

Referat «Enhetsrådsmøte Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser- enhet nevromuskulære sykdommer»

Onsdag 27.05.2026 kl.10:00-15:30

Sted: Radisson RED Gardermoen og Microsoft Teams

Tilstede: Kristin Ørstavik, Hanne Ludt Fossmo, Sean Wallace, Patricia Melsom, Tor Egil Roheim, Simen Stokke, Solvor Skaar, Anders Årnes, Cathrine Ramberg, Andreas Rosenberger

Meldt forfall: Kristin Varhaug, Rune Østern

Saksnummer: 11/2026		
Tittel på sak: Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser- status		
Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Andreas	10:05-10:30
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	Nasjonalt senter for sjeldne diagnoser (Sjeldensenteret) ble offisielt opprettet fra 01.01.25. Senteret ble opprettet som følge av en langvarig nasjonal prosess, diskutert i Senterrådet over flere år. Sjeldensenteret består per 01.01.2026 ikke lenger av de samme underliggende enhetene som var del av Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD). NevSom og NK-SE ble fra 01.des -25 slått sammen til <i>enhet hjernesykdommer</i>. Det kan bli ytterligere endringer i strukturen på underliggende enheter (tidligere kompetansesentre) i femårsperioden fra 2025-2030. Dette inkluderer prosess relatert til EMANs tilknytning. Styringsgruppen som er oppnevnt fra de ulike RHF og brukerorganisasjoner har vært hos alle enheter og fått presentert arbeidet som gjøres og behov for utvikling. Fokuset har vært spesielt på bruker/pasientrettet arbeid. Det har også vært og er pågående arbeid med gjennomgang av diagnoseporteføljen til Sjeldensenteret, noe som påvirker spesielt enhet Frambu, men i mindre grad enhet nevromuskulære sykdommer.	
Diskusjon i møtet	Det foregår per tiden omorganiseringsprosesser internt i OUS, som kan påvirke avdelingsstrukturen der flere av enhetene i Sjeldensenteret er organisert. En mulig modell er samorganisering med Nyfødtscreeningen. Dette kan medføre tettere kontakt mellom Sjeldensenteret og Nyfødtscreeningen. Nyfødtscreeningen ligger internasjonalt langt fremme i utviklingen, og har store muligheter. Det er likevel et om organiseringen blir slik nyfødtscreeningen er så klinisk rettet som den er. Det vil være nødvendig med tydelige avklaringer fra styringsgruppen om hvordan klinisk aktivitet skal/kan innrettes i Sjeldensenteret. Dette er det sentrale spørsmålet fra enhet nevromuskulære sykdommer til styringsgruppen.	

	Det kan bemerkes at EMAN som ligger i annen klinikk enn Sjeldensenteret og enhetene der, har lite innsikt i prosessene i OUS. Det er opprettet en ny seksjon som heter <i>Seksjon for sjeldne neurologiske sykdommer</i> i voksennevrologisk avd. i OUS. EMAN ligger som en enhet her. Formålet er å skape en paraply for ulike sjeldne neurologiske tilstander, og vil også åpne mulighetene for å søke medlemskap i ERN RND. Det skal gis konkrete spørsmål tilbake til styringsgruppen om enhetsspesifikke utfordringer det ønskes svar på. Enhet Frambu ønsker å løfte dette til et overordnet nivå for Sjeldensenteret, og kommer til å sende dette som innspill. Enhet nevromuskulære sykdommer vil ha konkret tilbakemelding på løsningen knyttet til pasientrettet aktivitet som per i dag gjøres. EMAN er ikke del av prosessen, men skissert i handlingsplanen som et målområde å utrede innlemming i Sjeldensenteret ila 2027. Vil måtte gjøre noen kartleggingen med HSØ i forkant. Generelt fokus på å påpeke EMANs rolle i alle forum er viktig, da de ikke er del av prosessen internt i Sjeldensenteret. Videreutviklingsmidlene til Sjeldensenteret er nå snevret inn til å kun gjelde innsatsområde 2 (utvidelse diagnoseportefølje). Dette gir reduserte muligheter for enhet nevromuskulære sykdommer/kompetansesamarbeidet, siden register/nettverksutvikling er sentrale videreutviklingsfelt. Enighet om å gå videre med å se på evt. søknad om myasteni (særlig barn), arvelig ALS og ervervet nevropati. Følges opp av lederne i kompetansesamarbeidet.
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering, og ønsker at den følges videre på neste møte

