

# Sentralstyrets årsrapport 2025



FFM 45 ÅR I 2026



# INNHold

|                                                                  |    |
|------------------------------------------------------------------|----|
| INNLEDNING .....                                                 | 3  |
| Verdigrunnlag .....                                              | 3  |
| INTERESSEPOLITISK ARBEID .....                                   | 3  |
| Interessepolitisk utvalg .....                                   | 3  |
| Rehabiliteringssaken .....                                       | 3  |
| Enhetsrådet (tidligere Senterrådet) .....                        | 4  |
| European Reference Networks (ERN) og EURO-NMD.....               | 5  |
| Brukermedvirkning.....                                           | 5  |
| LIKEPERSONSARBEID .....                                          | 7  |
| Likepersonsaktiviteter.....                                      | 8  |
| Likepersoner .....                                               | 9  |
| FUNKIS OG VOKSENOPPLÆRINGSMIDLER.....                            | 9  |
| PROSJEKTER .....                                                 | 12 |
| Nåla i høystakken - informasjon om min sjeldne muskelsykdom..... | 12 |
| Finnes det en fysioterapeut for en som meg? .....                | 12 |
| Hvordan forholde seg til NAV? .....                              | 12 |
| Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. ....   | 13 |
| Prosjektsøknader, status pr. 31.12.25 .....                      | 13 |
| MEDLEMSTALL .....                                                | 14 |
| ORGANISASJONEN .....                                             | 14 |
| En liten organisasjon med stor stemme .....                      | 14 |
| Muskelnytt.....                                                  | 16 |
| Nettsiden og sosiale medier .....                                | 16 |
| FFMU .....                                                       | 16 |
| Landsmøtet.....                                                  | 16 |
| Sentrale tillitsverv pr 31.12: .....                             | 17 |
| FFMs administrasjon.....                                         | 17 |
| Arbeidsmiljø, likestilling og diskriminering .....               | 18 |
| FFMs økonomi .....                                               | 18 |
| Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer .....               | 19 |
| Erik Allums legat for Duchenne muskeldystrofi .....              | 19 |
| AVSLUTNING .....                                                 | 19 |

## 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

2025 ble året da alt skjedde på en gang, med flere viktige stortingshøringer, votering over om CRPD skulle inkorporeres i menneskerettsloven og anbudsrunder hvor helseregionene Midt og Sør-Øst la opp til å rasere rehabiliteringstilbudet til personer med sjeldne diagnoser høsten 2025. Aldri har vi hatt så mange store og viktige saker på det interessepolitiske feltet. Sjelden har vi i foreningen lagt ned like mye arbeid på det interessepolitiske feltet.

### Interessepolitisk utvalg

IPU ble opprettet høsten 2025 for å følge opp interessepolitikken fra dag til dag etter linjene lagt av prinsippprogrammet, handlingsplanen og sentralstyret. Hensikten er å dekke behovet for å kunne jobbe mer kontinuerlig med enkelte saker og å kunne gripe fatt i innkomne saker raskere enn SST har anledning til. I utgangspunktet besto gruppen av sentralstyrets nestleder Rolf Ambjørnsen, tidligere styreleder Patricia Melsom og Tollef Ladehaug fra kontoret. Etter en åpen runde for å skaffe flere utvalgsmedlemmer, blant annet gjennom Muskelnytt, ble utvalget utvidet med Sigurd Lind Hjemly fra FFMU og Elisabeth Groseth fra FFM i Vestfold. Patricia Melsom leder utvalget. Utvalget vil jobbe praktisk og hands-on. Utvalget planlegger å finne form i løpet av 2026.

### Rehabiliteringssaken

Anbudsrundene for rehabilitering i Helse Sør-Øst og Helse Midt la opp til det FFM så på som rasering av rehabiliteringstilbudet til muskelsyke og andre sjeldengrupper, og resultatene i disse regionene ville legge føringer for prosessene i de andre helseregionene. Våre helsefaglige samarbeidspartnere i det nevromuskulære samarbeidet var raskt på ballen, og FFM var blant de aller første som skrev brev til Helse Sør-Øst der vi både protesterte og ga innspill.

Det ble raskt klart at skulle vi oppnå noe her, trengte små organisasjoner å samarbeide om en felles innsats.

Patricia Melsom var allerede i kontakt med RH-foreningen, Norsk Forening for Ostogenesis Imperfekta, Hjernesvulstforeningen og Landsforeningen for Huntingtons sykdom. I forkant av og under FFOs landskonferanse arbeidet Tor Egil Roheim og Tollef Ladehaug sammen med disse for å lage et felles brev til helse- og sosialminister Vestre som hele 18 sjeldenorganisasjoner stilte seg bak. Brevet ble sendt med kopier til stortingskomiteen, til stortingsgruppene og en rekke andre. Brevet fikk raskt oppmerksomhet fra stortingspolitikere, fra Helse- og omsorgsdepartementet og fra flere andre.

Det som tidligere ble omtalt som NMK-samarbeidet (NMK, EMAN, Frambu og FFM) sendte i tillegg brev til Helse Sør-Øst og Helse Midt-Norge om sin bekymring for tilbudet til de med nevromuskulære sykdommer.

