

Verksamhetsplan för Svenska Covidföreningen 2024

Förslag till beslut på årsmöte

Innehållsförteckning

Inledning	3
Föreningens vision och långsiktiga mål	3
Utformning	3
Verksamhetsåret 2024	4
Verksamhetsmål 1: En god, nära och jämlik vård	4
Nationell nivå	4
Region Stockholm	5
Verksamhetsmål 2: Kunskapsspridning om postcovid	6
Nationell nivå	6
Region Stockholm	6
Verksamhetsmål 3: Information och stöd till patienter och närstående	7
Nationell nivå	7
Region Stockholm	7
Verksamhetsmål 4: Mer klinisk forskning om mekanismer, diagnostik och behandling som kommer patienterna direkt till gagn	9
Nationell nivå	9
Region Stockholm	9
Verksamhetsmål 5: Ett hållbart engagemang i föreningen	10
Nationell nivå	10
Region Stockholm	10
Ekonomi	10

Inledning

Föreningens vision och långsiktiga mål

Svenska Covidföreningen är en demokratisk, partipolitiskt och religiöst obunden ideell förening och den enda patientorganisationen i Sverige som företräder och stödjer personer som drabbas av covid-19 och postcovid.

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. Den som drabbas ska inte bara överleva – utan kunna leva ett fullvärdigt liv igen.

Föreningen arbetar för detta genom att verka för:

- 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*

Utformning

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 anpassas, om kunskapsläger förändras, för att på bästa sätt nå föreningens vision och mål. Föreningens förmåga att genomföra aktiviteterna beror på vilka resurser, i form av medel och ideell arbetskraft, som föreningen säkrar för verksamheten.

Region Stockholm är en strategiskt viktig region för föreningen på flera sätt. Föreningen har majoriteten av sina medlemmar, nästan 40 procent (1 600 av 4 400), i Region Stockholm. Regionen har en nationellt ledande postcovidmottagning och majoriteten av all forskning görs i Stockholm. Det är därför viktigt att föreningen har ett aktivt arbete i regionen. Under 2024 har föreningen beviljats bidrag från Region Stockholm som möjliggör att föreningen kan anställa verksamhetsutvecklare för att driva föreningens intressepolitiska verksamhet med inriktning Region Stockholm. Vi har därför valt att dela upp verksamhetsmålen i två delar, en med nationellt fokus och en specifikt för Region Stockholm.

Verksamhetsåret 2024

Efter att Svenska Covidföreningen tillsammans med en rad experter uppvaktade regeringen med en handlingsplan för postcovid i januari 2023, presenterades två nya regeringsuppdrag i april. Socialstyrelsen fick i uppdrag att ta fram ett uppdaterat kunskapsstöd om postcovid och andra postinfektiösa tillstånd och utreda förutsättningarna för ett nationellt kunskapscenter. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) fick i uppdrag att ta fram en forskningssammanställning avseende diagnostik, vård, behandling och rehabilitering av postcovid och postinfektiösa tillstånd. Uppdragen ska återrapporteras under 2024. En viktig arbetsuppgift för föreningen under verksamhetsåret 2024 är att bevaka arbetet med uppdragen och påverka så att resultaten från processerna får bästa möjliga utfall.

Ett förslag som Svenska Covidföreningen presenterade för regeringen, men som inte blivit verklighet, var att ge öronmärkta statsbidrag för att stärka den specialiserade postcovidvården i sjukvårdsregionerna. Med nationella initiativ på plats är därmed fokuserat regionalt arbete avgörande under verksamhetsåret 2024.

Region Stockholm har beviljat föreningen drygt 635 000 kronor för 2024, vilket är hälften av det sökta bidraget. Det innebär att föreningen kommer att kunna rekrytera verksamhetsutvecklare med ansvar att driva föreningens intressepolitiska verksamhet med inriktning Region Stockholm. Föreningen har för avsikt att även söka bidrag från Region Stockholm för 2025 och även finansiering från Allmänna Arvsfonden. Ansökningarna görs för att möjliggöra ytterligare rekrytering av verksamhetsutvecklare som kan leda och driva det intressepolitiska arbetet samt vara huvudsakligen ansvariga för de nationella aktiviteter som planeras tillsammans med styrelsen.

