

Verksamhetsberättelse 2020

Föreningens nionde årsmöte

Lördagen den 18 april 2020 hölls föreningens nionde årsmöte, varav det första digitala. Årsmötet beviljade den avgående styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2019. Till ny styrelse valdes Elisabeth Widell (ordförande), Zero Akyol, Åsa Holmberg, Fredrik Larsson, Helena Netteus och Ingela Åhman.

Föreningsbidrag

Föreningen ansökte om 7,1 MKr och beviljades 5 Mkr i föreningsbidrag från Socialdepartementet.

Medlemmar

Per den 31 december 2020 uppgick medlemsantalet till 1217 medlemmar varav 498 huvudmedlemmar, individer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix, samt 719 stödmedlemmar, som till största delen består av familjemedlemmar till de drabbade.

Skaderegleringsprocessen och juridiska frågor

Av medlemmarna företräds 480 stycken av föreningens juridiska ombud. Av dessa 480 har 113 stycken fått avslag på sin ansökan hos Läkemedelsförsäkringen.

Under år 2020 har föreningens juridiska ombud främst arbetat med:

- **Invaliditetsbedömning**
Fram till den 31 december 2020 har Läkemedelsförsäkringen prövat invaliditetsgraden i ett hundratal fall. Invaliditetsgraden har hamnat mellan 5-23 % vilket motsvarar en ersättning på 80 – 380 000kr. I drygt en tredjedel av fallen har Läkemedelsförsäkringens medicinska rådgivare gjort bedömningen att invaliditetsgraden ej kan fastställas på grund av att den drabbade ej är optimalt medicinerad.
- **Inkomstförlust**
Allt fler av de drabbade har kommit ut i förvärvslivet och merparten kan inte arbeta heltid. Ett omfattande arbete har utförts och kommer att utföras för att de drabbade skall få ersättning för de inkomstförluster som uppstår.
- **Avslagsärendena**
Föreningens juridiska ombud arbetar tillsammans med styrelsen och medlemmar i avslagsgruppen vars målsättning är att samtliga medlemmar som har fått avslag på sin sambandsbedömning skall bli godkända. Under året har arbetsgruppen haft flera möten, en sammanställning av

2021-02-15

avslagsärendenas orsak har gjorts och en statistiker har kontaktats för att anlitas under år 2021.

- **Ersättningsanspråk mot staten på europarättslig grund**

Arbetet med att framställa anspråk mot staten på europarättslig grund har fortgått. Vi har anlitat en advokat som är expert på denna typ av frågor och vi har tillsammans med denna expert kommit fram till vilka belopp som kan yrkas och vilka personer vi kan yrka ersättning för vilket var fler kategorier än vi tidigare trott. Därför skickades det under hösten 2020 ut en handling som skulle fyllas i för att kunna göra ersättningsanspråk mot staten där anhöriga som ej inte tidigare nämnts kunde skriva på.

Forskning

Forskningsgruppen har under året som varit bevakat ny forskning och deltagit på seminarium, konferenser och möten som varit betydelsefulla för föreningens medlemmar. Nedan är ett urval av aktiviteter.

7th Nordic Narcolepsy Symposium, Oslo, 6-8 februari 2020

Årets tema för konferensen var "10 år sedan H1N1". Narkolepsiföreningen presenterade vårt arbete samt deltog i en paneldebatt där skillnaden och likheter kring hanteringen av de Pandemrix-drabbade i de olika länderna diskuterades. Forskare och läkare rapporterade även om senaste 10 årens forskningsframsteg inom immunologi och genetik samt lyfte patientperspektivet inom områdena behandlingsproblematik, samsjuklighet och livskvalitet.

Möte med TLV

Föreningen blev inbjuden till Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket för att berätta om sjukdomen narkolepsi. Detta 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.

Medlemsträffar

Familj- och medlemsträffar

Tyvärr kunde inte årets tilltänka familje- och medlemsträffar genomföras på grund av Folkhälsomyndighetens rekommendationer kring sammankomster i och med pågående pandemi.

Lokala organisationer och träffar

Det finns sex lokala grupper i föreningen vilka har skapats utifrån Sveriges sjukvårdsregioner. Syftet med de lokala grupperna är erfarenhets- och kunskapsutbyte, finna stöd i varandra samt påverka sjukvården. Till varje grupp har föreningen en sluten Facebookgrupp i vilka det ges möjlighet att diskutera och dela

2021-02-15

med sig av erfarenheter. Grupperna fungerar även som informationskanal och kallelse till lokala möten. De lokala gruppernas målsättning är att träffas en gång i kvartalet men på grund av pågående pandemi har det blivit färre träffar för samtliga regioner. Flera av de lokala grupperna har haft digitala möten och träffar.

