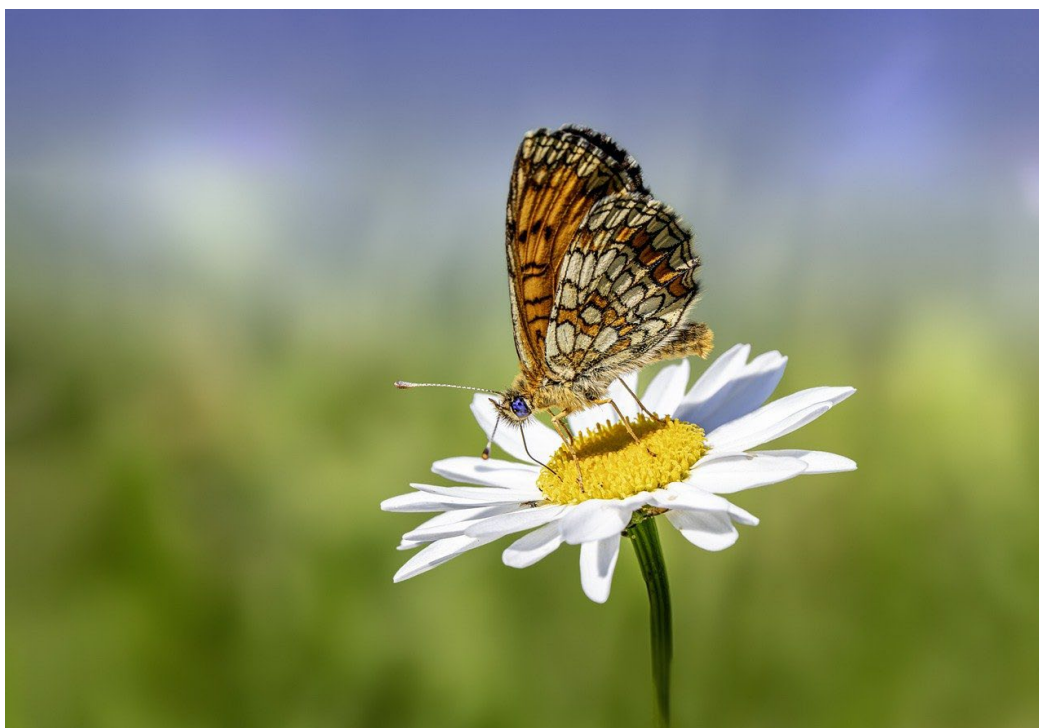


Sentralstyrets årsrapport 2023



Innhold

Sentralstyrets årsrapport 2023	1
INNLEDNING	3
Verdigrunnlag	3
INTERESSEPOLITISK ARBEID	3
Brukermedvirkning	5
LIKEPERSONSARBEID	6
Likepersonsaktiviteter	7
FUNKIS, VOKSENOPPLÆRINGSMIDLER.....	8
Om Funkis	8
FFMU og Funkis	8
Perioderapport:	8
Aktiv uke ungdom 2023	9
Aktiv uke voksne 2023	9
PROSJEKTER	10
Fatigue – Du ser da frisk ut.....	10
CRPD – dine rettigheter. Bedre livskvalitet gjennom kompetanseheving, læring og mestring .	10
Finnes det en fysioterapeut for en som meg?	10
Ridefysioterapi i VR på mekanisk hest.....	10
Bærekraftig nettverksbygging på tvers av diagnosegrupper	11
Nåla i høystakken - informasjon om min sjeldne muskelsykdom.....	11
Hvordan forholde seg til NAV?	11
Prosjektsøknader, status pr 31.12.23	12
MEDLEMSTALL	12
ORGANISASJONEN	13
En liten organisasjon med stor stemme	13
Muskelnytt.....	14
Nettsiden og sosiale medier	14
FFMU	14
Landsmøtet	14
Sentrale tillitsverv pr 31.12:	14
FFMs administrasjon.....	16
Arbeidsmiljø, likestilling og diskriminering	16
FFMs økonomi	16
Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer	17
Erik Allums legat for Duchenne muskeldystrofi	17

INNLEDNING

Verdigrunnlag

Foreningen er religiøst og partipolitisk nøytral. Alt arbeid i FFM skal være i tråd med verdigrunnlaget og norsk lovverk. Vi har som visjon å skape en positiv og stimulerende hverdag for muskelsyke, basert på følgende:

**Toleranse - Likeverd og respekt - Nærhet og integritet
– Naturlighet og glede - Deltakelse og engasjement**

INTERESSEPOLITISK ARBEID

NORNMD - Norsk Register for Arvelige Nevromuskulære Diagnoser

Norsk register for arvelige nevrologiske diagnoser (NORNMD), tidligere Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer (Muskelregisteret), har vært under en omfattende omstrukturering siden 2021 for å imøtekomme tilbakemeldingene fra Ekspertgruppen, og for å oppfylle kravene som stilles for å bevare status som nasjonalt medisinsk kvalitetsregister.

Reorganiseringen går i hovedtrekk ut på å skille ut enkelte diagnosegrupper fra Muskelregisteret, endre på registerets datastruktur og innføre nye arbeidsmetoder. Ved overgang til en ny registerløsning, har registerets formål og omfang blitt oppdatert. Diagnosene som nå inkluderes er:

- Spinal muskelatrofi (I-IV),
- Duchennes og Beckers muskeldystrofi
- Limb-girdle muskeldystrofi
- Facioscapulohumeral muskeldystrofi
- Dystrofia myotonika (1 og 2)

De øvrige nevrologiske diagnosene kan på sikt søkes overført til Sjeldenregisteret, et register for alle sjeldne diagnoser i Norge som er under utvikling. Foreningen for muskelsyke anser dette som en midlertidig løsning da vi mener nevrologiske diagnoser bør ha som mål å bli holdt samlet. FFM forventer at erfaringene fra omstrukturering til NORNMD vil kunne danne grunnlaget for etablering av et nytt nasjonalt kvalitetsregister for nevrologiske sykdommer.

