



## Protokoll SST 2-2023

Sted: Teams, 22. feb.  
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: Ingeleiv Haugen, Kine Lyngås, Ingebjørg Larsen Vogt

Møteleder: Patricia Melsom  
Referent: Patricia Melsom

### **SST sakliste:**

<b>SST SAK 9/23</b>	<b>Orienteringssaker (vedlegg)</b>
<b>SST SAK 10/23</b>	<b>Nytt fra arbeidsgruppene</b>
<b>SST SAK 11/23</b>	<b>Nytt fra FFMU</b>
<b>SST SAK 12/23</b>	<b>Oppfølgingssaker</b>
<b>SST SAK 13/23</b>	<b>Økonomi (vedlegg)</b>
<b>SST SAK 14/23</b>	<b>Landsmøte 2023</b>
<b>SST SAK 15/23</b>	<b>Møteplan høst 2022- vår 2023</b>
<b>SST SAK 16/23</b>	<b>Eventuelt</b>

### **SST SAK 9/2023**

### **Orienteringssaker**

Skriftlig orientering.

**Forslag Vedtak:** Tatt til orientering

### **SST SAK 10/2023**

### **Nytt fra arbeidsgruppene**

SST SAK 10.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Det arbeides med en serie diagnosespesifikke og brukervennlige artikler til nettsidene og Muskelnytt. Det har vært ingen nye møter siden sist.

**Vedtak:** Tatt til orientering

SST SAK 10.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder

Det har ikke vært nye møter i arbeidsgruppen.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

**SST SAK 11/2023** **Nytt fra FFMU**

Saken utgår da det var ingen representant fra FFMU til stede.

**Vedtak:** Tatt til orientering

**SST SAK 12/2023** **Oppfølgingssaker**

SAK 12.1: Samarbeid med diagnosegrupper

Det er søkt om tilskudd hos Helsedirektoratet til et prøveprosjekt.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

SAK 12.2: Ny organisasjonshåndbok inkludert retningslinjer for tolkning av vedtektene.

Arbeidsgruppen for organisasjonshåndbok støtter foreslått til møtedato for felles digital samling torsdag 13. april, kl. 18-21. Arbeidsgruppen er ferdig med et utkast som grunnlag for diskusjon på fellessamling med lokallagsledere.

**Vedtak:** Utkastet til ny organisasjonshåndbok sendes SST snarest med kommentarfrist 3. mars. Utkastet sendes til styrene i lokallagene, LPU, og FFMU senest tirsdag 7. mars slik at de har god tid til å diskutere og vurdere innholdet, og forberede kommentarer og spørsmål til fellessamlingen 13. april.

SAK 12.3: Behov for felles praksis ved kontroll og oppfølging av NMD i spesialisthelsetjenesten.

Det er sendt en henvendelse til Senterrådet (med kopi til SST) etter anbefaling fra Arbeidsgruppen for nye medisiner og vedtak i SST. Senterleder Andreas D. Rosenberger har bekreftet at saken vil bli satt opp på neste senterrådsmøte.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

SAK 12.4: Pålegg om bedriftshelsetjeneste:

Det viser seg at organisasjoner for syke og funksjonshemmede skal være registrert under kode 88.995 Sosiale velferdsorganisasjoner. Det er mulig å søke Arbeidstilsynet om dispensasjon fra pålegget. AU anbefaler at det søkes om dispensasjon.

**Vedtak:** SST støtter AUs forslag om å søke dispensasjon.

## **SST SAK 13/2023**                      **Økonomi (vedlegg)**

### SST SAK 13:1 Perioderegnskap januar 2023

**Vedtak:** Tatt til orientering

### SST SAK 13.2 Foreløpig årsregnskap 2022

SST må ta stilling til hvor mye som skal settes av i note 7 til regnskapet: Øremerkede midler i år til Kultur- og solidaritetsfond, AU for ungdom, Familieuke og AU for voksne.

FFM hadde bingoinntekter i 2022 på ca. kr 60 900.

**Vedtak:** Bingoinntektene deles på de fire nevnte tiltakene med 25% hver.

### SST SAK 13.3: Budsjett 2023

Karin la frem et justert forslag til budsjett til diskusjon og vedtak.

