



Familjehelg Lidingö

16-18 September 2011

Möte mellan Narkolepsiföreningen och aktuella myndigheter

Föreningsinformation

Agenda

- Presentation av Styrelsen
- Historik – vad har vi gjort / vad har hänt?
- Narkolepsiföreningen Sverige
- Verksamhetsområden
- Medlemsinformation
- Föreningsbidrag 2011
- Framåt – vad händer härnäst?
- Övrigt
- Reflektioner från helgen

Styrelsen 2011-12 (Interimsstyrelse)

- Tomas Norberg, ordförande
- Margareta Eriksson, sekr + vice ordf
- Maria Gimbro, kassör
- Aylin Blom, medlemsansvarig
- Lennart Reuter, ledamot
- Herman Afzelius, ledamot

Historik - vad har vi gjort / vad har hänt?

2009

- Hösten - massvaccination av Pandemrix
- Julen - första symtomen dyker upp

2010

- Sommaren - första signalen kommer
- Oktober, NHR-möte
- November - debattartikel i SvD
- December - kallafakta

Historik - vad har vi gjort / vad har hänt?

2011

- 29 januari, möte med Läkemedelsverket
- 1 februari, finsk rapport visar samband
- 16 mars, möte med Socialstyrelsen; Anders Tegnell
- 28 mars, möte med Socialminister Göran Högglund
- 29 mars, första svenska studien som visar samband
- April, EMA satte varningstext på vaccinet
- 15 april, möte med Socialstyrelsen och SKL, Neurosedynföreningen samt advokat Mats Wikner
- 3 maj, möte med Stadssekreteraren samt myndigheter
- 19 maj, bildande av Narkolepsiföreningen Sverige (NFS), stadgar

Historik - vad har vi gjort / vad har hänt?

2011

- 27-29 maj, träff NHR
- Juni , möte med Wikner i Falun
- Juni avstämningsmöte SKL, Socialstyrelsen, Socialdepartementet, Försäkringskassan
- Augusti, möte med Socialdepartementet och Wikner
- September, möte med läkargrupp
- 14 september, Regeringsbeslut på bidrag till NFS
- September, Regeringsbeslut på bidrag till Ågrenska Stiftelsen för Familjeveckor under 2012
- 16-18 september möte mellan Narkolepsiföreningen och myndigheter

Narkolepsiföreningen Sverige (NFS)

- Bildad maj 2011
- Stadgar
- Hemsida
- Huvudmedlem - Stödmedlem
- Medlemsavgift
- Google grupp, endast för medlemmar

ALLMÄNNA BESTÄMMELSER

1 § Ändamål

Föreningen har som ändamål att bedriva verksamhet inom följande huvudområden:

a) Utöva lobbying mot forskningsvärlden samt utöva 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.

ALLMÄNNA BESTÄMMELSER

1 § Ändamål

b) Genom lobbying och konkreta aktiviteter verka för reglering av ersättning till dem som utvecklat Narkolepsi som en följd av vaccination med Pandemrix genom att staten och/eller annan till fullo ersätter dem för genom sjukdomen uppkommande skada och för kostnader för anlitande av juridiskt biträde.

ALLMÄNNA BESTÄMMELSER

1 § Ändamål

c) Tillvarata medlemmarnas övriga intressen såsom att driva frågor för god omsorg och sjukvård, bygga nätverk, sprida kunskap samt stödja och anordna träf

FÖRENINGENS MEDLEMMAR

11 § Medlemskap

Föreningen är öppen för **alla fysiska personer** som har **diagnosticerats med Narkolepsi i samband med vaccinering med Pandemrix.**

Är sådan person omyndig träder i dess ställe förmyndare (målsman/ vårdnadshavare) in som medlem intill dess att personen är myndig då medlemskapet övergår till honom/henne, alternativt att god man (förälder) kvarstår som fullvärdig medlem intill dess att han/hon som har diagnosticerats med Narkolepsi i samband med vaccinering med Pandemrix själv begär att få överta medlemskapet.

FÖRENINGENS MEDLEMMAR

11 § Medlemskap

Föreningen är även öppen för övriga fysiska personer (med eller utan narkolepsi och där samband narkolepsi/Pandemrix ej föreligger). Sådan person kan bli stödmedlem.

Stödmedlem har ej rösträtt på årsmötet men yttrande- och förslagsrätt.

Stödmedlem omfattas ej av 1 § Ändamål, pkt b) ovan.

Föreningsbidrag 2011

Regeringsbeslut på 1,8 miljoner

.... skall bli täcka kostnader för

Familjehelg 16-18 september

Juridiskt ombud Mats Wikner och Veronica Johansson

Framåt – vad händer härnäst?

- Läke-medelsförsäkringen– invänta besked om sambandsbedömning och ersättning för sveda och värk för 30 första
- Inleda diskussion med Försäkringskassan
- Ansöka om familjevecka på Ågrenska (görs av respektive familj – information finns på deras hemsida)
- Svar på brev från NFS till Socialministern ang skadestandsreglering Läke-medelsförsäkringen (lyfta taket)
- Invänta beslut på ansökan om föreningsbidrag för 2012
- Ungdomsråd
- Utveckla hemsidan
- SVT Barnkanalens dokumentärserie Barn på Sjukhus – avsnitt senare i höst om Alice och Narkolepsi
- Årsmöte/familjeträff i mars 2012

Batchnummer

- Insamling av data
- Mönster?

Anmälningar

- Läkemedelsverket – behandlande läkare
- Läkemedelsförsäkringen – skall ni anmäla själva!!
- Barnförsäkringen
- Narkolepsiföreningen
- Familjevecka Ågrenska Stiftelsen