

Förslag till  
Verksamhetsplan 2017

# MAGTARMFÖRENINGEN

STOCKHOLMS LÄN

## Innehållsförteckning

1. Övergripande mål	sida 2
2. Om den övergripande inriktningen 2017	sida 3
3. Intressepolitiskt påverkansarbete	sida 4
4. Verksamhet som grund för vår intressepolitik	sida 6
5. Utbildning och föreläsningar	sida 8
6. Information och kommunikation	sida 9
7. Samverkan med andra aktörer	sida 10

## 1. Övergripande mål

Mag- och tarmföreningen i Stockholms län är en intressepolitisk organisation som verkar för människor med funktionsnedsättningar till följd av sjukdomar, skador och andra störningar i matsmältningskanalen. Bland föreningens medlemmar finns ett 20-tal olika diagnoser och tillstånd representerade.

De övergripande målen för vår verksamhet är:

- **att** människor som har mag- och tarmsjukdomar ska kunna leva ett liv som så lite som möjligt styrs och begränsas av sjukdomen/funktionsnedsättningen
- **att** stöd och insatser för människor, med funktionsnedsättningar till följd av mag- och tarmsjukdom, ska utformas på ett sätt som gör samhället tillgängligt för alla.
- **att** människor med mag- och tarmsjukdomars skall ha rätt till en tidig och korrekt diagnos
- **att** verka för ökad forskning så att mag- och tarmsjukdomar skall kunna förebyggas, lindras och på sikt botas
- **att** synliggöra och sprida kunskap om de olika samsjukligheter som hör samman med funktionsnedsättningar i mag- och tarmkanalen
- **att** uppmärksamma politiker och beslutsfattare på att det är en mycket stor grupp människor som lever med mag- och tarmsjukdomar och att detta kräver stora insatser inom många områden
- **att** utveckla och bredda föreningens verksamhetsinriktning gällande funktionshinderfrågor

Föreningen har fortsatt ökat sitt medlemsantal årligen sedan 2010 och potentialen är fortfarande mycket stor då det fortfarande är få personer, av de diagnostiserade, som är medlemmar i föreningen. Bättre och effektivare exponering på platser där personer med mag-/tarmsjukdomar får sin diagnos och behandling kommer att vara avgörande för vidare tillväxt, likaså synligheten för allmänheten.

## 2. Om den övergripande inriktningen 2017

Verksamhetsplanen skall läsas som ett uttryck för styrelsens ambitioner för länsföreningen under 2017. Ambitionerna begränsas av de ekonomiska och personella resurser som står till förfogande, och det kan vara på sin plats att påpeka att samtliga förtroendevalda i länsföreningen själva lever med en eller flera mag-/tarmsjukdomar, alternativt närstående, vilket periodvis kan innebära att genomförandet av viss verksamhet försvåras.

Sammanfattningsvis är föreningens mål för 2017:

- **att** arbeta för att förbättra mag- och tarmsjukas tillgänglighet till samhället ur alla perspektiv
- **att** påverka utformningen av en god vård för mag- och tarmsjuka avseende kvalitet, tillgänglighet och säkerhet.
- **att** bistå forskningen med ett patient- och brukarperspektiv
- **att** i olika sammanhang informera om mag- och tarmsjukdomar och de konsekvenser och problem som de medför
- **att** erbjuda medlemmarna och närstående ett intressant utbud av föreläsningar, samtal och informationsmöten
- **att** särskilt arbeta med de av förbundskongressen bestämda temaåren, som för 2017 är Den inflammatoriska kroppen.
- **att** fortsätta att bygga gemenskapen i föreningen med medlemsvårdande aktiviteter

### 2.1 Temaår 2015-17

Fastställande av temaår 2015-2017 skedde vid senaste förbundskongressen i oktober 2015. Länsföreningens mål är att på sedvanligt vis arbeta utifrån kommande teman.

- 2015 - Livskvalité och Unga
- 2016 - Närstående och Samliv
- 2017 - Den inflammatoriska kroppen

Syftet med temaåret är att öka kunskapen hos medlemmar och allmänhet om det aktuella temat och att under ett år samla organisationen, både riksförbund och länsföreningar, kring en eller ett par specifika frågor.

### 3. Intressepolitiskt påverkansarbete

Vi kommer under 2017 fortsätta vårt arbete för att mag- och tarmsjukdomar ska uppmärksammas och tilldelas samhällsresurser som står i proportion till det stora antal personer de faktiskt berör. Kunskap om hur många som lever med funktionsstörningar i matsmältningskanalen och hur levnadsvillkoren ser ut för dessa människor är en viktig förutsättning för att insatser ska utformas och dimensioneras efter de verkliga behoven. Föreningen kommer här bl.a. att arbeta för att påverka ansvariga inom kommun och landsting att ta fram de underlag som behövs för att planera verksamhet och insatser till vår målgrupp.

