

Sammen for et godt liv med sclerose

Scleroseforeningens strategi



Sammen for et godt
liv med sclerose

En verden uden sclerose. Det har altid været Scleroseforeningens helt store mål. Foreningen er født med dette mål for 65 år siden, og vores kerneansvar er at støtte forskningen, udbrede kendskabet og arbejde for de bedst mulige livsvilkår for mennesker med sclerose og deres pårørende.

Det har vi været rigtig gode til, og vi kæmper i en vægtsklasse, der er tungere end os selv. Vi har gennem årene været afgørende for dansk scleroseforskning. Vi har patient- og pårørendetilbud, som er helt enestående, og vi er kendt for vores ordentlighed og saglighed i vores kamp for de bedst mulige vilkår for mennesker med sclerose og deres pårørende.

Men vi skal videre, og det kan vi kun gøre ved at træde ud i et nyt strategisk spor; **sammen for et godt liv med sclerose.** Vi skal i højere grad se ud over egne rækker. Vi skal samle alle gode kræfter med udgangspunkt i et fælles værdisæt. Det kan være i form af partnerskaber med virksomheder, som fx kan udvikle vores patienttilbud. Det kan være livsstilsprojekter med andre patientforeninger, udviklings samarbejde med fonde om frivilligindsatser eller udvikling af træningsprogrammer med forskningsinstitutioner. Vi har brug for alle gode kræfter for at nå vores mål. Vi skal engagere de frivillige, der arbejder utrætteligt for, at vi lykkes; de mere end 55.000 mennesker, som hvert år støtter foreningens arbejde; og de beslutningstagere, virksomheder, fonde og forskere, der kan gøre en forskel.

Vi stopper ikke før det lykkes. Derfor sætter vi hele tiden os selv ambitiøse mål, og vores strategi for indsatsen de kommende år er ingen undtagelse. Vi vil samle alle gode kræfter i Danmark om sclerosesagen og kampen for en verden uden sclerose.

Christian L. Bardenfleth
Formand



Klaus Høm
Direktør



Vi vil skabe værdi

Den måde, vi som forening arbejder på, er afgørende for, at vi kan løse de opgaver, vi har påtaget os, og nå de mål, vi har sat os. Dette gælder, uanset om vi arbejder lokalt eller nationalt, som frivillige eller som professionelle. For at imødekomme de udfordringer, vi står overfor, er det ikke nok at lave en strategi for, hvilke områder vi skal arbejde med. Det kræver også, at vi tilpasser måden, hvorpå vi arbejder. Derfor skal Scleroseforeningen være kendt for at arbejde:

Værdiskabende.

Vi vil vide, hvad der skaber værdi for vores målgrupper.

Troværdigt og vidende.

Vi skal handle troværdigt og funderet i viden. Vi er eksperter i sclerose og i vores medlemmer.

Samskabende.

Vi arbejder samskabende og samarbejdende – internt såvel som eksternt – på tværs af afdelinger i sekretariatet, med lokalafdelinger og frivillige, med Dronningens Ferieby og Sclerosehospitalet.

Fokuseret.

Vi arbejder fokuseret til gavn for mennesker med sclerose og deres pårørende.

Personligt.

Uanset om vi arbejder professionelt eller som frivillige, tager vi vores ansvar personligt.



Klare strategiske mål

Foreningens mål er at bekæmpe multipel sclerose og beslægtede lidelser, at forbedre forhold og livskvalitet for mennesker med sclerose og at skabe forståelse for deres situation.

Foreningens strategiske mål skal opnås gennem vores overordnede formål:

1. At støtte videnskabelig forskning
2. At støtte og rådgive mennesker med sclerose og deres familier
3. At udbrede kendskabet til sygdommen

Forskning

Det ultimative mål for Scleroseforeningens forskningsindsats er at få knækket koden, så vi i fremtiden kan leve i en verden uden sclerose. Men mens vi venter på det store forskningsgennembrud, er det vigtigt, at vi også har fokus på at sikre et godt liv med sclerose. Det gør vi ved at sikre, at vi støtter forskningsprojekter, der kommer mennesker med sclerose til gavn. Derfor vil vi fremadrettet prioritere forskning i udvalgte emner, som mennesker med sclerose har tilkendegivet, er særligt relevant for dem.

