

Verksamhetsplan 2019

Vision

Att alla personer som drabbats av narkolepsi i samband med Pandemrix skall försättas i samma situation som om skadan inte har skett och ska uppleva/ha en god livskvalitet.

Mål

- Skaderegleringen för läkemedelskadan efter Pandemrix ska ske på ett rättssäkert och enkelt sätt som fungerar bra för våra medlemmar.
- Forskning om behandling av narkolepsi ska utökas och tillgång till nya behandlingsformer ska ges så snart som möjligt.
- Alla som drabbats av narkolepsi ska ha tillgång till personcentrerad och fullgod vård.
- Föreningen ska erbjuda erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga
- Föreningen ska vara en kompetent samverkanspart, för medlemmar och andra aktörer, med gott anseende inom de områden som föreningen verkar i.

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.
 - 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 ersättningsförfarande

Bevaka och bedriva lobbyverksamhet för utökad forskning inom narkolepsi

- Följa och kartlägga relevant forskning för våra medlemmar som berör narkolepsi. Samarbeta med forskare inom narkolepsiområdet nationellt och internationellt samt delta i forskningsseminarier. Påverka t ex myndigheter, vetenskapsråd, EU, GSK m.fl. i syfte att öka intresse och anslag för forskning inom narkolepsi.
 - Delta på Almedalsveckan
- Verka tillsammans med patientföreningar nationellt och internationellt
 - Upprätta samarbete med Neuroförbundet och/eller liknande som ex Sömnapnéförbundet, Svensk Förening för Sömnforskning och Sömnmedicin (SFSS) osv.
- Agera kunskapsbank och bistå med information till föreningens medlemmar om narkolepsi
 - Ex via hemsida, nyhetsbrev, infomejl samt medlemsträff

Bättre vård

- Kartlägga medlemmarnas vårdupplevelser och tillgång till kompetenta multiprofessionella team. Därefter använda resultaten i dialogen med myndigheter och övriga intressenter för en jämlik och kvalitativ vård oavsett våra medlemmars geografiska läge och ålder.
 - I samband med studie gör man ett avsnitt om vård och kvalitet
- Driva på så att narkolepsiregistret används kontinuerligt och uppdateras av samtliga vårdgivare i landet.
 - I samband med enkät frågar man medlem om de är registrerad i narkolepsiregistret och använder självskattningsdelen

Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga

- Frivilligt mentorskap mellan medlemmar
 - Informera nytilkomna medlemmar om möjlighet till mentor
 - Informera befintliga medlemmar om möjlighet till mentor via "Mina Sidor" på föreningens hemsida som innehåller information om mentorer samt på träffar
 - Rekryterande av mentorer kan ske genom anmälmöjlighet via "Mina Sidor" på föreningens hemsida och på träffar
 - Lanseras på Familjeträffen 2018 som kommande projekt där intresseanmälan kan lämnas



- Genomförande av träffar
 - Ämnesspecifika träffar t ex juridik, arbetsliv, familjeliv, hälsa, anhörig
 - Medlemsträff för medlemmar födda -02 eller senare
 - Utveckla de lokala träffarna med t ex övernattningsplatser på 3-4 orter geografiskt spridda (ersätter familjeträff och medlemsträff för medlemmar födda -01 eller tidigare). Kan genomföras tidigast hösten 2019

Utveckla föreningen

- Tydliggöra, utveckla och dokumentera föreningens stöd till medlemmarna för en kvalitetssäkrad verksamhet.
- Utveckla och förtydliga hur föreningen behöver vara organiserad för att på ett bättre sätt möta medlemmarnas behov.
- Tillse att föreningen har en trygg ekonomi.
- Ta fram ansvarsfördelning och uppdrag för styrelse, eventuellt anställd personal, juridiskt ombud, övriga konsulter, interna arbetsgrupper, lokala föreningar, lokal kontaktperson och samverkanspartners. Beskriva hur de olika funktionerna samverkar och hur arbetsprocesserna ser ut.
- Utveckla en fungerande kommunikationsplan.
 - Kontinuerligt utveckla och uppdatera hemsidan och andra kommunikationskanaler så att dessa utgör en komplett och uppdaterad informationsbank för medlemmarna.

