



Protokoll SST 5-2023

Sted: Teams
Tid: onsdag 30.08.2023, kl. 19.00

Innkalt: Leder, Patricia Melsom
Nestleder, Rolf Inge Ambjørnsen
Økonomiansvarlig, Karin Margrethe Dons Ranhoff
Styremedlem, Asbjørn Gausdal
Styremedlem, Line Handgård
Likepersonsleder, Ian Melsom
FFMUs representanter, Anja B. Johansen / Malin F Pedersen
1. vara, Elin Camilla Nilsen
2. vara, Sivert Haaland

Forfall: Ian Melsom, oppmøte ivaretatt av personlig vara Mette Nonseth

Møteleder: Patricia
Referent: Patricia

SST sakliste:

SST SAK 34/23 Bli kjent og gjennomgang av SST-oppgaver
SST SAK 35/23 Konstituering
SST SAK 36/23 Orienteringssaker
SST SAK 37/23 Nytt fra arbeidsgruppene
SST SAK 38/23 Nytt fra FFMU
SST SAK 39/23 Oppfølgingssaker
SST SAK 40/23 Økonomi
SST SAK 41/23 Handlingsplan 2023-2025
SST SAK 42/23 Møteplan
SST SAK 43/23 Eventuelt

SST SAK 34/23 Bli kjent og gjennomgang av SST-oppgaver

SST SAK 34.1: SST medlemmer presenterer seg

SST SAK 34.2: SSTs arbeidsform:

Kontormøter – Hver uke med de ansatte, foregår fysisk/digitalt, ledes av styreleder; nestleder og 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 – Behandle prinsipielle saker og fatter 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 et styremedlem.

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

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 34.3: Interesseområder og oppgavefordeling i SST

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

SST SAK 35/23 Konstituering

Styret valgt på landsmøte 2022 formelt konstituerer seg på første møte etter landsmøte.

SST SAK 35.1: Sentralstyre 2023-2024 valgt på Landsmøtet 10. juni 2023 består av:

Leder	Patricia Ann Melsom
Nestleder	Rolf Inge Ambjørnsen
Økonomiansvarlig	Karin Margrethe Dons Ranhoff
Styremedlem	Asbjørn Gausdal
Styremedlem	Line Handgård
Likepersonsleder	Ian Melsom Studieleder, (personlig vara Studieleder Mette Nonseth)
1. vara,	Elin Camilla Nilsen
2. vara,	Sivert Haaland
FFMU	Anja B. Johansen/Malin F. Pedersen (FFMU velger egen representant og vara)

Vedtak: SST konstitueres som foreslått over.

SST SAK 35.2: Arbeidsutvalg 2023-2024

SST velger AU for perioden. AU innstiller Asbjørn Gausdal som fjerde medlem i AU. Andre SST-medlemmer kan kalles inn ved behov.

Vedtak: AU for landsmøteperioden består av leder Patricia Melsom, nestleder Rolf Inge Ambjørnsen, økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Hoff og Asbjørn Gausdal.

SST SAK 35.3: Styret tildeler signaturrett og prokura

Det anmodes at SST tildeler signaturrett til to styremedlemmer i fellesskap for å tilfredsstillere kravene til Brønnøysundregisteret. Videre anbefaler AU interne regler for praktisering av signaturreten, 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.

AU anmoder at SST 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 Gran Rolfsnes

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

Vedtak: SST tildeler signaturrett som foreslått over.

SST SAK 36/23 Orienteringssaker

SST SAK 36.1: Generelle orienteringssaker – Se møte og aktivitetsplan for perioden samt muntlig oppdatering.

Merk at datoen for AU- og SST-møter i september er flyttet til hhv 11. og 20. september.

SST SAK 36.2: FFM prosjekter 2023-2024:

Hvordan forholde seg til NAV?

Bærekraftig nettverksbygging – diagnoseprosjekt

Nåla i høystakken – informasjonsprosjekt FFMs nettsider.

Eksterne samarbeidsprosjekter:

Ridefysioterapi i VR på mekanisk hest (eksternt prosj.)

