



## Protokoll SST 5-2022

Sted: Teams, 7. sept.  
Tid: 19.00-21.00

Innkalt: Leder, Patricia Melsom  
Nestleder  
Økonomiansvarlig, Karin Margrethe Dons Ranhoff  
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen  
Styremedlem, Jon Magnus Dahl  
Likepersonsleder, Ian Melsom (alt. Studieleder Mette Nonseth)  
FFMUs representant, Kristina Nøkleby Nilsen (Ingebjørg Larsen Vogt)  
1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen  
2. vara, Elin Camilla Nilsen  
3. vara Kine Lyngås

Forfall: Patricia Melsom, Ingeleiv Haugen, Kristina Nøkleby Nilsen/Ingebjørg Larsen Vogt og Kine Lyngås

Møteleder: Karin M Dons Ranhoff  
Referent: Karin M Dons Ranhoff

### **SST sakliste:**

**SST SAK 34/22** Bli kjent og gjennomgang av SST-oppgaver  
**SST SAK 35/22** Konstituering  
**SST SAK 36/22** Orienteringssaker (Se vedlegg)  
**SST SAK 37/22** Nytt fra arbeidsgruppene  
**SST SAK 38/22** Nytt fra FFMU  
**SST SAK 39/22** Oppfølgingssaker  
Oppfølging Landsmøte 2022  
**SST SAK 40/22** Økonomi (vedlegg)  
**SST SAK 41/22** Handlingsplan 2022-2023  
**SST SAK 42/22** Møteplan høst 2021- vår 2022  
**SST SAK 43/22** Eventuelt

### **SST SAK 34/2022: Bli kjent og gjennomgang av SST-oppgaver**

SST SAK 34.1: SST medlemmer presenterte seg.

**Vedtak:** Da ingen nye SST medlemmer var tilstede utsettes dette til neste SST møte.

### SST SAK 34.2: SSTs arbeidsform:

Kontormøter – Hver uke med de ansatte, foregår fysisk/digitalt, ledes av styreleder; SST medlemmer deltar etter ønske/behov.

AU – Møter minst en uke før SST, AU forbereder SST-møter og tar stilling til løpende saker og oppfølgingssaker.

SST – Ansvar for prinsipielle saker og vedtak, økonomi/regnskap. Får orienteringssaker. 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.

Det lykkes verken valgkomiteen eller landsmøte å skaffe en nestlederkandidat. AU er derfor uten nestleder i kommende periode.

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

**Vedtak:** AU for landsmøteperioden består av leder, økonomiansvarlig og interessepolitisk talsperson. AU kan suppleres med sakkyndig SST-medlem ved behov. SST kan delegere oppgaver til AU.

### SST SAK 34.3: Interesseområder og oppgavefordeling i SST

**Vedtak:** Interesseområder og oppgavefordeling fordeles når SST har gjennomgått Handlingsplanen og oppfølging av landsmøtevedtak.

## **SST SAK 35/2022: Konstituering**

Sentralstyret (SST) valgt på Landsmøte 2022 formelt konstituerer seg på første møte etter landsmøtet.

### **Forslag 1:**

Sentralstyret for perioden 2022-2023 består av:

Leder, Patricia Melsom

Nestleder, ikke valgt

Økonomiansvarlig, Karin Margrethe Dons Ranhoff

Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen

Styremedlem, Jon Magnus Dahl

Likepersonsleder, Ian Melsom Studieleder, (personlig vara Studieleder Mette Nonseth)

FFMUs representant, Kristina Nilsen (alt. Ingebjørg Larsen Vogt)

1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen

2. vara, Elin Camilla Nilsen

3. vara, Kine Lyngås \*

\*Nye vedtektene vedtatt på FFM's Landsmøte 2022 krever kun to vara, men det ble likevel valgt en 3. vara av landsmøtets delegater. SST har derfor 3 varamedlemmer fram til neste landsmøte.

**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, økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Ranhoff.

Prokura - informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider, Line Wåler

Prokura - leder Patricia Ann Melsom

Administrator for banktjenester - regnskapsmedarbeider Kristin M. G Rolfsnes

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

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

### **SST SAK 36/2022: Orienteringssaker (vedlegg)**

SST SAK 36.1: Generelle orienteringssaker – se vedlegg

**Vedtak:** Tatt til orientering

SST SAK 38.2: Henvendelse fra MG-gruppen om samarbeid med FFM.

Myasthenia Gravis Facebook gruppe er interessert i å opprette en egen MG forening. De spør om det er mulig å være en undergruppe i FFM.