Saksnummer: 12/2026 Tittel på sak: Rehabilitering for nevromuskulære i Norge- bekymring for tilbudene i de ulike helseregionene		
Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Patricia/Tor Egil	10:45-11:00
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	Det har i tidligere enhetsrådsmøter blitt belyst og diskutert bekymringer knyttet til rehabiliteringstilbudet for personer med sjeldne nevromuskulære sykdommer i Norge. Høsten 2025 har resultatene fra anbudsprosessene i både Helse Sør-Øst RHF og Helse Midt-Norge RHF blitt publisert. De nye anbudene medfører betydelig endring i døgn/dagtilbud på institusjoner som over mange år har bygget solid kompetanse på nevromuskulære sykdommer. Det har på grunnlag av dette blitt sendt bekymringsbrev i linjen i begge RHF fra fagmiljøene, og fra brukerorganisasjonene til HSØ RHF.	

	I etterkant av forrige enhetsrådsmøte har brukerorganisasjonene vært i direkte møter med HOD og HSØ. Det har også vært betydelig politisk støy rundt anbudene. Det er pt. usikkert hva endelig utfall vil bli. 20.05.26 kom det formelt brev fra HOD til brukerorganisasjonene som var invitert til møte i januar (vedlegg). Det er flere interessante formuleringer og generell støtte til mange av momentene som er tatt opp.
Diskusjon i møtet	Etter grundig gjennomgang av tilbakemeldingene fra statssekretær Bekeng i HOD, fremkommer det svært lite forpliktelser ut over generell støtte til innspillene fra brukerforeningene. Det gjenstår å se om noe tas med videre i handlingsplanene for rehabilitering og habilitering som nå har vært på høring. Politisk er det uklart hvordan Stortingets prosess frem og tilbake med ulike beslutninger har påvirket det faktiske landskapet knyttet til anbud. Gjennom brukerorganisasjonene har det kommet info om at det parallelt jobbes med både de «gamle» og «nye» anbudene. Flere rehabiliteringssentre i HSØ har allerede permittert/sagt opp sine ansatte, og det er uklart hvilke frister som gjelder. Det er mulig det kommer nye anbud på nevrologi (G)-ytelsen i HSØ, da ikke alt har blitt lagt ut. I Helse Midt-Norge er det ikke kommet tilbakemelding på aktuell status. Det er enighet om at medlemmene i enhetsrådet som har kontakter inn i rehabiliteringssentrene forhører seg om aktuell status i HSØ og HMN.
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering. Det gjøres en kartlegging av status i HSØ og HMN frem til neste møte.

Saksnummer: 13/2026 Tittel på sak: ERN og annet internasjonalt arbeid		
Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Kristin/Andreas/Simen/Hanne	11:00-11:30
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	Medlemsskap i ERN Euro-NMD er en prioritert satsning fra Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid, og har vært regelmessig referert til i Enhetsrådet fra søknadsprosessen startet i 2019. Det norske medlemskapet som fullverdige medlemmer er også strategisk viktig å opprettholde fremover grunnet nasjonal prioritering av ERN som en sentral del av videreutviklingen i sjeldenfeltet, og de prosessene som foregår i JARDIN-prosjektet.	

