



Protokoll SST 6-2022

Sted: Teams, 19.okt.
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, Ingebjørg Larsen Vogt
1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen
2. vara, Elin Camilla Nilsen
3. vara Kine Lyngås

Forfall: Ian Melsom (ingen representant fra LPU)
Jon Magnus Dahl
Kine Lyngås

Møteleder: Patricia Melsom
Referent: Patricia Melsom

SST sakliste:

SST SAK 44/22	Orienteringssaker (vedlegg)
SST SAK 45/22	Nytt fra arbeidsgruppene
SST SAK 46/22	Nytt fra FFMU
SST SAK 47/22	Oppfølgingssaker
SST SAK 48/22	Økonomi (vedlegg)
SST SAK 49/22	Handlingsplan 2022-2023
SST SAK 50/22	Møteplan høst 2021- vår 2022
SST SAK 51/22	Eventuelt

SST SAK 44/2022: Orienteringssaker (vedlegg)

SST SAK 44: Generelle orienteringssaker

Det var igjen spørsmål til orienteringssaker.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 45/2022 Nytt fra arbeidsgruppene

SST SAK 45.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Ingeleiv informerte fra møte i arbeidsgruppen 5. okt.

Det planlegges nytt møte før utgangen av året. Datoen ikke avgjort.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 45.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder

Karin informerte at det har ikke vært møte etter sommeren.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 46/2022 Nytt fra FFMU

FFMUs representant, Ingebjørg, informerte at Kristina Nøkleby Nilsen ikke lenger er styremedlem i FFMU. Ingebjørg Ingebjørg Larsen Vogt er FFMUs representant fremover.

Vedtak: Ingebjørg Larsen Vogt er FFMUs representant i FFMUs sentralstyre. Hun erstatter Kristina Nøkleby Nilsen.

SST SAK 47/2022 Oppfølgingssaker

SST SAK 47.1: Ny organisasjonshåndbok inkludert retningslinjer for tolkning av vedtektene

SST delegerte til AU å sette samme en arbeidsgruppe til å oppdatere FFMUs organisasjonshåndbok og retningslinjer, inkludert retningslinjene for Aktiv uke, for Likepersonsutvalget og for Valgkomiteen.

AU foreslår følgende personer til en hurtigarbeidende gruppe:

- Jon Magnus Dahl, sentralstyrets representant
- Vibeke Aars-Nicolaysen
- Roy Staven
- Annie Aune
- Charlotte Mørch, sekretær

Det er videre avtalt at Tone Torp bidrar med innspill vedrørende Aktiv uke. FFMU vil også bidra ved gjennomlesing og innspill.

Vedtak: SST godkjenner AUs forslag til sammensetning av arbeidsgruppen.

Framdriftsplan: Det tas sikte på å få ferdig et første utkast innen februar 2023.

AU foreslår innspill til ny organisasjonshåndbok som tema for en digital samling for leder eller styrerepresentant i lokalforeningene og FFMU, tilsvarende den som ble arrangert i forbindelse med innspill til nye vedtekter.

AU foreslår at arbeidsgruppen for nye inntektskilder bistår med å planlegge samlingen.

Andre saker av betydning for lokalforeningene kan også settes opp på sakslisten.

AU foreslår samlingen finner sted i slutten av februar 2023. Endelig dato avtales med arbeidsgruppen og sekretariatet.

Vedtak: SST støtter seg til AUs forslag. AU og sekretariatet rapporterer framdrift til SST.

SST SAK 47.2: Henvendelser om samarbeid

47.2.1: MG-gruppen ønsker samarbeid med FFM

Gruppen består av både medlemmer i FFM og andre med MG. SST har delegert oppfølging av kontakt med MG-gruppe til AU. Patricia har kontaktet representant for MG-gruppa og bedt om innspill på hva som er viktig for MG-gruppa i et samarbeid.

47.2.2 Dystrofia Myotonica pårørende har etablert en lukket Facebook gruppe og spør hvordan dette kan bli en del av FFM. De ønsker også å søke midler hos DAM for en markering av DM Awareness Day, 15. sept. 2023.

Henvendelsene aktualiserer diskusjonen om hva FFM kan gjøre for diagnosegrupper. AU mener at FFM ikke har økonomiske eller personellmessige ressurser til å drifte diagnosespesifikke undergrupper.

Samtidig gjør utviklingen innen forskning, genetikk og nye behandlingsmuligheter at FFM må tilpasse seg økende behov for mer diagnosespesifikk informasjon. Dette er nødvendig for å være en samlende organisasjon og trekke til seg nye medlemmer og støttespillere.

AU mener en mulighet kan være å åpne for oppnevning av en kontaktperson for en diagnose eller diagnosegruppe.

En annen mulighet er å søke om prosjektmidler for å samle representanter for sjeldne nevromuskulære diagnoser for å diskutere hva de ønsker seg og hvilke muligheter FFM har for å støtte dem.

Vedtak 1: FFM søker om prosjektmidler til å arrangere et møte med representanter for sjeldne nevromuskulære diagnoser for å diskutere behov og modeller for fremtidig samarbeid. Et kontaktpersonnettverk bør vurderes. Det lages en rapport som oppsummerer diskusjonen og beskriver mulige forslag til samarbeid.

