



Protokoll SST 8-2021

Sted: Google Meet
Tid: Onsdag 24. nov. 19.00-21.00

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: Jon Magnus Dahl, Gabriel Wilhelmsen Hoff, Kristina Nilsen (permisjon)

Møteleder: Patricia og Ivar
Referent: Patricia

SST sakliste:

SST SAK 55/21 Orienteringssaker (Se vedlegg)
SST SAK 56/21 Oppfølgingssaker
56.1: Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser
56.2: Møte NMK og nytt om Muskelregisteret
56.3: Innspill til FFO om Statsbudsjett 2022

SST SAK 57/21 Nytt fra arbeidsgruppene
SST SAK 58/21 Nytt fra FFMU
SST SAK 59/21 Valg av Microsoft vs. Google
SST SAK 60/21 Økonomi
Regnskap og balanse oktober
Midlertidig stilling i FFM

SST SAK 61/21 Oppfølging vedtak Landsmøte 2021
SST SAK 62/21 Møteplan høst 2021- vår 2022
SST SAK 63/21 Eventuelt

SST SAK 55/21 Orienteringssaker

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 56/21 Oppfølgingsaker

SAK 56.1: Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser

Notat fra Patricia vedlagt. Det tar utgangspunkt i den nasjonale strategien og diskusjon i NKSD. Strategien er kun retningsgivende, eventuelle konkrete tiltak kommer først i HODs og helseministerens årlige oppdragsdokument til RHF-ene.

Vedtak: Strategien settes opp på saklisten til SST i januar.

SAK 56.2: Møte NMK og nytt om Muskelregisteret

Ivar informerte. Evalueringsgruppen har godkjent en omlegging av muskelregisteret til kun bestå av de fire største diagnosegruppene i tråd med NMK og UNNs forslag. Diagnosegruppene som ikke er inkludert i forslaget er foreslått overført til sjeldenregisteret som egen undergruppe i regi av NKSD.

Vedtak: Tatt til orientering.

SAK 56.3: Innspill til FFO om Statsbudsjett 2022

FFM er bekymret for konsekvensene av frafall av fribeløpet for uføretrygdede rammer den enkelte muskelsyke, men også for følgende for den frivillige innsatsen i organisasjonen dersom frivillige trekker seg fra sine verv. Det er viktig at organisasjonene står sammen for at våre krav til statsbudsjettet blir hørt. Patricia har kontaktet FFO og bedt dem følge opp FFO ber nå alle medlemsorganisasjoner sende FFO sine konkrete og tydelige krav til statsbudsjettet for 2023 rettet mot det relevante fagdepartementet innen 6. des. Da vil FFO gjøre et siste framstøt mot regjeringen før jul.

Vedtak: SST stiller se bak FFOs krav til Statsbudsjett 2022.

SST prioriterer krav innen universell utforming, fullfinansiering og en nasjonal TT-ordning med like vilkår over hele landet, tiltak for å skjerme uføre- og alderspensjonister, og økte midler til aktivitetshjelpemidler for personer med nedsatt funksjonsevner. SST Sender sine krav til FFO innen fristen.

SST SAK 57/21 Nytt fra arbeidsgruppene

AU foreslo på siste møte at lederne for arbeidsgruppene melder inn på forhånd om de har saker til orientering eller diskusjon og vedtak. Dette for å bidra til mer effektive møter.

SAK 57.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Ingeleiv orienterte. Det har vært ingen møter siden siste SST. Det er mye kontakt per e-post med nyttig råd og info fra gruppens fagrepresentanter mellom møtene.

Vedtak: Tatt til orientering

SAK 57.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder og samarbeid med lokalforeningene

Karin orienterte om gruppens sammensetning og valg av leder. Arbeidsgruppen har fått støtte i AU for følgende forslag til vedtak:

- Komiteen foreslår å begrense komiteens mandat til primært å styrke FFM's frie inntekter, da det er her behovet er størst. Komiteen foreslår derfor at navnet endres til Arbeidsgruppe for nye inntektskilder.
- Komiteen foreslår at FFM melder seg inn i Fundraising Norge, som bistår frivillige, ideelle organisasjoner i inntektsgivende arbeid.
- Karin stiller som leder for Arbeidsgruppe for nye inntektskilder.

Vedtak: Vedtatt som foreslått

SST SAK 58/21 Nytt fra FFMU

Skriftlig orientering fra Malin er sendt ut til SST.

Vedtak: Tatt til orientering

FFMU har bedt SST oppnevne ny kontaktperson. Ingeleiv har vært i samtale med FFMU og stiller som kontaktperson og deltar som observatør i FFMUs styremøter en stund fremover.

