

Verksamhetsberättelse

för

Narkolepsiföreningen Sverige NFS

802460-6967

Räkenskapsåret

2011-05-19 - 2011-12-31

Innan föreningen bildas

Under hösten och vintern 2009- 2010 genomförde svenska staten en massvaccination mot svininfluensan (H1N1). Vaccinet som användes var Pandemrix från tillverkaren GlaxoSmithKline (GSK).

Vid jul 2009 började barn och ungdomar runt om i Sverige insjukna med symtom som extrem trötthet, dålig nattsömn, svåra mardrömmar och när man skrattade så vek sig benen, man ramlade ihop.

Redan i januari 2010 fick de första barnen diagnosen Narkolepsi. Under våren slog Lars Palm, barnneurolog i Skåne, larm om misstänkt koppling mellan Pandemrix vaccinationen och barn som drabbats av narkolepsi.

I juli bildar Läkemedelsverket en särskild utredningsgrupp för den signal man uppfattat, att barn drabbats av narkolepsi efter svininfluensavaccinationen.

I augusti -09 kommer larm från Finland och en kvällstidning skriver en artikel om narkolepsi. I Finland går Institutet för hälsa och välfärd redan då ut med rekommendationen att vaccination med Pandemrix skall avbrytas, vad gäller barn och unga, tills man utrett orsaken.

Vid den tidpunkten är ca 10 barn och ungdomar anmälda till Läkemedelsverket för narkolepsi som biverkning efter vaccinationen. Rapporterna från Finland och kvällstidningsartikeln gör att många reagerar och känner igen de symtom som beskrivs. Inom några veckor anmäls ytterligare 30 fall av narkolepsi till Läkemedelsverket.

I början av september startas en öppen facebook grupp, som kommer att bli det forum där föräldrar från hela landet knyter kontakter med andra i samma situation.

I oktober 2010 anordnar NHR ett tvådagars seminarium om narkolepsi, inte med anledning av de nya fallen, utan för dem som drabbats av en ovanlig neurologisk sjukdom. På mötet deltog personer som haft sin diagnos under många år men också två ungdomar som nyligen fått sin diagnos samt fem föräldrar som också just fått besked att deras barn fått narkolepsi. Detta NHR-möte är första tillfället där föräldrar till drabbade barn träffas.

Under november förbereder TV4 ett Kallafakta program som sänds i början av december, samma dag som programmet sänds tar Svenska Dagbladet in en debattartikel med rubriken "Vem tar ansvar för våra barn?", som är underskriven av 14 föräldrar. Artikeln resulterar att Läkemedelsverket tar kontakt med en i föräldragruppen och här inleds de första planerna på ett möte med en myndighet. Parallellt med detta tar gruppen kontakt med Socialstyrelsen och från myndigheten utser man Anders Tegnell som kontaktperson.

Den 29 januari 2011 hålls ett möte med Läkemedelsverket anordnat av föräldragruppen. Till mötet har inbjudits de föräldrar vars barn anmäls med narkolepsi som biverkning. Vid denna tidpunkt är 65 barn och ungdomar anmälda till Läkemedelsverket. På mötet beskrivs två utredningar som skall påbörjas under våren 2011.

1. En registerstudie som syftar till att visa förekomsten av narkolepsi hos vaccinerade och ovaccinerade.
2. En fallstudie som syftar till att kartlägga alla patienter som drabbats av narkolepsi under 2009-2010.

Tidplanen är att registerstudien skall vara klar under våren och fallstudien under hösten 2011. På mötet redovisas också att den "signal" man sett om narkolepsi bara förekom i Sverige och Finland samt att en förklaring till ökade fall skulle kunna vara medias

uppmärksamhet kring sjukdomen. Under mötet ställs frågan från en förälder om bildande av en förening. Många nya kontakter har knutits mellan föräldrar och mejlgruppen utökas.

Den 1 februari kommer det första utlåtandet från den Finska studien, den visar att barn och unga i åldern 4-19 år som fått Pandemrix-vaccin hade en mångdubbelt större risk att insjukna i narkolepsi under åtta månader efter vaccinationen jämfört med jämnåriga barn och unga som inte vaccinerats.

En mindre grupp föräldrar träffar den 16 mars Anders Tegnell på Socialstyrelsen. Gruppen efterlyser en nationell samordning av de olika frågor som finns, det gäller sjukvård, information och möjligheter till hjälp från berörda myndigheter. Gruppen får till svar att det finns system för de frågor de har, inom landstingen, försäkringskassan mm.

