

**Verksamhetsberättelse**

för

**Narkolepsiföreningen Sverige NFS**

802460-6967

**Räkenskapsåret**

**2015-01-01 – 2015-12-31**

## Verksamhetsberättelse 2015

### Föreningens fjärde årsmöte

Den 21 mars 2015 hölls föreningens fjärde årsmöte på Scandic Sergel Plaza i Stockholm. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2014. På årsmötet valdes ny styrelse bestående av Margareta Eriksson (ordförande) och ledamöter, Lena Andreasson, Jonas Berg, Johan F Lundberg, Cedric Strömbäck, Marie Olsson, Gertie Assarsson och Elin Hallström.

Konstituerande möte hölls den 18 april då valdes Marie Olsson till sekreterare samt vice ordförande och Lena Andreasson valdes till kassör.

I samband med årsmötet hölls också en träff för föräldrar och anhöriga till drabbade. Under eftermiddagen fick de medverkande möjlighet att utbyta tankar och erfarenheter.

### Extra årsmöte

I samband med årets familjeträff höll Narkolepsiföreningen den 11 oktober extra årsmöte. Syftet med mötet var att uppdatera föreningens stadgar. På mötet beslutades att utöka stadgarnas första paragraf med ytterligare en punkt, att föreningens verksamhet är partipolitiskt och religiöst ombunden.

### Föreningsbidrag från Socialdepartementet och Socialstyrelsen

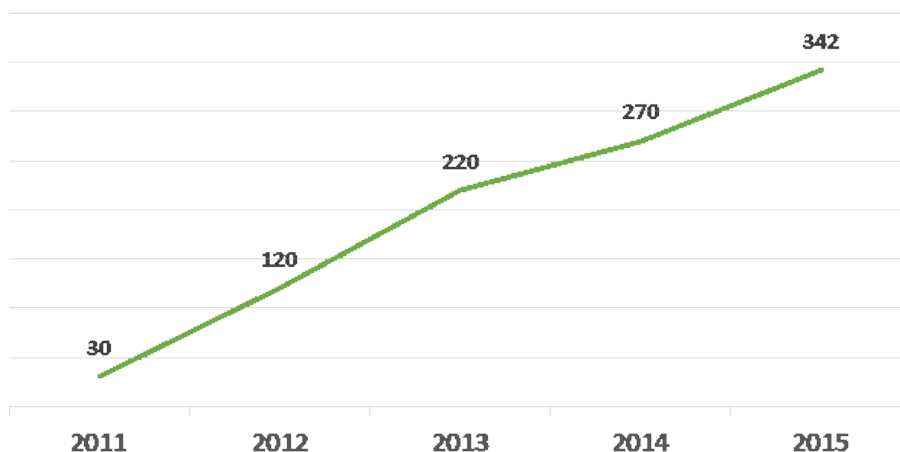
Föreningen beviljades föreningsbidrag för 2015 från Socialdepartementet med totalt 4 000 000 SEK. Utöver detta har föreningen sökt och fått statsbidrag till handikapporganisationer från Socialstyrelsen för 2015. Bidraget uppgick till 578 167 SEK.