Innen utgangen av året var FFM, sammen med tre andre fra sjeldeninitiativet invitert til møter hos ledelsen i Helse Sør-Øst og til statssekretær Karl Kristian Bekeng i Helse- og omsorgsdepartementet.

### **Enhetsrådet (tidligere Senterrådet)**

Som ledd i oppfølging av sjeldenstrategien ble Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) fra 1. januar 2025 til Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (NSSD). Som følge har NMK blitt omdøpt til Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – enhet nevromuskulære sykdommer, med kortform Sjeldensenteret – nevromuskulære sykdommer.

De nye navnene er Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser – Enhet:

NMK heter nå Enhet Nevromuskulære diagnoser

Frambu heter nå Enhet Frambu

EMAN fortsetter som tidligere

Omstillingsarbeid og tilrettelegging for nye arbeidsformer har preget året, men det har som tidligere blitt arrangert flere kurs i regi av Frambu, og en vellykket Fagkonferanse i Tromsø, 3.-5. september. FFM bidro i programkomiteen og gjennomføringen av konferansens brukerdelen (LMS-delen).

EMAN (Enhet for medfødte og arvelige nevromuskulære sykdommer, OUS-RH) har organisert digitale nettverksmøter for å skape et nasjonalt fagnettverk innen nevromuskulære sykdommer og arrangerte nettverkets første fysiske møte i Oslo, 11.-12. desember 2025. I perioden har det pågått 9 forskningsprosjekter, 2 forskningsprosjekter er avsluttet, 3 kliniske studier pågår, samt 2 innovasjonsprosjekter.

Enhetsrådet inkluderer representanter fra tidligere NMK, EMAN, Frambu og flere helse- og forskningsmiljøer. Patricia Melsom leder Enhetsrådet på vegne av Foreningen for muskelsyke

(FFM), Tor Egil Roheim er også medlem. I 2025 ble det kun holdt ett fysisk møte som fant sted på Gardermoen.

Det har vært hyppig kontakt med FFM i perioden. FFM samarbeidet tett om «Finnes det en fysioterapeut for en sånn som meg?» som nå er avsluttet og er å finne på enhetens nettside. Prosjektet ledet frem til nettsiden *fysioforsjeldne.no*.

FFM har også hatt gleden av samarbeid med representanter fra enheten i FFMs prosjekt, «Jeg lever lenger enn du tror».

## **European Reference Networks (ERN) og EURO-NMD**

ERN (European Reference Networks) er nettbaserte fagnettverk etablert i 2017 av EU og EURORDIS for å forbedre diagnostikk og behandling av sjeldne diagnoser. Enhet nevromuskulære sykdommer er en av 24 norske organisasjoner for sjeldne sykdommer som deltar i ERN.

NSSD enhet nevromuskulære sykdommer ble tatt opp som medlem av EURO-NMD i 2021. Etter forslag fra Norge ble det opprettet en tverrfaglig arbeidsgruppe for et helhetlig perspektiv i behandling av muskelsyke. EURORDIS, den europeiske paraplyorganisasjonen for sjeldne diagnoser sørger for pasientgrupper for hver diagnosegruppe.

Patricia Melsom ble tatt opp som medlem i PAB for EURO-NMD høsten 2022. PAB er et brukerstyrt bindeledd mellom pasientorganisasjoner som er med i EURO-NMD og brukerrepresentanter i EURO-NMDs fem diagnosespesifikke grupper og fem tverrgående grupper.

I 2025 fikk Norge på plass nødvendig lovregulering og praktisk tilrettelegging for å ta i bruk Clinical Patient Management System, CPMS er en GDPR-sikret IT-plattform som gjør det mulig å diskutere svært sjeldne eller utfordrende diagnosetilfeller på tvers av landegrenser. Også i 2025 ble det produsert webinarer for fagpersoner og for muskelsyke og pårørende. Arbeidet med Patient Journeys fortsatte i perioden med illustrerte tekster med muskelsykes egne beskrivelse av veien fra symptomer til behandling, denne gangen ALS, myositt og mitokondriesykdommer.

Mer informasjon om webinarer, kurs, diagnoseinformasjon med mer, finnes på <https://ern-euro-nmd.eu/>

