



Protokoll SST 5-2021

Sted: Google Meet
Tid: lørdag 29. mai kl.11.00-12.00.

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: Ada K. Ringstad, Gustav Granheim, Ole Hagen,
Gabriel Wilhelmsen Hoff, Elin Camilla Nilsen, FFMU

Møteleder: Patricia
Referent: Ivar

SST sakliste:

SST SAK 30/21 Orienteringssaker
SST SAK 31/21 Oppfølgingssaker
SST SAK 32/21 Arbeidsgruppene
SST SAK 33/21 Innkomne saker
SST SAK 34/21 Kjøreplan SST samling
SST SAK 35/21 Forberedelser Landsmøte 2021
SST SAK 36/21 Eventuelt

SST SAK 30/2021: Orienteringssaker (vedlegg)

SST SAK 23.1: Generelle orienteringssaker – se vedlegg

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 31/2021: Oppfølgingssaker

SST SAK 31.1: Situasjon FFM Nordland og FFM Rogaland

Muntlig orientering Patricia.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 31.2: Oppfølging Brev FHI og Hdir. og medlemsundersøkelse

Muntlig orientering Patricia.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 31.3: Fastrentekonto for FFM

Renten på plasseringskonto i DNB veldig lav, kun 0,15%.

For fastrentekonto med bindingstid i ett år er renten 0,7%. For 2 år 0,75%

FFM har litt over 5 mill i DNB-kontoer, noe bør settes på fastrentekonto med bindingstid.

Når bindingstiden utløper blir kontoen automatisk omgjort til plasseringskonto, man kan da inngå bindingstid på nytt.

Forslag til vedtak: Inntil 1 million kroner av FFM-midlene kan stå på fastrentekonto, med bindingstid for et år.

Vedtak: Vedtatt som foreslått.

SST SAK 31.4: Nytt styremedlem til Forskningsfondet

Lisbet Grut ber om å fratruke sitt styreverv. Hun har vært medlem siden 2009. Hennes posisjon i styret er beskrevet slik i Fondets vedtekter §5.2:

«En representant oppnevnt av Foreningen for Muskelsyke etter forslag fra helse- eller forskningsinstitusjon etter eget valg»

I styremedlemmer sett etter en erstatter og vil foreslå:

Christian Alexander Vedeler, f. i 1958, overlege ved Nevrologisk avd., HUS og professor i nevrologi ved UiB er foreslått som nytt styremedlem i Forskningsfondet. Vedelers hovedspesialitet er nevroimmunologi og sykdommer i det perifere nervesystem, som CMT. Han har sagt seg villig til å være styremedlem og er anbefalt av fagpersoner FFM kjenner. Styret i Fondet ser det som positivt å knytte til seg en person fra Helse Vest.

Vedtak: Christian Alexander Vedeler oppnevnes som nytt styremedlem til Forskningsfondet.

SST SAK 32/2021 Arbeidsgruppene

SST SAK 32.1: Arbeidsgruppe for organisering av Aktive uker

Muntlig orientering Patricia.

Vedtak: Til orientering.

SST SAK 32.2: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Se sak 17.1. Muntlig orientering Ingeleiv.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 32.3: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med fylkeslederne og lokalforeningene

Muntlig orientering fra arbeidsgruppen om møtet i gruppen 23. mai der fundraising var et tema.

Arbeidsgruppe ønsker å vurdere om fundraising kan være en vei å gå for FFM, og ønsker å delta på et seminar i regi av Profundo, et Kristiansand-basert firma som spesialiserer seg på fundraising og rådgivning for frivillige og ideelle organisasjoner. Det koster Kr. 500 per deltaker.

Arbeidsgruppen ber SST om godkjenning for å arbeide videre med fundraising, samt dekke utgifter til deltakelse på seminaret i regi av Profundo.

Vedtak: SST vedtar at inntil 6 personer kan delta.

SST SAK 33/2021 Innkomne saker

Vi har to saker til Landsmøte 2021 som ble utsatt på Landsmøte 2020 grunnet koronapandemien. Saken vil bli behandlet under Landsmøte sak 7: Innkomne saker:

SST SAK 33.1 Landsmøte sake 7c: Realitetsbehandling av Rapporten fra diagnoseprosjektet.

