

Förbundet Blödarsjuka i Sverige

VERKSAMHETSPLAN

2007 - 2008

Styrelsens förslag till verksamhetsplan för kongressperioden bygger på de synpunkter och diskussioner som framkommit bland annat i kontakt med förbundets regionföreningar, ungdoms- och föräldrakommittéer samt i medlemsverksamheten.

Verksamhetsplanen är övergripande och anger inriktning för verksamheten.

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

För att genomföra verksamhetsplanen behövs insatser inte bara på riksnivå utan även i regionföreningar och kommittéer. Styrelsen anser att verksamheten även fortsättningsvis måste inriktas på:

- Intressepolitiskt arbete
- Verksamhet för medlemmar
- Informations och opinionsbildning

PRIORITERADE ARBETS- UPPGIFTER

- Att slå vakt om god vård och behandling
- Att arbeta för en centralisering av vården för personer med Ideopatisk Trombocytopen Purpura (ITP)
- Att fortsätta att arbeta för en förändring av läkemedelsförsäkringen, ett kostnadsfritt ombud vid läkemedelsskador samt en bättre kompensation för förbundets hiv- och hepatitdrabbade medlemmar.
- Att arbeta för bättre rehabiliteringsmöjligheter för äldre blödersjuka personer
- Att arbeta med barn och familjefrågor i projektet Familjeliv
- Att i ett nytt projekt uppmärksamma medlemmar som befinner sig ”Mitt i livet”
- Att slutföra omorganisationen av förbundets regionindelning

INTRESSEPOLITISKT ARBETE

Förbundet Blödersjuka i Sveriges viktigaste uppgift är att slå vakt om god vård och behandling för medlemmarna. Därför måste beredskapen vara hög och samarbetet med vården högt prioriterat

Förbundets intressepolitiska arbete innebär bland annat att bevaka, följa upp och skapa förståelse för hur politiska beslut och beslut tagna av myndigheter kan påverka medlemmarnas situation. Nedskärningar inom hälso- och sjukvårdens- och socialförsäkringsområdet drabbar speciellt hårt personer med livslånga sjukdomar, däribland blödersjuka personer och personer med ITP.

Det intressepolitiska arbetets betydelse ökar centralt men även regionalt. På senare år har staten allt oftare delegerat ansvar för insatser inom den generella välfärdspolitiken till landsting och kommuner. Förbundet måste därför, för att uppnå resultat, allt oftare vara aktiv både på nationell och regional nivå och söka samarbete med olika aktörer, t ex politiska partier,

opinionsbildare, vård, myndigheter och organisationer inom handikappörelsen,

Som ett led i arbetet med att säkra, synliggöra och förbättra den vård som medlemmarna är helt beroende av kommer förbundet under verksamhetsperioden att medverka till att, i samarbete med koagulationsvården och specialistvården för ITP, förnya gällande vårdprogram. Under perioden kommer även policyarbetet kring vårdprogram, läkemedel och etiska vårdfrågor att prioriteras högt. Förbundet kommer också att arbeta för att få till stånd en centraliserad vård av personer med ITP

Arbete med att tillförsäkra medlemmarna en godtagbar ekonomisk och social trygghet sker i första hand genom förbundets samverkan inom handikappörelsen. Handikappörelsen arbetar gemensamt för att inom socialförsäkringssystemet värna om en god levnadsstandard för personer med livslånga svåra handikapp. I handikappsamarbetet verkar förbundet också aktivt för ökad tillgänglighet, bättre färdtjänst och bilstöd mm för funktionshindrade personer samt för en prioriterad vård.

Under föregående verksamhetsperiod har medlemmarnas och förbundets erfarenheter av läkemedelsskador redovisats i ”Katastrof på recept – en vitbok om läkemedelsskador”. Vitboken utgör fortsatt ett viktigt underlag för arbetet med att förändra läkemedelsförsäkringen, fram för allt försäkringens preskriptionstider och skälighetsbedömning, få till stånd ett kostnadsfritt ombud vid läkemedelsskador samt få fram en bättre kompensation för förbundets hiv- och hepatitdrabbade medlemmar.

