

Verksamhetsberättelse

för

Narkolepsiföreningen Sverige NFS

802460-6967

Räkenskapsåret

2012-01-01 - 2012-12-31

Föreningens första årsmöte

Den 21 april höll föreningen sitt första årsmöte. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2011.

På mötet valdes en ny styrelse bestående av Margareta Eriksson, ledamot och ordförande, Herman Afzelius, ledamot, Per-Åke Olsson, ledamot, Maria Gimbro, ledamot, Aylin Blom, ledamot, Jörgen Falk, ledamot, Gertie Assarsson, suppleant och Loita Jahnsen, suppleant. På det konstituerande styrelsemötet den 24 april valdes Heman Afzelius till vice ordförande, Per-Åke Olsson till sekreterare och Maria Gimbro till kassör.

Föreningsbidrag från Socialdepartementet och Socialstyrelsen

Föreningen beviljades föreningsbidrag för 2012 från Socialdepartementet med totalt 4 074 000 SEK. Under hösten sökte och fick föreningen statsbidrag för handikapporganisationer från Socialstyrelsen för 2013. Bidraget uppgick till 283 394 kr. Detta räcker inte för att finansiera vår verksamhet för 2013 och vi kommer därför att ansöka om nytt bidrag från Socialdepartementet inom kort.

Föreningsträffar på Bokenäs i september-oktober.

Föreningen blev under året så stor att det inte längre var praktiskt möjligt att samla alla medlemmarna på en gemensam träff. Istället anordnades två träffar, en under sista helgen i september och en första helgen i oktober. Den första helgen vände sig till barn som är födda 1997 eller senare och deras föräldrar. Den andra helgen vände sig till barn som är födda 1996 eller tidigare och deras föräldrar. På den andra helgen deltog också de vuxna medlemmarna i föreningen.

Programmet varierade något mellan helgerna, men innehöll båda information från Läke-medelsförsäkringen och från våra juridiska ombud om läget i ersättningsfrågan.

På en direkt fråga var det ingen av medlemmarna som ville godta erbjudandet om ersättning från Läke-medelsförsäkringen så länge villkoret är att man undertecknar överlåtelsehandlingen och det individuella taket finns kvar. Det gav föreningens styrelse mandat att fortsätta driva de båda kraven mot Läke-medelsförsäkringen och Socialdepartementet.

Fredagskvällen var vigd för inspirationsföreläsningar. Första helgen föreläste Anders Olsson, silvermedaljör i Paralympics 2012 och andra helgen kom David Lega, entreprenör, politiker och tidigare medaljör i Paralympics

Under lördagen hölls gruppsamtal och gruppaktiviteter för att stärka gemenskapen mellan ungdomar och föräldrar. Lördagen innehöll också föreläsningar om forskning kring narkolepsi. Den första helgen besökte nobelpristagaren Arvid Carlson träffen tillsammans med Docent Maria Carlsson och Dr Johan-Emil Bager-Sjögren. De redogjorde bland annat för sin forskning kring substansen OSU6162 och dess eventuella verkan för att dämpa symptomen för narkoleptiker. Under andra helgen besökte Dr Lars Palm, barnneurolog som 2010 slog larm om misstänkt koppling mellan Pandemrix och narkolepsi, samt Dr Attila Szakacs, barnneurolog och stipendiat NHR Forskningsstipendium 2011, träffen för att berätta om sina erfarenheter och forskning.

Ågrenska var också närvarande på bägge träffarna och informerade om sin verksamhet och de familjeträffar de anordnar för våra medlemmar.

Totalt deltog 459 drabbade och anhöriga på träffarna.

Föreningens ombud

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

Ombuden har under året deltagit vid ett antal möten med bl.a. Socialdepartementet och Läke-medelsförsäkringen. Ombuden har också hjälpt oss att författa brev och skrivelser till Läke-medelsförsäkringen, Socialdepartementet, GlaxoSmithKline och Göran Hägglund med frågeställningar och krav kring hur ersättningen till våra medlemmar ska hanteras.

Ombuden har också träffat en stor del av de medlemmar som fått sin sambandsbedömning klar och hjälpt några av dem som fått avslag att överklaga.

