



---

## Protokoll SST 1-2021

Sted: Google Meet  
Tid: Onsdag 20. januar, 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: Ingeleiv Haugen, Ada K. Ringstad, Gabriel Wilhelmsen Hoff

Møteleder: Patricia  
Ordstyrer og Referent: Ivar

### **SST sakliste:**

**SST SAK 1/21: Orienteringssaker**  
**SST SAK 2/21: Oppfølgingssaker**  
**SST SAK 3/21 Arbeidsgruppene**  
**SST SAK 4/21 Økonomi**  
Regnskap 2020 (foreløpig)  
Budsjett 2021 (til orientering)

**SST SAK 5/21 Forberedelser Landsmøte 2021**  
**SST SAK 6/21 Møteplan**  
**SST SAK 7/21 Eventuelt**

### **SST SAK 1/2021: Orienteringssaker (vedlegg)**

**SST SAK 1.1:** FFMU orienterer (muntlig, v/Tonje)

**Vedtak: Tatt til orientering.**

**SST SAK 1.2:** Senterrådet og NMK-samarbeidet (muntlig, v/Ivar)

## **Forslag til vedtak: Tas til orientering.**

SST SAK 1.3: SST og FFMs ansatte. Ole Hagen foreslår at en representant fra de ansatte deltar på SST-møter for å bidra til mer effektive møter. SST inviteres til å innlede en diskusjon.

**Vedtak: Saken utredes videre og et samlet forslag og sendes til AU.**

## **SST SAK 2/2021: Oppfølgingssaker**

SAK 2.1: LPU og tilgang til medlemssystemet: LPU og LP-arbeidet får stadig større betydning for tildeling av midler både til prosjekter og den daglige driften av FFM sentralt og lokalt. LPU har i tillegg fått ansvar for oppfølging av FFMs brukerrepresentanter i ulike nasjonale verv.

For å øke utvalgets effektivitet og avlaste kontoret har AU vedtatt at LP-leder får tilgang til medlemssystemet for å kunne følge opp og lokalisere likepersoner og brukerrepresentanter.

**Vedtak: Vedtatt som foreslått.**

### SST SAK 2.2: Tilgang til Google Mail

Av grunner beskrevet ovenfor foreslår AU at LP-leder ved Ian Melsom settes opp som administrator av FFMs mailsystem (GMail) for valgperioden.

**Vedtak: Vedtatt som foreslått.**

### SST SAK 2.3: Pakkeforløp for nevromuskulære sykdommer

Grunnet saksmengden og stor arbeidsbyrde vedtok AU å lage et forslag til disposisjon for SST til møtet i januar 2021.

SST vedtok på møtet 16. nov. at Jon Magnus får i oppdrag å lage en disposisjon for veilederen til AU-møtet i januar 2021.

Muntlig orientering Jon Magnus.

**Vedtak: Jon Magnus sender epost med forslag til en utrednings- og behandlingsgang for muskelsyke til SST for tilbakemelding og innspill. Klargjøres til neste SST.**

## **SST SAK 3/2021 Arbeidsgruppene**

### SST SAK 3.1: Arbeidsgruppe for organisering av Aktive uker

Første møte i gruppen er 26. januar.

**Vedtak: Tatt til orientering.**

### SST SAK 3.2: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Arbeidsgruppen har hatt to møter og er i gang med å tilrettelegge kvalitetssikret og relevant informasjon til FFMs nettside og Muskelnytt. Barnelege og nevrolog Sean Wallace, overlege ved OUS med spesialkompetanse innen nevromuskulære sykdommer har takket ja til å delta i gruppen.

### **Vedtak: Tatt til orientering.**

#### SST SAK 3.3.1: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med fylkeslederne og lokalforeningene

En viktig oppgave for arbeidsgruppen er å komme i gang med en plan for medlemsrekruttering som inkluderer lokale tiltak i FFMs fylkeslag. Arbeidsgruppens representanter i SST orienterte på møtet.

### **Vedtak: Tatt til orientering.**

#### SST SAK 3.3.2: Arbeidsgruppen ønsker å lage en annonse

til rekruttering og ber om fullmakt til å lage en kampanje i Muskelnytt, Facebook og websiden til FFM med Flaxlodd som vervepremie.

**Vedtak: Arbeidsgruppen kan lage annonsemateriell til Muskelnytt, Facebook og nettsidene. Arbeidsgruppen kan bruke Flaxlodd som vervepremie.**

#### SST SAK 3.3.3: Arbeidsgruppen ønsker et nytt møte med lokallagene

**Vedtak: AU ser på møteplanen og planlagt kursvirksomhet og foreslår egnet datoer for et møte. AU samarbeider med arbeidsgruppen og forbereder et forslag til vedtak til neste SST-møte.**

### **SST SAK 4/2021                      Økonomi**

Regnskap 2021 – til orientering, noe justering kan forventes  
Budsjett 2021 – vedtatt av SST i des.

**Forslag til vedtak: Regnskap og budsjett tas til orientering.**

### **SST SAK 5/2021                      Forberedelser Landsmøte 2021**

SST SAK 5.1: Tidsplan med frister – se eget vedlegg.

SST må ta stilling til om styret skal ha fysisk eller digital samling 28.-30. mai.  
SST må ta stilling til om det skal planlegges for fysisk eller digital Landsmøte 2021.  
SST var enige om å følge med Regjeringens smittevernråd og ta en endelig beslutning på et senere møte.

SST SAK 5.2: Styrets årsrapport – utforming og oppgavedeling. Kopi av 2019 årsrapport m/ansv. for oppdatering 2020 ble sendt ut med innkalling til møtet. Frist for tilbakemelding til Line er 19. februar. Årsrapport følges opp på neste SST-møte.

SST SAK 5.3: Handlingsplan 2021-2022 – Hvordan bør utforming og oppfølging skje – behov for forenkling?  
AU følger opp og lager et forslag til SST.

SST SAK 5.4: Program og saker til landsmøtet

SST sender forslag til konkrete kurs og opplæringstiltak til LPU og SST. LPU planlegger sitt kursforslag i forbindelse med landsmøtet på kommende LPU-møtet.

### SST SAK 5.5: Valg av styre 2021-2023.

Valgkomiteen er i gang med arbeidet sitt. *Følgende personer/verv er på valg:*

Leder Patricia Ann Melsom

Økonomiansvarlig Ole Hagen

Interessepolitisk talsperson Ingeleiv Haugen

Styremedlem Gustav Granheim

#### **Varamedlemmene, nestleder og studieleder er ikke på valg.**

Det er viktig at AU/SST- medlemmer som står på valg gir beskjed snarest til valgkomiteen om de stiller til gjenvalg. Også øvrige styre- og varamedlemmer som ikke står på valg bør oppgi om de er interessert i andre verv i styret.

Patricia oppfordret SST-medlemmer til å avklare sine ønsker innen neste SST-møte.

**Vedtak: Innledende forberedelser til landsmøtet tatt til orientering.**

### **SST SAK 6/2021      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)

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 15.02**

**Neste SST-møte blir onsdag 24.02**

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

**Arbeidshelg blir 28.-30 mai**

**Vedtak: Tatt til orientering.**

### **Sak 7/2021      Eventuelt**

Funkis har årsmøte 29 april, hvem deltar?

Ian Melsom deltar hvis møtet er digitalt. SST kommer tilbake til saken på et senere møte dersom forholdene tillater fysisk oppmøte i april.