

Handlingsplan for 2018-19- Norsk MO-forening

1- Hva: Fortsette arbeidet med å gjøre oss kjent som forening.

Hvordan: spre informasjonsbrosjyren, bruke facebook og nettside aktivt. Kontakt med pasientorganisasjoner for foreningens diagnoser i andre land, bla via facebook og Skype.

2- Hva: Involvere medlemmene i hva vi skal jobbe med som forening.

Hvordan: bruke facebook, webside og mail aktivt. Medlemsnytt to ganger i året. Ringerunde en gang i året. Skypemøter (i gruppe) for interesserte. Sosiale treff og årsmøter kan også brukes aktivt til å be om innspill fra medlemmene våre.

3- Hva: Involvere ungdommene mer i foreningen.

Hvordan: Få ungdom inn i styret. Noen som vil dra i gang facebookgruppe for de unge, ev treff?

4- Hva: Medlemstreff 2019. Andre sosiale treff.

Hvordan: Søke midler i god tid, planlegge treff over en helg/langhelg sommeren 2019. Danne en prosjektgruppe. Arrangere treff på for eks restaurant eller i en park eller lignende i ulike landsdeler, a la treffet på Egon restaurant i Oslo i november 2017. Sette av tid til sosialt i forbindelse med årsmøtene.

5- Hva: Fortsette samarbeidet med helsevesenet, aktuelle kompetansesentre Og andre pasientforeninger (nasjonalt og internasjonalt). På denne måten kan vi dra nytte av hverandres erfaringer, og stå sammen om å fronte våre

diagnosers utfordringer og ønsker om bedre oppfølging. Vi ønsker også å jobbe for at alle pasienter både under diagnostisering, behandling og annen oppfølging møtes av et tverrfaglig team tilpasset hver enkelt pasients behov. Dette kan f. eks være sykepleier, lege, ergoterapeut, fysioterapeut, sosionom og psykolog.

Hvordan:

Delta på møter/kurs/samlinger og komme med innspill i aktuelle saker.

Ha kontinuerlig samarbeid/kontakt med TRS kompetansesenter som har ansvar for våre diagnoser, TAKO-senteret (oral helse), NKSD, sykehusene som har kompetanse på diagnosene representert i foreningen, andre pasientforeninger (blant annet gjennom kurs og senterrådsmøter på TRS) og deltakelse i nettverket BOND (rare bone)- europeisk brukermedvirkningsforum.

Likepersonsarbeidet vårt har også sammenheng med dette arbeidet, da vi i disse samtaler med medlemmene våre lærer om hvor «skoen trykker» hos de som er berørte av diagnosene vi jobber for, og kan bruke disse innspillene i arbeidet vårt.

Vi ønsker også å melde oss inn i Funksjonshemmedes fellesorganisasjon (FFO), der vi både kan få hjelp og opplæring og ha mulighet til å påvirke.

Utdanne brukermedvirker(e) via kurs, slik at representant(er) fra foreningen ved behov kan stille som brukermedvirkere. Grunntanken bak brukermedvirkning som virkemiddel er å være med på å gjøre helse- og velferdstjenestene bedre, både for pasientgruppa og enkeltindividene. Man tar i bruk erfaringene til dem som selv har erfart/oplevd hvordan det er å være pasient eller pårørende, til beste for andre berørt av diagnosene foreningen representerer.

6- Hva: Fagdag i samarbeid med TRS

Hvordan: Kontakte TRS før sommeren 2018 og finne tidspunkt for fagdag (høsten 2018 eller i løpet av første halvår 2019, ev i forbindelse med årsmøte eller medlemstreff)

7- Hva: Fortsette arbeidet med likepersonsarbeid

Hvordan: Utdanne ytterligere to likepersoner (hvorav en fra Olliersgruppa). En i styret er ansvarlig for likepersonsarbeidet. Møter i likepersonsgruppa 2 ganger i året. Oppfølgingssamtale med hver likeperson en gang årlig. Bruke likepersonene til ringerunde, Skypemøter for medlemmer og sosiale treff. Informere om likepersonene i brosjyre, på nettside og facebook. Søke årlige midler til likepersonsarbeidet.

8- Hva: Jobbe med involvering av de andre diagnosene som er medlemmer av foreningen.

Hvordan: Jobbe for å få et ordinært styremedlem og ev et varamedlem fra Olliersgruppa. Samarbeidsmøter. Styret få bedre kjennskap til diagnosene Olliers, Maffucci og Metakondromatose. Ha kontakt med representanter fra disse gruppene i utland og innland. Oppdatere informasjonen om disse diagnosene på internettsiden, facebook og i vedtekter, samt brosjyre.

9- Hva: Jobbe med tannproblematikk

Hvordan: skaffe oss informasjon om tannproblematikk og utgifter til økt tannbehandling grunnet sjelden diagnose. Samarbeide med TAKO-senteret. Innhenting av mer systematisk informasjon fra medlemmene våre angående hvilke tannplager som forekommer som man kan anta har bakgrunn i sykdommen eller behandling for sykdommen (eks munntørrhet grunnet smerter). Delta på samlinger arrangert av TAKO-senteret, og eventuelt be om et eget møte med TAKO-senteret.

10-Hva: Veilede om muligheten til å få veiledning på arbeidsplass, i barnehage eller på skole når det gjelder en best mulig tilrettelegging av en god hverdag for pasienter med diagnosene foreningen jobber for.

Hvordan: Fagperson fra TRS, en likeperson eller et styremedlem fra Norsk MO-forening kan tilby å bruke sin kompetanse til å veilede ved behov. Informere om dette til medlemmene av foreningen.