



## Protokoll SST 6-2023

Sted: Teams  
Tid: onsdag 20.09.2023, kl. 19.00-21.00

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: Line Handgård, Asbjørn Gausdal

Møteleder: Patricia  
Referent: Patricia

### **SST sakliste:**

**SST SAK 44/23 Orienteringssaker**  
**SST SAK 45/23 Nytt fra arbeidsgruppene**  
**SST SAK 46/23 Nytt fra FFMU**  
**SST SAK 47/23 Oppfølgingssaker**  
**SST SAK 48/23 Økonomi**  
**SST SAK 49/23 Handlingsplan 2023-2025**  
**SST SAK 50/23 Møteplan**  
**SST SAK 51/23 Eventuelt**

### **SST SAK 44/2023: Orienteringssaker (vedlegg)**

Det var ingen kommentarer til den skriftlige orientering.  
Ian tok opp en sak det var enighet om å ta opp under Eventuelt.

**Vedtak:** Til orientering

### **SST SAK 45/2023 Nytt fra arbeidsgruppene**

**SST SAK 45.1: Arbeidsgruppe for nye medisiner**

Ingen møter siden sist. Det arbeides med informasjon om Translarna, en behandling for Duchenne MD som nå er foreslått trukket av EMA/CHMP.

**Vedtak:** Tatt til orientering

SST SAK 45.2: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder

Utsatt til SST har tatt stilling til prioritering av oppgaver i henhold til Handlingsplanen.

**Vedtak:** Til orientering

**SST SAK 46/2023      Nytt fra FFMU**

Anja fortalte at FFMU ønsker at SST oppnevner en ny kontaktperson etter at Ingeleiv har gått ut av SST.

**Vedtak:** Karin Ranhoff blir ny kontaktperson for FFMU.

**SST SAK 47/2023      Oppfølgingssaker**

SST SAK 47.1: 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 en oversikt over hvem som trekker seg og hvem som ønsker å fortsette, samt en invitasjon og en påminnelse til organisasjonen til å sende inn forslag til nye komitemedlemmer.

Det arbeides fortsatt med å skaffe medlemmer til Aktiv uke for familier.

Oversikt over forslag til sammensetning av Likepersonsutvalget,

Redaksjonskomiteen og komiteen for Aktiv uke for voksne presentert på møtet.

**Vedtak:**

- Likepersonsutvalget for periode består av: Marit J. Hansen, Mette Nonseth og Tor Ødegård. (Leder Ian Melsom valgt på landsmøte 2023.)
- Redaksjonskomiteen for perioden består av: Lene Paulsen, Johnny G. Johansen, Elin Sunde og Ulf Johannessen. Redaksjonskomiteen konstituerer seg og velger leder selv.
- Komiteen for Aktiv uke for voksne består av: Tor Egil Roheim, leder, Rolf Inge Ambjørnsen, Isabell T. H. Bjørnstad, Gustav Granheim, Elin Camilla Nilsen og Line Handgård.

Det arbeides videre med å sette sammen en komité for Aktiv uke for familien i god tid før søknadsfristen i november for midler til neste års arrangement. Saken følges opp av Patricia og sekretariatet og rapporteres til SST.

SST SAK 47.2: Nytt Prinsippprogram 2025-2030

Til orientering: En arbeidsgruppe bør oppnevnes januar 2024.

**Vedtak:** Saken settes opp på SST 7-2023.

**SST SAK 48/2023      Økonomi (vedlegg)**

SST SAK 48.1: Perioderegnskap august 2023

Karin orienterte.

**Vedtak:** Til orientering

SST SAK 48.2: Budsjett (vedlegg)

Budsjettet er korrigert for de siste innbetalinger/bevilgninger av betydning.

**Vedtak:** Budsjettet tas til orientering med de foreslåtte oppdateringer.

SST SAK 48.3: Fordeling av likepersonsmidler og driftsmidler til organisasjonen

Saken ble sendt tilbake til AU etter behandling i SST 5-2023, der Rolf foreslo at for å stimulere til medlemsrekruttering bør lokallagene få noe mer per medlem enn ved dagens fordelingsnøkkel.

SST ba AU i samarbeid med Ian se på en alternativ fordeling av driftsmidler til lokallagene som gir en likere fordeling av poengverdien for antall medlemmer og antall likepersoner lokalt, mens man beholder en høyere vektning av aktivitetsdager. Rolf har sendt en skriftlig redegjørelse for sitt forslag til SST.

Ian og Rolf hadde møte i forkant av AU-møtet for å gå gjennom regneark og fordelingsnøkkel som er brukt de siste årene.

AU innstiller at SST støtter forslaget om en økning i overføring til lokallagene per medlem mot en svak nedjustering av likepersonsmidler. Ian har laget et nytt utkast til fordeling som saksgrunnlag til SST basert på forslaget til AU.

