



Protokoll SST 7-2021

Sted: Google Meet
Tid: 19.30-21.45

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 (Malin Fredrikke Pedersen)
1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen
2. vara, Gabriel Wilhelmsen Hoff
3. vara, Elin Camilla Nilsen

Forfall: Kristina (Malin stiller istedenfor), Gabriel

Møteleder: Patricia
Referent: Patricia og Ivar

SST sakliste:

SST SAK 47/21 Orienteringssaker (Se vedlegg)
47.1: Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser
47.2: Veiviser for muskelsyke
47.3: Møte om Muskelregisteret

SST SAK 48/21 Oppfølgingsaker
Valg av Microsoft vs. Google

SST SAK 49/21 Nytt fra arbeidsgruppene

SST SAK 50/21 Nytt fra FFMU

SST SAK 51/21 Oppfølging vedtak Landsmøte 2021

SST SAK 52/21 Handlingsprogram 2021-2022

SST SAK 53/21 Møteplan høst 2021- vår 2022

SST SAK 54/21 Eventuelt

SST SAK 47/2021: Orienteringssaker (+vedlegg)

47.1: Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser. Vi avventer innspill fra arbeidsgruppen for nye medisiner og NKSD. Strategien tas opp til diskusjon på neste SST-møte.

47.2: Veiviser for muskelsyke. Veiviser ferdigstilles før landsmøte 2022. AU følger opp og rapporterer til SST.

47.3: Møte om Muskelregisteret. Vi avventer en beslutning om hva som skjer med Muskelregisteret og følger opp hva som skjer videre med registrering av muskelsyke med NMK og NKSD.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 48/2021 Oppfølgingssaker

SST SAK 48.1 Valg av Microsoft vs. Google: AU anbefaler at vi gir fullmakt til en av de ansatte til å registrere seg hos Microsoft for å få et tilbud som inkluderer 3-5 lisenser og kontakte 2-3 konsulenter for å innhente kostnadsoverslag for bistand ved konvertering og migrering. Det undersøkes også om mulighet for rimelig/gratis assistanse gjennom Techsoup. Vi ber om å bli plassert under «store frivillige organisasjoner» da dette åpner for mulighetene til å strøkke møter, kurs og konferanser. Vi beholder Google under hele prosessen og inntil videre. Saken med økonomiske rammer og forslag legges fram for SST på neste møte.

Vedtak: AUs anbefaling vedtatt.

SST SAK 49/2021 Nytt fra arbeidsgruppene

SST SAK 49.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Muntlig orientering Ingeleiv. Arbeidsgruppen har hatt møte. Referat kommer. Det planlegges ett møte til i år. Arvid skriver en sak med siste nytt om nye medisiner..

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 49.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder, medlemsverving og samarbeid med lokalforeningene. Vi trenger en nye leder/koordinator for arbeidsgruppen som kan avlaste Ivar. AU anbefaler SST å oppnevne ny leder av arbeidsgruppen. Under diskusjonen kom det fram at det er behov for en gjennomgang og avgrensning av gruppas mandat. SST har behov for en mer informasjon.

Vedtak: Oppnevning utsettes til neste møte i SST.

Jon Magnus og Ivar foreslår en dato for nytt møte for arbeidsgruppen og lokale ledere/representanter.

Patricia lager en oversikt over hvilke oppgaver SSTs medlemmer har per i dag, samt mer informasjon om Arbeidsgruppe for nye inntektskilder.

SST SAK 50/2021 Nytt fra FFMU

Muntlig orientering fra Malin. Aktiv uke i mindre format på Gurvika var vellykket. Rapport kommer. Ellers lite aktivitet i FFMU grunnet redusert kapasitet. Malin etterlyste en ny kontaktperson i SST for FFMU. SST ønsker mer info om behovet og hva det innebærer.

Vedtak: Oppnevning av kontaktperson utsettes til neste møte i SST. Patricia kontakter tidligere kontaktperson og sender ut info til SST.

SST SAK 51/2021 Økonomi (vedlegg)

Oversikt perioderegnskap. Karin presenterte regnskapet fordelt på prosjekter/avdelinger.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 52/2021 Fordeling av drifts og LP-midler

Vi har nå fått siste utbetaling av driftsstøtte og LP-midler. Et forslag til fordeling av driftstilskudd og LP-midler til lokallagene og FFMU er sendt til SST.

