

VERKSAMHETSPLAN

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

2009 - 2010

Styrelsens förslag till verksamhetsplan för kongressperioden bygger på synpunkter som framkommit bland annat i kontakten med regionföreningar, ungdoms- föräldra- och äldrekommittéer samt i medlemsverksamheten.

Verksamhetsplanen är övergripande och anger därför endast inriktningen av verksamheten. Vid genomförandet behövs insatser på alla nivåer i förbundet; centralt, regionalt och lokalt, av engagerade styrelser, arbetsgrupper, nätverk, kommittéer och enskilda medlemmar. Verksamheten består i huvudsak av:

- Intressepolitiskt arbete
- Verksamhet för medlemmar
- Informations och opinionsbildning

Som medlem i Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO och World Federation of Hemophilia, WFH, har förbundet anslutit sig till de mål och program som antagits av dessa organisationer. Förbundet har även ett aktivt samarbete med European Haemophilia Consortium, EHC, övriga nordiska förbund, Svenska handikapporganisationernas internationella biståndsförening, SHIA och Arbetarnas Bildningsförbund, ABF.

PRIORITERAD VERKSAMHET 2009 - 2010

- Att slå vakt om god vård och behandling
- Att vitalisera organisationen och aktivera medlemmarna, centralt, regionalt och lokalt
- Att arbeta för en centralisering av vården för personer med Ideopatisk Trombocytopen Purpura (ITP)
- Att speciellt uppmärksamma kvinnofrågorna och anlagsbärarnas situation i verksamheten
- Att arbeta för bättre rehabiliteringsmöjligheter för personer med inhibitorer och för äldre blödarsjuka personer.
- Att prioritera arbetet i projektet "Mitt i livet"
- Att arbeta för en förändrad läkemedelsförsäkring, ett kostnadsfritt ombud vid läkemedelsskador och en bättre kompensation för förbundets hiv- och hepatitdrabbade medlemmar.
- Att prioritera Aroseniusfondens verksamhet

Förbundet viktigaste uppgift under kongressperioden blir att slå vakt om medlemmarnas goda vård och behandling. Läkemedelsförmånsnämnden kommer under 2009 att gå igenom de blödarsjukas mediciner för att bestämma vilka läkemedel som fortsättningsvis ska ingå i läkemedelsförmånen.

Förbundet kommer att delta aktivt i förmånsnämndens planerade genomgång. Syftet är att förhindra försämringar av medlemmarnas medicinska behandling. Att poängtera varför god behandling är av avgörande betydelse för överlevnad och livskvalitet för blödarsjuka personer blir därför en stor och viktig uppgift under kommande verksamhetsår.

Som ett led i arbetet med att säkra, synliggöra och förbättra den vård och behandling som medlemmarna är helt beroende av kommer förbundet också under verksamhetsperioden att medverka till att, i samarbete med koagulationsvården och specialistvården för ITP, förnya gällande vård-

program. Uppdateringen påbörjades under föregående period.

Det är viktigt att de blödarsjuka kvinnornas och anlagsbärarnas situation lyfts fram i förbundets arbete med vårdfrågorna. Även andra eftersatta vårdområden som rehabiliteringsmöjligheterna för äldre medlemmar och för personer med inhibitorer kommer att framhållas i detta arbete.

Frågan om en centralisering av ITP-vården har ännu inte vunnit gehör hos vården. Därför fortsätter förbundet under kommande kongressperiod att poängtera behovet av en centraliserad vård för personer med ITP.

Aroseniusfonden har på senare år kommit att betyda mycket för förbundets tillgång till kvalificerad kunskap om vård och behandling. Samarbetet med specialistvården har förstärkts bl a genom utökad stipendieverksamhet. Nyheter om vård- och forskningsfrågor har vid symposier, lectures och Arosenius-dagar förmedlats till vårdpersonal, medlemmar och allmän-

het. Under kommande kongressperiod kommer fondens utåtriktade verksamhet att vara fortsatt prioriterat. Bland annat kommer en separat hemsida för fonden att tas fram.