Vedtak 2: Når det gjelder DM pårørendes ønske om å søke prosjektmidler til en merkedag: Det finnes utallige merkedager for interesseorganisasjoner, spesifikke diagnoser, profesjoner mm. FFM legger alltid ut en påminnelse om merkedager for enkelte muskelsykdommer med relevant informasjon på Facebook og FFM.no. FFM og FFMU har valgt å støtte markering av FNs internasjonale dag for mennesker med nedsatt funksjonsevne som finner sted 3. desember, og Sjeldendagen 28/29. februar. FFM har ikke ressurser til å søke tiltaksmidler til markering av enkelt diagnoser på bekostning av prosjekter som kommer flest mulig av våre medlemmer til gode.

SST SAK 47.3: Brev fra FFMU til SST etter at SST har avsluttet sitt samarbeid med Märtha Louise som høye beskytter

En enstemmig SST inkludert FFMUs representant støttet forslaget om å avslutte samarbeidet. Brevet fra FFMU ble diskutert. Ingebjørg informerte at FFMU venter et svar.

Patricia har omtalt prosessen rundt avgjørelsen og å avslutte samarbeidet med prinsesse Märtha Louise i et innlegg i kommende Muskelnytt. Det beskriver

bakgrunnen for SSTs beslutning og diskusjonene i SST de siste årene. Innlegget ble fremlagt SST før trykking.

Vedtak: Patricia sender et svar til FFMU i respons til deres henvendelse og med en redegjørelse for prosessen rundt beslutningen.

SST SAK 47.4: Oppdatert personvernerklæring (vedlegg)

FFMs personvernerklæring er oppdatert i tråd med dagens lovverk, regelverk og retningslinjer fra offentlige myndigheter.

Vedtak: SST godkjenner FFMs personvernerklæring 2022.

SST SAK 48/2022 Økonomi

SST SAK 48.1: Perioderegnskap september 2022

Karin orienterer om de viktigste kontobevegelser siden sist. Perioderegnskapet for september er tidligere sendt ut.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 48.2: Statsbudsjett 2023.

FFM gjennom sitt samarbeid med FFO følger og belyser konsekvensene av foreslått statsbudsjett for frivillig sektor. SST må evt. justere FFMs budsjett for kommende periode når endelig statsbudsjett for 2023 er vedtatt av Stortinget.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 49/2022 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 tas stilling til og innarbeides der de ikke allerede er inkludert.

SAK 49.1 Saker som påvirker FFMs handlingsrom:

49.1.1 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.» (Fra HODs oppdragsbrev til RHFene.)

Det er viktig at FFMs stemme blir hørt. Det er ikke avklart om utredningen i regi av HRF-ene skal på høring.

AU mener det vil kreve en del forarbeid og påvirkningsarbeid, både på egen hånd og i samarbeid med forum for sjeldne diagnoser i FFO.

Vedtak: AU og sekretariatet følger saken og holder SST oppdatert.

49.1.2 ERN, ePAGs og Eurordis

NMK kompetansesamarbeidets medlemskap i European Reference Network (ERN), Euro NMD, er et viktig ledd i en ny organisering av kompetanse om sjeldne diagnoser i Norge.

Da ERN består av fagfolk, har den europeiske organisasjonen for sjeldne diagnoser, Eurordis, opprettet European Patient Advocacy Groups, en ePAG for hver diagnosegruppe i ERN. Pasienter/pårørende oppfordres til å nominere medlemmer til de enkelte ePAGs. FFM ved Patricia er invitert inn i Patient Advisory Board, en tverrgående gruppe i ERN.

AU foreslår at en diskusjon om medlemskap i Eurordis utsettes inntil de praktiske og økonomiske sider av sjeldenstrategien, organisering av kompetansetjenester for sjeldne sykdommer og deltakelse i ERN/ePAGs er avklart.

Vedtak: FFM ikke har ressurser nok og må prioritere nasjonalt arbeid. Hvordan deltakelse i ePAGs/ERN kan støttes og finansieres bør løftes opp i FFO og i Helsedirektoratet. Medlemskap i Eurordis utsettes inntil videre.

SAK 49.2 Diskusjon og oppgavefordeling

Diskusjon om prioriteringer og ansvars- og oppgavefordeling i SST utsatt fra forrige møte.

Vedtak: SST prioritere den prosessen vi har begynt på av styrking og fornyelse av FFM, samt følge opp nasjonale saker, høring og lovendringer av særlig betydning for våre medlemmer og en styrking av informasjonsarbeidet. Når det gjelder andre saker av mer generell art, kan vi støtte arbeidet som gjøres i FFO og hos våre samarbeidspartnere der dette er aktuelt.

SST SAK 50/2021 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, 30. 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: Scandic Hotel Asker, 5.-7. mai 2023

Landsmøtet 2023: 9.-11. juni 2022, Scandic Airport Hotel, Gardermoen.

Neste AU-møte blir mandag 21.nov.

Neste SST-møte blir onsdag 30.nov.

Felles samling (digitalt) med fylkeslederne, FFMU og arbeidsgruppen for nye inntektskilder (Se SST SAK 45.2). Dato ikke avgjort.

Vedtak: Møteplan vedtatt, endringer kan tilkomme.

SST SAK 51/2021 **Eventuelt**

Ingeleiv minnet om at FFM Vestland feirer sitt 40-års jubileum i Bergen 21.-23. oktober med en konferanse og festmiddag. Omtale kommer i Muskelnytt.

Møtet avsluttet kl.20.35.