## **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 2025:**

- Brukerutvalget i NRK: Gustav Granheim
- Beitostølen Helseportsenter, Brukerråd: Arne Vogt
- Norsk register for arvelige og medfødte nevromuskulære sykdommer (NorNMD): Elin Camilla Nilsen
- Senterrådet for Nevromuskulært kompetansesenter (NMK): Patricia Melsom og Tor Egil Roheim
- Frambus styre: Sigurd Lind Hjemly vararepresentant
- Klinisk etisk komité (KEK) St. Olav: Lise Connelly
- REK KULMU A (søknader om utprøving av nye legemidler og medisinsk utstyr): Patricia Ann Melsom (frem til juni 2025)
- FFOs Helsepolitiske nettverk: Patricia Melsom
- FFOs Nettverk for habilitering- og rehabiliteringsfeltet: Tollef Ladehaug
- FFOs Lederkonferanse: Tor Egil Roheim og Tollef Ladehaug
- FFOs Nettverk skole og oppvekst: Charlotte Mørch
- FFO Sjeldennettverk: Patricia Ann Melsom og Tor Egil Roheim
- Brukerrepresentant i brukerutvalget til NAV Hjelpemidler og tilrettelegging: Lise Connelly
- The Multidisciplinary Management and Care specialty group in ERN: Patricia Ann Melsom, brukerrepresentant.
- Euro NMD, Patient Advisory Board: Patricia Melsom
- Euro NMK, Working group muscle disorders: Lise Connelly
- Hauglandssenteret: Ingeleiv Haugen (Vara)
- Nasjonalt register for langtids mekanisk ventilasjon, LMTV: Ada Karete Ringstad
- NAV Bilsenter Østlandet – Terje Erlandsen
- NAV Bilsenter Midt-Norge – Rolf Ambjørnsen

### **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

### **For å øke vår kompetanse har vi blant annet deltatt på følgende kurs/seminar/møter i 2025:**

- FFO og NKSD, Sjeldendagen: Patricia Ann Melsom og Tollef Ladehaug,
- FFO, Kongress og Smågruppeforum: Tor Egil Roheim og Tollef Ladehaug
- FFO Lederkonferanse: Tor Egil Roheim og Tollef Ladehaug
- Det nasjonale muskelnettverket, videokonferanser: Tollef Ladehaug, Tor Egil Roheim og Patricia Melsom

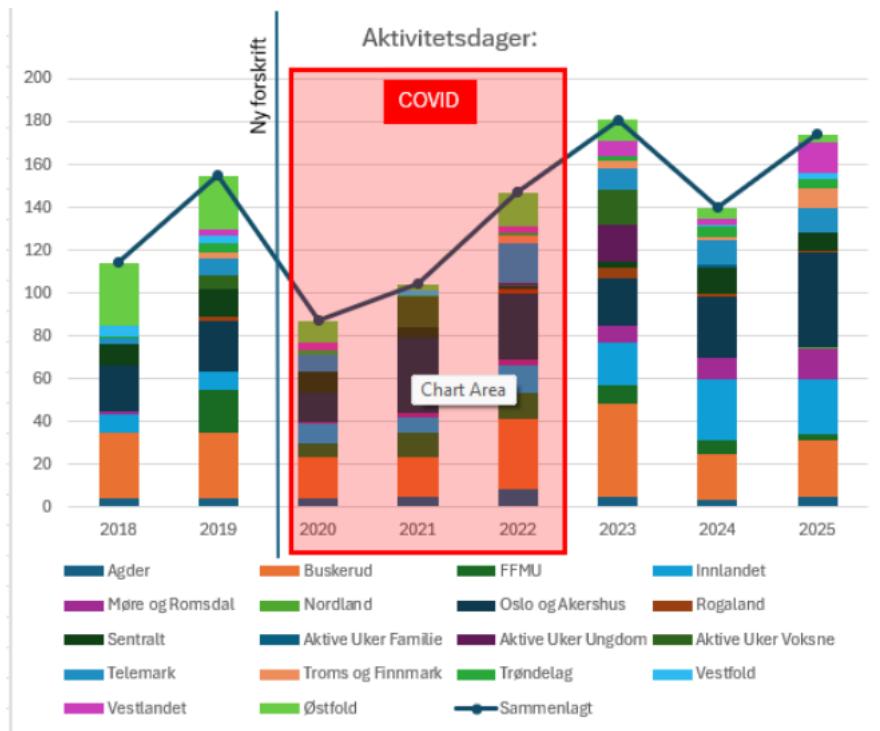
- Det nasjonale muskelnettverket (med støtte fra NorPrem), fysisk møte Oslo, 3.-5. desember Patricia Ann Melsom, deltaker og foredrag
- CHIP, nettverk for barnepalliasjon: Tollef Ladehaug
- Workshop for the multidisciplinary management and care specialty group in ERN, Patricia Ann Melsom
- Nevromuskulært kompetansesenter, fagkonferansen for sjeldne nevromuskulære tilstander: Tor Egil Roheim, Charlotte Mørch og Tollef Ladehaug.

## LIKEPERSONSARBEID

Likepersonsutvalget (LPU) koordinerer likepersonsarbeidet i FFM. LPU består av fire personer, er underlagt sentralstyret og har hovedansvaret for å gjennomføre sentrale likepersonstiltak, bistå likepersonsarbeid, og følge opp likepersoner.

De siste årenes store nyvinning er Likepersonsportalen. En lett tilgjengelig og brukervennlig løsning der likepersoner kan registrere seg, rapportere likepersonaktiviteter og funksirapporter. Her er det også mulig for styrene i lokallagene å finne 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 personvern. Innføringen av denne portalen har gått overraskende smidig, og fra og med 1.1.2025 rapporteres alle likepersonsaktiviteter gjennom portalen.

