

**Verksamhetsberättelse**  
för  
**Narkolepsiföreningen Sverige NFS**  
802460-6967

**Räkenskapsåret**  
**2016-01-01 – 2016-12-31**

## Verksamhetsberättelse 2016

### Föreningens femte årsmöte

Den 9 april 2016 hölls föreningens femte årsmöte på Folkets hus i Stockholm. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2015. På årsmötet valdes ny styrelse bestående av Margareta Eriksson (ordförande) och ledamöter, Lena Andreasson, Jonas Berg, Marie Olsson, Gertie Assarsson och Fredrik Larsson.

### Föreningsbidrag från Socialdepartementet och Socialstyrelsen

Föreningen beviljades föreningsbidrag för 2016 från Socialdepartementet med totalt 4 000 000 SEK. Utöver detta har föreningen sökt och fått statsbidrag till handikapporganisationer från Socialstyrelsen för 2016. Bidraget uppgick till 602 792 SEK.

### Medlemmar

Narkolepsiföreningens medlemsantal stiger stadigt och uppgick i december 2016 till 388 huvudmedlemmar samt 405 stödmedlemmar. Nya medlemmar tillkommer fortfarande varje månad.

### Lagförslaget och lagstiftningen

#### Lagförslaget

Det lagförslag som lades fram 2014 och som hade beräknats träda i kraft 1 juli 2015 blev försenat. Först den 3 februari 2016 presenterades lagrådsremissen vid ett möte för styrelsen. På mötet medverkade Socialminister Gabriel Wikström, Socialutskottets ordförande Emma Henriksson samt tjänstemän från Socialdepartementet.

De förändringar som gjorts utifrån lagförslaget till lagrådsremiss var bland annat:

1. Rätten till ersättning begränsas inte till någon åldersgrupp. Den tidigare föreslagna gränsen på 19 år har tagits bort.
2. Ett anspråk på ersättning får göras efter ordinarie preskriptionstider om det finns synnerliga skäl. Vid bedömningen ska det särskilt beaktas om den skadade har varit förhindrad att göra anmälan i tid.

Efter att föreningen hade fått lagrådsremissen presenterad kontaktade vi politiker, i första hand inom Socialutskottet. Föreningen träffade Anna-Lena Sörensson (S), Lennart Axelsson (S), Barbro Westerholm (L), Staffan Danielsson (C), Mikael Dahlqvist (S), Karin Rågsjö (V) och redogjorde för våra synpunkter.

De synpunkter som föreningen lämnat i remissvar och som man inte tagit hänsyn till var bl.a. att:

1. Det skall inte finnas någon **beloppsgräns**. *Den individuella begränsningen av totala ersättningen under en hel livstid är satt till 10 miljoner kronor.*
2. Det skall inte krävas att den skadelidande måste **överlåta sin rätt till skadestånd** till Läke-medelsförsäkringen för att ersättning skall utgå enligt denna lag. *Alltså att överlåtelsehandlingen skall tas bort.*
3. Statens skaderegleringsnämnds beslut skall kunna prövas av **allmän domstol**.
4. **Omvänd bevisbörda** skall gälla för den skadelidande.

Den nya lagen och ändringen i offentlighets- och sekretesslagen trädde i kraft den 1 juli 2016.

### **Mediakampanj**

Då lagrådsremissen presenterades för styrelsen den 3 februari, beslutade styrelsen att föra en kampanj för att försöka ändra lagförslaget så att framförallt beloppsgränsen på 10 miljoner kronor skulle tas bort. Vi förde en intensiv kampanj från mitten av februari till 12 maj där vi bl a informerade om hur det är att vara drabbad av narkolepsi och våra invändningar kring lagförslaget. Kampanjen bedrevs framförallt via två filmer som spreds på Facebook där vi samlade namnunderskrifter men även via mail till riksdagspolitikerna, debattartiklar och ett stort antal intervjuer och artiklar i tidningar och TV.

