



## Protokoll SST 2-2024

Sted: Teams  
Tid: onsdag 21 feb.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:

Møteleder: Patricia  
Referent: Patricia

### **SST SAK 7/24: Orienteringssaker (vedlegg)**

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

#### Muntlig om rehabilitering:

Asbjørn tok opp situasjonen rundt rehabilitering. Helseforetakene fortsetter å stramme inn og tolker instruksene fra HOD og Helsedirektoratet som at avdelinger for rehabilitering i spesialisthelsetjenesten skal legges ned, og at habilitering/rehabilitering av kroniske syke og funksjonshemmede skal overlates til kommunehelsetjenesten.

Det er en sak det arbeides aktivt med på tvers av organisasjonene da det rammer både store og små organisasjoner likt. Men sjeldne progredierende tilstander som nevromuskulære sykdommer er ekstra sårbare dersom de mister et rehabiliteringstilbud i spesialisthelsetjenesten. Det er viktig å følge med, spesielt ute i lokallagene, og klage på redusert tilbud og holde saken varm og i medienes søkelys.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

SST SAK 7.2: Arbeidsgruppe for nye medisiner

Ingen nye møter siden siste SST-møte. Arbeidsgruppen bistår med oppdatering av diagnoseinfo på FFMs nettsider og innlegg i Muskelnytt.

**Vedtak:** Tatt til orientering

SST SAK 7.3: Arbeidsgruppe for nye inntekter.

Diskusjonen om arbeidsgruppens formål og sammensetning fortsetter.  
Se Sak 10.

**Vedtak:** Tatt til orientering.

SST SAK 7.4: Nytt fra FFMU

Anja informerte at det var ikke noe nytt å rapportere siden sist.

**Vedtak:** Til orientering

SST SAK 7.5: Ny pengespillov fra 2025

Ny tapsgrenser kan få alvorlige konsekvenser for lokallagene i FFM. Tapsgrensen for Norsk Tipping er satt til 20.000 kroner, mens for Bingo er det 4.400 kroner. Det er estimert at bingoinntekter til organisasjoner kan reduseres med inntil 70%. Loven iverksettes fra 1/1-25.

Det er en sensitiv sak da vi kan ikke motsette oss tiltak for å dempe spilleavhengighet, men vi kan kommentere urimeligheten i forskjellene i tapsgrensen. Skal vi ut offentlig, må vi kunne dokumentere hvor mye tap dette utgjør og hente inn opplysninger fra hvert lokallag. Lokallag må også informeres og forberedes på denne innskrenkning i inntektsmuligheter,

**Vedtak:** FFM informerer lokallagene og ber om tilbakemelding om de økonomiske konsekvensene for hvert lokallag.

## **SST SAK 8/2024                      Oppfølgingssaker**

SST SAK 8.1: Arbeidsgruppe utredning om diagnosenettverk/diagnosekontakter

Arbeidsmøte på Gardermoen 16.-18. feb. Charlotte oppsummerer fra helgen og lager et utkast til rapport som sendes ut til lokallag, FFM og til kommentar før den endelige rapporten oversendes SST som lager innstilling til Landsmøtet 2024.  
Se også sak 9.2.

**Vedtak:** Til orientering

SST SAK 8.2: Stillingsutlysning i Forskningsfondet og Erik Allums Legat.

Det er kommet inn 6 søknader til stillingen. Intervjuer, ansettelse og opplæring i løpet av mars.

**Forslag Vedtak:** Til orientering.

SST SAK 8.3: NRK serie Barneskirenn.

NRK søker deltakere til en tv-serie om mestring gjennom fellesskap og tilhørighet hvor barn med ulike funksjonsnedsettelse trener seg opp til å fullføre et skirenn

sammen som et lag under Ski-VM i Trondheim i februar 2025. Lokallagene er informert og det er lagt ut info på våre nettsider og i sosiale medier.

**Vedtak:** Til orientering

## **SST SAK 9/2024                      Økonomi (vedlegg)**

### SST SAK 9.1: Månedsregnskap januar 2024 (vedlegg)

Kort orientering.

**Forslag Vedtak:** Til orientering.

### SST SAK 9.2: Møtekostnader prosjektet Bærekraftig nettverksbygging

Det er behov for en fysisk samling av arbeidsgruppen for å komme i mål med prosjektet. Det er ikke innarbeidet utgifter til en egen samling for arbeidsgruppen i prosjektbudsjettet, men det er brukt mindre penger enn opprinnelig budsjettet på den første samlingen.