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.

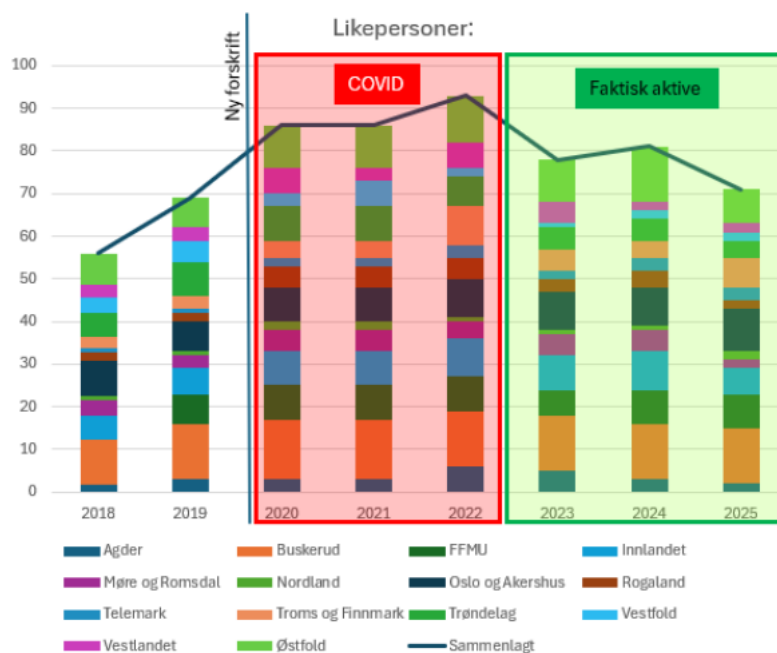


## Likepersonsaktiviteter

Likepersonsutvalgets samling denne høsten var et likepersonsseminar for nye og eksisterende likepersoner og brukermedvirkere. Temaet var opplæring i likepersonsarbeid, brukermedvirkning og grensesetting. Alle tre var etterlengta kurs med gode tilbakemeldinger.

Lokallagenes kraftløft fortsetter. Dessverre ser vi at kraftløftet i aktiviteter gjøres av færre likepersoner, siden det i år rapporteres et lavere antall aktive likepersoner enn i fjor.

Lokallagene har en fin blanding av faglige og sosiale tiltak som ivaretar likepersonsperspektivet.



## Likepersoner

I 2023 startet vi å rapportere likepersoner med registrert aktivitet, og følger dermed Bufdirs forskrift om tilskudd til funksjonshemmedes organisasjoner.

Vi ser at flere lokallag selv tar ansvar for å kurse nye likepersoner ved hjelp av kurspakken Likepersonsutvalget har utarbeidet. At lokallagene selv sørger for kursing av nye likepersoner ved behov gir to positive effekter.

Den første er en mer treffsikker kursing av nye likepersoner der lokallagene ser de har et udekket behov.

Den andre er at LPU kan sørge for at de sentrale likepersonskursene blir mer spesialiserte kurs som kan ivareta eksisterende likepersoner med behov for oppdatering og videreutvikling, eller kurse likepersoner for spesifikke roller.

## FUNKIS OG VOKSENOPLÆRINGSMIDLER

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 med forhåndsinnmelding og et skjema med rapportering.

FFMs arbeid med å bli mer aktiv i Funkis har ikke gitt de resultater vi ønsker. Selv om timeantallet og antall deltagere har gått noe opp, så har tildelt sum holdt seg like lav. Vi

hadde nok kurs til å hente ut maksimal støtte fra Funkis, men ikke nok til å øke de målepunkter Funkis trenger: Antall kurs og timeantall.

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 tilfredsstillere kravene.

| 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               |
| 2024 | 6         | 93                 | 37         | 5.400        | 74.796  | 80.250      | 50.000                |
| 2025 | 6         | 96                 | 50         | 5.935        | 53.840  | 59.775      | 50.000                |

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:

|                           | Deltager# | Timer#       | Timetilskudd | TRT           | Totalt        |
|---------------------------|-----------|--------------|--------------|---------------|---------------|
| Sum sentralt              | 35        | 23,75        | 2.620        | 41.000 *      | 43.620        |
| Sum FFM Agder             | 24        | 8            | 1.040        | 10.600        | 10.600        |
| Sum FFM Møre og Romsdal   | 20        | 4            | 520          | 3.800 *       | 3.800         |
| Sum FFM Troms og Finnmark | 17        | 13,5         | 1.755        | 1.755         | 1.755         |
| <b>Totaler</b>            | <b>96</b> | <b>49,25</b> | <b>5.935</b> | <b>53.840</b> | <b>59.775</b> |

*\*) Markerte summer er justert slik at et lokallag (Møre og Romsdal) fikk økt sin tildeling fra tildelte midler for sentralt avholdt kurs, siden det ble tildelt en stor sum til et sentralt kurs som ble rapportert og godkjent etter et lokalt kurs som fikk avkortet sin utbetaling. Dette ble gjort etter vedtak i SST.*

Foreningen klarte i 2025 å bruke opp sin TRT-pott. Dessverre har Funkis rapportert lavere støtte over statsbudsjett, noe som medførte at de hadde mindre midler tilgjengelig. I år ble vi for første gang ikke innvilget ekstra TRT-støtte ut over årets pott, og standard minstesats for TRT (kr 3 000), som medførte at noen kurs på slutten fikk lavere TRT-støtte utbetalt. For å få økt både Funkis sin støtte og vår pott er det svært viktig at vi øker kursproduksjonen.

