

## Verksamhetsberättelse 2018

### Föreningens sjunde årsmöte

Lördagen den 21 april hölls föreningens sjunde årsmöte i Stockholm. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2017. Till ny styrelse valdes Margareta Eriksson (ordförande) Moa Olausson, Elisabeth Widell, Fredrik Larsson, Ingela Åhman, Gertie Sääf, Lena Neinhardt, Annika Mars och Ludvig Ericsson.

### Föreningsbidrag

Föreningen ansökte om 6,5 milj. SEK och beviljades föreningsbidrag för 2018 från Socialdepartementet med 5 milj. SEK. Utöver det har föreningen sökt och erhållit statsbidrag till handikapporganisationer från Socialstyrelsen, bidraget uppgick till 646 208 SEK

### Medlemmar

Under året har medlemsantalet ökat och i december 2018 uppgick medlemsantalet till 434 huvudmedlemmar, individer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix, samt 534 stödmedlemmar, som i förstahand består av familjemedlemmar till de drabbade.

### Skaderegleringsprocessen och juridiska frågor

#### *Läkemedelsskadenämndens prövning av överlåtelsehandlingen och Åtagandet*

Vid årsmötet 2017 fick styrelsen uppdraget att få formuleringen i överlåtelsehandlingen prövad av Läkemedelsskadenämnden.

#### **Föreningen har begärt prövning av följande frågor:**

1. Av överlåtelsehandlingen framgår att den som undertecknar handlingen avstår från att kräva ersättning **vid domstol** från den som har **tillverkat, importerat** eller på annat sätt **befattat sig med** läkemedlet. Stämmer detta överens med Åtagandet? Åtagandet har ju tillkommit för att skydda delägare och inte tredje man.
2. Är den skadelidande skyldig att tillhandahålla Läkemedelsförsäkringen undertecknad överlåtelsehandling innan slutlig ersättning erbjudits i enlighet med 17 § i Åtagandet?

Enligt 13 § i Åtagandet kan principiella ersättningsfrågor prövas i Läkemedelsskadenämnden. Läkemedelsförsäkringen har invänt att det inte är principiella ersättningsfrågor utan snarare handlar om formerna för en betalning av försäkringsersättning.

Läkemedelsskadenämnden har, **utan motivering**, kommit fram till att frågorna inte är av sådant slag som enligt 13 § i Åtagandet kan prövas av Läkemedelsskadenämnden.

### ***Invaliditetsersättningen***

I maj blev det klart med medicinskt tabellverk för narkolepsi. Svensk Försäkring har nu fastställt ett ramvärde för narkolepsi. Ramvärdet är enligt tabellverket minst 5 %, maximalt 20 %, med möjlighet till individuell bedömning vid särskilt svåra besvär.

Inför införandet av narkolepsi i tabellverket för sjukdomar skrev Narkolepsiföreningen ett omfattande remissvar. Föreningen anlät experter och professorer inom området som upprättade ett förslag till hur invaliditetsgraderna skulle bestämmas. Här föreslog ett ramvärde om minst 5 %, maximalt 60 % vid narkolepsi, där den högsta nivån skulle avse "narkolepsi med frekventa sömn- och kataplexiattacker, uttalad kognitiv störning och uttalat ADL-beroende".

Svensk Försäkring tog ringa hänsyn till dessa remissvar. Den enda justering som gjordes från ursprungsförslaget var att en individuell bedömning kan göras för individer med särskilt svåra besvär. Svensk försäkrings beslut om ramvärdet för invaliditetsersättningen presenterades vid ett möte hos Svensk försäkring där bl.a. Sten Fredriksson som medverkat till förslaget deltog.

### ***Medlemmar som än inte beviljats samband mellan narkolepsi och vaccinationen.***

I slutet av 2018 året påbörjade föreningen ett arbete kring den grupp av medlemmar på ca 70 individer som fått avslag på samband mellan narkolepsi och vaccinationen. Föreningen anordnade den 26 januari 2019 en träff för gruppen där ett av föreningens ombud, advokat Anna Bergsten medverkade och redogjorde för de juridiska förutsättningarna.