Oppbygning av en helt ny registerstruktur med nye inklusjonskriterier, nye kvalitetsindikatorer, nye metoder for fangst av data mm. har vært ressurskrevende og pågår fortsatt. Det har ikke vært møter i NORNMD med FFMs brukerrepresentant Ingeleiv Haugen i 2023.

Norsk nevrologisk kompetansesamarbeid (NMK)

Senterrådet ved NMK ledes av brukerorganisasjonen Foreningen for muskelsyke.

Det er gjennomført tre møter i senterrådet i løpet av 2023: 14. april, 02. juni og 15. november.

Møtene i april og november ble avholdt digitalt, mens junimøtet var et møte på Gardermoen. Ved de to første møtene deltok Ivar Aleksander Hagen som leder, mens Ingeleiv Haugen var den andre representanten fra FFM. Fra og med møtet i november overtok Patricia Melsom som senterrådets leder, og Rolf Ambjørnsen som nestleder.

Senterrådet har fast representasjon ved alle tre lederne i Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid: Andreas D. Rosenberger (NMK) Kristin Ørstavik (EMAN), Simen Stokke (Frambu). Representanten for NMK er Cathrine Ramberg. Andre representanter er fra EMAN (Hanne L. Fossmo), Frambu (Solvor Skaar), barnefeltet nasjonalt (Sean Wallace) og NORNMD (Anders P. Årnes). I tillegg var Helse Vest representert ved nevrolog Petter Schandl Sanaker, og Kristin Varhaug fra Helse Bergen fra og med november. Helse Midt-Norge er representert ved genetiker Rune Østern. Forskningsmiljøene er for tiden ikke representert i senterrådet. NMKs leder, Andreas D. Rosenberger har fungert som sekretær og referent på alle møtene.

De sentrale sakene det ble jobbet med i senterrådet i 2023 var:

- Prosjekt organisering av Sjeldenfeltet
- ERN Euro-NMD
- Endringsprosess NORNMD (tidl. Muskelregisteret)

Et høydepunkt for det faglige samarbeidet var Fagkonferansen for arvelige nevromuskulære tilstander. Konferansen fant sted i Tromsø 7.-8. september 2023 med deltakere og faglige bidrag fra Norden og Storbritannia. Konferansen kunne tilby en unik kombinasjon av lærings- og mestringskurs for personer med en nevromuskulær sykdom, fagkurs for helsepersonell, workshops og felles sesjoner for både brukere og fagfolk.

Ivar Hagen, FFM og Senterrådet, og Line Nordal, FFMU, deltok i programkomiteen.

Brukere av Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid er både personer med diagnose, pårørende og fagfolk fra det nasjonale fagfeltet. Hver representant i senterrådet kan sitte som representant i 3 perioder á 2 år. Det er brukermedvirkning i alle forskningsprosjekter og utviklingsprosjekter. Brukerstemmen er som regel med i fagmøter og konferanser som innledere.

European Reference Networks (ERN) og EURO-NMD

ERN er en samling nettbaserte fagnettverk etablert i 2017 på initiativ fra EU og den europeiske pasientorganisasjonen EURORDIS. Hensikten er å forbedre tilgangen til diagnostikk, behandling og andre helsetjenester av høy kvalitet for pasienter med sjeldne diagnoser.

Det arrangeres i tillegg seminarer, workshops og webinarer for brukere og for helsepersonell. Det er 24 diagnosegrupper i ERN. Norge er med i 17 av dem.

Samarbeidet gjør det mulig for ekspertise innen en sjelden eller ultrasjelden diagnose å diskutere spørsmål rundt diagnosen og anbefale optimal behandling av enkeltpasienter (med pasientens samtykke). Konsultasjonen finner sted online via en IT-plattform, Clinical Patient Management System (CPMS). Målet er raskere diagnostikk og bedre behandling der det ofte ikke finnes kompetanse i nærmiljøet, eller til og med nasjonalt, som er nødvendig for å stille en presis diagnose.

Vinteren 2021 ble EMAN, NMK og Frambu som sammen utgjør Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid, godkjente som medlemmer av EURO-NMD, det europeiske referansenettverket for sjeldne nevromuskulære sykdommer. Overlege Kristin Ørstavik, EMAN er det norske nettverkets kontakt i EURO-NMD.

EURORDIS, den europeiske organisasjonen for sjeldne diagnoser, har opprettet en Patient Advocacy Group (ePAG) for hver diagnosegruppe i ERN. I tillegg finnes det en Patient Advisory Board (PAB) for hvert ERN nettverk. Det er en forutsetning at det er et samarbeid mellom fagnettverkene og pasientrepresentanter i hvert medlemsland og i Europa.

FFMs leder, Patricia Ann Melsom ble tatt opp som medlem i PAB for EURO-NMD fra høsten 2022. PAB sørger for kontakt og samarbeid mellom pasientorganisasjoner som er med i EURO-NMD og med brukerrepresentanter i EURO-NMDs fem diagnosespesifikke grupper og fem tverrgående grupper. PAB sørger for at pasientstemmen og pårørendestemmen blir hørt og at behovene til de med en sjelden sykdom blir inkludert og tatt hensyn til i alle aspekter av arbeidet i ERN.

Blant sakene PAB har arbeidet med i 2023 er temaer og innspill til nye brukerrettete webinarer, utforming av plakater som beskriver Patient Journeys, dvs. korte beskrivelser av den lange og kronglete veien pasienter med ulike sjeldne diagnoser må gå fra de første symptomene til diagnose og behandling; og innspill til ERNs nye femårs plan.

MNK tok initiativ i 2023 til opprettelse av Multidisciplinary Management and Care Working Group, en tverrfaglig arbeidsgruppe for helhetlig behandling og oppfølging av muskelsyke på tvers av faglige spesialiteter. Gruppen inkluderer kompetanse innen rehabilitering, fysioterapi, ernæring, tannhelse, sykepleie, psykososialt arbeid, mm. Marianne Nordstrøm, klinisk ernæringsfysiolog, Frambu, er gruppens leder. Patricia Ann Melsom, FFM og PAB er brukerrepresentant. Frambu var vertskap for gruppens første workshop 4.-5. mai. Patricia Ann Melsom holdt et innlegg om en helhetlig tilnærming til behandling fra et pasientperspektiv.