Ett alltjämt prioriterat arbete är också att få till stånd en förändrad läkemedelsförsäkring, främst angående preskriptionstider, skälighetsbedömning och möjligheten till kostnadsfritt ombud för den som drabbas av läkemedelsskada samt en bättre kompensation för hiv- och hepatitdrabbade medlemmar. Speciellt har kompensationsfrågan för hepatitdrabbade blödarsjuka personer aktualiserats under den senaste perioden genom nya uppgifter om långtidseffekter av hepatit C.

Projektverksamheten bland barn, föräldrar kvinnor och äldre ger intressepolitiskt underlag för arbete med specifika frågor som rör medlemsgrupperna. Ofta är nätverksbyggande och kontaktskapande aktiviteter i projekten mycket uppskattad verksamhet bland medlemmarna. Under kommande period blir ”Mitt i livet”-generationens situation speciellt uppmärksammas i ett påbörjat projekt. Även fortsatt nätverksbyggande bland blödarsjuka kvinnor och anlagsbärare är prioriterade verksamheter.

Medlemsverksamheten är uppskattad och utvärderas kontinuerligt. I dag handlar den i första hand om kunskapsförmedling, erfarenhetsutbyte, kontaktskapande och nätverksbyggande som syftar till att göra det lättare att leva med sjukdomarna, höja livskvaliteten, och uppmuntra medlemmarna till att aktivt ta del i föreningsarbetet. Eftersom medlemsunderlaget i regionerna är litet organiseras ofta mötesverksamheten centralt. Under den kommande perioden blir en viktig uppgift att stimulera medlemmar till fortsatt engagemang i förbundet. Frivilliga medlemsinsatser är en förutsättning för att verksamheten ska kunna genomföras i samma omfattning som under tidigare år.

Uppgiften att vitalisera organisationens arbete, centralt, regionalt och lokalt är också prioriterad. Arbetet kan innebära att förnya samarbetet med andra aktörer för att påverka beslut. Det kan t ex handla om samarbete med politiska partier, opinionsbildare, vård, myndigheter och andra handikapporganisationer eller att samordna och genomföra viss verksamhet på ett nytt sätt för att uppnå bättre resultat.

Förbundets arbete bedrivs fortfarande under osäkra ekonomiska förutsättningar eftersom en självklar finansiering för stora delar av verksamheten inte finns. Det är därför nödvändigt att fortsatt verka för ett förbättrat statligt stöd samt i övrigt arbeta för en stabil och långsiktig finansiering av förbundets och Aroseniusfondens verksamhet.

Hälso- och sjukvård, läkemedel

- Att verka för att samhället prioriterar vård och behandling för personer med svåra kroniska sjukdomar
- Att verka för att personer med svåra kroniska sjukdomar erhåller kostnadsfri vård och behandling
- Att verka för god vård och behandling för blödarsjuka personer, ITP och personer med närliggande sjukdomar
- Att verka för en centralisering av vården för personer med ITP
- Att verka för att nationella riktlinjer för vård och behandling av blödarsjuka antas av Socialstyrelsen och landstingen.
- Att verka för att kvinnornas och anlagsbärarnas situation uppmärksammas i vården av blödarsjuka
- Att samarbeta med hemofilivården och specialistvården för ITP kring uppdatering av nationella vårdprogram

- Att verka för tillämpning av individuell vårdplanering i landstingen

- Att verka för att blödarsjuka personer som drabbas av biverkningar till hiv och hepatit C behandling får den vård och behandling som krävs.

- Att verka för att faktorkoncentraten är säkra, kostnadsfria och tillhandahålls i tillräcklig mängd för den enskilde

- Att arbeta för fortsatt solidarisk landstingsfinansiering av de blödarsjukas faktorkoncentrat

- Att öka medvetenheten i organisationen kring den policy som reglerar förbundets förhållande till läkemedelsindustrin.