Film nr 1 hade 881 000 visningar och nådde 1 375 000 personer. Film nr 2 hade 400 000 visningar och nådde 946 000 personer när kampanjen avslutades. Under perioden 6/4 - 24/5 skrevs i Sverige 364 st artiklar om narkolepsi. Vi fick in 15 800 namnunderskrifter som skickades till Socialminister Gabriel Wikström samt riksdagsledamöterna.

### **Möte för medlemmar och anhöriga med Gabriel Wikström den 8 april**

Den 8 april hölls ett informationsmöte angående lagförslaget för medlemmar och anhöriga. Syftet med mötet var att medlemmarna skulle få möjlighet att få information kring lagrådsremissen och att man samtidigt skulle kunna ställa frågor och ge synpunkter på förslaget. Mötet inleddes med information från föreningen och föreningens ombud, därefter gavs information av Socialdepartementet och Kammarkollegiet. Från Socialdepartementet medverkade Hälso- och Sjukvårdsminister Gabriel Wikström samt tjänstemän, från Kammarkollegiet medverkade Erland Törngren, Anders Öhlen, Anders Hultman och Robert Ström från Läkemedelsförsäkringen deltog också i mötet. Många narkolepsidrabbade och anhöriga ställde frågor och flera uttryckte ilska och frustration kring lagförslaget. Mötet hölls på Folkets hus i Stockholm.

### **Dagen för beslut om lagstiftningen 12 maj**

Dagen då lagförslaget skulle tas i Riksdagen hade flera medlemmar och delar av styrelsen samlats för att höra vad som skulle sägas i Riksdagen.

Emma Henriksson och Lennart Axelsson förordade förslaget. SD hade lämnat en motmotion som föredrogs av Per Ramhorn. I debatten sas bl.a. att man skulle följa gruppen narkolepsidrabbade för att stämna av att ingen drabbad hamnar över den individuella beloppsgränsen.

Lagen togs med 264 ja-röster mot 43 nej. 42 ledamöter var frånvarande

### **Forskning**

Föreningen arbetar för en långsiktig satsning på vetenskaplig medicinsk forskning och utveckling med målsättningen att hitta bra behandlingsmetoder för narkolepsi. En viktig uppgift för föreningen är att följa och kartlägga forskning inom behandling av narkolepsi och sprida denna information till våra medlemmar och andra intressenter.

Den 19 - 20 mars hölls "The 7th European Narcolepsy Day" (END) i Helsingfors, Finland.

Forskningsgruppen deltog på mötet tillsammans med tre ungdomar som var särskilt inbjudna. De svenska ungdomarna deltog tillsammans med ungdomar från flera andra länder i ett projekt för att ta fram förslag till uppdatering av WHO's PROMS (Patient Related Outcome Measures) för narkolepsi. Detta var ett första steg i ett längre projekt. END är ett årligt seminarium som vänder sig till forskare och patientföreningar i Europa. Fokus på seminariet är att forskarna presenterar sina projekt och resultat för varandra, ett par patientföreningar brukar också få möjlighet att hålla presentationer.

Dessutom får de olika europeiska narkolepsiföreningarna tillfälle att träffas och diskutera gemensamma frågor. Vi från Narkolepsiföreningen Sverige höll bl a en presentation kring läget i Sverige ang. Pandemrix narkolepsi, lagförslaget kring statens garanti för ersättning till Pandemrix-narkolepsidrabbade samt om det nya regelverket kring körkort för narkolepsidrabbade. På seminariet diskuterades olika länders körkortsregler för personer med narkolepsi, Sveriges regler sticker ut då de är mycket striktare än övriga länders.

Forskningsgruppen har också tagit kontakt med läkemedelsbolag för att stämma av kring ny medicin samt hur och när vi kan få tillgång till den i Sverige.

Vi träffade läkare på Karolinska sjukhuset i Huddinge som har satt upp ett specialistteam kring narkolepsi.

