en stemme i arbeidet SST gjør. Dette er jo vår fremtid i foreningen. Vi mener at ungdommen kan ha noe å bidra med og sette ting i et annet perspektiv. Vi har kanskje ikke så mye livserfaring, men vi kan ting eldre ikke kan og dette mener vi er nyttig for foreningens fremtid. Som FFMUs representant er jeg en budbringer og er det noe, så skal jeg skal viderefremidle. FFMU jobber med å fremme det sosiale og holder kurs som er nyttige for våre medlemmer. Vi jobber aktivt med likepersonsarbeid og vi er veldig opptatt av BPA, likestilling, politiske saker. Sammen ønsker vi et trygt miljø hvor alle skal føle seg velkomne og ivaretatte. Har man muskelsykdom skal man slippe å stå alene! Nå som korona setter en stopper for å møtes, ser vi etter nye måter å holde liv i FFMU. Det kan være gjennom bloggen, facebook-gruppen og ikke minst online-treff slik som quiz. Dette har vært så vellykket at vi tenker å fortsette med det på en jevnlig basis. Har dere spørsmål til FFMU, er det bare å sende meg mail, eller ta det opp i SST-møtene.

Vedtak: Orienteringssaker og diskusjonene under de siste innkomne sakene ble tatt til orientering.

Sak 29/2020 Oppfølgingsaker
Prosjektsøknader høsten 2020

- Ny prosjektsøknad om Fatigue og NMD: Et liv med for svake batterier. Det er søkt om ca. kr 652 000, inkludert prosjektleder i 50% stilling i et år.
- Tone og Cecilie søker om midler til en serie podkast: Muskelpodden - om livet som muskelsyk. Det søkes om kr 271 000 inkl. kr 45 000 for bistand fra FFM.
- EMAN søker om midler til utvikling av en norsk app for CMT.
- Det kommer flere utlysninger og søknadsfrister i løpet av høsten.

Vedtak: SST godkjenner søknadene.

Sak 30/2020 Oppfølging Landsmøte 2020

Plan for oppfølging landsmøtevedtak

SST lager en plan for oppfølging med arbeidsfordeling, arbeidsgrupper mm.

Vedtak: Ansvarsområder fordeles når SST jobber med Handlingsplanen.

3 saker til oppfølging som haster:

Rapport og anbefalinger Diagnoseprosjekt

Flere av forslagene er foreslått fulgt opp i Handlingsplanen.

Som følge av den raske utviklingen innen klinisk utprøving og søknader om markedstillatelse for nye medisiner foreslår Diagnoseprosjektet at det opprettes en ny arbeidsgruppe for nye medisiner.

Prof. emeritus Arvid Heiberg har takket ja til å sitte som rådgiver i arbeidsgruppen.

Vedtak: En arbeidsgruppe for nye medisiner opprettes snarest med følgende medlemmer:

Arvid Heiberg, faglig rådgiver, Line Wåler, FFM og gruppesekretær, Ingeleiv Haugen og Patricia Melsom fra SST oppnevnes.

Resten av arbeidsgruppe: Et medlem fra FFM, to medlemmer fra FFMU og et medlem til med helsefaglig kompetanse bekreftes innen neste møte.

Rapport og anbefalinger fra arbeidsgruppen for Muskelnytt, informasjon og PR.

Arbeidet med rapporten, økonomiske prognoser osv. ble hemmet av koronautbruddet. Arbeidsgruppen kom imidlertid med flere anbefalinger, blant annet at FFM bør sette i gang tiltak for å verve nye medlemmer. (Se forslag til vedtak under siste punkt sak 32.)

Vedtak: SST vil opprette en arbeidsgruppe til å jobbe med nye inntektskilder og verving.

Jon Magnus Dahl, Ole Hagen og Ivar Hagen oppnevnes fra SST.

Resten av arbeidsgruppen: Et medlem fra FFMU og to medlemmer fra fylkeslagene bekreftes, senest på fellessamling 28. sept.

Forslag til vedtektsendring komiteene for Aktiv Uke.

Landsmøtet 2020 vedtok å utsette saken i påvente av en grundigere utredningen i organisasjonen.

Det foreslås å oppnevne en arbeidsgruppe til å se på organisering av de tre aktive ukene fremover, retningslinjene for ukene og komiteene, samt den utsatte forslag om å innlemme de aktiv uke komiteene i FFM's vedtekter.

