



STRATEGISK INRIKTNING 2030

RIKSFÖRBUNDET CYSTISK FIBROS

Detta dokument syftar till att beskriva den strategiska inriktningen för Riksförbundet Cystisk Fibros under de kommande åren. Ambitionen är att peka ut en riktning som kan styra den mer kortsiktiga planeringen och göra det tydligare vad som bör vara prioriterat och vad som inte ska vara det. Avsikten är att det ska sätta ramar för verksamhetsplanerna kommande år och tydliggöra vad som är prioriterat.

Bakgrund

Riksförbundet Cystisk Fibros stadgar slår fast att RfCF är en intresseorganisation för personer med sjukdomen cystisk fibros (CF) och sjukdomen primär ciliär dyskinesi (PCD) och deras närstående samt enskilda personer som stöder förbundets syften.

RfCF är en ideell och partipolitiskt obunden organisation som enligt stadgarna bland annat har som ändamål att

- arbeta för god vård, behandling och stöd i hela landet genom samverkan med medicinsk sakkunskap, berörda samhällsorgan, organisationer och övriga intressenter, stödja forskning och utveckling rörande CF och PCD

Därutöver ska RfCF också

- verka för goda livsvillkor för personer med CF och PCD,
- verka för ökad kunskap om CF och PCD,
- samverka med andra liknande organisationer såväl inom som utom landet.

Behovet av ytterligare prioritering

De senaste åren har det blivit tydligt att det allra största behovet för att uppnå en god och jämlik vård för våra två diagnoser kan beskrivas på följande sätt: För individer med CF är tillgång till nya effektiva läkemedel den överordnade frågan som engagerar mest bland våra medlemmar. För individer med PCD är tillgång till en välorganiserad och kompetent vård den fråga som är mest avgörande. RfCFs verksamhet måste planeras med detta som grund.

Med det sagt så finns det givetvis fler frågor att jobba med inom CF och PCD. Alla individer med CF berörs inte av läkemedelsdiskussionen och hur bristerna i PCD-vården upplevs bland individer med PCD kan variera. Men om RfCF inte är tillräckligt offensiva på dessa två områdena riskerar vi att upplevas som irrelevanta för stora delar av vår medlemsbas.

Eftersom de två diagnoser som RfCF organiserar har så olika förutsättningar är det rimligt att ha separata strategiska mål för dem. Annars riskerar det att bli otydligt vad som gäller. Nedan beskrivs den föreslagna strategiska inriktningen för CF respektive PCD.

Den strategiska inriktningen för arbetet med CF

RfCF ska i sitt kommunikativa arbete för CF fokusera på det som allra mest påverkar våra medlemmar och som funktions- och patientrörelsen i övrigt inte prioriterar. Särsläkemedelsfrågan rör främst ett fåtal mindre förbund och det finns ett stort behov av mer insatser på det området. Det gäller i synnerhet den långsiktiga utformningen av subventionssystemet för särsläkemedel. RfCF har potential att bli en central aktör bland patientföreträdare i arbetet för ett nytt och mer rättvist system.

Under arbetet med Kaftrio-kampanjen har det blivit tydligt att kännedomen om CF som sjukdom är en avgörande faktor för hur väl vi kan nå fram med vårt budskap. Bland beslutsfattare finns viss kunskap, men fortfarande är CF en relativt okänd sjukdom hos allmänheten.

Önskvärt vore att uppnå en generell kännedom som motsvarar den som t.ex. MS eller ALS har, två sjukdomar som allmänheten är bekanta med utifrån sin förkortning och sitt allvar som diagnos, ofta utan att veta vad förkortningen står för eller hur sjukdomen i övrigt fungerar. En generell kunskap om vad CF är ökar också nyhetsvärdet för händelser kopplade till CF.

Hos journalister behöver kunskapsnivån vara högre än hos allmänheten för att öka sannolikheten att nyheter om CF uppmärksammas. Ju fler journalister som har en grundläggande kunskap om CF, desto fler är det som förstår betydelsen av händelser med relevans för CF och kan rapportera om det.

Hos beslutsfattare behöver kunskapen vara ytterligare en nivå djupare för att de ska förstå konsekvenserna av de beslut de fattar eller avstår från att fatta. Beslutsfattare inom nationell och regional politik, men också myndighetsföreträdare och regionala tjänstemän, måste förstå vardagen för personer som lever med CF och hur det nuvarande systemet för läkemedelsintroduktion påverkar livet med CF.

De kommande åren ska kommunikation och påverkansarbete därför prioritera följande:

- I förhållande till beslutsfattare är målet att de ska ha förståelse för vad det innebär att leva med CF och att de ska ha uppfattat RfCFs syn på vad som krävs för ett mer rättvist system för finansiering av särsläkemedel.
- I förhållande till journalister och opinionsbildare är målet att de ska ha tillräcklig förståelse för vad det innebär att leva med CF och utmaningarna med att få tillgång till nya behandlingar.
- I förhållande till allmänheten är målet att så många som möjligt ska känna till CF som diagnos och förstå dess allvar.