**Vedtak:** Fordelingsnøkkel vedtatt som foreslått i den nye utregningen.

**SST SAK 49/2023      Handlingsplan 2023-2025 (vedlegg)**

SST SAK 49.1: Prioritering og oppgavedeling høsten 2023 og våren 2024.

Utsatt fra forrige SST-møte.

AU mener følgende saker krever planlegging av tiltak, god kommunikasjon og involvering av lokallag, og at det lages en fremdriftsplan:

- En innsamlingskampanje for FFMs Forskningsfond: Tone Torp på vegne av Forskningsfondet tar kontakt med Fundraising Norge for råd om informasjonsmateriell og annonsering.

Samarbeid med lokallag settes opp som tema på samlingen for lokallagsledere.

- Dokumentere behovet for statlige behandlingsreiser for muskelsyke. Dette er et ressurs- og tidkrevende tiltak som krever samarbeid med fagmiljøer og med Avdeling for utenlandskontor og behandlingsreiser OUS. Det vil kreve en ny faglig utredning og et prøveprosjekt for å skaffe dokumentasjon. Dette vil kreve mer enn et år. Frem til neste landsmøtet bør vi foreta en gjennomgang av tidligere avslåtte søknader, kartlegge hva som ble gjort og hvorfor vi fikk avslag. Tiltaket må diskuteres med fagmiljøet med tanke på nyere kunnskap og metoder for måling av behandlingseffekt siden sist vi søkte.

Forslag til personer som bør sitte i en utredningsgruppe samt fremdriftsplan diskuteres på neste SST-møte.

- Samarbeidsprosjekt med lokallagene med tema påvirkning lokalt, f.eks.: CRPD og Universell Utforming, og påvirkning gjennom deltakelse i kommunalt råd. Disse og andre forslag til samarbeidstiltak diskuteres på samlingen med lokallagsledere.

**Vedtak:** Prioriteringer følges opp og rapporteres til SST som foreslått.

SAK 49.1.2 Til orientering - Saker som påvirker FFM's handlingsrom:

- Høringer og utredninger av betydning for FFM. SST tar løpende stilling til om vi har ressurser til å svare på.
- Nasjonal strategi for sjeldne diagnoser som er under arbeid.
- ERN og ePAGs: NMK-samarbeidet ved EMAN deltar i ERN - Euro NMD nettverk for kompetanse om nevrologiske sykdommer. Patricia Melsom er FFM's representant i Euro NMDs Patient Advisory Board (PAB). Hun er i tillegg brukerrepresentant i den norsk-initierte Multidisciplinary Group i Euro NMD.

**Forslag vedtak:** Til orientering

SST SAK 49.2: Tidspunkt for digital lokalledersamling

Forslag til diskusjonstema for den planlagte digitale lokalledersamlingen:

- Prioriteringene i Handlingsplanen.
- Involvering av lokallag i organisering av diagnosearbeid og et kontaktnettverk med representanter for våre ulike diagnoser.

Det foreslås at en digital samling for SST, lokallagsledere og FFMU legges til torsdag 16. november, kl. 18.00-20.00.

**Forslag Vedtak:** Det innkalles til digital samling for SST, lokallagsledere og FFMU torsdag 16. november, kl. 18.00-20.00. AU lager forslag til program og oppgavedeling for samlingen.

**SST SAK 50/2023 Møteplan høst 2023 - vår 2024**

Se vedlegg for detaljert møte og kursoversikt

**AU mandager kl.19.00 – 21.00**

**SST onsdager kl. 19.00 – 21.00:**

**AU-møter (mandager)**

21. august 2023

11. september 2023

23. oktober 2023

27. nov. 2023

8. januar. 2024

12. februar 2024

11. mars 2024

22. april 2024

**SST-møter (onsdager)**

30. august 2023

20. september 2023

1. nov. 2023

6. des. 2023

17. jan. 2024

21. feb. 2024

20. mars 2024

3.-5. mai SST-samling (forbereder saker til LM24)

**Landsmøte 2023:**

**SST-samling:**

**Scandic Asker, 7.-9. juni 2024**

**Scandic Asker, 3.-5. mai 2024**

**Felles digital samling for SST, lokallagsledere og FFMU 16. nov, kl.18.00-20.00.**

I tillegg avsettes innledende del av LM24 til oppfølging av lokallagene.

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

**SST SAK 51/2023**

**Eventuelt**

Jan meldte inn en sak om skylagring og rutiner for intern sikkerhet i FFM.  
Jan har sendt en skriftlig redegjørelse til AU. AU forbereder saken for neste SST-  
møte.

Møtet avsluttet kl. 21.03