Med bakgrunn i spørsmål om hvordan den tilgjengelige potten skal fordeles jobber SST og LPU sammen om å finne en løsning. Det har vist seg vanskelig å fordele potter av så lav verdi

rettferdig, hvor det også faktisk gir reel økonomisk støtte, og ikke blir lavere enn minstestøtten som gis utenfor foreningens tildelte pott. Vi jobber videre med dette.

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.

For å gjøre det enklere å arrangere kurs har FFM og LPU en egen kursbank. Her ligger blant annet kurset for nye likepersoner, «Hvordan forholde deg til NAV» fra 2025, samt de tre CRPD-kursene som ble lansert i juni 2024. CRPD-kursene og NAV-kurset er også lansert for samtlige av Funkis sine medlemsorganisasjoner.

## AKTIV UKE UNGDOM

FFMU arrangerte Aktiv Uke ved Skien Fritidspark 14.-20. juli 2025, med 15 deltagere. Nytt fra tidligere sommerleirer var at vi inviterte til profesjonell stand-up komedie av Sebastian Tjørsta, som ble en kjempe suksess. I tillegg ble det arrangert en rekke forskjellige informasjonsaktiviteter fra BPA-aktører, rullestolleverandører, samt en praktisk demonstrasjon av nye manuelle og elektriske rullestoler.

Det ble gjennomført samtaler med fokus på kropps-positivisme og hvordan muskelsyke kan navigere seg igjennom karrierelivet.

Mest av alt var det fantastisk å kunne møtes igjen for en sosial uke, fylt med bading, zipline, curling, quiz, og masse andre aktiviteter. Alt i alt var Aktiv Uke 2025 nok en suksess, og noe det er tydelig mange i FFMU fortsatt finner en stor glede av å være med på.

## AKTIV UKE VOKSNE

FFM arrangerte Aktiv Uke Voksne ved Skien Fritidspark fra mandag 28. juli til mandag 4. august 2025, med 21 medlemmer og 20 ledsagere. Det ble arrangert en rekke forskjellige aktiviteter som bading, zipline, minigolf, rullestol-race, quiz, og masse annet. Det ble leid inn buss for utflukt til Gurvika hvor de som ønsket en tur på sjøen fikk det i tilrettelagt båt.

Den sosiale møteplassen er en viktig del av Aktiv Uke, og det blir lagt opp til mange anledninger for samtaler, deling av erfaringer og gruppeaktiviteter. Det blir også tatt hensyn til de som føler behov for hvile innimellom aktivitetene. Uken ble gjennomført ved hjelp av godt samarbeid med Skien Fritidspark. Deltakerne var storfornøyde med årets Aktive uke.

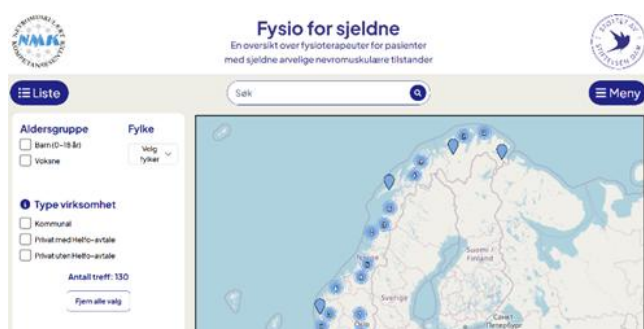
## PROSJEKTER

### Nåla i høystakken - informasjon om min sjeldne muskelsykdom

FFM fikk midler fra Stiftelsen Dam til informasjonsprosjektet som ble gjennomført 2023 – 2025. FFM har oppdatert diagnoseinformasjonen og generell informasjon om nevromuskulære diagnoser på nettsiden og fått utarbeidet flere nye brosjyrer. 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 fortsatte i 2024 – 2025 med produksjon av nye tekster i samarbeid med tillitsvalgte og fagpersoner.

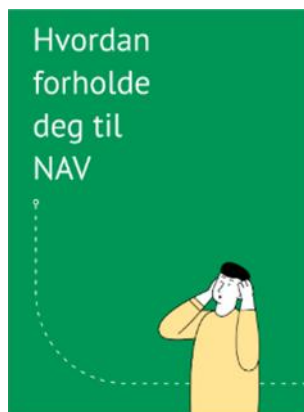
### Finnes det en fysioterapeut for en som meg?



