

Verksamhetsplan 2014

Mål för 2014

- Det lagförslag som skall läggas fram angående ersättningsfrågan skall vara fritt från tak och begränsningar, förslaget skall garantera en långsiktig och bra lösning.
- Läke-medelsförsäkringens tidsbegränsning för insjuknandetid skall tas bort- ytterligare fakta måste tas fram.
- Föreningen skall sätta avtryck under Almedalsveckan och valåret
- Alla drabbade ska erbjudas tillgång till multiprofessionella team

Aktiviteter för arbetsgrupper och arbetsområden

Socialdepartementets utredning som skall till grund för lagförslag- Severin Blomstrand

- Förbereda för information till alla medlemmar
- Ta in synpunkter till remissvar- diskussionsforum
- Skriva svar på remiss
- Ta fram lista på förslag till ytterligare remissinstanser

Föreningens ombud

- Företräda medlemmarna vid avslag och reglering av skada
- Driva frågan om ersättning- invaliditetsgrad
- FAQ på vår hemsida
- Delta vid seminarium under Almedalsveckan
- Styrelsen skall konkretisera ombudens uppdrag

Behandling och sjukvård

- Läkarna måste börja använda narkolepsiregistret. Föreningens medlemmar bör påminna sina läkare så att fullständig information läggs in i registret.
- Multiprofessionella team/nationella kompetenscentrum
- SKL måste se till att alla får medicin, bra behandling och rätt resurser, oavsett var man bor.
- Lobba för att övergången från barn till vuxen skall fungera bra

Lobbying till politiker- informationsinsatser- budskap

- Medverka vid Almedalsveckan
- Ta fram info som kan användas lokalt av föräldrar till landsting/ kommun

Internationella relationer

- Bilda en arbetsgrupp som tar fram ett förslag till styrelsen vad vi vill uppnå med det internationella arbetet.
- Arbeta utifrån föreningens stadgar ur ett internationellt perspektiv, bevaka och påverka.
- Söka EU-bidrag för gruppens arbete
- Delta i internationella träffar

Administration av föreningen

- Hemsidan, utvecklas att vara infokanal, medlemsinloggning,
- Medlemsregister läggs in i Visma
- Facebooksidan utvecklas
- Google-gruppen, befintlig grupp är öppen för föräldrar
- Arkiv för föreningens dokument, fysiskt och elektroniskt
- Ta fram arbetsbeskrivning för styrelsen

Medlemsintressen

- Medlemskort
- Undersöka samarbete med andra organisationer
- Ta fram förslag/ ide och genomföra en ny typ av aktivitet för medlemmarna

Arbetsgrupperna- Allmänt

Arbetsgrupperna arbetar utifrån de tre punkterna i våra stadgar. Arbetsgrupperna tar fram aktivitetsplan för kommande år och lämnar till styrelsen för godkännande. Aktiviteter och kostnader ska godkännas av styrelsen. Arbetsgrupperna rapporterar löpande till styrelsen. Anordna en Workshop med arbetsgrupper och styrelsen.

Arbetsgrupp- Avslag

- Ordna informationsträffar för medlemmar som fått avslag.
- Hålla oss uppdaterade med fakta i frågan.
- Hålla kontakt med experter inom området.

Arbetsgrupp för forskningsbevakning

- Upprätta en tid- och aktivitetsplan som syftar till att driva forskningsfrågor framåt.
- Kontakta Vetenskapsrådet och forskningsråden.
- Forskningsresultat väntas från Läkemiddelsverket under 2014

Ekonomi gruppen

- Arbeta för långsiktig finansiering, utarbeta en plan för framtida finansiering
- Se över möjligheterna att söka bidrag från fonder
- Ta fram rutiner för gåvor och donationer
- Bokföringen läggs ut på extern person
- Utveckla webbshop

Arbetsgrupper- Familjeträff och Medlemsträff

Genomförande samt program för

- Medlemsträff Bosön 2-4 maj för medlemmar födda -97 och tidigare
- Familjeträff hösten 2014, Tylösand