Verksamhetsmål 1: En god, nära och jämlik vård

Nationell nivå

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterar att postcovidvården är ojämlik i landet. Under 2024 planerar föreningen att bedriva kunskapshöjande och opinionsbildande arbete gentemot politiker och beslutsfattare för att vården och stödet från regioner och myndigheter ska bli bättre och mer likvärdigt oavsett geografisk hemvist. Detta gäller också den kommunala hälso- och sjukvården. Fokus kommer vara nationellt på de regioner där det i dagsläget finns eller planeras specialiserade postcovidmottagningar men även till exempel att följa utredningen om ett statligt huvudmannaskap för vården.

Arbetet kommer främst att ske genom:

- att föra dialog med nationella politiker, beslutsfattare och myndigheter för att främja att regionerna kan ge god, nära och jämlik vård vid postcovid.

- att delta som patientrepresentanter i relation till myndigheter eller andra nationella organ (till exempel SKR).
- att delta som patientrepresentanter i patient- och brukarråd med mera vid myndigheter.
- att samordna och samarbeta med andra patientföreningar som representerar patienter med postinfektiösa tillstånd på nationell nivå.
- att göra mediaframträdanden, intervjuer samt skriva pressmeddelanden, insändare och debattartiklar.

Region Stockholm

Region Stockholm var en av de första att etablera en postcovidsmottagning. Regionen har fortsatt den mest omfattande specialiserade vården för postcovid i landet som många av våra medlemmar, både inom och utanför regionen, söker sig till. Vårdpersonal på mottagningarna har på ett föredömligt sätt kombinerat vård och forskning som möjliggör accelererat lärande om postcovid. I regionen finns också det nationellt sett mest omfattande kunskapsstödet om postcovid [länk](#) . Föreningen har flera kontakter och samarbeten med personal som är verksamma inom postcovidområdet. Det är viktigt att föreningen fortsätter ha en god dialog med dessa och med mottagningarna i stort.

I slutet av 2023 beslutades att postcovidsmottagningen på Karolinska sjukhuset i Huddinge skulle få ett breddat uppdrag och också inkludera andra postinfektiösa tillstånd, till exempel Myalgisk Encefalomyelit/Kroniskt trötthetssyndrom (ME/CFS). Mottagningen bytte därmed namn till Mottagning Postinfektiösa sjukdomar i Huddinge. Mottagningen har ett nationellt konsultationsuppdrag och tar emot remisser från hela landet. Vårduppdraget inkluderar dock bara diagnosticering och utredning och därefter ska primärvården ha huvudansvaret för patienterna. Samtidigt har Akademiskt primärvårdscentrum helt slutat att utbilda om postcovid och ME. Det finns med andra ord behov av att arbeta för att en fungerande fortbildning kommer igång.

I dessa processer är det viktigt att föreningen har dialog med beslutsfattare och tjänstemän och delar med sig av patientperspektivet. Samordning och samarbete med andra berörda patientföreningar är också viktigt.

Arbetet kommer, utöver nationella aktiviteter, ske genom:

- att föra dialog med/agera patientrepresentanter i relation till mottagningen för postinfektiösa sjukdomar i Huddinge.
- att bevaka beslutsprocesser och föra dialog med politiker, beslutsfattare och tjänstemän för att främja att Region Stockholm kan ge god, nära och jämlik vård vid postcovid.
- att samordna och samarbeta med andra patientföreningar som representerar patienter med postinfektiösa tillstånd på regional nivå. De föreningar vi redan har etablerad kontakt med är Riksförbundet för ME - Patienter (RME) i Stockholm.

Verksamhetsmål 2: Kunskapsspridning om postcovid

Nationell nivå

All offentlig verksamhet måste ha kontinuerligt uppdaterad information om postcovid för att kunna stötta personer som drabbats av covid-19 och postcovid. Sverige måste därmed ha en aktiv omvärldsbevakning av den internationella forskning som görs samt en infrastruktur för spridning av denna kunskap. Nationell samordning behövs också för att sprida den kunskap som redan finns till världen.

