

19. Förslag till verksamhetsplan 2020–2023



Inledning

De gångna tre åren har varit en verksamhetsperiod som placerat ambitionen att sprida kunskap om allergi i centrum för förbundets arbete. Bristen på kunskap om allergisjukdomar och deras konsekvenser för individer och samhället i stort har lyfts fram i förbundets kommunikation och i utveckling av nya verksamheter. Den verksamhetsplan som antogs vid kongressen 2016 har genomsyrat alla förbundets initiativ och aktiviteter.

De planer som antas vid förbundets kongresser omfattar en lång period, tre år, och beskriver därför den kommande verksamheten i allmänna övergripande termer. Den mera detaljerade planeringen fattar förbundsstyrelsen beslut om gällande det efterföljande året på basen av kongressens treårsplan.

Därför är det centralt att den plan som kongressen beslutar om är tydlig när det gäller den övergripande principiella inriktningen. Sedan 2016 har den generella kursen för organisationen varit att utveckla förutsättningar för att höja kunskapsnivån om allergier i hela samhället. Det förslag till verksamhetsplan för åren 2020 – 2023 som nu presenteras för förbundets kongress håller fast vid och utvecklar denna övergripande inriktning.

Utgångspunkter

Antalet människor med allergier fortsätter att öka. Många har mycket svåra problem och möter omfattande hinder i vardagen till följd av sin allergi. Stora grupper med allergidiagnoser lever i anonymitet och uppmärksammas vare sig i samhället i stort eller inom sjukvården. Ett exempel på detta är personer med atopiskt eksem.

Ny kunskap har öppnat möjligheter för samhället och den medicinska vården att möta allergiproblemen. En svårighet är att kunskapen om dessa möjligheter

inte är spridda i samhället – vare sig till allmänheten eller till professionella grupper.

Den bristande kunskapen om allergier i samhället och att medvetenheten om de möjligheter till framsteg som finns är så låg påverkar allmänhetens attityder i förhållande till allergier. En tendens till bagatellisering kan avläsas när allergisjukdomar speglas inom media.

Idag råder det en skriande brist på allergikompetens inom allergivården. Det saknas helt allergispecialister i många landsting. Liknade brister finns när det gäller andra kompetenser som t.ex. allergisköterskor och dietister. Allergivården inom primärvården är outvecklad i de flesta landsting.

Övergripande strategi

Ny kunskap om toleransutveckling där både primär och sekundär prevention beaktas kan bidra till att förbättra livsbetingelserna för människor med allergisjukdom. Det har genom forskning skapats nya möjligheter till att genom politiska initiativ åstadkomma en positiv utveckling för hundratusentals människor, samt att i framtiden förhindra denna utveckling.

Genom att sprida den nya kunskapen till allmänheten och de politiska beslutsfattarna kan hela samhället övertygas om att det finns ett behov av ett samlat nationellt initiativ på allergiområdet. Den nya kunskapen som samlas i forskningen möjliggör en utveckling av praktiken för att möta allergisjukdomar inom många samhällssektorer.

Målsättningar för kongressperioden

- En nationell allergivårdskampanj ska lanseras under kongressperioden med sikte på nästa val år 2023.
- Den nya kunskapen om toleransutveckling ska nå ut till den praktiska sjukvården
- Beslutsfattare i landstingen och på nationell nivå ska övertygas om att det finns en stor potential till förbättringar för människor med allergisjukdomar.

- Regering och Riksdag ska ta initiativ till en nationell strategi för att möta allergisjukdomarna genom att initiera ett svenskt allergiprogram år 2020.

Organisatorisk utveckling

De senaste kongresserna har beslutat att ge förbundsstyrelsen i uppdrag att främja en regionalisering av organisationen. Genom en av länsföreningarna självständigt beslutad och genomförd sammanslagning av föreningarna till större regioner ska en starkare mellannivå skapas i organisationen. Inriktningen har varit att denna mellannivå ska stödja den lokala verksamheten och utvecklas till en effektiv part i förhållande till vårdens huvudmän.

