



## Protokoll SST 7-2020

Sted: Google Meet  
Tid: Onsdag 25. november, 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: Studieleder, Ada K. Ringstad  
2. vara, Gabriel Wilhelmsen Hoff

Møteleder: Patricia  
Ordstyrer og Referent: Ivar

### SST Forslag til sakliste:

- Sak 45/2020: Orienteringssaker (vedlegg)**  
FFMU orienterer (muntlig, Tonje)  
Senterrådet og NMK-samarbeidet (muntlig, Ingeleiv/Ivar)
- Sak 46/2020: Oppfølgingsaker**  
Oppfølging Fellessamlingen (referat Fellessamling)  
Pakkeforløp for nevromuskulære sykdommer
- Sak 47/2020 Arbeidsgruppene**  
Arbeidsgruppenes sammensetning og mandater  
Driftsmidler arbeidsgruppene og vervekampanje
- Sak 48/2020: Handlingsplan (vedlegg)**  
Prioritering og Oppgavedeling
- Sak 49/2020 Økonomi (vedlegg)**  
Regnskap okt. 2020  
Budsjettforslag 2021
- Sak 50/2020 Møteplan 2020-2021**
- Sak 51/2020 Eventuelt**

## **Sak 45/2020            Orienteringssaker**

### Kommentarer til orienteringssaker.

Nye saker etter at sakspapirene ble sendt ut:

### Nye Søknader

Det er søkt om fritidsmidler fra Bufdir til Aktiv uke for voksne, frist 5. nov.

Dam Ekstrastiftelsen – koronamidler til helsefrivillighet. Det er søkt midler til prosjektet: Ut av koronaboblen. Hvordan ta tilbake hverdagen og leve med koronatrusselen.

Andre prosjekter under arbeid: Fatigue og NMD, og Kan jeg få barn: å planlegge å få barn som muskelsyk.

### Nytt om utsatt bruk av prosjektmidler:

En glødestyhet – FFM v/Laila har fått utsettelse av prosjektet Jeg har også rett til å komme inn i gymsalen til 2021.

FFMU orienterer (muntlig, Tonje)

Senterrådet og NMK-samarbeidet (muntlig, Ingeleiv/lvar)

**Vedtak:** Tatt til orientering.

## **Sak 46/2020            Oppfølgingsaker**

### Oppfølging Fellessamlingen (referat Fellessamling)

**Vedtak:** Arbeidsgruppen for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med fylkeslederne og lokalforeningene følger opp innspillene fra fellessamlingen.

### Pakkeforløp for nevromuskulære sykdommer

Pakkeforløp er en kompleks sak som må sees i lyset av Regjeringens arbeid med strategi for sjeldne diagnoser, utvidet definisjon av sjeldne diagnoser, fremtidige planer for nasjonale kompetansesentre og hvem og hvor sjeldne diagnoser skal behandles.

Det finnes ca. 7000 sjeldne og ultrasjeldne diagnoser, det vil være umulig å lage særskilte pakkeforløp for hver og en.

**AU foreslår at det lages en veileder for muskelsyke som gir en oversikt over et behandlings- og oppfølgingsforløp under ulike faser av en nevromuskulær sykdom, og hvilke rettigheter man har med tanke på tilrettelegging i skole, utdanning, arbeid, fysioterapi, habilitering, hjelpemidler mv.**

**Vedtak:** Jon Magnus får i oppdrag å lage en disposisjon for veilederen til AU-møtet i januar 2021.

## **Sak 47/2020            Arbeidsgruppene**

*Gruppenes sammensetning er som følger:*

### Arbeidsgruppe for organisering av Aktive uker

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.

### Arbeidsgruppe for nye medisiner

Arvid Heiberg, faglig rådgiver, Petter Schandl Sanaker, faglig rådgiver, Line Wåler, FFM og gruppesekretær, Ingeleiv Haugen, SST og gruppeleder, Patricia Melsom SST, Karin Elizabeth Kristiansen, FFM Buskerud, Malin Fredrikke Pedersen og Tonje Larsen, FFMU.

