

Verksamhetsberättelse 2019

Föreningens åttonde årsmöte

Lördagen den 13 april 2019 hölls föreningens åttonde årsmöte i Stockholm. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2018. Till ny styrelse valdes Elisabeth Widell (ordförande), Jan-Olof Thorstensson, Annika Mars, Fredrik Larsson, Ingela Åhman, Ludvig Ericsson och Åsa Holmberg.

Föreningsbidrag

Föreningen ansökte om 6,5 MKr och beviljades 5 Mkr i föreningsbidrag från Socialdepartementet. Utöver det har föreningen sökt och erhållit statsbidrag till handikapporganisationer om 661.084 kr från Socialstyrelsen.

Medlemmar

Per den 31 december 2019 uppgick medlemsantalet till 466 huvudmedlemmar, individer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix, samt 724 stödmedlemmar, som till största delen består av familjemedlemmar till de drabbade.

Skaderegleringsprocessen och juridiska frågor

Av medlemmarna företräds 440 stycken av föreningens juridiska ombud. Av dessa 440 har 90 stycken fått avslag på sin ansökan hos Läkemedelsförsäkringen.

Allt fler av de drabbade har kommit upp i den åldern att de skall ut i förvärvslivet. Merparten kan inte arbeta heltid. Ett ganska omfattande arbete har utförts och kommer att utföras för att de drabbade skall få ersättning för de inkomstförluster som uppstår.

Vad gäller avslagsärendena inhämtas intyg från anhöriga, lärare, behandlande läkare med flera.

En kortare rättsutredning har inhämtats angående överlåtelsehandlingen.

En längre rättsutredning har inhämtats angående möjligheterna till ersättning på europarättslig grund.

Ett omfattande utskick har skett till samtliga drabbade angående den fortsatta juridiska hanteringen.

Anspråk har framställts mot staten, regioner och landstingen, GlaxoSmithKline samt vaccinationsutförarna. Detta i syfte att bryta den tioåriga preskriptionen. De som kan ha intresse av att senare göra gällande anspråk mot ovan nämnda är följande grupper:

1. De som får eller fått avslag från både Läkemedelsförsäkringen och Kammarkollegiet.
2. De som fått godkänt samband av Läkemedelsförsäkringen men inte kommer att få det av Kammarkollegiet.
3. De som har ersättningsanspråk överstigande tio miljoner kr.

Ett ospecificerat krav har riktats mot staten på europarättslig grund avseende drabbade och anhöriga. Planen är att ett slutligt krav kommer att riktas mot staten under våren 2020.

Uppskattningsvis har Läkemedelsförsäkringen gjort ett 50-tal invaliditetsbedömningar. Invaliditetsgraden har hamnat mellan 5-23%. I flera fall har Läkemedelsförsäkringens medicinska rådgivare gjort bedömningen att invaliditetsgraden ej kan fastställas på grund av att den drabbade ej är optimalt medicinerad.

Forskning

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

6th Nordic Narcolepsy Symposium, Uppsala, 7-8 februari 2019

Årets Nordiska Narkolepsisymposium belyste narkolepsi hos unga personer. Hur de diagnosinstrument som finns att tillgå inte är utformade för barn, hur symtomen skiljer sig mellan barn och vuxna och hur deras livskvalitet påverkas av narkolepsi. Behandlingsalternativ diskuterades och register visar att över 90% av patienterna behöver någon form av medicinering utöver rutiner och struktur.

10th European Narcolepsy Day, Bern, 18-19 maj 2019

European Narcolepsy Network anordnade dessa dagar som utgör ett forum för patientföreningar, forskare, vårdpersonal, läkemedelsföretag etc, att tillsammans diskutera ny forskning samt hur vi kan förbättra samarbetet i Europa. Vi deltog även på en workshop där patienterna själva fick berätta för de professionella vad som förbättrar deras livskvalitet samt vad som man har svårast för i livet.