Gruppen tar kontakt med Socialdepartementet för att få ett möte med ansvariga och den 28 mars träffar gruppen Socialminister Göran Hägglund, Pressekreterare Karin Johansson och Anne Nilsson från Socialdepartementet; Ingemar Persson, Tomas Salomonsson och Christina Rågemark Åkerman, från Läkemiddelverket; Göran Stjärnstedt från SKL; Anders Tegnell från Socialstyrelsen; Anders Öhlén från Läkemiddelsförsäkringen samt Anders Olausson från Ågrenska Stiftelsen.

På mötet redovisas **att det finns ett samband** mellan Pandemrix vaccinationen och sjukdomen Narkolepsi för barn som var 19 år och yngre vid vaccinationstillfället. Göran Hägglund uttalar också att "alla nödvändiga resurser skall ställas till förfogande" för de drabbade och deras familjer.

Föreningen bildas

Under april och maj jobbar en grupp föräldrar på sex, sju personer med fortsatt kontakt med myndigheter, Läkemiddelsförsäkringen och Socialdepartementet. Nu tas också de första kontakterna med ett ombud samt med Neurosedynföreningen. Planerna för en förening tar form och den 19 maj hålls det möte då Narkolesiföreningen, Sverige bildas och en interimsstyrelse tillsätts.

Till ordförande väljs Tomas Norberg, övriga ledamöter är Aylin Blom, Maria Gimbro, Herman Afzelius, Lennart Reuter och Margareta Eriksson, samtliga är föräldrar till drabbade barn.

Första familjeträffen

Den 27-29 maj anordnar NHR (neurologiskt handikappades riksförbund) ytterligare en träff för personer med narkolepsi, denna gång riktad till barn och ungdomar. Till träffen, som är fullbokad, kommer 30 familjer.

Programmet för träffen innehåller föredrag av Lars Palm som berättar om sjukdomen och medicinering. Med på träffen är också Ellinor Abrahamsson som berättar hur det är att leva med narkolepsi.

Styrelsen presenterar föreningen och de frågor som är prioriterade; ansvarsfrågan, ombud, familjeträff i september, omsorg och sjukvård.

I samband med träffen får föreningen 35 medlemmar. Här börjar också planerna på en ny familjeträff ta form.

Föreningen ansöker om ett föreningsbidrag uppgående till 1, 8 milj. SEK hos Socialdepartementet.

Tillströmningen av nya medlemmar till föreningen sker hela tiden och i slutet av sommaren är medlemsantalet 60 stycken.

Under sommarperioden lägger styrelsen mycket tid på förberedelser för nästa träff. Konferensanläggning och föredragshållare bokas och i början av september, två veckor innan träffen får föreningen äntligen besked ett beviljat bidrag från Socialdepartementet med 1.884.000 SEK

Föreningsträff på Lidingö i september.

Under helgen den 16-18 september ordnar föreningen en familjeträff, denna gång i egen regi. Tyngdpunkten i programmet är information från berörda ansvariga.

Fredagen inleddes med ett anförande av Socialminister Göran Hägglund. Därefter följde Läkemedelsverket, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting, Karolinska institutet samt Ågrenska stiftelsen.

Under lördagen gavs information från Läkemedelsförsäkringen, Försäkringskassan samt från föreningens ombud Mats Wikner och Veronica Johansson. Tomas Fogdö höll ett mycket uppskattat föredrag. Lördag eftermiddag samt söndag ägnades åt samtal och erfarenhetsutbyte. Två föräldrar som gjort en djupdykning inom forskningen runt Narkolepsi redogjorde för detta.

Träffen var fullbokad med 150 personer varav 55 var drabbade barn och ungdomar.

Föreningens Ombud

Som ombud för föreningen anlitas advokat Mats Wikner samt Veronica Johansson från Falun.

Den 5 september skickar styrelsen och Wikner ett brev till Socialminister Göran Hägglund i vilket man hemställer att staten genom riksdagsbeslut garanterar full ersättning till de barn som drabbats av personskada i samband med vaccineringen med Pandemrix.

I november skickas ytterligare ett brev där man hemställer att staten skall stå för föreningens omkostnader för den verksamhet som bedrivs.

Ombuden har deltagit vid ett antal möten med bla Socialdepartementet samt Läkemedelsförsäkringen.

Läkarnätverk

I september hålls det första mötet med Läkarnätverket i SKL:s regi.

Nätverket består av en läkare från varje sjukhusregion (sex stycken) samt representanter från Läke-medelsverket, Socialstyrelsen och SKL. Frågor som tas upp är Narkolepsiregister, övergången från barn till vuxen, behandlingsriktlinjer, vårdkedjan och erfarenhetsutbyte.