Erfarenheterna från arbetet med att bilda regioner är positiva. I nybildade regioner har nya lokalföreningar kommit igång och sovande sådana vaknat till liv igen. Landstingen har uppvaktats mera intensivt. Behoven att utveckla och förstärka en mellannivå i organisationen med uppgift att stödja och utveckla den lokala verksamheten är fortsatt mycket stora. Arbetet med att bilda flera regioner måste också i fortsättningen bygga på lokalföreningarnas vilja och engagemang. Förbundet kommer att förstärka sitt stöd till arbetet genom att utveckla kapaciteten att hjälpa föreningar med anställd personal i arbetsgivarrollen och genom att skapa arenor för erfarenhetsutbyte mellan regionföreningarna. Regionföreningarna kommer också få en tydligare roll i planeringen av förbundets totala verksamhet.

En grundläggande tanke med regionaliseringen var från början att bilda regioner som med kraft kunde driva påverkansarbete och ge ett verkningsfullt stöd till de lokala föreningarna. Som en följd av att det bildas regionkanslier får det centrala förbundskansliet stödjepunkter runt om i landet som kan bidra till förbundets långsiktiga mål – ett friskare liv för människor med allergisjukdom. Denna aspekt kommer att utredas ytterligare under den kommande kongressperioden. Sannolikt är det möjligt att i framtiden bedriva en del av förbundets centrala verksamheter hos regionkontoren. På det sättet ska kopplingen mellan central och regionalt förstärkas.

Medlemsstrategi

Medlemsantalet i Astma- och Allergiförbundet har kontinuerligt minskat under den senaste tioårsperioden. Minskningen har fortsatt trots åtgärder för att stoppa själva tappet (förlänga den tid en medlem i förbundet genomsnittligt stannar kvar) och insatser av skilda slag för att rekrytera nya medlemmar. Ingen av de prövade metoderna har påverkat den långsiktiga trenden.

Astma- och Allergiförbundet delar problemet med många andra ideella organisationer av liknande slag vilket får oss att förmoda att åtminstone en del av förklaringen till medlemsminskningen står att finna i att organisationen inte tillräckligt snabbt anpassat sig till det omgivande samhällets utveckling.

Medlemskapet i Astma- och Allergiförbundet beskrivs idag på många olika sätt av förbundet självt och av de lokala astma- och allergiföreningarna. Förbundet bör bli mera tydligt med vad det erbjuder blivande medlemmar.

Själva medlems-begreppet behöver utvecklas från att idag främst beskrivas som en tjänst till att i framtiden innehålla mera av möjlighet till en stärkning av den egna identiteten och social positionering.

Ett budskap som beskriver vad den nya medlemmen kan bidra med snarare än den individuella nyttan med medlemskapet ska utvecklas.

Samtliga budskap kring medlemskap kommer att gås igenom och bearbetas under kongressperioden.

Förbundets teknik för att hantera redan existerande och ta emot nya medlemmar är viktigt för om vi kommer att kunna vända utvecklingen och åstadkomma en medlemsökning i organisationen. Den existerande infrastrukturen för registrering och kommunikation med medlemmar måste därför renoveras och utvecklas. Nya och gamla medlemmar behövs och kommer att ges ett mycket bättre bemötande från organisationen jämfört med idag.

Det ska bli enklare att ansluta sig till organisationen. De behövs en förbättring av mottagande av nya medlemmar. Den nye medlemmen ska få en snabb och

trevlig bekräftelse från förbundet. Informationen ska också innehålla en presentation av lokalföreningen samt kontaktuppgifter till denna. Lokalföreningen ska också nås av information om den nye medlemmen.

En förstärkt samverkan med lokalt och regionalt registeransvariga kommer att utvecklas. Genom utbildningsinsatser och stimulansåtgärder ska föreningar uppleva ett ännu större engagemang i registervården.