### Medlemmar

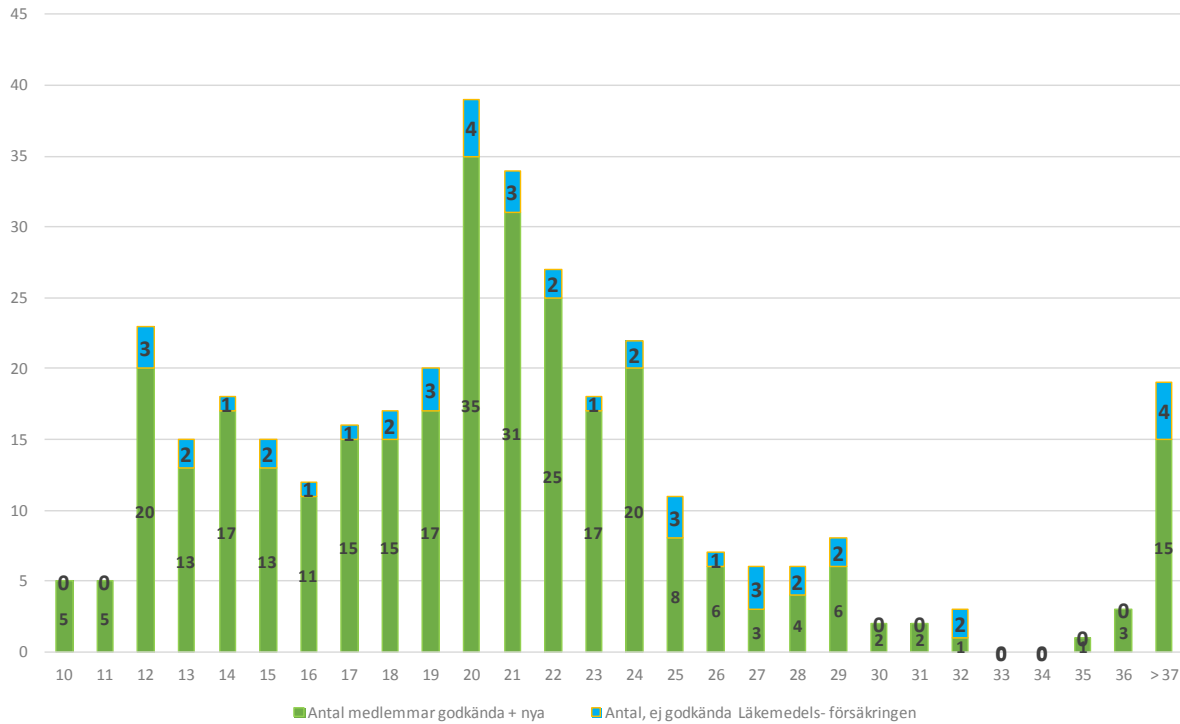
Narkolepsiföreningens medlemsantal stiger stadigt och uppgick i december 2015 till 342 huvud - medlemmar samt 343 stödmedlemmar. Nya medlemmar tillkommer fortfarande varje månad.

## Medlemsantal

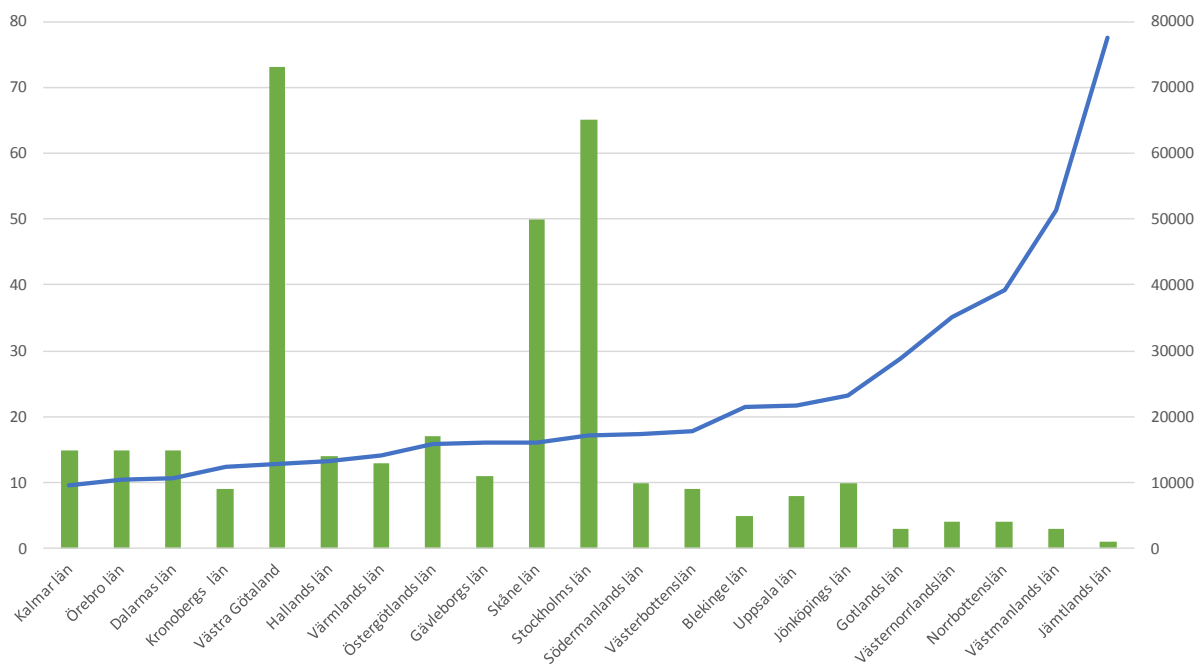
Narkolepsiföreningen 2011-2015



## Narkolepsiföreningens medlemmar och ålder 2016



## Antal drabbade per län



Staplarna visar hur många i varje län som hittills drabbat av narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix (vänstra axeln)

