



Protokoll SST 4-2023

Sted: Scandic Hotel Asker
Tid: Lørdag 6. mai, kl.10.00-18.00
Søndag 7. mai, kl. 10.00-13.00

Innkalt: Leder, Patricia Melsom
Nestleder,
Økonomiansvarlig, Karin Margrethe Dons Ranhoff (digitalt)
Interessepolitisk talsperson, Ingeleiv Haugen
Styremedlem, Jon Magnus Dahl
Likepersonsleder, Ian Melsom
FFMUs representanter, Ingebjørg Larsen Vogt/ Malin Pedersen
1. vara, Rolf Inge Ambjørnsen (digitalt)
2. vara, Elin Camilla Nilsen
3. vara, Kine Lyngås

Forfall: Jon Magnus Dahl, Ingebjørg Larsen Vogt, Kine Lyngås

Møteleder: Patricia
Referent: Patricia, Line Wåler, Charlotte Mørch

SST sakliste:

SST SAK 25/23 Orienteringssaker
SST SAK 26/23 Oppfølgingssaker
SST SAK 27/23 Nytt fra arbeidsgruppene
SST SAK 28/23 Nytt fra FFMU
SST SAK 29/23 Økonomi
SST SAK 30/23 Kjøreplan SST samling
SST SAK 31/23 Forberedelser Landsmøte 2022
SST SAK 32/23 Møteplan
SST SAK 33/23 Eventuelt

SST SAK 25/23 Orienteringssaker

Skriftlig orientering, se vedlegg.

Muntlig orientering: Arven etter familien Allum.

Patricia orienterte at det er 13 ideelle organisasjoner og stiftelser i tillegg til gjenlevende familie som er nevnt i testamentet. FFM Vestfold, FFM Buskerud, FFM's forskningsfond og Erik Allums Legat er blant organisasjonene. Det er et sterkt ønske

at organisasjonene og familien reiser søksmål for å hente ut det som er igjen av midler i boet. FFM Buskerud trekker seg fra søksmålet. FFM er den minste og økonomisk svakeste av organisasjonene, og har behov for å søke råd hos en advokat før man går videre.

Vedtak: Daglig leder for Fondet og Legatet kontakter en advokat med erfaring fra arverett for råd. SST. FFM Buskerud, FFM Vestfold og SST holdes informert.

SST SAK 26/23 Oppfølgingssaker

SST SAK 26.1: Status Organisasjonshåndbok

Siste justeringer foretatt etter innspill på Fellessamling. Den er nå ute til en siste korrekturlesing i arbeidsgruppen og vil bli lansert på Landsmøte 2023.

Vedtak: SST takker arbeidsgruppen for et godt arbeid og godkjenner organisasjonshåndboken. Den sendes til organisasjonen når layout og korrektur er ferdig.

SST SAK 26.2: Referat og oppfølging Fellessamlingen

Referatet fra Fellessamlingen er forsinket pga. arbeidet med sakspapirene til landsmøtet. Referatet ferdigstilles og sendes ut når arbeidet med landsmøtepapirene er ferdig.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 26.3: Behov for felles praksis ved kontroll og oppfølging av NMD i spesialisthelsetjenesten.

Patricia, Ingeleiv og Ivar var til stede på Senterrådsmøte NMK fredag 14. april. Patricia utdypet SSTs intensjon med forslaget. Senterrådet var positiv til forslaget og vil undersøke mulighetene videre.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 26.4: Godkjenning av vedtektsendringer i Foreningen for muskelsyke i Agder og FFM Vestland

FFM Agder og FFM Vestland har vedtatt endringer i vedtektene sine etter anmodning fra Bufdir og FFM sentralt. Andre lokallag har varslet om nærstående årsmøter som vil behandle endringsforslaget.

Vedtak: SST godkjenner FFM Agders og FFM Vestlands vedtekter. For å unngå forsinkelser i godkjenning av andre lokallags vedtekter, kan styreleder godkjenner vedtekter i tråd med FFMs endringsforslag med kopi til SST frem til neste ordinære styremøte.

SST viser samtidig til **FFMs vedtekter §7.1 Lokallag:**

Lokallagene skal regulere sin virksomhet gjennom egne vedtekter. Vedtektene skal godkjennes av sentralstyre.

Vedtektene skal være i samsvar med FFMs vedtekter. Oppstår det tvil om dette, er det FFMs vedtekter som gjelder.

SST SAK 27/23 Nytt fra arbeidsgruppen

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

SAK 27.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Ingeleiv orienterte. Arbeidsgruppens fagmedlemmer har holdt FFM oppdatert om prosessen rundt organisering av behandlingstilbudet med Spinraza for voksne med SMA og sørget for sikring av skriftlig informasjon FFM har lagt ut.

Ingeleiv påpekte at Spinraza er ikke lett å ta for voksne og mange er skuffet over at Risdiplam ikke ble godkjent. FFM har vært tilbakeholden når det gjelder Beslutningsforums behandling av medisiner for SMA og bør komme på banen og gi uttrykk for sin skuffelse i et brev til Beslutningsforum.

Vedtak: Det lages et åpent brev på vegne av SST som sendes Beslutningsforum, Helse- og omsorgskomiteen, fagmiljøet, media og legemiddelfirmaet.

