

Verksamhetsplan för Svenska Covidföreningen 2023

Inledning

Förankringsprocess

Eftersom Svenska Covidföreningen är en demokratisk organisation är det viktigt att verksamheten som bedrivs är förankrad hos medlemmarna. För att ge möjlighet att komma med input på verksamhetens inriktning har styrelsen skickat ut en medlemsenkät tillsammans med ett utkast på verksamhetsplanen. Den slutliga versionen är fastställd efter medlemmarnas input.

Föreningens vision och långsiktiga mål

Svenska Covidföreningens vision är att alla personer drabbade av covid-19 och postcovid ska ha tillgång till adekvat vård och stöd gällande alla medicinska och sociala följder för att uppnå god hälsa och goda levnadsvillkor. Det långsiktiga målet för verksamheten är att den som drabbas inte bara ska överleva – utan kunna leva ett fullvärdigt liv igen.

Denna vision ligger till grund för föreningens verksamhet som syftar till:

- 1) *Att stötta de som direkt eller indirekt har drabbats av covid-19*
- 2) *Att öka kunskap om och förståelse för covid-19 och postcovid i samhälle, inom vård och forskning samt bland politiker och myndigheter*

Utförning

Styrelsen har valt att formulera en relativt öppet hållen verksamhetsplan. Detta beror främst på att vi ser en snabb utveckling i de frågor föreningen driver, och att det därmed finns behov av att kunna anpassa inriktningen i arbetet efter förändrat omvärldsläge. Det gör också att verksamhetsmålen och aktiviteterna kan komma att anpassas om kunskapsläget förändras så att den verksamhet som bedrivs på bästa sätt kan nå den vision och de mål som föreningen har.

Föreningens förmåga att genomföra aktiviteterna beror på vilka resurser, i form av medel och ideell arbetskraft, som föreningen säkrar för verksamheten.

Verksamhetsåret 2023

Verksamhetsmål 1: Mer klinisk forskning om mekanismer, diagnostik och behandling som kommer patienterna direkt till gagn

För att möjliggöra kunskapsbyggande om covid-19 och postcovid, måste också samverkan ske med de aktörer som har möjlighet att påverka forskningens inriktning och spridning. Även om forskningen växer finns fortsatt behov av vetenskapliga studier om mekanismer, diagnostik och behandling. I enlighet med EU-kommissionens expertgrupp menar Svenska Covidföreningen att alla patienter bör ha möjlighet att delta i studier. Resultaten från forskningen ska också direkt gagna patienterna. Slutligen måste Sverige ha en aktiv omvärldsbevakning av den internationella forskning som görs samt en infrastruktur för spridande av denna kunskap.

Svenska Covidföreningen planerar därför att under 2023 inleda, och delta i redan befintliga, former för samverkan och kunskapsutbyte inom forskning genom:

- att delta som patientrepresentanter i forskningsprojekt och/eller i dialog med enskilda forskare
- att delta som patientrepresentanter i samarbete med forskningsfinansiärer

Föreningen kommer också:

- att föra dialog med politiker, beslutsfattare och myndigheter om vikten av att Statens Beredning för medicinsk och social utvärdering får ett nytt och bredare uppdrag att löpande (under en treårsperiod) samla in och systematisera studier på postcovid.

Verksamhetsmål 2: Ett nationellt kunskapscentrum för postcovid

Föreningen menar att nationella initiativ behövs som främjar en god och likvärdig vård till postcoviddrabbade och som kan stödja och följa forskning. All offentlig verksamhet måste ha kontinuerligt uppdaterad information om postcovid för att kunna stötta personer som drabbats av covid-19 och postcovid. Även här behövs nationell samordning för att sprida den kunskap som redan finns till vården. Svenska Covidföreningen menar att ett nationellt kunskapscentrum för postcovid skulle kunna göra detta. Politiker och beslutsfattare är de aktörer som har möjlighet att ta beslut om ett nationellt kunskapscentrum. Under 2023 planerar föreningen därför att bedriva kunskapshöjande och opinionsbildande arbete gentemot politiker och beslutsfattare genom:

- att göra mediaframträdanden och intervjuer
- att skriva pressmeddelanden, insändare och debattartiklar
- att bjuda in till möten med politiker och beslutsfattare
- att svara på frågor och mejl från beslutsfattare och politiker
- att skicka in remissvar eller ge kommentarer på underlag från myndigheter

