

## **Verksamhetsplan 2015**

### ***Mål för 2015***

- Sambands- och ersättningsreglering
  - Fullfölja arbetet med lagförslaget där ersättning skall vara fritt från tak och begränsningar samt säkerställa en långsiktig och enkel skadereglering.
  - Arbeta för att skadeersättning hamnar på rätt nivå dvs i linje med principen i svensk skadeståndsrätt, den skadelidande skall sättas i samma situation som om skadan inte uppstått.
  - Arbeta för att alla som fått narkolepsi efter Pandemrix vaccineringen skall få samband godkänt.
- Förbättra informationsflödet till föreningens medlemmar.
- Utöka möjligheterna för medlemmarna att träffas och skapa nätverk t ex via lokala träffar, familjeträff, vuxenträff, föräldrträff och läger för barn under 16.
- Arbeta för bättre vård med tillgång till multiprofessionella team.
- Följa pågående forskning inom behandling av narkolepsi. Informera föreningens medlemmar om utvecklingen. Informera myndighetspersoner m fl om vilka möjligheter som finns, i syfte att svenska staten ska bidra till framtagning av bättre mediciner och behandlingar samt att de som drabbades av narkolepsi efter Pandemrix ska bli friska igen.
- Starta upp en grupp som jobbar med frågor kring ekonomi, finansiering och gåvor.

### **Arbetsområden**

#### **Sambands- och ersättningsreglering**

- Genom diskussioner med t ex Kammarkollegiet, Läkemedelsförsäkringen, Läkemedelsverket, Socialutskottet, Socialdepartementet, andra politiker och tjänstemän, vetenskapliga experter, journalister m fl verka för att ovan angivna mål uppnås.
- Framtagande av data/argument
- Uppdra åt föreningens ombud vars uppgift är att
  - Företräda medlemmarna vid avslag och reglering av skada
  - Driva frågan om ersättning- invaliditetsgrad
- Ombudets uppdrag skall ytterligare konkretiseras

#### **Bättre vård**

- Läkarna måste börja använda narkolepsiregistret. Föreningens medlemmar bör påminna sina läkare så att fullständig information läggs in i registret.
- Alla drabbade ska erbjudas tillgång till multiprofessionella team.
- Kunskapsnivån hos behandlande sjukvårdspersonal höjas.
- 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.

#### **Internationella relationer**

- Konkretisera vad vi vill uppnå med det internationella arbetet.
- Arbeta utifrån föreningens stadgar ur ett internationellt perspektiv, bevaka och påverka.
- Delta i internationella träffar

#### **Administration av föreningen.**

Narkolepsiföreningen är relativt nybildad och föreningen växer för varje år genom ett kontinuerligt inflöde av nya medlemmar. De interna administrativa rutinerna behöver utvecklas och förbättras för att anpassas till nya förutsättningar. Under 2015 kommer fokus för ytterligare utveckling att ligga på följande område:

- Kommunikation - Extern och till föreningens medlemmar
- Medlemshantering
- Interna administrativa rutiner
- Dokumenthantering
- Konkretisera ansvarsområden för respektive styrelsemedlem
- FAQ på vår hemsida

### **Arbetsgrupper**

#### **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.

#### **Sambandsgruppen**

- Säkerställa att medlemmar som fått avslag hålls uppdaterade.
- Hålla styrelsen uppdaterad med fakta i frågan.
- Hålla kontakt med experter, försäkringsbolag och myndigheter inom området.

#### **Forskningsgruppen**

- Följa och kartlägga forskning inom behandling av narkolepsi samt forskning för att göra de narkolepsidrabbade friska
- Hålla kontakt med forskare samt delta i forskningsseminarier
- Informera föreningens medlemmar om kända forskningsprojekt
- Informera staten, myndigheter m fl om de möjligheter för bättre behandling som finns så att de tar ansvar för att bättre mediciner/"botemedel" tas fram så snart som möjligt.

#### **Kommunikationsgruppen**

- Förbättra informationen till föreningens medlemmar
- Utarbetande av kommunikationsplan (extern och intern)
- Styra användandet av föreningens logo
- Utveckla hemsidan som vår kommunikationsplattform

#### **Medlemsträffar (olika arbetsgrupper)**

Genomförande samt program för

- Medlemsträff Bosön i maj för medlemmar födda -98 och tidigare
- Familjeträff på Kolmården i Norrköping i oktober
- Föräldrträff i samband med årsmötet
- Medlemsträff för medlemmar under 16 (om möjligt)
- Lokalträffar