



Svenska MPS-föreningens verksamhetsplan för 2023

Föreningens syfte

Föreningen arbetar på ideell grund med att förbättra livsvillkoren för personer med MPS- sjukdomar och deras familjer.

Föreningens syfte är att främja god vård, rätt behandling och habilitering för personer med MPS-sjukdomar, sprida information om dessa sjukdomar samt vara ett stöd för varandra. Föreningen arbetar för att skapa ett nätverk mellan familjerna och försöker aktivt komma i kontakt med alla familjer med en MPS-diagnos.

Medlemmar

Vi uppmuntrar MPS-familjer att bli medlemmar i föreningen och i Facebook-gruppen så att vi vet att alla säkert nås av information som skickas ut löpande under året. Vi försöker nå ut till familjerna via de medicinska expertteamerna på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg, Karolinska sjukhuset i Stockholm samt barnsjukhuset i Lund.

Nydiagnostiserade

Föreningen kommer fortsätta stötta nydiagnostiserade familjer och visa dem till rätta, ge dem stöd, information och erbjuda dem att vara med i föreningen och gemenskapen. Vi kommer be alla i vården att bjuda in familjer till årets familjeläger, för att på så sätt kunna attrahera nya medlemmar.

Årsmöte 2023

MPS-föreningens årsmöte äger rum kl. 16.00 den 14 maj 2023 på Zoom och om det är någon som vill, på Oskar Ahlbergs kontor på Kungsgatan 32 i Stockholm. Därefter blir det en gemensam middag för att fira internationella MPS-dagen.

Styrelsemöten

Vi planerar att ha ytterligare ett fysiskt styrelsemöte under sommaren 2023, utöver det vi har på Zoom och i Stockholm i samband med årsmötet. Utöver de fysiska styrelsemötena så har vi möten via Zoom löpande under året vid behov.

MPS-dagen

Den internationella MPS-dagen kommer att uppmärksammas under årsmötet den 14 maj. Samt därpå följande middag för de som kan och vill komma till Stockholm.

Familjeläger 2023

MPS-föreningens familjeläger kommer att anordnas den 2-6 augusti 2023 på Viskadalens Folkhögskola utanför Borås.

Föreningen har ansökt om att personer över 18 år ska få bidrag från specialpedagogiska skolmyndigheten för att medverka i en folkhögskolekurs om MPS sjukdomar. Det bidrar till att priser för mat och logi kraftigt kan reduceras, då deltagare över 18 år som inte har försörjning från Försäkringskassan eller CSN kan få bidrag för mat, logi och studier. Föreningen går in och sponsrar personer med MPS-diagnos helt så de kan komma gratis, föreningen sponsrar även 75% av kostnaden för barn från 3-18 år. Under lägret kommer man prata om hur det är att leva med en MPS sjukdom, dela erfarenheter och lyssna på föreläsningar. Det kommer bli olika föreläsningar för föräldrar och unga vuxna med MPS sjukdom. Medan de äldre lyssnar på olika experter eller delar erfarenheter, så kommer de yngre barnen att få möjlighet att leka, pyssla, sjunga eller göra annat roligt tillsammans med lekledare och barnvakter. Unga vuxna med MPS har delvis egna sessioner, och familjer som mist en närstående med MPS sjukdom kommer erbjudas möjlighet att få delta i en samtalsgrupp. Det kommer föreläsare från både England och Nederländerna som arbetar med MPS sjukdomar.

Skapa medvetenhet om MPS-sjukdomarna

Vi är många medlemmar, familjer där någon eller flera har en MPS-diagnos, som på olika sätt för ut information brett i samhället om de olika sjukdomarna. Under de senaste åren har flertalet reportage gjorts i tidningar, i Dagens Eko (P1) och i TV om livet med exempelvis Sanfilippus sjukdom (MPS III) och Morquios sjukdom (MPS IV). Vi kommer aktivt stötta och uppmuntra till fler artiklar och reportage som synliggör vår grupp av sällsynta sjukdomar, samt behovet och vikten av rätt behandling och mediciner när sådana finns. Styrelsen kommer stötta medlemmarna och deras familjer om frågor och funderingar uppstår kring att delta i ett reportage.

Även olika insamlingar till förmån för forskning och kliniska studier bidrar till att skapa medvetenhet om MPS-sjukdomarna. Det är något som föreningen uppmuntrar och försöker stötta på olika sätt.

#sällsyntorättvist – kamp för läkemedel till sällsynta diagnoser

Under 2021 tog ett initiativ som på internet går under namnet #sällsyntorättvist, där vi och fem andra patientföreningar tillsammans försöker väcka opinion om att Sverige är mycket restriktiva med att tillhandahålla behandlingar mot sällsynta diagnoser. Detta initiativ fortsatte vi med under 2022, och vi vill fortsätta även under 2023. Vi tycker att vi har fått bra genomslag i media och upplever att det finns en politisk vilja att skapa förändring med bland annat ett tillkännagivande i Riksdagen om att Regeringen måste skapa förändring. Vi kommer därför fortsätta detta initiativ på olika sätt, med stöd från bland andra BioMarin och förhoppningsvis fler läkemedelsbolag.

Under året kommer vi särskilt bevaka den utredning som regeringen gav till TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) för att säkerställa särskild finansiering av sär läkemedel (läkemedel mot sällsynta diagnoser). Delrapportering har visat en del positiva öppningar, och slutrapport kommer i september 2023.

Vuxna med MPS-sjukdom

Vi har fortsatt och tänker fortsätta vårt arbete med att på olika sätt hjälpa och stötta våra vuxna med MPS. Angelica och Marielle har t.ex. ställt frågor och försökt prata med de unga vuxna i deras grupsida på Facebook. Några diskussioner och frågor har kommit upp. Men det blir oftast bara en avstämning på hur alla mår. Marielle har även tagit fram olika diskussionsområden som man skulle kunna prata om när de ses på familjelägret. Dessa förslag har sedan skickats vidare till de andra unga vuxna för att se om det skulle kunna passa och om det finns något annat de skulle vilja diskutera eller lära sig mer om.

Hemsidan

Hemsidan har varit en stötesten sedan ett antal år tillbaka. Styrelsen har innan pandemin jobbat tillsammans med en grafiker och formgivare för att ta fram en ny grafisk profil - loggan längs upp på sidan 1 är en del av det resultatet. Vidare var tanken att hemsidan skulle uppdateras, men pandemin kom emellan och vår kontakt flyttade så att arbetet ej kunde fortsättas. Ulf har under det gångna året kontaktat en av sina vänner, som både gett råd hur styrelsen bäst kan hantera gemensamma filer och tagit på sig att skapa en ny hemsida för föreningen. Under inledningen av 2023 kommer den nya hemsidan att gå lajv.

Med anledning av den nya hemsidan (och andra anledningar också) har nu alla i styrelsen en egen e-postadress med föreningens domän. Principen är "förnamn.efternamn@mpsforeningen.se". Det finns även en gemensam e-postadress till styrelsen som är styrelsen@mpsforeningen.se.

Informationsmaterial

MPS föreningen har som mål att uppdatera informationsmaterial om de olika MPS-diagnoserna under 2023. Samt skapa en ny informativ webbplats för svenska MPS föreningen

Tack - Julbrev

Tackbrev kommer att skickas ut runt jul/nyår till alla medlemmar och stödmedlemmar, där vi berättar lite om vad vi gjort under året samt vad som planeras för 2024. Vi önskar alla en God Jul och Gott Nytt År samt ber våra stödmedlemmar fortsätta stötta oss. En postgiroblankett skickas med för inbetalning av 2024 års medlemsavgift.