Det haster med å diskutere hvordan vi kan samarbeide med MG og andre fremfor å risikere å miste aktive medlemmer.

AU mener at FFM ikke har økonomiske eller personellmessige ressurser til å betjene diagnosespesifikke undergrupper. En mulighet kan være å åpne for oppnevning av en kontaktperson for en svært sjelden diagnose eller for en diagnosegruppe.

Kontaktpersonene kan bidra til å holde FFM oppdatert om enkeltdiagnoser og formidle informasjon fra FFM ut til gruppen og andre.

**Vedtak:** Tatt til orientering. Diskutere videre på neste SST om nettverk kontaktpersoner for diagnoser. Delegere til AU videre kontakt med MG gruppe.

### **SST SAK 37/2022                      Nytt fra arbeidsgruppene**

SST SAK 37.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Det har ikke vært møte side siste SST-møte.

**Forslag Vedtak:** Tatt til orientering

SST SAK 37.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder

Karin informerer. Det har ikke vært møte siden siste SST-møte.

**Forslag Vedtak:** Tatt til orientering

## **SST SAK 38/2022                      Nytt fra FFMU**

FFMUs representant orienterer. Email sendt ut rett før SST møte:

Grunnet frafall til dagens sst møte så sender vi heller nå en oppdatering her.

Vi har valgt å hatt en lengre sommerferie grunnet lite kapasitet i styret. Men nå ser vi fremover til en høst med mer jobbing. Styret har følt lenge at vi har stått litt fast, så vi ser et behov for å fornye FFMU. Derfor setter vi igang en prosess med å finne ut hva og hvordan. Vi skal også skrive søknader til nye prosjekter, slik at vi kan ha arrangementer i 2023.

Hilsen Ingebjørg Larsen Vogt, Nestleder FFMU

**Forslag Vedtak:** Tatt til orientering

## **SST SAK 39/2022                      Oppfølgingssaker (vedlegg)**

Protokoll fra landsmøtet vedlagt til orientering.

### SST SAK 39.1: Oppfølging Landsmøte 2022 – utforming vedtektene

Utkast til vedtektene vedlagt. Det er kun tilleggstekstene vedtatt på landsmøtet som SST har fått fullmakt til å innarbeide.

Seks av åtte SST-medlemmer har godkjent tilleggstekstene per e-post. Endelig vedtak må protokollføres.

**Vedtak:** SST godkjenner forslaget til tilpasning av tilleggstekstene i de nye vedtektene.

### SST SAK 39.2: Ny organisasjonshåndbok inkludert retningslinjer for tolkning av vedtektene

Dette vil være et omfattende arbeid som krever både noen med organisasjonserfaring og noen yngre medlemmer.

AU foreslår at det opprettes en hurtigarbeidende arbeidsgruppe til å utforme innholdet i en ny organisasjonshåndbok i tråd med dagens vedtekter og offentlige krav.

SST må ta stilling til arbeidsgruppens størrelse – antall medlemmer og hvem som bør sitte der. SST bør være representert i gruppen. SST setter frist for ferdigstilling av arbeidet og lager mandat for arbeidsgruppen.

**Vedtak:** Forslag at arbeidsgruppen bør bestå av 1-2 medlemmer fra SST og helst 2 personer fra FFMU, evt andre medlemmer i FFM med mye organisasjonserfaring. Jon Magnus Dahl har sagt seg villig til å delta fra SST. Forslag å høre med Vibeke Aars-Nicolaysen, Roy Staven og Ingeleiv Haugen. Delegerer til AU å få valgt medlemmer til arbeidsgruppen.

### SST SAK 39.3: Handlingsplan og oppgaveprioritering

Se sak 41.

**Vedtak:** Utsettes til neste SST møte

## **SST SAK 40/2022                      Økonomi (vedlegg)**

### **SST SAK 40.1: Perioderegnskap juni, juli og august 2022**

Karin orienterer om de viktigste kontobevegelser siden sist. Perioderegnskapet for august ble ettersendt før SST-møte.

**Vedtak:** Til orientering

### **SST SAK 40.2: Budsjett 2022**

Vedlagt budsjett godkjent på Landsmøte 2022.

Ikke behov for justeringer av budsjettet nå

**Vedtak:** Til orientering

### **SST SAK 40.3: Fordeling av likepersonsmidler og driftsmidler til organisasjonen**

Ian legger frem et fordelingsforslag og orienterer på møtet.

Forslaget følger samme oppsett som fjorårets.

SST vurderer om det er behov for å justere fordelingsnøkkelen.