	Det har siden forrige enhetsrådsmøte vært flere aktiviteter i ERN-sammenheng, og det gis en kort redegjøring for disse: -ERN Annual Meeting 2026 -Bruk av CPMS 2.0 i Norge, og oppmeldingsrutiner for pasientdiskusjoner her. -Aktiviteter i gruppen Multidisciplinary management and care -Behov for å finne en rigg som kobler opp mot ERN register (utdypes videre i sak 15/2026) Det har også blitt sendt flere søknader om ENMC-workshops der norske representanter sitter som organisatorer. Dette tydeliggjør at Norge i økende grad er synlige og delaktige internasjonalt. Det gis en kort redegjørelse for disse søknadene inkl. resultatet etter review.
Diskusjon i møtet	ERN-systemet har finansiering ut 2027, grant-perioden går da ut. Per i dag usikkert knyttet til videre finansiering for å koordinere ERN-nettverkene. Avhenger av prioriteringer internt i EU. JARDIN-prosjektet med formål om å integrere ERN i medlemslandenes helsesystemer går til mars -27. Norge involvert i flere WP gjennom HSØ og OUS, eks. WP8.4.1 om implementering av minimum data set i EPJ. Lite info på lang tid, usikkert på hvor prosessen står. Skal være møte 23-24.sep -26 om pilotprosjekt angående nasjonale referansenettverk. Viktig at perspektivene fra det nevromuskulære feltet kommer frem. Selv om det er usikkert knyttet til ERN-fremtiden, har satsningen på ERN Euro-NMD båret frukter. Dette i form av større forankring inn i fagnettverk i Europa, der vi nå er mer synlige og involvert enn før. Det har bidratt til at Norge nå kan ta initiativ til ulike ENMC-workshops sammen med andre fagpersoner i ERN, og at vi forhåpentligvis også er mer attraktive partnere i (oppdrags)studier. Registersamarbeid kan også bli verdifullt på sikt.
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering

Saksnummer: 14/2026

Tittel på sak: NORNMD- oppdatering

Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Anders	12:30-12:45
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	NORNMD har etter flere års omstillingsarbeid og samarbeid med Helse Nord IKT lansert ny basisregistrering i des-25. Dette er første steget i å rulle ut NORNMD som et helt nytt register. Videre milepælsplan bygger på dette, og er et kontinuerlig arbeid. NORNMD jobber på flere fronter, inkludert opp mot ERN Euro-NMD for å se på mulighetene for tilknytning. Det har også blitt	

	knyttet tettere kontakt med andre skandinaviske registre for å utveksle erfaringer.
Diskusjon i møtet	NORNMD har gått over til ny basisregistrering, og offisielt skiftet over fra Muskelregisteret til NORNMD. Det er første store milepæl i omstrukturingsprosessen som har pågått over flere år. Det nye registeret er basert på ORPHA-koder, og skal også gjøre dekningsgradsanalyse basert på ORPHA-koding i HSØ og HN. Dette har sine svakheter, men er det ekspertgruppen ønsker. Fordrer stort fokus på ORPHA-koding i regionene, et system som fortsatt er ukjent for mange klinikere. I OUS kan heller ikke genetikere kode med ORPHA, noe som kan være en ulempe. På personellsiden er det bedre enn på flere år, med tre personer involvert i NORNMD. Det er også en utlysning ute på et mindre vikariat. Det ligger nå ute ePROMs på helsenorge.no (generell, INQoL og Rand36), som etter planen skal sendes ut årlig. Første datadump ventes snarlig. Registrerte i registeret kan også se administrere sine tilganger selv via helsenorge. Innsamling av data til SMA-modulen fortsetter. NORNMD har hatt jevnlige møter med NMiS for harmonisering av data og grunnlag for fremtidig datasamarbeid. Registeret deltar også på møter med ERN Euro-NMD, med mål om onboarding. Det foregår i tillegg prosess med Treat-NMD registeret for å se på mulig registersamarbeid, men er komplekse juridiske vurderinger som må gjøres. Fremover er det stort fokus på ORPHA-dekningsgradsanalyse, mulig datauttrekk fra NPR og kvalitetsforbedringsprosjekt knyttet til Duchennesoppfølgingen i Norge.
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering

Saksnummer: 15/2026

Tittel på sak: WMS Norge 2030

Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Cathrine	12:45-13:00
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	WMS-kongressen arrangeres årlig av World Muscle Society, og er det største globale arrangementet innen det nevromuskulære feltet. Kongressen må søkes og tildeles vanligvis 4 år i forveien. Å være vertsland for en slik kongress krever arbeid fra en organiseringskomite, men vil også kunne være en flott måte å koble det norske fagmiljøet tettere på det som skjer internasjonalt. Flere personer i det internasjonale miljøet har ymtet frem på at Norge kunne være en aktuell vertsnasjon.	