Finnes det en fysioterapeut for en sånn som meg? (NMK ansv.)

– se oversikt møteplan og frister

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 37/23 Nytt fra arbeidsgruppene

SST SAK 37.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Siste møte 25. august. Fagpersonene i arbeidsgruppen bistår med oppdaterte artikler om enkeltdiagnoser og etter hvert med kvalitetssikring av faglig informasjon som legges ut på FFMs nettsider. Det ble informert at konsultasjon og vurdering av voksne med SMA for behandling med Spinraza er godt i gang, og behandling i Oslo og Bergen starter opp i disse dager.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 37.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder

Det har ikke vært møte siden siste SST-møte. AU viser til behovet for å rekruttere og oppnevne nye medlemmer til gruppen. Det er også behov for en gjennomgang av gruppens mandat i lys av nytt Handlingsprogram, innsamlingsaksjon, medlemsrekruttering mm. Arbeidsgruppens oppgaver bør drøftes med FFMs lokallag.

Vedtak: Saken utsettes til SST har tatt stilling til prioritering av oppgaver i henhold til Handlingsplanen.

SST SAK 38/23 Nytt fra FFMU

FFMUs representant orienterte at FFMU har behov for å redusere aktivitetsnivået en periode fremover. FFM holdes informert.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 39/23 Oppfølgingssaker

SST SAK 39.1: Oppfølging Landsmøte 2023

Protokoll fra landsmøtet vedlagt til orientering.

Landsmøtets vedtak ble gjennomgått.

Handlingsplan 2023-2025 er satt opp som egen sak, se sak 41.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 39.2: Oppnevning SSTs representanter

Etter valg av nytt sentralstyre er det behov for å oppnevne

2 representanter til Senterrådet NMK og 1 representant til Muskelregisteret.

AU innstiller FFM's leder Patricia Ann Melsom og nestleder Rolf Inge Ambjørnsen til Senterrådet NMK.

AU innstiller Ingeleiv Haugen til Muskelregisteret.

Vedtak: Vedtatt som foreslått.

SST SAK 39.3: Oppnevning av Likepersonsutvalget, Redaksjonskomiteen, komiteen for Aktiv uke for voksne og komiteen for Aktiv uke for familier.

Det er sendt ut en henvendelse til de sittende komiteene om oversikt over hvem som trekker seg og hvem som ønsker å fortsette, samt en invitasjon til organisasjonen til å sende inn forslag til nye komitemedlemmer.

AU innstiller at komiteene oppnevnes senest SST møte 6-2023

Vedtak: SST oppnevner nye komiteer i henhold til vedtektene på møtet 20. september. AU setter opp en oversikt over forslag og legger fram en innstilling til SST.

SST SAK 39.4: Oppnevning av et SST-medlem til Valgkomiteen

Ifølge vedtektene består Valgkomiteen av to medlemmer valgt av årsmøtet og 2 medlem oppnevnt av SST.

Vedtak: SST velger et medlem til Valgkomiteen på møtet 20. september.

SST SAK 39.5: Andre saker til oppfølging

SST SAK 39.5.1 Gjennomgang av regelverk for HC- parkeringskort.

SST SAK 39.5.2 Kutt i regionale rehabiliteringstilbud.

SST SAK 39.5.3 NOU 2023:13 På høy tid – funksjonshemmedes rettigheter (høringsfrist 1. des.)

Vedtak: Sakene med bakgrunnsinformasjon settes opp på orienteringssaker til neste SST-møte.

SST SAK 40/23 Økonomi

SST SAK 40.1: Perioderegnskap juni og juli 2023

Karin og orienterte om de viktigste kontobevegelser siden sist.

Vedtak: Til orientering

SST SAK 40.2: Budsjett

Det har skjedd noen endringer på inntektssiden siden budsjettet ble godkjent på Landsmøte 2023.

Karin foreslo å sette opp en oversikt over budsjettet til neste SST-møte med de justeringene som har funnet sted siden landsmøtet og tilpasset regnskapsoppsettet for 2022 og prognosen for 2023.

