



---

## PROTOKOLL SST 08 – 20.09.2017

Sted: Skype  
Tid: Onsdag 20.09.2017 kl. 20.00 – 21.30

Innkalt: Leder, Tone I. Torp  
Nestleder, Vibeke Aars-Nicolaysen  
Økonomiansvarlig, Lars Bruun  
Styremedlem, Annie Aune  
Styremedlem Ingeleiv Haugen  
Studieleder, Johnny G. Johansen  
Likepersonsleder, Guro Skjetne  
FFMUs representant, Ingebjørg Larsen Vogt  
1. vara, Gustav Granheim  
2. vara, Sverren-Olav Frogner  
3. vara, Morten T. Tangre

Forfall: Guro Skjetne  
Sverren-Olav Frogner

Møteleder: Tone I. Torp  
Referent: Vibeke Aars-Nicolaysen

### **SST Sakliste:**

Sak 51/2017 Orienteringssaker  
Sak 52/2017 Fordeling av arbeidsoppgaver  
Sak 53/2017 Kontorsituasjonen  
Sak 54/2017 Eventuelt

### **Sak 51/2017 Orienteringssaker**

- Brickless – referat kommer på nettside og FB
- Frambu – viktig å være tilstede på kurs der og fremsnakke FFM
- Duchennedagen – det ble laget en video som er sett over 400 ganger
- Audiens hos prinsesse Märtha Louise på Slottet 19. oktober 2017. Vibeke og Mulan Friis møter.
- Troms og Finnmark fylkesforening er nå startet opp etter samling i Tromsø.  
Mailadresse [troms-finnmark@ffm.no](mailto:troms-finnmark@ffm.no)

*Vedtak: Til orientering*

### **Sak 52/2017 Fordeling av arbeidsoppgaver**

Det er ønskelig å se på fordeling av arbeidsoppgaver i forhold til interesser og mulighet til tid for oppgavene. Se handlingsplan: <http://www.ffm.no/FFM>. Handlingsplanen ble gjennomgått og nedenfor er noen notater SST tar med seg i det videre arbeidet.

Mail til adressen [au@ffm.no](mailto:au@ffm.no) går kun til arbeidsutvalget. Mail til [sst@ffm.no](mailto:sst@ffm.no) går til alle i styret samt de tre på kontoret.

Bruken av Facebook-grupper var tema på likepersonskurs i FFM Østfolds tur med Colorline, Vibeke sender over det referatet som ble skrevet etter møtet.

Samarbeidet med FFMU/FFM går greit slik det er per i dag. Annie er kontaktperson med FFMU, det er et spørsmål om å dekke hennes opphold på en helgesamling.

Personalhåndboken: Vibeke starter arbeidet med revideringen.

BPA: Gustav er interessert i å engasjere seg.

Dyre medisiner til enkelte diagnoser. Der er det en aktiv gruppe på Facebook i fht Spinraza. Ingeleiv og Tone kan være på denne saken, og samarbeide om en strategi, og viktigheten å bruke det som er tilgjengelig av informasjon om de forskjellige medisiner. Når det gjelder Duchenne er det noe vanskeligere fordi det ikke er alle typer Duchenne som har nytte av medisin.

Vibeke skriver om sine erfaringer med reiser om rullestol, prøver å legge dette ut på nettet slik at det rekker ut til så mange som mulig.

Viktig å bruke FFO sine nettsider også. Oversikt over hvem i FFO som jobber med hvilke saker finner du på [www.ffe.no](http://www.ffe.no).

Brukerutvalg – vi blir bedt om å være med i flere og flere utvalg, og det kan være viktig å ha et fellesforum for dele de informasjonene en får med andre. Dele referat.

Få en oversikt over hvem av våre medlemmer som er med i utvalg.

Innspill fra Brickless: delt inn i to workshop som vekslet, slik at alle fikk vært med på alt, en ide for neste landsmøte.

*Vedtak: SST jobber videre i henhold til Handlingsplanen og fordeler oppgaver etter hvert.*

### **Sak 53/2017 Kontorsituasjonen**

Vi jobber med saken og håper å finne en snarlig løsning.

**Sak 54/2017 Eventuelt**

Gro Wold Kristiansen har sendt en mail ang. likepersonskurs. Annie kan holde et slikt kurs, trenger å få dekket reisekostnader, og få et kursopplegg. Tone og Lars tar dette med til LPU når de møtes på samling.

Gustav hadde en sak om aktiv uke og honorar til komiteen. AU behandler saken først og gjør en vurdering.