Förutsättningarna att nå allmänheten är i stor utsträckning beroende av yttre omständigheter och händelser som leder till medial uppmärksamhet. Gällande det sista målet ska därför understrykas att den tid och resurs som prioriteras till att nå allmänheten måste värderas utifrån hur RfCF uppnår största möjliga nytta. Det är den faktiska möjligheten att påverka de beslut som fattas som i slutändan är styrande. Ansträngningar för att nå ut till allmänheten ska därför främst prioriteras när yttre omständigheter gör det gynnsamt.

Det är också viktigt att understryka att i takt med att bättre behandling kommer på plats blir antalet individer som åldras med CF också större. I takt med att denna grupp växer blir behovet av insatser för att bevaka deras intressen i samhället allt större, något som blir en viktig uppgift för RfCF framöver.

Den strategiska inriktningen för arbetet med PCD

Situationen för individer med PCD och deras anhöriga påminner i flera avseenden om hur det såg ut inom CF-vården flera decennier tillbaka. Det saknas en enhetlig och välorganiserad vård som fångar upp alla patienter och kvaliteten på vården varierar stort beroende på var i landet man bor. Och det saknas helt läkemedelsbehandling specifikt utformad för PCD.

Även om det såklart är önskvärt med mer effektiva läkemedel så är den fråga som just nu måste prioriteras i Sverige en mer välorganiserad, effektiv och kompetent vård.

En förutsättning för att kunna påverka utvecklingen av PCD-vården är att beslutsfattare och tjänstemän inom sjukvårdsregionerna har mer kunskap om PCD än i nuläget.

De strategiska målen för PCD är:

- att öka kunskapen om PCD inom vårdsystemet och att få en bra och enhetlig vård för alla med PCD i Sverige.
- Att öka kännedomen om PCD bland regionpolitiker
- Att skapa bättre förutsättningar för forskning kring PCD genom att arbeta för ett nationellt kvalitetsregister och för att bidra till finansiering av forskning och utbildningsresor för vårdpersonal.

Som en del i den sistnämnda punkten ska förutsättningarna för att finansiera forskning inom PCD undersökas för att hitta den form som ger bäst valuta för pengarna sett till de resurser som går att samla in.

Arbetsmetoder

För att konkretisera arbetet med ovanstående mål behöver RfCF inför sin verksamhetsplanering göra en nulägesbeskrivning och sätta upp delmål för den tidsperiod som planeringen omfattar. Varje aktivitet som planeras ska värderas utifrån om den bidrar till de prioriterade målen. RfCF måste också säkra den kompetens som krävs.

Med den begränsade medlemsskara som RfCF har, den geografiska spridningen och de begränsningar som finns utifrån smittorisker är det svårt att organisera sociala event. Det är dessutom tids- och resurskrävande för kansliet som har en begränsad personalstyrka. Sett till att det är något som efterfrågas i begränsad utsträckning är det för RfCF inte prioriterat att ordna fysiska möten. Digitala aktiviteter är förstahandsvalet när det är möjligt. Det innebär inte begränsningar för vad lokalföreningar kan göra eller hur de kan arbeta, men däremot vad förbundet nationellt och kansliet kan prioritera.

Organisatoriskt arbete

Det är viktigt att hålla isär vad som är mål och vad som är medel i RfCFs verksamhet. Att organisera oss i lokal- och distriktsföreningar är inte ett syfte i sig, det är något vi gör för att det hjälper oss att nå verksamhetens mål.

De lokala styrelserna har en viktig roll i att fånga upp de personer som vill göra en insats. Det är nödvändigt både för att bygga vår lokala struktur, och för att säkra en rekryteringsbas för den nationella styrelsen i hela landet. Utan en lokal förankring runt om i landet kommer det inte att vara möjligt att hitta engagerade personer som representerar en bredd sett till geografi, ålder, kön, diagnosgrupp och andra relevanta egenskaper.

En grundförutsättning för att RfCF ska kunna existera i den form som förbundet har i dagsläget är finansieringen via statsbidraget. Det kräver i sin tur att RfCF är organiserat under demokratiska

former och finns representerat i hela landet. Föreningarna spelar därför en avgörande roll för RfCFs existens så som det nu är organiserat.

Risker och framtida hot

Under den period som omfattas av den strategiska inriktningen kommer de yttre förutsättningarna att förändras. Det finns ett antal faktorer som kan påverka RfCFs möjlighet att uppnå sina mål och som därför måste bevakas.

Det finns en risk för att resurserna till CF-vården reduceras i takt med att patienter blir friskare. RfCF måste bevaka att introduktionen av nya behandlingar inte innebär att resurserna till CF-vården reduceras eller kvaliteten på vården försämras.

Det finns också en risk för att intresset och engagemanget från medlemmar sjunker i takt med att effektiva behandlingar introduceras och fler lever ett relativt friskt liv. Det inkluderar också risken för att familjer med ny diagnos väljer att inte engagera sig i RfCF och vår organisationsgrad successivt sjunker.

En fråga som också måste bevakas är hur situationen utvecklas för de individer med CF som inte är möjliga att behandla med de nya läkemedel som nu introduceras. Det riskerar att uppstå splittring inom förbundet när vissa medlemmar drar nytta av de framsteg som görs medan andra inte gör det.

Som en del i verksamhetsplaneringen under de kommande åren är det nödvändigt att värdera hur dessa riskområden har utvecklats och i vilken mån det finns behov av åtgärder för att möta det.