Under hösten var föreningen inbjuden av GSK för att bl.a. få en presentation av deras forskning kring Pandemrix och narkolepsi. Föreningen framförde önskemål om att GSK satsar på forskning kring behandling av narkolepsi.

Under medlemsträffen för alla över 16 år så höll representant från forskningsgruppen en föreläsning kring vad som framkommit på The 7th European Narcolepsy Day och de senaste rönen inom narkolepsiforskningen inkl. framtida behandlingar.

Vid familjeträffen anordnade forskningsgruppen ett forskningspass där vi bjudit in representanter från Pandemrix-narkolepsidrabbade i Norge, Danmark, Irland, Storbritannien och Finland för att berätta om situationen i resp. land betr. bl.a. sjukvård, mediciner, skola, myndigheter, ersättning samt även dela med sig av tips som kan underlätta vardagen mm. Den norska representanten är även drivande i projektet att tillföra Orexin via nässpray och höll en mycket intressant föreläsning kring projektet.

Narkolepsiföreningen delade för första gången ut ett bidrag från föreningens forskningsfond. Föreningen gav 50 000 kr till det norska projektet för att tillföra Orexin via nässpray, utdelningen skedde vid årets familjeträff.

### **Internationellt arbete**

Syftet med det internationella samarbetet är i första hand att arbeta för forskning för bättre behandling. Föreningen deltar i olika forskningsseminarium kring narkolepsi och verkar tillsammans med patientföreningar i andra länder för ökat intresse kring forskningen samt utökade forskningsanslag, nationellt och internationellt.

Vi har nu etablerat ett bra samarbete med patientföreningarna för Pandemrix narkolepsi i Finland, Norge, Irland och Storbritannien. Vid forskningsseminariet i Helsingfors samt på familjeträffen i Stockholm har vi haft möjlighet att träffas och diskutera aktuella frågor, både gemensamma och mer landspecifika, samt planera eventuella gemensamma aktiviteter. Vi håller också löpande kontakt för att uppdatera varandra om vad som händer i resp. land och för att diskutera gemensamma frågor.

Den 5:e december deltog en representant från styrelsen vid ett möte med EU-kommissionären för hälsofrågor, Vytenis Andriukaitis, i Bryssel. På mötet deltog även representanter från Pandemrix-narkolepsidrabbade i Storbritannien, Irland, Norge, Finland och Danmark, advokat Peter Todd, flera representanter från EU-kommissionen samt även Europaparlamentets Vice President, Mairead McGuinness från Irland, och danska Europaparlamentsledamoten Jörn Dorhmann. Framöver hoppas vi även få med svenska Europaparlamentsledamöter.

På mötet berättade vi om hur livet såg ut för en viss Pandemrix-narkolepsidrabbad ungdom i Sverige, för att de som deltog skulle förstå hur sjukdomen yttrar sig. Vi framförde även våra önskemål om att EU-kommissionen ska tillsätta resurser för forskning på behandling av narkolepsi, att de drabbade ska få ett erkännande kring sambandet mellan Pandemrix och narkolepsi och att det bör göras en offentlig utredning kring vaccinationen med Pandemrix. Vytenis Andriukaitis ställde sig positiv till det vi framförde och skulle undersöka och återkomma kring vad som kan göras i resp fråga.

## **Medlemsträffar**

### ***Skåvsjöholm***

Den 6 - 8 maj hölls en medlemsträff för alla över 16 år. Träffen var på Skåvsjöholm norr om Stockholm och arrangerades av medlemmar. I programmet ingick aktiviteter som möjliggjorde att lära känna varandra och utbyta erfarenheter. Information om forskningsläget ingick också som en programpunkt. 90 personer deltog i träffen.

### ***Familjeträff***

Årets familjeträff hölls den 18 - 20 november på Scandic i Upplands-Väsby utanför Stockholm. Av de totalt 500 personer som deltog så var 180 var huvudmedlemmar/ narkolepsidrabbade, övriga var familjemedlemmar.