Marknadsföring av medlemskapet via förbundets kanaler kommer att genomföras. Det kommer att arrangeras centrala marknadsföringskampanjer för medlemskap kopplade till matallergikortet, Södergården samt möjligheten att stödja en god sak. Dessa kampanjer kommer att drivas via förbundets kommunikationskanaler. Den omedelbara kopplingen mellan medlemskapet och de värden som är förknippade med detta ska förstärkas både vad gäller budskap och teknik.

Det kommer att utvecklas en förstärkt medlemsvärvningsaktiviteter riktade till vårdsektorn. Alla förbundets kontakter med vårdsektorn i samhället kommer att uppvaktas med erbjudanden om att hjälpa till med medlemsrekryteringen.

Förbundet kommer att arbeta för fler medlemsvärvningsaktiviteter i förbundets föreningar. Det kommer ske upprepade aktiviteter för medlemsvärvning i samband med ökat allergiintresse i det omgivande samhället – pollensäsongen, skolstart, jul/nyår. Förbundet kommer också att stödja föreningarnas medlemsvärvningsaktiviteter i samband med särskilda aktiviteter i förbundet – astmadagen, kongressen, matallergidagen och parfymfria veckan. Nya grupper som t.ex. doftöverkänsliga, atopiskt eksemsjuka och svenskar med ursprung i ett annat land kommer att adresseras.

Att engagera fler i astma och allergifrågor är helt avgörande för om vi kommer att lyckas vända utvecklingen med minskat antal föreningar och en krympande organisation. En strategi för att kunna engagera fler behöver tas fram under kongressperioden. Strategin ska mynna ut i en engagemangsplattform med konkreta metoder och verktyg för att få fler ideellt aktiva i frågor som rör astma, allergi och annan överkänslighet.

Politiskt påverkansarbete

Allergisjukdomar motiverar uppmärksamhet inom flera politikområden. Det är inte möjligt att utveckla eller förändra samhället inom något område utan att väga in konsekvenserna för människor med allergier. Förbundet kommer därför att uppmärksamma allergiaspekter och problem inom följande områden:

- **Mänskliga rättigheter.** Alla människor är födda med lika rättigheter. Sverige har förbundit sig att följa FN:s deklaration om mänskliga rättigheter för funktionshindrade. Implementeringen av denna deklaration följs upp internationell och nationellt. Förbundet kommer att vara delaktigt i detta uppföljningsarbete för att hävda intressena hos människor med allergisjukdom. Förbundet kommer även delta i uppföljningen av regeringens nya strategi för funktionshinderspolitiken.
- **Vård av människor med allergisjukdomar.** Idag råder en skriande brist på allergikompetens samt samordning inom astma- och allergivården. Det saknas helt allergispecialister i många landsting och samtidigt finns brister när det gäller andra kompetenser som t.ex. allergisköterskor och dietister, men även stora brister inom lung- och hudområdet avseende tillgänglighet för atopiska sjukdomar. Allergivården inom primärvården är outvecklad i de flesta landsting och kunskapspridningen inom sjukvården är bristfällig. Därför behöver förbundet under nästa kongressperiod ta ett krafttag kring frågan om allergivård. Inriktningen för att höja kunskapsnivån inom allergiområdet behöver breddas så att det även inbegriper ett arbete med att påverka samhället för en god allergivård, i enlighet med förbundets ändamålsparagraf och Vision 2025. För att övertyga samhället om behovet av nationella riktlinjer inom allergiområdet, fler allergispecialister, regionala allergicentra, allergikonsulenter m.m. behövs ett samlat nationellt initiativ på allergiområdet. Förbundet behöver arbeta långsiktigt på nationell, regional och lokal nivå samtidigt för att kunna påverka allmänhet och beslutsfattare om behovet av att stärka och utveckla den svenska allergivården. Så många som möjligt

ska engageras inom ramen för en sådan kampanj för att kunna lyfta frågan om allergivården på den politiska agendan. Naturligtvis kommer förbundet i kampanjen även att samverka med vårdsektorn och de upparbetade vårdnätverk där förbundet idag ingår.