Projektverksamheten bland barn, föräldrar och äldre blödersjuka ger ett bra intressepolitiskt underlag för arbetet med dessa gruppers speciella frågor. I projektverksamheten Familjeliv och i Äldreprojektet fokuseras också på nätverksbyggande och kontaktskapande åtgärder. En viktig uppgift är att synliggöra medlemmarnas

situation i kontakten med skola, daghem, försäkringskassa och kommun. Vad gäller de äldres situation kommer förbundet speciellt att arbeta för att uppnå bättre rehabiliteringsmöjligheter. De medlemmar som befinner sig "Mitt i Livet" kommer under kongressperioden att ägnas uppmärksamhet i ett nytt projekt med bl a medlemsverksamhet, nätverksbyggande insatser och kartläggning av stödbehov.

Hälso- och sjukvård, läkemedel

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 personer med svåra kroniska sjukdomar prioriteras inom vården.

- Att verka för att personer med svåra kroniska sjukdomar erhåller kostnadsfri vård och behandling

- Att verka för att nationella riktlinjer för vård och behandling av blödarsjuka antas av Socialstyrelsen och landstingen.

- Att samarbeta med hemofilivården kring uppdatering och förnyande av gällande nationella vårdprogram för blödarsjuka personer.

- Att samarbeta med specialistvården för ITP kring uppdatering och framtagande av vårdprogram för vuxna med ITP

- Att verka för att gällande vårdprogram tillämpas av landstingen.

- Att verka för att individuell vårdplanering tillämpas för svårt blödarsjuka personer.

- Att verka för att blödarsjuka personer med biverkningar till medicineringen får den vård och behandling som krävs.

Läkemedel

- Att verka för att faktorkoncentraterna är säkra, kostnadsfria ? och tillhandahålls med tillräcklig mängd för den enskilde

- Att arbeta för fortsatt solidarisk landstingsfinansiering av de blödarsjukas faktorkoncentrat

- Att ta fram ett policydokument som speglar förbundets syn på läkemedlen.

- 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 och hepatit.

- Att arbeta för en översyn av de anhörigas situation, i de fall blödarsjuka personer avlidit i läkemedelsskador

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

Egenvård

- Att verka för att egenvården underlättas för blödarsjuka personer och deras anhö-

riga samt personer med ITP och deras anhöriga genom information och utbildning i medlemsverksamheten.

Tandvård

- Att verka för att det speciella stödet i tandvårdsförsäkringen skall omfatta blödarsjuka personer

Rehabilitering

- 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 växande behov av rehabiliterande insatser och klimatvård

Hjälpmedel

- Att verka för att medlemmarna har tillgång till de hjälpmedel de behöver oavsett bostadsort.

Forskning

- 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 blödarsjuka och ITP

Ekonomisk och social trygghet

Socialförsäkring

- Att verka för att socialförsäkringssystemet vid behov tillförsäkrar medlemmarna en god levnadsstandard

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

- Att informera medlemmarna om stödet i socialförsäkringen.

Försäkringsskydd

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

Psykosocialt stöd

- Att verka för ett fullgott psykosocialt stöd oavsett bostadsort och diagnos

Inflytandefrågor

- Att nära samarbeta kring vård och behandling av blödarsjuka och ITP med landets specialistvård.

- Att stimulera samverkan i det nationella och 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 av blödarsjuka och ITP.

- 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 ökad tillgänglighet, bättre färdtjänst och bilstöd för funktionshindrade

Etiska frågor

- Att utarbeta ett policydokument kring etiska frågor i anslutning till vårdfrågorna och att främja debatten kring dessa frågeställningar inom förbundet.

- Att bevaka medlemmarnas behov av sekretess och integritetsskydd i och utanför förbundet

Internationellt arbete

- Att ta fram ett policydokument kring förbundets internationella verksamhet
- Att medverka till att bra internationella erfarenheter av vård och behandling vid blödarsjuka och ITP tas till vara inom svensk sjukvård
- Att verka för att bra 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.

Norden

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

Europa

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

World Federation of Hemophilia, WFH

- Att delta i det internationella samarbetet inom WFH och där bl a medverka till att vården förbättras globalt.
- Att inom ramen för samarbetet med SHIA och WFH:s twinningprogram på sikt få till stånd en bra avslutning av det mångåriga samarbetet med Nepal Hemophilia Society.
- Att inom ramen för twinningsarbetet arbeta för att hitta en ny twinningpartner.

MEDLEMSVERKSAMHET

Medlemsverksamheten är uppskattad och utvärderas kontinuerligt. Förbundet måste vara lyhörd och snabbt fånga upp skiftande önskemål om innehåll. I dag handlar

medlemsverksamheten 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 måste mötesverksamheten ofta organiseras centralt.