Ersättningsfrågan

Under året har föreningens styrelse arbetat mycket med att lösa ersättningsfrågan för våra medlemmar. Efter att vi blivit hänvisade till Läke-medelsförsäkringen återstår många frågetecken. Göran Hägglund och Lena Hallengren rätade delvis ut ett när de i juni lovade att täcka ersättning utöver Läke-medelsförsäkringens tak för serieskada på 150 miljoner kronor, för de som var 19 och yngre vid vaccination.

Återstår gör överlåtelsehandlingen, som innebär att den drabbade måste avsäga sig all rätt att driva några juridiska processer som rör skadorna efter Pandemrixvaccineringen för all framtid, och det individuella taket på 10 miljoner kronor som gör att en del av våra medlemmar riskerar att inte få ersättning fullt ut för förlorad inkomst.

Vi inväntar också besked angående sambandsbedömningen för de som var över 19 år när de tog sprutan och de som insjuknat sent, mer än åtta månader efter vaccinationen.

Arbetsgrupp för forskningsbevakning

Arbetsgruppen för Forskningsbevakning bildades i juni 2012 och består i dagsläget av Marie Olsson, Loita Jahnsson, Rikard Blomberg, Gertie Assarsson och Herman Afzelius. Arbetsgruppen har primärt varit inriktad på Forskningsbevakning genom att ta del av information från litteratur, forskningsrapporter, media, kontakter med forskare och myndigheter och deltagande i föreläsningar och symposium. Gruppen har även arbetat med andra frågor, t ex anordnande av föreläsningar i samband med familjedagar, lagstiftning kring hantering av blodprov i samband med de LMV-studierna, sammanställning av informationsmaterial, stöd till forskning och organisation av vård. Vi avser fortsätta att arbeta vidare med flertalet av dessa frågor under 2013.

Samarbete med Ågrenska

Vi har under året haft ett tätt samarbete med Ågrenska stiftelsen som har anordnat ett antal familjeträffar på uppdrag av SKL och Socialdepartementet. Kontakten har varit viktig för att informationen om Ågrenskas träffar ska nå ut till Narkolepsiföreningens medlemmar och för att

samordna att inte Ågrenskas träffar och föreningens träffar krockar. Vi har också fortlöpande fått information kring upplägget av familjeträffar.

Ågrenskas familjevistelser är något som uppskattats väldigt mycket av familjerna och det finns en stor önskan om möjlighet att åka på en andra vistelse på Ågrenska. Ågrenska Stiftelsen gör ett viktigt arbete för att stötta de drabbade och deras familjer, men också genom att sprida kunskap till de som arbetar med barnen i skolan och på landstingen. Sammanlagt har 66 deltagit i familjevistelserna på Ågrenska under året.

Läkarnätverk

I oktober hölls ett möte med Läkarnätverket i SKL:s regi. Från föreningen deltog ordförande Margareta Eriksson och Marie Olsson (medlem). Marie Olsson gjorde en uppskattad dragningsom att leva med narkolepsi. På mötet redovisade också Läkemedelsverket hur de kommer att arbeta med Narkolepsiregistret som har utarbetats med utgångspunkt från MS-registret.

Kuratorsnätverk

Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsens nätverk för kuratorer anordnade en träff den 26:e oktober där Gertie Assarsson och Aylin Blom deltog från föreningen. Kuratorsträffarna är ett viktigt tillfälle för informationsutbyte mellan kuratorerna emellan. Ågrenska stiftelsen informerade också om de familjeträffar som de anordnat, vilket var uppskattat.

Fler arbetsgrupper bildas

Den 16-17 november samlades ett trettiotal föräldrar som uttryckt intresse för att delta i arbetsgrupper för att stötta styrelsens arbete. Under helgen inleddes och organiserades arbetet i arbetsgrupperna: Opinion & lobbying, Omvärldsbevakning, Ungdomsgruppen, Socialförsäkringsfrågor, Skolfrågor, Finansiering och Träffar. Hur vi ska utnyttja den kraft som finns i föreningen och arbetsgrupperna på bästa sätt kommer att vara en viktig fråga under 2013.

