



Handlingsplan 2022 - 2023

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 og der personer med sjeldne diagnoser får raskt tilgang til nye behandlingsmetoder og tilfredsstillende oppfølging.

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 oppnå FFM's mål og samtidig sikre den daglige drift.

Prioriteringer 2022 – 2023

- Skape en enklere og mer effektiv organisasjon med færre faste komiteer og utvalg, og flere frivillige med kortvarige engangs-/tidsbegrensete oppdrag
- Styrke medlemsgrunnet og utvikle FFM som den samlende organisasjonen i Norge for personer med nevromuskulære sykdommer, deres pårørende og støttespillere
- Sikre FFM's inntektsgrunnlag og skaffe nye inntekter
- Utvikle nye nettsider for FFM og styrke informasjonsarbeidet
- Styrke FFM's påvirkningsarbeid for muskelsyke gjennom tillitsvalgsopplæring sentralt og lokalt
- Bidra til kunnskapen i samfunnet om å leve med sjeldne nevromuskulære tilstander
- 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

- Styrke medlemsgrunnet og utvikle FFM som den samlende organisasjonen i Norge for personer med nevromuskulære sykdommer, deres pårørende og støttespillere

Ansvarlige: Arbeidsgruppen for nye inntektskilder, i samarbeid med SST og fylkeslagene.

Lokalforeningene utformer egnede tiltak i sin region.

- Sikre og styrke FFMs inntektsgrunnlag og skaffe nye inntekter
- Skape en enklere og mer effektiv organisasjon med færre faste komiteer og utvalg, flere frivillige med kortvarige engangs-/tidsbegrensete oppdrag

Ansvarlige: SST, Arbeidsgruppen for nye inntektskilder, FFMU og FFMs sekretariat.

Tiltak: Medlemsverving og verving av frivillige

Tillitsvalgt-opplæring og opplæring i brukermedvirkning, i samarbeid med FFO og andre org. der dette er aktuelt

Tilby støtte og opplæring for våre brukerrepresentanter og tillitsvalgte sentralt og lokalt

Arbeide for nye inntekter – sponsoravtaler, gaver, frivillige tiltak mm.

Helse- og velferds mål

- Bidra til kunnskapen i samfunnet om å leve med sjeldne nevromuskulære tilstander
- Støtte medlemmenes rett til likeverdig behandling og tilgang til nye medisiner samt en tilpasset oppfølgingsplan
- Prioriterer prosjekter som bidrar til kompetansebygging hos medlemmer, Tillitsvalgt i FFM og likepersoner, og som kommer medlemmene direkte til gode.

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

Tiltak: Tilby oppdatert informasjon om utviklingen innen forskning, klinisk utprøving og behandling av nevromuskulære sykdommer på FFMs nettsider og i Muskelnytt.

Arbeidsgruppen følger med på de feltene de har spesialkompetanse.

Styrke brukerrollen i NMK og bidra til utvikling av muskelnettverket i Norge i forbindelse med medlemskap i EURO NMD.

Bidra til implementering av Sjeldenstrategien og lage en veiviser for muskelsyke og personell innen helse og velferdstjenester, NAV m.fl.

Samarbeide med FFO og andre organisasjoner for innlemming av CRPD i norsk lov, og for like rett til BPA og lik praksis uansett bosted.

Informasjonsarbeid – politisk påvirkningsarbeid – mål

- Utvikle nye nettsider for FFM og styrke informasjonsarbeidet
- Styrke medlemsgrunnlaget og utvikle FFM som den samlede organisasjonen i Norge for personer med nevromuskulære sykdommer, deres pårørende og støttespillere

Ansvarlig: Arbeidsgruppen for nye inntektskilder, SST, kontoret og fylkeslagene.

Tiltak: **Muskelnytt** er en av FFMs viktigste informasjonskilder. Vi vil fortsette arbeidet med å gjøre bladet kjent for et bredere publikum. Bladet sendes 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.

Tilby opplæring av medlemmer i å skrive innlegg, pressemeldinger og kommentarartikler

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

Øke synligheten i mediebildet gjennom leser- og debattinnlegg om aktuelle temaer

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. Lederne og styrene lokalt må delta aktiv i den politiske debatten/kontakte medier lokalt.

Øke utadrettet PR og informasjonsarbeid: Oppdatere og modernisere nettsidene, 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: FFM kontoret, SST, redaksjonskomiteen, leder og interessepolitisk talsperson, studieleder og LPU, styrene i lokalforeningene (som oven).

Utdanning, arbeid

FFM vil i perioden samarbeide med FFO og andre organisasjoner for å oppnå likeverdig utdannings- og arbeidsmuligheter for personer med nedsatte funksjonsevner.

Samfunn – likestilling, likeverd og deltakelse

Flere mål her er dekket av tiltak innenfor våre øvrige arbeidsområder, og FFM vil i perioden samarbeide med FFO og andre organisasjoner innenfor dette område.