



## Protokoll SST 7-2022

Sted: Teams, 30. nov.  
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: Karin Margrethe Dons Ranhoff, Ingebjørg Larsen Vogt, Kine Lyngås

Møteleder: Patricia Melsom  
Referent: Patricia Melsom

### **SST sakliste:**

**SST SAK 52/22** Orienteringssaker (Se vedlegg)  
**SST SAK 53/22** Nytt fra arbeidsgruppene  
**SST SAK 54/22** Nytt fra FFMU  
**SST SAK 55/22** Oppfølgingssaker  
**SST SAK 56/22** Økonomi (vedlegg)  
**SST SAK 57/22** Møteplan høst 2021- vår 2022  
**SST SAK 58/22** Eventuelt

### **SST SAK 52/2022: Orienteringssaker (vedlegg)**

**SST SAK 52: Generelle orienteringssaker – se vedlegg**

Jon Magnus orienterte fra seminaret 7. november for brukerrepresentanter og -organisasjoner, arrangert av Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. Han orienterte videre fra første møte i fagrådet for nytt muskelregister. Registeret har fått nytt navn, NORNMD, og dekker diagnosene Duchennes muskeldystrofi, Beckers muskeldystrofi, Fascioscapulohumeral muskeldystrofi, Limb Girdle og Spinal muskelatrofi. På sikt kan erfaring fra innhenting av gode registerdata fra disse, danne grunnlaget for registrering av andre mer sjeldne muskelsykdommer.

**Vedtak:** Tatt til orientering

## **SST SAK 53/2022                      Nytt fra arbeidsgruppene**

### **SST SAK 53.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner**

Ingeleif informerte om planlagt møte 2. desember.

**Vedtak:** Tatt til orientering

### **SST SAK 53.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder**

Det har vært lite aktivitet i gruppen etter vårens samling. Vi kommer tilbake til formål og organisering av gruppen i løpet av våren 2023.

**Vedtak:** Tatt til orientering

## **SST SAK 54/2022                      Nytt fra FFMU**

Ingen av FFMUs representant var til stede. Patricia informerte at de har søkt om midler til Aktiv uke for ungdom og samarbeider med Tollef i FFM om den delen av Fatigue-prosjektet som er rettet på unge voksne. Grunnet en del sykdom tar FFMU-bloggen pause inntil videre.

**Forslag Vedtak:** Tatt til orientering

## **SST SAK 55/2022                      Oppfølgingssaker**

### **SAK 55.1: Henvendelser om samarbeid med diagnosegrupper**

AU arbeider videre med en søknad om prosjektmidler til et møte med representanter for de ulike nevromuskulære diagnoser vi representerer for å diskutere behov og modeller for fremtidig samarbeid. Utviklingen innen diagnostikk, klinisk utprøving og nye medisiner innebærer at FFM må holde seg bedre oppdatert fra et brukerperspektiv.

AU har foreslått at temaet også kan være aktuelt å diskutere under lokalledersamlingen i februar-mars.

Patricia følger opp MG-gruppen og en Dystrofia Myotonica gruppen.

**Vedtak:** Tatt til orientering. AU følger opp saken.

### **SAK 55.2: Ny organisasjonshåndbok inkludert retningslinjer for tolkning av vedtektene.**

Gruppen er oppnevnt og møte- og framdriftsplan under arbeid.

Forslag til mandat for arbeidsgruppen ble diskutert på møtet. (Se vedlegget).

**Vedtak:** SST vedtar mandatet til arbeidsgruppen for ny organisasjonshåndbok.

### **SAK 55.3: Avspasering og julefri FFM 2022:**

De ansatte benytter dagene fra 27. – 30 des. (og til dels dager i uken før) til å avvikle avspasering og noen feriedager. Det betyr at kontoret blir ikke åpent for normal drift, men e-poster og saker som haster blir fulgt opp.

De ansatte er informert at det er anledning til å søke om å overføre noen feriedager til 2023 (maks. 12 dager).

**Vedtak:** Vedtatt som foreslått

SAK 55.4: Mulig ny giv for en lokalforening i Nordland: Tidligere styremedlem i Finnmark Troms og likeperson har flyttet til Bodø og ønsker å arrangere et fysisk møte med medlemmer i reiseavstand fra Bodø for likepersonssamtaler og for å høre om det er grunnlag for å starte opp lokalforeningen i Nordland igjen. FFM Nordland har noe midler som kan dekke utgifter til et lokalt treff etter avtale med FFM. FFM sentralt kan sende ut informasjon til medlemmer i Nordland og be dem svare på hvem som er interessert i å delta på et kort medlemstreff i Bodø.

**Vedtak:** SST støtter initiativet. Nødvendige utgifter dekkes over kontoen til FFM Nordland. Beløpet tar SST stilling til når vi vet mer om tid, sted og interessen.

## **SST SAK 56/2022                      Økonomi**

### **SST SAK 56.1: Perioderegnskap oktober 2022**

Perioderegnskapet er tidligere sendt ut.

**Vedtak:** Tatt til orientering. SST behandler et foreløpig årsregnskap på januarmøtet.

### **SAK 56.2 Forslag til forlengelse av arbeidsavtale med prosjekt- og organisasjonsmedarbeider**

AU og SST har tidligere åpnet for å forlenge vikariatet på kontoret med et år ved behov. Vi er i gang med en omfattende oppgradering av nettsidene inkludert oppdatering av innhold og faglig informasjon. I tillegg til å bistå i dette arbeidet er vikaren sekretær for gruppen som skal lage ny organisasjonshåndbok og retningslinjer, og styrke arbeidet med eksisterende og nye prosjekter.

Vi har også behov for å fullføre forrige styrets planer for organisasjonsutvikling og tettere samarbeid med lokalforeningene.

Lønnen kan dekkes inn via prosjektmidler og flere nye prosjekter i perioden, samt overskytende og tidligere oppsparte midler.

AU anbefaler SST å forlenge vikariatet som utløper i desember med 1 år fra 1. januar 2023.

**Vedtak:** SST forlenger vikariatet som foreslått. Det forutsettes at det lages en ny stillingsinstruks for stillingen.

## **SST SAK 57/2021                      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 9. jan. 2023.

Neste SST-møte blir onsdag 18. jan. 2023.

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

**Vedtak:** Tatt til orientering.

### **SST SAK 58/2021                      Eventuelt**

Jon Magnus uttrykte behovet for en felles praksis for hvilke undersøkelser og kontroller nevrologer og andre spesialister bør foreta for nevrologiske pasienter når de er innkalt til kontroll i spesialisthelsetjenesten. Det oppleves svært ulikt og lite målrettet. Jon Magnus etterlyste et felles guide/prosedyrer for oppfølging og kontroll for å kartlegge pasientens utvikling.

Det var enighet om at Ingeleiv tar det opp i møte med arbeidsgruppen for nye medisiner 2. des.

Saken settes opp på saklisten for SST i januar.

*Møtet avsluttet kl. 20.45*