	Etter dialog internt i det nasjonale miljøet har det blitt enighet om å søke WMS 20230. Arbeidet er godt i gang, og det gis en redegjørelse for planer og prosessen fremover
Diskusjon i møtet	Proessen med å søke WMS-kongressen løper flere år i forkant av den aktuelle kongressen, og tildelingen for 2030 avgjøres i 2026. Etter felles enighet i Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid, jobbes det med å sende inn «letter of intent to bid» innen 02.juni 2026. Godkjenning for levering av full bid kommer innen 15.06, med frist for full bid 29.06. Virtuell presentasjon for executive board er 22.07.26. I samarbeid med Visit Bergen har det blitt utarbeidet et dokument for «intent to bid». Dokumentet ivaretar alle de krav WMS stiller, og danner også grunnlag for et senere full bid. Enhetsrådet støtter fullt ut søknaden, og kommer også med konstruktive innspill knyttet til forankring av Bergen som vertsby, ulike gruppeaktiviteter og annet.
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering. Innspill i møtet tas med i videre arbeid med søknaden.

Saksnummer: 16/2026 Tittel på sak: WAIT-rapporten 2026		
Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Patricia/Tor Egil	13:00-13:20
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	WAIT-rapporten ble nylig publisert, og viser at trenden fra tidligere år fortsetter. Norge bruker lengre tid på å ta i bruk nye, innovative legemidler, og små pasientgrupper (sjeldne) kommer dårlig ut. Dette har nok et år ført til diskusjoner i medisinske miljøer og i offentligheten. Dette påvirker potensielt også nevromuskulære pasienter, og er en betydelig utfordring.	
Diskusjon i møtet	WAIT-rapporten er utviklet av IQVIA, på oppdrag fra den europeiske legemiddelindustriforeningen (EFPIA). Dette gjør det krevende å diskutere resultatene, selv om det utvilsomt er en utfordring i Norge med godkjenning av nye non-oncology orphan drugs. Systemet i Norge med Nye Metoder og beslutningsforum sikrer likeverdig tilgang nasjonalt, på offentlige midler. Dette er ikke likt i alle land som sammenliknes i rapporten, og en betydelig svakhet. Fra brukersiden er det bekymringer knyttet til manglende tilgang, og blir i større grad tatt inn i diskusjoner med legemiddelselskaper. Det er likevel viktig å merke seg signalene	

	om at legemiddelfirmaene ikke alltid leverer den dokumentasjonen som etterspørres, noe som gjøre godkjenningssprosessene mer krevende.
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering

Saksnummer: 17/2026

Tittel på sak: NorPreM-konferansen 2026

Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Patricia	13:20-13:40
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	NorPrem-konferansen ble avholdt i Bergen i 2026, med bred deltakelse. Årets tematikk var «Sjeldenutfordringen- nødvendigheten av internasjonalt samarbeid.	
Diskusjon i møtet	Fra brukersiden ses det som positivt at sjeldenhet tas opp som overordnet tematikk, men foredragene kunne med fordel vært «bredere» og rettet mot andre enn «den indre kjerne» som allerede er kjent med feltet. Det kunne gitt større gevinst for fagpersoner på mange nivåer. Det var også betydelige utfordringer med universell utforming av lokalet, og vanskelig for personer med ulike funksjonsnedsettelse å navigere. Dette ble allerede påpekt i planleggingen av arrangementet, men ikke tatt til følge. Fra fagpersonensiden er det også positivitet til sjeldentematikken, særlig siden det er deltakere fra mange ulike nivåer av helsetjenesten tilstede. EMAN og Norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid ble godt presentert gjennom foredrag*2 fra Kristin Ørstavik. Det kan med fordel diskuteres internt i Sjeldensenteret om hvordan fordeling av enheter ol. kan og skal gjøres.	
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering	

Saksnummer: 18/2026

Tittel på sak: Videreutvikling av Nasjonalt Referansenettverk for sjeldne, arvelige nevromuskulære sykdommer

Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Kristin/Andreas	14:00-14.30
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	Saken har vært diskutert tidligere, blant annet i sak 10/2024. Siden diskusjonene den gang har det blitt søkt og tildelt midler fra NorPreM til å avholde nasjonalt fysisk møte i Oslo i des -25. Det planlegges også et nytt fysisk møte i Trondheim i nov/des -26. Per tiden har det ikke kommet ytterligere midler til videreutvikling av dette nettverket, etter at søknad til Sjeldensenteret tidligere ikke gikk gjennom. Det er også uklart nøyaktig hvordan et NRN skal se ut i Norge, og dette skal	

	diskuteres i en stor workshop i sep -26. Dette som ledd i at Norge er pilot gjennom JARDIN-prosjektet. Det eksisterende nasjonale fagnettverket står sterkt, og det er konkrete planer for hvordan dette skal styrkes og videreutvikles.
Diskusjon i møtet	Det jobbes nå med å sette sammen en kjernegruppe i nettverket med representanter fra alle RHF. Denne kan potensielt defineres som et Nasjonalt Referansenettverk (NRN) dersom strukturen i Norge blir slik. Møte med NorPreM om videreutvikling i begynnelsen av juni. Det overordnede målet er at flere mindre HF deltar, og at det blir dannet kontaktpersoner i alle HF som har (barne)nevrologisk avdeling. Det trenger ikke nødvendigvis være leger som koordinerer.
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering

Saksnummer: 19/2026 Tittel på sak: Pågående og planlagte prosjekter ved enhet nevromuskulære sykdommer.		
Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Cathrine	14:30-14:40
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	Enheterne i norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid har både pågående og planlagte prosjekter, enten i fellesskap eller internt i enheten. Det er av felles interesse å få en kort oversikt over hva som pågår og planlegges på hver enhet.	
Diskusjon i møtet	FORTIFY-studien er fortsatt pågående, med siste visitter (M36) i aug/sep -27. Det jobbes nå med en Open Label Extension-studie som vi startete etter M36, og vare opp mot 3 nye år. Som å startete opp en ny studie, så mye koordinerende arbeid. LGMDR9-natural history studien vil mulig videreføres med en 6-7-års oppfølging. Planleggingen har begynt. Tine Stokmo i gang med phd på data fra 2-årsoppfølgingen. 2-ukers rehabiliteringsprosjekt har kontinuerlig rekruttering knyttet til oppholdene. Omfattende datainnsamling. DAM-søknad på innføring av kvantitativ ultralyd i klinikk. OUS er tett involvert. Fysioforsjeldne.no jobbes det med å se på muligheter for å videreutvikle nettverket som er dannet. Deltar i PETRA-NMD.	

Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering

Saksnummer: 20/2026

Tittel på sak: Pågående og planlagte prosjekter ved enhet Frambu

Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Simen/Solvor	14:40-14:50
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	Enhетene i norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid har både pågående og planlagte prosjekter, enten i fellesskap eller internt i enheten. Det er av felles interesse å få en kort oversikt over hva som pågår og planlegges på hver enhet.	
Diskusjon i møtet	Nutrition in Spinal Muscular Atrophy: Improving Care and Harmonizing Outcomes Across the Lifespan. Internasjonalt samarbeid (Marianne Nordstrøm) Deltar i 3 prosjekt om Helsekompetanse og sjeldne diagnoser (inkludert nevromuskulære sykdommer) • <i>Knowledge of patient-reported outcomes in rare inherited connective tissue, skeletal, and neuromuscular diseases</i> i samarbeid med Sunnaas (Una Stenberg) • <i>Styrket mestring ved økt helsekompetanse</i> (Una Stenberg) • <i>HL-RARE Nasjonal kartleggingsstudie av helsekompetanse, mestringsforventning og livskvalitet hos personer med sjeldne diagnoser</i> (Una Stenberg) Sjeldengen. Kartlegging av nevroutviklingsforstyrrelser og somatiske tilstander ved en rekke sjeldne genetiske syndromer. Samarbeid med OUS og UiO (BUPgen) Deltar i <i>PETRA-NMD</i> Søker om PhD-studie (for intern kandidat: Gry Line Tokerud Bakke): Systematisk litteraturstudie hvor vi ser på emosjonsforståelse hos barn og ungdom med sjeldne diagnoser som gir påvirket ansiktsmimikk Kartlegging av emosjonsforståelse, hverdagskommunikasjon og orofacial/munnmotorisk kartlegging Prosjekt med innsamling av data ved kurs. <i>Overgang til voksenlivet ved en sjelden diagnose.</i>	
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering	