Årets budsjett er krevende å sette opp grunnet usikre kostnadsøkninger som er vanskelig å beregne.

SAK 13.4: Driftstilskudd 2023: Bufdir har bekreftet at FFM får kr 1 921 389 i driftstilskudd (ca. kr 70 000 mindre enn i fjor).

Budsjettet er også justert for tilskudd til Aktiv uke for Voksne, kr 720 000

**Vedtak:** Tatt til orientering. SST kommer tilbake til budsjettet på neste SST-møte.

SAK 13.5: Bufdir bemerker i tilskuddsbrevet for 2023 at tilskuddet skal spesifiseres i fremtidige regnskap.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

SAK 13.6: Bufdir krever endringer i våre vedtekter som de mener ikke innfrir ikke tilskuddsordningens forskrift. De krever at § 3.5 i FFMs vedtekter endres til ... personer med nevromuskulære diagnoser og deres pårørende **har flertall i alle styrende organer nasjonalt, regionalt og lokalt.**

Det må fremgå både av FFMs sentrale vedtekter og i vedtektene til FFMU og i lokalforeningene.

**Vedtak:** På førstkommende landsmøte legges det frem et forslag til ny §3.5 i FFMs vedtekter i samsvar med Bufdirs ordlyd.

FFMU og FFMs lokallag bes gjennomgå sine vedtekter og evt. endre dem hvis de ikke er i samsvar med Bufdir krav.

## **SST SAK 14/2023**                      **Landsmøte 2023**

### SAK 14.1: Tidsplan forberedelser til Landsmøte 2023

#### *Til diskusjon*

1. Det foreslås et digitalt møte lørdag 10. juni over 6 timer: 2 til info og evt. aktuelt foredrag, 4 til årsmøte.
2. Egnede lokaler og utstyr er under avklaring. Det tas sikte på lån/leie av adekvat utstyrt møterom sentral i Oslo av praktiske hensyn.
3. Foreløpig forslag til program for landsmøtet:

- a. Presentasjon og veiledning i bruk av Organisasjonshåndbok,
- b. Aktuell info fra LPU/Funkis og fra FFM (bruk av nye nettsider)
- c. Spisepause
- d. Årsmøte.

**Vedtak:** Program og framdriftsplan diskuteres på neste SST-møte

SAK 14.2: Årsrapport 2022: Frist for bidrag til rapporten var innen SST 2-2023, 22. feb. Purring er sendt til de som ikke har sendt inn bidrag ennå.

AU mener årsrapporten kan kortes ned med henvisning til fylligere info på FFMs nye nettsider. Det foreslås noe kortere innlegg og at omtaler av ulike rehabiliteringstilbud utgår, da dette ikke er en del av FFMs virksomhet, men noe som kan omtales på nettsidene våre.

Patricia og Line ferdigstiller et utkast til SST 3-2023, 22 mars.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

SAK 14.3: Handlingsplan 2023-2024:

(HP 2022-2023 vedlagt som diskusjonsgrunnlag.)

AU mener at SST bør vurdere om Handlingsplanen skal gjelde for 2 år eller lengre. Videre bør SST se på innhold og prioriteringer i forhold til Prinsippprogrammet som må fornyes i 2025, og til visjon for FFM og hvordan vi skal formidle dette utad (se etterlyst diskusjon fra Arbeidsgruppen for nye inntekter).

**Vedtak:** SST er positiv til en Handlingsplan for 2 år. Patricia lager et bearbeidet utkast til Handlingsplan 2023-2025 som grunnlag for en diskusjon i SST om prioriteringer og konkrete tiltak de kommende år.

## **SST SAK 15/2023                      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, 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: Nytt forslag 10. juni – digitalt møte, lokaler avklares.**

Neste AU-møte blir mandag 13. mars.

Neste SST-møte blir onsdag 22.mars.

**Felles samling** med fylkeslederne og arbeidsgr. 13. april, kl. 18.00-22.00. Digitalt møte.

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

**SST SAK 16/2021**                      **Eventuelt**  
Det var ingen saker til Eventuelt

Møtet avsluttet kl. 21.00