

Verksamhetsplan 2021

Inledning

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.

Erkännande av omfattningen

För att regering, myndigheter och regioner ska kunna vidta rätt åtgärder i hanteringen av patientgruppen krävs beslutsunderlag. Att utreda hur många som blir sjuka i de multisystemiska långtidssymtomen är därför av största vikt. Covidföreningen ska fortsätta verka för ett officiellt erkännande av omfattningen med långtidscovid genom

- att verka opinionsbildande
- att bedriva påverkansarbete gentemot regering och andra relevanta aktörer
- att aktivt bedriva omvärldsbevakning

Kunskapshöjning och medvetandegörande

Kunskapen om covid-19, de multisystemiska långtidssymtomen och utmaningarna patientgruppen ställs inför måste öka i såväl samhälle och vård som hos myndigheter och beslutsfattare.

Covidföreningen ska fortsätta att arbeta kunskapshöjande och medvetandegörande genom

- att verka för att patienter ges möjlighet att delta i samhällsdebatten och dela med sig av sjukdomshistoria och erfarenheter av vård och sjukförsäkring.
- att fortsätta vara synliga i samhällsdebatt och media.
- att översätta och sprida information om de multisystemiska långtidssymtomen på andra språk samt medverka i Sveriges Radios kanaler på andra språk.
- att verka för att få gästa andra organisationers mediekanaler.
- att bedriva påverkansarbete för att även svenska myndigheter ska informera om de multidisciplinära långtidssymtomen.
- att genomgående i kommunikationen lyfta hur äldre och barn drabbas.
- att inleda samarbete med en kommunikationsbyrå för att utveckla vårt egenproducerade informationsmaterial.

Bästa möjliga vård

Covidföreningen ser med oro på hur hög tröskeln blivit för vilka symtom patientgruppen anses klara av i hemmet utan hjälp (andnöd, desaturation, bröstsmärtor, konstant feber i månader, neurologiska problem etc). Självklart finns en förståelse för att kunskapsläget kring de multidisciplinära långtidssymtomen fortfarande är lågt. Det som oroar föreningen är att kunskapsspridningen av den information som ändå finns fungerar otillfredsställande samt att strukturer för ett effektivt lärande fortfarande inte är på plats i många regioner eller nationellt. Covidföreningen kommer att fortsätta arbeta för att främja kunskapsutvecklingen och för att patientgruppen ska erbjudas bästa möjliga vård genom

- att bedriva påverkansarbete för att patienter i alla åldrar samt profession ska samlas på multidisciplinära mottagningar i samtliga regioner. Det finns både ett behov av kliniker med

utredande läkarteam på sjukhus, liksom specialiserade mottagningar på primärvårdsnivå. Dessa mottagningar måste finansieras.

- att med medlemmars hjälp föra dialog med regionerna och verka för att medlemmar ska få ta plats som patientrepresentanter i regionala arbetsgrupper.
- verka för att information om vårdinsatser på långtidscovid tydliggörs i regional kommunikation och att denna information sammanställs nationellt.
- att föra fortsatt dialog med Socialdepartementet, Socialstyrelsen och SKR m.fl. angående kunskapsstöd och informationsspridning etc.
- att lyfta fram goda exempel såväl nationellt som internationellt.

Forskning

SBU har konstaterat att det råder brist på forskning om långtidscovid. Covidförbundet ska fortsätta verka för att forskningsstudier skyndsamt bedrivs genom

- att bedriva påverkansarbete för att få till de mottagningar som omnämns under *Bästa möjliga vård*, vilket underlättar effektiv patientnära forskning.
- att föra fortsatt dialog med Vetenskapsrådet, Vetenskapsakademien, SBU, Hjärt- och lungfonden m.fl. Förbundet ska verka för
 - att få vara delaktig i beslutsprocesser.
 - att ett villkor för beviljande av forskningsmedel är att kontrollgrupper ska få ta del av behandling om denna visar sig ha god effekt.
 - att studierna bedrivs skyndsamt.
 - att främja kunskapsutbytesplattformar.
- att föra fortsatt dialog med enskilda läkare och forskare.
- att samverka med forskare för att kunna genomföra egna enkätstudier.
- att bedriva påverkansarbete för att ökade forskningsmedel ska avsättas.
- att särskilt verka för forskning på barn och äldre.
- att fortsätta bevaka forskning kring vaccination och långtidscovid.

Sjukförsäkringen

Den 21 december 2020 beslutade regeringen om att ett tillfälligt undantag från 180-dagarsregeln skulle gälla fram till lagändringen som träder i kraft i mars 2021.

Ett konkret lagförslag har nu lagts fram. 180-dagarsregeln föreslås ändras på så sätt att man bytt ut kravet på *särskilda skäl* till *övertvägande skäl*. Undantag från prövning mot hela arbetsmarknaden kommer således göras om "*övertvägande skäl talar för att den försäkrade kan återgå till arbete.. före den tidpunkt han eller hon har haft nedsatt arbetsförmåga i 365 dagar.*"

Något förslag på ändring i 365-dagarsregeln (som många av första vågens långtidssjuka nu passerar) har inte lagts fram.

Covidförbundet ämnar dock

- att bevaka tillämpningen av den nya 180-dagarsregeln, för att därefter besluta hur förbundet bör gå vidare i frågan.
- att fortsatt föra dialog med Socialdepartementet och bedriva påverkansarbete beträffande 365-dagarsregeln.

Medlemsverksamhet

För att mäta med arbetet i föreningen har styrelsen fått prioritera ner det direkt medlemsstödande arbetet till förmån för påverkansarbete. Styrelsen ser att så kommer behöva ske även nästkommande verksamhetsår om engagemanget ska bli hållbart. Därtill fyller de facebookgrupper som finns en klart stödande funktion. Covidföreningen ämnar dock

- att fortsätta hålla medlemmarna uppdaterade och engagerade i det arbete föreningen bedriver genom att skicka ut nyhetsbrev och call to actions.
- att genomföra ett forskarseminarium som är öppet för medlemmar.
- att utveckla innehållet på medlemssidan på hemsidan.

Utvidga vårt internationella nätverk

Styrelsen avser under det kommande året att utvidga föreningens internationella nätverk. Exempelvis genom att ta ny eller fördjupad kontakt med patientgrupper i andra länder, patientrepresentanter i WHO etc.