Kurvan visar förhållandet mellan vaccinerade invånare och antalet som hittills drabbats av narkolepsi (vaccinerade invånare i varje län/ narkolepsidrabbade, högra axeln)

### **Ungdomsträff Bosön 22-24 Maj**

För tredje gången anordnades en medlemsträff för medlemmar från 16 år och uppåt, av de 200 medlemmar som bjöds in så deltog ca 70 stycken. Rapparen Petter Askergrén höll en inspirerande och intressant föreläsning om sitt liv, "mitt liv som artist", som blev mycket uppskattad. Träffen inleddes med en "speed-dating" vars syfte var att alla, både nya som gamla skulle lära känna varandra.

På lördagkvällen hölls en grillkväll som även den blev mycket uppskattad.

Planering och genomförande av medlemsträffen gjordes av Emil Högberg, Elin Hallström, Moa Assarsson, Daniela Dahl och Maria Solinger.

### **Familjeträff Kolmården 9-11 oktober**

I år bjöds alla medlemmar in till familjeträff på Kolmårdens Vildmarkshotell. Totalt deltog ca 600 av föreningen huvudmedlemmar, anhöriga och syskon.

Helgen inleddes efter välkomnande av styrelsen med information från föreningens anlitade ombud Mats Wikner, Veronica Johansson, Kalle Larsson och Charlotta Agrell. Ombuden fanns kvar under helgen och många medlemmar tog även chansen till enskilda möten med advokaterna. Företaget Publik höll därefter en fängslande föreläsning om och gav tips på hur man hanterar mediekontakter på ett bra och konstruktivt sätt.

Lördagen hade fokus på aktuell narkolepsi forskning. Föreningen hade bjudit in fyra forskare som presenterade sina rön;

Markku Partinen- läkare vid Helsinki Sleep Clinic, Finland. En av Europas ledande läkare och forskare inom narkolepsi.

Attila Szakacs – barnläkare vid Hallands Sjukhus, forskar i livskvalité i samband med narkolepsi

Alexander Lind – forskare vid Lunds Universitet Kliniska Vetenskaper Malmö, forskar kring varför och hur narkolepsi uppkommer.

Johan-Emil Bager – läkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, informerade om OSU6162

Ågrenska Stiftelsen hade specialgjort program för huvudmedlemmar och syskon mellan 13 – 28 år, samtal och workshop i olika gruppkonstellationer.

Susanne Nilsson föreläste om vad som händer när något oväntat sker i familjen. Susanne gav under sina workshops medlemmar i olika ålderindelade grupper konkreta verktyg och strategier.

Parallellt med föreläsningarna pågick program för barn och ungdomar i Kolmårdens regi, bl.a. föreläsning om Apornas och Vargens beteende. Det fanns också möjlighet till bad och relax.

Lördagskvällen avslutades med delfinshow i Delfinariet.

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.

## **Ågrenska**

Ågrenska Stiftelsen anordnade under en vecka i augusti läger för medlemmar mellan 10-18 år. Veckan var mycket uppskattad och bestod både av kunskapshöjande inslag, där de medverkande medlemmarna fick ytterligare kunskap om och behandling av narkolepsi. Lägerveckan hade även många inslag av olika roliga och spännande aktiviteter som utfördes tillsammans med nya och gamla kompisar. Ågrenskas engagemang för narkolepsifrågan är och har varit till stor betydelse för föreningens medlemmar.

## **Ersättningsfrågan.**

Lagförslaget ang. statlig ersättning till de som drabbats av narkolepsi i samband med vaccinationen av Pandemrix. har dragit ut på tiden och inte förrän i början av 2016 presenterades förslaget.

Den 11 februari hade vi ett möte med Socialminister Gabriel Wikström på Socialdepartementet. Med på mötet var också Anne Nilsson, Åsa Nilsson samt politiskt sakkunnige Morgan Eklund.

