



## Protokoll SST 1-2022

Sted: Google Meet  
Tid: Onsdag 19. januar, kl.19.30-21.30

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, Ingebjørg Larsen Vogt (Kristina Nilsen perm.)  
1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen  
2. vara, Gabriel Wilhelmsen Hoff  
3. vara, Elin Camilla Nilsen

Forfall: Gabriel W Hoff

Møteleder: Patricia  
Referent: Patricia og Ivar

### **SST sakliste:**

**SST SAK 1/22 Orienteringssaker**  
1.1: Migrering til Microsoft  
1.2: Nye nettsider FFM  
1.3: Møte Novartis

**SST SAK 2/22 Oppfølgingssaker**  
2.1: Innspill til endringer i muskelregisteret  
2.2: Midlertidig stilling i FFM  
2.3: Medlemskap i Fundraising Norge

**SST SAK 3/22 Nytt fra arbeidsgruppene**

**SST SAK 4/22 Nytt fra FFMU**

**SST SAK 5/22 Økonomi**  
5.1: Regnskap og balanse oktober  
5.2: Budsjettforslag FFM 2022

**SST SAK 6/22 Oppfølging vedtak Landsmøte 2021**

**SST SAK 7/22 Møteplan høst 2021- vår 2022**

**SST SAK 8/22 Eventuelt**

## **SST SAK 1/22 Orienteringssaker**

SAK 1.1: Migrering til Microsoft – Friday Network bekrefter at de kan foreta arbeidet med migrering i løpet av januar. Et varsel er sendt ut til organisasjonen. Mer info følger etter behov.

SAK 1.2: Nye nettsider FFM - Frifugl er engasjert til å lage nye nettsider i dialog med FFM. Innspill innhentes fra SST og FFMU. Vi avventer oppstart inntil ny kontormedarbeider er på plass og vi er ferdig med migrering til Microsoft.

SAK 1.3: Møte med Novartis om nytt pasient nettverk for SMA. FFM invitert til å legge ut informasjon om seg selv på den nye europeiske nettsiden for SMA pasienter og pårørende.

**Forslag til vedtak:** Tatt til orientering.

## **SST SAK 2/22 Oppfølgingssaker**

SAK 2.1: Innspill til endringer i muskelregisteret

Vi har bedt om forlenget svarfrist. Patricia og kontoret kontakter kjente medlemmer inn de fire diagnosegruppene og ber om innspill på hvilke kvaliteter de mener er viktig og hvilke forventninger de har til registeret.

**Forslag til vedtak:** Tatt til orientering

SAK 2.2: Midlertidig stilling FFM

Annonse på FINN, NAV og FFM. Ved søknadsfristens utløp 20.12.21 var det kommet inn 17 søknader. 4 kandidater kontaktet for intervju. Intervjuene ble foretatt av leder, og en av de ansatte vikaren skal avlaste. Innstillingen legges fram for SST straks den er ferdig.

**Forslag til Vedtak:** Tatt til orientering.

SAK 2.3: Medlemskap i Fundraising Norge

Karin som leder for arbeidsgruppen for nye inntekter har sendt inn søknad om medlemskap. Fundraising Norge har bekreftet at FFM er tatt opp som medlem.

**Forslag til vedtak:** Tatt til orientering.

## **SST SAK 3/22 Nytt fra arbeidsgruppene**

Lederne for arbeidsgruppene melder inn saker til orientering eller diskusjon skriftlig.

SAK 3.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Arbeidsgruppen hadde møte 18. jan. Overlege Sean Wallace informerte om Risdiplam, den siste av tre medisiner som nå er godkjent for behandling av SMA. Det følges opp med info i Muskelnytt. Arbeidsgruppen fungerer bra og er fornøyd med de henvendelser og saker FFM har tatt opp i gruppen.

**Forslag til vedtak:** Tatt til orientering

SAK 3.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder og samarbeid med lokalforeningene

Ingen nye møter siden sist. Nytt møte under planlegging.

**Forslag til vedtak:** Tatt til orientering

SST SAK 4/22 Nytt fra FFMU

\* FFMU utsetter Gaming-arrangement i februar på grunn av koronasituasjonen.  
\* FFMU fikk avslag på søknaden til Herreløs arv med begrunnelse at det ikke var nyskapende nok. FFMU har klaget på avslaget og begrunnet med at våre medlemmer har svært ulike behov. Det ble søkt på en kurshelg med psykisk helse som tema, og man ville ikke ekskludere noen ved å forandre på ting man vet fungerer.