Fredagen startade med information från styrelse och Generalsekreterare. Därefter informerade Ing-Marie Ottosson om arbetsförmedlingens möjligheter och regelverk. Sedan hölls en dragnings om försäkringskassans regelverk av Advokatfirman Wikner.

Ungdomarna från 16 år hade 5-kamp under ledning av Syskonstödarna Marcus Berntsson och Samuel Holgersson från Drottning Silvias barn-och ungdomssjukhus respektive Ågrenska samt den mentala coachen Roland Eriksson.

Lördagen inleddes med ett informationspass med frågestund där Advokatfirman Wikner pratade om skaderegleringen med fokus på det nya lagförslaget. Under resten av helgen gavs medlemmarna möjlighet att träffa en representant från Advokatfirman Wikner enskilt, totalt hanns det med ca 100 möten.

Marie Olsson och Loita Jahansson berättade om läget allmänt inom forskningen. Lasse Ödegaard berättade om det nya läkemedlet Optinose som det forskas på. Föreningen delade även ut ett bidrag till det forskningsprojektet om 50.000 SEK.

Våra vänner från Irland, Storbritannien, Norge och Danmark berättade om hur situationen såg ut i dessa länder och Peter Todd om arbetet med EU och ersättningsfrågan i Storbritannien.

Under eftermiddagen genomfördes en gemensam och uppskattad aktivitet i form av Kör-slaget.

Med hjälp av Fryshuset så fanns det möjlighet till roliga aktiviteter för de ungdomar som var under 16 och inte ville vara med på föreläsningarna. Parallellt med detta hade den mentala coachen Roland Eriksson teambuilding på temat att flytta gränser. Syskonen fick träffa syskonstödarna Marcus och Samuel som även de lät ungdomarna lösa olika problem tillsammans och samtalande i grupp.

Söndagen bjöd på en inspirationsföreläsning av Magnus Hedberg från lyxfällan. Han gav tips på fallgropar man skall undvika gällande sin privatekonomi, samt bjöd på tips och idéer på hur man kan få pengarna att räcka längre.

### **Lokala organisationer och träffar**

I samband med Familjeträffen under november så påbörjades ett arbete med att starta upp lokala organisationer. Initialt har Sverige delats in efter de 6 sjukvårdsregionerna i landet, Norra-, Uppsala- Örebro-, Stockholm-Gotland-, Sydöstra-, Västra- och Södra sjukvårdsregionen. Samtliga lokala grupper höll sina första möten på plats på Familjeträffen. 3 personer i varje grupp valdes ut som sammankallande för gruppen.

Syftet med att skapa lokala grupper för narkolepsidrabbade och anhöriga är att finna stöd i varandra och utbyta erfarenheter. Målet är 6 st fungerande regionala grupper som träffas minst 4 ggr/år. Inom ramen för den lokala organisationen finns även möjlighet att inleda diskussioner lokalt med intressenter inom sjukvård, försäkringskassa, arbetsförmedlingen m.fl.

Vi har också initierat 6 st. slutna Facebookgrupper, med utgångspunkt från geografiska områden. I grupperna ges möjlighet att dela med sig av erfarenheter, ha diskussioner om olika vardagsproblem. De kan även fungera som informationskanal gällande möten mm.

Under 2017 kommer arbetet med att utveckla de lokala organisationerna att fortsätta.

### **Föreningen anställer Generalsekreterare**

Under slutet av 2015 påbörjades en rekryteringsprocess som resulterade i att Tomas Gedda anställdes som Generalsekreterare i föreningen i mitten av augusti 2016. Han kommer närmast från Insamlingsstiftelsen för Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Han har tidigare erfarenhet från läkemedels-branschen och har i grunden en utbildning som sjuksköterska.

### **Styrelsearbete**

Under året har möten hållits med Kammarkollegiet för att klargöra hur arbetet med skaderegleringen kommer att ske efter att lagen trätt i kraft.

