

Verksamhetsplan 2021

VISION

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

MÅL

- Alla medlemmar som har fått avslag på sambandsbedömningen avseende narkolepsi-pandemrix från Läkemedelsförsäkringen och/eller Kammarkollegiet skall få sambandet godkänt.
- Skaderegleringen för läkemedelsskadan efter Pandemrix ska ske på ett rättssäkert och enkelt sätt för våra medlemmar.
- Forskning om behandling av narkolepsi ska utökas och tillgång till nya behandlingsformer skall ges så fort som möjligt.
- Alla som drabbats av narkolepsi ska ha tillgång till personcentrerad och fullgod vård.
- Föreningen skall erbjuda erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga.
- Föreningens skall 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 mål uppnås. Exempel på målgrupper är; Kammarkollegiet, Läke-medelsförsäkringen, Läke-medelsverket, Socialutskottet, Socialdepartementet, andra politiker och tjänstemän, vetenskapliga experter, journalister m fl.
- Företräda medlemmarna vid avslag på sambandsbedömning från Läke-medelsförsäkringen och/eller Kammarkollegiet
- Tillhandahålla juridiskt ombud för att driva frågan om ersättning och medicinsk invaliditetsgrad
- Framtagande av data med utgångspunkt i våra medlemmars upplevelser och utifrån dessa formulera argument och använda dem i föreningens kommunikation med olika instanser.
- 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 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 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 hemsidan, nyhetsbrev, infomejl samt medlemsträff.

Bättre vård

- Kartlägga medlemmarnas vårdupplevelser och tillgång till multiprofessionella team. Därefter använda resultaten i dialog 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 och vårdtagare i landet
 - Informera våra medlemmar om narkolepsiregistret och hur de får inloggning samt använder självskattningsdelen.
 - 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 nytillkomna och befintliga medlemmar om möjlighet till mentor
- Genomförande av träffar
 - Ämnesspecifika träffar och föreläsningar t.ex. juridik, familjeliv, hälsa,
 - Medlemsträff för samtliga huvudmedlemmar, medlemmar födda -05 eller senare skall ha målsman med.
 - Anordna en familjeträff uppdelad på två olika geografiska platser.
 - Lokala träffar i föreningens 6 regionala grupper
 - Ovanstående träffar kan komma att behöva ändras utifrån Folkhälsomyndighetens rekommendationer vid pågående pandemi.

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 uppdragsbeskrivning för styrelse, eventuellt anställd personal, juridiskt ombud, övriga konsulter, interna arbetsgrupper, lokala föreningar, lokal kontaktperson och samverkanspartner. Beskriva hur de olika funktionerna samverkar och hur arbetsprocesserna ser ut.
- Utveckla en kommunikationsplan
 - Kontinuerligt utveckla och uppdatera hemsidan och andra kommunikationskanaler så att dessa utgör en komplett och uppdaterad informationsbank för medlemmarna