



Protokoll SST 6-2020

Sted: Hangouts
Tid: Onsdag 21. oktober, 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,
1. vara, Jon Magnus Dahl
3. vara, Elin Camilla Nilsen

Forfall: 2. vara, Gabriel Wilhelmsen Hoff
Malin Fredrikke Pedersen

Møteleder: Patricia
Ordstyrer og Referent: Ivar

SST Forslag til sakliste:

Sak 36/2020: Orienteringssaker (vedlegg)
Sak 37/2020: FFMU orienterer
Sak 38/2020: Oppfølgingssaker
Arbeidsgruppene og mandater
Oppfølging Landsmøtevedtak

Sak 39/2020: Handlingsplan (vedlegg)
Prioritering og Oppgavedeling

Sak 40/2020 Senterrådet NMK: Nye representanter fra FFM
Sak 41/2020 Økonomi (vedlegg)
m/AUs anmodninger og forslag
Driftstilskudd og likepersonsmidler – forslag til ekstratilskudd
FFMU

Sak 42/2020 Pakkeforløp for Nevromuskulære sykdommer
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.

Sak 43/2020 Møteplan 2020-2021
Sak 44/2020 Eventuelt

Sak 36/2020 Orienteringssaker

Innkomne saker etter at sakspapirene ble sendt ut

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

Sak 37/2020 FFMU orienterer

Ingen til stede fra FFMU, men en ny representant, Tonje Larsen i FFMU styret valgt på årsmøte.

Vedtak: Tatt til orientering

Sak 38/2020 Oppfølgingsaker

Arbeidsgruppene og mandater

Arbeidsgruppe for nye medisiner

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

Resten av arbeidsgruppen: Overlege Nevrologisk avd. Haukeland universitetssjukehus Petter Schandl Sanaker, faglig rådgiver, Karin Elizabeth Kristiansen, FFM Buskerud, Malin Fredrikke Pedersen og Tonje Larsen, FFMU.

Arbeidsgruppe for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med fylkeslederne og lokalforeningene

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

Morten Grønbech, FFMU og to medlemmer fra fylkeslagene bekreftes, senest på fellessamling 28. okt.

Arbeidsgruppe for organisering av Aktive uker fremover

Patricia Melsom og Gustav Granheim oppnevnes fra SST. Tone Torp, Aktiv uke for voksne, Guro Skjetne, Aktiv uke for familier og Malin Fredrikke Pedersen og Ingebjørg Larsen Vogt, FFMU Aktiv uke for ungdom bekreftet.

Vedtak: Arbeidsgruppene oppnevnes som vedtatt, men to medlemmer etterkommer i Arbeidsgruppe for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med fylkeslederne og lokalforeningene.

SST mener at tittelen Aktiv uke bør forbeholdes de tre sentrale ukene for å unngå misforståelser ute blant medlemmer. En fra SST tar kontakt med Oslo og Akershus angående navnebytte.

Forslag til mandater for de 3 arbeidsgruppene

Bakgrunnsnotatet og forslag til mandat og arbeidsgruppenes varighet ble diskutert.

Vedtak: Mandatene sendes til arbeidsgruppene og gruppene kommer med forslag på ordlyd til vedtak til neste SST-møte.

Oppfølging Landsmøtevedtak

SST lager en plan for oppfølging av landsmøtesaker. Arbeidsgruppene er oppnevnt (se punkt over). Ansvarsområder fordeles når SST jobber med Handlingsplanen.

Ingeleiv Haugen, AU, foreslår et fast punkt på saklisten til SST og AU med arbeidsgrupper/faste saker/diagnoseprosjektet.

Patricia foreslår at fra og med neste møte settes Oppfølging av landsmøtevedtak som en egen sak på dagsorden med underpunkter hver av arbeidsgruppene da de er ledd i SSTs oppfølging av landsmøtevedtak. Diagnoseprosjektet er også ivaretatt i Handlingsprogrammet.

Vedtak: Vedtatt som foreslått.

Sak 39/2020 Handlingsplan 2020-2021

SST diskuterte forslaget til prioritering og arbeidsfordeling vedtatt på Landsmøte 2020.

Vedtak: Sender tilbake til AU for videre utredning og oppdatering.

Sak 40/2020 Senterrådet NMK: Nye representanter fra FFM

Ivar A Hagen, nestleder FFM, er foreslått som ny leder av Senterrådet etter Tone Torp.

Kine Lyngås, FFMU, er foreslått som vara etter Annie Aune.

Vedtak: Godkjent.

Sak 41/2020 Økonomi

FFMs regnskap per 31.09.2020. Ole og Patricia orienterte m/AUs forslag.

Vedtak: Tatt til orientering.

Det legges frem et budsjett for 2021 på neste SST 25/11. Det ligger an til ett overskudd for 2020 på 160000,-

Driftstilskudd og likepersonsmidler – forslag til ekstratilskudd FFMU.

I forbindelse med overføring av driftsmidler til fylkeslagene og FFMU, foreslår Patricia og Ole at det godkjennes å overføre kr 35 000 til FFMU. Beløpet er innenfor FFMs budsjettrammer for 2020.

Vedtak: Godkjent som foreslått.

Sak 42/2020 Pakkeforløp for Nevromuskulære sykdommer

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.

Jon Magnus presenterte et forslag på hvordan FFM kan jobbe med pakkeforløp for muskelsyke.

Forslag til Vedtak: FFM ønsker ett pakkeforløp for muskelsyke og jobber videre med saken. FFM representanter tar opp saken i styret i NMK og NKSD.

Sak 43/2020 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.

Neste AU-møte blir mandag 16.11

Neste SST-møte blir onsdag 25.11

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

Arbeidshelg blir 28.-30 mai

Vedtak: Tatt til orientering

Sak 44/2020 Eventuelt

FFM er i gang med prosjektsøknader høsten 2020 -våren 2021.

FFM etterlyser gode prosjektideer og jobber blant annet videre med tiltak knyttet til korona og hvordan viruset og smitteverntiltak påvirker helsen og hverdagen til muskelsyke.

Søknadsfristen for tilskudd til Fritidstiltak for personer med funksjonsnedsettelse (FFMs Aktiv uke) er 6. november.