**Vedtak:** Gjennomgått av Ian. Vedtatt som foreslått.

## **SST SAK 41/2022 Handlingsplan 2022-2023 (vedlegg)**

SST må ta stilling til hvilke områder og saker FFM skal prioritere høsten 2022 og våren 2023. Ulike høringer og nasjonale tiltak av betydning for FFM vil måtte innarbeides der det ikke er allerede inkludert i HP.

Første høring som vi må ta stilling til er Høring om Nasjonal helse- og samhandlingsplan med svarfrist 15. sept.

### **SAK 41.1 Diskusjon og oppgavefordeling.**

**Vedtak:** Utsettes til neste SST-møte.

### **SAK 41.2 Saker som påvirker FFM's handlingsrom:**

#### **41.2.1 Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser**

«De regionale helseforetakene skal, under ledelse av Helse Sør-Øst RHF og i samarbeid med brukerorganisasjonene og andre relevante aktører, utrede hvordan likeverdig og rask tilgang til høyspesialisert utredning, diagnostikk og behandling av personer med sjeldne diagnoser best kan ivaretas i *spesialisthelsetjenesten*. Det skal vurderes om det bør etableres *nasjonale og/eller regionale tilbud*. I arbeidet skal også utredning av et *nasjonalt register for sjeldne diagnoser* inngå. Sistnevnte må sees i sammenheng med oppdrag til Direktoratet for e-helse om kodeverk innen sjeldenområdet. I arbeidet skal det sees hen til internasjonalt arbeid med sjeldenområdet.» (Hentet fra HODs oppdragsbrev til RHFene.)

Dette vil kreve en betydelig innsats fra FFM, da det vil legge rammene for hvordan helse- og velferdstjenester for muskelsyke organiseres og ledes fremover.

**Vedtak:** Diskuterte litt. De fleste for nasjonale tilbud/sentralisert. Må diskuteres mer sammen med prioritering av punkter fra handlingsplan.

#### 41.2.2 ERN, ePAGs og Eurordis

NMKs medlemskap i European Reference Network (ERN) i Euro NMD er et viktig ledd i en ny organisering av kompetanse om sjeldne diagnoser i Norge. EURORDIS er den europeiske paraplyorganisasjonen for sjeldne diagnoser. FFO er medlem og en rekke norske organisasjoner for enkelte sjeldne diagnoser er medlem. Eurordis tok initiativet overfor EU til å opprette ERN. Siden ERN består av fagfolk, primært legespesialister, har Eurordis opprettet European Patient Advocacy Groups, en ePAG for hver ERC diagnosegruppe i ERN. Pasienter/pårørende fra medlemslandene ERC oppfordres til å nominere medlemmer til de enkelte ePAGs.

Dette er et arbeid NKSD prioriterer og noe som også vil forme den politiske motoren organisasjoner som FFM kan ha for å påvirke utforming og kvaliteten på helsetjenester for sjeldne diagnoser.

SST bør vurdere om FFM skal søke medlemskap, selv om det er mulig å få en plass via vårt FFO medlemskap.

Som leder i FFM har jeg meldt FFMs interesse i å delta i en ePAG etter oppfordring fra NKSD og andre sjeldne organisasjoner i Norge, og vil delta i et orienteringsmøte i NKSD i sept.

**Vedtak:** Diskutert litt. Må ta det videre på neste SST-møte.

#### **SST SAK 42/2021 Møteplan høst 2022-vår 2023**

**AU mandager kl.19.00 – 21.00, Forslag:**

**Høst 2022:** 29.aug, 10.okt, 21.nov,

**Vår 2023:** 09. jan, 13. feb, 13. mars, 24. april (alt. 3. mai)

**SST onsdager kl. 19.00 – 21.00:**

**Høst 2021:** 7. sept, 19. okt, 31. nov

**Vår 2022:** 18. jan, 22. feb. (kan muligens utgå). 22. mars

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

**Arbeidshelg SST-samling: Sted ikke avgjort, 5.-7. mai 2023**

**Landsmøtet 2023: 9.-11. juni 2023, Scandic Airport Hotel, Gardermoen.**

Neste AU-møte blir mandag 10.okt.

Neste SST-møte blir onsdag 19. okt.

**Felles samling** med fylkeslederne og arbeidsgrupper? Digitalt

**Vedtak:** Møteplan vedtatt, endringer kan tilkomme.

#### **SST SAK 43/2021 Eventuelt**

De var ingen saker til eventuelt.

Møtet avsluttet kl. 20.30.