Verksamhetsmål 3: Adekvat information och stöd till patienter och närstående

Det finns i dagsläget mycket lite officiell nationellt framtagen patientinformation om postcovid och det råder helt avsaknad av officiell nationell information om postcovid på andra språk än svenska. Tillgängligt material är huvudsakligen riktat till hälso- och sjukvården, vilket innebär att tröskeln för att kunna ta till sig innehållet blir hög. Information och kunskap är viktigt för att själv få inflytande och kontroll över sin hälsa och vård. Det är också användbart med verktyg för att beskriva sin situation för andra såsom läkare, arbetsgivare eller anhöriga. Under 2023 kommer föreningen därför:

- att påbörja arbetet med en kvalitetsgranskad skriftlig patientinformation som är grundad i forskning och resultaten från vår medlemsundersökning 2022.
- att översätta delar av informationsmaterial om postcovid till andra språk.
- att särskilt uppmärksamma informationsbehov kopplat till barns och äldres situation
- att genomföra en anhörigenkät för att komplettera det anhörigmaterial som föreningen redan har tagit fram.

Som stöd till medlemmarna kommer föreningen:

- att skicka ut nyhetsbrev till medlemmar ungefär var 8:e vecka.
- att svara medlemmar som hör av sig med frågor via mail.
- att uppdatera och underhålla föreningens hemsida löpande under året
- att erbjuda en digital stödjande yoga-insats (1 gång i veckan under 10 veckor)

Verksamhetsmål 4: En bättre och jämlik vård

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterar att postcovidvården är ojämlik i landet. Under 2023 planerar föreningen att bedriva kunskapshöjande och opinionsbildande arbete gentemot politiker och beslutsfattare för att vården och stödet från myndigheter ska bli bättre och mer likvärdigt oavsett geografisk hemvist för personer drabbade av covid-19 och postcovid. Detta gäller också den kommunala hälso- och sjukvården.

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys påtalar också att ett nationellt kliniskt kunskapsstöd om postcovid saknas. Svenska Covidföreningen menar att Socialstyrelsen bör få ett uppdrag att ta fram ett kliniskt kunskapsstöd i samverkan med kliniker och forskare som är specialister på postcovid, och som baserar sig på den senaste forskningen. Föreningen kommer också delta i redan befintliga former för samverkan och kunskapsutbyte med aktörer inom vården för att främja hälsa och levnadssituationen för drabbade och anhöriga. Detta kommer främst att ske genom:

- att göra mediaframträdanden, intervjuer samt skriva pressmeddelanden, insändare och debattartiklar
- att föra dialog med politiker, beslutsfattare och myndigheter om vikten av att Socialstyrelsen får ett uppdrag att ta fram ett kliniskt kunskapsstöd om postcovid som uppdateras löpande över tid.
- att föra dialog med postcovidmottagningar och/eller regioner
- att delta som patientrepresentanter i patient- och brukarråd m m vid myndigheter

- att delta som patientrepresentanter i det nationella nätverket för kliniker som arbetar med postcovid, som utgår från Karolinska Universitetssjukhuset
- att ta fram insändarmallar eller annat påverkansmaterial så att medlemmar själva kan påverka lokalt och regionalt för att förbättra sin situation.

Verksamhetsmål 5: Ett hållbart engagemang i föreningen

Svenska Covidföreningen är fortfarande en ung förening som drivs helt av ideella krafter. Majoriteten av de som engagerar sig är dessutom sjuka själva. För att bygga en mer stabil organisation och göra engagemanget mer hållbart behöver föreningen säkra ekonomiska medel och verka för att fler medlemmar engagerar sig i föreningens frågor. Därför kommer föreningen under 2023:

- att söka ekonomiska medel till föreningens verksamhet
- att anordna två informationsmöten där potentiellt intresserade medlemmar kan få mer information om hur man kan engagera sig på en nivå som känns passande
- att göra riktade efterlysningar av medlemmar som har de kompetenser som föreningen saknar i sitt operativa arbete
- att ta fram en kommunikationsplan - som bygger på medlemsengagemang - med målsättningen att dubblera medlemsantalet under en tvåårsperiod.