Prosjektrapporten med forslag ble forelagt Landsmøte 2020. Grunnet uvissheten rundt pandemien ble realitetsbehandling utsatt til i år. SST fikk fullmakt til å vurdere hvilke tiltak og forslag som kunne gjennomføres innen rammene for Handlingsplan 2020-2021.

Det har vi gjort. Arbeidsgruppen for nye medisiner er opprettet og kommet godt i gang. Handlingsplan 2020-2021 og forslag til Handlingsplan 2021-2022 inkluderer flere av punktene fremmet av diagnoseprosjektet.

Pandemien fortsetter med de ressursmessige begrensningene som følger. SST må vurdere prosjektets forslag og hvordan vi kan følge opp videre.

SST må legge fram et forslag til vedtak for Landsmøte 2022.

SSTs forslag til vedtak: Diagnoseprosjektet ansees å ha oppfylt sitt mandat. SST tar prosjektets anbefalinger til orientering og vil løpende vurdere hvilke forslag foreningen følger opp.

SST SAK 33.2 Landsmøte sake 7d: Muskelnytt PR og informasjon

Arbeidet med utredning og forslag til strategi ble vedtatt utsatt til Landsmøte 2021 grunnet usikre økonomiske prognoser som følge av pandemien. Situasjonen har ikke endret seg vesentlig det siste året. Foreningens økonomi er hardt rammet.

Muskelnytt og utadrettet informasjonsarbeid er viktig for rekruttering og påvirkning. FFM fikk fullmakter til å ta nødvendige grep og har jobbet noe med dette, men må satse mer.

SST må legge fram et forslag til vedtak for Landsmøte 2022

SSTs forslag til vedtak: SST oppretter en ny arbeidsgruppe til å jobbe målrettet med informasjon, økonomi og utvikling og distribusjon av Muskelnytt. En strategi for informasjonsarbeid legges fram for Landsmøte 2022.

SST SAK 34/2021 Kjøreplan SST samling

Se vedlagt forslag til kjøreplan.

Vedtak: Vedtatt med SSTs kommentarer.

SST SAK 35/2021 Forberedelser Landsmøte 2021

SST SAK 34.1: Tidsplan med frister –

- Styret behandler alle innkomne forslag under digital styresamling 28.-30. mai.
- Utsendelse av skriftlig innkalling og sakspapirer 4.juni.
- Landsmøte 26.-27. juni.

Arbeidshelg SST 29.-30. mai – digitalt møte

Landsmøtet 2021: 26. – 27. juni – digitalt møte.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 35.2: Gjennomgang av sakslisten til landsmøtet, fordeling av ansvar for å presentere den enkelte saken, og SSTs forslag til vedtak.

Vedtak: Sakslisten og oppgavedeling vedtatt med SSTs kommentarer.

SST SAK 35.3: Program og saker til landsmøtet

Programforslag (vedlegg).

- Det er sendt ut forespørsel til foredragsholdere og til jubileumshilsener.
- Programmet er justert og flere pauser lagt inn.
- Innkjøp av teknisk utstyr pågår. Lokaler for teknisk avvikling av arrangement fortsatt under vurdering.

Vedtak: Godkjent med SSTs kommentarer.

SST SAK 35.4: Valget 2021-2023.

34.4.1: Valgkomiteen har oversendt sin innstilling (se vedlegg).

På landsmøtet i fjor ble det etterlyst en presentasjon av kandidatene. Det er sendt ut forespørsel til de som står på valg.

Vedtak: Tatt til orientering.

35.4.2: Valgkomiteens sammensetning. Valgkomiteens leder og et styremedlem går av, og SST må rekruttere to nye styremedlemmer. Praksisen de siste årene er at dette går på omgang blant fylkene. Østfold, Trøndelag, Agder, Vestfold og Oslo/Akershus har hatt deltakere.

De to ledige plassene i valgkomiteen bør derfor rekrutteres fra Telemark, Buskerud, Vestland, Møre og Romsdal, Innlandet (Hedmark/Oppland), eller Troms/Finnmark. Johnny G. Johansen (Oslo) og Syvert Skagestad (Agder) sitter begge et år til. Det er sendt ut informasjon og invitasjon til de aktuelle lokallagene. Det har foreløpig ikke kommet inn noe forslag.

Vedtak: SST følger opp frem til Landsmøte 2021, og eventuelt ber Landsmøtet om fullmakt til å oppnevne nye medlemmer til valgkomiteen.

SST Sak 36/2021 Eventuelt