Brukermedvirkning

Brukermedvirkningen skjer lokalt, på kommunalt, fylkes- og regionnivå samt ved landsdekkende institusjoner. Fordi muskelsykdommer har store variasjoner i funksjonsnivå og hjelpebehov tilstreber vi å delta på samfunnsarenaer og engasjere oss der våre medlemmer har størst behov for en stemme.

Sentralstyret har sikret brukerrepresentant på følgende steder i 2023:

- Brukerutvalget i NRK: Gustav Granheim
- Beitostølen Helsesportsenter, Brukerråd: Arne Vogt
- Vigør (tidligere Kurbadet) i Tromsø, Brukerutvalg: Annie Aune
- Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon, LMTV: Laila Bakke
- Norsk register for arvelige og medfødte nevrologiske sykdommer (Muskelregisteret): Ingeleiv Haugen
- Senterrådet for Nevromuskulært kompetansesenter (NMK): Patricia Ann Melsom og Rolf Ambjørnsen
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, brukerrepresentant i faglig referansegruppe: Patricia Ann Melsom
- Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser, brukerrepresentantsamling: Patricia Ann Melsom
- REK Sør-Øst D: Lise Connelly
- Klinisk etisk komité (KEK) St. Olav: Lise Connelly

- REK KULMU A (søknader om utprøving av nye legemidler og medisinsk utstyr): Patricia Ann Melsom
- FFOs helsepolitiske nettverk: Patricia Ann Melsom

- FFOs Lederforum: Patricia Ann Melsom
- FFOs Nettverk for Barn og Ungdom: Tollef Ladehaug
- FFO Smågruppeforum: Patricia Ann Melsom (omdøpt til FFO Sjeldennettverk høsten 2023)
- FFOs brukerrepresentant i brukerutvalget til NAV Hjelpemidler og tilrettelegging: Lise Connelly
- Medlem Patient Advisory Board (PAB), Euro NMD: Patricia Ann Melsom
- The Multidisciplinary Management and Care specialty group in ERN. Norge ansvarlig, Patricia Ann Melsom, brukerrepresentant.
- Euro NMD, Patient Advisory Board: Patricia Ann Melsom

Brukerrepresentanter i prosjekt:

- Kosthold og fysisk aktivitet hos personer med hypokalemisk periodisk paralyse: Helene Dahl
- Treningsprosjekt Petra, EMAN: Tone Torp, Cecilie Thommessen
- Finnes det en fysioterapeut for sånne som meg, NMK: Tollef Ladehaug
- Ridefysioterapi i VR på mekanisk hest, Høgskolen i Vestland: Tollef Ladehaug
- NevroNet et pilotprosjekt ledet av Nevrologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus i samarbeid med bydel Sagene og bydel Østensjø. Patricia Ann Melsom, brukerreresentant for FFM

For å øke vår kompetanse har vi deltatt på følgende kurs/seminar/møter i 2023:

- FFO og NKSD, Sjeldendagen: Patricia Ann Melsom, Line Wåler, Tollef Ladehaug
- FFO, Helsepolitisk nettverk: Patricia Ann Melsom
- FFO Smågruppeforum: Patricia Ann Melsom
- FFO, Representantskapsmøte og Kongress: Patricia Ann Melsom
- Det nasjonale muskelnettverket, videokonferanse: Ivar Hagen og Patricia Ann Melsom
- FFO: Møte om høring om endringer i regelverket for arbeidsavklaringspenger: Ada K. Ringstad
- NevroNett, oppstartsmøte: Patricia Ann Melsom
- CHIP, nettverk for barnepalliasjon: Patricia Ann Melsom
- Workshop for the multidisciplinary management and care specialty group in ERN, Frambu 4th and 5th of May 2023 – Patricia Ann Melsom
- Legeforeningens rundebordskonferanse om tilgang og helseprioriteringer 12.12.23 – Patricia Ann Melsom
- FFO, møte om forskrift til opplæringsloven: Tollef Ladehaug
- FFO, høringsmøte om «På høy tid - realisering av funksjonshemmedes rettigheter»: Tollef Ladehaug
- Nevromuskulært kompetansesenter, fagkonferansen for sjeldne nevromuskulære tilstander: Patricia Ann Melsom og Tollef Ladehaug
- Rare Disease Connect in Neurology (RDCN), Berlin: Amalie Haram
- Møte med Takeda medisinfirma: Patricia A. Melsom, Maria Rosario Hestnes, Line Wåler

LIKEPERSONSARBEID

Likepersonsutvalget (LPU) koordinerer likepersonsarbeidet i FFM. LPU består av leder Ian M. Melsom, studieleder Mette Nonseth, Marit J. Hansen, og Tore Ødegård. LPU er underlagt sentralstyret og har hovedansvaret for å gjennomføre sentrale likepersonstiltak, bistå

likepersonsarbeid, oppfølging av likepersoner og rapportering av kurs og studiearbeid i Funkisportalen.

Årets store nyvinning er Likepersonsportalen. En lett tilgjengelig og brukervennlig løsning der likepersoner kan registrere seg, rapportere likepersonaktiviteter og funkisrapporter. Her er det også mulig for styrene i lokallagene å finne de likepersonene som er aktive eller tilgjengelige i lokallaget deres. Det er lagt et betydelig arbeid i at det automatisk styres hvilken informasjon den enkelte brukeren har tilgang til av hensyn til personvernet. Innføringen av denne portalen har gått overraskende smidig, og alle årets rekordmange likepersonsaktiviteter ble rapportert gjennom portalen. Selv de som ble rapportert av våre eldre og mindre teknologiinteresserte likepersoner.

Foreningens administrasjon har hatt ansvar for likepersonstelefontjeneste og kontakttjeneste. Informasjon om tjenesten finnes i Muskelnytt, på våre nettsider og Facebook. Henvendelser blir besvart per telefon og e-post.