**Forslag til vedtak:** Tatt til orientering

**SST SAK 5/22 Økonomi**

SAK 5.1: Regnskap og balanse 31.12.21

Karin presenterte og kommenterte det foreløpige årsresultat.

**Forslag til vedtak:** Tatt til orientering

SAK 5.2: Budsjettforslag 2022

Karen presenterte et nytt budsjettforslag med justerte tall. Lønnskostnader for 50% vikariat i et halvt år er inkludert i dette utkast. Lønnstilskudd fra NAV er ikke avklart ennå og dermed ikke inkludert. Budsjett for prosjektsøknader sendt i januar, er ikke inkludert i budsjettet.

Vi forventer en del utgifter knyttet til migrering, nye nettsider og arbeidet med ny organisasjonsstruktur. Disse er engangsutgifter og en nødvendig investering for å gjøre sekretariatet og våre lokale ledd mer effektive og FFM mer attraktiv som organisasjon.

AU ber derfor SST ta stilling til bruk av egne avsetninger til å sikre driften i påvente av driftstilskudd og prosjektinntekter, og vedtar et beløp de kan garantere for.

I lyset av den usikre situasjonen omkring prosjektinntekter og refusjon fra NAV på nåværende tidspunkt, bør SST revidere budsjettet minst hver 3.måned.

**Forslag til vedtak:** SST godkjenner at det kan tas av overskuddet fra 2020 og 2021 til å sikre driften i 2022.

SST vedtar ikke et tak på budsjettunderskuddet på nåværende tidspunkt, men vedtar det forelagte budsjettforslaget som arbeidsbudsjett for SST.

Budsjetter revideres regelmessig når sikre informasjon om inntekter bekreftes med sikte på å legge fram et endelig forslag for Landsmøte 2022.

**SST SAK 6/21 Oppfølging vedtak Landsmøte 2021 og SST 9-2021**

Det vises til tidligere vedtak i SST.

Innledning og muntlig oppdatering av Patricia. En ressursperson med organisasjonserfaring som kan bistå med råd hentes inn.

SAK 6.1: Dato for digitalt møte med AU, SST og lederne i fylkes-FFM.

AU anbefaler lørdag 5. mars -søndag 6. mars, kl. 10.00-14.00 begge dager.

Etter diskusjon i SST var det enighet om å begrense møtet til en dag for å sikre oppslutning. Det bekreftes at det er ønskelig at FFMU deltar på møtet, da deres evne til nytenkning rundt organisering er vesentlig for prosessen videre.

**Forslag vedtak:** Det innkalles snarest til digitalt møte 5. mars kl.10.00-16.00.

SAK 6.2: Agenda for møte – ansvarsfordeling saker.  
Bakgrunnsnotat fra Patricia.

**Forslag til vedtak:** Forslag til agenda lages i samarbeid med rådgivende konsulent (ressursperson) og sendes til SST til vedtak.  
Oppgave og ansvarsfordeling utsettes til forslaget foreligger.

SAK 6.3: Valgkomiteens arbeid

Vi viser til SST vedtak 69/21:

- Malin oppnevnes som leder av valgkomiteen frem til landsmøtet i 2022.
- For å lette på valgkomiteens arbeid, sender Patricia ut kopi av hvem som er på valg på LM 2022 til kandidatene og ber hvert styre, komité og utvalg om bekreftelse på hvem som stiller til gjenvalg kommende periode.
- SST og lederne i styrer, komiteer og utvalg bidrar til rekruttering av kandidater til sine respektive organer.

**Forslag vedtak:** Tatt til orientering

## **SST SAK 7/22 Møteplan høst 2021-vår 2022**

**AU mandager kl.19.30 – 21.00:**

**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. 19.30 – 21.00:**

**Høst 2021:** 1.09, 29.09, 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 10.1-22

Neste SST-møte blir onsdag 15.12-21

**Felles samling SST, lederne i fylkeslagene og FFMU,**

**Lørdag 5. mars, kl.10-16.**

**SST Arbeidshelg blir 6.-8.mai.**

**Forslag til vedtak:** Møteplan vedtatt

**SST SAK 8/22                      Eventuelt**

Ingen saker til eventuelt.