Särskilt viktiga frågor är:

- 1) Tillgången och kvaliteten på offentliga toaletter
- 2) Skolmiljön för barn och ungdomar med mag- och tarmsjukdomar
- 3) Fungerande lokaltrafik där toalettlösningar integreras i trafikverksamheten
- 4) Följa upp RCC's arbete beträffande kolorektalcancer och återkommande uppvakta landstingspolitiker om behovet av förbättring inom cancervården.
- 5) Bevaka och följa utvecklingen av hälso- och sjukvård för IBD och IBS.
- 6) Livskvalité utöver vårdkvalité.

#### 3.1 Samverkan genom HSO

Länsföreningen är väl representerad inom funktionshinderrörelsens samarbetsorgan, både i **HSO Stockholms län** och i **HSO Stockholms stad**. En styrelsemedlem sitter med i styrelsen för HSO-län, och representanter finns också i flera av Stockholms stads funktionshinderråd (FHR), Sundbybergs funktionshinderråd samt i samverkansråd inom Stockholms läns landsting.

Även om ledamöterna formellt inte representerar Mag- och tarmföreningen i dessa råd, medför det att vi syns för politiker och tjänstemän i landsting och kommun, samt god insikt i den allmänna utvecklingen inom funktionshinderområdet.

Genom HSO har föreningen stora möjligheter att verka för att den vård som tillhandahålls genom landstinget skall vara adekvat, effektiv och pålitlig för vår medlemsgrupp.

#### 3.2 Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland

Sedan 2011 har länsföreningen varit aktivt delaktig i samverkansarbetet med **Regionalt Cancercentrum Stockholm-Gotland** (RCC), och under 2017 fortsätter arbetet för att påverka vården för tarmcancersjuka i Stockholms län genom denna viktiga kanal.

Detta kommer framförallt att innebära engagemang i:

- **Referensgruppen för processledningen för tarmcancer**

Tillsammans med vår systerorganisation ILCO ingår vi i en referensgrupp som bistår processledningen med ett patientperspektiv. Referensgruppen och processledningen träffas cirka fyra gånger per år.

- **Patient- och närståenderådet**

Rådet består av representanter från de olika cancerpatientföreningarna i länet. PNR håller fyra protokollförda sammanträden per år.

- **Utbildning och konferenser/symposium**

RCC tillhandahåller i regel olika utbildningar för förtroendevalda och anställda som arbetar med cancerfrågor. Likaså brukar ett par konferenser i RCC:s respektive patientnätverkens regi arrangeras (MDT-konferens, Cancerdagen etc.).

Föreningens ambition är att delta i denna verksamhet. Även om endast en liten del av föreningens medlemmar är registrerade med tarmcancerdiagnoser, har vi valt att prioritera RCC i verksamheten eftersom möjligheterna till patientpåverkan är stor inom organisationen och det tumörslag som faller inom föreningens intresseområde är en av tre vanligast förekommande i befolkningen som helhet.

### **3.3 Samarbetet med ILCO**

Då både Mag- och tarmföreningen och ILCO har matsmältningskanalen och dess funktioner som gemensam nämnare finns en naturlig plattform för det intressepolitiska arbetet, både i aktuella sakfrågor och i den långsiktiga, strategiska planeringen.

### **3.4 Övrigt påverkansarbete**

I föreningsuppdraget ligger också att i övrigt följa och bevaka samhällets utveckling rörande hälso- och sjukvård, rehabilitering, socialförsäkring och arbetsmarknad, särskilt då i de avseenden som berör mag- och tarmsjuka. I den utsträckning det är möjligt med hänsyn till våra begränsade resurser strävar föreningen att närvara vid seminarium, möten och presskonferenser med aktörer inom sjukvården och politik.

Föreningen kommer dessutom att efter bästa förmåga delta i enkäter från SCB och andra myndigheter, samt medverka i undersökningar och intervjuer som berör vårt verksamhetsområde.

De sociala gruppaktiviteterna kommer att fungera som språngbräda i vårt påverkansarbete. Där upplyses vi vilka problem och frågor som finns hos olika åldersgrupper; som 60+, ungdomsgrupp, föräldragrupper och övriga. Vi får därmed en direkt och konkret bild av vad som behöver göras och var det behövs resurser.

## **4. Verksamhet som grund för vår intressepolitik**

### **4.1 Årsmöte**

I mars månad håller föreningen stadgeenligt årsmöte. Föreningen planerar här att köpa in årsmötesarrangemanget i lokaler anpassade till föreningens medlemmars särskilda förutsättningar (lokal och förtäring).