2023 var det første året Likepersonsutvalget arbeid ikke var påvirket av unntaksreglene som ble innført under Covidpandemien. Likevel har både utvalget og mange lokallag fortsatt med digitale aktivitetstilbud, selv om det fysiske tilbudet er tilbake der det var før. Antallet rapporterte likepersonsaktiviteter er faktisk høyere enn noen gang. Hybride løsninger vil fortsette å være viktige verktøy for foreningen, siden det åpner for at medlemmer med begrensede muligheter til å reise likevel kan delta.

Likepersonsaktiviteter

Utvalget er stolte av og veldig fornøyd med det kraftløftet som er gjort av lokallagene, men ser med bekymring at enkelte lokallag fortsatt henger noe igjen. Unntaksreglene har gjort at vi de siste årene har fått støtte fra Bufdir basert på tallene vi rapporterte i 2019. Nå er vi tilbake til å rapportere de faktiske tallene fra rapporteringsåret 2023. Heldigvis er disse tallene stort sett riktig gode.

Antallet arrangementer i lokallagene har blomstret opp, og de er en fin blanding av faglige og sosiale tiltak som ivaretar likepersonsperspektivet. Vi ser også at flere lokallag selv tar ansvar for å kurse nye likepersoner ved hjelp av kurspakken Likepersonutvalget har utarbeidet. Vi tror dette er fremtiden for utdanning av nye likepersoner, som kan sørge for at de sentrale likepersonskursene blir mer spesialiserte kurs som kan ivareta eksisterende likepersoner med behov for oppdatering og videreutvikling. Vi vil nå forsøke å gå tilbake til den planlagte ordningen med rullerende arrangementer annethvert år for medlemmer og for eksisterende likepersoner.

Høstens likepersonssamling ble avviklet i tilknytning til samlingen som skulle se på mulighetene for potensielle diagnosenettverk internt i foreningen. Det var tross alt likepersonene som kanskje hadde best oversikt over nettopp dette feltet, så det var nødvendig at likepersonene bidro, samtidig som det selvfølgelig var et viktig tema for mange likepersoner.

FUNKIS, VOKSEOPPLÆRINGSMIDLER

Om Funkis

FFM er medlem av studieforbundet Funkis, en paraplyorganisasjon for organisasjoner for personer med funksjonsnedsettelse og kroniske sykdommer. Funkis har opplæring av voksne som hovedformål.

Likepersonsutvalget og Studieleder har to skjemaer som gjør det enkelt for tillitsvalgte å søke om midler: et skjema for forhåndsinnmelding, og et skjema for rapportering.

Rapportering og utbetaling fra Funkis gikk ned i år på grunn av lavere innmelding og rapportering av kurs.

FFMU og Funkis

FFMU er ikke tatt med i denne oversikten siden de har egen pott og portal hos Funkis. Ansvar for søknad om tilskudd fra tilgjengelige midler i FFMU sin pott ligger hos dem, men ved behov hjelper LPU FFMU med registrering og rapportering av kurs.

Perioderapport:

Vi har i perioden fokusert mest på å motivere til innrapportering av tiltak, men arbeidet med Tilretteleggingstilskuddet har også fortsatt. TRT gir oss best økonomisk uttelling og muligheter for at flest mulig kan delta på våre tilbud, dersom tiltaket tilfredsstillende kravene.

Informasjon om hvordan man kan søke om midler fra Funkis ligger på foreningens nettside. Vi har også laget en ny løsning for at lokallagene kan rapportere inn både Funkis og likepersonsaktivitet samtidig i den nye likepersonsportalen.

Tildelingsoversikt:

År	Ant. kurs	Tellende deltagere	Ant. timer	Timetilskudd	TRT	Sum tildelt	Tilgjengelig TRT-pott
2022	9	168	85	12.400	157.696	170.096	110.000
2023	7	112	59	7.850	75.611	83.461	100.000

Tallene over avviker fra FFM sitt regnskap siden dette er totalsummene, inkludert kurs holdt av lokallag uten FFMU, utbetalt fra Funkis. Utbetalinger til lokallag videreføres i helhet til dem, og er således ikke en del av FFM sitt budsjett eller regnskap. Når vi bryter ned tallene til mottagere ser det slik ut:

	Timetilskudd	TRT	Totalt
Sum sentralt	4.810	39.029	43.839
Sum Aktiv Uke Voksne	1.000	0	1.000
Sum FFM Agder	1.520	1.205	2.725
Sum FFM Møre og Romsdal	520	35.377	35.897
Totaler	7.850	75.611	83.461

Eksempler på aktiviteter avholdt i 2023:

Tittel	Arr:
Mestring og aktivitet	Aktiv uke Familier
Du ser da frisk ut. Et kurs om Fatigue.	FFM Agder
Bærekraftig nettverksbygging på tvers av diagnosegrupper	Sentralt
Kurs for nye likepersoner	Sentralt
Når selvbildet utfordres	FFM Møre Romsdal
Hvordan forholde seg til NAV	Sentralt
Opplæring i å bruke streamingutstyr	FFM Agder

Aktiv uke ungdom 2023

Aktiv uke for ungdom i Skien fritidspark samlet unge fra hele landet. I løpet av uken fikk deltakerne prøvd seg på ulike aktiviteter, dratt på turer og fikk påfyll gjennom foredrag, et om identitet og et om det å leve med muskelsykdom. Uken bød også på: mesterskap, med blant annet gåter, spørsmål, gjetteleker og Kims lek, temafest og velværedag. Det ble stiftet nye bekjensheter, og det ble flere sene kvelder. Ikke overraskende var det en sliten gjeng på bussen hjem mandag morgen. Aktiv uke for ungdom er en fin mulighet til å bli kjent med andre unge i foreningen.



Aktiv uke voksne 2023

Aktiv uke for voksne i Skien Fritidspark ble en uke med mange positive opplevelser. Blant deltakerne var det noen kjente og mange nye. Uken inneholdt et variert program, og deltakerne reiste hjem med nye opplevelser, nye venner og positivt påfyll. Aktiv uke for voksne er en viktig arena for FFM. Vi når mange, og likepersonsarbeid og erfaringsutveksling er en vesentlig del av uken.



