

Verksamhetsplan 2016

Mål för 2016

- **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.
- **Bevaka och bedriva lobbyverksamhet för utökad forskning inom narkolepsibehandling**
 - Följa pågående forskning inom behandling av narkolepsi.
 - Arbeta för ökat intresse av narkolepsiforskning (behandling)
 - Verka för utökade forskningsanslag, nationellt och internationellt
 - Möjliggöra ökad kunskapsnivå hos föreningens medlemmar avseende narkolepsi och behandlingsmöjligheter
- **Arbeta för bättre vård**
 - Ökad kunskap om narkolepsibehandling inom sjukvården
 - Tillgång till multiprofessionella team
- **Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga**
 - Utöka möjligheterna för medlemmarna att träffas och skapa nätverk via regionala och nationella träffar
- **Utveckla föreningen**
 - Trygga föreningens genomförandekraft på kort och lång sikt
 - Skapa förbättrad kontinuitet och arbetsform (beslutande och löpande)
 - Förbättra tillvaratagande av alla medlemmars intresse
 - Arbeta för bättre informationsflöde till föreningens medlemmar
 - Skapa ökad ekonomisk stabilitet (specifik arbetsgrupp)
 - Tydliggörande av gåvors användningsområde och förvaltande (specifik arbetsgrupp)

Aktiviter

Sambands- och ersättningsreglering

- Genom kontakter och påverkan verka för att ovan angivna mål uppnås. Exempel på målgrupper; Kammarkollegiet, Läke-medelsförsäkringen, Läke-medelsverket, Socialutskottet, Socialdepartementet, andra politiker och tjänstemän, vetenskapliga experter, journalister m fl.
- Framtagande av data, argument och kommunikationsverktyg
- Tillhandahålla juridiskt ombud för att
 - Företräda medlemmarna vid avslag och reglering av skada
 - Driva frågan om ersättning- invaliditetsgrad
- Säkerställa att medlemmarna hålls uppdaterade

Bevaka och bedriva lobbyverksamhet för utökad forskning inom narkolepsibehandling

- Följa och kartlägga forskning inom behandling av narkolepsi
- Hålla kontakt med forskare samt delta i forskningsseminarier
- Påverka t ex staten, myndigheter, vetenskapsråd, EU, GSK, enskilda forskare m fl i syfte att öka intresse och anslag för forskning inom narkolepsibehandling
- Verka tillsammans med patientföreningar i andra länder för att uppnå ovan mål
- Informera föreningens medlemmar om narkolepsi som sjukdom och utvecklingen av framtida behandlingar

Bättre vård

- Driva utökat användande av narkolepsiregistret
- Kartlägga nuläget av nuvarande vård bland medlemmar avseende tillgång och upplevd kvalitet
- Kontakt med SKL i syfte att förbättra narkolepsivården
- Lobba för att övergången från barn till vuxen skall fungera bra

Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga

- Genomförande av följande medlemsträffar
 - Familjeträff
 - Medlemsträff för medlemmar födda -99 och tidigare
 - Medlemsträff för medlemmar under 16
 - Ämnesspecifika träffar
 - Lokala träffar för drabbade och anhöriga

Utveckla föreningen

- Rekrytera Verksamhetsledare/Generalsekreterare
- Klargöra och dokumentera arbetsprocesser och arbetsuppgifter
- Tillgodose alla medlemmaras intresse i största möjliga mån i all verksamhet
- Utveckla hemsidan och andra kommunikationskanaler