### **4.2 Styrelseinternat**

För att schemalägga och detaljplanera verksamheten för året genomför styrelsen en planeringshelg i internatsform efter årsmötet i mars. Ekonomiska medel för planeringshelgen söks bland annat från ABF. Väl där bearbetas en strategisk plan för nästkommande års intressepolitiska verksamhet. Då ABF tilldelats lägre stadsbidrag 2017 kommer ytterligare medel behöva sökas då potten blivit lägre och bidraget lika så.

### **4.3 Ungdomsverksamheten**

Under 2015 genomförde föreningen en nystart för barn- och ungdomsverksamhet. Genom att finnas där ungdomarna finns, främst sociala medier och internet, får vi lättare kontakt med en grupp som annars, generellt sett, inte vill prata om vård och sjukdom. Ett antal ungdomar i Stockholm har utbildats till IBD-ambassadörer och vi nyttjar deras kunskaper och tjänster i vårt intressepolitiska arbete. De jobbar med allt från att föreläsa på våra event till att aktivt uppvaktande av politiker och beslutsfattare för att bevaka och påverka situationen för unga med mag- och tarmproblem. Speciellt arbetar vi med att förbättra skolans inställning och policy till kroniskt sjuka.

### **4.4 Barn- och föräldraverksamhet**

Föreningen startade, under 2016, upp en barn- och föräldraverksamhet. Verksamheten är en plattform för att tillvarata barnfamiljernas intressen. IBD ökar främst bland barn och unga och vi vill möta deras behov samt vara med att påverka skola, barnomsorg och sjukvården.

### **4.5 60+ gruppen**

Sedan hösten 2011 har föreningen en mycket aktiv seniorgrupp kallad 60+gruppen. Gruppen har som uppgift att särskilt skall bevaka de frågor som gäller äldre personer med funktionsnedsättningar. Under året träffas gruppen en gång varje månad, samt anordnar olika aktiviteter som museibesök, läsecirklar etc. Arbetet som görs inom gruppen är grundläggande för det påverkansarbete vi sen fortsätter med.

### **4.6 Engelska luncher**

Varje månad träffas medlemmar i Mag- och tarmföreningen på ett café i Stockholm för att fika och öva sina språkkunskaper. Konversationen förs i första hand på engelska, men det går utmärkt att göra sig förstådd på svenska också.

#### **4.7 Möten för nya medlemmar**

Föreningen har under de senaste åren ökat i medlemsantal, och för att erbjuda en introduktion till föreningen och vår verksamhet anordnas nymedlemsmöten en gång per termin. Ledamöter från styrelsen deltar, och mötena ger bra möjligheter att fånga upp önskemål om föreningens verksamhet och intressepolitiska inriktning från de nytilkomna medlemmarna. Även detta ses som ett tillfälle att få en förnyad syn på påverkansarbetet då ofta dessa medlemmar är nyligen diagnostiserad och har den mest uppdaterade bilden av sjukvården och dess bemötande till nydiagnostiserad.

#### **4.8 Tarmcancerdagen**

Tarmcancerdagen hålls i mars. Riksförbundet har sedan 2016 beslutat att lägga över arbetet till länsföreningarna i landet och anordnar inget eget event. Det betyder att fortsättningsvis faller detta event på Stockholmsföreningen att arrangera och arbetet för att planera och genomföra en sådan kväll har redan påbörjats. Eftersom resurser inte är sökta till detta evenemang är det ännu oklart i vilken form detta kommer ske. Tarmcancer är dock något som fortsättningsvis måste belysas då exempelvis resursfördelningen inom cancervården är väldigt felaktig. Vi arbetar, i samarbete med vården, med att upplysa beslutsfattare om detta.

#### **4.9 Internationella IBD-dagen**

Den 19 maj är internationella IBD-dagen. Dagen är ett återkommande tillfälle att informera om mag- och tarmsjukdomar samt att lyfta de levnadsvillkor som de drabbade lever under. Denna dag samlas personer med IBD och anhöriga för att diskutera kring sjukvård och samhällssyn. Efteråt sammanställs enkätundersökningar och grunden för påverkansarbetet läggs inför styrelseinternatet senare samma år.

#### **4.10 Cancergruppen**

Under 2017 kommer föreningen satsa på en grupp med cancerberörda. Arbetet instigerades 2016 och föreningen satsar på att denna grupp blir en del av den ordinarie verksamheten. Till gruppen bjuds även anhöriga in för att lämna sina synpunkter och erfarenheter.

#### **4.11 Julfest**

Årets verksamhet avslutas med en traditionell julfest för alla medlemmar.