Kommunikation och information

Föreningen har under år 2020 fortsatt tagit in extern hjälp med kontinuerligt arbete gällande det digitala medlemsbrevet samt informationsmaterial. Under året har flera digitala medlemsbrev skickats ut och viss information har även skickats ut per post.

Ett omfattande arbete har påbörjats med att digitalisera föreningens dokument i Storegate och därigenom få en bättre tillgänglighet och struktur. Flertalet administrativa dokument såsom årshjulet för föreningens återkommande händelser, mallar för kallelse, dagordning, och protokoll har uppdaterats. Diskussion gällande elektronisk signering av protokoll, för att förenkla administrationen kring protokollen, har påbörjats.

Föreningen har gjort kontinuerliga uppdateringar på Facebooksidan, förbättrat svarsfrekvensen samt påbörjat en omstrukturering av hemsidan för att få en bättre informations- och kommunikationsstrategi. Detta arbete kommer att fortlöpa under år 2021.

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.

Övrigt

Medlemstidningen

- Föreningen gav ut en medlemstidning för att sammanfatta och uppmärksamma att det gått 10 år sedan vaccineringen med Pandemrix, den största medicinskandalen i svensk modern historia. Projektgruppen har bestått av 5 huvudmedlemmar som i samarbete med styrelsen har åstadkommit en tidning bjuder på flera personporträtt från föreningens medlemmar, intervjuer med framstående läkare samt föreningens juridiska ombud. Tidningen belyser även hur stor okunskapen är i samhället och kan användas som ett hjälpmedel i kommunikationen med den narkolepsidrabbades kontaktytor.

Media

- Under året har föreningens medlemmar och styrelse kontinuerligt synts och hört i såväl nationell som internationell media. Urval av i nationell media; Agenda, Sveriges EKO, Rapport, Aktuellt, Nyheterna på TV4 och flertalet artiklar och inlägg i nationella dags- och kvällstidningar. Internationellt har vi synts i Japan, USA,

2021-02-15

Storbritannien, Tyskland, Frankrike och Danmark. En särskild lista för de medlemmar, såväl huvud- som stödmedlemmar som kan tänka sig att ställa upp i media har uppförts.

Vidareutveckling av föreningen

Under året 2020 har styrelsen arbetat för att vidareutveckla föreningen genom att se över befintliga arbetsgrupper samt styrelsens arbetssätt. Förra årets påbörjade arbete mellan styrelsen och valberedning har fortsatt bl.a. har ett workshopstillfälle samt flera digitala möten mellan styrelsen och valberedningen genomförts.

Frivillighetslistan, där medlemmar kan skriva upp sig för att påvisa att de vill engagera sig i föreningen, har nyttjats och flertalet mindre projekt har startats upp, genomförts och avslutats.

Ett omfattande arbete med att skapa en arbetsbeskrivning för föreningen har genomförts för att ge tydlighet i de olika roller/grupper, förenkla överlämningar samt ge en helhetsbild av organisationen.

2021-02-15

Möten och aktiviteter

Årsmöte	Datum	Plats
Årsmöte	18 april - 20	Digitalt
Styrelsemöten		
Styrelsemöte	16 februari -20	Stockholm
Styrelsemöte	2 mars -20	Digitalt
Styrelsemöte	23 mars -20	Digitalt
Styrelsemöte	1 april - 20	Digitalt
Styrelsemöte	17 april -20	Digitalt
Styrelsemöte – Konstituerande och styrelsemöte	9 maj – 20	Digitalt
Styrelsemöte	30 maj -20	Digitalt
Styrelsemöte	7 juli -20	Digitalt
Styrelsemöte	4 augusti – 20	Digitalt
Styrelsemöte	29 september -20	Digitalt
Styrelsemöte	27 oktober -20	Digitalt
Styrelsemöte	10 november -20	Digitalt
Styrelsemöte	24 november -20	Digitalt
Styrelsemöte	10 december -20	Digitalt
Styrelsemöte	22 december -20	Digitalt
Övriga möten och aktiviteter		
Arbetsmöte information och kommunikation	14 juli - 20	Digitalt
Arbetsmöte juridik	25 augusti – 20	Digitalt
Möte med Socialdepartementet	14 december – 20	Digitalt
Möte styrelsen och valberedningen	23 juni – 20	Digitalt
Möte styrelsen och valberedningen	22 september -20	Digitalt
Möte styrelsen och valberedningen	20 oktober -20	Digitalt
Möte styrelsen och valberedningen	17 november -20	Digitalt