Kostnadsoverslag: 65-70 000 kr.

AU innstiller at FFM garanterer dekning for utgiftene.

**Vedtak:** FFM dekker eventuelle utgifter til møte som ikke dekkes av prosjektmidlene.

### SST SAK 9.3: Utkast rammebudsjett for FFM 2024

Karin gjorde oppmerksom på at brev om innvilget tilskudd fra Bufdir var kommet og at FFM får 603 528 kroner mindre enn det vi fikk i 2023. Dette er et betydelig kutt og vil gi et underskudd i budsjettet på over 500 000 kroner.

Patricia tar kontakt med FFO for å høre om andre organisasjoner har fått tilsvarende kutt og om de er grunnlag for å klage.

**Vedtak:** Sekretariatet følger opp og kontakter Bufdir for å høre om det har skjedd en feil.

## **SST SAK 10/2024                      Forberedelser Landsmøte 2024**

Følgende saker er under arbeid og i rute:

- Tidsplan og frister
- Årsrapport – Frist bidrag til årsrapporten 2. april
- Organisasjonshåndbok – eventuelle oppdateringer
- Regnskap
- Rapporten Bærekraftig nettverk

Saker til diskusjon og vedtak i SST:

- Tema og program for LM.  
Diskusjonsnotat og forslag fra LPU med AUs anbefalinger ble gjennomgått.  
Det var enighet om å lage et utkast til program basert på følgende temaer:
  - Orientering, spørsmål og svar om rapporten Bærekraftig nettverksbygging.
  - Diskusjon og tiltak for økt synlighet i media sentralt og lokalt – innslag fra lokaljournalist.

- Hvordan vi kan skille oss ut som organisasjon, samarbeide med andre sosialt og interessepolitisk for å øke aktiviteten og engasjement, og trekke til oss nye medlemmer.

Dette er ikke uttømmende, vi legger opp til gruppediskusjoner og innspill fra lokallagene om hva som er viktig for dem.

**Vedtak:** Patricia lager et nytt forslag til generelt program og hovedtemaer som sendes ut til SST til kommentar. Deretter sendes forslaget til program for Landsmøte 2024 til sekretariatet til ferdigstilling. Sekretariatet sender ut en kort informasjon om LM 2024 og hovedtemaene til lokallagene med anmodning om å diskutere disse på sine årsmøter eller styremøter, og komme med innspill på landsmøtet.

- Handlingsplan – prioriteringer 2025.  
SST diskuterer prioritering.

**Vedtak:** Saken utsettes til SST-møte i mars.

- Valg FFM 2024  
AU hadde møte med Valgkomiteens leder Arne Vogt på møtet 12. februar. Arbeidet med rekruttering av medlemmer til styre- og andre verv fortsetter.
- Forslag til opprettelse av Arbeidsgruppe for interessepolitiske saker  
Mange medlemmer oppgir som grunn for å ikke påta seg sentrale verv at arbeidsmengden er for stor, særlig når det gjelder ledervervet.  
AU har derfor på innspill fra Rolf I Ambjørnsen diskutert etablering av en gruppe/komité for interessepolitiske saker.  
En interessepolitisk talsperson alene er ikke tilstrekkelig for å følge med i alt som skjer og delta i mye møtevirksomhet. Hensikten er å samle en større gruppe/nettverk av tillitsvalgt/brukerrepresentanter o.l. som ressurs for å delegere ansvar og fordele arbeidsmengden blant de tillitsvalgte.  
Etablering av en slik gruppe er foreslått som tema for diskusjon i programmet for landsmøtet. Den kan eventuelt erstatte arbeidsgruppen for nye inntekter.

**Vedtak:** Det legges ikke opp til en diskusjon eller vedtak på LM2024 om å danne en interessepolitisk arbeidsgruppe. Arbeid med og samarbeid om felles interessepolitiske saker tas opp som et av temaene på LM2024. På grunnlag av innspillene og diskusjonen, tar SST stilling til hvordan det interessepolitiske arbeidet i FFM skal organiseres.

**SST SAK 11/2024**

**Eventuelt**

Neste SST-møte 20 mars 2024

Møtet avsluttet kl.20.35