

## Verksamhetsplan 2025-2026

### VISION

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

### ÖVERGRIPANDE MÅLOMRÅDEN

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

### KORTSIKTIGA MÅL

- Varje ska minst 5 fysiska medlemsträffar anordnas.
- Årligen ska minst 4 digitala träffar anordnas.
- Ta fram riktlinjer för användning av fondmedel för forskning och stipendier till medlemmar
- gå vidare med skadeståndskravet mot staten
- Sammanställa rapport om insjuknande av narkolepsi och lämna till Läkemiddelsverket med flera myndigheter
- Ansöka om bidrag och finansiering från fler stiftelser och fonder för att kunna genomföra de projekt som planeras
- Genomföra minst 1 kommunikationskampanj mot valda målgrupper
- Minst 1 fysiskt möte och minst 2 digitala möten per år som inriktar sig till anhöriga för att stödja deras situation.
- Aktivera en arbetsgrupp gällande avslagsärenden
- Aktivera fler medlemmar i organisationen

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

- Fokusera på ett par kommunikationskanaler
- Säkerställa finansiering av föreningens fortsatta verksamhet
- Hjälpa och förbereda medlemmarna att ta hand om fler saker på egen hand – hjälp till självhjälp
- Ge stödmedlemmar verktyg och råd för att huvudmedlemmarna ska klara mer själva, avlasta stödmedlemmarna.

### 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)
- Stötta medlemmar med hjälp av jurid. ombud till skademöten och fler överprövningar (styrelse)
- Genom medlemsbrev säkerställa att medlemmarna hålls informerade och uppdaterade om processen (Kommunikationsansvarig)
- Skapa mallar som medlemmar (huvud- och stödmedlemmar) får tillgång till på hemsidan och kan använda vid ansökan av ersättning mm. (Kommunikationsansvarig)
- Färdigställa rapporten gällande insjuknande av narkolepsi efter Pandemrix

### **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 kontakt och föra dialog med relevanta aktörer såsom NT-rådet, TLV, Narkolepsiregistret med flera samt verka för en nationellt likvärdig sjukvård- och behandling (Forsknings- och läkemedelsgruppen och styrelsen)
- Skapa en arbetsgrupp för nationell inventering och jämförelse av sjukvård och läkemedelstillgång.

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

- Arrangera minst 5 fysiska medlemsträffar (styrelsen genom arrangörsgruppen)
- Fler digitala webinarier, både för huvud- och stödmedlemmar med olika inriktning och teman (kommunikationsansvarig genom huvudmedlemmar)
- Uppmuntra och stötta till fler regionala träffar (regionala samordnare och sammankallande)
- Sprida kunskap och erfarenhet genom fortsatt arbete med Narkolepsipodden (Kommunikationsansvarig och medlemmar)
- Samla information och råd och skapa plats för detta på hemsidan för både för huvudmedlemmar och stödmedlemmar som kan hjälpa i deras arbete att ge de drabbade ett bättre vardagsliv själva

### **Kommunikation**

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