Andra mötet med Läkarnätverket hölls i februari 2012. Föreningen deltog vid båda tillfällena.

Kuratorsnätverk

Sveriges kommuner och Landsting samt Socialstyrelsen medverkar till att bilda ett nätverk för kuratorer, en kurator från varje landsting. Första träffen hålls i början av december. Tanken är att kuratorerna skall kunna hjälpa familjer med narkolepsidrabbade barn att hitta rätt väg i olika frågor som dyker upp.

Medlemmar, drabbade barn med familjer

Föreningen har idag (2012-03-31) 160 medlemmar och tillströmningen till föreningen verkar inte avta. Föreningen har sedan årsskiftet 2012 en person som jobbar halvtid med att stöd till samt frågeställningar från medlemmar. Föreningen tillhandahåller och administrerar en Googlegrupp som finns tillgänglig för föräldrar till barn som drabbats av Narkolepsi. Utöver detta administrerar föreningen en stängd Facebook grupp som är ett samtalsforum för ungdomar som är medlemmar i föreningen.

Frågor som föreningen driver

Forskning; utöva lobbying mot forskningsvärlden samt påtryckning på beslutsfattare inom bl a stat, kommuner och landsting så att de aktivt verkar för en långsiktig satsning på vetenskaplig medicinsk forskning och utveckling med målsättningen att hitta botemedel och/eller relevanta behandlingsmetoder för personer med diagnosen narkolepsi.

Ansvar/Ersättningsfrågan; verka för att staten skall ta fullt ekonomiskt och medicinskt ansvar för de som drabbats av Narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix.

Tillvarata medlemmarnas intressen; driva frågor för god omsorg och sjukvård, bygga nätverk, sprida kunskap samt stödja och anordna träffar.

Media; Sedan augusti 2010 har "Narkolepsifrågan" uppmärksammats i media. Medlemmarna har genom sin medverkan i TV, radio och tidningar hjälpts åt att belysa problematiken med sjukdomen på ett bra sätt. I februari 2012 hade Svenska Dagbladet en artikelserie där man bla. beskrev barnen och ungdomarnas tankar om sjukdomen och framtiden.

Möten och träffar; Föreningen har under året haft styrelsemöten samt möten med myndigheter och andra enligt följande;

År	dag	Månad	Aktivitet/ möte/ träff
2010	29	December	Förberedande träff för den 28 januari
2011	29	Januari	Föräldrar träffar LäkeMedelsverket
2011	16	Mars	Träff med Anders Tegnell
2011	28	Mars	Träff med Göran Hägglund och Socialdepartementet
2011	15	April	Möte med SKL, Socialstyrelsen
2011	15	April	Möte med Björn Håkansson Neurosedynföreningen
2011	15	April	Möte med Mats Wikner
2011	3	Maj	Möte på Socialdepartementet
2011	19	Maj	Konstituerande möte för Narkolepsiföreningen, Sverige
2011	24	Maj	Styrelsemöte nr: 1
2011	27-29	Maj	NHR- träff
2011	9	Juni	Avstämningsmöte myndigheter samt SKL
2011	17	Juni	Möte med Mats Wikner
2011	17	Juni	Möte med Ågrenska Stiftelsen
2011	19	Juni	Styrelsemöte nr: 3
2011	7	Augusti	Styrelsemöte nr: 4
2011	24	Augusti	Möte med LäkeMedelsförsäkringen, Socialdepartementet med Mats Wikner och Veronica Johansson
2011	3	september	Arbetsmöte Styrelsen
2011	12	september	Möte med expertläkargruppen, SKL & GSK
2011	16-18	september	Familjeträff m info från Myndigheter, Ågrenska, läkare m fl
2011	29	september	Styrelsemöte nr: 5
2011	11	oktober	Möte med Styrelsen och Mats Wikner
2011	21	oktober	Möte med Försäkringskassan
2011	28	oktober	Möte med Björn Håkansson
2011	28	oktober	Möte med Socialdepartementet
2011	28	oktober	Möte med Mats Wikner
2011	12	November	Styrelsemöte nr: 6 inkl Arbetsmöte
2011	17	November	Styrelsemöte nr: 7
2011	18	November	Möte med LäkeMedelsförsäkringen
2011	15	December	Styrelsemöte nr: 8
2011	9	Dec	Kuratorsträff

Stockholm 2012-04-21

Tomas Norberg
Styrelseordförande

Margareta Eriksson
Vice ordf/sekreterare

Maria Gimbro
Kassör

Herman Afzelius
Ledamot

Aylin Blom
Ledamot

Lennart Reuter
Ledamot