



**Verksamhetsberättelse**  
för  
**Narkolepsiföreningen Sverige NFS**  
802460- 6967

**Räkenskapsåret**  
**2013-01-01 – 2013-12- 31**

## Verksamhetsberättelse 2013

### **Föreningens andra årsmöte**

Den 17 mars hölls föreningens andra årsmöte på Nordic Light Hotel i Stockholm. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2012.

På årsmötet valdes ny styrelse bestående av Margareta Eriksson (ordförande), Maria Gimbro (ledamot), Gertie Assarsson (ledamot), Elin Hallström (ledamot). Marie Olsson och Emil Högberg valdes till suppleanter. Herman Afzelius och Per-Åke Olsson kvarstod som ledamöter sedan året innan. Konstituerande möte hölls den 25 mars då Per-Åke Olsson valdes till sekreterare och Maria Gimbro valdes till vice ordförande och kassör.

### **Föreningsbidrag från Socialdepartementet och Socialstyrelsen**

Föreningen beviljades föreningsbidrag för 2013 från Socialdepartementet med totalt 2 990 862 SEK. Utöver detta har föreningen sökt och fått statsbidrag för handikapporganisationer från Socialstyrelsen för 2013. Bidraget uppgick till 283 394 SEK.

### **Medlemmar**

Föreningen har 270 medlemmar i december 2013 och ett 30 tal stödmedlemmar. Medlemsantalet har ökat med 50 sedan 2012.

### **Ungdomsträff Bosön 26- 28 April**

Alla mellan 16-26 inbjöds till en Ungdomsträff på Bosön den 26- 28 april. Av de 120 som bjöds in deltog ca 70 medlemmar. På programmet stod bland annat föredrag med föreningens ombud, inspirationsföreläsning med Sofia Wistam, Stefan Olsson som föreläste om "att leva med narkolepsi". Ett föredrag handlade om mindfulness och det fanns också flera olika aktiviteter för att lära känna varandra. Med på träffen var Bodil Mollstedt som många känner igen från Ågrenska. Planering och genomförande av ungdomsträffen gjordes av Elin Hallström, Daniella Dahl, Emil Högberg och Anton Scheutz Godin.

### **Familjeträff Tylösand 6- 8 September**

I september inbjöds alla medlemmar till en familjeträff på Tylösand. Önskemålet var att ha en träff där alla kunde delta och Tylösand hade möjlighet att ta emot alla. Totalt 480 personer deltog; medlemmar (155), föräldrar och syskon.

Fredagens program var på juridiskt tema med information från Läkemedelsförsäkringen och föreningens ombud Mats Wikner och Veronica Johansson. Lördagens program innehöll information från Attila Szakacs (specialist läkare, Halmstad knuten till Barnneurologen på Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus i Göteborg), som föreläste om sin egen forskning. Föreningens forskningsgrupp berättade om Emanuel Mignots (professor vid Stanford University, USA) föreläsning under våren på Ågrenska. Söndagen avslutades med föreläsning om syskonrollen av Astrid Emker (Ågrenska Stiftelsen) samt en inspirationsföreläsning av Maria Kehagia där vi bl a fick lära oss att inte säga inte hela tiden. Parallellt pågick program för barn och ungdomar, gruppaktiviteter inne och ute. Det fanns också möjligheter till bad och relax.

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.

### **Ersättningsfrågan**

Under året har föreningen jobbat vidare med ersättningsfrågan. Severin Blomstrand (Justitieråd, Högsta Domstolen) har fått i uppdrag av Socialdepartementet att utreda hur regleringen av ersättning till de drabbade mellan Läkemedelsförsäkringen och Staten skall ske. Utredningen planerades vara klar under 2013 men redovisas först under våren 2014. Utredningen kommer att ligga till grund för ett lagförslag. Vid möte mellan förenings styrelse och representanter från Socialdepartementet samt Severin Blomstrand så har Severin Blomstrand uttalat att han tagit fasta på den debattartikel som skrivits av Göran Hägglund och Lena Hallengren vid utformning av sitt förslag.

### **Avslag på sambandsbedömningen.**

Antalet som fått avslag på sambandsbedömningen från Läkemedelsförsäkringen uppgick till 69 individer vid årets slut. Av dessa finns ca 38 med i föreningen.

Som skäl till avslag anges sent insjuknande, 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.

Som stöd för åttamånadersgränsen åberopar Läkemedelsförsäkringen följande rapporter;

- *Registerstudien, LMV, 2011-03-29*
- *Fallinventeringen, LMV, 2011-06-30*
- *Registerstudie, LMV, 2013-03-26*
- *Sambandet mellan pandemivaccineringen och narkolepsi hos vuxna, THL, 17/2013*
- *National Narcolepsy Task Force, final report, 31 Augusti 2011*
- *Norsk studie; Incidence of narcolepsy in Norwegian children and adolescents after vaccination against H1N1 influenza A; artikel i Sleep Medicine 14(2013)*

Under december träffade delar av styrelsen och forskningsgruppen representanter på Läkemedelsverket för att diskutera detaljer i rapporterna.

Föreningen anser att stöd saknas för en åttamånaders gräns i de rapporter som är tillgängliga.

### **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. Under året har fyra fall fått beslutet om avslag ändrat och sambandet fastställt.

### **Läkemedelsverket**

I slutet av mars hade Läkemedelsverket en presskonferens där även vår förening deltog. De presenterade den utökade registerstudien, "*Registerstudie med fokus på neurologiska och immunrelaterade sjukdomar efter vaccinationen med Pandemrix 2013-03-26*".

