



## Handlingsplan 2020 - 2021

### Visjon for Foreningen for muskelsyke (FFM)

Foreningen for muskelsykes visjon er et åpent samfunn som er inkluderende og tilgjengelig for alle, der alle kan delta aktivt på egne premisser. FFM skal være organisasjonen i Norge som samler alle med en nevro-muskulære sykdom.

**Prinsippprogrammet 2020 - 2025** fastsetter en rekke overordnede mål som FFM skal arbeide for i perioden.

**Handlingsplanen** beskriver hvilke mål og tiltak organisasjonen skal fokusere på kommende året for å bidra til måloppnåelse og sikre den daglige drift.

### FFMs mål for 2020 – 2021

#### Overordnede mål for perioden:

- Øke medlemstallet og utvikle FFM som den samlede organisasjonen i Norge for personer med nevro-muskulære sykdommer, deres pårørende og støttespillere
- Sikre og styrke FFMs inntektsgrunnlag og utrede nye inntektskilder
- Styrke FFMs informasjonsarbeid og medlemstilbud ved å utvikle FFMs digitale plattformer
- Sette fokus på sjeldne nevro-muskulære diagnoser og støtte medlemmene i retten til likeverdig behandling og tilgang til nye medisiner

### Arbeidsområder

Nedenfor er en oversikt over de ulike samfunnssektorene FFM bygger sin virksomhet rundt og hvor vi henter vår finansiering gjennom prosjektsøknader, driftsmidler mm.

#### Organisasjon

#### Helse og velferd

#### Informasjonsarbeid – politisk påvirkningsarbeid

#### Utdanning, arbeid

#### Samfunn – likestilling, likeverd og deltakelse

#### I kommende periode vil SST satse på tiltak innen –

#### Organisasjon

#### Helse og velferd

#### Informasjonsarbeid – politisk påvirkningsarbeid

#### Organisasjon – omfatter:

- Administrasjonen - sekretariatet
- Sentralstyret, Arbeidsutvalget, andre sentrale komiteer
- Likepersonsutvalget
- FFMU
- Fylkeslag
- Medlemstjenester
- Økonomi og inntektsgivende arbeid

**Mål:** Øke medlemstallet og utvikle FFM som den samlede organisasjonen i Norge for personer med nevromuskulære sykdommer, deres pårørende og støttespillere  
Sikre og styrke FFMs inntektsgrunnlag og utrede nye inntektskilder

**Delmål:**

- Styrke kompetansen i SST og administrasjonen, sørge for forutsigbare arbeidsbetingelser for de ansatte og stabilitet og kontinuitet i sekretariatet
- Sørge for en god og effektiv oppgavedeling mellom ansatte og SST, fylkeslagene/FFMU
- Videreutvikle Likepersonsutvalget og likepersonsarbeid i FFM
- Bruk av sosiale medier kan gi likepersonspoeng. FFM og LPU lager en strategi for hvordan vi kan dokumentere dette i henhold til regelverket

**Helse og velferd – omfatter:**

- Kompetansesentre nasjonalt, regionalt, internasjonalt
- Samhandling – innad i FFM og i forhold til andre det er naturlig å samarbeide med
- Diagnostikk, behandling, habilitering, ambulering, ambulerende tjenester, hjelpemidler, lindrende/livsforlengende behandling, lik rett til individuell vurdering og behandling
- Nye medisiner, behandlingsmetoder og diagnoserelatert arbeid

**Mål:** Sette fokus på sjeldne nevromuskulære diagnoser og støtte medlemmene i retten til likeverdig behandling og tilgang til nye medisiner

**Delmål:**

- Samarbeid med NMK, EMAN og FRAMBU – Være pådriver for prosedyrer på sykehus slik at pasienter med sjeldne diagnoser som et foretak ikke har kompetanse på, blir henvist videre
- Støtte våre brukerrepresentanter i ulike komiteer/utvalg/institusjoner
- Nye medisiner – Diagnoseprosjektet: Prioriter brukermedvirkning og politisk påvirkning, samarbeid med kompetansesentre og andre organisasjoner

**Informasjonsarbeid – politisk påvirkningsarbeid – som omfatter:**

- Muskelnytt
- Sosiale medier
- Kontakt med offentlige myndigheter sentralt og lokalt
- Opplysningsarbeid (sentralt, fylkesvis, FFMU, LPU)
- Kampanjer - Lobbyvirksomhet
- Medlemsrekruttering
- Samarbeid med andre organisasjoner
- Økt synlighet

**Mål:** Styrk FFMs informasjonsarbeid og medlemstilbud ved å utvikle FFMs digitale plattformer  
Øk medlemstallet og utvikle FFM som den samlede organisasjonen i Norge for personer med nevromuskulære sykdommer og deres pårørende  
Sett fokus på sjeldne nevromuskulære diagnoser og støtte medlemmene i retten til likeverdig behandling og tilgang til nye medisiner.

**Delmål:**

- Muskelnytt er en viktig informasjonskilde for våre medlemmer – gjør bladet kjent for et bredere publikum
- Økt synlighet i mediebildet og en styrking av FFMs politiske arbeid
- Økt utadrettet PR og informasjonsarbeid: utvikle egne nettsider, bruke sosiale medier og delta i den offentlige debatten, skrive leserinnlegg, kommentar- og debattartikler, og gjør media oppmerksom på saker av betydning for våre medlemmer.