



Protokoll SST 8-2025

Sted: Teams
Tid: Onsdag 15. oktober, 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: Anja Johansen

Saksliste SST 8-2025

SST SAK 49 Landsmøte 2026

Det er booket hotell for landsmøte 2026 helgen 5. – 7. juni 2026.
Skal vi ha fysisk landsmøte i 2026 eller digitalt.
(Stolthetsparaden er 13. juni)

Forslag til vedtak:

Landsmøte 2026 gjennomføres digitalt den 30. mai 2026.

Forslag vedtatt

SST SAK 50 Tidspunkt lokallagsledersamling

Invitasjon til samling for lokallagsledere ble litt knapp (22. oktober)
Vurdere behov for å utsette til senere tidspunkt på grunn av tidspress for forberedelser til møtet.

Forslag til vedtak:

Møtet utsettes til onsdag 14. januar 2026.

Forslag vedtatt med tillegg: Møtet forberedes av SST i SST-møte i november. Blir egen sak

SST SAK 51 Lisenser Office 365

Epost fra Ian Melsom

5 januar 2026 vil vi miste de gratis lisensene på premium Microsoft 365 som vi benytter til kontorets ansatte, leder samt likepersonsleder. For at ansatte skal ha en fullverdig versjon av Microsoft 365 med applikasjoner tilgjengelig for lokal installasjon foreslår jeg at vi går over til et abonnement for dette. Prisen pr abonnement er kr 60.30 , med opptil 5 abonnement for kontoransatte vil dette koste opptil 301,5 kr pr mnd

De resterende kontoene som er tilknyttet et premium abonnement foreslår jeg nedskaleres til basic, DVS leder, LPU-leder og foredragsholder.

Vi ble varslet om dette før sommeren, men besluttet da å vente litt med avgjørelse på å binde oss til en kostnad.

Forslag til vedtak:

De ansatte får kontoret inkl. fondet må ha egne lisenser for applikasjoner.
Øvrige med behov får lisens ved begrunnet forespørsel.

Forslag vedtatt

SST SAK 52 Interessepolitisk arbeidsgruppe

Arbeidet med denne stoppet opp.
Hva skal vi gjøre videre?

Forslag til vedtak:

Det er foreslått at gruppen starter opp, SST spør Patricia Melsom om hun er villig til å lede gruppen. SST bør ha med en person i gruppen. Rolf Ambjørnsen sier seg villig til å representere SST i starten. Tollef Ladehaug bes om å ta en rolle i gruppen i forbindelse med representasjon/møter – dette må avtales.

SST må gi gruppen et mandat for å kunne uttale seg. Vesentlig saker bør behandles i SST eller AU. Gruppen bes om å lage forslag til mandat for sitt arbeid.

Forslag vedtatt

SST SAK 53 UU-arbeidsgruppe

Gruppen informerte om arbeidet utført så langt.

Det er laget artikkel som kommer i neste utgave av Muskelnytt.

Det er innhentet pristilbud fra grafiker for å designe et diplom.

Det er diskutert fire forskjellige navn på prisen.

Vedtak:

SST ber arbeidsgruppen gå videre med sitt arbeid. SST delegerer til UU-arbeidsgruppen å bestemme navn på prisen. Evt. kostnader vurderes i forbindelse med utarbeidelse av neste års budsjett.

SST SAK 54 Eventuelt

54-01 Kandidater brukermedvirker til Frambus styre

SST ble forelagt fire gode kandidater.

Vedtak

SST ved leder sender anbefaling til kontoret som videreformidler to kandidater i rangert rekkefølge

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

Tor Egil Roheim
Oslo, 15.10.2025