



---

## Protokoll

### SST 8-2024

Sted: Teams

Tid: Onsdag 16. Oktober, 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: Karin Margrethe Dons Ranhoff, Sivert Haaland

SST SAK 2024/	Sak	Ansvarlig/ Frist
48	<p><b>Planer for 2025/Budsjett</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• LPU Arbeidshelg januar</li> <li>• Kurs (Lever du enda) for familier</li> <li>• SST-samling – planlegging av landsmøte (fysisk/Teams?) <i>Alternativer:</i> <i>4-6 april (7 uker før)</i> <i>25-27 april (4 uker før)</i></li> <li>• Landsmøte 2025 (23-25 mai 2025) <i>Frist innkalling <b>15.03.2025</b></i> <i>LPU foreslår kurs i forbindelse med landsmøte</i> <i>Årsrapport fordeles til de med ansvar for de forskjellige deler.</i></li> <li>• Aktiv uke for voksne (Uke 31) <i>Frist for søknad 15. november 2024.</i> <i>Nye krav til foreninger som søker.</i> <i>Skriftlige etiske retningslinjer:</i> <i>Rutiner som ivaretar rettigheter og trygghet til barn, unge og sårbare grupper.</i> <i>Rutiner for varsling av uønskede hendelser</i> <i>Opplegg for opplæring i slike rutiner</i> <i>Systemer og rutiner for å håndtere personopplysninger</i></li> <li>• Aktiv uke for ungdom (juli/august-Uke 30)</li> <li>• Kurs (Lever du enda) for voksne (august)</li> <li>• Likepersonssamling (høsten)</li> </ul> <p>Foreløpig forslag til planer for gjennomgang av SST. Hver aktivitet må budsjetteres og evt. prioriteres innenfor økonomiske rammer.</p>	Infopunkt

49	<p><b>Handlingsplan (basert på forslag til Prinsippprogram)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Universell utforming på arbeidsplasser/utdanning/grunnskole inkl. tilrettelagt off. transport</li> <li>• BPA til alle (med behov) – Landsdekkende universell ordning – Formidle vårt syn til FFO med krav om å følge opp.</li> <li>• Hjelpemidler – Tilgang til reparasjon/vedlikehold av kritiske hjelpemidler – erstatningsprodukter til utlån. Må ha kortere frister – Samarbeid med andre organisasjoner.</li> <li>• Rehabilitering og habilitering for muskelsyke</li> </ul> <p>Tiltak:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Samarbeid med andre organisasjoner for å få gjennomslag for felles saker (verktøy for å nå målene)</i></li> <li>• <i>CRPD inn i menneskerettsloven – Jobbe for dette mot FFO (Gjøre vårt syn)</i></li> </ul> <p><b>Vedtak:</b> <i>Bearbeides videre etter innspill fra lokallagene (samling i november). Legges frem på Landsmøte i mai.</i></p>	
50	<p><b>Infopunkt vedr. forslag til kamerakjøp</b></p> <p>Likepersonsleder la frem forslag om innkjøp av kamera til Hybrid-møter/kurs. Det er store kostnader ifb. leie av slikt utstyr når vi har kurs/arrangementer. Kan muligens tjenes inn i løpet av noen arrangementer.</p> <p>Saken tas opp i neste SST-møte.</p>	

	Oppfølgingsaker	
32	<p><b>Oppfølging vedtak Landsmøte vedr. bærekraftig nettverksbygging</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Helse-/interessepolitisk arbeidsgruppe <i>Forslag: Asbjørn leder gruppe (med assistanse)</i></li> <li>2. Nye medisiner/behandlingsmetoder? (ny gruppe for interesserte medlemmer)</li> <li>3. Sjeldne nevrologiske tilstander – Felles gruppe</li> <li>4. Flere forslag?</li> </ol> <p>Rolf og Line har utarbeidet forslag:  <a href="#">FFM grupper - Line og Rolf har tenkt.docx</a></p> <p>SST vedtar at vi skal prioritere interessepolitisk arbeidsgruppe og få denne i gang.</p> <p>Forslag:  Involvere brukerrepresentanter i Interessepolitisk gruppe. Lage en møteplass for erfaringsutveksling. SST støtter dette.</p> <p>SST tar kontakt med lokallagene for å lodde interessen for deltakelse i denne gruppen. Tor Egil formulerer epost for gjennomsyn.</p>	Tor Egil Ultimo oktober
39	<p><b>Utpeke medlemmer – Redaksjonskomitéen</b></p> <p>Forslag: Høre om eksisterende medlemmer ønsker å fortsette.  Avventer forslag fra leder Redaksjonskomitéen</p> <p>16.10.2024</p> <p><i>Red. komm. sier de kan klare seg uten ekstra medlem. Vi bør likevel utnevne en ny person for å sørge for kontinuitet i komitéen.</i></p> <p><i>Rolf undersøker en mulighet.</i></p>	
42	<p><b>Bemanning – kontoret</b></p> <p>En sykemeldt</p> <p>Undersøke om midlertidig ansatt kan steppe inn – tilby fast stilling.  Få oversikt over kontorets arbeidsoppgaver</p> <p>16.10.2024</p> <p><i>Bør ha en som står som daglig leder og i tillegg kan administrere Microsoft 365.</i></p> <p><i>SST undersøker økonomisk handlingsrom.</i></p>	

43	<p><b>Nye kontorer</b></p> <p>Forslag : Undersøke behov for nye kontorer. Må vi flytte?</p> <p>Følges opp mot kontoret</p> <p>16.10.2024</p> <p><i>SST følger opp kontorets kontakt med huseier/utleier.</i></p>	Tor Egil
45	<p><b>Lokallagssamling</b></p> <p><b>Forslag:</b></p> <p>Her er et forslag til program for samlingen. Om AU synes det er greit så lager jeg en innkalling til lokallagene som SST kan ta stilling til før vi sender ut:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Prinsippprogram 2025-2030 <ul style="list-style-type: none"> <li>o Gjennomgang</li> <li>o Tilbakemeldinger</li> </ul> </li> <li>- Handlingsplan 2025-2027 <ul style="list-style-type: none"> <li>o Innspill/Forslag</li> </ul> </li> <li>- Tilbakemeldinger fra lokallag <ul style="list-style-type: none"> <li>o Hva er bra?</li> <li>o Hva kan bli bedre?</li> </ul> </li> </ul> <p>16.10.2024</p> <p><i>Invitasjon sendt ut til alle lokallag 19.09.2024.</i></p> <p><i>6 påmeldinger så langt.</i></p> <p><i>Rolf og Tor Egil følger opp planleggingen.</i></p>	
	<p><b>Tidshjul</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. SST møter 3. onsdag hver måned</li> <li>2. AU-møte mandagen uka før</li> </ol>	Infopunkt

Tor Egil Roheim  
Oslo, 16.10.2024