PROSJEKTER

Fatigue – Du ser da frisk ut

Endelig fikk FFM tilskudd til et etterlengtet prosjekt med fokus på Fatigue, men ikke mer enn at Likepersonsutvalget måtte redde det hele i land med å samkjøre den første samlingen i prosjektet med likepersonssamlingen i oktober 2022. Det ble kurs og workshop med faglige bidrag fra Andreas Dybesland Rosenberger fra NMK, Professor Frauke Musial fra NAFKAM og Solvor Sandvik Skår fra Frambu. Hele denne helgen har blitt bearbeidet til heftet «Du ser da frisk ut! Fatigue for muskelsyke og alle andre. Hvordan leve med en utmattelse få skjønner omfanget av.» Heftet ble lansert på en egen samling rettet mot og spesielt tilpasset FFMU den første helgen i Mars 2023. «Du ser da frisk ut» er antakelig den mest populære utgivelsen FFM har laget, og den sprer seg langt utenfor de muskelsyke.



CRPD – dine rettigheter. Bedre livskvalitet gjennom kompetanseheving, læring og mestring

Kjempeprosjektet rundt CRPD er finansiert i sin helhet av Studieforbundet Funkis, Helsedirektoratet og Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet. Prosjektet har finansiert hele tre samlinger, de to siste i 2023, der vi har kurset medlemmer og tillitsvalgte om CRPD, om brukermedvirkning og om skriving som hjelpemiddel i den politiske interessekampen brukerorganisasjoner som FFM driver med. De tre samlingene er bearbeidet til tre hefter og kurspakker som kan brukes rundt i lokallagene. Kurspakkene vil Funkis rulle ut til de 93 andre medlemsorganisasjonene sine også. Vi tror samlingene har styrket foreningens tillitsvalgte, at

heftene og kurspakkene vil være et godt tilbud til lokallagene, og at prosjektet vil gi FFM god PR blant andre organisasjoner for personer med nedsatt funksjonsevne.

Finnes det en fysioterapeut for en som meg?

En av de vanligste forespørslene FFMs kontor får, er hvor man kan finne fysioterapeuter som har erfaring med våre diagnoser. Stiftelsen Dam har gitt tilskudd til et prosjekt som skal gjennomføres av Nevromuskulært kompetansesenter. Hovedmålsetningen for prosjektet er å samle og tilgjengeliggjøre informasjon om fysioterapeuter med kompetanse på nevromuskulære tilstander; "én vei inn" til en nasjonal oversikt. Dette vil vi oppnå ved å utvikle et interaktivt og universelt utformet Norgeskart med søkefunksjoner for hvor i landet man bor, og aktuelle fysioterapeuter i nærliggende område. Prosjektet skal ferdigstilles i andre kvartal 2025.

Ridefysioterapi i VR på mekanisk hest

Ridefysioterapi er en behandling som har vist seg veldig hensiktsmessig for flere av våre diagnoser. Problemet er at det er dyrt og at Helfo kun støtter opptil 30 ridetimer per år. FFM har fått penger til et prosjekt som skal gjennomføres av Høgskolen på Vestlandet. Vi ønsker å utvikle et digitalt supplement til tradisjonell ridefysioterapi, som kan benyttes av pasient og forelder/assistent for å øke treningsmengde. Mekanisk hest er allerede i bruk i dag, med passiv motivasjon i form av TV foran. Vi erstatter TV med et terapispesifikt VR-spill, og har da VR-basert rideterapi. Prosjektet kom i gang etter forespørsel fra en muskelsyk jente. Vi håper prototypen som skal ferdigstilles i løpet av

andre kvartal 2024 vil kunne være et viktig skritt i retning av et nytt og bedre tilbud til mange muskelsyke.

Bærekraftig nettverksbygging på tvers av diagnosegrupper

Både i og ikke minst utenfor foreningen har man etterspurt å opprette diagnosenettverk, enten formelt eller mer uformelt. Noe av bakgrunnen er den økende utviklingen innen genforskning og nye medisiner. Prosjektet har mottatt støtte fra Stiftelsen Dam. En workshop-helg ble arrangert i oktober for å se på eventuelle muligheter og samle innspill. Prosjektet ble også presentert på møte med lokallagslederne. Prosjektet fortsetter våren 2024 med en arbeidsgruppe som skal utarbeide forslag til SST/Landsmøtet.

Nåla i høystakken - informasjon om min sjeldne muskelsykdom

FFM har fått midler fra Stiftelsen Dam til dette informasjonsprosjektet, som gjennomføres i 2023 – 2024. FFM skal oppdatere diagnoseinformasjonen på nettsiden og i brosjyrer. Diagnosebrosjyrene vil også få nytt design. Målgruppen er personer med nevromuskulære diagnoser, pårørende, helsepersonell og andre som forholder seg til personer med nevromuskulær diagnose. Prosjektet startet opp i 2023 med kartlegging av behov for endring, og fortsetter i 2024 med produksjon av nye tekster i samarbeid med tillitsvalgte og fagpersoner.

NevroNet – for bedre kompetanse og bedre samhandling

NevroNet er et pilotprosjekt som har til hensikt å heve kompetansen og bedre samhandlingen om flere neurologiske tilstander mellom fagpersonene i kommune- og spesialisthelsetjenesten. Utprøving av modellen fant sted fra desember 2022 til desember 2023 med støtte av midler fra Stiftelsen Dam og samhandlingsmidler fra Oslo Kommune.

Prosjektet er ledet av Nevrologisk avdeling ved Oslo Universitetssykehus i samarbeid med bydel Sagene og bydel Østernsjø og brukerorganisasjonene inkludert Foreningen for muskelsyke. Målgruppen er pasienter med MS, dystoni og arvelige nevromuskulære tilstander, og fagpersonene som følger disse pasientene i de aktuelle bydelene og ved Nevrologisk avdeling OUS.

Spesialfysioterapeut Gry Cecilie Dalby er prosjektleder. Patricia Ann Melsom er brukerrepresentant i prosjektet på vegne av Foreningen for muskelsyke.

Hvordan forholde seg til NAV?