Att stimulera till fortsatt engagemang i förbundet är en prioriterad uppgift. Frivilliga medlemsinsatser är hela tiden en förutsättning för att förbundets verksamhet ska kunna genomföras i samma omfattning som tidigare år.

En svår uppgift under verksamhetsperioden är att aktivera och intressera den generation medlemmar som i framtiden ska leda förbundet. Ökad uppmärksamhet kommer därför att ägnas gruppen medlemmar Mitt i livet, och ungdomarna 17 – 26 år.

Viktiga uppgifter i verksamheten är att:

- Att verka för att nya medlemmar rekryteras och tar aktiv del i verksamheten.
- Att verka för att öka medlemmarnas engagemang och inflytande i förbundets verksamhet regionalt och på central nivå.
- Att verka för att nya nätverk och kontaktpersonsystem tillskapas och upprätthålls bland förbundets olika medlemsgrupper.

Planerad medlemsverksamhet är:

- Ungdomsverksamhet med möten konferenser och lägerverksamhet och möjlighet till internationella kontakter
- Rehabiliteringsresa till varmare klimat vart annat år i förbundets regi
- Kortare rehabiliteringsvistelse för äldre blödarsjuka och nära anhörig på konferensanläggning i Sverige och/eller Europeiska Unionen.
- Föräldraverksamhet
Konferenser för föräldrar till blödarsjuka barn och barn med ITP där barnen och deras syskon har möjlighet att närvara.

- Barnläger

Barnläger under medicinskt betryggande former för barn och unga upp till 16 år med blödarsjuka och ITP

- Mötesverksamhet för hiv-positiva och deras anhöriga

- Aroseniusdag och Aroseniussymposium

Vart annat år är Aroseniusfonden värd för en informationsdag - Aroseniusdagen - som vänder sig till medlemmar och allmänhet med information om nya rön kring vård och behandling av blödarsjuka och genterapi. Vart annat år ordnas Aroseniussymposiet, med samma informationsuppdrag riktat till deltagare verksamma med vård och behandling av blödarsjuka

- Medlemsverksamhet för nya grupper Verksamhet för att informera och fokusera på frågeställningar för speciella medlems-grupper planeras för medlemmar Mitt i livet, personer med antikroppar, personer med bärarproblematik, kvinnor med blödarsjuka och personer med ITP.

INFORMATION- OCH OPINIONSBILDNING

Blödarsjuka och ITP är mindre kända sjukdomar. Förbundet måste ständigt arbeta för att göra sjukdomarna och de drabbades villkor kända för allmänheten, vården, myndigheterna, beslutsfattarna och massmedierna. Arbetet är högt prioriterat. Informationsinsatserna har följande inriktning:

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

- Att informera hälso- och sjukvårdspersonal och andra yrkesgrupper, myndigheter, organisationer, politiker, opinionsbildare om blödarsjuka och ITP.

- Att ta fram nytt informationsmaterial till barnfamiljer.

- Att förnya alternativt uppdatera informationsmateriet om blödarsjuka

- Att förstärka kontakten med politiker myndigheter, organisationer, media och utvalda journalister för att informera om förbundets intressepolitiska frågor.

- Att utveckla och samordna förbundets information via:

- Gensvar (4 nummer per år)
- Förbundets hemsida
- Möten och konferenser
- Mässor och utställningsverksamhet
- Faktablad och övrigt informationsmaterial

ORGANISATIONSFRÅGOR

Förbundets arbete bedrivs under hårdnande ekonomiska förutsättningar. En viktig uppgift är därför, efter många år av besparingar på organisationsstödet, att verka för ett förbättrat statligt stöd till verksamheten samt att i övrigt arbeta för en stabil och långsiktig finansiering av förbundets och Aroseniusfondens verksamhet.

Som ett led i detta arbete slutförs under verksamhetsperioden en organisationsförändring som innebär att antalet regionföreningar utökas från nuvarande åtta till tio. En viktig uppgift blir att få den nya organisationen att fungera och de nya regionföreningarna att hitta former för sin verksamhet. Bland annat genomförs därför utbildning av nya styrelseledamöter under Syftet med organisationsförändringen är:

- Att trygga en stabil och långsiktig finansiering av förbundets verksamhet
- Att skapa en väl fungerande organisation med tio regionföreningar
- Att arbeta för att förbundets verksamhet och organisation på bästa sätt svarar mot medlemmarnas förväntningar och krav.