Medlemmar, drabbade barn med familjer

Föreningen har idag (2013-02-13) 220 medlemmar och ett 30-tal stödmedlemmar och tillströmningen till föreningen verkar inte avta. 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.

Övriga Frågor som föreningen driver

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

Media; Under året har föreningen aktivt arbetat med mediefrågor, framför allt när det gäller ersättningsfrågan. Styrelsen har vid ett flertal tillfällen presenterat våra krav i intervjuer i olika medier.

I februari 2012 hade Svenska Dagbladet en artikelserie där man bl.a. beskrev barnen och ungdomarnas tankar om sjukdomen och framtiden.

Stor uppmärksamhet fick också SVT-dokumentären "Efter sprutan" där journalisten Josefin Lennen Merckx berättar Emelie Olssons historia på ett mycket gripande sätt. I samband med dokumentären gjorde SVT ett flertal andra nyhetsinslag som fick stort genomslag.

Expressen har också gjort ett flertal nedslag där de låtit våra medlemmar få komma till tals i intervjuer.

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

Månad	Datum	Aktivitet/ möte/ träff	Plats
Jan	9	Nätverksträff Ågrenska; Yrkesverksammas möte inför familjeveckor	Ågrenska, Göteborg
Jan	12	Styrelsemöte	Telefon
Jan	31	Familjeveckor Ågrenska, presentation av Föreningen	Ågrenska, Göteborg
Feb	4	Styrelsemöte, arbetsmöte	Pixbo
Feb	7	Läkarträff, expertmöte	Stockholm (hos SKL)
Feb	8	SvD - genomgång inför artikelserie	Stockholm
Feb	17	Wikner + finska advokater	Stockholm
Feb	23	Styrelsemöte	Telefon
Mars	19	Socialdepartementet, LMV, SKL, Socialstyrelsen, Wikner	Stockholm
Mars	20	Familjeveckor Ågrenska, presentation av Föreningen	Ågrenska, Göteborg
Mars	29	Styrelsemöte	Telefon
April	3	Läkemedelsverket	Uppsala
April	19	Styrelsemöte	Telefon
April	21	Årsmöte	Stockholm
April	24	Styrelsemöte #1, Konstituerande	Telefon
Maj	4	Läkemedelsförsäkringen	Stockholm
Maj	6	Styrelsemöte #2	Telefon
Juni	1	Möte med Mats Wikner	Falun
Juni	2	Styrelsemöte #3	Stockholm
Juni	5	Familjeveckor Ågrenska, presentation av Föreningen	Ågrenska, Göteborg
Juni	7	Diagnosombudsträff NHR	Stockholm
Juni	11	Styrelsemöte #4	Telefon
Juni	14	Möte med Göran Hägglund	Telefon
Aug	21	Läkemedelsförsäkringen	Stockholm
Aug	23	Styrelsemöte #5	Telefon
Aug	30	Styrelsemöte #6	Telefon
Sep	17	Läkemedelsförsäkringen (LFF)/LIF - möte om medicinering/forskning	Stockholm
Sep	25	Socialdepartementet	Stockholm
Sep	28-30	Familjeträff 2012	Bokenäs
Okt	5-6	Familjeträff 2012	Bokenäs
Okt	14	Styrelsemöte #7	Telefon
Okt	16	Familjeveckor Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
Okt	24	Läkarnätverket	Stockholm
Okt	26	Kuratorsträff	Stockholm
Nov	5	Styrelsemöte #8	Telefon
Nov	13	Familjeveckor Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
Nov	16	Styrelsemöte #9	Kista/Telefon för HA
Nov	17	Uppstart arbetsgrupper	Kista
Dec	9	Styrelsemöte #10	Telefon
Dec	11	Familjeveckor Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg

Stockholm 2013-03-17

Margareta Eriksson
Styrelseordförande

Heman Afzelius
Vice ordförande

Maria Gimbro
Kassör

Per-Åke Olsson
Sekreterare

Aylin Blom
Ledamot

Jörgen Falck
Ledamot