

Verksamhetsplan 2018

Övergripande mål

Att alla personer som drabbats av narkolepsi i samband med Pandemrix skall försättas i samma situation som om skadan inte har skett.

Att verka för att de som drabbats får en fullgod livskvalitet på alla plan

Mål

- **Säkerställa våra medlemmars intressen i sambands- och ersättningsreglerings frågan**
 - Uppföljning av den lag (SFS 2016:417) som sedan 12 maj 2016 reglerar den statliga ”ersättningen till personer som drabbats av narkolepsi i samband med pandemivaccinering”.
 - Arbeta för att skadeersättning betalas ut 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 pga Pandemrixvaccineringen skall få samband godkänt.
 - Arbeta för en enkelhet i administrationen runt ersättningsförfarandet
- **Bevaka forskningen och bedriva lobbyverksamhet för utökad forskning om behandling av narkolepsi**
 - Följa pågående forskning om narkolepsi och behandling av sjukdomen.
 - Arbeta för att staten och andra intressenter anslår utökade medel till forskning om narkolepsi och behandlingsmetoder (nationellt och internationellt). Målsättningen är att förbättra och utveckla behandlingsmetoder, som på sikt kan göra att alla drabbade blir återställda efter vaccinationen med Pandemrix.
 - Kontinuerligt höja kunskapsnivån hos föreningens medlemmar avseende narkolepsi och behandlingsmöjligheter.
- **Arbeta för fullgod vård av narkolepsidrabbade**
 - Medlemmarna skall ha tillgång till kompetent neurolog och multiprofessionella team där vårdpersonal, med hög kompetens inom narkolepsiområdet, arbetar.
 - Verka för en ökad kunskap om narkolepsi och narkolepsibehandling inom sjukvården så att våra medlemmar får en fullgod vård.
- **Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga**
 - Att ge medlemmarna i föreningen möjlighet att träffa och skapa nätverk via regionala och nationella träffar för att hantera sin situation bättre.
 - Utöka möjligheten för föreningen att delge information och sprida kunskap.

- **Vidareutveckla föreningen**
 - Trygga föreningens genomförandekraft på kort och lång sikt
 - Tryggad ekonomi
 - Kvalitetssäkra verksamheten så att det finns en kontinuitet i arbetet kring medlemsfrågorna
 - Förbättra informationsflödet till föreningens medlemmar

Aktiviteter

Sambands- och ersättningsreglering

- Att genom dialog och lobbying påverka intressenter så att ovan angivna mål uppnås. Exempel på målgrupper är; Kammarkollegiet, Läkemedelsförsäkringen, Läkemedelsverket, Socialutskottet, Socialdepartementet, andra politiker och tjänstemän, vetenskapliga experter, journalister m fl.
- Framtagande av data med utgångspunkt i våra medlemmars upplevelser och utifrån dessa formulera argument och använda dem i föreningens kommunikation med olika instanser.
- Tillhandahålla juridiskt ombud för att driva frågan om ersättning och invaliditetsgrad.
- Företräda medlemmarna vid avslag och reglering av skada.
- Säkerställa att medlemmarna hålls informerade och uppdaterade om processen.

Bevaka och bedriva lobbyverksamhet för utökad forskning inom narkolepsibehandling

- Följa och kartlägga forskning inom behandling av narkolepsi.
- Hålla kontakt med forskare inom narkolepsiområdet från olika länder 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.
- Anordna forskningsseminariet till Familjeträffen.
- Verka tillsammans med patientföreningar i andra länder för att uppnå ovan mål.
- Agera kunskapsbank och informera föreningens medlemmar om narkolepsi som sjukdom och utvecklingen av framtida läkemedel och behandlingsmetoder.

Bättre vård

- Driva på så att narkolepsiregistret används kontinuerligt och uppdateras av samtliga vårdgivare i landet.
- Kartlägga upplevelserna av nuvarande vård bland våra medlemmar avseende tillgång och kvalitet. Därefter använda resultaten i dialogen med myndigheter och övriga intressenter för att förbättra kvaliteten på vården för våra medlemmar.
- Kontinuerlig kontakt med SKL i syfte att förbättra narkolepsivården, samt att den är likvärdig oavsett var i landet man bor.
- Via våra medlemmar följa upp så att övergången från barnsjukvård till vuxensjukvård fungerar. Skulle den av någon anledning fallera, använda dessa data för att åstadkomma en förändring.

Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga

- Genomförande av följande medlemsträffar
 - Familjeträff
 - Medlemsträff för medlemmar födda -01 och tidigare
 - Medlemsträff för medlemmar födda -02 och senare
 - Regionala träffar enligt plan, för drabbade och anhöriga
 - Ämnesspecifika träffar

Utveckla föreningen

- Utveckla de regionala organisationerna så att det fungerar tillfredställande i samtliga landets regioner.
- Klargöra och dokumentera arbetsprocesser och arbetsuppgifter i föreningen.
- Utveckla föreningens kommunikationskanaler så att nyheter och kunskap kan spridas på ett effektivt och säkert sätt.
- Utveckla hemsidan till att bli en komplett och kontinuerligt uppdaterad informationsbank för medlemmarna.
- Kontinuerliga Nyhetsbrev där medlemmarna kan ta del av ny kunskap och information.