

Verksamhetsberättelse
för
Narkolepsiföreningen Sverige NFS
802460-6967

Räkenskapsåret
2017-01-01 – 2017-12-31

Verksamhetsberättelse 2017

Föreningens sjätte årsmöte

Lördagen den 25 mars 2017 hölls föreningens sjätte årsmöte och denna gång på Nya Ullevi konferens i Göteborg. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2016. På årsmötet valdes ny styrelse bestående av Margareta Eriksson (ordförande) och ledamöter, Lena Neinhardt, Per-Olof Scheutz-Godin, Marie Olsson, Gertie Sääf, Fredrik Larsson och Ingela Åhman.

Föreningsbidrag

Föreningen ansökte om föreningsbidrag om 6 500 000 SEK och beviljades föreningsbidrag för 2017 från Socialdepartementet med totalt 5 000 000 SEK. Utöver detta har föreningen sökt och fått statsbidrag till handikapporganisationer från Socialstyrelsen, bidraget uppgick till 632 256 SEK.

Medlemmar

Narkolepsiföreningens medlemsantal stiger stadigt och uppgick i december 2017 till 419 huvudmedlemmar samt 483 stödmedlemmar. Nya medlemmar tillkommer fortfarande varje månad.

Skaderegleringsprocessen

Överlåtelsehandlingen:

I början av 2017 meddelade Läkemedelsförsäkringen Advokatfirma Wikner AB att alla skadelidande skulle skriva på överlåtelsehandlingen innan sommaren 2017. Reaktionerna på Läkemedelsförsäkringens besked blev kraftfulla från föreningens medlemmar. Läkemedelsförsäkringen ändrade kort efter utskicket uppfattning i frågan. Nu finns det inte längre något datum för när överlåtelsehandlingen skall vara påskriven.

Vid årsmötet fick styrelsen i uppgift att få formuleringen i överlåtelsehandlingen prövad i Läkemedelsskadenämnden. På styrelsens uppdrag har Advokatfirma Wikner AB identifierat två pilotfall som nu ligger för prövning i Läkemedelsskadenämnden. Resultatet av dessa processer väntas under försommaren 2018.

Invaliditetsersättningen

I april 2017 kom Svensk Försäkrings personskadekommitté (PSK) med förslag till nytt tabellverk för bestämning av invaliditetsersättning vid narkolepsi. Förslaget innebar att de som drabbats av narkolepsi skulle ges en invaliditetsgrad på mellan 5-20%. Föreningen fick möjlighet att yttra sig i remissförfarandet. I samarbete med föreningens ombud inhämtades expertutlåtande i detta ärende, och remissvaret inlämnades i augusti. Ett slutgiltigt besked kring tabellverket för invaliditetsersättningen förväntas under våren 2018. I samband med att förslaget offentliggjordes valde både TV och tidningar att publicera nyheten.

Möte med Socialutskottet den 14 juni

Politiker reagerade efter mediernas bevakning av narkolepsifrågan i samband med PSKs förslag till tabellverk. Socialutskottet bjöd in föreningen till ett möte där vi som en av flera parter fick ge vår syn på hur processen kring bl.a. ersättningen fortlöper och hur livssituationen är för medlemmarna.

Utredning om anpassningar av högskoleprovet

Narkolepsiföreningen har vid upprepade tillfällen uppvaktat Utbildnings och högskolerådet (UHR) för att få till stånd anpassningar av högskoleprovet för personer med narkolepsi. Under hösten 2017 tillsattes en utredning med uppgiften att föreslå lämpliga och möjliga anpassningar inom de ramar som finns för högskoleprovet. Föreningen har lämnat förslag på lämpliga anpassningar. Utredningen beräknas vara klar i slutet av mars 2018.

Forskning

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.

Forskningsgruppen deltog på "The 5th Nordic Symposium on Narcolepsy" som hölls 9-10 februari i Köpenhamn, Danmark. Seminariet vänder sig till forskare och läkare som arbetar med narkolepsi. Seminariet hade stort fokus på sambandet mellan vaccinet Pandemrix och narkolepsi.

Den 18-19 mars hölls "The 8th European Narcolepsy Day" Palma, Spanien. Forskningsgruppen deltog på mötet tillsammans med patientföreningar från flera europeiska länder. Fokus på mötet var att forskare skulle presentera sina projekt för varandra men det hölls också presentationer från patientföreningar som fick berätta om sina erfarenheter.

Forskningsgruppen har också deltagit på möten med läkemedelsbolag ang. ny medicin som håller på att tas fram.

Karolinska sjukhuset har startat ett nytt initiativ med Värdebaserad vård. Här finns Narkolepsiföreningen representerade i Patientflödesledningsgruppen som träffas varannan månad.

