

Verksamhetsberättelse
för
Narkolepsiföreningen Sverige NFS
802460-6967

Räkenskapsåret
2014-01-01 – 2014-12-31

Verksamhetsberättelse 2014

Föreningens tredje årsmöte

Den 22 mars hölls föreningens tredje årsmöte på Nordic Light Hotel i Stockholm. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2013.

På årsmötet valdes ny styrelse bestående av Margareta Eriksson (ordförande) och ledamöter, Lena Andreasson, Jonas Berg, Johan F Lundberg, Cedric Strömbäck samt Marie Olsson. Gertie Assarsson och Elin Hallström kvarstod som ledamöter sedan året innan. Konstituerande möte hölls den 27 mars då Marie Olsson valdes till sekreterare samt vice ordförande och Lena Andreasson valdes till kassör.

Föreningsbidrag från Socialdepartementet och Socialstyrelsen

Föreningen beviljades föreningsbidrag för 2014 från Socialdepartementet med totalt 4 622 446 SEK. Utöver detta har föreningen sökt och fått statsbidrag för handikapporganisationer från Socialstyrelsen för 2014. Bidraget uppgick till 430 354 SEK.

Medlemmar

Föreningen har drygt 300 medlemmar i december 2014 och ett 100 tal stödmedlemmar. Antalet huvudmedlemmar har ökat med 30 sedan 2013 och stödmedlemmar med ca 70.

Ungdomsträff Bosön 2- 4 Maj

För andra gången så ordnades medlemsträff för medlemmar från 16 år och äldre, av de 180 medlemmar som bjöds in så deltog ca 80 stycken. Pelle Sandstrak föreläste om sitt eget liv, "Mr. Tourette och jag", Georgios Karpathakis föreläste om "underbara ADHD", båda var intressanta och fängslande. Med på träffen var Bodil Mollstedt som många känner igen från Ågrenska. Planering och genomförande av ungdomsträffen gjordes av Julia Elfström, Emil Högberg Camilla Mickelsen, Elin Hjärpedal, Nikolas Hjemdahl och Cedric Strömbäck

Familjeträff Tylösand 26-28 September

Familjeträffen hölls under helgen 26-28 september på Hotel Tylösand utanför Halmstad. Uppslutningen var bra, 152 huvudmedlemmar kom tillsammans med 304 anhöriga. Under helgen deltog även en familj från Narkolepsiföreningens vänförening i Finland.

Programmet innehöll föreläsningar från arbetsförmedlingen och försäkringskassan. Under både fredag och lördag höll dietist Tina Jönsson föredrag så att så många som möjligt skulle kunna delta. Malin Rapp, tidigare wakeboard-åkare höll i workshop för föräldrar, huvudmedlemmar och syskon.

Under lördagen ägnades en del av eftermiddagen åt information från advokatbyrån Wikner om den pågående processen. De berättade också om remissen och redogjorde för det remissvar som Narkolepsiföreningen skulle skicka in. Medlemmarna fick tips på formuleringar och många bestämde sig för att skicka in egna remissvar.

En grupp huvudmedlemmar och föräldrar samlades enskilt för att gå igenom avslagsprocessen. Under dagen låg ett brett program med flera olika prova-på-idrotter, bland annat skytte och golf.

För äldre huvudmedlemmar fanns det två pass med prova-på-yoga. Lördag eftermiddag avslutades med en både rörande och rolig inspirationsföreläsning med Pär Johansson, ledare för Glada Hudikteatern.

Under söndagen fick deltagarna information från Bodil Mollstedt från Ågrenska Stiftelsen samt en intressant föreläsning av Attila Szakacs som presenterade sin purfärska forskning kring hur narkolepsi påverkar de drabbade. Ett par handfasta råd kring inlärning var särskilt uppskattat.

Forskningsgruppen hann med en kort information. Därefter fick vi ännu en inspirationsföreläsning av Helena Tinnert, om mentala bilder, målbilder och hur man lär sig leva med en sjukdom.

Styrelsen avslutade med att tacka all deltagare för helgen och delade ut en enkät med frågan om vi ska fortsätta med familjeträffen och hur den i så fall ska se ut i framtiden.

Föreningens träffar fyller en viktig funktion för våra medlemmar och deras familjer. Här ges möjlighet till erfarenhetsutbyte med andra i samma situation både för de som drabbats av narkolepsi och föräldrar samt syskon. Föreningens träffar har varit mycket uppskattade av de som deltagit.

