



Förslag till

Verksamhetsplan 2016 - 2018

Riksförbundet Cystisk Fibros (RfCF) är organisationen för cystisk fibros (CF) och primär ciliär dyskinesi (PCD). Vi består av och arbetar för personer med CF och PCD och deras familjer. Vi arbetar för ett bättre liv med CF och PCD. RfCF är en konstruktiv samarbetspartner till vården och vi arbetar med bevakning och påverkan gentemot staten, kommunerna och landstingen. Vi förmedlar information om sjukdomarna och hur det är att leva med CF och PCD.

Riksförbundet Cystisk Fibros ger, genom våra fonder, ekonomiskt stöd till hälsofrämjande åtgärder samt till vårdutveckling och forskning.

För kongressperioden 2016 – 2018 ska Riksförbundet Cystiskt Fibros, utöver den löpande verksamheten, arbeta för att uppnå prioriterade mål inom följande områden:

Påverkansarbete

Beslut som påverkar RfCF:s medlemmar fattas på kommun-, landstings-, nationell och europeisk nivå. Vi vill stärka påverkansarbetet genom att:

- Ge metodstöd och information till lokal- och regionföreningar.
- Använda ordföranderådet som ett forum för att utveckla förbundets politik.
- Stärka samarbetet med strategiska partner inom föreningsvärlden och näringslivet.
- Bidra till att utveckla CF Europas påverkansarbete.

Kommunikation

Bra verktyg och metoder för kommunikation, internt och externt, är en viktig del i en modern patientorganisation. Vi vill stärka kommunikationen genom att:

- Införa en ny lösning för medlemsregister och webb som förbättrar kommunikationsmöjligheterna.
- Utveckla informationsinnehåll och -utformning på hemsidan.
- Koppla samman innehåll i CF-bladet med hemsidan.
- Fortsätta att utveckla facebook-gruppen som en kommunikationskanal och koppla samman den med hemsidan.
- Se över förbundets tryckta informationsmaterial.

En organisation för en ny tid

Förändringar i omvärlden och i livet med CF och PCD ställer nya krav på RfCF. Vi vill stärka RfCF som patientorganisation genom att:

- Skapa forum för medlemmar att möta varandra på ett informellt sätt utifrån egna önskemål och behov.
- Komplettera den traditionella föreningsstrukturen med nationella nätverk som bygger på medlemmarnas situation, exempelvis Ung med CF, PCD-pappor, Vi transplanterade osv.
- Genomföra en enkätundersökning för att kartlägga medlemmarnas förväntningar på RfCF.
- Öka ungas inflytande på organisationens alla nivåer.

Patientmedverkan

Patienten som medaktör i vården är en central del i utvecklingen och en patientfokuserad och värdebaserad vård. Vi vill stärka patienternas möjligheter till medverkan genom att:

- Ta tillvara på de erfarenheter som har vunnits genom projektet Vår framtid när det gäller vården för barn och unga med CF och PCD.
- Samverka med och bidra till att utveckla Genia.
- Kartlägga medlemmarnas behov för att stärka sin egen patientroll.
- Utveckla en patientguide för ett bättre vårdbesök.

Projekt

Externt finansierade projekt är avgörande för att utveckla verksamheten och uppfylla behov som inte annars hade kunnat mötas. Vi vill stärka RfCF och medlemmarna exempelvis genom att:

- Driva och utveckla projektet Vår framtid vidare och söka lösningar för en varaktig finansiering.
- Arrangera CF-olympiaden i samverkan med Stockholms och andra lokal- och regionföreningar.
- Arrangera långfärdsskridskoevenemanget Skate4Air i samarbete med Nederländse Cystic Fibrosis Stichting.

Finansiering

Patientorganisationer kan inte längre förlita sig på huvudsakligen statsbidrag för att finansiera verksamheten. Vi vill trygga och utveckla RfCF och vår verksamhet genom att:

- Utveckla RfCF:s insamlingsverksamhet på individ-, lokal- och riksnivå.
- Utveckla insamlingsevenemang i samverkan mellan riksförbundet och lokal-/regionföreningar.
- Söka nya partner för extern finansiering.
- Öka annonsintäkterna.
- Etablera en fundraiser-funktion på rikskansliet.