Vi har även haft möte med GSK (Glaxo Smith Kline) som uppdaterat oss kring deras forskning kring sambandet mellan Pandemrix och narkolepsi.

Under medlemsträffen för alla över 16 år så höll representant från forskningsgruppen en föreläsning kring vad som framkommit på de olika forskningsseminarierna och de senaste rönen inom narkolepsiforskningen och framtida behandlingar.

Vid familjeträffen anordnade forskningsgruppen ett forskningspass där hölls en föreläsning kring vad som framkommit på de olika seminarier och möten vi deltagit i samt även uppdaterad information kring forskning på narkolepsibehandling. Under forskningspasset föreläste även Hilde H Andresen, specialist i klinisk pedagogik, från norska NevSom – Nasjonalt kompetansesenter for nevroutviklingsforstyrrelser of hypersomnier. Dessutom deltog Sahlgrenskas narkolepsiteam som berättar om hur de arbetar med narkolepsipatienter och de gav också en föreläsning kring Pandemrix och narkolepsi samt olika behandlingar.

Svenska läkare anordnade ett nationellt narkolepsisymposium den 20 oktober. Narkolepsiföreningen deltog och höll även en föreläsning där vi berättade om föreningen och de nu mest aktuella frågorna.

Internationellt arbete

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, Norge, Irland och Storbritannien. Då vi träffats vid de olika forskningsseminarierna har vi haft möjlighet att diskutera aktuella frågor, både gemensamma och mer landspecifika, samt planera eventuella gemensamma aktiviteter. Vi håller också löpande kontakt för att uppdatera varandra om vad som händer i resp. land och för att diskutera gemensamma frågor.

Medlemsträffar

Föreningens träffar fyller en viktig funktion för våra medlemmar och deras familjer. Vid träffarna ges möjlighet till erfarenhetsutbyte och att träffa andra i samma situation.

Träff för medlemmar under 16 år

Den 29 april till 1 maj genomförde föreningens första träff för barn och ungdomar under 16 år. Träffen arrangerades på Bohusgården i Uddevalla där 10 familjer om totalt 31 personer deltog. Träffen gav möjlighet till att träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter vilket upplevdes som mycket värdefullt för de familjer som deltog.

Träff för medlemmar över 16 år

Den 26 - 28 maj hölls medlemsträff för alla huvudmedlemmar över 16 år. Träffen arrangerades på Skåvsjöholm norr om Stockholm och ca 80 personer deltog. I programmet ingick flera gemensamma aktiviteter som möjliggjorde att lära känna varandra och utbyta erfarenheter även en kurs i självförsvar var på schemat. Representant från Narkolepsiföreningens forskningsgrupp informerade kring vad som framkommit på de olika forskningsseminarierna och de senaste rönen inom narkolepsiforskningen och framtida behandlingar.

Familjeträff

Årets familjeträff hölls den 17 - 19 november på Strömstad SPA i norra Bohuslän. Totalt deltog 500 personer av dessa var 170 huvudmedlemmar. Under fredagseftermiddagen informerade Kammarkollegiet om hur de kommer arbeta kring Skaderegleringsprocessen. Arbetsförmedlingen informerade om det förstärkta samarbetet med Försäkringskassan för att hjälpa ungdomar med funktionshinder att komma ut på arbetsmarknaden. Med hjälp av personal från Ågrenska Stiftelsen i Göteborg som har lång erfarenhet från att stödja familjer där barn har drabbats av sällsynta diagnoser anordnades flera aktiviteter i form av samtal, information och workshops fördelat på och anpassat för hela familjens behov.

Lördagen bjöd på ett omfattande och omväxlande program med workshops, diskussionsgrupper och föreläsningar. Bland annat informerade valberedningen om sitt arbete inför årsmötet 2018. Advokatfirma Wikner gav en uppdatering om status på skaderegleringsprocessen. Information om narkolepsi och forskning. Parallellt till huvudprogrammet fanns möjlighet att boka tid för enskilda möten med föreningens ombud samt att personal från föreningens ombud informerade om tillvägagångssättet vid överklagan av försäkringskassans beslut. En workshop kring hur man maximerar sin hjärnkapacitet hölls av Per Brohagen. Fryshuset från Göteborg var på plats och ansvarade för "Funpark" med flera spännande aktiviteter anpassade för barn och ungdomar.

Söndagen inleddes med att Lasse Gustavsson, brandman från Göteborg, höll en gripande och fantastisk inspirationsföreläsning. Familjeträffen avslutades med möte för samtliga lokala organisationer.

Lokala organisationer och träffar

Det finns 6 lokala grupper i föreningen. Grupperna har skapats utifrån Sveriges sjukvårdsregioner: Norra-, Uppsala-Örebro-, Stockholm-Gotland-, Sydöstra-, Västra- och Södra sjukvårdsregionen.

