



## Protokoll SST 6-2021

Sted: Google Meet  
Tid: 19.30-21.15

Innkalt: Leder, Patricia Melsom  
Nestleder, Ivar Aleksander Hagen  
Økonomiansvarlig, Karin Margrethe Dons Ranhoff  
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen  
Studieleder, Ada K. Ringstad  
Styremedlem, Jon Magnus Dahl  
Likepersonsleder, Ian Melsom  
FFMUs representant, Kristina Nilsen  
1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen  
2. vara, Gabriel Wilhelmsen Hoff  
3. vara, Elin Camilla Nilsen

Forfall: Kristina Nilsen, Gabriel Wilhelmsen Hoff

Møteleder: Patricia  
Referent: Ivar

### **SST sakliste:**

**SST SAK 37/21** Bli kjent og gjennomgang av SST-oppgaver  
**SST SAK 38/21** Konstituering  
**SST SAK 39/21** Orienteringssaker (Se vedlegg)  
Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser  
Møte om Muskelregisteret  
**SST SAK 40/21** Nytt fra arbeidsgruppene  
**SST SAK 41/21** Nytt fra FFMU  
**SST SAK 42/21** Oppfølgingssaker  
Oppfølging Landsmøte 2021  
Oppdatering FFM Nordland  
Tilgang digitalt arkiv FFM lokallag  
**SST SAK 43/21** Oppnevninger  
Nytt styremedlem Forskningsfondet  
Brukerrepresentant forskningsprosjekt  
**SST SAK 44/21** Økonomi (vedlegg)  
**SST SAK 45/21** Møteplan høst 2021- vår 2022  
**SST SAK 46/21** Eventuelt

## **SST SAK 37/2021: Bli kjent og gjennomgang av SST-oppgaver**

SST SAK 37.1: SST medlemmer presenterte seg.

SST SAK 37.2: Patricia orienterte om hvordan SST arbeider:

Kontormøter – hver uke, ledes av styreleder; nestleder, SST medlemmer deltar etter ønske/behov.

AU – En uke før SST, AU forbereder SST og tar stilling til løpende rutinesaker.

SST – Prinsipielle saker og vedtak. Økonomi/regnskap. Får orienteringssaker - mengden styrer SST underveis. SST har ansvaret for samspill/kontakt med fylkeslag, utvalg og kontoret.

FFMs vedtekter beskriver at Arbeidsutvalget (AU) består av leder, nestleder, økonomiansvarlig og interessepolitisk talsperson.

AU forbereder sentralstyremøter, men alle i SST har anledning til å komme med saker som ønskes tatt opp på SST, og alle får anledning til å kommentere protokollen før ferdigstilling.

**Vedtak:** AU for landsmøteperioden består av leder, nestleder, økonomiansvarlig og interessepolitisk talsperson.

### SST SAK 37.3: Interesseområder og oppgavefordeling i SST

**Vedtak:** Interesseområder og oppgavefordeling fordeles når SST jobber med Handlingsplanen og oppfølging av landsmøtevedtak på neste styremøte.

## **SST SAK 38/2021: Konstituering**

Styret valgt på landsmøte 2021 formelt konstituerer seg på første møte etter landsmøte.

### **Forslag 1:**

Sentralstyret for perioden 2020-2021 består av:

Leder, Patricia Melsom

Nestleder, Ivar Aleksander Hagen

Økonomiansvarlig, Karin Margrethe Dons Ranhoff

Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen

Studieleder, Ada K. Ringstad

Styremedlem, Jon Magnus Dahl

Likepersonsleder, Ian Melsom

FFMUs representant, Kristina Nilsen

1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen

2. vara, Gabriel Wilhelmsen Hoff

3. vara, Elin Camilla Nilsen

**Vedtak 1:** SST konstitueres som foreslått over.

### Styret tildeler signaturrett og prokura

Det anmodes at SST tildeler signaturrett til to styremedlemmer i fellesskap for å tilfredsstille kravene til Brønnøysundregisteret. Videre anbefaler AU interne regler for praktisering av signaturretten, av sikkerhetsmessige grunner.