- Att verka för att en förändring av läkemedelsförsäkringen kommer till stånd och tillämpas vid långtidsverkande virussjukdomar (preskriptionstider mm)

- Att verka för att en likvärdig tillämpning av läkemedelsförsäkringen kommer till stånd för blödarsjuka personer oberoende av sjukdomens svårighetsgrad

- Att verka för att läkemedelsskadade patienter kostnadsfritt har tillgång till personliga ombud.

- Att arbeta för en höjd kompensationen för läkemedelsskador till medlemmar som drabbats av hiv, hepatit och andra allvarliga blodburna sjukdomar.

- Att arbeta för att förbättra de anhörigas situation, i de fall blödarsjuka personer avlidit i läkemedelsskador

- Att informera och till medlemmarna rapportera om frågor rörande ersättningen för läkemedelsskada

- Att verka för fortsatt utveckling av egenvården för medlemmarna

- Att verka för att det speciella stödet i

tandvårdsförsäkringen omfattar personer med blödarsjuka.

- Att verka för att alla blödarsjuka personer vid behov har tillgång till rehabiliterande insatser inom koagulationsvården och på hemorten.

- Att speciellt uppmärksamma koagulationsvården och landstingen på de äldre blödarsjukas och personer med inhibitorers behov av rehabiliterande insatser och klimatvård.

- Att främja forskning i syfte att lindra och bota blödarsjuka och andra genrelaterade sjukdomar

- Att främja relevant omvårdnadsforskning.

- Att informera och sprida kunskap om aktuella forskningsresultat kring vård och behandling av blödarsjuka och ITP

Ekonomisk och social trygghet

- Att verka för att socialförsäkringssystemet tillförsäkrar medlemmarna en god levnadsstandard

- Att informera berörda myndigheter om blödarsjuka och ITP och om sjukdomarnas konsekvenser.

- Att informera medlemmarna om stödet i socialförsäkringen.

- Att verka för ett tryggt försäkringsskydd som omfattar möjlighet att teckna liv-olycksfalls och pensionsförsäkring för alla medlemmar.

- Att verka för att medlemmarna tillförsäkras ett fullgott psykosocialt stöd oavsett bostadsort och diagnos.

Inflytandefrågor

- Att stimulera samverkan med vården i de nationella och de lokala brukarråden.
- Att stärka medlemmarna som patienter genom att förmedla kunskap om aktuella rättigheter
- Att stärka medlemmarna som patienter genom att förmedla kunskap om vård och behandling.
- Att upprätthålla en konstruktiv dialog med läkemedelsindustrin om säkerhetsfrågor och tillgång till mediciner.

Tillgänglighet

- Att följa, bevaka och informera om behov av anpassning av den inre och yttre miljön vid rörelsehinder.
- Att verka för att medlemmarna har tillgång till de hjälpmedel de behöver oavsett bostadsort.
- Att följa, bevaka och informera om färdtjänst och bilstöd för funktionshindrade.
- Att följa, bevaka och informera medlemmar om relevanta hjälpmedel

Etiska frågor

- Att främja debatten kring etiska frågeställningar som rör medlemmarna.
- Att värna medlemmarnas behov av sekretess- och integritetsskydd i förbundet och i samhället.

Internationellt arbete

- Att medverka till att internationella erfarenheter av vård och behandling tas till vara i Sverige

- Att verka för att svenska erfarenheter av vård och behandling lyfts fram på internationella kongresser och möten

- Att bevaka och vid behov agera i frågor som rör blödarsjuka och ITP i Norden, Europa och på global nivå.

- Att delta i och utveckla det nordiska samarbetet i frågor rörande blödarsjuka och ITP

- Att delta i samarbetet inom ramen för European Hemophilia Consortium, EHC, och där bl a verka för förbättrad behandling av blödarsjuka samt ökad demokrati och insyn i verksamheten.

