



Protokoll SST 1-2024

Sted: Teams
Tid: onsdag 17.01.2024, 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, Anja B. Johansen / Malin F Pedersen

Møteleder: Patricia
Referent: Patricia

SST sakliste:

SST SAK 1/24	Orienteringssaker Nytt fra arbeidsgruppene Nytt fra FFMU
SST SAK 2/24	Oppfølgingssaker
SST SAK 3/24	Økonomi
SST SAK 4/24	Handlingsplan 2023-2025
SST SAK 5/24	Valg i FFM
SST SAK 6/24	Eventuelt

SST SAK 1/24: Orienteringssaker (vedlegg)

SST SAK 1:1 Kommentarer til skriftlige og muntlige orienteringer
Ingen kommentarer til orienteringssakene.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 1.2: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Arbeidsgruppen bistår i arbeidet med oppdatering av diagnoseinfo på FFM's nettsider.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 1.3: Arbeidsgruppe for nye inntekter.

Diskusjonen om arbeidsgruppens formål og sammensetning fortsetter.
Se Sak 4 og Sak 5.

Vedtak: Tatt til orientering.

SST SAK 1.4: Nytt fra FFMU

FFMUs representant meldte forfall til møte.

Vedtak: Til orientering

SST SAK 2/2024 Oppfølgingssaker

SAK 2.1: Nytt Prinsippprogram 2025-2030

Programkomiteen har hatt møte og laget en møteplan fram mot Landsmøte 2025.

Vedtak: Programkomiteen holder SST oppdatert om arbeidet og leverer en statusrapport til SST og Landsmøte 2024.

SAK 2.2: Arbeidsgruppe utredning om diagnosenettverk/diagnosekontakter

Arbeidsgruppen hadde første møte før jul og planlegger møter annenhver uke fremover. Utredningen behandles på SSTs arbeidshelg 3.-5. mai.

Det er viktig å holde medlemmene og lokallagene informert via Muskelnytt, Facebook og våre nettsider.

AU foreslår at prosjektet og rapporten settes opp som eget tema for lokallagene på landsmøtet før saken diskuteres og vedtas på landsmøtet.

Vedtak: Diskusjonen tatt til orientering. Arbeidsgruppen holder SST oppdatert om arbeidet.

SAK 2.3: Oppfølging lokalledersamlingen 16. nov.

Det er behov for å fortsette diskusjonen og utdype temaene som ble tatt opp, Spørsmål knyttet til Handlingsplan 2023-2025 og prioriteringer samt arbeidsgruppen for nye inntekter settes opp for videre diskusjon blant lokallagsledere/delegatene på Landsmøte 2024. Lokallagene trenger tid og anledning til å snakke sammen og bidra med synspunkter om hva slags organisasjon FFM skal være for medlemmene og hvilke saker FFM skal arbeide mer eller mindre.

Vedtak: Diskusjonen tatt til orientering og følges opp i planlegging av programmet for Landsmøte 2024.

SST SAK 3/2024 Økonomi (vedlegg)

SAK 3.1: Årsregnskap 2023 (1. utkast)

Karin orienterer. Oppdaterte dokumenter legges ut i Teams.

Vedtak: Til orientering

SAK 3.2: Rammebudsjett 2024

Det er ikke foreslått endringer.

Vedtak: Tatt til orientering

SST SAK 4/2024

Handlingsplan 2023-2025

Handlingsplanen, prioritering og Arbeidsgruppen for nye inntekter var temaene for lokalledersamlingen 26. nov. Se SAK 2.3. Prioritering høsten 2024 og våren 2025 blir et av temaene på LM 2024.

Frem til LM 24 vil SST følge opp:

Tiltak for å hindre rasering av rehabiliteringstilbudet for muskelsyke i samarbeid med andre organisasjoner for sjeldne og kroniske sykdommer og FFO. Dette haster og må prioriteres.

Planer for en innsamlingsaksjon for Forskningsfondet utsettes inntil ny daglig leder er på plass.

Lokallagssamlingen etterlyste mer synlighet i mediebildet. Mediedekning og omtale av våre saker er viktig for å skape interesse for FFM og for medlemsverving. SST diskuterte muligheter for dekning i lokale medier og mer medieopplæring av medlemmer. Samfunnspolitisk engasjement som brukerrepresentanter og samarbeid med andre organisasjoner er også en inngang til saker og medieoppmerksomhet.

Det krever at medlemmer sentralt og lokalt er villig til å stå frem med sin sak.

Synlighet i mediebildet settes opp som tema på LM 24.

Vedtak: SST prioriterer arbeidet for å sikre rehabiliteringstilbudet i Norge for muskelsyke. En innsamlingsaksjon for Forskningsfondet utsettes inntil ny daglig leder for fondet er på plass. Tiltak for å være mer synlig i media tas opp som tema på LM 24.

SST SAK 5/2024

Forberedelser Landsmøte 2024

Arbeidet med planlegging av landsmøtet starter i januar/februar. Tidsplanen og SSTs forberedelser diskuteres.

Saker og diskusjon:

- Tidsplan og frister:
Alternativ datoer for LM 24 undersøkes grunnet andre sentrale arrangement samme helg. Endring av tidspunkt for LM må vedtas før 5. feb. av hensyn til stoff frist til Muskelnytt.
Ny, oppdatert tidsplan sendes SST.
- Organisasjonen varsles om LM 24 og tidlig i februar (uke 6)
Lokallagene bes samtidig om å diskutere temaene på sine årsmøter og møte forberedt til diskusjonene på temadelen av LM.
- Årsrapport – oppgavefordeling - Organisasjonshåndbok – eventuelle oppdateringer.
- Regnskap – under arbeid.
- Tema og program for LM 24: LPU tar med innspillene fra SST og lokallagssamling og lager programforslag på sitt møte 26-28. januar.
*Lokallagene etterlyser en mer synlig FFM i mediebildet – kort mediekurs og diskusjon om hvilke saker FFM skal fronte og hvordan.

*Foredrag/innlegg og gruppearbeid basert på temaene og diskusjonene på lokallagssamling i november. (Handlingsplan – prioritering - rehabilitering, oppgaver for arbeidsgruppen for nye inntekter, medlemsrekruttering mm)

- Rapporten Bærekraftig nettverksbygging – presenteres som tema og diskuteres før den legges fram til vedtak på LM 24
- Handlingsplan – prioriteringer 2025 – avgjøres av SST senest arbeidshelgen 3.-5. mai
- Valg
 - Hvem stiller til sentrale verv
 - Valgkomiteen har møte 18. jan.
Rolf informerer AU/SST om valgkomiteens planer og det avtales tidspunkt for et møte med leder av valgkomiteen.

Vedtak: Kommentarene til sakene følges opp og rapporteres til SST. Datoen for LM 24 avklares innen 5. februar av hensyn til stoff frist til Muskelnytt og varsling til organisasjonen. Oppdatert sakliste og programforslag til LM 24 settes opp som sak til neste SST-møte.

SST SAK 6/2024

Eventuelt

Neste SST-møte 21. februar 2024

Møtet avsluttet kl. 20.50