- **Tillgänglighet i samhället för människor med allergisjukdomar.** Det råder idag stora brister när det gäller tillgängligheten i samhället för människor med allergisjukdomar. Detta gäller inom barnomsorg, skola, vård, kollektivtrafik och ni offentliga miljöer. Fortfarande brister det också i tillgängligheten till mat i offentliga sammanhang. Brister i tillgänglighet för funktionshindrade kan ibland ses som diskriminering. Förbundet kommer att arbeta för att göra beslutsfattare och allmänheten i stort medvetna om dessa brister. Förbundet har ställt sig bakom målet om ett rökfritt Sverige 2025 med fokus på rökfria miljöer. Detta ställningstagande kommer att följas upp med aktiviteter under kongressperioden

Kommunikationsinsatser

Under kongressperioden görs alla kommunikationssatsningar med utgångspunkten att sprida kunskap om allergisjukdomar. Baserat på specifika målgruppers behov görs också insatser som knyter dem närmare till Astma- och Allergiförbundet.

Den kunskap som kommuniceras från förbundet ska vara baserad på forskning och vetenskap. Kansliets förändrade organisationsstruktur ger förutsättningar för ett strukturerat utvecklingsarbete inom kommunikationsområdet. Kommunikationsarbetet utgår ifrån en treårig strategisk kommunikationsplan.

Förbundet har ett stort antal kanaler att använda för utåtriktad kommunikation och för kommunikation inom organisationen. Vid alla kommunikationsinsatser är det viktigt att rätt kanal används mot rätt målgrupp med rätt budskap för att öka möjligheten att budskapet når fram, vilket säkerställs genom verkställandet av kommunikationsplanen. I förbundets befintliga dagliga arbete pågår

kontinuerligt kommunikation mot de målgrupper vi behöver nå. Inför varje verksamhetsår görs en utvärdering av specifika områden som är i behov att utvecklas.

Utvecklingsarbete

Under de kommande åren kommer förbundet driva utvecklingsarbete för att bygga vidare på de initiativ som tagits för att öka kunskapen om allergi i hela samhället. Några av utvecklingsinitiativen är inriktade mot de lokala föreningarna andra riktar sig direkt till medlemmar och allmänhet. Några initiativ är inriktade på samhällets ledning såsom myndigheter, näringsliv och politiker. Sammantaget bildar projekten som beskrivs en enhetlig strategi för att stärka kunskapen om allergi i hela samhället.

- **FRALLA.** Målet med projektet är att utveckla en modell för aktiviteter som är trygga och attraktiva för barn med astma, allergi eller annan överkänslighet. Där ska målgruppen träffa andra barn med liknande förutsättningar, glädjas och lära sig mer om natur och hälsa. Föräldrarna ska känna att de lämnar sitt barn i en trygg miljö för att kunna andas ut en stund i sin ofta hårt belastade vardag. Projektet ska också leda till ökad kunskap hos deltagare och ledare om funktionsnedsättningar som kan vara till nytta för framtida verksamhet och ett ökat deltagande i friluftaktiviteter. Det kan i sin tur bidra till att bryta utanförskap, minska oro och stärka livskvalitet hos barn och ungdomar med en dold funktionsnedsättning. Målet med varje enskild aktivitet är ökat självförtroende hos de som deltar genom anpassad och ledarledd verksamhet i naturmiljö. Vi vill minska rädslor genom att unga under trygga former får utmana sig själva. Deltagarna får med sig nya erfarenheter, ny kunskap och förhoppningsvis också nya vänner efter varje äventyr. Det långsiktiga målet är en sund relation till sin egen hälsa och till naturen som ska bidra till ökad självkänedom och ökat engagemang för en hållbar miljö.