- Att delta i det internationella samarbetet inom World Federation of Hemophilia, WFH, för en förbättrad vård för blödarsjuka

- Att inom ramen för samarbetet med SHIA på sikt få till stånd en bra avslutning av det mångåriga samarbetet med Nepal Hemophilia Society.

- Att inom ramen för WFH:s twinningprogram på sikt hitta en ny twinningpartner.

Mötes- och medlemsverksamhet

- Att verka för att nya medlemmar rekryteras och tar aktiv del i verksamheten.

- Att öka medlemmarnas engagemang och inflytande i förbundets verksamhet lokalt, regionalt och på central nivå.

- Att verka för att nya nätverk och kontaktpersonsystem skapas och upprätthålls i förbundets medlemsgrupper.

- Att verka för regional och lokal samordning av verksamheten

- Att bedriva ungdomsverksamhet med möten konferenser och lägerverksamhet och möjlighet till internationella kontakter

- Att enligt kongressbeslut anordna rehabiliteringsresor till varmare klimat i förbundets regi
- Att årligen anordna en kortare rehabiliteringsvistelse, sk MÅ BRA-Dagar, för äldre blödarsjuka personer och nära anhöriga i Sverige.
- Att årligen anordna mötesverksamhet för föräldrar till blödarsjuka barn och barn med ITP där hela familjen har möjlighet att närvara.
- Att årligen anordna ett barnläger under medicinskt betryggande former för barn och unga upp till 16 år med blödarsjuka och ITP
- Att årligen anordna mötesverksamhet för hiv-positiva och deras anhöriga
- Att årligen ordna mötesverksamhet för hepatitdrabbade blödarsjuka och deras anhöriga
- Att under kongressperioden ordna mötesverksamhet och/eller nätverksträffar för kvinnor med blödarsjuka och bärare av anlaget till blödarsjuka
- Att under kongressperioden ordna mötesverksamhet och nätverksträffar för personer Mitt i livet för att fokusera på specifika frågeställningar i anslutning till projektverksamheten
- Att i Aroseniusfondens regi vart annat år anordna en Aroseniusdag och vart annat år ett Aroseniusposium för att förmedla nya rön kring vård och behandling till medlemmar, allmänhet och vårdpersonal.

Informations och opinionsbildning

- Att sprida kunskap om blödarsjuka, ITP och andrablödningssrubbningsrubbningar till medlemmar och deras anhöriga

- Att informera hälso- och sjukvårdspersonal, myndigheter, organisationer, politiker, opinionsbildare och allmänhet om blödarsjuka, ITP och andra blödningssrubbningsrubbningar.
- Att uppdatera serien faktablad om blödarsjuka
- Att uppmuntra studiecirkelverksamhet kring ett nytt informationsmaterial om kvinnor med blödarsjuka
- Att förstärka kontakten med politiker myndigheter, organisationer, media och utvalda journalister för att informera om förbundets intressepolitiska frågor och verksamhet.
- Att utveckla Aroseniusfondens hemsida
- Att samordna och utveckla informationen genom:
 - Medlemstidningen Gensvar (4 nr per år)
 - Förbundets hemsida
 - E-brev (12 nr per år)
 - Möten och konferenser
 - Mässor och utställningsverksamhet
 - Faktablad och övrigt informationsmaterial

Organisationsfrågor

- Att arbeta för att förbundets verksamhet och organisation på bästa sätt svarar mot medlemmarnas förväntningar och krav.
- Att vitalisera organisationen centralt regionalt och lokalt
- Att trygga en stabil och långsiktig finansiering av förbundets och Aroseniusfondens verksamhet.
- Att under kongressperioden ordna en sk ordförandekonferens, där regionerna bland annat ges möjlighet att diskutera verksamhetens genomförande.