Svenska Covidföreningen menar att ett nationellt kunskapscentrum för postcovid behövs som kunskapsnav för postcovid. Politiker och beslutsfattare är de aktörer som har möjlighet att ta beslut om ett nationellt kunskapscentrum. Under 2024 planerar föreningen därför att bedriva kunskapshöjande och opinionsbildande arbete gentemot politiker och beslutsfattare genom:

- att följa och hålla dialog med Socialstyrelsen angående deras uppdrag att utreda förutsättningarna för ett kunskapscentrum för postcovid och postinfektiösa tillstånd.
- att bjuda in till möten med politiker och beslutsfattare.
- att svara på frågor och mejl från beslutsfattare och politiker nationellt.
- att samarbeta med andra patientföreningar som representerar patienter med postinfektiösa tillstånd.
- att skicka in remissvar eller ge kommentarer på underlag från myndigheter.
- att göra medieframträdanden och intervjuer.
- att skriva pressmeddelanden, insändare och debattartiklar.

Region Stockholm

Kunskapen om postcovid behöver förbättras och uppdateras kontinuerligt (Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Postcovid i praktiken, s. 4). Akademiskt primärvårdscentrum har dock slutat hålla i utbildningar om postcovid och ME och ingen annan aktör har ännu tagit över. Fler forum för samlande av expertis och kunskapsutbyte behövs därför. Föreningen vill bidra till att sådana forum kan komma till stånd. Under 2024 planerar föreningen därför utöver nationella aktiviteter:

- att kalla till ett samrådsmöte för aktiv vårdpersonal och forskare på postcovidområdet för kunskapsutbyte, där en professionell facilitator leder mötena.
- undersöka möjligheterna att tillsammans med aktörer inom Region Stockholm (t ex postcovidmottagningen, Akademiskt primärvårdscentrum) och i samarbete med Karolinska Institutet anordna en forskningskonferens som fokuserar på "best practises" om utredning och behandling vid postcovid.

Svenska Covidföreningen menar också att ett nationellt kunskapscentrum för postcovid behövs och att detta bör placeras på Karolinska Institutet, i samverkan med Karolinska Universitetssjukhuset, Region Stockholm, SciLifeLab, patientorganisationer och andra relevanta aktörer. Orsaken till förslaget är att mottagningen för postinfektiösa tillstånd vid Karolinska Universitetssjukhuset i Region Stockholm är ledande i landet och har tillsammans

med Karolinska Institutet producerat världsledande forskning på området. Under 2024 planerar föreningen därför att bedriva kunskapshöjande och opinionsbildande arbete gentemot politiker och beslutsfattare genom:

- att bjuda in till möten med politiker och beslutsfattare i Region Stockholm samt universitet i Stockholm.
- att svara på frågor och mejl från beslutsfattare och politiker i Region Stockholm.
- att samarbeta med andra patientföreningar som representerar patienter med postinfektösa tillstånd på regional nivå.
- att ge kommentarer på underlag från regionen.

Verksamhetsmål 3: Information och stöd till patienter och närstående

Nationell nivå

Det finns i dagsläget mycket lite officiell nationellt framtagna 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, skolor eller anhöriga. Adekvat patientinformation kompletterar också det kliniska kunskapsstödet som Socialstyrelsen har i uppdrag att ta fram. Under 2024 kommer föreningen därför:

- att påbörja arbetet med kvalitetsgranskad skriftlig information om postcovid som är framtagna tillsammans med specialister vid postcovidmottagningar i Region Stockholm och som är grundad i forskning.
- att erbjuda digital yoga med efterföljande fikastund. att översätta delar av informationsmaterial om postcovid till andra språk.
- att särskilt uppmärksamma informationsbehov kopplat till barns och äldres situation.

För att främja hälsa och ge stöd till medlemmarna kommer föreningen också:

- 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 webbplats löpande under året.
- att erbjuda regionala stödjande insatser.

Region Stockholm

Den enda informationen om postcovid på 1177.se för Region Stockholm utgörs av ett konstaterande att det kallas postcovid om man haft besvär i tre månader eller mer efter en covid-19-infektion och att man behöver utredas för att få diagnosen. Egenvårdstips på sidan är inte riktade till postcovidpatienter specifikt utan del av generella råd för att må bättre efter

en covid-19-infektion. Många av de besvär och följdtilstånd som personer med postcovid kan ha nämns inte.

Avdelningen Region Stockholm ska under 2024 tillsammans med vårdpersonal inom regionen och forskare vid Karolinska Institutet påbörja arbetet med en kvalitetsgranskad och forskningsbaserad skriftlig information om postcovid. Materialet består av flera delar, se nedan. Det är viktigt att väsentlig information om postcovid finns översatt till andra språk än svenska, då vi vet att risken för svår covid-19 var högre i socioekonomiskt utsatta områden och att andelen med postcovid därför också torde vara hög.

