

## Motion till Narkolepsiförening Sveriges årsmöte 18 april 2020.

Vid Narkolepsiföreningen Västra Regionens möte den 23 feb framkom förslag enligt nedan på punkter/områden som vi önskar förändringar och förbättringar för att ha större möjligheter till framgång i föreningens arbete för de Narkolepsidrabbade och dess anhöriga.

Vi har valt att sortera dessa under ett antal punkter och varje punkt kan innehålla flera förslag eller områden.

Vi föreslår att medlemmarna på årsmötet röstar för att ge styrelsen i uppdrag att:

- *Arbeta fram en arbetsordning för styrelse, dess funktioner, valberedning, regionala grupper och arbetsgrupper så att det skapas en tydlighet i uppdrag, mandat och skyldigheter.*
- *Ta fram en kommunikationsplan/strategi som innehåller bland annat, vem som uttalar sig i vilka frågor, vem som har ansvar för kommunikationen (internt och externt), hur vi skall kommunicera och i vilka kanaler mm.*
- *Ta fram ett antal mallar som medlemmarna kan använda sig av i kommunikationen/dialogen med politiker, sjuk- och hälsovård, försäkringskassa, arbetsförmedling med flera intressenter. Och till dessa mallar tydliga instruktioner om hur de kan användas.*
- *Skapa Q+A på hemsidan med vanligt förekommande frågor från medlemmar för att undvika merarbete med frågor per telefon och mejl och för att ge en enhetlig bild utåt för att minska egna tolkningar och rykten.*
- *Skapa aktiva arbetsgrupper med deltagare från styrelse och medlemmar runt om i landet för de viktigaste frågorna som skall drivas av föreningen, ex forskningsgrupp, kommunikationsgrupp, relationer med sjuk- och hälsovård, sambandsfrågan, medicintillgång för alla drabbade, ersättningsfrågan.*
- *Planera och lägga en tydlig plan som följs upp och kommuniceras till föreningens medlemmar som innehåller små och stora aktiviteter, projekt, kampanjer, både digitalt, analogt, medialt, demonstrationer mm*

Vi föreslår också att på årsmötet beslutas:

- *Att styrelsen utökas från dagens 7 ledamöter till 9 ledamöter för att underlätta arbetsbelastning och lättare kunna fördela föreningens arbete och ansvar.*

Förtydligande av ovanstående förslag följer nedan.

### - **Arbetsordning**

Då föreningen blir större och fler huvudmedlemmar och stödmedlemmar kommer till har vi märkt att förväntan på styrelsen och styrelsens arbete blir allt större. Det innebär också i förlängningen att det skapas en otydlighet i vem som ansvarar för vilken fråga och vad respektive ledamots uppdrag och mandat är, men också att det skapas en osäkerhet kring vad som händer i föreningen och om vad som görs i styrelsen. Vi önskar därför att en tydlig arbetsordning tas fram, för i första hand styrelsen och dess ledamöter för de förutsättningar som gäller för ideella föreningar generellt och för Narkolepsiföreningen i synnerhet. Arbetsordningen bör också innehålla både det interna arbetet i styrelsen som det externa (regionala grupper, arbetsgrupper mm). Regionsgrupperna kan vara som bollplank och remissinstanser till styrelsen i vissa frågor eller problem som dyker upp.

Under arbetsordning bör också tas upp hur våra viktigaste frågor ska drivas och hur dessa ska arbetas med och vilka som ansvarar för dessa. Det handlar om ersättningsfrågan, medicin, omvårdnad, nätverk och info samt forskning. Ytterligare en viktig punkt och det är sambandsbedömningen som har kommit till på senare år och denna bör också fokuseras på.

- **Kommunikation**

En organisation som bygger på tillit och förtroende och har en transparent kommunikation är framgångsrik. En organisation som inte lyckas nå ut med information skapar osäkerhet, otydlighet, irritation som i värsta fall kan stjälpa en förening. För att nå gemensam framgång behöver vi samordna arbetet i hela föreningen; mellan styrelse och medlemmar, i våra arbetsgrupper, till media, till och från våra regionala grupper så att vi lyckas få resultat i föreningens mål enligt våra stadgar. Vi vill därför att det tas fram en mycket enkel kommunikationsplan/strategi hur vi kan och ska kommunicera internt och externt, vilka kanaler vi ska använda och när. Vem som ansvarar för vad och vem som gör vad och när. Hur kommunikationen ska ske mellan styrelse och medlemmar, mellan styrelse och regionala grupper och inte minst viktigt kommunikationen måste fungera år båda hållen, alltså även mellan medlemmar och styrelsen, regionala grupper och styrelsen.

- **Mallar**

För att underlätta arbetet med att påverka media, politiker och andra intressenter för vår sak så föreslår vi att det tas fram ett antal mallar, som varje medlem kan använda sig av (antingen i sin helhet eller med vissa egna ändringar) vid kommunikation till ovanstående grupper. En mall kan t ex vara ett utkast till ett brev eller mail med ett antal olika förslag på formuleringar som kan fungera som idéer för medlemmens egna brev/mail. Mallen bör innehålla kontaktuppgifter till en eller många olika mottagare (t ex alla regionala politiker i målgruppen för mottagande av mail/brev).

- **Arbetsgrupper**

Arbetsbelastningen i, och förväntningarna på styrelsen är höga. Vi förstår att ingen kan göra allt, men alla kan göra något. Vi föreslår därför att det tillsätts ett antal arbetsgrupper (kan vara både permanenta och tillfälliga för vissa punktinsatser/projekt), för de viktigaste områdena som föreningen skall arbeta med. Deltagare bör vara personer från styrelse, valberedning och medlemmar runt om i landet. Dels för att kunna avlasta varandra, men också för att fler ska vara delaktiga och även bidra med eventuell spetskompetens och arbetskraft.

- **Utökad styrelse**

Idag består styrelsen av 7 ledamöter. Trycket på styrelsen ökar ju fler medlemmar vi blir och kravet på resultat, efter 10 år med sjukdomen och i princip inget, eller åtminstone mycket lite har hänt som underlättat för de drabbade. I stadgarna i föreningen framgår det att vi kan vara upp till 10 personer i styrelsen. Vi föreslår att styrelsen utökas med 1-3 personer till så att arbetsbelastningen fördelas bättre och inte blir för betungande på de som sitter i styrelsen. När styrelsen tillsätts så bör det vara en kombination av drabbade och icke drabbade, så att vi kan dra nytta av erfarenheter och ambition, men också för att det behövs kraft och energi för att orka med arbetet i styrelsen.

- **Gemensamma aktiviteter**

- Större gemensamma aktiviteter av föreningen för att uppmärksamma vår situation. Många medlemmar efterfrågar en eller flera större aktiviteter riktade mot regering, socialdepartementet, socialutskott och riksdagsledamöter som har sitt ursprung i det som de drabbade en gång blev lovade, från regeringshåll. Efter 10 år och inte mycket som hänt av det

som utlovades känns det som om det är nu som vi behöver agera mer kraftfullt för att inte allt ska glömmas bort av de styrande. (här kan mallar på brev och mail vara effektiva)

Innehållet i detta brev och förslag till förändringar är inskickade från Narkolepsiföreningen Sverige, region väst och diskuterades på extra regionmöte den 23 feb 2020 i Göteborg.

Skrivet av Johan F Lundberg för Region väst.