Saksnummer: 21/2026

Tittel på sak: Pågående og planlagte prosjekter ved EMAN

Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Simen/Solvor	14:50-15:00
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	Enhetene i norsk nevromuskulært kompetansesamarbeid har både pågående og planlagte prosjekter, enten i fellesskap eller internt i enheten. Det er av felles interesse å få en kort oversikt over hva som pågår og planlegges på hver enhet.	
Diskusjon i møtet	PETRA-NMD stor satsning. Fått ansatt phd-kandidat, og ansetter postdoc høsten -26. Inklusjon ferdig i august, nærmer seg 120 inkluderte. Begynner å nærme seg siste oppfølging. Mye data i de 5 arbeidspakkene. Resultater feb/mars -27. Kvalitativ studie har fått midler fra FFM, og er delstudie i phd-prosjektet. Phd-prosjekter: • Symptoms, Outcome measures and treatment of Upper Limb function in adults with Myotonic Dystrophy type 1- Stipendiat Hanne Ludt Fossmo, biveileder Kristin Ørstavik. Avhandling levert • Heart-musc studien. Muskelaftaksjon hos hjertettransplanterte – stipendiat Anna Benterud, hovedveileder Kristin Ørstavik, biveileder Trine Popperud • SMA hos barn – Stipendiat Merete Wiik-Klokk, Hovedveileder Sean Wallace • Explain- studien. Artroglykose – stipendiat My Hermansen, Biveilder Kristin Ørstavik CIBAHI ser på haptisk input og balanse hos CMT-pasienter. Datainnsamling ferdig, og skal bli phd-prosjekt. Leveres en master nå. Andre studier • Digital og standardisert oppfølging av Dystrofia Myotonica type 1- Tarun Arora og Hanne Ludt Fossmo. Midler fra FFM • Mitokondriefunksjon hos Dystrofia Myotonica type 1, Lars Eide. Søker midler Helse Sør Øst. Kristin Ørstavik og Hanne Ludt Fossmo er koblet på. Mulig samarbeid med Vestre Viken • Graviditet ved Dystrofia Myotonica type 1 – Kristin Varhaug, kommer i gang til høsten når hun begynner i 1 års engasjement Med i prosjekt om Patient Burden ved DMD sammen med Roche (Sean) Håper å delta i Stellar 1+2 for barn med SMA (Sean)	

Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering

SAK TIL ENHETSRAÐSMØTE

☒ - til orientering ☐ - til diskusjon ☐ - til oppfølging

Saksnummer: 22/2026 Tittel på sak: Pågående og planlagte prosjekter i FFM		
Dato: 27.05.2026	Ansvarlig: Patricia/Tor Egil	14:50-15:00
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	FFM har ulike prosjekter som pågår, enten i samarbeid med enhetene i norsk kompetansesamarbeid, med andre brukerorganisasjoner, selvstendig, eller med andre interessenter. Det er av felles interesse å få en kort oversikt over hva som pågår og planlegges i FFM.	
Diskusjon i møtet	Leve-prosjektet er avsluttet og gir 3 arbeidspakker som kan brukes av lokallagene i FFM. Diagnoseprosjektet også i avsluttende fase. FFM samarbeid med Gro Solbakken i Veste Viken om phd-prosjekt på smerte og TENS. Kommet videre til 2.runde søknad. Samarbeider også om studien om kvantitativ ultralyd i klinisk praksis.	
Beslutning	Enhetsrådet tar saken til orientering	

Saksnummer: 23/2026 Tittel på sak: Eventuelt		
Dato: 27.05.2026	Ansvarlig:	
Bakgrunn Kort om bakgrunnen for saken?	Neste digitale møte senhøsten -26.	