Registreringen i Brønnøysundregisteret skal lyde «Signaturrett tildeles to styremedlemmer i fellesskap». Alle signeringer skal godkjennes av AU i forkant. Fortrinnsvis signerer styreleder og nestleder eller økonomiansvarlig.

### **Forslag 2:**

Styret tildeler signaturrett og prokura som følger:

Signaturrett - leder Patricia Ann Melsom, nestleder Ivar Aleksander Hagen, økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Ranhoff.

Prokura - informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider, Line Wåler

Prokura - leder Patricia Ann Melsom

Administrator for banktjenester - regnskapsmedarbeider Kristin MG Rolfsnes

Godkjenne utbetalinger – økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Ranhoff og Line Wåler.

**Vedtak 2:** SST tildeler signaturrett som foreslått over.

### **SST SAK 39/2021: Orienteringssaker (vedlegg)**

SST SAK 39.1: Generelle orienteringssaker – se vedlegg

**Vedtak:** Tatt til orientering

SST SAK 39.2: Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser

HOD lanserte den nye strategien for sjeldne diagnoser 10. aug. Strategien settes opp som diskusjonstema på et SS-møte i løpet av høsten. SST leser og forbereder seg på å kommentere innholdet i strategien.

SST ved Jon Magnus og Patricia, med hjelp fra arbeidsgruppen for nye medisiner, har startet arbeidet med å lage en veiviser for nevrologiske sykdommer for pasienter, pårørende og fagfolk. Strategien vil få betydning for hvordan veiviseren legges opp.

**Vedtak 1:** Strategien settes opp på høstens møteplan.

**Vedtak 2:** Jon Magnus og Patricia fullfører arbeidet med veiviseren med utgangspunkt i nasjonal strategi for sjeldne diagnoser.

SST SAK 39.3: Møte om Muskelregisterets fremtid

Ekspertgruppe for nasjonale kvalitetsregistre har varslet at Muskelregisteret har siden opprettelsen strevd med å oppfylle kravene til et nasjonalt kvalitetsregister og anbefaler å legge det ned. De ansvarlige ved Muskelregisteret avholdt et møte 26. august for å diskutere Muskelregisterets framtid.

Jon Magnus og Patricia orienterte SST at leder og faglig ansvarlige ved Muskelregisteret og UNN arbeider med et alternativt forslag som vil medføre færre diagnoser og en ny struktur for registeret.

**Vedtak:** SST tar saken til orientering og avventer Muskelregisterets og ekspertgruppens forslag.

SAK 39.4: Klage fra medlem over at FFM støtter gjenåpning og oppstart av møter og medlemsarrangement.

**Vedtak:** Leder lager en generell tekst til FFM webside rundt temaet og svarer personen med link til websiden.

## **SST SAK 40/2021                      Nytt fra arbeidsgruppene**

### **SST SAK 40.1: Arbeidsgruppe for organisering av Aktive uker**

Arbeidsgruppen har avsluttet sitt oppdrag. Se oppfølging landsmøtesaker (SAK 42.1) Patricia orienterte.

**Vedtak:** Tatt til orientering

### **SST SAK 40.2: Arbeidsgruppe for nye medisiner**

Ingeleiv orienterte.

**Vedtak:** Tatt til orientering

### **SST SAK 40.3: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med lokalforeningene**

Ivar orienterte.

**Vedtak:** Tatt til orientering

## **SST SAK 41/2021                      Nytt fra FFMU**

Orientering utgikk da ingen fra FFMU var til stede.

**Vedtak:** Ingen orientering.

## **SST SAK 42/2021                      Oppfølgingssaker**

### **SST SAK 42.1: Oppfølging Landsmøte 2021**

Det ble foreslått i innkallingen å utsette å ta stilling til vedtakene fra Landsmøte 2021 til neste SST-møte.