Vedtak: Vedtatt som foreslått.

SST SAK 40.3: Fordeling av likepersonsmidler og driftsmidler til organisasjonen

Ian meldte forfall, men et forslag til fordeling ble sendt ut i forkant av møtt.

Karin og Patricia orienterte.

AU innstilte at SST vedtar fordelingen som foreslått i vedlegget.

SST ønsket å drøfte fordelingsnøkkelen og fordelingsbrøk.

Vedtak: Saken utsettes til neste SST-møte. Rolf sender et skriftlig forslag med sine betraktninger. AU i samarbeid med Ian setter opp forslag til mulige alternativer i fordeling av drifts og likepersonsmidler til behandling i SST.

SST SAK 41/2023 Handlingsplan 2023-2025

SST tar stilling til hvilke områder og saker FFM skal prioritere høsten 2023 og våren 2024.

En innsamlingskampanje for FFMs Forskningsfond og arbeidet med å dokumentere behovet for statlige behandlingsreiser for muskelsyke er blant sakene som krever mest ressurser av FFM og som SST må planlegge.

Ulike høringer og nasjonale tiltak av betydning for FFM vil måtte innarbeides der det ikke er allerede inkludert i HP.

SST SAK 41.1 Saker som påvirker FFMs handlingsrom:

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.» (HODs oppdragsbrev til RHFene 2022.)

NKSD har fått ansvaret for registrering av sjeldne diagnoser i en nasjonal Orphanet database. Dette vil danne rammene for hvordan helse- og velferdstjenester for

muskelsyke organiseres fremover og krever at FFM bidrar både med innspill og representanter til ulike arbeidsgrupper.

ERN og ePAGs

NMK-samarbeidet ved EMAN deltar i ERN - Euro NMD, er et viktig nettverk for ny organisering av kompetanse om nevromuskulære sykdommer i Norge.

EURORDIS er den europeiske paraplyorganisasjonen for pasientorganisasjoner 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 kun består av fagfolk, har Eurordis opprettet European Patient Advocacy Groups, en ePAG for hver diagnosegruppe i ERN. Pasienter/pårørende fra medlemslandene ERC oppfordres til å nominere medlemmer til de enkelte ePAGs.

FFM har ingen representanter i Euro NMD ePAGs. Patricia Melsom er valgt inn i Patient Advisory Board (PAM) som koordinerer ePAGs. Hun er i tillegg brukerrepresentant i den norsk-initierte Multidisciplinary Group i Euro NMD.

Vedtak: til orientering

SST SAK 41.2 Prioritering og oppgavefordeling

Prioriteringene i Handlingsplanen vil kreve innsats og velvilje i hele organisasjon. Lokallagene bør inkluderes tidlig i arbeidet. Tidspunkt for en digital samling og diskusjonstema må drøftes.

Diskusjon: Det er svært mange omfattende og krevende saker for et nyvalgt SST å sette seg inn i og ta stilling til.

Vedtak: Prioritering av innholdet i Handlingsplanen samt oppgavefordeling foretas på neste SST-møte.

SST SAK 42/23 Møteplan 2023-2024

AU-møter (mandager)	SST-møter (onsdager)
21. august 2023	30. august 2023
11. september 2023	20. september 2023 (nye datoer pga. møtekollisjon)
23. oktober 2023	1. nov. 2023
27. nov. 2023	6. des. 2023
8. januar. 2024	17. jan. 2024
12. februar 2024	21. feb. 2024
11. mars 2024	20. mars 2024
22. april 2024	3.-5. mai SST-samling

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

Felles samling SST, Lokallagsledere, FFMU – jan/feb? samt en dag av LM24

Arbeidshelg SST-samling: Scandic Asker, 3.-5. mai 2024

Landsmøtet 2023: Scandic Asker, 7.-9. juni 2024.

Forslag Vedtak: Møteplanen til orientering.

SST SAK 43/23 Eventuelt

Ingen saker til eventuelt.

Møtet avsluttet kl. 21.00