Under 2024 kommer föreningen därför:

- att initiera arbetet med kvalitetsgranskad skriftlig information om postcovid tillsammans med vårdpersonal inom regionen samt forskare.
 - fokus på patientinformation om postcovid och egenvårdsråd.
 - patienters rättigheter i vården.
 - rättigheter i relation till skola och socialtjänst.
 - guide till rättigheter och stöd i relation till arbetsgivare.
- att särskilt uppmärksamma informationsbehov kopplat till barns situation.

Många av våra medlemmar i Region Stockholm behöver också stöd. Flera postcoviddrabbade upplever sig ensamma och behöver få möjlighet att mötas. Eftersom många lever med svår funktionsnedsättning är digitala stödinsatser prioriterade. Föreningens medlemmar önskar också mer kunskap om postcovid och hjälp till egenvård. Avdelningen Region Stockholm har redan idag goda kontakter med vårdpersonal och forskare i Stockholm som har sagt sig vara positiva att bidra med webinarier och/eller stöd till egenvård.

Därför kommer föreningen, förutom nationella insatser, i Region Stockholm också:

- att anordna en serie webinarium riktat till drabbade och anhöriga om den senaste kunskapen om postcovid och egenvård.

Verksamhetsmål 4: Mer klinisk forskning om mekanismer, diagnostik och behandling som kommer patienterna direkt till gagn

Nationell nivå

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 kliniska studier. Resultaten från forskningen ska också direkt gagna patienterna. Det gör att forskning behöver göras som multicenter-studier i nära samarbete med specialiserade postcovidmottagningar. Under 2024 kommer föreningen inleda, och delta i redan befintliga, former för samverkan och kunskapsutbyte inom forskning.

Svenska Covidföreningen planerar därför:

- 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 nationella och regionala satsningar görs på multicenter-studier där samarbete mellan postcovidmottagningar och forskning främjas

Region Stockholm

Majoriteten av all nationell forskning på postcovid görs i Stockholm. Även om forskningen växer finns fortsatt behov av vetenskapliga studier om mekanismer, diagnostik och behandling. Resultaten från forskningen ska också direkt gagna patienterna. Det gör att forskning behöver göras i nära samarbete med den specialiserade postcovidmottagningen och patientrepresentanter. Under 2024 kommer föreningen 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 som är verksamma i Region Stockholm, samt i samarbeten med universitet i regionen.
- att föra dialog med politiker och beslutsfattare om vikten av att regionala satsningar görs där samarbete mellan postcovidmottagningar inom Region Stockholm och forskning främjas.

Verksamhetsmål 5: Ett hållbart engagemang i föreningen

Nationell nivå

Svenska Covidföreningen är fortfarande en ung förening som fortfarande är beroende 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 fortsätta säkra ekonomiska medel och verka för att fler medlemmar engagerar sig i föreningens frågor. Därför kommer föreningen under 2024:

- att söka ekonomiska medel till föreningens verksamhet.
- att ta fram strukturer och rutiner för anställda och engagerade medlemmar.
- att anordna ett informationsmöte 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.

Region Stockholm

Med ambitionen att stärka utvecklingen av föreningens arbete i regionen krävs också ett fokus på hållbart engagemang. Även då föreningen har fått bidrag från Region Stockholm för att bland annat anställa Verksamhetsutvecklare är föreningen beroend av engagerade medlemmar. De flesta aktiva medlemmar har själva postcovid och lever med påtagliga funktionsnedsättningar. För att bygga en mer stabil avdelning, och på sikt kunna skapa en lokalförening, behöver föreningen fortsätta säkra ekonomiska medel och verka för att fler medlemmar engagerar sig i avdelningens frågor. Därför kommer föreningen utöver sina nationella aktiviteter:

- att fortsätta söka ekonomiska medel till föreningens verksamhet med specifikt fokus på Region Stockholm.
- att ta fram strukturer och rutiner för anställda och engagerade medlemmar.
- att göra riktade efterlysningar av medlemmar som har de kompetenser som avdelning Region Stockholm saknar i sitt operativa arbete.