Studien slår fast risken att drabbas av narkolepsi efter vaccinationen för åldergruppen 20 år och yngre. Nytt i studien är att den också slår fast är att det finns en ökad risk för åldersgruppen 22-30 år. Av studien framgår även att det inte är möjligt att närmare precisera en ålder då det inte längre finns en ökad risk för narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix.

### **Läkarnätverket**

Sveriges kommuner och landsting (SKL) är sammankallande för Läkarnätverket, ett nätverk bestående av läkarrepresentanter från varje sjukvårdsregion, 6 st. Under 2013 har inget möte hållits. Läkarnätverksmöte är planerat till 3 april 2014.

### **Arbetsgruppen för forskningsbevakning**

Den 7-8 februari hölls det första internationella narkolepsisymposiet i Helsingfors. Marie Olsson och Rickard Blomberg deltog från forskningsgruppen. Det framgick att mycket forskning kring narkolepsi startats upp efter vaccinationen med Pandemrix.

Nästan all forskning går ut på att hitta orsaken till varför narkolepsi uppstod - väldigt lite forskning handlar om finna nya behandlingsmetoder.

Forskningsgruppen har lagt mycket tid under hösten på att läsa rapporter och sökt efter information om när i tiden efter vaccinationen insjuknandet skett men ej funnit något av värde i rapporterna.

### **Internationellt samarbete**

Vår förening tog initiativ till ett internationellt möte som hölls i Stockholm den 8-9 november. Till mötet inbjöds representanter för de som drabbats av narkolepsi efter Pandemrix i Norge, Irland, Finland och UK. På mötet deltog också advokater från Irland, Finland och UK samt vår förenings juridiska ombud. På mötet diskuterades alla typer av gemensamma frågor med tonvikt på juridiska frågor. Ett dokument togs fram med inriktning på gemensamma frågor. På mötet beslöts att bilda en gemensam Europeisk allians kring narkolepsi som läkemedelsskada från Pandemrix. Ett av syftena med alliansen är att vi vill se ett aktivt engagemang från GlaxoSmithKline, EMA/ EU samt våra respektive länders regeringar.

### **Aktivitet med Internationella gruppen.**

Som en gemensam aktivitet genomfördes en "Julkorts kampanj" där drabbade individer från de olika länderna skickade julkort till GSK, EMA, lokala EU kontor samt myndigheter i respektive land. Vi skickade också gemensamma brev med önskelista där barn beskrev om hur livet förändrats efter vaccinationen med Pandemrix och en önskan om att resurser skall tillsättas för att alla drabbade skall bli friska igen. Föreningen har fått svar från GSK, EMA/ EU. Av svaren framgick att de i dagsläget inte är involverade i forskning för behandling.

## Ågrenska

Ågrenska Stiftelsen anordnade under maj ett seminarium med professor Emanuel Mignot från Stanford University. Under året har sex familjevistelser samt en ungdomsvecka ordnats av Ågrenska Stiftelsen. Ågrenskas engagemang för narkolepsifrågan är och har varit till stor betydelse för föreningens medlemmar.

### Mötesplan 2013 - STYRELSEN NFS

Månad	Datum	Aktivitet/ möte/ träff	Plats
1	18	Styrelsemöte #11, arbetsmöte	Stockholm Scandic Park
1	29	Familjevecka Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
2	7	Internationellt Narkolepsisymposium, 2 dagar	Helsingfors, Finland
2	8	Internationellt Narkolepsisymposium, 2 dagar	Helsingfors, Finland
2	19	Styrelsemöte #12	Telefon
2	22	Möte med Severin Blomstrand m fl Socialdepartementet	Stockholm
2	26	Familjevecka Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
3	5	Styrelsemöte #13	Telefon
3	17	Årsmöte, Nordic Light Hotel	Stockholm
3	19	Familjevecka Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
3	25	Konstituerande styrelsemöte	Telefon
3	25	Styrelsemöte #1 & #2	Telefon
3	26	Pressmöte LMV (ny rapport)	Uppsala
4	14	Styrelsemöte #3	Telefon
4	16	LMF, GSK	Stockholm
4	23	Ågrenska, föreläsning E Mignot	Göteborg
4	26 - 28	Ungdomsträff	Bosön, Stockholm
5	3 - 4	Arbetsmöte Styrelsen	Stockholm
5	4	Styrelsemöte #4	Stockholm
5	14	Möte med Lena Hallengren	Stockholm
5	25	Styrelsemöte#5	Telefon
5	28	Familjevecka Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
5	30	Möte på departementet med Läkemedelsförsäkringen	Stockholm
8	13	Styrelsemöte#6	Telefon
8	13	Familjevecka Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
9	2	Styrelsemöte#7	Telefon
9	6 - 8	Medlemsträff, Tylösand	Tylösand
9	10	Familjevecka Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
10	7	Styrelsemöte#8	Telefon
11	8	Styrelsemöte#9	Stockholm
11	8 - 10	Möte med Irland, Norge, England, Finland	Stockholm
11	18	Läkemedelsförsäkringen	Stockholm
11	19	Familjevecka Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
12	3	Styrelsemöte#10	Telefon
12	10	Familjevecka Ågrenska, presentation av Föreningen	Göteborg
12	12	Läkemedelsverket	Uppsala
12	16	Forskarmöte (LISAN)	Arlanda (Stockholm)