



---

## Utkast Protokoll SST 7-2023

Sted: Teams  
Tid: onsdag 1.10.2023, 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: Anja B. Johansen / Malin F Pedersen

Møteleder: Patricia  
Referent: Patricia

### **SST sakliste:**

**SST SAK 52/23 Orienteringssaker**  
**SST SAK 53/23 Nytt fra arbeidsgruppene**  
**SST SAK 54/23 Nytt fra FFMU**  
**SST SAK 55/23 Handlingsplan 2023-2025**  
**SST SAK 56/23 Oppfølgingssaker**  
**SST SAK 57/23 Økonomi**  
**SST SAK 58/23 Møteplan**  
**SST SAK 59/23 Eventuelt**

### **SST SAK 52/2023: Orienteringssaker (vedlegg)**

Muntlig påminnelse: Fristen for høringssvar NOU13: På høy tid er 1. des. Ønsket innspill fra SST sendes Patricia senest 20. nov.

**Vedtak:** Til orientering

### **SST SAK 53/2023 Nytt fra arbeidsgruppene**

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

Ingen møter siden sist, men det er løpende kontakt om aktuelle saker og innlegg i Muskelnytt. Overlege Petter Schandl Sanaker har skrevet oppdatert informasjon om status for behandlingsarbeid for voksne med SMA på oppfordring fra FFM.

**Vedtak:** Tatt til orientering

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

Utsatt til SST har tatt stilling til prioritering av oppgaver i henhold til Handlingsplanen. (Se SST Sak 57)

**Vedtak:** Til orientering

### **SST SAK 54/2023      Nytt fra FFMU**

FFMUs representant var ikke til stede.

**Vedtak:** Til orientering.

### **SST SAK 55/2023      Handlingsplan 2023-2025**

Følgende tre saker ble vedtatt prioritert på landsmøtet.

- Innsamlingskampanje for FFM's Forskningsfond:
- Samarbeid med lokallag Samarbeidsprosjekt med lokallagene med tema påvirkning lokalt, f.eks.: CRPD og Universell Utforming, og påvirkning gjennom deltakelse i kommunalt råd.
- Behandlingsreiser. Mål frem til landsmøtet 2024 er å foreta en gjennomgang av tidligere søknader, kartlegge hva som ble gjort og hvorfor vi fikk avslag. Tiltaket diskuteres med fagmiljøet med tanke på nyere kunnskap og metoder for måling av behandlingseffekt siden sist vi søkte.

#### Diskusjon:

- 1) En innsamlingsaksjon må muligens nedskaleres eller skje over lengre tid da daglig leder i Fondet er sykemeldet en stund fremover og kontoret er underbemannet.
- 2) Det er tidligere vedtatt at forslag til personer som bør sitte i en utredningsgruppe for behandlingsreiser samt fremdriftsplan følges opp på neste SST-møte. Dette har ikke vært mulig å følge opp grunnet andre tidkrevende saker. SST må vurdere hva vi har ressurser til å prioritere dette i 2024.

AU foreslår at prioriteringene i Handlingsplanen settes opp som tema på samlingen for lokallagsledere, med spørsmål om hvordan vi kan prioritere bedre i forhold til våre ressurser samt samarbeide om felles mål.

**Vedtak:** Handlingsplan, prioriteringer og samarbeid settes opp på programmet for lokallagssamling 16. nov. som grunnlag for SSTs prioriteringer for 2024.

### **SST SAK 56/2023      Oppfølgingssaker**

#### SST SAK 56.1: Oppnevning av Aktiv uke komité for familier

Patricia og sekretariatet fikk i oppdrag å fullføre arbeide med å sette sammen en komité og rapporterer til SST.

Komiteen - Aktiv uke familie 2024 består av: Svenn-Olav Frogner, Maria R. Hestnes, Kenneth Klyve, Tonje Larsen og Morten Grønbeck.

Alle har fått Microsoft konto med ffm.no e-post.

Komiteen er i gang med en FB-gruppe. Sven-Olav har snakket med avtroppende komiteleder og vil få tilsendt relevante dokumenter. Kontoret bistår med informasjon om søknads- og rapporteringsprosedyrer.

**Vedtak:** SST godkjenner Aktiv uke komité for familier som foreslått.

#### SAK 56.2: Nytt Prinsippprogram 2025-2030

Saken er utsatt fra tidligere møter. SST bør oppnevne en komité i løpet av januar 2024. Komiteen har tidligere bestått av 2-3 erfarne tillitsvalgte (1 medlem fra SST og 1-2 medlemmer fra lokallag). Komiteen vil arbeide med forslag til nytt Prinsippprogram fram mot Landsmøte 2025.

**Vedtak:** Nytt Prinsippprogram 2025-2030 settes opp som et kort orienteringstema på samlingen for lokallagene der det inviteres til å foreslå representanter til komiteen.