### ***Föreningens ombud***

Antalet medlemmar som företräds av föreningens ombud är ca 400 stycken. Behovet av hjälp från ombud har ökat och under året har antalet ombud utökats. Vi får idag hjälp från tre olika advokatbyråer.

## **Forskning**

I Forskningsgruppen ingår Madeleine Wallenius Rikard Blomberg, Fredrik Larsson Marie Olsson och Elisabeth Widell. De har under året som varit bevakat ny forskning och deltagit på seminarium och konferenser som varit betydelsefulla för föreningens medlemmar.

### **5th Nordic Symposium on Narcolepsy i Helsingfors**

I januari var tre representanter från föreningen i Helsingfors på Nordic Narcolepsy Day. Forskare presenterade forskning om hur narkolepsi påverkar det psykosociala livet. Även den senaste forskningen om uppkomsten av narkolepsi och utveckling av bättre mediciner presenterades.

### **WHO/ Labs möte 26-27mars Bryssel**

World Health Organisation (WHO) organiserade ett internationellt möte i Bryssel med agenda, vaccinationer och pandemier. Narkolepsiföreningen tillsammans med andra europeiska patientföreningar berättade hur livet förändrats efter vaccinationen, både vad gäller den som drabbats samt för övriga familjemedlemmar.



WHO's mål är att arrangera flera liknande möten med förhoppningen om att tillsammans med forskningsvärlden komma fram med nya riktlinjer och direktiv vid massvaccinationer.

### **9th European Narcolepsy Day – Montpellier 5-6 Maj 2018**

European Narcolepsy Day arrangerades i Montpellier, Frankrike. Föreningen hade tre representanter på plats. Mycket av forskningen som presenterades handlade om uppkomsten av narkolepsi samt inverkan på de kognitiva funktionerna.

### **Italienska patientföreningens möte i Bologna 16 december 2018**

Den italienska patientföreningen anordnade en heldag med föreläsningar och seminarium kring narkolepsi. Vår förening var där och utbytte erfarenheter och kunskap med andra patientföreningar från Europa.

### **Nya läkemedel**

Föreningen har bevakat frågor kring nya läkemedel, bla Wakix. I dagsläget ingår inte läkemedlet i högkostnadsskyddet men under 2019 år kommer företaget som säljer Wakix i Sverige att ansöka om detta.

## **Medlemsträffar**

### ***Träff för medlemmar över 16 år***

Träff den 11-13 maj för föreningens huvudmedlemmar från 16 år och uppåt.

Träffen arrangerades på Skåvsjöholm norr om Stockholm och 70 huvudmedlemmar deltog. I år hade vi besök av Julia Flygare från USA som på ett känslösamt sätt berättade om hur det är att leva med narkolepsi. Julia som har besökt många länder och driver sitt "Project Sleep" berättade om hur hennes liv var före hon drabbades av narkolepsi och vad sjukdomen har inneburit för henne. Vi vill tacka Charles Olsson, som gjorde Julias besök möjligt tack vare sponsring till flygbiljett och boende. Under helgen erbjöds flera utomhusaktiviteter. Deltagarna samlades också för gruppdiskussioner och erfarenhetsutbyte utifrån kontakt med sjukvården, studier, arbete och familjeliv.

### ***Träff för medlemmar under 16 år***

Träff den 31/8-2/9 för huvudmedlemmar 16 år och yngre. Träffen arrangerades på Bosön utanför Stockholm. Totalt deltog 77 personer, varav 27 huvudmedlemmar och 50 anhöriga. Anläggningen på Bosön erbjuder många aktiviteter för ungdomarna, vilka bidrar till att gruppen kan känna glädje, gemenskap och kamratskap tillsammans. Grupparbeten med frågor och svar utifrån deltagarnas vardagssituation genomfördes. Viktiga frågor som togs upp var bland annat om hur det fungerar i skolan med läsläsning, sociala samspelet med kompisar och i hemmet. Ett uppskattat inslag av helgens program var när unga vuxna som också drabbats av Narkolepsi på grund av Pandemrix berättade om sina erfarenheter från bland annat skola och arbetsliv.