Almedalen

Föreningen fanns representerade på plats under hela Almedalsveckan 30/6-6/7. Temat för föreningens medverkan var "Vi tar konsekvensen- vem tar ansvar?" Syftet med deltagandet var att träffa politiker och lyfta frågan kring konsekvensen av massvaccinationen samt vem som tar ansvar. Rolf Johansson och Inger Lyck lade ner ett mycket stort arbete på förberedelse och planering inför deltagandet. Under veckan ordnades två seminarier i Gutevallens klubbhus som också fungerade som boende åt ungdomarna. Programmet för seminarierna innehöll ett avsnitt där Britta Lundgren, professor i Etnologi vid Umeå universitet, berättade om sin forskning, samt ett avsnitt där föreningens ordf. Margareta Eriksson berättade om narkolepsi, statens ansvar, läget i föreningen mm. Deltagarna i seminariet var politiker och personer med intresse för ämnet.

Under ena seminariet kom också representanter för GlaxoSmithKline och lyssnade.

Varje dag deltog 5-7 ungdomar i speakers corner vid Hamnplan. De berättade på ett öppet och gripande sätt om hur narkolepsin har förändrat deras liv, de problem de har i vardagen med skola arbete, sociala situationer och att uppleva att ingen vill ta ansvar för deras situation. Flera av åhörarna blev mycket gripna av deras berättelser och grät öppet. Föreningen hade ett också ett tält utanför biblioteket där vi hade en stor mängd besökare. Totalt deltog 17 ungdomar och 15 föräldrar.

Ersättningsfrågan

Det lagförslag om regleringen av ersättning till de drabbade, mellan Läke-medelsförsäkringen och Staten, som utarbetats av Severin Blomstrand (Justitieråd, Högsta Domstolen) i uppdrag av Socialdepartementet presenterades för styrelsen 28 maj.

Utdrag från sammanfattning av lagförslaget (Ds 2014:19):

"Regeringspartierna och Socialdemokraterna gjorde i juni 2012 en gemensam utfästelse om statlig ersättning till de drabbade, som presenterades på Dagens Nyheters debattsida. Enligt denna utfästelse ska staten ta det yttersta ansvaret för att de barn och ungdomar som var 19 år eller yngre vid vaccinationstillfället och som drabbats av narkolepsi efter vaccineringen med Pandemrix, och som av Läke-medelsförsäkringen bedömts ha en läke-medelsskada, ska få ersättning. Det gäller efter det att begränsningen i Läke-medelsförsäkringen om hur mycket som totalt kan utgå till samtliga drabbade eventuellt aktualiseras. I denna departementspromemoria övervägs hur överenskommelsen mellan regeringspartierna och Socialdemokraterna, som redogjordes för i debattartikeln i Dagens Nyheter, ska uppfyllas och förslag lämnas till de lagstiftningsåtgärder som bedöms nödvändiga. Med utgångspunkt från den gemensamma utfästelsen föreslås att de drabbade i första hand ska få ersättning från Läke-medelsförsäkringen. Staten ska betala kompletterande ersättning, om betalningarna från försäkringen inte ger full ersättning till följd av begränsningen i Läke-medelsförsäkringen om hur stor