#### SAK 56.3: Program for lokalledersamlingen 16. nov., kl 18.00-20.00

##### 56.3.1: Forslag diskusjonstemaer:

- Diagnosenettverk / kontaktpersoner i FFM – kort sammendrag av samlingen 20-22. okt. Ber om forslag til representant(er) fra lokallag til komiteen som skal lage utredning til LM 2024.
- Arbeidsgruppen for nye inntekter – hvordan kan FFM bruke gruppen? Hva skal gruppen prioritere?
- Prioriteringer i Handlingsprogrammet – Behandlingsreiser, Innsamlingsaksjon for Forskningsfondet – krever at FFM sentralt og lokalt samarbeider om felles mål.
- Prinsippprogrammet – Innhold og valg av representant til komité.

**Vedtak:** SST vedtar følgende disposisjon:

- **Diagnosenettverk:** En presentasjon av arbeidet så langt og fremdriftsplanen for utredning av mulig diagnosenettverk tas i plenum.
- Informasjon om **nytt Prinsippprogram** presenteres i plenum. Lokallagene inviteres til å foreslå medlemmer til en komité som utformer et forslag.
- Oppgavene til **Arbeidsgruppen for nye inntekter** må diskuteres med utgangspunkt i **Handlingsprogrammet og prioriteringer for 2023-2025**. Begge temaer presenteres samlet og diskuteres i grupper. Gruppene presenterer og diskuterer i plenum.

##### 56.3.2: Programforslag

Følgende forslag fra AU til programoppsett ble diskutert:

Møteleder ønsker velkommen (10 min)

- Tema 1: Diagnosenettverk konklusjonene fra samlingen presenteres – spørsmål i plenum. Det etterlyses medlemmer til utredningskomiteen (20 min)
- Tema 2: Prinsippprogrammet presenteres – spørsmål i plenum. (Link til Prinsippprogrammet 2020-2025 sendes med møteinnkalling). Det etterlyses medlemmer til å revidere og oppdatere programmet. (20 min)
- Tema 3: Handlingsplanen, landsmøtets prioriteringer og hvilke oppgaver Arbeidsgruppen for nye inntekter skal fokusere på i perioden. Hva vil vi, og

hva har vi ressurser til? Hvordan kan SST, Arbeidsgruppen og lokallagene jobbe sammen for å nå målene?

Kort innledning – gruppearbeid – plenumsdiskusjon. Forslag til medlemmer til ny arbeidsgruppe (15-30-15 min.)

- Oppsummering og Avslutning (10 min)

Spørsmål til gruppediskusjon ble diskutert. Kopi av spørsmålene sendt til SST med kommentarfrist fredag 3, nov.

**Vedtak:** Forslag til program godkjent.

#### 56.3.3: Møteoppsett og ansvarsfordeling saker

Møteleder/ordstyrer – Patricia Melsom

Gruppeledere for 4 grupper - Asbjørn Gausdal, Karin Ranhoff, Line Handgård og Charlotte Mørch

Ansv. Teams / grupperom – Ian (med evt. bistand fra Tollef Ladehaug).

Referent fra plenumsdiskusjon – Patricia, Charlotte og Line Wåler.

**Vedtak:** Møteoppsett og ansvarsfordeling godkjennes med SSTs forslag til ansvarlige.

.

#### 55.4: Anbudsutsetting av revisortjenester

Landsmøtet 2023 anmodet SST om å rapportere til neste landsmøte praktiske og økonomiske sider ved anbudsutsetting av revisortjenester.

Status rapport: Det er sendt ut forespørsel og innhentet pristilbud. Det har vært en tidkrevende prosess for vår regnskapsmedarbeider. Konklusjonen er at FFMs nåværende revisor er rimeligere enn andre pristilbud.

#### AUs anbefaling:

Oppdraget er utført. Det er ikke noen økonomisk gevinst i å innhente regelmessige tilbud for en organisasjon av FFMs størrelse. AU anbefaler at FFM fortsetter med nåværende revisor.

**Vedtak:** SST støtter AUs anbefaling.

### **SST SAK 57/2023      Økonomi (vedlegg)**

#### Perioderegnskap 2023

Perioderegnskap september tidligere utsendt.

Perioderegnskap oktober sendt samme dag som SST-møte.

Karin ga en kort orientering.

**Vedtak:** SST tar regnskapstallene til orientering.

### **SST SAK 58/2023      Møteplan høst 2023 - vår 2024**

**AU mandager kl.19.00 – 21.00**

**SST onsdager kl. 19.00 – 21.00:**

**AU-møter (mandager)      SST-møter (onsdager)**

21. august 2023	30. august 2023
11. september 2023	20. september 2023
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 (forbereder saker til LM24)

<b>Landsmøte 2023:</b>	<b>Scandic Asker, 7.-9. juni 2024</b>
<b>SST-samling:</b>	<b>Scandic Gardermoen, 3.-5. mai 2024</b>

**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.

**Møteplanen vil fremover finnes i vedlegget til Orienteringssaker.**  
**Dato for neste møte vil ligge under Eventuelt**

**Vedtak:** Til etterretning

**SST SAK 59/2023      Eventuelt**

Møtet avsluttet kl. 20.10