

Verksamhetsplan 2020

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 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.
 - 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 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.
- 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.
 - Delta i Socialstyrelsens projekt "Högspecialiserad Nationell vård".
- Driva på så att narkolepsiregistret används kontinuerligt och uppdateras av samtliga vårdgivare i landet.
 - I samband med enkät frågar man medlemmarna om de är registrerade i narkolepsiregistret och använder självskattningsdelen.

Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga

- Införa 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.
- Genomförande av träffar
 - Ämnesspecifika träffar t ex juridik, arbetsliv, familjeliv, hälsa, anhörig.
 - Medlemsträff för samtliga huvudmedlemmar, medlemmar födda -04 eller senare skall ha målsman med.
 - Anordna en familjeträff uppdelad på två olika geografiska platser.
 - Utveckla de lokala träffarna.

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.