Huvudfrågorna för mötet var hur föreningen ser på;

### **Statens ansvar efter massvaccinationen**

- Staten har på ett kraftfullt sätt initierat vaccinationen med Pandemrix
- Staten har via Socialstyrelsen friskrivit GSK från allt ansvar vad gäller biverkningar m m. Ersättningskrav mot GSK skall således regleras av Staten.
- Massvaccinationen utfördes för att skydda samhället mot epidemi. De personer som sedermera insjuknat tog sitt samhällsansvar genom vaccinationen.

### **Lagförslaget**

- Grunden skall vara svensk skadeståndsrätt och att den drabbade skall försättas i samma situation som om skadan inte har hänt.
- Taket måste tas bort. Det går inte att överblicka konsekvenserna för vad det innebär. Att de som
- Hela förfarandet av skaderegleringen kommer att bli mycket komplex med Läkemedelsförsäkringen (civilrättsligt) samt Kammarkollegiet (förvaltningsrättsligt)

Vi berättade också kort vad som har hänt sedan massvaccinationen 2009 fram till idag och hur det är att leva med narkolepsi och hur det påverkar vardagen för den som drabbats. Det var föreningens första möte med nya Socialministern, med på mötet från föreningen var delar av styrelsen samt föreningens ombud Mats Wikner.

I maj fick vi en fråga från Socialdepartementet om att ge kompletterande synpunkt i en del i lagförslaget, det gällde preskriptionstiden. Den 5 juni hölls ett möte på Socialdepartementet där vi deltog och gav vår syn på frågan. Sammantaget är det viktigt att ingen stängs ute från att få ersättning för att man drabbats av läkemedelsskada av Pandemrix. Det kan exempelvis finnas fall där föräldrar varit försumliga eller inte förstått att skadan skall anmälas eller där dem drabbade i ett inledande skada fått fel diagnos.

I maj hade också föreningen ett första möte med Kammarkollegiet, Erland Törngren där han berättade om hur de kommer att jobba när lagen träder i kraft.

### **Avslag på sambandsbedömningen**

Av föreningens medlemmar har hittills 43 individer fått avslag på sambandsbedömningen från Läke-medelsförsäkringen. 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.

Läke-medelsförsäkringen ändrade i början av 2015 gränsen från 8 månader till en interimistisk gräns på 16 månader från vaccination till insjuknande baserat på övertygande data från både Finland (studie från THL) och Sverige (incidensdata från Patientregistret/Socialstyrelsen). Detta efter att Narkolepsiföreningen i december 2014 gjort en hemställan till Läke-medelsförsäkringen att omgående ompröva sitt ställningstagande angående den åttamånaders gräns som då tillämpades för att samband skall anses föreligga mellan vaccinationen och narkolepsisjukdomen. Senaste statistiken från Patientregistret/Socialstyrelsen visar att det fortfarande 5 år efter vaccineringen är 7 gånger fler som diagnostiseras med narkolepsi bland barn och ungdomar.

En studie pågår av Läke-medelsverket som syftar till att studera insjuknandetid efter vaccinationen för att se om 16 månadersgränsen bör förlängas ytterligare. Planen var att studien skulle vara klar under 2015 men har blivit försenad och förväntas nu rapporteras första halvan av 2016. Läke-medelsförsäkringen har angett att de avvaktar Läke-medelsverkets nya studie innan de omprövar nuvarande interimistiska gräns på 16 månader.

### **Ombud**

Som ombud för föreningen anlitas advokat Mats Wikner och advokat Veronica Johansson samt Jur.kand. Charlotta Agrell på Advokatfirma Wikner AB i Falun. Ombuden har deltagit vid möten med Socialdepartementet, Läke-medelsförsäkringen och GlaxoSmithKline. Ombuden företräder föreningens medlemmar i frågan om regleringen av skada samt handlägger samtliga fall där enskild medlem fått avslag. Föreningens ombud företräder 232 individer varav 43 ej har fått godkänt.

### **Förändring av Transportstyrelsens föreskrifter om medicinska krav för innehav av körkort.**

I augusti 2015 redovisade Transportstyrelsen sitt förslag till ändring i föreskrifterna tillsammans med en konsekvensutredning. Narkolepsiföreningen har yttrat sig över förslaget samt i övrigt försökt påverka förslaget genom såväl möten som kontakter med Transportstyrelsens utredare, chefsjurist och generaldirektör. Trots den omfattande kritik som föreningen framfört mot förslaget implementerades det i nästintill oförändrad lydelse.

