



---

## Protokoll SST 4-2022

**Sted:** Thon Opera og Teams

**Tid:** lørdag 7. mai, kl.10.00-12.00

**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 representanter, Ingebjørg Larsen Vogt og Malin Pedersen  
1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen  
2. vara, Gabriel Wilhelmsen Hoff  
3. vara, Elin Camilla Nilsen

**Forfall:** Jon Magnus Dahl, Malin Pedersen, Gabriel Hoff

**Digital deltakelse:** Karin Ranhoff, Rolf Ambjørnsen

**Deltakere FFM-kontoret:** Tollef Ladehaug, Kristin Rolfsnes, Line Wåler, Charlotte Mørch

**Møteleder:** Patricia

**Referenter:** Patricia, Kristin, Line

### **SST sakliste:**

**SST SAK 25/22 Orienteringssaker**

**SST SAK 26/22 Oppfølgingssaker**

**SST SAK 27/22 Nytt fra arbeidsgruppene**

**SST SAK 28/22 Nytt fra FFMU**

**SST SAK 29/22 Økonomi**

**SST SAK 30/22 Kjøreplan SST samling**

**SST SAK 31/22 Forberedelser Landsmøte 2022**

**SST SAK 32/22 Møteplan**

**SST SAK 33/22 Eventuelt**

### **SST SAK 25/22 Orienteringssaker**

20. april, kl. 09.00-12.00 **møte i ALS-nettverk**, Hdir. Tollef deltok.

27. april, kl. 15-17.00 **oppstartsmøte i NevroNett**, Ullevål sykehus. Prosjektet er delvis finansiert av DAM og OUS, og målgruppen er personer med MS, dystoni, sjeldne/alvorlige nevromuskulære tilstander og Parkinson. Målet er å øke kompetansen i primærhelsetjenesten i samarbeid med spesialisthelsetjenesten og bedre kvaliteten på tjenestene for de nevnte diagnosegruppene. (Prosjektet foregår i bydelene Sagene og Østensjø). Patricia deltok.

Fredag 20. mai, kl. 15.00-16.00 **Workshop pasienterfarte kvalitetsindikatorer nytt muskelregister**. Representanter fra FFM og de fire diagnosegruppene som inkluderes i registeret, deltar digitalt.

02. juni, kl. 12.00-16.00, **videokonferanse i det nasjonale muskelnettverket**. Patricia og Ivar deltar.

13. juni, kl. 09.00-12.00 **møte i CHIP, nettverk for barnepalliasjon**, OsloMet. Patricia deltar.

20. juni, kl. 10.00 **møte med PCT Therapeutics**. Patricia og Line deltar.

**Vedtak:** Tatt til orientering

### **SST SAK 26/22 Oppfølgingssaker**

Se sakene 30 og 31.

Vi avventer svar på innsendte søknader.

**Forslag vedtak:** Tatt til orientering

### **SST SAK 27/22 Nytt fra arbeidsgruppene**

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

#### **SAK 27.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner**

Ingeleiv orienterte. Det planlegges et møte før sommerferien. Det ble uttrykt ønske om oppdatert info om NMD der de finnes tilgjengelig behandling på nettsidene og i Muskelnytt.

**Vedtak:** Tatt til orientering

#### **SAK 27.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder**

Karin informerte. Det har ikke vært møte siden sist.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

### **SST SAK 28/22 Nytt fra FFMU**

Ingebjørg orienterte. FFMU har hatt årsmøte og nytt styre er valgt. FFMU har fått avslag på alle søknader hittil i år. Gaming samling utsatt til november. Det er et ønske om samarbeid med FFMs lokallag, SST og andre organisasjoner.

**Vedtak:** Tatt til orientering

### **SST SAK 29/22 Økonomi**

**SAK 29.1:** Perioderegnskap per 31. april (vedlegg)

**Vedtak:** Tatt til orientering

SAK 29.2: AUs forslag til revidert budsjett for 2022 justert for bekreftede inntekter/tilskudd og utgifter. (vedlegg)

Det er tidligere vedtatt å øremerke deler av overskuddet for 2021 til tiltak i 2022 og dekke et eventuelt underskudd fra egne oppsparte midler.

Det er avsatt kr 20 000 til hver av aktiv uke-komiteene, samt kr 20 000 til Kultur- og solidaritetsfondet for å kompensere for bortfall av lotteriinntekter.

Det er også avsatt midler til likepersonskurs og landsmøte 2022.

Det var enighet om å legge inn lønnsmidler for en vikar i deltidsstilling ut året. Det er også behov for betydelig oppdatering av kontorutstyr og inventar (PC, stoler, skjerm).