Vi har också haft ett möte med GSK där vi diskuterade förlängningen av preskriptionstiden utifrån produktansvarslagen. Förlängningen löpte ut 1 juni 2016 och GSK ville inte förlänga detta ytterligare. I samband med mötet initierades ett nytt möte för att diskutera forskningsfrågor.

Nedan följer en lista på aktiviteter under året:

<b>2016</b>	<b>Datum</b>	<b>Plats</b>
<b>Arbetsmöten och Styrelsemöten</b>		
Styrelsemöte	4 januari -16	Telefon
Arbetsmöte	23-24 januari	Stockholm
Arbetsmöte, Styrelsemöte, styrelse och valberedning	13-14-februari	Göteborg
Styrelsemöte	28 februari -16	Telefon
Styrelsemöte	15 mars -16	Telefon
Rekryteringsmöte	23 mars -16	Göteborg
Styrelsemöte	5 april -16	Telefon
Rekryteringsmöte	12 april -16	Göteborg
Styrelsemöte	3 maj -16	Telefon
Beslut om lagförslag inkl intervjuer i media	12 maj -16	Stockholm
Styrelsemöte	14 juni -16	Telefon
Arbetsmöte+into GS	14-15 juli	Göteborg
Arbetsmöte, Styrelsemöte	20-21 augusti	Göteborg
Styrelsemöte	6 september -16	Telefon
Styrelsemöte	11 oktober -16	Telefon
Styrelsemöte	1 november -16	Telefon
Styrelsemöte	6 december -16	Telefon
<b>Träffar och Årsmöte</b>		
Medlemsträff Skåvsjöholm	6-8 maj	Stockholm
Möte med Kammarkollegiet	2 juni -17	Stockholm
Möte med Läkemedelsförsäkringen	2 juni -17	Stockholm
Möte med GSK	16 juni -17	Stockholm
Möte med Socialdepartementet	7 december -16	Stockholm
Möte med Gabriel Wikström och Socialdepartementet	3 februari -16	Stockholm
Möte med förtroendevalda inför lagförslaget- Alliansen	16 mars -16	Stockholm
Möte med förtroendevalda inför lagförslaget- Socialdemokraterna	mars	Stockholm
Möte med förtroendevalda inför lagförslaget- Vänsterpartiet	20 april -17	Stockholm
Familjeträff, Scandic Infra city	18-20 nov	Stockholm
Infomöte med Socialdepartementet mfl ang lagförslag	8 april -16	Stockholm
Årsmöte 2016	9 april -16	Stockholm
<b>Lokala träffar</b>		
Lokal medlemsträff	17 december -16	Kungsbacka
Lokal medlemsträff	11 december -16	Kristianstad
Lokal medlemsträff	27 december -16	Jönköping
Lokal medlemsträff	18 december -16	Stockholm
<b>Samband/ ersättning</b>		
Möte med Läkemedelsverket ang. studie om samband	22 april -16	Stockholm
<b>Forskning</b>		
European Narcolepsy Day	18-20 mars	Helsingfors

Möte med Bioprojet ang ny medicin Wakix	8 november -16	Stockholm
Möte med GSK ang forskning	10 november -16	Stockholm
Möte EU-kommissionär Andriukaitis	5 december -16	Bryssel
Forskningsgruppsmöte	20 januari -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	23 februari -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	30 mars -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	9 april -16	Stockholm
Forskningsgruppsmöte	4 maj -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	1 juni -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	17 augusti -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	14 september -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	12 oktober -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	10 november -16	Telefon
Forskningsgruppsmöte	20 december -16	Telefon
<b>Ekonomi</b>		
Möte med Bokföringsbyrå	19 januari -16	Halmstad
Möte med Bokföringsbyrå	24 februari -16	Halmstad
Möte med Bokföringsbyrå	31 maj -16	Halmstad
Möte med Bokföringsbyrå	20 december -16	Halmstad
Möte med Bokföringsbyrå	20 september -16	Halmstad