

## Verksamhetsplan 2022

### VISION

*Alla personer som har drabbats av narkolepsi i samband med Pandemrixvaccinering ska sättas i samma situation som om skadan inte har skett och ska ha en god livskvalitet*

### ÖVERGRIPANDE MÅLOMRÅDEN

- Rätt till korrekt ersättning
- Verka för ökad forskning
- Korrekt sambandsbedömning
- Likvärdig och fullgod sjukvård och behandling
- Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar
- Kompetent samverkanspart för medlemmar och andra aktörer

### KORTSIKTIGA MÅL 2022

- Under året ska minst 2 fysiska medlemsträffar anordnas.
- Aktivera fondmedel för forskning
- Aktivera fond för stipendier till medlemmar
- Lämna in skrivelse med anspråk på att staten tar ansvar, till JK och arbeta för att det ärendet avslutas under året
- Sammanställa det underlag som avslagsgruppens intervjuer ger och ta fram en handlingsplan för avslagsärendes fortsättning
- Ansöka om bidrag och finansiering från fler stiftelser och fonder
- Förbereda och planera för en Narkolepsikongress 2023
- Påbörja arbetet med att sammanställa "narkolepsikatalogen"
- Beslut och införande av kommunikationsstrategi och kommunikationsplan
- Genomföra minst 2 kommunikationskampanjer mot valda målgrupper
- Bli en aktiv medlem i Funktionsrätt Sverige

### STRATEGIER (vilka vägar väljer vi för att nå våra mål ovan)

- Lägga större resurser på kommunikation
- Säkerställa finansiering av föreningens fortsatta verksamhet
- Hjälpa och förbereda medlemmarna att ta hand om fler saker på egen hand
- Dra nytta av att det är valår

## **AKTIVITETER** (vilka konkreta aktiviteter bör vi göra för att nå målen ovan)

### **Sambands- och ersättningsreglering**

- Kontinuerliga möten med Socialdepartementet, Kammarkollegiet och andra myndigheter som har koppling till vår fråga (ordförande)
- Genomföra en undersökning hos de som fått avslag och sammanställa detta för att ta beslut om en fortsatt handlingsplan (Avslagsgruppen)
- Stötta medlemmar till fler överprövningar med hjälp av juridiska ombud (styrelsen)
- I medlemsbrev säkerställa att medlemmarna hålls informerade och uppdaterade om processen (Kommunikationsansvarig)
- Skapa mallar som medlemmar får tillgång till och kan använda vid ansökan av ersättning mm. (Kommunikationsansvarig)

### **Bevaka och bedriva lobbyverksamhet för utökad forskning inom narkolepsi**

- Delta på nationella och internationella seminarier (forsknings- och läkemedelsgruppen)
- Söka upp nationella forskare inom narkolepsi och se om vi kan stötta ekonomiskt (styrelsen)
- Fortsätta samarbeten med de läkemedelsbolag som forskar inom narkolepsi (forsknings- och läkemedelsgruppen)

### **Likvärdig sjukvård- och behandling**

- Ha en dialog och kontakter med bland annat NT rådet om de kommande råden om behandling av narkolepsi (Forsknings- och läkemedelsgruppen och styrelsen)
- Sammanställa medlemmars erfarenhet av behandling och bemötande inom vården för att ta upp detta med ansvariga myndigheter (regioner, SKR, Socialstyrelsen med flera). (styrelsen)

### **Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga**

- Minst 2 fysiska medlemsträffar (styrelsen genom arrangörsgruppen)
- Fler digitala webinarier (kommunikationsansvarig genom huvudmedlemmar)
- Om det finns ekonomiskt utrymme arrangera fysisk familjeträff(ar) (styrelsen genom arrangörsgruppen)
- Arrangera regionala träffar (regionala samordnare och sammankallande)
- Sätta ihop ett projektteam och redaktionsråd för start av narkolepsikatalog (Kommunikationsansvarig)

### **Kommunikation**

- Skicka ut medlemsbrev 10 gånger till alla medlemmar (Kommunikationsansvarig)
- Genomföra minst 2 kampanjer enligt kommunikationsplanen (Kommunikationsansvarig)
- Starta ombyggnation av vår hemsida (Kommunikationsansvarig och redaktionsråd)
- Förenkla tillgängligheten till hemsida och medlemssidor (Kommunikationsansvarig och redaktionsråd)

- Gå igenom kontaktuppgifter till medlemmarna så att kommunikation kan ske både genom mejl, sms eller andra kanaler (Medlemsansvarig och kassör)