**Vedtak:** Budsjettet godkjennes med SSTs kommentarer og legges fra fram for Landsmøte 2022.

### **SST SAK 30/22 Kjøreplan SST samling**

SST hadde ingen kommentarer til kjøreplanen. (vedlegg)

**Vedtak:** Kjøreplanen vedtatt.

### **SST SAK 31/22 Forberedelser Landsmøte 2022 (vedlegg)**

SAK 31.1: Gjennomgang og godkjenning av program, sakslisten og saksdokumenter.

Programmet for landsmøtehelgen og sakslisten for landsmøtet ble gjennomgått og kommentert.

Innholdet i saksdokumentene drøftes under de enkelte saksene i henhold til kjøreplanen.

**Vedtak:** Program og sakslisten godkjent.

SST Sak 31.2 Sentralstyrets årsrapport 2021

SST ble invitert til å kommentere og godkjenne årsrapporten.

**Vedtak:** Sentralstyrets årsrapport 2021 godkjennes og legges fram for landsmøtedelegatene.

SST Sak 31.3 Årsregnskap, mm

Årsregnskap med revisorrapport, kontrollkomiteens innstilling og rapport fra Forskningsfondet ble gjennomgått.

**Vedtak:** SSTs innstiller at årsregnskap, revisorrapport, kontrollkomiteens innstilling og rapport fra Forskningsfondet godkjennes av landsmøtedelegatene.

SST Sak 31.4: Handlingsplan 2022-2023

Formatet er som tidligere. Kompetanseheving av tillitsvalgte, styrking av organisasjonen og rekruttering av nye, aktive medlemmer er prioritert. AU anbefaler at organisasjonsutvikling, tillitsvalgtopplæring og sentrale politiske saker som CRPD, BPA, sjeldenstrategien, mm vektlegges. SST støttet forslagene og diskuterte ulike tiltak for å markere FFM og øke synligheten, ble drøftet.

**Vedtak:** SST innstiller at landsmøtedelegatene godkjenner Handlingsplanen for 2022-2023.

#### SST Sak 31.5 SSTs forslag til ny organisasjonsstruktur

Organisasjonsstrukturen ble grundig diskutert under samlingen med lokale FFM-ledere og representanter 5. mai, og konklusjonene sendt ut til kommentar i etterkant. Det var ikke kommet inn kommentarer eller endringsforslag innen fristen for saker til landsmøtet.

Det var enighet i SST om å behandle forslag til endringer i organisasjonsstrukturen og hvilke verv og komiteer som velges på landsmøtet, samlet under forslaget til vedtektsendringer.

**Vedtak:** SSTs innstilling til nye organisasjonsstruktur behandles sammen med vedtektsendringer på landsmøtet.

#### SST Sak 31.6 Arbeidsgruppen for nye vedtekter

Arbeidsgruppens innstilling ble gjennomgått paragraf for paragraf.

Forslaget ble justert, avstemt og begrunnet etter innspill fra SST og FFMU.

Patricia lager nytt utkast som sendes SST og arbeidsgruppen til gjennomlesing og kommentar med kort svarfrist.

SST lager en innstilling og forslag til vedtak til landsmøtet.

**Vedtak:** Sentralstyret innstiller landsmøtet å vedta forslaget til vedtektsendringer med virkning fra og med Landsmøte 2022.

#### SST Sak 31.7 Valg

Valgkomiteens innstilling ble gjennomgått og diskutert.

Det mangler fortsatt en kandidat til nestledervervet. Forbehold må tas at man ikke vet utfallet av forslagene til organisasjonsendringer og nye vedtekter.

SST hadde ingen forslag til nestleder.

**Vedtak:** SST foreslår at saken drøftes på landsmøtet. Landsmøtet kan evt. pålegge SST å oppnevne en person til dette vervet.

Endeling innkalling og sakspapirer sendes delegatene innen 19. mai.

### **SST SAK 33/22 Møteplan høst 2021-vår 2022**

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

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

**Vår 2022:** 10.01, 7.02, 28.02, 09.03, 25.04 (forbered SST-helg)

**SST onsdager kl. 19.30 – 21.00:**

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

**Vår 2022:** 19.1, 16.02, 16.03, 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 SST-møte blir onsdag 10.06.22

Felles samling SST, lederne i fylkeslagene og FFMU – 5. mars,  
Kl. 10.00-16.00

SST Arbeidshelg 6.-8.05.

### **SST SAK 34/22 Eventuelt**

Ingen saker til eventuelt.