ersättning som totalt kan utgå till samtliga drabbade. Staten ska enligt förslaget betala ersättning för personskada till personer som har fått narkolepsi som med övervägande sannolikhet har orsakats genom användning av vaccinet Pandemrix. Rätten till ersättning från staten ska gälla i de fall vaccinet har tillhandahållits under vaccinationskampanjen år 2009 och 2010. Personer som inte hade fyllt 20 år vid det första vaccinationstillfället ska ha rätt till ersättning. Den statliga ersättningen ska uppgå till de belopp som följer av skadeståndslagens (1972:207) bestämmelser om ersättning för personskada. Staten bedöms inte vara skadeståndsskyldig, utan ersättningen har ex gratia-karaktär. Den sammanlagda ersättningen från försäkringen och staten ska vara begränsad till högst tio miljoner kronor för varje person som har beviljats ersättning. Det föreslås att den statliga ersättningsordningen ska administreras av Kammarkollegiet. Förfarandet vid ansökan om ersättning föreslås få följande utformning. En person som har insjuknat i narkolepsi ansöker till Läkemedelsförsäkringen om ersättning varvid försäkringen handlägger ärendet enligt sina regler och betalar ersättning enligt sitt åtagande. Läkemedelsförsäkringen ska underrätta Kammarkollegiet såväl när en ansökan om ersättning kommit in som när ersättning inte kan utbetalas från försäkringen. Kammarkollegiet kan inte grunda sin bedömning i frågan om statlig ersättning på Läkemedelsförsäkringens ställningstaganden rörande försäkringsersättningen, utan måste göra självständiga bedömningar. I det första skedet ska kollegiet ta ställning till om den statliga ersättningsordningen är tillämplig, även om staten inte ska börja betala ersättning förrän Läkemedelsförsäkringens åtagande är uttömt. I de fall där en underrättelse från Läkemedelsförsäkringen görs om att ersättning inte längre kan utbetalas, ska Kammarkollegiet fatta beslut om utbetalning av statlig ersättning. En förut sättning för att Läkemedelsförsäkringen ska kunna underrätta Kammarkollegiet om att bolaget har tagit emot en ansökan om ersättning eller att ersättning inte längre kan betalas, är att den sökande samtycker till underrättelse. Kammarkollegiet kommer att tillämpa förvaltningslagen (1986:223) i sin ärendehandläggning. Kammarkollegiets beslut ska kunna överklagas till Statens skaderegleringsnämnd. För att säkerställa att Europakonventionens krav på rätt till domstolsprövning tillgodoses föreslås att ordföranden i nämnden ska vara eller ha varit ordinarie domare. Det föreslås också bestämmelser om rätt till muntlig förhandling samt om offentlighet och sekretess vid förhandling. Eftersom det i ärenden om statlig ersättning till barn och unga som insjuknat i narkolepsi kommer att inhämtas uppgifter av känslig personlig karaktär, föreslås att en ny bestämmelse ska föras in i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). I promemorian föreslås en lag om ersättning till vissa narkolepsidrabbade. Den nya lagen och ändringarna i offentlighets- och sekretesslagen föreslås träda i kraft den 1 juli 2015.”

Lagförslaget gick ut på remiss till den 30 september och föreningen fick förlängd remisstid till den 6 oktober. Ett förslag till remissvar arbetades fram av en arbetsgrupp bestående av styrelse, föreningsmedlemmar och föreningens ombud Mats Wikner och Veronica Johansson. Under hösten hölls fyra lokala träffar där man diskuterade lagförslaget och tog fram förslag till remissvaret. Förslaget presenterades vid Familjeträffen i Tylösand den 26-28 september. Deltagarna vid familjeträffen visade ett stort engagemang i innehåll och formuleringar av remissvaret.

Sammanfattning av föreningens remissvar:

Staten har på skäl som redovisas senare i detta yttrande ansvar för de personskador som uppstått efter vaccinationen med Pandemrix. Staten skall således utge ersättning till samtliga drabbade på skadeståndsrättslig grund och ej ex gratia.

Lagförslaget skall inte bygga på Läkemedelsförsäkringens åtagande.

Eftersom Staten ej tagit på sig något skadeståndsrättsligt ansvar redovisas nedan Narkolepsiföreningens synpunkter på lagförslaget.

Det kan vidare konstateras att sambandsprövningen och skaderegleringen kommer att kompliceras av att ett försäkringsbolag och en myndighet – delvis utifrån olika regelverk – skall bedöma ”samma skada.”

1§

Omvänd bevisbörda skall gälla för den skadelidande. Staten skall således utge ersättning såvida inte staten kan visa att skadan orsakats av något annat än vaccinet.

Det skall inte finnas någon åldersgräns.

Lagen skall gälla alla som drabbats av skador i anledning av vaccinationen med Pandemrix.

Har Läkemedelsförsäkringen godkänt samband skall detta ställningstagande vara bindande för Staten.

2§

Staten skall ersätta skadorna som nämns under denna paragraf.

3§

Preskriptionsreglerna skall vara mycket generösare än vad som framgår av åtagandet.

Det skall inte krävas att den skadelidande måste överlåta sin rätt till skadestånd till Läkemedelsförsäkringen för att ersättning skall utgå enligt denna lag.

4§

Kammarkollegiet bör bedöma skadeärendet först när ärendet är slutligen prövat hos Läkemedelsförsäkringen efter eventuell prövning i allmän domstol.

5§

Det skall inte finnas någon beloppsgräns.

6§

Besvärstiden skall vara 6 månader.

7§

Statens skaderegleringsnämnds beslut skall kunna prövas av allmän domstol.