Et kjempeprosjekt der FFM har samarbeidet med Sjeldensenteret – enhet nevromuskulære sykdommer i Tromsø (tidligere NMK). I september 2025 lanserte vi fysioforsjeldne.no. Selv om løsningen heter fysioforsjeldne, er det så langt en tjeneste der muskelsyke kan finne fysioterapeuter med kunnskap om

behandling av personer med nevromuskulære sykdommer. Nettsiden har et norgeskart hvor en kan søke informasjon om aktuelle fysioterapeuter i nærliggende områder der du bor. Prosjektet er finansiert av Stiftelsen Dam.

### Hvordan forholde seg til NAV?



I 2023 gjennomførte FFM en veldig populær og vellykket kurshelg om hvordan forholde seg til NAV. I 2024 fikk vi midler til å lage hefte og kurspakke til lokalbruk. Den 12. mars 2025 lanserte FFM og Studieforbundet Funkis hefte og kurspakke med et frokostseminar hos Funkis.

## **Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger mer enn du tror.**

Dette millionprosjektet er finansiert av Stiftelsen Dam og startet opp med en vellykket helgesamling i samarbeid med FFMU i november 2024. Deretter ble det arrangert samlinger for barnefamilier i mars 2025 og for voksne muskelsyke i august 2025.

Ny presisjonsdiagnostikk og stadig nye behandlingsmuligheter gjør at muskelsyke i dag kan leve lenger og klare mer enn de kunne forvente for bare noen tiår siden. Samtidig er det lite forskning på og klinisk erfaring med langtidsvirkning av tilstander man tidligere døde av i ung alder. Helse- og omsorgspersonell uten spisskompetanse innen nevromuskulære sykdommer har ofte utdaterte oppfatninger om forventet levetid og lar være å henvise videre til relevant utredning og behandling. Skole og annet hjelpeapparat tar ikke alltid inn over seg de nye mulighetene som finnes. Mange unge muskelsyke føler at de styres mot en uføretrygd de burde kunne klare seg uten. Mange føler at de ikke får den muligheten de burde for å bli produktive bidragsyttere i samfunnet.

Etter planen skal det ferdigstilles kurspakker basert på samlingene i løpet av våren 2026.

### **Prosjektsøknader, status pr. 31.12.25**

| <b>Prosjektsøknader</b>                                                        | <b>Innvilget</b> | <b>Avslag</b> | <b>Venter på svar</b> | <b>Søker i 2026</b> |
|--------------------------------------------------------------------------------|------------------|---------------|-----------------------|---------------------|
| Aktiv uke for familier 2026, Bufdir                                            |                  |               | x                     |                     |
| Portal og prisutdeling for gode universelt utformede tiltak, Helsedirektoratet |                  |               | x                     |                     |
| Når muskler blir synlige: Innovativ diagnostikk og oppfølging med ultralyd     |                  |               | x                     |                     |

## MEDLEMSTALL

| Medlemstall, antall kontingenter   | 2025        | 2024        |
|------------------------------------|-------------|-------------|
| Hovedmedlemmer                     | 1117        | 1146        |
| Æresmedlemmer                      | 12          | 15          |
| Husstandsmedlemmer                 | 397         | 419         |
| <b>SUM innbetalte kontingenter</b> | <b>1526</b> | <b>1580</b> |
| Støttemedlemmer                    | 36          | 42          |
| Abonnenter                         | 25          | 27          |
|                                    |             |             |

Tabellen viser innbetalte kontingenter i løpet av 2025, basert på medlemsstatus på betalingstidspunktet. *Sum innbetalte kontingenter* viser antall innbetalinger av kontingent i 2025, og inkluderer avdøde og utmeldte etter innbetaling av kontingent.

Aktive hoved-, æres- og husstandsmedlemmer pr. 31.12 i Norge danner grunnlag for driftstilskudd fra Bufdir. **Antall aktive, tellende medlemmer pr 31.12.25 var til sammen 1523** fordelt på: 1115 hovedmedlemmer, 12 æresmedlemmer og 396 husstandsmedlemmer.

FFM har medlemmer i alle lokallag, organisert i 13 lokallag og FFMU. Det ble i 2025 sendt ut 80 velkomstpakker i posten til nye medlemmer, sammenliknet med 87 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 FFMs 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 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.

Det har ikke vært digitale eller fysiske møter i Arbeidsgruppen for nye medisiner i 2025. Gruppen har imidlertid fungert etter hensikt som rådgivende organ for FFM og kilde til informasjon. Gruppens medlemmer har bidratt med artikler i Muskelnytt om enkeltdiagnoser og nye behandlingsmetoder, gitt innspill til behandling av SMA og Pompes

sykdom, og bidratt i kvalitetssikring av artikler og informasjon om muskelsykdom på FFMs nettsider i forbindelse med det Dam-støttete prosjektet, Nåla i høystakken.

Medlemmer i arbeidsgruppen:

Leder Patricia Ann Melsom, FFM i Oslo og Akershus

Karin Elizabeth Kristiansen, FFM i Buskerud

Sigurd Lind Hjemly, FFMU

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.