Ian gjennomgikk oppsettet og begrunnelsen.

Prinsippet er at lokallagene skal se at de får igjen for likepersoner og for aktiviteter som utløser midler. De taper penger (fordi FFM taper offentlig støtte) på å ikke sende inn nødvendige opplysninger til LPU/FFM sentralt.

Forslaget sikrer at SST og kontoret har nok penger til å opprettholde den daglige driften og nødvendige investeringer i perioden.

Vedtak: Forslaget til fordeling av midler til lokalforeningene og FFMU godkjennes. Kopi av oppsettet sendes Kristin til utbetaling.

SST SAK 53/2021 Oppfølging vedtak Landsmøte 2021

SST SAK 53.1: LM SAK 07/21 Et medlem av sentralstyret velges til koordinator for Aktiv uke komiteene. Koordinatoren og hver Aktiv uke komité nominerer kandidater til verv i de respektive komiteene. Det lages nye retningslinjer for komiteene.

AU foreslår at SST velger et medlem til koordinator. Koordinatoren og en representant fra hver av Aktiv uke komiteene lager et forslag til retningslinjer.

Vedtak: Oppnevning utsettes til neste møte. SST ber om en nærmere presisering om hva oppgaven går ut på. Patricia sender info til SST til neste møte.

SST SAK 53.2: LM SAK 8/21 Muskelnytt, PR og info. lager forslag til en informasjonsstrategi samt en strategi for å styrke Muskelnyttts økonomi og dekningsgrad.

Det var enighet i SST om at vi ikke trenger flere strategier, tiltak for å nå bedre ut med bladet og rekruttere flere medlemmer/lesere er godt nok dekket i Handlingsplan 2021-2022.

Patricia har hatt et møte med redaktøren. Han støtter tiltak for å øke distribusjon og for å samarbeide tettere med SST for å lage forhåndsomtale av bladet og velge ut en sak av interesse utover egne kretser som vi kan omtale/skrive leserinnlegg om. I samarbeid med kontoret henter vi inn priser på alternativ distribusjon av bladet.

Vedtak: Tatt til orientering. Patricia rapporterer til AU.

SST SAK 53.3: LM SAK 9/21 Det manglet kandidat til leder av valgkomiteen og ett medlem. Sentralstyret fikk fullmakt til å finne manglende kandidater i valgkomiteen. AU foreslår at man kontakter aktuelle fylkeslag. Valgkomiteen er nødvendig for rekruttering av tillitsvalgte til alle sentrale verv i FFM. Uten en valgkomité har vi ikke

et fungerende sentralstyre etter Landsmøte 2022. Dersom vi ikke får inn frivillige forslag, må SST vurdere å pålegge et fylkeslag å fungere som valgkomité.

Vedtak: Det sendes ut en personlig henvendelse til fylkeslagene som ikke har hatt verv i valgkomiteen de siste årene, om å stille med kandidat til disse viktige vervene. Dersom vi ikke får inn frivillige forslag, vil SST vurdere å pålegge et fylkeslag å fungere som valgkomité.

SST SAK 54/21 Handlingsplan 2021-2022 (Vedlegg)

SST prioriterer tiltakene i handlingsplanen og velger ansvarlige for oppfølging og rapportering. Følgende overordnede mål ble foreslått prioritert:

- Øke medlemstallet og utvikle FFM som den samlende organisasjonen i Norge for personer med nevromuskulære sykdommer, deres pårørende og støttespillere
- Sikre og styrke FFMs inntektsgrunnlag og utrede nye inntektskilder
- Styrke FFMs informasjonsarbeid og medlemstilbud ved å utvikle FFMs digitale plattformer

Vedtak: SSTs forslag til prioritering vedtatt.

SST SAK 55/2021 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.

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 18.10

Neste SST-møte blir onsdag 27.10.

Felles samling SST, lederne i fylkeslagene og FFMU?

SST Arbeidshelg blir 6.-8.05.

Vedtak: Møteplan til orientering.

SST SAK 56/2021 Eventuelt

Fra neste møte gjøres det et forsøk på å forenkle saksmengden og ha kortere mer effektive møter.

Orienteringssaker, Oppfølgingssaker, Nytt fra arbeidsgruppene og FFMU blir fremover sendt ut som skriftlige vedlegg til saklisten, og ikke diskutert på møte med mindre SST melder inn spørsmål.