Konkreta förslag på åtgärder togs fram för att förbättra patienternas livskvalitet och dessa kommer det att arbetas vidare med.

Möte med Socialstyrelsen, högspecialiserad vård, Stockholm, 16 juni 2019

Flertalet patient och anhörigorganisationer blev inbjudna till Socialstyrelsen för att få information om deras projekt "Nationell högspecialiserad vård" vars syfte är att ge en god jämlik vård oavsett var i landet man bor. Socialstyrelsen berättade om hur arbetsprocessen går till, hur man inkluderar patient och anhörigorganisationer samt vilka utmaningar de ser.

Ett pilotprojekt har genomförts med endometrios och en representant delgav patientperspektivet och hur de uppfattade sin delaktighet i utformandet. Ännu är det inte klart vilka diagnoser och sjukdomstillstånd som kan komma att inkluderas, men narkolepsi är med som förslag.

Möte TLV, Stockholm, 12 augusti 2019

Föreningen blev inbjuden till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket för att berätta om sjukdomen narkolepsi för att deras experter skulle få en bättre förståelse för sjukdomen samt vilket behov av läkemedelsbehandling som finns i patientgruppen. TLV presenterade sin organisation och hur ansökningsprocessen för högkostnadsskyddet ser ut där Wakix är aktuellt.

Möte med VD, AOP Orphan Pharmaceutical, angående Wakix, Stockholm, 12 november 2019

Föreningens träffade Bettina Blosser som är VD i Norden för företaget AoP Orphan Pharmaceutical för att tala om avslaget på ansökan från TLV samt för att se om det var något som Narkolepsiföreningen kunde hjälpa till med. Vi samtalade kring Wakix internationellt där det framkom att det är godkänt i nästintill samtliga europeiska länder samt har en stor marknad i USA. Blosser var tydlig med att man fortfarande ser potential i Sverige och arbetar på en lösning.

Medlemsträffar

Träff för medlemmar under 16 år

Den 2 – 4 augusti 2019 hölls träffen för huvudmedlemmar under 16 år och denna arrangerades på Valjeviken i Sölvesborg. Totalt deltog 43 personer, varav 11 huvudmedlemmar. Anläggningen på Valjeviken erbjöd många valmöjligheter att idrotta, bada och leka tillsammans, att träffas och lära känna nya kompisar i föreningen. Grupparbeten företogs med frågor och svar utifrån deltagarnas egna önskemål och erfarenheter; t ex om hur man har det i skolan, läsläsning, kompisar och i hemmet. Information om skaderegleringsprocessen m m lämnades av föreningens ombud, advokat Malin Christensson, fredag och lördag. Gemenskapen stod i fokus denna helg.

Familjeträffar

I år valde föreningen att dela upp familjeträffarna på två orter.

Föreningens första familjeträff var den 25 – 27 oktober i Göteborg på Kviberg Park Hotel och 165 personer, varav 71 huvudmedlemmar, deltog på denna. Den andra familjeträffen hölls helgen därpå, den 1 – 3 november, på Bosön utanför Stockholm, och 173 personer, varav 61 huvudmedlemmar, deltog på denna.

Programmet för de båda träffarna var i stort sett detsamma och inleddes på fredagen med övergripande information om skadeståndsregleringen till föreningens nya medlemmar från våra juridiska ombud (advokat Malin Christensson i Göteborg och advokaterna Tove Rolfsdotter och Silvia Widén i Stockholm). Härfter hälsade vår nya ordförande Elisabeth Widell alla välkomna, presenterade sig själv och styrelsen samt berättade om föreningens visioner, mål och framtid m m.

Lördagen inleddes med att föreningens juridiska ombud informerade om det senaste angående medicinsk invaliditetsersättning och inkomstförlust m m.

Föreningen hade bjudit in tre föreläsare till träffarna:

Först ut var Denice Fallsdalen med Instagramkontot "Plånbokssmart". Hennes föreläsning hade fokus på hållbarhet utifrån de tre benen: må bra, ekonomi och klimatpåverkan.