### **Interessepolitisk utvalg**

Som en oppfølging av landsmøtevedtak i 2024 vedrørende opprettelse av bærekraftige nettverksgrupper er det nedsatt et utvalg for interessepolitiske saker

Leder:

Patricia Ann Melsom (FFM i Oslo og Akershus)

Medlemmer:

Rolf I. Ambjørnsen (nestleder SST og leder FFM i Møre og Romsdal)

Elisabeth Groseth (leder FFM i Vestfold)

Sigurd Lind Hjemly (leder FFMU)

### **Nettverksgruppe for universell utforming (UU-gruppen)**

Tilsvarende som for interessepolitisk utvalg ble det høsten 2025 etablert en gruppe for arbeid med universell utforming. Arbeidsgruppens mål er å rette positiv oppmerksomhet mot gode UU-løsninger.

Gruppen består av

Leder:

Rolf Ambjørnsen (nestleder SST og leder FFM i Møre og Romsdal)

Medlemmer:

Tor Egil Roheim (leder SST, FFM i Oslo og Akershus)

Mette Nonseth-Skaanes (LPU og FFM i Trøndelag)

Anja B. Johansen (FFMU og FFM Troms og Finnmark)

## **Muskelnytt**

Muskelnytt eies av FFM, ansvarlig utgiver er sentralstyret ved styreleder. Bladet redigeres i henhold til redaktørplakaten. Muskelnytt hadde fire utgaver i 2025.

Redaksjonskomiteen foreslår aktuelle intervjuobjekter og temaer det kan skrives om. I tillegg lager bladet reportasjer fra foreningens kurs og prosjekter og holder 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, noe vi har arbeidet med både i 2024 og 2025. Nettsiden er en viktig informasjonskanal for foreningen.

## **Facebook**

Facebook er fremdeles det viktigste stedet å være på i sosiale medier for FFM. Foreningens følgere har ligget stabilt omkring 1600 i 2025. 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 fra nettsiden. I tillegg er det en effektiv kanal å bruke for å dele relevante saker fra media eller andre Facebook-sider.

## **FFMU**

FFMU er FFM's ungdomsorganisasjon for medlemmer 15-35 år. FFMU har en representant i sentralstyret. Sentralstyret har også en kontaktperson i FFMUs eget styre. FFMU har fast spalteplass i Muskelnytt og har vært aktive på sosiale medier.

FFMU lager egen årsrapport, men har kort oppsummert for 2025 satset på å øke antall digitale samlinger. Det er blant annet arrangert digitale quiz-kvelder en gang i måneden. FFMU har valgt Uloba som ny samarbeidspartner for året 2026.

## **Landsmøtet**

Landsmøte 2025 ble holdt lørdag 24. mai på Scandic Oslo Airport, med mulighet for digital deltakelse. Det ble i tillegg arrangert en kursdel fra fredag ettermiddag til avslutning med felles lunsj på søndag.

Kursdelens hoveddel var om hjelpemidler. Vi fikk presentasjon fra fire leverandører.

Landsmøtet ble gjennomført ryddig og effektivt lørdag ettermiddag. Landsmøte vedtok Prinsippprogram for perioden 2025 - 2031 og Handlingsplan for perioden 2025 – 2027.

Avgående Informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider og mangeårige medlem Line Wåler ble hedret med Æresmedlemskap for sin innsats for foreningen.

### Sentrale tillitsverv pr 31.12:

| Sentralstyret       |                              |
|---------------------|------------------------------|
| Leder               | Tor Egil Roheim              |
| Nestleder           | Rolf Inge Ambjørnsen         |
| Økonomiansvarlig    | Karin Margrethe Dons Ranhoff |
| Styremedlem         | Asbjørn Gausdal              |
| Styremedlem         | Sonja Tobiassen              |
| Likepersonsleder    | Ian M. Melsom                |
| FFMUs representant* | Anja Johansen                |
| 1.varamedlem        | Elin Camilla Nilsen          |
| 2.varamedlem        | Sivert Haaland               |

\* Velges av FFMU.

Sentralstyret har hatt ni møter digitalt og en digital planleggingsdag. 65 saker ble behandlet i perioden.

De ansatte deltok på den digitale planleggingsdagen.

Før landsmøtet i 2025 bestod sentralstyret av Leder Tor Egil Roheim, Nestleder Rolf I. 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 og 2. varamedlem Sivert Haaland.

Arbeidsutvalget (AU) bestod per 31.12. av leder Tor Egil Roheim, nestleder Rolf Inge Ambjørnsen, styremedlem Sonja Tobiassen og økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Ranhoff. Det ble avholdt 9 møter digitalt, og 65 saker ble behandlet i perioden. I hovedsak forberedte AU sentralstyremøtene.

Før landsmøtet 2025 bestod AU av leder Tor Egil Roheim, nestleder Rolf I. Ambjørnsen, økonomiansvarlig Karin Margrethe Dons Ranhoff og styremedlem Asbjørn Gausdal.

### FFMs administrasjon

Administrasjonen har kontor på Nesbru i Asker.

FFM hadde 2 årsverk fordelt på 3 stillinger, to 50% og en 100% per 31.12.25.