## **5. Utbildning och föreläsningar**

### **5.1 Kompetensutveckling för styrelse och kansli**

Kompetensutveckling är viktig för att klara de uppgifter som förtroendeuppdraget som styrelseledamot innebär. Under året kommer styrelsen och anställda att delta i HSO Stockholms stad samt HSO Stockholms läns utbildnings-, kurs- och seminarieverksamhet.

För eventuella nyttillkomna styrelseledamöter kan det också finnas behov av utbildning inom grundläggande föreningsarbete. Här tillhandahåller HSO och ABF flera bra introduktionskurser.

### **5.2 Föreläsningar**

Föreningen avser att under verksamhetsåret anordna flera kunskapshöjande föreläsningar och möten för medlemmar och närstående.

2017 kommer vi att arbeta med temat "Den inflammatoriska kroppen". Vi kommer anordna kunskapshöjande föreläsningar som behandlar samsjuklighet.

De för oss vanligaste diagnoser som ofta drabbar de redan diagnosticerade inom autoimmuna sjukdomar, exempelvis IBD, psoriasis och reumatism. Eftersom vi vet att flertalet diagnosticerade inte är medlemmar i vår förening, eller våra systerföreningar, vill vi erbjuda dessa kvällar som öppna för allmänheten.

## **6. Information och kommunikation**

### **6.1 Nyhetsbrev**

Nyhetsbrevet är föreningens primära informationskanal till medlemmarna och skall utkomma med 6 nummer under verksamhetsåret. Brevet skickas ut till samtliga medlemmar, ungefär 35% i tryckt form per post och 65% i elektronisk form via e-post. Vi kommer fortsätta vår strävan att styra över så stor del av upplagan som möjligt till distribution i elektronisk form, både av ekonomiska orsaker och av hänsyn till miljön.

Nyhetsbrevet innehåller kalendarium och information om föreningens medlemsvårdande och utbildande verksamhet, aktuellt från kommun och landsting, föreningens intressepolitiska arbete samt nyheter inom funktionshinderområdet.

### **6.2 Hemsidan**

Föreningens hemsida är en viktig plattform för föreningens kommunikation med medlemmar och omvärld. Här finns presentationer av styrelsen, vårt påverkansarbete, information om utvalda delar av föreningens verksamhet samt referat av genomförda arrangemang. Hemsidan uppdateras kontinuerligt.

### **6.3 Kansliet**

Kansliet är bemannat av en heltidsanställd. Medlemmarna kan komma i kontakt med kansliet som tar emot och svarar på e-post alla dagar samt med öppen telefontid mån-tors 10.00 – 11.00. Telefonsvarare finns så att meddelande kan lämnas till föreningen alla tider på dygnet. Det går självklart fortfarande att skriva ett vanligt brev till föreningen.

## **7. Samverkan med andra aktörer**

### **7.1 ILCO**

Samverkan med ILCO fortsätter kring gemensamma frågor och aktiviteter.

### **7.2 HSO**

Länsföreningen är medlem i både Handikapporganisationernas samarbetsorgan (HSO) i Stockholms län och Handikappföreningarnas samarbetsorgan i Stockholms stad.

På samma sätt som medlemsföreningarna är en förutsättning för HSO:s existens, beror Mag- och tarmföreningens slagkraft i intressepolitiska frågor och effektivitet i omvärldsbevakning av medlemskapet i HSO. Flera av föreningens styrelsemedlemmar har pågående uppdrag i olika råd för funktionshinderfrågor i Stockholms stad samt i samverkansråd inom Stockholms län, och HSO, och föreningen nyttjar också regelbundet de möjligheter till utbildning som HSO tillhandahåller.

Vi kommer under året att fortsätta verka för att HSO förblir en stark, sammanhållande kraft inom funktionshinderrörelsen.

### **7.3 ABF**

Samverkan med ABF är en viktig förutsättning för att föreningen ska kunna bedriva utbildningsverksamhet. Föreningen är representerad i Kommittén för studier med funktionshinderrörelsen i Stockholms län (tidigare ABF:s Handikappkommitté) med uppgift att stimulera, planera och genomföra länsföreningarnas utbildningsverksamhet.

### **7.4 Hälsa- och sjukvården**

Föreningen avser att fortsatt utveckla samarbetet med viktiga yrkesgrupper och enskilda yrkesutövare i som har särskild betydelse för föreningens medlemmar och målgrupp.

### **7.5 Stockholm stad - Trafikkontoret**

Föreningen arbetar med Trafikkontoret för att öka nätverket av offentliga toaletter. Arbetet kommer att resultera i en nytryckt broschyr med listor och kartor till offentliga toaletter i Stockholm stad.