Det er fortsat afgørende, at Scleroseforeningens indsamlede midler anvendes til at støtte forskningsprojekter af høj kvalitet, hvilket kan sikres ved, at vi prioriterer de stærkeste danske forskningsmiljøer, og vi bidrager til den mest ambitiøse internationale forskning. Samtidig skal der fremover være fokus på, at der ved projekter af særlig høj kvalitet og forskningsværdi kan uddeles flerårige forskningsbevillinger.

Scleroseforeningens interne forskning og udviklingsafdeling skal bedrive forskning og analysearbejde med udgangspunkt i medlemsforhold, medlemsønsker og medlemsbehov. Hvor sundhedsfaglige emner og vinkler de senere år har været dominerende, skal sociale problematikker - eksempelvis familieliv eller arbejdsmarkedstilknytning - også prioriteres.



Strategisk mål:

Sammen med mennesker med sclerose og Danmarks dygtigste scleroseforskere sikrer vi forskning af høj kvalitet, der bidrager til et godt liv med sclerose, og vi vil øge støtten til den kliniske scleroseforskning.

Scleroseforeningen skal være kendt som troværdig og være ekspert i forskning om og med mennesker med sclerose. Vi skal arbejde patientcentreret og være eksperter i samskabelse, og foreningen skal være en attraktiv samarbejdspartner.



Patientstøtte

Sclerose påvirker den enkelte på forskellig vis. Nogle vil i mange år kun mærke lidt til sygdommen, mens andre vil opleve alvorlige følgesymptomer kort tid efter diagnosen. Fælles er imidlertid, at sygdommen og usikkerheden om fremtiden påvirker ikke bare det enkelte menneske med sclerose, men også de pårørende.

Behovet for hjælp stiger med sygdommens progression, og vi ved, at knap halvdelen af sclerosepatienterne i Danmark er afhængige af hjælp fra andre til at kunne klare hverdagen.

Derfor er der et behov for, at vi som forening er i stand til at sikre hjælp til familier, der har sclerose som en uundgåelig livsledsager, og at påvirke samfundet til at sikre rammerne for, at sclerose påvirker livet mindst muligt. Vi har en personlig tilgang til alle og sørger for, at de hjælpes og mødes i deres livssituation. Dette gælder også lokalt, hvor lokalafdelingerne skal bidrage til sociale indsatser, og hvor mennesker berørt af sclerose har mulighed for at søge støtte og fællesskab.

Vi skal aktivt sørge for at skabe værdifulde, helhedsorienterede indsatser til medlemmer, som ikke bare passivt fortæller, hvad medlemmerne skal gøre, men som derimod tager dem i hånden og hjælper dem i mål. Vi skaber værdifællesskaber, der samler mennesker med sclerose og deres pårørende i et fælles tredje: Sclerose er altid til stede, men ikke nødvendigvis omdrejningspunktet, i fællesskabet.

Strategisk mål:

Foreningen skal arbejde lokalt og nationalt for at:

Mennesker med sclerose og deres familier sikres den nødvendige hjælp til et fuldt og helt liv med færrest mulige begrænsninger på trods af en kronisk og fremadskridende sygdom. Vi skal mobilisere netværk og stille redskaber til rådighed, der understøtter et godt liv med sclerose.

Kendskab

At udbrede kendskabet til sclerose og sygdommens konsekvenser er en nøgleopgave for foreningen. Kendskab til sygdommen er afgørende for, at vi kan sikre os opbakning til at opnå vores mål om en verden uden sclerose. Kendskabet til sclerose er desuden af betydning for, at vi kan skabe stærke partnerskaber med forskningsmiljøer, erhvervs sponsorer, fonde og netværk, ligesom de stærke partnerskaber omvendt kan bidrage til øget kendskab til sclerose.