Informasjons- og kommunikasjonsmedarbeider Line Wåler (frem tom. juni 2025)

Prosjekt- og organisasjonsrådgiver

Tollef Ladehaug

Organisasjons- og prosjektkonsulent

Charlotte H. Mørch

Regnskapsmedarbeider

Kristin M. G. Rolfsnes

Fra juni 2025 har Charlotte H. Mørch tatt over en del oppgavene tilhørende informasjonskommunikasjonsmedarbeider.

## **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 tre ansatte er to kvinner og en mann pr. 31.12.2025.

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 avtale med Lykkebingo Asker. Avtalen med Lykkebingo gjelder ut 2026. Det kom inn kr 57 973 i bingoinntekter i løpet av 2025.

### **Gaver**

FFM fikk i 2025 en testamentarisk arv på kr 498 559 etter avdøde Guttorm Johannes Madsen. Enken Inger Mari Rasmussen bidro slik at overføringen av arven ble gjennomført. I løpet av året kom det inn til sammen kr 17 599 i minnegaver i forbindelse med begravelser, til støtte for FFMs arbeid. I tillegg kom det inn til sammen kr 6 000 i andre gaver og bidrag. Dette gir foreningen større handlingsrom og inspirasjon til videre arbeid.

## **Momskompensasjon 2025**

Det ble full momskompensasjon til frivilligheten også i 2025.

FFM sentralt fikk utbetalt kr 301 644 i momskompensasjon i 2025. Dette er kr 95 052 mindre enn i 2024, på grunn av lavere totale kostnader i grunnlagsåret.

Alle FFM's arrangementer i grunnlagsåret 2024 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:

|                                   |                                                       |                                                                                     |
|-----------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Valgt på Landsmøtet:</i>       |                                                       |  |
| Leder                             | Tor Egil Roheim – Virketid 2024 - 2026                |                                                                                     |
| Medlem                            | Asbjørn R. Gausdal – fra 2022 – Virketid 2025-2028    |                                                                                     |
| <i>Oppnevnt av institusjoner:</i> |                                                       |                                                                                     |
| Medlem                            | Jasmina Majkic-Tajsic – fra 2022 - Virketid 2024-2027 |                                                                                     |
| Medlem                            | Kristin Ørstavik - fra 2021 Virketid 2024 - 2027      |                                                                                     |
| Vara                              | Kristin Nielsen Varhaug – Virketid 2024 - 2027        |                                                                                     |

## Erik Allums legat for Duchenne muskeldystrofi

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

Per 31.12. bestod styret av:

|                                   |                                                     |                                                                                       |
|-----------------------------------|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|
| <i>Valgt på Landsmøtet:</i>       |                                                     |  |
| Leder                             | Tor Egil Roheim – Virketid 2024 - 2026              |                                                                                       |
| <i>Oppnevnt av institusjoner:</i> |                                                     |                                                                                       |
| Styremedlem                       | Gro Solbakken – fra 2014 – virketid 2022-2026       |                                                                                       |
| Styremedlem                       | Trine Haug Popperud – fra 2017 – virketid 2021-2025 |                                                                                       |
| Styremedlem                       | Karl Tore Sandtrøen – fra 2020 – virketid 2024-2028 |                                                                                       |
|                                   |                                                     |                                                                                       |

Se egne årsrapporter på [www.ffm.no](http://www.ffm.no).

## AVSLUTNING

Året har vært preget av høy aktivitet. En rekke prosjekter ble avsluttet og nye ble lansert. Vi fortsatte prosjektet «Jeg lever lenger enn du tror. Jeg klarer mer enn du tror. Jeg trenger mer enn du tror.» med samling for familier og for voksne muskelsyke. Sluttrapporteringen av prosjektet forventes i 2026. Prosjektet «Nåla i høystakken» ble avsluttet i 2025. Prosjektet omfatter en stor oppgradering av våre diagnosebrosjyrer. I tillegg til oppdatert kunnskap, får brosjyrene et mer leservennlig og moderne design. Brosjyrer kan bestilles hos FFM eller lastes ned fra FFM.no.

Etter en etterlengtet oppdatering av våre nettsider i 2022, fortsatte vi i 2023 og 2024 med en oppdatering av informasjon om våre mange nevromuskulære sykdommer, nyere diagnostikk og behandlingsmuligheter. Dette arbeidet fortsatte i 2025.

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.

Vi har i 2025 startet et samarbeid med andre organisasjoner for sjeldne diagnoser. Samarbeidet i forhold til anbudskonkurransen i Helse SørØst viste at vi får en tydeligere stemme når vi står sammen. Vi diskuterer fortløpende andre saker vi kan samarbeide om.

Vi har i tillegg etablert et utvalg for interessepolitikk og en gruppe for universell utforming.

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.

Den kontinuerlige innsatsen fra våre lokallag over hele landet er uvurderlig for å skape møteplasser for våre medlemmer lokalt.

Sentralstyret vil takke medarbeidere, alle tillitsvalgte og frivillige for innsatsen i 2025.

Tor Egil Roheim  
Styreleder i FFM