Syftet med att skapa lokala grupper för narkolepsidrabbade och anhöriga är att finna stöd i varandra och utbyta erfarenheter även mellan föreningens stora sammankomster. Målet för 2017 var att samtliga regionala grupper skulle träffas 4 gånger och det målet har i stort sett uppnåtts. Föreningen har slutna Facebookgrupper i grupperna ges möjlighet att diskutera och dela med sig av erfarenheter. Grupperna fungerar även som informationskanal och kallelse till lokala möten.

Vidareutveckling av föreningen

Föreningen behöver utvecklas och ha en verksamhet som bedrivs på ett professionellt sätt och med kontinuitet. Frågorna som föreningen behandlar är av sådan komplex natur och viktiga för den enskilda medlemmen att vi inte längre kan förlita oss enbart på ideellt arbete och engagemang från föräldrar till narkolepsidrabbade. Målet 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. Narkolepsiföreningen är i behov av stöd från personer med kompetens inom olika områden.

Verksamhet och aktiviteter

Arbetsmöten och Styrelsemöten	Datum	Plats
Arbetsmöte	5-6 jan 2017	Borlänge
Arbetsmöte+Styrelsemöte	13-15 jan 2017	Göteborg
Avstämningsmöte med generalsekreterare	2/2, 14/2, 21/2, 28/2, 14/3, 28/3, 11/4, 25/4, 9/5, 29/5, 13/6, 20/6, 4/7, 1/8, 15/8, 22/8, 29/8, 5/9, 12/9, 19/9, 3/10, 17/10, 24/10, 31/10, 7/11, 14/11, 28/11, 5/12, 12/12, 19/12	Göteborg, Telefon
Styrelsemöte	7/2, 7/3, 4/4, 2/5, 11/6, 18/6, 17/10, 7/11	Telefon
Initialt möte med Friends Agenda	6/5,	Stockholm
Arbetsmöte+Styrelsemöte	26-28 maj-17	Skåvsjöholm
Arbetsmöte+Styrelsemöte	2 sept-3 sept	Göteborg
Arbetsmöte med Friends Agenda och Advokat Wikner	29/9,	Stockholm
Arbetsmöte Styrelse och Valberedning	20/10,	Stockholm
Arbetsmöte+Styrelsemöte, Styrelsen och Valberedningen	9/12,	Göteborg
Erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar samt Årsmöte		
Medlemsträff under 16 år	29/4-1/5	Bohusgården
Medlemsträff över 16 år	26-28/5	Skåvsjöholm
Familjeträff	17-19/11	Strömstad
Årsmöte	25/3,	Göteborg
Lokala träffar		
Region Väst	5/2, 14/5, 10/9, 18/11	Olika platser
Region Norr	7/2, 25/4, 4/9, 18/11	Olika platser
Region Sydöst	18/3, 23/9, 18/11, 27/12	Olika platser
Region Stockholm	9/4, 11/6, 18/11, 18/12	Olika platser
Region Syd	15/10, 18/11	Olika platser
Region Örebro, Uppsala	5/3, 18/6, 18/11	Olika platser
Samband- och ersättningsreglering samt övriga externa kontakter		
Möte med Advokatfirman Wikner	14/1, 12/9, 7/11	Telefon
Möte med Socialdepartementet	25/1,	Stockholm
Möte med Socialutskottet	14/6,	Stockholm
Utredning, anpassning Högscoleprovet	9/11, 26-27/9	Stockholm
Forskning och arbete för bättre vård		
Nordic Narcolepsy Meeting 2017	20-21 januari 2017	Köpenhamn

Värdebaserad vård patientsamverkan KS, generell info	30/1,	Stockholm
Värdebaserad vård patientsamverkan KS, Neuro bordet	1/2, 22/3, 22/5, 25/9, 20/11	Stockholm
Möte med GlaxoSmithKline	11/9, 13/11	Stockholm, Telefon
European Narcolepsy day	17-19 januari	Palma
Möte m Avadel och europeiska patientorg ang ny medicin	16-18 juni 2017	Paris
Nationellt forskarmöte	20/10,	Stockholm
Möte Forskningsgruppen	11/1, 1/2, 1/3, 5/4, 6/5, 5/6	Stockholm, Telefon
IVO Dialogmöte	5/4,	Stockholm
Möte om Narkolepsiregistret	16/3,	Uppsala
Ekonomi		
Möte i Stora Rådet, Socialstyrelsen	22/5, 27/11	Stockholm
Möte med Nissastadens Revisionsbyrå	16/2, 28/4, 7/7, 2/11, 15/12	Halmstad