Mange oss trenger hjelp fra NAV, men det er ikke alltid like lett å få det du har krav på. Hva skal til for at prosessen kan bli bedre? Kan vi bli flinkere til å snakke samme språk? FFM fikk støtte fra Helsedirektoratet til et stort seminar og workshop på Scandic Asker. NAV stilte med fire spesialister som både holdt foredrag om og åpnet for diskusjon og tilbakemelding rundt tilbudene fra Hjelpemiddelsentralen. Rettighetscenteret til FFO stilte med brukererfaring fra de vanskelige sakene. Helgens siste eksterne foredragsholder var forfatter og coach Kristina Vedel Nilsen.



Prosjektleder Tollef Ladehaug fra FFM holdt foredrag om de nye forslagene om endringer i klage- og ankesystemet i Arbeids- og velferdsetaten og Trygderetten. Vel så viktig som de faglige bidragsyterne var de muskelsyke deltakerne.

Det var de åpne diskusjonene som virkelig ga de beste tipsene om hvordan man bør gå frem i kontakt med NAV. Tilbakemeldingene fra deltakerne var uvanlig positive.

Prosjektsøknader, status pr 31.12.23

Bufdir pleier vanligvis å være den kilden vi får innvilget flest og størst prosjekter fra. I 2023 fikk vi innvilget to aktive uker, men ingen av de nye prosjektene vi søkte om på tampen av 2022 ble innvilget ved behandlingen i 2023. Til gjengjeld har vi fått innvilget hele fire prosjekter hos Stiftelsen Dam og ett hos Helsedirektoratet. FFM har altså flere aktive prosjekter ved årsskiftet 2023/2024 enn vanlig.

Prosjektsøknader	Innvilget	Avslag	Venter på svar	Søker i 2023
Lever du enda? Stiftelsen Dam			x	
Hvordan forholde seg til NAV, Bufdir		x		
Hvordan forholde seg til NAV, Helsedirektoratet	x			
Hvordan forholde seg til NAV- oppfølging, Helsedirektoratet	x			
Aktiv uke for familier 2024, Bufdir			x	
Aktiv uke for voksne 2023, Bufdir	x			
Aktiv uke for ungdom 2023, Bufdir	x			
Nåla i høystakken, Stiftelsen Dam	x			
Bærekraftig nettverksbygging på tvers av diagnosegrupper, diagnoseprosjekt Stiftelsen Dam	x			
Forskningssøknader/doktorgadsprosjekter				
Finnes det en fysioterapeut for en sånn som meg? (NMK)	x			
Ridefysioterapi i VR på mekanisk hest	x			

MEDLEMSTALL

Medlemstall, antall kontingenter	2023	2022
Hovedmedlemmer	1066	1077
Æresmedlemmer	15	14
Husstandsmedlemmer	398	408
SUM innbetalte kontingenter	1484	1499
Støttemedlemmer	39	42
Abonnenter	30	31

Tabellen viser innbetalte kontingenter i løpet av 2023, basert på medlemsstatus på betalingstidspunktet. *Sum innbetalte kontingenter* viser antall innbetalinger av kontingent i 2023, og inkluderer avdøde og utmeldte etter innbetaling av kontingent.

Aktive hoved-, æres- og husstandsmedlemmer pr. 31.12. danner grunnlag for driftstilskudd fra Bufdir. **Antall aktive, tellende medlemmer pr 31.12.23 var til sammen 1466** fordelt på: 1059 hovedmedlemmer, 15 æresmedlemmer og 392 husstandsmedlemmer.

FFM har medlemmer i alle lokallag, organisert i 13 lokallag og FFMU. Det ble i 2023 sendt ut 100 velkomstpakker i posten til nye medlemmer, sammenliknet med 97 året før. De sendes kun til hovedmedlemmer, og enkelte får informasjonen på e-post hvis de nylig har meldt seg ut og så melder seg inn igjen. Velkomstpakken inneholder velkomstbrev fra FFM (og fra FFMU for medlemmer mellom 15 og 35), informasjon om FFM og likepersonstjenesten, navn på lokallag, info om ffm.no og innlogging på Din side. Faktura for årskontingent vedlegges med informasjon om at det samtidig gir medlemskap i FFMU for dem mellom 15 og 35 år. I tillegg vedlegges informasjon om Muskelregisteret, Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid, Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære tilstander ved OUS (EMAN), Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Nevromuskulært kompetansesenter ved (UNN), FFM's vedtekter, brosjyren «Hva du bør tenke på ved MUSKELSYKDOM», diagnosebrosjyre (hvis FFM har brosjyre for den aktuelle diagnosen) og de to siste utgavene av Muskelnytt.

ORGANISASJONEN

En liten organisasjon med stor stemme

Arbeidsgruppen for nye inntektskilder

Arbeidsgruppen mistet flere medlemmer og fikk redusert kapasitet. SST diskuterer hva som skal prioriteres ihht. Handlingsplanen. Det har ikke vært gjennomført noen møter.

FFM er medlem av Fundraising Norge.

Medlemmer i arbeidsgruppen: Karin M. Dons Ranhoff (leder), Rolf I. Ambjørnsen, Egil Hope, Malin Pedersen (FFMU).

Arbeidsgruppen for nye medisiner

Arbeidsgruppen bidrar med oppdatert informasjon om nye medisiner og behandlingsmetoder for nevromuskulære sykdommer, og å kvalitetssikre den informasjonen som FFM formidler til våre medlemmer, helsepersonell, pårørende og lesere. Arbeidsgruppen gjennomførte to møter digitalt i 2023.

Medlemmer i arbeidsgruppen: Leder Ingeleiv Haugen, FFM i Vestland; Patricia Ann Melsom, SST: Karin Elizabeth Kristiansen, FFM i Buskerud; Malin Fredrikke Pedersen, FFMU; Line Wåler, FFM og sekretær for gruppen.

Faglige rådgivere: Arvid Heiberg, tidligere overlege professor på Oslo Universitetssykehus; overlege Petter Schandl Sanaker, avdelingssjef nevrologisk avd. Haukeland sykehus; overlege PhD Sean Wallace, barneavdeling for nevrofag, OUS-Rikshospitalet.