Sclerose er en kompleks sygdom, og befolkningen har generelt manglende kendskab til sygdommen og manglende forståelse for sygdommens alvorlighed.

Vi vil udvikle et fælles udtryk, der kan binde foreningens kommunikation sammen i én overordnet fortælling, der sikrer, at vi kommunikerer fokuseret og personligt. Kommunikationsstrategien skal hjælpe med at tydeliggøre alt det, som foreningen skaber. Blandt andet ved at være tydelig om det forskningsmæssige arbejde, der investeres i. Hermed viser vi, hvad pengene bruges på, og at arbejdet skrider fremad. Det skal tydeliggøres, at selvom forskningen og den medicinske behandling af sclerose aldrig har været bedre, så er vi stadig langt fra mål.

For at tydeliggøre foreningens budskaber vil vores kommunikation blive målrettet til 3 hovedmålgrupper:

Mennesker påvirket af sclerose

Skal føle sig hjulpet, hørt og talt direkte til samt mærke, at vi som forening tilbyder noget, man ikke kan få andetsteds. De skal opleve, at vi tager sagen personligt.

Tæt på foreningen

Frivillige og bidragydere skal føle og opleve sig anerkendt. Fokus skal være på, hvordan deres bidrag er med til at gøre en afgørende forskel. De skal opleve, at vi er sammen mod sclerose.

Den brede offentlighed

Skal føle sig oplyst og tages i hånden for at forstå sygdommens alvorlighed. Fokus skal være på sclerosens betydning som samfundsproblem.

Foreningens position i forhold til al vores kommunikation er, at vi er troværdige og empatiske ambassadører for sclerosesagen.



Strategisk mål:

Foreningens kommunikationsindsats skal sikre en bredt funderet viden om sygdommen og dens konsekvenser samt en samfundsforståelse af at:

"Sclerose er en uhelbredelig, fremadskridende og invaliderende sygdom, som rammer flere og flere, men der er håb".

Tre fokusområder skal skabe resultater

Vi skal arbejde *Sammen for et godt liv med sclerose*. Men hvordan ser et godt liv med sclerose ud? Et godt liv med sclerose er i samarbejde med lokalafdelinger, delegeretforsamling, medarbejdere og udvalg operationaliseret i tre temaer, der skaber værdi for vores medlemmer i deres liv med sclerose.

Hvad kan jeg selv gøre for at sikre det bedst mulige liv med sclerose? Hvordan kan vi som familie indrette os, så sclerose fylder mindst muligt? Og hvordan sikrer jeg mig, at jeg får den bedst mulige behandling for min sygdom? Det er tre områder, som foreningens medlemmer og deres pårørende fremhæver som det, der betyder noget for dem i deres liv med en uhelbredelig, fremadskridende og invaliderende sygdom.

Derfor vil foreningens arbejde have livsstil, behandling og familie- og hverdagsliv som særlige fokusområder.

Livsstil

Selvom livsstil i sig selv ikke er afgørende for udvikling af sclerose, er kost, motion, mental sundhed og komplementær behandling af afgørende betydning og stor interesse for vores medlemmer, som gang på gang efterspørger viden og hjælp til, hvordan livsstilsfaktorer kan bidrage til at leve bedst muligt med sygdommen. Denne viden og hjælp skal tilpasses alle medlemmer uanset alder, sygdomsprogression og livsvilkår.

Derfor vil foreningen i de kommende år have et særligt fokus på livsstilsfaktorer.

Forskning:

Foreningen vil i de kommende år have et særligt fokus på forskningen i livsstilsfaktorerens indflydelse på livet med sclerose, som kan bidrage til ny viden om, hvordan man kan leve bedst muligt med sclerose.

Patientstøtte:

Foreningen vil i de kommende år have et særligt fokus på, hvordan vi som forening kan hjælpe og inspirere patienter og pårørende til en livsstil, der skaber bedst muligt liv med sclerose. Vi vil desuden sikre muligheden for, at man aktivt kan deltage i fællesskaber, der styrker mulighederne for at fastholde en livsstil, der hjælper til at sikre et godt liv med sclerose.