### **Läkarnätverket**

Sveriges kommuner och landsting (SKL) är sammankallande för Läkarnätverket, ett nätverk bestående av läkarrepresentanter från varje sjukvårdsregion, 6 st. Under 2015 hölls inget möte med Läkarnätverket.

### **Läkemedelsverket**

Läkemedelsverket har fått i uppdrag att koordinera en studie för att belysa tidsförhållanden från vaccinationen med Pandemrix till debut av symtom på narkolepsi. Uppdraget ska redovisas till Regeringskansliet (Socialdepartementet) senast den 31 december 2015. Läkemedelsverket får för uppdragets genomförande använda 2 000 000 kronor under 2015.

### **Forskningsgruppen**

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 14-15 mars hölls "The 6th European Narcolepsy Day" i Münster, Tyskland. Marie Olsson, Loita Jahnsson och Madeleine Wallenius deltog från forskningsgruppen. Seminariet vänder sig till forskare och patientföreningar i Europa. Fokus är på 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 om vår förening samt även om läget i Sverige ang. Pandemrix narkolepsi.

Den 5-6 oktober hölls "The 3rd Narcolepsy Symposium", denna gång i Örebro. Från Forskningsgruppen deltog; Marie Olsson, Loita Jahnsson, Madeleine Wallenius, Kenneth Hjemdahl och Mats-Olov Hedblom. Vi passade också på att ha ett internt förberedande möte dagen innan. Detta forskningsseminarium har mycket fokus på narkolepsi i Norden och Pandemrix narkolepsi.

Marie Olsson och Loita Jahnsson deltog också i ett seminarium i Geneve, Schweiz, den 23 oktober. Seminariet var anordnat av IABS och WHO och hette "Where are we in our understanding of the association between narcolepsy and one of the 2009 adjuvanted influenza A(H1N1) vaccines?". Mötet hölls under sk "Chatham House Rules", vilket innebär att ingenting får rapporteras från mötet, dock kan de som deltog använda sig av informationen.

Under årets medlemsträff på Bosön hade forskningsgruppen bjudit in en ung forskare, Alexander Lind, för att hålla en mer vetenskaplig presentation om narkolepsi och han presenterade även sitt forskningsprojekt där han forskar i varför Pandemrix orsakade narkolepsi. Man fick även möjlighet att anmäla sig till Alexanders forskningsprojekt för att lämna blod.

Vid familjeträffen anordnade forskningsgruppen ett forskningspass med fyra inbjudna forskare; Markku Partinen, Attila Szakacs, Johan-Emil Bager och Alexander Lind. Under helgen blev det

dessutom tillfälle till flera intressanta samtal både mellan våra medlemmar och forskarna samt forskarna emellan.

Det är fortfarande så att en stor del av forskningen i Europa, och framförallt i Norden, går ut på att ta reda på varför narkolepsi uppstår och varför Pandemrix skapade narkolepsi. Det pågår dock även en del projekt för att ta fram bättre behandlingar, både nya mediciner och även hur sjukvården bättre ska hjälpa narkolepsidrabbade. Det finns även ett par forskningsprojekt som fokuserar på att tillsätta Orexin (ämnet som saknas) alternativt på annat sätt trigga igång funktionerna som Orexin skulle sätta igång – detta är väldigt intressant forskning som dock kommer ta många år innan den är tillgänglig.

### **Internationellt samarbete**

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, Irland och Storbritannien. Vid forskningsseminarierna i Tyskland och Geneve har vi haft möjlighet att träffas och diskutera aktuella frågor, både gemensamma och mer landspecifika. Vi håller också löpande kontakt för att uppdatera varandra om vad som händer i resp. land och för att diskutera gemensamma frågor.