Muskelnytt

Muskelnytt eies av FFM, ansvarlig utgiver er sentralstyret ved styreleder. Bladet redigeres i henhold til redaktørplakaten. Muskelnytt hadde fire utgaver i 2023.

Redaksjonskomiteen foreslår aktuelle intervjuobjekter og temaer det kan skrives om. I tillegg lager bladet reportasjer fra foreningens kurs og prosjekter og holde et våkent øye med hva som rører seg i organisasjonen. Redaksjonen har planleggingsmøte før hver utgivelse for å drøfte mulig innhold. Redaktøren sender ferdig saker ca. en uke før et møte, hvor redaksjonen leser innhold, korrektur og kommer med innspill.

Nettsiden og sosiale medier

FFMs nettside skal være en pålitelig informasjonskilde for muskelsyke, og det jobbes kontinuerlig med oppdateringer av innhold. I 2023 startet arbeidet med oppdatering av diagnoseinformasjonen. Flere lokallag har tatt i bruk sin egen side igjen etter at publiseringsløsningen ble forenklet, dette bidrar til økt synlighet.

Facebook

Facebook er fremdeles det viktigste stedet å være på i sosiale medier for FFM. Foreningens følgere har økt til 1400 i 2023. Flere benytter mulighet til å sende oss spørsmål via Messenger, det er kanal som er enkel å bruke for å komme i kontakt med oss.

På Facebook deler vi nyheter vi legger ut på nettsiden, og det er en effektiv kanal å bruke når vi ser saker i media eller på andre sider, som vi mener er relevant for våre medlemmer.

FFMU

FFMU er FFM's ungdomsorganisasjon. Sentralstyret har en kontaktperson i FFMUs styre, FFMU har arrangert Aktiv uke for ungdom i 2023. FFMU har fast spalteplass i Muskelnytt og styret har vært aktive på sosiale medier. FFMU kontakter medlemmer og verver nye i alderen 15-35 år. FFMU lager egen årsrapport.

Landsmøtet

Årets landsmøte ble avholdt digitalt, administrert fra lokaler lånt av CP-foreningen på Berg gård i Oslo. Kursdelen inneholdt diverse relevant nytt fra foreningen. Den nye likepersonsportalen ble presentert, den nye nettsiden, ny organisasjonshåndbok og informasjon om prosjekter FFM har hatt og skal starte opp med. Landsmøtet ble gjennomført ryddig og effektivt etter lunsj.

Sentrale tillitsverv pr 31.12:

Sentralstyret	
Leder	Patricia Ann Melsom
Nestleder	Rolf Inge Ambjørnsen
Økonomiansvarlig	Karin Margrethe Dons Ranhoff
Styremedlem	Asbjørn Gausdal

Styremedlem	Line Handgård
Likepersonsleder	Ian M. Melsom
FFMUs representant*	Anja B. Johansen
1.varamedlem	Elin Camilla Nilsen
2.varamedlem	Sivert Haaland

* Velges av FFMU. Vara for leder.

Sentralstyret har hatt åtte møter digitalt og en arbeidshelg, 62 saker ble behandlet i perioden. De ansatte deltok på møtet arbeidshelgen.

Før landsmøtet 2023 bestod sentralstyret av Leder Patricia A. Melsom, Økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Ranhoff, Interessepolitisk talsperson Ingeleiv Haugen, Styremedlem Jon Magnus Dahl, Studieleder Mette Nonseth, Likepersonsleder Ian M. Melsom, FFMUs representant Ingebjørg Larsen Vogt, 1. varamedlem Rolf Inge Ambjørnsen, 2. varamedlem Elin Camilla Nilsen og 3. varamedlem Kine Lyngås.

Arbeidsutvalget (AU) bestod per 31.12. av Leder Patricia A. Melsom, Nestleder Rolf Inge Ambjørnsen, Styremedlem Asbjørn Gausdal og Økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Ranhoff. Syv møter er gjennomført digitalt, og 42 saker behandlet i perioden. I hovedsak forberedte AU sentralstyremøtene.

Før landsmøtet 2023 bestod AU av Leder Patricia A. Melsom, Økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Ranhoff og Interessepolitisk talsperson Ingeleiv Haugen.

Likepersonsutvalget (LPU)	2022-2024	2023-2025
Likepersonsleder	Ian M. Melsom	
Medlem	Marit Hansen	
Medlem		Mette Nonseth
Medlem		Tore Ødegård

LPU gjennomførte 5 møter digitalt i perioden.

Før Landsmøtet 2023 bestod utvalget av Likepersonsleder Ian M. Melsom og medlemmer: Marit Hansen, Mette Nonseth og Tore Ødegård

Redaksjonskomite	2022-2024	2023-2025
Leder		Elin Sunde
Medlem		Ulf Johannessen
Medlem	Lene Paulsen	
Medlem	Johnny G. Johansen	

Redaksjonskomiteen har hatt 8 møter. Videre har det vært kontakt per mail og telefon mellom redaktør og leder av redaksjonskomiteen når dette var nødvendig.

Kontrollkomiteen	2022-2024	2023-2025
Leder		Vibeke Aars-Nicolaysen
Medlem	Annie Aune	
Medlem		Lars Bruun

Valgkomiteen	2022 - 2023	2023-2025
Leder	Arne F. Vogt	Arne F. Vogt
Medlem	Syvert Skagestad	Syvert Skagestad
SSTs representant		Rolf Inge Ambjørnsen

FFMs administrasjon

Administrasjonen har kontor på Nesbru i Asker. Kontorlokalene er lyse, trivelige og tilrettelagt for rullestolbrukere.

FFM hadde 2,6 årsverk fordelt på 2 stillinger 50%, en 60% og en 100% per 31.12.23.

Informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider

Line Wåler

Prosjekt- og organisasjonsrådgiver

Tollef Ladehaug

Regnskapsmedarbeider

Kristin M. G. Rolfsnes

Charlotte H. Mørch var midlertidig ansatt som organisasjons- og prosjektkonsulent i 50% stilling fra 01. 01. - 31.12. 2023. Oppgavene var å assistere Tollef Ladehaug i utvikling av nye prosjekter, oppfølging av eksisterende prosjekter og oppdatere informasjon på FFMs nettsider og Facebook i samarbeid med Line Wåler, samt forefallende oppgaver etter avtale.