Vedtak: Det opprettes en arbeidsgruppe til å foreslå organisering av Aktiv uke fremover.

Patricia Melsom og Gustav Granheim oppnevnes fra SST. Tone Torp, Aktiv uke for voksne, Guro Skjetne, Aktiv uke for familier og en representant fra FFMU Aktiv uke for ungdom bekreftes innen neste SST-møte.

Sak 31/2020 Oppnevning av nytt varamedlem til Forskningsfondet i FFM

Kristin Ørstavik er foreslått til erstatning for Magnhild Rasmussen.

Vedtak: SST støtter forslaget.

Sak 32/2020 Økonomi m/AUs anmodninger og forslag

- FFMs regnskap per 31.08.20 med fjorårets saldobalanse for samme periode til sammenlikning.
Ole informerte kort om FFMs økonomi og fortalte at det kan ligge an til et lite overskudd ved slutten av året.

Vedtak: Tatt til orientering

- Gjennomgang og revidering av budsjettet for 2020.

Vedtak: Gjennomgang tatt til orientering. Budsjettet drøftes i større detalj på neste møte.

- Forslag til vervekampanje: FFM har opplevd en betydelig inntektssvikt hittil i år grunnet avslag på søknader, avlyste/utsatte arrangement, nedgang i medlemstall, færre gaver, utsettelse av FFMs lotteri til høsten 2020 og lotteriets bortfall fra 2021.
Antall medlemmer er ryggraden i FFMs økonomi. Medlemmene danner grunnlaget for beregning av offentlige driftstilskudd og er nødvendige for levedyktige lokalforeninger. De er avgjørende for rekruttering av likepersoner og vekst i likepersonsaktiviteter.

Vedtak: SST setter i gang tiltak for å verve nye medlemmer i alle kategorier. Som ledd i vervekampanjen og for å få bedre kontakt med fylkeslagene innkaller SST til et felles møte med lederne i fylkeslagene og FFMU onsdag 28. oktober 2020.

- Driftstilskudd og likepersonsmidler: Leder i Likepersonsutvalget har i oppdrag fra SST laget et forslag til fordelingsnøkkel for beregning av driftstilskudd og likepersonsmidler til lokallagene og FFMU med utgangspunkt i de nye retningslinjer fra Bufdir.

Vedtak: Fordelingsnøkkelen godkjennes. Fordelingsnøkkelen presenteres og forklares for lederne i fylkeslagene på fellesmøte i oktober. Skriftlig informasjon sendes ut til fylkene.

- Det er mulig å kjøpe en modul for utsendelse av sms til medlemmer direkte fra medlemsregisteret. Like meldinger kan da sendes ut som felles sms. Foreløpig er den ikke koblet mot faktura og kan brukes først og fremst til betalingspåminnelser, folk bytter sjeldnere mobilnummer enn epostadresse. Det vil koste kr 2000 i etablering for meldinger fra FFM sentralt og månedspris 398 + kr 1 pr sms. Årspris vil da bli 6.776 første året, og deretter kr 4.776 pr år + pris for utsendelse.

Vedtak: SST utsetter en avgjørelse inntil vi kan utrede de økonomiske og praktiske fordelene bedre.

Sak 33/2020 Handlingsplan

Prioritering og fordeling av arbeidsoppgaver

Landsmøtet ga SST fullmakt til å vurdere hvilke tiltak som er mulig og ønskelig å gjennomføre kommende periode.

Vedtak: Grunnet tidspress er saken utsatt til neste SST-møte. Det arbeides videre med Handlingsplanen via e-post frem til neste møte.

Sak 34/2020 Møtedatoer 2020-2021 inkl. styrets arbeidshelg og Landsmøtet 2020

AU mandager kl.19.00:

Høst 2020: 07.09., 12.10., 16.11.

Vår 2021: 11.01., 15.02., (22.03)

SST onsdager kl. 19.00:

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

Vår 2021: 20.01., 24.02., (31.03)

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

Arbeidshelg SST 28.-30. mai

Landsmøtet 2021: 25. – 27. juni.

Vedtak: **Neste AU-møte blir mandag 12.10**
 Neste SST-møte blir onsdag 21.10
 Felles samling SST, lederne i fylkeslagene og FFMU 28. okt.
 Arbeidshelg blir 28.-30 mai

Sak 35/2020 Eventuelt

Ingen saker