### **Familjeträff**

Tema för träffen var hälsa med fokus på mental hälsa. Den 15-17 november hölls träff för föreningens huvudmedlemmar och dess familjer. Träffen arrangerades på Strömstad Resort och totalt deltog 409 personer fördelat på 155 huvudmedlemmar och 254 familjemedlemmar.

För att ge information till föreningens nya medlemmar genomfördes ett separat informationsmöte från Wikners Advokatbyrå som är föreningens juridiska ombud.

Eftersom föreningens medlemsantal fortfarande ökar valde vi detta år att ha ett samlat program vilket innebar att alla föreläsningar genomfördes i anläggningens största åhörarsal.

Mötesdagarna, som bjöd på ett omfattande program, inleddes med att ordförande Margareta Eriksson hälsade alla välkomna och informerade om helgens program. Därefter fortsatte mötet med ett känslösamt tal som följdes av en tyst minut för att hedra en avliden huvudmedlem. Marcus Eriksson från SPES (riksförbundet för suicidprevention och efterlevandes stöd) var härefter helgens första föreläsare. Familjeträffens huvudföreläsare var Igor Ardoris, mental tuffhetstränare, som varierade sitt program genom föreläsningar och praktiska övningar. Vi fick besök av Alexander Lind, doktorand vid Pediatrik endokrinologi, som berättade det senaste kring sin forskning om narkolepsi. Dietist Hanna Olvenmark inspirerade genom sin föreläsning "Portionen under tian- bra mat för dig plånboken och planeten" Parallellt med helgens ordinarie program hade de flesta av huvudmedlemmarna enskilda, och i förväg bokade, möten med föreningens juridiska ombud.

### **Lokala organisationer och träffar**

I samband med träffen hölls planeringsmöte för regionala möten där flera regioner bokade in och planerade möten och teman för 2019. 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. 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.

### **Kommunikation**

För att få en helhet i och struktur för webb mm har föreningen tagit extern hjälp. Efter ett långt arbete med struktur, texter och bilder lanserades föreningens nya hemsida i april. Under året har också ett digitalt medlemsbrev tagits fram.