Kendskab:

Foreningen vil i de kommende år have et særligt fokus på at omsætte forskning i livsstil, kost, træning og rehabilitering til mennesker med sclerose og deres pårørende. Vi vil aktivt sørge for at skabe værdifulde, helhedsorienterede indsatser til medlemmer, der ikke bare "passivt" informerer om livsstilsfaktorer, men inddrager, inspirerer og motiverer medlemmerne.

Behandling

Sclerosepatienter i Danmark skal have den bedst mulige behandling. Det gælder ikke kun adgangen til den bedste sygdomsmodificerende medicinske behandling, men også adgangen til specialiseret rehabilitering, der er en integreret og afgørende del af behandlingen af sclerose.

Forskning:

Foreningens forskningsstøtte er afgørende for den uafhængige danske scleroseforskning, og derfor vil vi i de kommende år have fokus på at øge støtten til den kliniske forskning. Samtidig skal foreningens forskningsstøtte have en stærkt funderet patientinddragelse.

Patientstøtte:

Det skal ikke være den enkelte patients egne ressourcer, der er afgørende for, at man som sclerosepatient kan få den bedst mulige behandling. Derfor skal foreningen sikre rådgivning, viden og hjælp til, at alle danskere med sclerose får adgang til den bedst mulige medicinske behandling, symptombehandling og rehabilitering.

Kendskab:

Sundhedsvæsenet har igennem mange år haft et naturligt stort fokus på de såkaldte "folkesygdomme". Det har imidlertid også betydet, at alvorlige sygdomme med en lavere patientpopulation i nogen grad overses i prioriteringen af ressourcer. Foreningen skal sikre, at sclerosepatienter får adgang til den nødvendige og bedst mulige behandling i det danske sundhedsvæsen, som Sclerosehospitalet er en integreret del af.

Familie- og hverdagsliv

En sygdom som sclerose rammer ikke kun mennesket med sclerose men også alle deres relationer. Det drejer sig i særlig grad om børn og familie men også andre nære relationer og kolleger. Familielivet og de medfølgende udfordringer er ikke kun knyttet til hjemmeboende børn, men følger med hele livet. Vi ved, at andelen af ældre over 65 med sclerose er stigende, og derfor er det også vigtigt være relevante for ældre med sclerose. Scleroseforeningen skal være en forening, der omfavner alle berørt af sclerose. Vi skal sikre, at vi kan hjælpe mennesker med sclerose med at navigere i deres relationer, men vi skal også have individuelle tilbud til de pårørende.

Forskning:

Foreningen vil i de kommende år have fokus på at opbygge en omfattende og solid viden om de sociale udfordringer og konsekvenser, som mennesker med sclerose og deres pårørende bliver berørt af. Det er afgørende for at kunne yde relevant støtte og rådgivning, at foreningen har den nødvendige viden om, hvordan sclerose påvirker socialt og i særlig grad, hvordan det påvirker de pårørende.

Patientstøtte:

Scleroseforeningen er og skal også være for de mange pårørende. Scleroseforeningen skal støtte den pårørende til at håndtere de udfordringer, sclerose medfører i de tætte relationer, og skal også have tilbud og kommunikation direkte til de pårørende. Herunder i særlig grad fokus på de børn og unge, der lever i en familie, hvor en forælder har sclerose. Derudover skal Scleroseforeningen have relevante tilbud, der passer til de forskellige hverdagsliv, der leves – uanset om man er optaget af arbejdslivet med sclerose, familielivet eller livet på pension.

Kendskab:

Det er afgørende, at mennesker med sclerose, pårørende, kolleger og ikke mindst myndigheder har stor forståelse for, at sclerose er en sygdom, der griber ind i alle dele af livet, og som kan have store konsekvenser for hele familien. Scleroseforeningen skal i de kommende år arbejde for, at særligt social- og sundhedsmyndighederne har fokus på hele familien tidligt i forløbet, så man undgår overbelastede familier.