Vad gäller ändringarna i offentlighets- och sekretesslagen skall även beslut i ärenden omfattas av sekretess.

Avslag på sambandsbedömningen.

Av föreningens ca 300 medlemmar har hittills 68 individer fått avslag på sambandsbedömningen från Läkemedelsförsäkringen. Som skäl till avslag anges i första hand sent insjuknande men också för tidigt insjuknande samt för hög nivå av orexin samt fel HLA-gen.

Läkemedelsförsäkringen har med stöd av medicinska experter från Sophiahemmet Rehab Center satt en gräns på åtta månader från vaccination till insjuknande. De som bedöms ha insjuknat efter åtta månader ges avslag utifrån att det inte då är övervägande sannolikt att Pandemrixvaccinet orsakat läkemedelsskadan.

Den 28 maj träffade föreningen representanter från Socialdepartementet och redogjorde för föreningens synpunkter samt visade den fakta som föreningen samlat in. Riksdagen tog sedan i början av juni beslut om att avsätta 800.000 SEK för att göra en studie som syftar till att studera insjuknandetid efter vaccinationen. Senare under året togs beslut att utöka studien ytterligare och den skall vara klar i slutet av 2015.

Vid ett möte med Läkemedelsförsäkringen i augusti gav de besked att de skulle avvakta Läkemedelsverkets nya studie innan de skulle ompröva sitt ställningstagande ang. 8-månadersgränsen. Skälet till att de då inte ville ompröva sitt ställningstagande var att det skulle kunna komma fram nya fakta i Läkemedelsverkets studie som skulle innebära att de ånyo var tvungna att ompröva sitt ställningstagande.

Under hösten fick föreningen tillgång till ytterligare incidensdata från Socialstyrelsen. Uppgifterna visar att det fortfarande finns en klar ökning av narkolepsifall i jämförelse mot innan vaccinationen.

I december skickade Narkolepsiföreningen en hemställan till Läkemedelsförsäkringen att omgående ompröva sitt ställningstagande angående den åttamånaders gräns som tillämpats för att samband skall anses föreligga mellan vaccinationen och narkolepsisjukdomen.

I januari 2015 kom så svar att man flyttar gränsen interimistiskt 16 månader.

Ombud

Som ombud för föreningen anlitas advokat Mats Wikner och advokat Veronica Johansson på Advokatfirma Wikner AB i Falun. Ombuden har deltagit vid möten med Socialdepartementet, Läkemedelsförsäkringen och GlaxoSmithKline. Ombuden företräder föreningens medlemmar i frågan om regleringen av skada samt handlägger samtliga fall där enskild medlem fått avslag.

Läkemedelsverket

I november var representanter från Narkolepsiföreningen inbjudna av Läkemedelsverket till ett forskningssymposium. Margareta Eriksson och Marie Olsson deltog. Här fick vi möjlighet att diskutera

för oss angelägna frågor kring narkolepsi samt att vi fick information om flera av de forskningsprojekt om narkolepsi som LäkeMedelsverket är involverat i.

Läkarnätverket

Sveriges kommuner och landsting (SKL) är sammankallande för Läkarnätverket, ett nätverk bestående av läkarrepresentanter från varje sjukvårdsregion, 6 st. Under 2014 hölls ett möte i Göteborg.

Arbetsgruppen för forskningsbevakning

Den 6-7 januari hölls det andra nordiska narkolepsisymposiet i Oslo. Marie Olsson och Rickard Blomberg deltog från forskningsgruppen. Den mesta forskningen som presenterades går ut på att finna orsaken till varför narkolepsi uppstår. Eftersom det är nordiskt fokus på detta möte så handlade det också om varför Pandemrix orsakade narkolepsi. Fortfarande är det väldigt lite forskning för att ta fram nya och bättre behandlingsmetoder inom narkolepsi, ett undantag var dock en tysk forskning (presenterad av Paul Christian Baier) som arbetar med att kunna tillföra orexin via nässpray.

15-16 mars deltog Marie Olsson och Jonas Berg i "The 5th European Narcolepsy Day" i Köpenhamn. Detta seminarium vänder sig till forskare och patientföreningar i Europa. Fokus är på att forskarna presenterar sina projekt och resultat för varandra, samtidigt får de olika europeiska narkolepsiföreningarna tillfälle att träffas och diskutera gemensamma frågor.

