



Protokoll SST 9-2025

Sted: Teams
Tid: Onsdag 19. november, kl. 19.00 – 21.00

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

Fravær: -

Saksliste SST 9-2025

SST SAK 55 Prosjektforslag

Det er her kommet inn forslag til mulig prosjekttema: Sorg

Det er mulig å søke om prosjektmidler knyttet til mental helse. For å knytte det spesielt opp mot muskelsyke kan et prosjekt knyttet til sorgprosesser opp mot et kontinuerlig/sprangvis funksjonstap.

Info: Sak diskutert med prosjektkoordinator på kontoret. Muligheter ses.

Vedtak:

SST ber prosjektansvarlig om å definere et prosjekt og søke om midler til tema knyttet til sorg og sorgprosesser knyttet til funksjonstap, tap av muligheter/utenforskap, måtte ta i bruk nye hjelpemidler etc.

SST SAK 56 Forskningsfondet og Allums legat

Det er lagt frem forslag om å slå sammen Allums legat og forskningsfondet. Landsmøte 2025 vedtok utredning. Styret i fondet støtter en sammenslåing. Styret i Allums legat vil i tillegg ha utredet en endret profil for Allums legat. En person i styret er mot og fikk med seg de to som representerer helse. Vedtaket var å utrede videre frem mot neste møte i mars.

Det kom motforslag om å utrede å utvikle Allums legat til å kunne samle inn midler og profilere på annet vis. Dette krever en del arbeid, Allums legat har ingen ansatte. Daglig leder i Forskningsfondet leies ut til legatet. En endring i Allums legat kan gjøre dette til en konkurrent til Forskningsfondet.

Vedtak:

SST ønsker ikke at Allums legat skal bli en konkurrent til Forskningsfondet.

SST SAK 57 Ubrukte prosjektmidler – Leveprosjektet

Kan ubenyttede midler i «Leveprosjektet» benyttes til å forbedre grafikken i brosjyre/kursmaterialet.

Info fra prosjektleder:

Det er litt over 100k ubrukne midler til "Innkjøpte tjenester/honorarer, av 120k": Det er riktignok satt opp at det primært er honorarer til faglige bidrag og revisjon, men det bør gå greit å argumentere for å bruke 40k på design til kurspakken(e) når det er såpass til overs. (Jeg trenger primært en god powerpoint-mal og noen illustrasjoner, men kan få kokt inn ting som brevmal, mal for plakater/løpesedler, kanskje en base med illustrasjon og designelementer og noen variasjoner.

Prosjektet søkes for øvrig utsatt med to måneder for å ferdigstille, inkl. oppjustering av lønnsmidler.

Vedtak:

SST godkjenner at noe midler benyttes til forbedring av design for kurspakken.

SST SAK 58 Budsjett 2026

Karin la frem forslag til budsjett basert på fjorårets budsjett og årets regnskap fremt til og med september.

Karin lager et oversiktsbudsjett med hovedposter slik at det blir enklere å få oversikt.

Etterskrift

Budsjett vil være en diskusjonssak og vil måtte vurderes opp mot neste års planer.

Vedtak:

Forslag til budsjett tas til orientering og anses som et utkast til videre arbeider.

SST SAK 59 Deltakelse Aktive uker

Skal alle deltakere inkl. småbarn være medlem – bør diskuteres.

Vedtak:

Alle deltakere på Aktive uker må være medlem av foreningen (Assistenten fra BPA-ordning unntatt).

SST SAK 60 Mandat IP-utvalg

Mandat ikke behandlet i AU-møte

Mandat mottatt fra IP-utvalget. Forslaget er vedlagt.

Vedtak:

SST vedtar mottatt forslag i sin helhet som et utgangspunkt. SST forbeholder seg retten til på et senere tidspunkt å endre mandatet.

SST SAK 61 Oversikt likepersonssamtaler/henvendelser

Sak diskutert i AU men ikke formulert som forslag.

For å få oversikt over henvendelser til kontoret bør det etableres en logg slik at SST får en oversikt over disse.

Forslag til vedtak:

SST ved styreleder ber kontoret om å etablere en logg for likepersonssamtaler og henvendelser som ikke rapporteres via portal

Sak utsatt neste møte

SST SAK 62 Prosjekter

Sak diskutert i AU – Infosak

Kontoret samarbeider om prosjektsøknader med:

- Sjeldensenteret- enhet nevromuskulære sykdommer (tidligere NMK) i forbindelse med prosjekt for Diagnostisering ved hjelp av ultralyd. Søknad sendt til Dam 17. november.
- Drammen sykehus – Vestre Viken helseforetak i forbindelse med prosjektet Smertelindring ved bruk av TENS. Foreløpig ikke kommet så langt, men Gro Solbakken ble knyttet til FFM i søknadsportalen til FFM 17. november.

