**VERKSAMHETSPLAN 2024**

**LHON EYE SOCIETY**

**UTVECKLING AV VÄLKOMSTKEDJAN/MEDLEMSKEDJAN**

Steg 1 - Ambassadörsträff – (Tidig vår 2024)

Våra LHON ambassadörer träffas i SRF Göteborgs lokaler, för att diskutera sig fram till och utveckla ramarna för ”Medlemskedjan”. Detta tillfälle kommer även att ägna åt utbildningsinsatser och åt att förankra kedjan.

En strategi för Steg 3 tas fram.

**BUDGET:** Detta första steg är redan finansierat med hjälp av KMA, och Chiesi då Ambassadörsträffen även kommer att ägna åt andra insatser.

Steg 2 – Material som tydliggör kedjan tas fram. (Vår 2024)  
Förtroendevalda och intresserade medlemmar hjälps åt med att ta fram ett första utkast som presenterar kedjan.  
Varje steg och ansvarig för respektive insatser tydliggörs och föreslås. Likaså skapas en inbjudan till Steg 6, utifrån planeringen i detta steg.

Steg 3 – **Uppsökande insats (Vår 2024)**

Ambassadörerna uppvaktar sina lokala SRF Distrikt och Syncentraler, med dialog kring samverkan och informationsspridning för Steg 6.

Steg 4 – **Medlemsträff (Sommar 2024)**

Anlagsbärare och synskadade träffas på folkhögskola i norra Sverige för att förfina, förankra och utbilda medlemmarna i den framtagna kedjan och de insatser som krävs.   
Likaså justeras inbjudan till Steg 6, utifrån eventuell feedback från Steg 3.  
Tanken här är en helgaktivitet med två övernattningar för omkring 30 personer.  
Utöver kedjan så kan föreningen även utbilda medlemmarna i registret, ny forskning och dela erfarenheter kring strategier i vardagen.  
Ambitionen är att denna träff även ska kunna fylla kedjans olika steg med engagerade medlemmar som åtar sig olika insatser.  
Utbildningsinsatsen ska kunna vara tillräcklig för att medlemmar själva eller i grupp ansvarar för ”sitt” respektive moment.

**BUDGET:** ansökt hos SRF –beviljats 65 000kr

Ansökt hos SSIEM för 50 000kr

Ansökt med hjälp av Medlefors FHS SPMS - för resekostnader

Egenavgift medlemmar

Steg 5 – **Styrelsen förfinar Medlemskedjan (Tidig höst 2024)**  
Utifrån våren och sommarens insatser justerar styrelsen kedjan, så att den blir duglig att presentera vid Steg 6.

Steg 6 – **Hybridkonferens kring LHON (Medlemsveckan 2024)**

I samverkan med Syncentraler och SRF genomföra en delvis fysisk konferens, med möjlighet att delta som åhörare från hela landet.  
Ambitionen med detta är att lansera men även i praktiken då pröva medlemskedjan. Detta genom att ha en konferens med föreläsningar för potentiella medlemmar och personer som kanske inte känner till föreningen, men som är anlagsbärare eller själva då synskadade med LHON.

Utöver att LHON Eye Society styrelse presenterar Medlemskedjan så bjuds externa föreläsare in. Likaså sprids information om forskning, men med inriktning då mot personer som inte redan känner till LHON.

Steg 7 – **Utvärdering och extern informationsspridning (Vintern 2024**)

Styrelsen håller utvärderingsmöte för att slutjustera utifrån feedback som kommit under året och erfarenheterna från konferensen.   
Efter justeringar tas ett tryckbart material fram, för att underlätta fortsatt engagemang i medlemskåren. Likaså ska informations spridas externt och potentiellt informeras även till syncentraler och SRF.

**Samarbete med Chiesi**

Ta fram en ny uppdaterad brochyr för Lhon under året

Arbeta vidare på plattformen Lhon awerness

**BUDGET:** Avtal skrivs med chiesi som står för kostnad för framtagsnde av brochyr och utskick

**MITOLOPPET**

Gemensamt med Chiesi och CMMS KS genomföra MITO loppet i enklare modell under mito veckan i sep.

BUDGET: egen avgift som finanserar polistillstånd

**LHONTERAPEUT**

Att kunna fortsätta arbetet med att erbjuda stöd och samtal från Lhonterapeut

**BUDGET**: ansökt om ekonomiskt medel hos SSIEM för 50 000kr