*Arbeidsgruppen har hatt sitt første møte og ønsker å rekruttere et medlem med faglig kompetanse innen barnenevrologi og spesielt med nevromuskulære sykdommer for å styrke gruppens arbeid. Arbeidsgruppen kommer tilbake med navn.*

### Arbeidsgruppe for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med fylkesleiderne og lokalforeningene

Jon Magnus Dahl, Ole Hagen og Ivar A Hagen (leder), SST. Morten Grønbech, FFMU, Egil Hope FFM Vestland, Rolf Ambjørnsen, FFM Møre og Romsdal.

**Vedtak:** Tatt til orientering

### Forslag til mandater for de 3 arbeidsgruppene

Forslagene er sendt ut til arbeidsgruppene til kommentar. Innkomne forslag er innarbeidet i mandatene. Det forventes en avklaring fra Arbeidsgruppen for nye medisiner vedrørende en eventuell utvidelse med en fagperson til.

**Vedtak:** SST godkjenner vedtakene til mandatene og arbeidsgruppenes sammensetning, inkludert en barnenevrolog i Arbeidsgruppen for nye medisiner når denne personen er på plass.

### Forslag: Kontoret holdes stengt uke 53

Det innebærer at kontoret blir ubemannet 28.-31. des. Innkomne telefoner vil bli besvart.

**Vedtak:** Vedtatt som foreslått.

### Sak 48/2020      **Handlingsplan 2020-2021**

Oversikt oppgavedeling (vedlegg)

AU har diskutert prioriteringer og fylkenes ansvar i forhold til handlingsplanen er tydeliggjort.

AU mener FFM ikke må pålegges mer enn vi har ressurser til. Vi må bli flinkere til å jobbe via kontakter og organisasjoner som FFO om saker som angår alle funksjonshemmede. FFM må prioritere opp saker som belyser de muskelsykes liv og helse.

**Vedtak:** Prosjekter og tiltak iverksettes i tråd med handlingsplanen. De ansvarlige rapporterer til AU og SST.

### Sak 49/2020 Økonomi

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

Budsjettutkast for 2021 – Grunnet korona og mange avlyste arrangement ligger vi an til et økonomisk overskudd.

Vi må foreta omdisponeringer som kompensere for bortfall av lotteriinntekter fra og med 2021. Vi vil trenge driftsmidler til de tre arbeidsgruppene og til en vervekampanje. Vi må også sikre oss mot mulige kutt i offentlige bevilgninger og den usikre situasjonen med hensyn til prosjektsøknader.

Det må øremerkes midler til LPU-virksomhet, Landsmøtet, drift og planlagte kurs. Det er mange gode formål som SST kunne ønske å budsjettere høyere, men SST var enig om ikke å budsjettere med underskudd. Det var enighet om budsjettendringer som sikrer at budsjettet går i null.

#### Andre kommentarer

Sentralstyret ønsket i tillegg til å budsjettere på den enkelte konto å sette av øremerkede midler til prosjekter og/eller avdelingsregnskap. Eksempler på dette kan være innvilgede prosjekter, landsmøtet og LPU/kurs. SST ønsker å behandle dette tidlig i 2021.

Det ble vedtatt å øremerke midler arbeidsgruppene kan søke AU/SST om å bruke. For at budsjettet ikke skal gå med underskudd er dette redusert administrativt fra kr 30.000,- med 66 prosent til kr 13 231,-.

**Vedtak:** Godkjent som et arbeidsbudsjett med SSTs kommentarer.

#### **Sak 50/2020      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 11.01**  
**Neste SST-møte blir onsdag 20.01**  
**Arbeidshelg blir 28.-30 mai**

**Til orientering:** Tatt til orientering

#### **Sak 51/2020      Eventuelt**

FFM har søkt reklametid på TV2 i jul og påske, men trenger en ny reklamevideo da den nåværende er flere år gammel og helt utdatert.

Jon Magnus og Arbeidsgruppen for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med fylkeslederne og lokalforeningene ser på mulighetene og kostnadene, og undersøker mulighetene for å søke midler til en ny video (ca. 30 sek.lang).