

Verksamhetsplan 2013

Ansvar och Ersättning

Föreningen kommer att arbeta vidare för att Staten skall ta fullt ansvar för de som drabbats av Narkolepsi i samband med vaccinationen med Pandemrix, målsättningen är att denna fråga skall vara löst under 2013.

Föreningens huvudmedlemmar kan få hjälp av ombud.

De skadelidande kan efter att sambandsbedömningen är klar boka en träff med föreningen ombud Mats Wikner och Veronica Johansson för genomgång av sitt ärende. Föreningens ombud kan företräda skadelidande gentemot Läkemedelsförsäkringen om så önskas.

Forskning

Föreningen skall fortsätta arbeta för en långsiktig satsning på vetenskaplig medicinsk forskning och utveckling med målsättningen att hitta relevanta behandlingsmetoder för personer med diagnosen narkolepsi.

God sjukvård

Föreningen kommer att fortsätta att arbeta med frågor som förbättrar behandling och sjukvård för medlemmarna, här inkluderas även organisationen inom sjukvården. Vi vill att medlemmarna skall få tillgång till all tänkbar expertis inom området. Vi kommer också att fortsätta verka för att de mediciner som är möjliga att användas till narkolepsi skall finnas tillgängliga. Vi kommer att fortsätta medverka vid möten med Läkarnätverk och Kuratorsnätverk.

Träffar

Föreningen skall verka för att medlemmarna kan träffas och utbyta erfarenheter. Planerade träffar för 2013

- **Ungdomsträff:** en träff för ungdomar och unga vuxna från 16 – 26 år. Träffen kommer att hållas på Bosön den 26- 28 april. Ca 100 av föreningens medlemmar är inbjudna.

- **Medlemsträffar:** Träffar för medlemmarna planeras till hösten 2013. Möjlighet kommer att ges för familjemedlemmar att delta. Föreningens medlemsantal växer och vi kommer att behöva anordna minst två medlemsträffar för året.

- **Lokala träffar:** Föreningen kan i den mån det finns ekonomisk möjlighet stödja lokala träffar för medlemmarna.

Administration av föreningen

Föreningens medlemmar växer och är i dag 220 medlemmar (februari 2013).

Föreningen har för avsikt att under 2013 ha en person anställd på halvtid för att administrera föreningen och svara på frågor från medlemmar. Vi kommer också att uppdatera medlemsregistret så att detta blir mer hanterbart än i dagsläget.

Ett medlemskort skall tas fram som kan användas för att informera att individen har narkolepsi samt vad det kan innebära.

Föreningen kommer att undersöka om samarbete är möjligt med andra organisationer som NHR och Riksförbundet för Sällsynta Diagnoser.

Hemsidan skall utvecklas med bla. en personlig inloggning.

Utbyte med andra länder

Föreningen har för avsikt att kontakta och utbyta erfarenheter med narkolepsidrabbade från andra länder, främst Finland och Norge men också ev. Irland.

Finansiering

Föreningen kommer att för verksamhetsåret 2013 ansöka om bidrag till Socialdepartementet. Vi kommer också undersöka möjligheterna att starta ett 90 konto, samt att utveckla andra vägar att få stöd till föreningen

Styrelse och arbetsgrupper.

Styrelsen kommer att ha minst två tillfällen där man träffas och planerar verksamheten. Övriga styrelsemöten hålls via telefon.

Arbetsgrupper har bildats för att bevaka och arbeta för medlemmarnas intressefrågor, arbetsgrupperna kommer att ges möjlighet att träffas minst vid ett tillfälle under året.