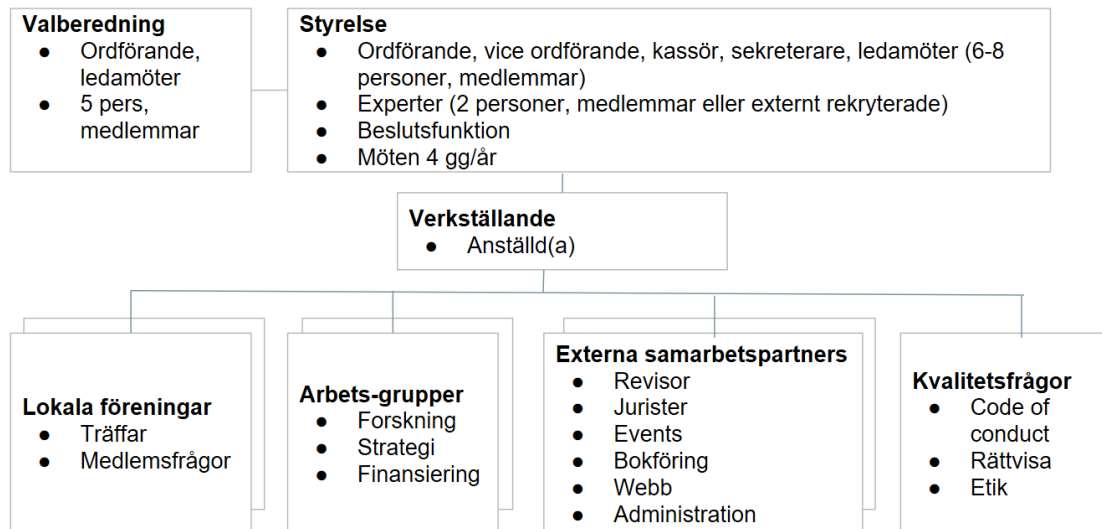
### **Vidareutveckling av föreningen**

Föreningen behöver utvecklas vidare 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 enskilde medlemmen att det är svårt att förlita sig på ideella krafter. Målet är att skapa en stabil och långsiktig verksamhet där föreningen uppfyller medlemmarnas stöd i olika frågor. Det är också viktigt att kvalitetsssäkra att den enskilde medlemmen får det stöd som föreningen kan erbjuda.



Narkolepsiföreningen är i behov av stöd från personer med kompetens inom olika områden.  
Förslag till fortsatt utveckling/ organisation.

## Organisation, målbild



## Möten och aktiviteter

Arbetsmöten och Styrelsemöten	Datum	Plats
Arbetsmöte+Styrelsemöte	26-28 januari -18	Stockholm
Styrelsemöte	6/2, 27/2, 5/4, 4/6, 26/6, 9/8, 2/10, 23/10, 6/11, 4/12	Telefon
Träff med potentiella konsulter	18-19 februari -18	Göteborg
Överlämning/avslutningsmöte med GS	16 april -18	Kungsbacka
Arbetsmöte och Konstituerande möte	11 maj -18	Skåvsjöholm
Arbetsmöte Familjeträffen	11 september -18	Malmö
Arbetsmöte Strategiskt möte tillsammans med företrädare för valberedningen	21 september -18	Stockholm
Arbetsmöte Styrelsemöte, möte med Wikner	22-23 september 18	Stockholm
Arbetsmöte Familjeträffen	22 oktober -18	Helsingborg



Arbetsmöte Familjeträffen	31 oktober -18	Telefon
Styrelsemöte	17 november -18	Strömstad
Arbetsmöte med del av styrelsen och valberedningen	8 december -18	Stockholm
<b>Träffar och Årsmöte</b>		
Årsmöte	21 april -18	Stockholm
Medlemsträff över 16 år	11-13 maj -18	Skåvsjöholm
Medlemsträff under 16 år	24-26 augusti -18	Bosön
Familjeträff	16-18 november -18	Strömstad
<b>Lokala träffar</b>		
Region Väst		Olika platser
Region Norr		Olika platser
Region Sydöst		Olika platser
Region Stockholm		Olika platser
Region Syd		Olika platser
Region Örebro, Uppsala		Olika platser
<b>Forskning</b>		
Narcolepsy Congress 2018	15-16 dec -18	Bologna
European Narcolepsy day	4-6 maj -18	Montpellier
WHO-konferens	25-26 mars -18	Bryssel
Nordic Narkolepsy Meeting 2018	9-10 februari -18	Helsingfors
Värdebaserad vård patientsamverkan KS, Neuro bordet	15/3, 1/6, 10/9, 22/11	Stockholm
Samordningsförbundet Sthlm, MIA-projektet, Franciska Trojne	31 maj -18	Stockholm
Möte med GlaxoSmithKline	3 oktober -18	Stockholm
Möte med Avadel och europeiska patientorg ny medicin	23-24 mars -18	Paris
<b>Juridik och ekonomi</b>		
Möte med Bokföringsbyrå	16/1, 7/2, 26/2, 14/6,	Halmstad
Överlämning och genomgång av kassörsrollen	7 december -19	Halmstad
Möte med Läkemedelsförsäkringen och Kammarkollegiet	1 juni -18	Stockholm
Möte med Socialdepartementet	13/4, 7/12	Stockholm
SvenskFörsäkring presentation av tabellverket för narkolepsi	13 maj -18	Stockholm