### **Administration av föreningen**

Föreningen behöver utvecklas och ha en verksamhet som bedrivs på ett professionellt sätt med kontinuitet. Frågorna är av sådan komplex natur och viktiga för den enskilde medlemmen att vi inte längre kan förlita oss enbart på engagemang från föräldrar till narkolepsidrabbade. Ett led i att utveckla föreningen och verksamheten är att anställa en Generalsekreterare. Tanken är att skapa en stabil och långsiktig verksamhet där vi uppfyller medlemmarnas behov av stöd i olika frågor. Det är också viktigt att kvalitetssäkra att den enskilde medlemmen får det stöd som föreningen kan erbjuda. Föreningen har därför under år 2015 påbörjat rekryteringen av en generalsekreterare.

Narkolepsiföreningen har även under 2015 anlitat en bokföringsbyrå för hjälp med arbetet kring ekonomi och bokföring för att säkerställa kvalitén på arbetet med föreningens ekonomi. Byrån är även ett stöd i arbetet med vårt medlemsregister.



**Mötesplan 2015 – Styrelsen NFS**

| Årsplan   | Datum         | Plats              |
|---|---------------|--------------------|
| <b>Arbetsmöten och styrelsemöten</b>                    |               |                    |
| Arbetsmöte med valberedningen                           | 30 jan.-1 feb | Göteborg           |
| Styrelsemöte  | 03-mar        | Telefonmöte        |
| Arbetsmöte (inkl träff Läke-medelsförsäkringen)         | 17-18 april   | Stockholm          |
| Styrelsemöte  | 05-maj        | skype kl.19        |
| Styrelsemöte  | 02-jun        | Telefonmöte        |
| Styrelsemöte  | 11-aug        | Telefonmöte        |
| Arbetsmöte+ Styrelsemöte                                | 5-6 sept      | Malmö              |
| Styrelsemöte  | 06-okt        | Telefonmöte        |
| Styrelsemöte  | 03-nov        | Telefonmöte        |
| Styrelsemöte  | 09-nov        | Telefonmöte        |
| Medieträning med PUBLIK                                 | 26-nov        | Stockholm          |
| Mediestrategi, workshop med PUBLIK                      | 27-nov        | Stockholm          |
| Arbetsmöte, verksamhetsplan 2016                        | 28-nov        | Stockholm          |
| Styrelsemöte  | 09-dec        | Stockholm          |
| <b>Träffar och Årsmöte</b>                              |               |                    |
| Medlemsträff Bosön                                      | 22-24 maj     | Stockholm          |
| Möte med Socialstyrelsen                                | 22-maj        | Stockholm          |
| Medlemsträff Ågrenska Stiftelsen                        | 10-14 Augusti | Göteborg           |
| Familjeträff, Kolmården                                 | 9-11 okt      | Norrköping         |
| Årsmöte 2015, Scandic Sergel Plaza                      | 21-mar        | Stockholm          |
| <b>Ersättning</b>                                       |               |                    |
| Möte med Gabriel Wikström                               | 11-feb        | Stockholm          |
| Träff med Kammarkollegiet                               | 28 maj 2015   | Stockholm          |
| Möte med Socialdep. ang. remiss/lagförslag              | 05-jun        | Stockholm          |
| <b>Forskning</b>  |               |                    |
| Forskningssymposium Münster                             | 01-mar        | Munster            |
| Örebro Forskningssymposium                              | 4-6 oktober   | Örebro             |
| Seminarium med WHO och EMA, Genève                      |               | Schweiz            |
| Arbetsgruppsmöte  | Februari      |                    |
| <b>Ekonomi</b>  |               |                    |
| Möte med Bokföringsbyrå                                 | 23-jan        | Halmstad           |
| Möte med Bokföringsbyrå                                 | 16-mar        | Halmstad           |
| Möte med Bokföringsbyrå                                 | 15-apr        | Halmstad           |
| Möte med Bokföringsbyrå                                 | 19-maj        | Halmstad           |
| Möte med Bokföringsbyrå                                 | 09-jul        | Halmstad           |
| Möte med Bokföringsbyrå                                 | 02-sep        | Halmstad           |
| Möte med Bokföringsbyrå                                 | 25-nov        | Halmstad           |
| Möte med Bokföringsbyrå                                 | 09-nov        | Halmstad           |
| Arbetsmöte med ekonomigruppen +studiebesök "Ung Cancer" | 28-29 Augusti | Göteborg           |
| Arbetsmöte ansökan socialstyrelsen                      | 26-28 juni    | Kårtylla, Borlänge |
| Socialstyrelsen möte i Stora Rådet                      | 26-nov        | Stockholm          |