

## Mandat

### Arbeidsgruppe for nye medisiner

Som følge av anbefalinger fra FFM's Diagnoseprosjekt vedtok SST å opprette en ny og forsterket arbeidsgruppe for nye medisiner.

Utviklingen innen genterapi og nye behandlingsmuligheter går fort. Kliniske studier er i gang for en rekke sjeldne diagnoser, og det ventes søknader om godkjenning av medisiner og nye terapier for flere, blant annet nevromuskulære sykdommer. For å være i forkant og ivareta de muskelsykes interesser og bidra til å utforme FFM's politikk på området, trenger FFM en arbeidsgruppe med tung faglig kompetanse i tillegg til brukerkompetanse.

Arbeidsgruppen skal bygge opp og ivareta kompetanse på området nye metoder og persontilpasset medisin for FFM samt representere FFM utad i disse spørsmålene. Arbeidsgruppen kan uttale seg via nettsider/sosiale medier og til media på vegne av FFM. SST skal på forhånd orienteres med e-post til [sst@ffm.no](mailto:ssst@ffm.no).

**Arbeidsgruppen er tenkt som en permanent arbeidsgruppe som oppnevnes for to år av gangen, og skal:**

- Holde FFM oppdatert på informasjon om nye medisiner og behandlingsmetoder.
- Være en informasjonskilde for FFM og kvalitetssikre den informasjonen vi gjør tilgjengelig for våre medlemmer, media osv.
- Ha to nettbaserte møter årlig og nettbasert kontakt ved behov eller etter oppfordring fra SST. Leder og sekretær innkaller til møte.
- Orienterer SST fortløpende og sende referat fra møtene.
- Ta kontakt med medlemmer, fagpersoner, legemiddelfirma eller andre for nødvendig informasjon.
- Forholde seg til vedtak gjort i SST.

**Valgfritt:** Være talspersoner utad når det gjelder nye medisiner, klinisk utprøving osv. for FFM's diagnosegrupper.

