



Protokoll SST 6-2024

Sted: Teams
Tid: Onsdag 21. august, kl. 19.00 – 21.00

Innkalt: Leder, Tor Egil Roheim
Nestleder, Rolf Inge Ambjørnsen
Økonomiansvarlig, Karin Margrethe Dons Ranhoff
Styremedlem, Asbjørn Gausdal
Styremedlem, Line Handgård
Likepersonsleder, Ian Melsom
FFMUs representanter, Mariell Olsen
1. vara, Elin Camilla Nilsen
2. vara, Sivert Haaland

Fravær: Sivert Haaland

SST SAK 2024/	Sak	Ansvarlig/ Frist
28	Gamle saker som må avsluttes/følges opp <ol style="list-style-type: none"><li data-bbox="603 331 1182 465">1. Både FFMs nettside og likepersonsportal flyttet til virtuell server hos Frifugl med dedikert server som skal gi raskere respons. Gammel sak 21/2024 avsluttet.	Info

29	<p>Fordeling av verv i styrer/utvalg</p> <p>Senterrådet Patrica – Rolf I. Foreslår at Patricia fortsetter, Tor Egil overtar for Rolf som lærling...</p> <p>Muskelregisteret – NORNMD – Ingeleiv Haugen oppnevnt. <i>Tor Egil tar kontakt for å høre om hun vil/kan fortsette.</i></p> <p>Forskningsfondet og Erik Allums Legat: Leder i FFM – Asbjørn innvalgt medlem for tiden.</p> <p>Forhold FFO – Leder? FFOs sjeldennettverk – har vært leder, men kan delegeres til en annen tillitsvalgt (muligens ansatt).</p> <p>Arbeidsgruppe for nye medisiner P + Ingeleiv + Karin K + Arvid Heiberg – Sean Wallace/Petter Sandaker – <i>Line sekretær Malin har vært repr. for FFMu – Nestleder FFMu Sigurd Lind Hjemly ønsker å overta det vervet – sjekkes opp.</i></p> <p>Euro NMD, Patricia sitter i Patient Advisory Board og er involvert i flere andre grupper og prosjekter.</p> <p>EURORDIS – er den viktigste organisasjonen i Europa for sjeldne diagnoser – har sterk politisk innflytelse i beslutninger innen helse og velferd i EU og støtter ERN. Tilbyr sommerkurs, interessepolitisk og mestrings kurs og utdanning, Webinarer mm. FFM bør bli medlem.</p> <p>Sjekke om vi er medlem via FFO – sjekke ut hva vi kan få ut av det og hva de tilbyr.</p> <p><i>Hva slags kostnader kommer i tillegg til medlemsavgift. Reise- kursvirksomhet</i></p> <p><i>Frambu og FFO er medlem (13 organisasjoner i Norge medlem)</i></p> <p><i>Aksjon: Ta kontakt med FFO .</i></p>	Tor Egil
30	<p>Oppfølging prosjekt «Lever du enda» Line H forespurt og sagt ja.</p>	Info

31	<p>Støtte FFMu ifb AUU</p> <p>Karin har oppfølging av FFMu generelt.</p> <p>Vi kan oppfordre AUV2025 til å hjelpe FFMu med søknadsprosessen i høst.</p> <p>Rolf er interessert i å bidra.</p> <p><i>Aksjon:</i></p> <p><i>Vi vil først hjelpe til med søknadsprosessen. Høre med AUV generelt eller enkeltpersoner.</i></p> <p><i>Kjøreplan/sjekkliste samordnes for alle som verktøy for videre arrangementer.</i></p>	Rolf, Tor Egil
32	<p>Oppfølging vedtak Landsmøte vedr. bærekraftig nettverksbygging</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Helse-/interessepolitisk arbeidsgruppe 2. Nye medisiner/behandlingsmetoder? (ny gruppe for interesserte medlemmer) 3. Sjeldne nevrologiske tilstander – Felles gruppe <i>Felles lobbygruppe for politisk påvirkning for felles saker</i> 4. Flere forslag? <i>Ingen nye forslag pr. i dag</i> <p><i>Hvordan går vi videre?</i></p> <p><i>Bør en fra sentralstyret være med i gruppene for å sikre at kommunikasjon med FFM(evt. likeperson?)?</i></p> <p><i>Aksjon:</i></p> <p><i>Kalle inn til eget arbeidsmøte for å diskutere vedtaket fra landsmøtet og finne ut hvordan vi tar det videre. AU går gjennom innstillingen i forkant. Innkalling sendes ut.</i></p>	Tor Egil
33	<p>Fordeling av LP midler</p> <p>Bør dette bli en sak for lokallagssamling og/eller LM 2025?</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Bør fordelingsnøkkel vedtas av landsmøte prinsipielt? <i>Vedtak:</i> <i>Utsette vurdering til reaksjon på årets fordeling.</i> 2. Vi ber lan om en redegjørelse for videre diskusjon og hvorvidt vi bør justere fordelingen. <i>Info:</i> <i>lan gikk gjennom fordelingen for i år. Blir sak på neste SST-møte.</i> 	Tor Egil

34	<p>SST representant i valgkomite Bør ikke være noen som er på valg.</p> <p>Forslag : Elin Camilla</p> <p><i>Vedtak: Elin blir med i valgkomitén.</i></p>	
35	<p>Kontoret</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Medarbeider på kontoret videre sykemeldt 100% Sjekke om Charlotte fortsatt er vikar eller blitt ansatt. Frist? <i>Sjekkes opp + Charlottes kapasitet til å jobbe noe mer evt.?</i> 2. Nye kontorer? <i>Info: Frist for å si opp/forlenge 1/12 (3mnd)</i> 	Rolf
36	<p>Tidshjul</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. SST møter/samlinger <i>3 onsdag hver måned SST-møte AU mandagen uka før Kl. 19.00 begge dager Innkalling sendes</i> 2. Lokallagssamling (dato+tema i god tid) 13/11-2024 kl 19 3. Fysisk landsmøte 2025 – Booket på Scandic Gardermoen siste helg i mai – Kan avbestilles. Karin tar frem kostnad for året LM. <i>Info – Beslutning tas senere</i> 	Tor Egil Rolf
37	<p>Eventuelt</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Samarbeid om en kampanje om sjeldne sykdommer Ref. epost. <i>Vedtak: Vi ønsker å bidra, vi ber Tollef om hjelpe oss med å skaffe intervjuobjektet. Ian jobber med Tollef, Tor Egl i loopen. Deltakelse vurderes fortløpende og hvorvidt vi får noen til å stille til intervju</i> 	Ian
38		

Møtet ble avsluttet 21.14

Tor Egil Roheim
Oslo, 21.08.2024