Internationellt samarbete

13 februari hölls ett möte med EU kommissionären för hälsa, Tonio Borg, på EU parlamentet i Bryssel. Marie Olsson och Jonas Berg deltog från Narkolepsiföreningen Sverige. Dessutom deltog bl a representanter från narkolepsiföreningarna i Finland, Irland och Storbritannien. Syftet med mötet var att beskriva hur livet förändrats efter Pandemrix-vaccinationen för de som fick narkolepsi samt att få EU att hjälpa till med forskning om behandling. Tonio Borg lovade att tillsätta medel till forskning om behandling, forskningsprojekten måste dock själva kontakta EU och ansöka om bidrag.

16-18 maj var Marie Olsson, Cedric Strömbäck och Emelie Olsson på Irland för att delta i den irländska narkolepsiföreningens (S.O.U.N.D.) medlemsträff. Markku Partinen och Emmanuel Mignot föreläste om narkolepsi på mötet. Marie och Cedric höll en presentation om förhållandena i Sverige kring narkolepsi och Pandemrix samt om hur Narkolepsiföreningen Sverige arbetar. Syftet med att delta på mötet är att lära av varandra så våra medlemmar får så bra förutsättningar som möjligt samt att arbeta för forskning kring bättre mediciner/behandling.

På forskningsmötena i Oslo samt Köpenhamn så deltog även narkolepsiföreningarna från Irland, Storbritannien och Norge. Detta gav möjlighet till erfarenhetsutbyte föreningarna emellan samt även diskussion kring vad vi som patientföreningar kan göra för att få fram mer forskning kring behandling av narkolepsi. Ett konkret exempel på vad vi kan göra är att informera forskare om att dom kan söka bidrag hos EU när det gäller forskning om behandling av narkolepsi.

Ågrenska

Under året har två familjevistelser samt en ungdomsvecka ordnats av Ågrenska Stiftelsen. Ågrenskas engagemang för narkolepsifrågan är och har varit till stor betydelse för föreningens medlemmar.

Administration av föreningen

Under året har föreningen anlitat en bokföringsbyrå i arbete med ekonomi och bokföring för att säkerställa kvalitén på arbetet med föreningens ekonomi. Vi har också lagt upp vårt medlemsregister i samma system som används för bokföringen, Visma.

Mötesplan 2014 - STYRELSEN NFS

Månad	Datum	Aktivitet/ möte/ träff	Plats
1	3-4	Familjeträff Skansen, Öland	Färjestaden, Öland
1	6-7	Internationellt Narkolepsisymposium, 2 dagar	Oslo, Norge
1	14	Styrelsemöte	Telefon
2	10	Socialdepartementet	Stockholm
2	13	Möte med Tonio Borg, EU-kommissionär för hälso- och konsumentfrågor	Bryssel
2	14-15	Styrelsemöte , arbetsmöte	Stockholm
3	15-16	5th European narcolepsy meeting	Köpenhamn
3	27	Styrelsemöte+Konstituerande möte	Telefon
4	3	Möte med SKL och narkolepsiläkare	Göteborg
4	12	Lokal träff ang. sambandsfrågan och avslag	Stockholm
4	26	Lokal träff ang. sambandsfrågan och avslag	Halmstad
5	3-4	Ungdomsträff	Bosön
5	3-4	Arbetsmöte + Styrelsemöte	Bosön
5	8	Möte ang. sambandsfrågan och avslag	Telefon
5	14	Möte på Socialdepartementet samt möte med styrelsen	Stockholm
5	17-18	Möte med drabbade på Irland inkl forskare	Irland
5	27	Styrelsemöte om remissförslaget	Telefon
5	28	Möte med Socialdepartementet ang avslag	Stockholm
6	9	Styrelsemöte	Telefon

		Förberedelser Almedalen (Borlänge: 25/4, 13/5)	Stockholm
7	30/6-6/7	Almedalen	Gotland
8	15-16	Arbetsmöte styrelsen	Göteborg
8	26	Möte med Läkemedelsförsäkringen	Stockholm
9	2	Styrelsemöte	Telefon
9	6, 7	Remissträffar med medlemmarna	Olika orter
9	23	Remissvaret	Telefon
9	26-28	Familjeträff Tylösand, Halmstad	Halmstad
11	6-7	Läkemedelsverkets forskningsmöte	Uppsala
11	14-16	Arbets- och Styrelsemöte	Stockholm
11	20	Socialstyrelsens informationsträff för handikapporg	Stockholm
11	26	Frukostmöte på riksdagen	Stockholm