- **Hälsans konsumentinformation.** Astma- och Allergiförbundet har en lång erfarenhet av att vägleda allergiska konsumenter. Efter ansökan kan företag erhålla förbundets rekommendation och rätten att märka produkten med förbundets logotype. Förbundet vägleder också konsumenter via hemsidan och har en rådgivning via telefon och mejl till medlemmar. Projektet "Hälsans konsumentrådgivning" bygger vidare på dessa aktiviteter. Utifrån en informationsverksamhet som hittills främst är inriktad på allergi- och överkänslighetsreaktioner kommer projektet utveckla en konsumentupplysningstjänst som greppar över ett större hälsområde. Från en verksamhet som främst är riktad till Astma- och Allergiförbundets medlemmar kommer det i projektet utvecklas tjänster riktade till hela allmänheten. Via Hälsans konsumentrådgivning kommer konsumenter att få relevant och oberoende information om produkter och tjänster sedda ur hälso- och allergisynpunkt. Rådgivningstjänsten ska fungera aktivt uppsökande och undersöka produkter och tjänster ur hälso- och allergisynpunkt. Hälsans konsumentrådgivning kommer publicera undersökningarna så att konsumentinformationen blir lätt tillgänglig för allmänheten. Konsumentrådgivningen ska varna för felmärkta och på annat sätt farliga produkter och tjänster.
- **Bra mat för alla.** Förbundets vision är att individer med födoämnesöverkänslighet ska kunna leva ett normalt och symptomfritt liv utan rädsla för att få livshotande eller funktionsnedsättande reaktioner. För att uppfylla denna vision är målet att skapa ett nationellt kunskapscentrum för födoämnesallergi och annan överkänslighet för mat. Kunskapscentrumet ska initiera och samordna forskning, innovation och andra projekt och aktiviteter inom området. Det nationella kunskapscentrumet kommer att byggas runt ett centralt nav, centrumet som också blir en kontaktpunkt för aktörer som söker samarbeten, information eller råd kring födoämnesallergi och annan överkänslighet för mat som specialiserar sig inom särskilda områden i

ämnet, exempelvis klinisk forskning, livsmedelsproduktion, riskanalys, diagnostik och kunskapsstöd. De tvärvetenskapliga aktiviteterna som pågår inom detta centrum skapar mervärde för den enskilde personen med matöverkänslighet och dess anhöriga.

- **Man eller människa.** Män är underrepresenterade när det kommer till att ta hand om eller vårda sjuka barn och anhöriga. Det kan bero på traditionella könsroller som föreskriver att mannen ska försörja familjen medan kvinnan ska ta hand om barn och anhöriga. Våra erfarenheter visar dessutom att även om många familjer idag vill gå ifrån denna traditionella uppdelning så är bemötandet från t.ex. vård, skola och omsorg många gånger fortfarande utifrån traditionella könsroller. Många män vittnar dessutom om att de vill ta ansvar men inte alltid får för den kvinnliga parten. Projektet ska kartlägga attityder hos såväl män, kvinnor som hos anställda inom vård- och omsorg. Kartläggningen ska ligga till grund för ett fortsatt arbete inom Astma- och Allergiförbundet och inom hälsosektorn för att förändra attityder och rådande normer. Efter projektet ska vi kunna svara på frågan varför män inte är engagerade i sin egen och anhörigas hälsa? Men om de trots våra erfarenheter faktiskt är engagerade, varför syns och hörs de i så fall inte? Efter projektet kommer förbundet ta fram en strategisk plan med konkreta och vardagsnära tips för alla som vill öka jämställdheten inom hälsoområdet. Under kongressperioden ska planen spridas inom förbundet och syftet är att få fler män som är engagerade i astma-allergifrågor.
- **Toleranskonferens – nationell allergistrategi.** Förbundet har inlett förberedelserna av en nationell konferens för att på ett sammanfattande sätt belysa de möjligheter som följer av den ökande kunskapen om tolerans på allergiområdet. Dessa förberedelser utgår inledningen på ett svenskt allergiprogram med delaktighet från alla relevanta delar av samhället. Inför, under och efter konferensen i februari 2020 kommer begreppet tolerans appliceras på allergisjukdomarna utifrån olika

utgångspunkter. Starten av ett svenskt allergiprogram blir en strategisk milstolpe för Astma- och Allergiförbundet.

