

Verksamhetsplan 2023

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 2023

- Under året ska minst 1 fysiska medlemsträffar anordnas.
- Aktivera fondmedel för forskning
- Aktivera fond för stipendier till medlemmar
- Skadeståndskravet mot staten ska lämnas in till JK
- Presentera rapporten från avslagsgruppens intervjuer och övriga arbete
- Ansöka om bidrag och finansiering från fler stiftelser och fonder
- Genomföra minst 1 kommunikationskampanjer mot valda målgrupper
- Ansöka och erhålla mer medel för att kunna ge fler medlemmar mer hjälp av ombuden

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

- Välja ut ett par kommunikationskanaler
- Säkerställa finansiering av föreningens fortsatta verksamhet
- Hjälpa och förbereda medlemmarna att ta hand om fler saker på egen hand

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)
- Sammanställa materiel från intervjuer och annat underlag som kan presenteras för berörda myndigheter och media (Avslagsgruppen och styrelsen)
- Stötta medlemmar till fler överprövningar med hjälp av juridiska ombud (styrelsen)

- I medlemsbrevens 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, kommunikationsansvarig)
- 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, TLV, Narkolepsiregistret med flera. (Forsknings- och läkemedelsgruppen och styrelsen)

Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga

- Minst 1 fysisk medlemsträff (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)
- Fortsätta arbetet med narkolepsipodden (Kommunikationsansvarig och medlemmar)

Kommunikation

- Skicka ut medlemsbrev 10 gånger till alla medlemmar (Kommunikationsansvarig)
- Genomföra minst 1 kampanj enligt kommunikationsplanen (Kommunikationsansvarig)
- Förbättra design, innehåll och funktionalitet på vår hemsida (Kommunikationsansvarig och redaktionsråd)
- Gå igenom kontaktuppgifter till medlemmarna så att kommunikation kan ske både genom mejl, sms eller andra kanaler (Medlemsansvarig och kassör)
- Byta medlemsregister för att enklare kunna kommunicera med medlemmar