Magdalena Berger föreläste om "Psykisk hälsa och ohälsa hos ungdomar och unga vuxna".

Paul Chronqvist Svensson, Country Manager för Team Rynkeby, var vår sista föreläsare och han delade med sig av sina erfarenheter om hur han, tillsammans med ideell kraft, lyckats öka Team Rynkebys insamling till Barncancerfonden från 2 Mkr till 41 Mkr på sju år. I Stockholm hade han även på lördagskvällen en gemensam aktivitet "Team Building", varvid bl a en kort film skapades.

Den gemensamma aktiviteten i Göteborg var beachvolleybollturnering i världens största beachvolleyhall.

Valberedningen var på plats i Göteborg och Stockholm och informerade om sitt arbete m m.

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. Grupperna träffas en gång i kvartalet.

Syftet med de lokala grupperna 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

Föreningen har fortsatt tagit in extern hjälp med kontinuerligt arbete med hemsidan, det digitala medlemsbrevet samt informationsmaterial. Under året har flera digitala medlemsbrev skickats ut och viss information har även skickats ut per post. Föreningen har även försökt att förbättra uppdateringarna och tillgängligheten via Facebooksidan där många hör av sig. För medlemmar som vill komma i kontakt med föreningen används främst mail info@narkolepsiforeningen.se men många väljer även att skicka meddelande till Facebooksidan samt ringa till styrelsen - alla sätt välkomnas.

Vidareutveckling av föreningen

Under året 2019 har föreningens styrelse arbetat för att vidareutveckla föreningen genom att se över befintliga arbetsgrupper samt styrelsens arbetssätt. Ett workshopstillfälle mellan styrelsen och valberedningen genomfördes under hösten för att öka förståelsen för varandras arbete och hur ett förbättrat samarbete gynnar föreningen och dess medlemmar.

Frivillighetslista har uppförts där medlemmar kunnat skriva upp sig för att påvisa att de vill engagera sig i föreningen och flertalet mindre projekt har startats upp.

Möten och aktiviteter

Arbetsmöten och Styrelsemöten	Datum	Plats
Styrelsemöte	29 januari -19	Telefon
Styrelsemöte (hel helg)	9 februari -19	Stockholm
Styrelsemöte	5 mars -19	Telefon
Styrelsemöte	2 april -19	Telefon
Styrelsemöte (hel helg)	11 maj -19	Sölvesborg
Styrelsemöte	19 juni -19	Telefon
Almedalsveckan	1-3 juli -19	Gotland
Styrelsemöte	3 augusti -19	Sölvesborg
Styrelsemöte	2 november -19	Bosön
Träffar och Årsmöte		
Årsmöte	13 april -19	Stockholm
Familjeträff (hel helg)	25-27 oktober -19	Göteborg

Familjeträff (hel helg)	1-3 november -19	Bosön
Medlemsträff under 16 år (hel helg)	2-4 augusti -19	Sölvesborg
Forskning		
European Narcolepsy day	18-19 maj -19	Bern
Nordic Narcolepsy Meeting 2019 (hel helg)	7-8 februari -19	Uppsala
Socialstyrelsen, högspecialiserad vård	16 juni -19	Stockholm
Möte med TLV	12 augusti -19	Stockholm
Möte med läkemedelsföretag	12 november -19	Stockholm
Ekonomi och Juridik		
Möte med Bokföringsbyrå		Halmstad
Möte med Bokföringsbyrå		Halmstad
Möte med Bokföringsbyrå		Halmstad
Möte med Bokföringsbyrå, Överlämning till ny kassör		Halmstad
Överlämning och genomgång av kassörsrollen		Halmstad
Möte avslagsgruppen	25-27 januari - 19	Stockholm
Möte med Socialdepartementet	13 mars -19	Stockholm
Möte med JK	14 mars -19	Stockholm
Möte med Läkemedelsförsäkringen och Kammarkollegiet	3 december -19	Stockholm