Vedtak: SST oppevner Ingeleiv som kontaktperson for FFMU.

SST SAK 59/21: Valg av Microsoft vs Google

Friday Networks har gitt det beste tilbud til migrering som dekker FFM's behov. Etter å ha hentet inn pristilbud om diverse tilleggstenester mener AU at disse er for kostbare og består av mye vi kan klare selv. AU anbefaler å kun takke ja til det opprinnelige tilbudet og avvende andre tjenester inntil videre.

Vedtak: SST godtar Friday Networks tilbud om bistand til migrering fra Google til Microsoft.

SST SAK 60/21 Økonomi

SAK 60.1: Resultatregnskap og balanse oktober

Til orientering: Karin, Patricia og Kristin jobber med et forslag til budsjett for 2022 til SST-møte i desember.

Vedtak: Tatt til orientering.

SAK 60.2: Midlertidig stilling FFM

(Utkast til utlysningstekst vedlagt).

Grunnet langvarige sykemeldinger blant de ansatte og merarbeid knyttet til prosjektsøknader, informasjonsarbeid, oppdatering av nettsidene og valg av ny plattformleverandør er det behov for en midlertidig stilling (fortrinnsvis deltid) for å avlaste kontoret. Det er rom innenfor budsjettet til å engasjere en medarbeider i 6 måneder eller mer fra årsskiftet (refusjon av sykepengene NAV).

AU er enig i at det er behov for bistand til prosjektutvikling og søknadsskriving og til forberedelser til neste landsmøte. Det trengs en person med gode IT og kommunikasjonsfaglig kompetanse som kan avlaste i utviklingsarbeidet i forbindelse med oppgradering av infrastrukturen og utvikling av nettsidene.

Vedtak: SST til godkjenner utlysning av en midlertidig stilling samt forslaget til utlysningstekst. Stillingen lyses ut på Finn og Nav samt FFMs nettsider og Facebook.

SST SAK 61/21 Oppfølging Landsmøte 2021

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. Rolf Inge Ambjørnsen og Elin Camilla Nilsen har sagt seg villig til å dele på oppgaven.

Vedtak: SST velger Rolf Inge Ambjørnsen og Elin Camilla Nilsen som koordinator. Sammen med en representant fra hver av Aktiv uke komiteene lager man et forslag til retningslinjer.

LM SAK 9/21 Det mangler kandidat til leder av valgkomiteen og ett medlem. Sentralstyret fikk fullmakt til å finne manglende kandidater i valgkomiteen. Det ble sendt ut en henvendelse til fylkeslagene og organisasjonen om å stille med kandidat med frist til 12. nov. Det har ikke kommet inn noen forslag. AU mener at det er en dårlig løsning å pålegge en lokalforening oppgaven. Problemer med å skaffe kandidater til verv i FFM og konsekvensene av en ikke-fungerende valgkomité for organisasjonens framtid, bør drøftes med lederne i lokalforeningene. Blant spørsmålene som bør reises er:

- Hva skjer med FFM når vi har ingen valgkomité og følgelig ingen kandidater til valg på landsmøte i 2022?
- Hvordan kan vi slanke organisasjonsstrukturen for å bli mer attraktiv for medlemmene og mer slagkraftig?
- Hva er viktig for FFM?
- Hvordan kan vi prioritere bedre og dra lasset sammen?

Vedtak:

1. SST innkaller snarest mulig til ekstraordinært digitalt landsmøte for å drøfte forslag til ny organisasjonsstruktur og vedtektsendringer.
2. SST innhenter ekstern bistand/rådgivning for å bistå i prosessen.
3. SST vedtar dato for ekstraordinært landsmøte på sitt møte 15. des.
4. Varsel om ekstraordinært årsmøte og tidspunkt sendes ut til organisasjonen før jul.

SST SAK 62/21 Møteplan høst 2021-vår 2022

AU mandager kl.19.00 – 21.00, Forslag:

Høst 2021: 30.08, 20.09, 25.10, 15.11, 6.12.

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

SST onsdager kl. 19.00 – 21.00:

Høst 2021: 1.09, 29.09, 24.11, 15.12.

Vår 2022: 19.1, 16.02, 9.03, 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 6.12

Neste SST-møte blir onsdag 15.12

Felles samling SST, lederne i fylkeslagene og FFMU?

SST Arbeidshelg blir 6.-8.05.

Forslag til vedtak: Møteplan vedtatt

SST SAK 63 /21 **Eventuelt**

Ingen saker til eventuelt.