Arbeidsmiljø, likestilling og diskriminering

Arbeidsmiljøet anses som tilfredsstillende. Styreleder og de ansatte har hatt møter digitalt. Det har ikke blitt rapportert om skader eller ulykker på arbeidsplassen.

FFM har som mål å være en arbeidsplass der det råder full likestilling mellom kvinner og menn, og har innarbeidet en policy som tar sikte på at det ikke forekommer forskjellsbehandling grunnet kjønn. Av FFMs fire ansatte er tre kvinner og en mann.

Virksomhetens bransje medfører verken forurensning eller utslipp som kan være til skade for det ytre miljø.

FFMs økonomi

Entreprenørbingo

FFM har tillatelse til entreprenørbingo av Lotteritilsynet, og plass ved Lykkebingo Asker. Tillatelsen ble i 2021 forlenget til å gjelde ut 2023. Det kom inn kr 84 300 i bingoinntekter i løpet av 2023.

Gaver

Siden FFM åpnet for Facebook-donasjoner har mange tatt initiativ til innsamlingsaksjoner til FFM i forbindelse med bursdager og annet. Det ble samlet inn kr 28 884 gjennom Facebook innsamlingsaksjoner i 2023.

I løpet av 2023 kom det inn til samme kr 70 753 i minnegaver i forbindelse med begravelser, til støtte til FFMs arbeid. I tillegg kom det inn til sammen kr 9 859 i andre gaver og bidrag. Dette gir foreningen større handlingsrom og inspirasjon til videre arbeid.

Momskompensasjon 2023

Det ble full momskompensasjon til frivilligheten også i 2023, men mange organisasjoner og lag opplevde at regelverket var strammet kraftig inn. Innstrammingene rammet imidlertid ikke den delen av frivilligheten som gjelder FFMs arbeid.

FFM sentralt fikk utbetalt kr 334 236 i momskompensasjon i 2023. Dette er 55 607 mindre enn i 2022, fordi totale kostnader var høyere i grunnlagsåret 2021.

Alle FFMs arrangementer i grunnlagsåret 2022 var innenfor Norges grenser, da arrangementer i utlandet ikke gir momskompensasjon for kostnader.

Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer

Styret i Forskningsfondet har virketid på 3 år og medlemmene kan gjenvelges.

Per 31.12. bestod styret av:

Valgt på Landsmøtet:		
Leder	Patricia A. Melsom – fra 2019 – Virketid 2021-2024	
Medlem	Asbjørn R. Gausdal – fra 2022 – Virketid 2022-2025	
Oppnevnt av institusjoner:		
Medlem	Christian Alexander Vedeler - fra 2021 - Virketid 2021-2024	
Medlem	Kristin Ørstavik – fra 2021 - Virketid 2021-2024	
Vara	Jasmina Majkic-Tajsic – fra 2022 - Virketid 2022-2025	

Erik Allums legat for Duchenne muskeldystrofi

Styret i Legatet har virketid på 4 år og medlemmene kan gjenvelges.

Per 31.12. bestod styret av:

Valgt på Landsmøtet:		
Leder	Patricia A. Melsom – fra 2019 – Virketid 2021-2024	
Oppnevnt av institusjoner:		
Styremedlem	Gro Solbakken – fra 2014 – virketid 2022-2026	
Medlem	Trine Haug Popperud – fra 2017 – virketid 2021-2025	
Medlem	Karl Inge Sandtrøen – fra 2020 – virketid 2020-2024	

AVSLUTNING

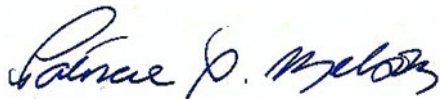
Året har vært preget av høy aktivitet. En rekke prosjekter ble avsluttet og nye ble lansert. Vi har lagt betydelig vekt på tiltak som kan øke medlemmers og tillitsvalgtes kunnskap om rettighetene til personer med sjeldne diagnoser og å bidra til økt mestring og samfunnsengasjement som NAV- og CRPD-prosjektene. Etter en etterlengtet oppdatering av våre nettsider i 2022, fortsatte vi i 2023 med en oppdatering av informasjon om våre mange nevromuskulære sykdommer, nyere diagnostikk og behandlingsmuligheter. Dette arbeidet fortsetter i 2024.

Medlemmene er ryggraden i enhver organisasjon, ikke minst når det gjelder sjeldne diagnoser. Men det er langt fra alle som kjenner til foreningen. Det er kun ved å stå sammen vi kan få en sterk nok stemme til å bli hørt. Hvordan kan FFM bli mer attraktiv og samlende for uformelle grupper som i dag står utenfor foreningen? FFM satte i gang et diskusjons- og utredningsarbeid med støtte fra stiftelsen Dam - *Bærekraftig nettverksbygging på tvers av diagnosegrupper*. En arbeidsgruppe fikk i oppdrag å lage en rapport som vil legges fram for FFMs landsmøte i 2024 sammen med en innstilling fra SST på mulige modeller for inkludering og samhold.

FFM er avhengig av frivillig innsats og gaver i tillegg til offentlige tilskudd til drift og til prosjekter og utviklingsarbeid. Dagens tilskuddsordninger og restriktiv politikk byr på mange utfordringer for en liten organisasjon som vår. Inntektsgrunnlaget i perioden har vært svært uforutsigbart, da mesteparten av inntektene våre kom fra driftstilskuddet, varierende prosjektfinansiering og en iherdig innsats på kurs, kontakt og informasjonssiden fra alle våre dedikerte tillitsvalgte og likepersoner som ivaretar mange små og sjeldne diagnosegrupper spredt over hele landet.

Sentralstyret vil takke medarbeidere, alle tillitsvalgte og frivillige for innsatsen i 2023.

Nesbru, 22. april 2024



Patricia Ann Melsom

Styreleder i FFM