Videre arbeides det videre med søknader vedr. beredskap (tidligere avslått, men søknad forsøkes forbedret).

Tollef har sammen med lederen for Naturvernforbundet i Vestland tatt initiativ til å samarbeide om lokale prosjekter der Naturvernforbundet skal arrangere tilpassede naturopplevelser for medlemmer i FFM. Det er formidlet kontakt med lokallagene i Vestland samt Oslo og Akershus for pilotprosjekter der. Søknadene går til lokale sparebankstiftelser, og vi håper at det skal bli aktuelt med flere slike prosjekter senere.

FFMU jobber med en søknad til stiftelsen dam om støtte til en samling. Søknaden må eventuelt sendes inn av FFM, som har status som godkjent søkerorganisasjon.

Søknad til Bufdir om støtte til Aktiv uke 2026 ble sendt inn 17. november

Vedtak:

SST tar informasjon til etterretning

SST SAK 63 Kandidat brukerutvalg Bufdir

Invitasjon fra FFO til å nominere kandidater til Bufdirs ekspertutvalg for tilskuddsordningen til funksjonshemmedes organisasjoner.

FFO skal foreslå to representanter og én vararepresentant. Mandatperioden er 01.01.26 til 31.12.28.

Frist for tilbakemelding til FFO innen 1. desember

Vedtak:

SST har ingen åpenbare kandidater. Undersøker med FFO smågruppeforum evt. felleskandidat. Følges opp av SST/AU.

SST SAK 64 Microsoft Azure**Forslag fra likepersonsleder Ian Melsom (sammendrag)**

«Microsoft Azure er et samleprodukt som omfatter alt av Microsoft sine skytjenester, og det er nesten ubegrensede muligheter der for hva som kan gjøres. FFM har gjennom Microsoft tilbyr igjennom frivillig-portalen sin som følge av at vi har innvilget non profit status hos Microsoft, og dermed bruker dem har vi også tilgang på flere andre fordeler fra dem

En av dem er at vi har tilgang på en pott med penger som kan brukes i Microsoft Azure (skytjenesten deres), og de har en bevilgning på kreditter til Microsoft Azure på 2000 \$ (ca. 20 000 kr). Dette kan vi bruke til bl.a. å kjøre den nye event-portalen vår, og de har en egen e-kurs portal vi kan få tilgang til igjennom de kredittene. Kreditt her er mer den amerikanske credits som i verdienhet, eller forhåndsbetalt, ikke som i den norske kontokreditt som er muligheten til å overtrekke ved behov. (På sin norske oversettelse bruker de mer passende bevilgning og ikke credits)

Bevilgninstilgjengelighet:

*De 20 000 er allerede tilgjengelige, men vi må aktivere avtalen om dem
Da får vi den potten tilgjengelig gratis til bruk for skytjenester fra Microsoft*

Overforbruk og uventa kostnader:

Det er mulig å overtrekke denne bevilgningen slik at vi må betale, men vi kan sette bruksbegrensninger som hindrer oss i å bruke mer enn vi bør, samt at vi kan sette begrensninger på kostnadene slik at vi ikke går over.»

Vedtak

SST gir likepersonsleder myndighet til å aktivere avtale med Microsoft. Forutsetning er en stram tilgangsstyring slik at FFM ikke får uventede ekstrautgifter knyttet til dette.

SST SAK 65 FFMu og annonser i Muskelnytt

FFMU diskuterer å lage en avtale med BPA leverandør der en del av avtalen er at leverandøren får fast spalteplass i Muskelnytt. Resten av avtalen er ikke kjent og hva evt. FFM/Muskelnytt får av fordeler av avtalen.

Redaktør av Muskelnytt er den som bestemmer innhold i bladet. Annonser/reklame selges av Steigar.

Vedtak

SST vedtar at innhold i Muskelnytt må være av artikkel-/innleggspreg i samarbeid med redaktør. FFMu kan ikke bruke sin plass til å reklamere for samarbeidspartnere.

Oppfølgingsaker

SST SAK 39 Oppfølging Handlingsplan 2025-2027

1 CRPD – Avvente valget, De store organisasjonene jobber for dette.

2 Rehabilitering

Beitostølen samarbeider med FFM – noen som kjenner til dette. Arbeide for flere opphold for muskelsyke.

Rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

Høste erfaring fra de som har fått rehabilitering

3 BPA – Arbeide for statlige retningslinjer for tildeling og finansiering. Arbeide for at BPA er et likestillingsverktøy (ikke helsetjeneste)

BPA-koalisjon legger frem presentasjon av hovedfunnene på Arendalsuka. Sørg for tilgang til denne.

4 Universell utforming – Alltid ha fokus på dette.

Litt brainstorming...kunne vi startet en aksjon blant medlemmer om å dele tiltak på gode UU? Så lager vi sak i Muskelnytt og kårer beste UU tiltak. Det kan også sendes ut i media. Det kan være nybygg/restaurering/etc. Må være positivt ladet med "Beste" type istedet for "Værste»

Forslag til vedtak: Fokuserer på Rehabilitering og BPA første del av perioden. Finne på noe gøy prosjekt vedr.UU

SST SAK 45 Oppfølging landsmøtevedtak 2024 vedr. Bærekraftige nettverksgrupper på tvers av diagnosegrupper

Denne saken er ment som en diskusjonssak for å kartlegge status for arbeidet.

Punkt 1

Vi har forsøkt å etablere nettverksgruppe – Har vi prøvd nok?

Status:

Delvis oppfylt, men kanskje ikke helt som tenkt. Arbeidsgruppe for UU etablert.

Punkt 2

Få oversikt over diagnoser og evt. tidspunkt for dette?

Status:

Kontoret har sendt ut epost til medlemmer, men ikke fulgt videre opp.

Følges opp mot kontoret og status sjekkes.

Punkt 3

SST ved hjelp av LPU danner en ressursbank av frivillige ressurspersoner som kan

1. stille som brukerrepresentanter og medvirkere til utvikling av forskningsprosjekter,
2. fungere som kontaktpersoner i arbeidet for å få klinisk utprøving av nye medisiner til Norge, og
3. bidra i arbeidet for likeverdig prioritering av sjeldne nevromuskulære sykdommer i nye metoder, og for en lemping av kriteriene tilpasset våre sykdommers sjeldenhet.

Status:

Høstens likepersonskurs vil være en opplæring av brukermedvirkere.
Likepersonportalen er forberedt for å være «ressursbank».
Arbeidet pågår fra LPU sin side.

Vedtak:

SST og LPU følger opp landsmøtevedtaket videre.

SST ber kontoret om å vurdere prosjektsøknader vedr. forslag fra EMAN. Leder sender epost med prosjektforslag til kontoret

Møtet avsluttet 21.10

Tor Egil Roheim
Oslo, 19.11.2025

Mandat for IP utvalget i FFM

Formål

Det interessepolitiske utvalget (IPU) skal arbeide for å fremme rettighetene, interessene og livskvaliteten til personer med muskelsykdommer.

IPU skal være et rådgivende og pådrivende organ innen organisasjonens interessepolitiske arbeid basert på organisasjonens Prinsippprogram.

Standpunkt i store interessepolitiske saker, som ikke implisitt er gitt ut fra Prinsippprogram, skal tas i samarbeid med SST.

Arbeidsområder

Utvalget sine arbeidsområder er:

- Identifisere og følge opp saker av interessepolitisk betydning for muskelsyke.
- Utarbeide høringsinnspill, politiske uttalelser og forslag til tiltak.
- Samarbeide med relevante aktører, inkludert myndigheter, fagmiljøer og andre organisasjoner.
- Bidra til å synliggjøre muskelsykes behov i offentlig debatt og politiske prosesser.
- Være en ressurs for organisasjonens styre og administrasjon i interessepolitiske spørsmål

Sammensetning

IPU skal bestå av personer med relevant erfaring og engasjement, inkludert muskelsyke selv, pårørende og fagpersoner. Sentralstyret skal ha minst ett fast medlem av IPU som oppnevnes av SST selv. De øvrige oppnevnes etter innspill fra IP-utvalget selv.

Utvalget kan opprette tema- og aktivistgrupper i samarbeid med SST for kortere eller lengre varighet avhengig av oppgaven.

Møter og arbeidsform

IPU velger selv arbeidsform og organiserer undergrupper eller prosjektgrupper etter behov.

Referat fra møtene skal gjøres tilgjengelig for Sentralstyret.

IPU utveksler informasjon og samarbeider med Likepersonsutvalget (LPU) for tilgang til ressurspersoner.

Rapportering

IPU rapporterer jevnlig til Sentralstyret og legger frem en årlig oppsummering av sitt arbeid.

Mandatets varighet og revisjon

Mandatet revideres ved behov.