Patricia sender ut sakspapir og en oversikt over oppgaver.

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

**Vedtak:** Saken utsettes til neste SST-møte.

### **SST SAK 42.2: Oppdatering FFM Nordland**

Patricia ga en muntlig oppdatering.

**Vedtak:** Tatt til orientering

### **SST SAK 42.3: Tilgang til digitalt arkiv FFM lokallag**

FFM har hatt gjentatte henvendelser fra styrekontakter i lokalforeningene vedrørende felles retningslinjer for hva om skal arkiveres og for tilgang til et sentralt digitalt arkiv. Grunnet arbeidsbelastningen på kontoret og forberedelser til landsmøtet, har saken blitt utsatt. Ian Melsom oppdaterte.

**Vedtak:** SST jobber med å lande valg av digital arkiveringsløsning samt vurdere valg av Microsoft eller Google for foreningen. SST tar en avgjørelse ved neste SST-møte.

## **SST SAK 43/2021                      Oppnevning**

### **SST SAK 43.1: Nytt styremedlem Forskningsfondet**

Lise Grut går ut av styret for Forskningsfondet etter eget ønske. Christian Alexander Vedeler, overlege ved Nevrologisk avd, HUS og professor i nevrologi ved UiB har sagt ja til å stille som medlem. Hans hovedspesialitet er nevroimmunologi og sykdommer i det perifere nervesystem, som CMT.

Det er SST som godkjenner styrets sammensetning etter forslag fra fondet og faginstusjoner.

**Vedtak:** Overlege Christian Alexander Vedeler oppnevnes som nytt styremedlem i FFM's forskningsfond for perioden 2021-2024.

### **SST SAK 43.2: Brukerrepresentant nytt forskningsprosjekt**

Prosjektet *Kosthold og fysisk aktivitet hos personer med hypokalemisk periodisk paralys* har fått midler fra Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, NKSD. Prosjektleder er Marianne Nordstrøm, ph.d. og klinisk ernæringsfysiolog ved Frambu, EMAN og UiO. Hun ønsker et samarbeid med FFM, og ber oss oppnevne Helene Dahl som brukerrepresentant.

Jon Magnus Dahl erklærte seg inhabil i saken.

**Vedtak:** SST takker ja til prosjektsamarbeid så lenge det ikke innebærer økonomiske forpliktelser for FFM. FFM oppnevner Helene Dahl som brukerrepresentant i prosjektet.

## **SST SAK 44/2021                      Økonomi (vedlegg)**

Oversikt perioderegnskap.

**Vedtak:** Tatt til orientering

## **SST SAK 45/2021                      Møteplan høst 2021-vår 2022**

**AU mandager kl.19.30 – 21.00, Forslag:**

**Høst 2021:** 30.08, 20.09, 18.10, 15.11, 6.12. (For mange?)

**Vår 2022:** 10.01, 7.02, 28.02, 25.04 (forberede SST-samling), 23.05 (forberede LM22)

**SST onsdager kl. 19.30 – 21.00:**

**Høst 2021:** 1.09, 29.09, 27.10, 24.11, 15.12.

**Vår 2022:** 19.1, 16.02, 19.03, 6.04, 6.-8.05.

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

**LPU og jubileumshelg 15.-17. okt. 2021**

**Arbeidshelg SST 6. – 8. mai 2022**

**Landsmøtet 2022: 10.-12. juni 2022, Scandic Airport Hotel, Gardermoen.**

Neste AU-møte blir mandag 20.09.  
Neste SST-møte blir onsdag 29.09.  
**Felles samling** SST, lederne i fylkeslagene og FFMU?  
**SST Arbeidshelg** blir 6.-8.05.

**Vedtak:** Møteplan vedtatt, endringer kan tilkomme. Patricia undersøker mulighetene for å få til en uformell SST-samling under LPU-kurs.

### **SST SAK 46/2021                      Eventuelt**

De var ingen saker til eventuelt.

Møtet avsluttet 21.15.