SAK 27.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder og samarbeid med lokalforeningene
Ingen møter i arbeidsgruppen siden sist.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 28/23 Nytt fra FFMU

Ingen representanter fra FFMU til stede på møtet.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 29/23 Økonomi

SAK 29.1: Perioderegnskap per 31.mars

Vedtak: Tatt til orientering

SAK 29.2: Revidert budsjett for 2023

Patricia og Karin redegjør for de siste tilskudd/utgifter/krav som påvirker budsjettet. Budsjettet justeres for bekreftede inntekter/tilskudd og utgifter.

Det satses på et budsjett som går i balanse, men det er utfordringer knyttet til prisvekst, økte driftskostnader og usikre inntekter. Et eventuelt underskudd må dekkes av FFMs egne midler.

FFM hadde bingoinntekter i 2022 på ca. kr 60 900. Dette deles på årets budsjett med 25% hver til Kultur- og solidaritetsfond, AU for ungdom, Familieuke og AU for voksne. Det er også avsatt ekstra midler til likepersonskurs og landsmøte 2023.

Vedtak: Budsjett, godkjent med SSTs kommentarer, legges fra fram for Landsmøte 2023.

SST SAK 30/23 Kjøreplan SST samling

Patricia foreslo å legge forberedelser til Landsmøte 2023 inn under SST-møtet for å forenkle saksbehandlingen. Kjøreplanen ble gjennomgått.

Vedtak: Forslaget og kjøreplanen vedtatt.

SST SAK 31/23 Forberedelser Landsmøte 2023

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

SAK 31.1.1: Program Landsmøte 2023 (Se vedlegg)

Til diskusjon og godkjenning.

1. Digitalt møte lørdag 10. juni på Berg Gård. Varighet 6 timer: 2 til info og presentasjon fra Funkis; 4 til årsmøte, inkl. pauser og lunsjpauser.
3. Forslag til program for Landsmøte:
 - a. Presentasjon og veiledning i bruk av Organisasjonshåndbok (En fra arbeidsgruppen presenterer – Annie Aune)
 - b. Aktuell info fra LPU/Funkis og fra FFM (bruk av nye nettsider)
 - c. Spisepause
 - d. Årsmøte.

Vedtak: Program og sakslisten godkjent med SSTs kommentarer.

SST Sak 31.1.2: Saker Årsmøte 2023 (se vedlegg)

Konstituering, forretningsorden, navneopprop mm. gjennomgås.

Kontroller stemmeberettiget, informerer om bruk av Mentimeter (Ian Melsom og Tollef Ladehaug teknisk ansv.), møteleder, referenter og protokollunderskrivere OK.

31.1.2.1: Årsrapport 2022

Legges frem til godkjenning.

Vedtak: SST innstiller at Årsrapporten 2022 godkjennes.

SST Sak 31.1.2.2 Årsregnskap, mm

Årsregnskap med revisorrapport, kontrollkomiteens innstilling og rapport fra Forskningsfondet til godkjenning.

Forskningsfondet er ikke lenger en sak for årsmøtet, men nevnes i Årsrapporten. Årsregnskap ettersendes SST til elektronisk underskrift.

Vedtak: SSTs innstiller at årsregnskap, revisorrapport godkjennes.

SST Sak 31.1.2.3; Kontrollkomiteens rapport.

Vedtak: SST innstiller at Kontrollkomiteens rapport godkjennes.

SST Sak 31.1.2.4: Handlingsplan 2023-2025

Malen fra de siste årene der kun de faste oppgavene som må ivaretas er ført opp, fulgte med innkallingen. Etter diskusjonen under Fellessamlingen og tidligere diskusjoner i SST var det enighet om å velge ut 2-3 saker FFM skal prioritere i perioden. Det var ført opp forslag til prioritering av saker som utgangspunkt for diskusjon og vedtak.

Under diskusjonen ble SST enig om følgende:

- lage en kort oversikt over foreslåtte prioriteringer for perioden
- lage et bakgrunnsnotat med informasjon om FFMs formål og oppgaver og rutiner vi ikke kan prioritere vekk
- lage et årshjul for SST og sekretariatet etter landsmøtet for oppfølging og gjennomføring av Handlingsplanen.

Vedtak: Handlingsplanen godkjennes med SSTs forslag og legges fram for Landsmøte 2023.

31.1.2.4: Innkomne forslag

SSTs forslag til vedtektsendring ble sendt ut med innkallingen.

Vedtak: SST innstiller at forslaget vedtas.

31.1.2.5: Budsjett 2023

Vedtak: SST innstiller at budsjettet godkjennes

SST Sak 31.1.2.6: Valg

Valgkomiteens innstilling var ikke kommet SST i hende innen saken skulle behandles.

Det har blitt stadig vanskeligere de siste årene å skaffe kandidater til sentrale verv i FFM. Dette er noe SST må ta seriøs og arbeide med kommende periode. Potensielle styremedlemmer må motiveres til å opparbeide nødvendig erfaring og kompetanse til å påta seg leder- og nestlederansvar. Dette er ikke en oppgave som kan overlates til en valgkomité, men krever god kommunikasjon mellom styret og valgkomiteen for et vellykket resultat.

Vedtak: Valgkomiteen følges opp slik at innstillingen er klar til fristen for utsending av sakspapirer til landsmøtet.

SST SAK 32/23 Møteplan vår 2023

AU mandager kl.19.00 – 21.00:

Høst 2022: 29.aug, 10.okt, 21.nov,

Vår 2023: 09. jan, 13. feb, 13. mars.

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: 10. juni – digitalt møte, Berg Gård.

Vedtak: Møteplanen til orientering.

SST SAK 33/23 Eventuelt

Ingen saker til eventuelt.