Samverkan med forskningsfonden, Unga Allergiker och EFA

Stiftelsen Astma- och Allergiförbundets forskningsfond. Forskningsfonden kommer de närmsta åren ha som ambition att vara förmedlare av den senaste vetenskapen. Kunskap som genererats och bygger på den vetenskapliga metoden ska ligga till grund för vad som kommuniceras till både medlemmen, till professionen och till allmänheten samt fungera som det underlag både fondens och förbundets ställningstaganden och beslut grundar sig i.

Fonden och Förbundet har synergistiska effekter av att samverka kring förmedlingen av den senaste kunskapen. Det ökar möjligheterna att nå större insikt och förståelse i samhället för hur allergi och astma kan påverkas på både individ- och samhällsnivå.

Fonden har för ambition att fortsätta och förbättra sin kärnverksamhet, att stötta forskningen genom att finansiera långsiktig och patientnära forskning inom området astma, allergi och överkänslighet.

Fonden kommer under kongressperioden inventera kunskapsluckor på allergiområdet. Syftet med denna inventering är att forma ett allmänt underlag för fondens beslut om stöd till forskningsprojekt och för påverkansarbete riktat till andra forskningsfinansiärer.

Unga lovande forskare behöver premieras och uppmärksammas för att ha en möjlighet att etablera sig. Fonden avser därför att fortsätta dela ut stipendier till denna grupp och genom uppmärksamhet kring dem och deras insatser skapa gensvar som kan motivera dem att fortsätta sin satsning och även skapa bättre förutsättningar för kunskapsöverföring på lång sikt

Unga Allergiker

Under det senaste året har samarbetet mellan Astma- och Allergiförbundet och Unga Allergiker ökat, både nationellt och lokalt. Mycket på grund av att de 2018 flyttade in i våra lokaler och vägen till samarbete blivit kortare. Under åren har vi genomfört större kampanjer tillsammans så som astmaveckan, parfymfria veckan och skolfrågan i stort. Vi har även bjudit in Unga Allergiker till flera samarbeten i sakfrågor. Vi vill fortsätta denna trend och planerar att när det finns en relevant grund undersöka möjligheterna till samarbete. Det finns många positiva effekter av detta; På nationell nivå kan det vara ett sätt att nå ut till en yngre målgrupp, potentiella framtida medlemmar. Det ger dessutom större spridning generellt. Vi ser även att Unga Allergiker kan bidra med ett barnperspektiv då vi kan få tillgång till erfarenheter från barn och unga i aktuella frågor. Lokalt kan de ge ökat engagemang och en naturlig övergång in i våra lokalföreningar.

EFA

Då EFA grundades av Kerstin Hejdenberg för att kunna öka kunskapen och påverka beslutsfattare och andra instanser i Europa. Det var några av de nordiska länder som genast ville vara med i bildandet av EFA. I och med detta är det bra om någon från dessa länder har möjlighet och bli invalda i styrelsen för EFA. I dag har EFA ett oerhört gott rykte och nära samarbete med de europeiska läkarförbunden samt driver många projekt och hjälper till att bygga upp nya föreningar i länder som ännu inte har patientföreningar och stärka de som redan finns. EFA och EAACI driver sedan 2015 intressegruppen för astma och allergi i EU parlamentet tillsammans. Ett stort mål är att få in en svensk politiker som brinner för dessa frågor och vill ingå i denna grupp, som idag består av deltagare från hela Europa men ännu har ingen svensk politiker varit med. Att hälsa kommer upp på politikernas dagordning i parlamentet är oerhört viktigt och genom kunskap får de kännedom om hur kroniska sjukdomar påverkar.

EFA har haft ett årsmöte i Sverige och kanske är det dags att under denna period ansöka om att få ordna ett. Viktigt att vi även har deltagare från både kansliet och inom förbundsstyrelsen inom de olika fokusgrupperna i EFA

såsom matallergier etc. Att vi deltar på deras olika träffar som EFA bjuder in till.
Förbundet deltar aktivt i EFA:s Food Allergy Group.

