



Handlingsplan 2021 - 2022

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 nevromuskulære sykdom.

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

Handlingsplanen beskriver hvilke mål og tiltak organisasjonen skal vektlegge kommende året for å styrke organisasjonen og sikre den daglige drift.

FFMs mål for 2021 – 2022

Overordnede mål for perioden:

- 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
- Styrke FFMs informasjonsarbeid og medlemstilbud ved å utvikle FFMs digitale plattformer
- Øke FFMs politiske engasjement og lobbyvirksomhet for muskelsyke
- Øke kunnskapen i samfunnet om sjeldne nevromuskulære tilstander og de enkelte diagnosene
- Støtte medlemmenes rett til likeverdig behandling og tilgang til nye medisiner

Arbeidsområder

FFM driver målrettet arbeid innenfor følgende områder:

Organisasjon

Helse og velferd

Informasjonsarbeid – politisk påvirkningsarbeid

Utdanning, arbeid

Samfunn – likestilling, likeverd og deltakelse

Organisasjonsmål

- Øke antall medlemmer og utvikle FFM som den samlede organisasjonen i Norge for personer med nevromuskulære sykdommer, deres pårørende og støttespillere

Ansvarlig: Arbeidsgruppe for nye inntektskilder og medlemsverving, i samarbeid med SST og lokale ledere.

Lokalforeningene utformer egnete tiltak i sin region.

- Sikre og styrke FFMs inntektsgrunnlag og utrede nye inntektskilder

Ansvarlig: SST, Arbeidsgruppen for nye inntektskilder og medlemsverving, LPU og studieleder, FFMs sekretariat.

Tiltak: **Vervekampanje** med annonsering på Facebook, FFMs nettsider og Muskelnytt. Resultatet annonseres på Landsmøte 2021. Tiltaket evalueres og gjentas årlig.
Utrede nye inntektsformer – sponsoravtaler, gaver mm.
Støtte våre brukerrepresentanter i ulike komiteer/utvalg/institusjoner LPU, Fylkeslederne (må følge opp og informere om brukermedvirkning og representanter lokalt).
Tilby brukerveiledning/opplæring. Organiser **mentortilbud** ved hjelp av erfarne medlemmer og andre organisasjoner

Helse- og velferds mål

- Øke kunnskapen i samfunnet om sjeldne nevromuskulære tilstander og de enkelte diagnosene
- Støtte medlemmenes rett til likeverdig behandling og tilgang til nye medisiner

Ansvarlig: Arbeidsgruppen for nye medisiner, FFMs brukerrepresentanter, LPU og SST.

Tiltak: **Det legges ut oppdatert informasjon** om utviklingen innen diagnostikk og behandling av nevromuskulære sykdommer på FFMs nettsider og Muskelnytt. Arbeidsgruppen følger med på de feltene de har spesialkompetanse.
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.
Flytskjema og veiviser for muskelsyke og veiledning for personell innen helse og velferdstjenester, NAV mm.

Informasjonsarbeid – politisk påvirkningsarbeid – mål

- Styrk FFMs informasjonsarbeid og medlemstilbud ved å utvikle FFMs digitale plattformer.
- Øk medlemstallet og utvikle FFM som den samlende organisasjonen i Norge for personer med nevromuskulære sykdommer og deres pårørende

Ansvarlig: Arbeidsgruppen for nye inntektskilder og medlemsverving, SST og sekretariatet.

Tiltak: **Muskelnytt** er en viktig informasjonskilde for våre medlemmer – gjør bladet kjent for et bredere publikum. Send til politikere, mediene, relevant fagfolk og institusjoner. Lag presseinformasjon, reportasjer og legg ut artikler på Facebook og sosiale medier ved hver utgivelse og mellom utgivelsene.

Ansvarlig: SST og redaksjonskomiteen, styrene i lokalforeningene følger opp og informerer lokalt.

Øke synligheten i mediebildet gjennom leser- og debattinnlegg

Samarbeide med andre organisasjoner sentral og lokalt for å styrke FFMs interessepolitiske arbeid

Søk verv lokalt som brukerrepresentant som gir påvirkningsmuligheter i saker av betydning for muskelsyke.

Ansvarlig: SST og interessepolitisk talsperson, arbeidsgruppe for nye inntektskilder og medlemsverving. Lederne og styrene lokalt må delta aktiv i den politiske debatten/kontakte medier lokalt.

Øke utadrettet PR og informasjonsarbeid: utvikle egne nettsider, bruk sosiale medier og delta i den offentlige debatten, skrive leserinnlegg, kommentar- og debattartikler, og gjør media oppmerksom på saker av betydning for våre medlemmer.

Ansvarlig: SST, redaksjonskomiteen, leder og interessepolitisk talsperson, studieleder og LPU, arbeidsgruppen for nye inntektskilder og medlemsverving, styrene i lokalforeningene.