

ÅRSMÖTE 2021

Tid Lördag 10 april 2021 kl 13.00-16.30

Plats Digitalt möte via Zoom

Närvarande Se bifogad närvarolista

Årsmötet öppnas

Ordförande Elisabeth Widell hälsade välkommen och förklarade mötet öppnat. Elisabeth Widell informerade om att mötet kommer spelas in. Alla godkände detta. Inspelningen kommer att raderas när protokollet är klart. Peter Johansson informerade praktiska detaljer gällande digitala plattformen Zoom.

1. Val av ordförande för mötet

Jan-Olof Thorstensson valdes till mötesordförande.

2. Styrelsens anmälan av sekreterare för mötet

Styrelsen anmälde att de hade utsett Helena Netteus till sekreterare för årsmötet.

3. Fastställande av röstlängd för mötet

Totalt antal anmälda deltagare var 105 personer, varav 37 huvudmedlemmar med rösträtt. Upprop skedde: 80 personer var närvarande varav 26 personer var huvudmedlemmar.

Stämman beslutade fastställa röstlängden till 26 närvarande huvudmedlemmar eller företrädde med fullmakt.

4. Val av två protokolljusterare och rösträknare

Stämman beslutade att till justeringspersoner och rösträknare utse Annika Mars och Maria Gimbro.

5. Fråga om mötet har utlysts på rätt sätt

Kallelse skickades via post och e-post 2021-02-15. Kallelse till årsmöte har funnits på hemsidan sedan 2021-02-15. Det har även informerats om årsmötet via nyhetsbrev samt påminnelse på hemsidan och via e-post vid ett tillfälle. På grund av rådande omständigheter, Covid 19, hölls mötet digitalt via Zoom.

Stämman beslutade att kallelse skett enligt stadgarna.

6. Fastställande av föredragningslista

Jan-Olof Thorstensson informerar om att tillägg under punkten 16, ”Val”, tillkommit beträffande beslut om arvoden och ersättningar. Under punkt 17, ”Övriga frågor”, kommer styrelsen gå igenom vad som hänt gällande fjolårets motioner.

Föreslagen föredragningslista fastställdes härefter.

7. Styrelsens verksamhetsberättelse för det senaste verksamhetsåret

Verksamhetsberättelsen har funnits på hemsidan och ansågs därmed föredragen. Elisabeth Widell redogjorde övergripande om verksamhetsberättelsen för 2020 och nämnde bl a:

Statsbidrag 2020

Föreningsbidrag från Socialdepartementet	5 000 000 SEK
Statsbidrag för handikapporganisationer från Socialstyrelsen	0 SEK
Återbetalning till Socialdepartementet	0 SEK

Statsbidrag 2021

Ansökt om föreningsbidrag från Socialdepartementet	7 100 000 SEK
Beviljat statsbidrag för handikapporganisationer från Socialstyrelsen	678 750 SEK

Medlemmar den 31 december 2020

- 498 huvudmedlemmar
- 719 stödmedlemmar

Medlemmar den 31 december 2019

- 466 huvudmedlemmar
- 724 stödmedlemmar

Juridik

- 480 av 498 företräds av föreningens juridiska ombud.
- 113 av 480 har fått avslag på sitt samband av Läke-medelsförsäkringen. Avslagsgruppen som bildades januari 2019 har som fokus att arbeta för att dessa ska få sambandet godkänt.

De juridiska ombuden har framförallt arbetat med

- Medicinsk invaliditetsersättning
- Inkomstförlust
- Avslagsärenden
- Ersättningsanspråk på europarättslig grund

Forskning

- **7 th Nordic Narcolepsy Symposium**, Oslo, 7-8 februari 2020
Årets tema för konferensen var "10 år sedan H1N1". Några personer från Forskningsgruppen deltog i en paneldebatt samt presenterade sitt arbete i Narkolepsiföreningen. Senaste forskningsframstegen inom immunologi och genetik togs upp, så även patientperspektivet, framförallt då det gäller livskvalitet.
- **Wakix** – Det har varit stort engagemang både från styrelsen och enskilda medlemmar gällande rätten till läkemedelsbehandling. Det har varit ett kontinuerligt arbete under föregående år och kommer vara det under kommande år.

Träffar

- **Familje- och medlemsträffar** kunde tyvärr ej genomföras p g a Covid 19.
- När det gäller lokala grupper och träffar är målsättningen att ha ett möte i kvartalet. Flera lokala grupper har haft digitala möten under året.
- Föreningen har införskaffat det **digitala verktyget Zoom**, vilket vi hoppas ska göra det enklare att träffas digitalt.

Kommunikation och information

- **Nyhetsbrev** som kommit ut en gång/månad. Innehållet har varit bl a vad som händer i föreningen samt nyttig information.
- **Digitalisering** av föreningens dokument.
- **Genomgång av befintliga dokument** samt uppdatering av dessa.
- Sett över föreningens **sociala medier** och försökt få igång Facebook på ett bättre sätt.
- **Omstrukturering av hemsidan** har påbörjats för att göra den mer användarvänlig.
- **Förbättrad svarsfrekvens på inkomna mejl**. Samtliga mejl ska få svar inom 5-7 arbetsdagar.

Övrigt

- **Medlemstidningen** som uppmärksammade att det är 10 år sedan vaccinationen ägde rum och föreningen bildades. Samtliga huvudmedlemmar har fått ett exemplar. Även Narkolepsiföreningens juridiska ombud och en del läkare har fått ett exemplar. Medlemstidningen finns till försäljning.
- **Media** – Narkolepsiföreningen, både styrelsen, valberedningen och enskilda personer, har på flera vis, både nationellt och internationellt, varit med bl a i TV och radio. Styrelsen har upprättat en lista på vilka personer som kan tänka sig vara med i media samt vilka journalister Narkolepsiföreningen arbetat med.

Vidareutveckling av föreningen

- Utmaning att få fler **huvudmedlemmar att engagera sig i föreningen**. Tid och ork är begränsad. Styrelsen har sett att det är enklare att få till engagemang om man bryter ner till sakfrågor.

- **Samarbete mellan styrelse och valberedning** med flera workshops och möten för att på ett bättre sätt kunna ta ut riktningen för föreningen. Se vilka behov som finns i styrelsen och hur vi kan göra arbetet i styrelsen, valberedning, lokala grupper m m, mer intressant.
- Uppfört och utvecklat **frivillighetslistan**. Vill man som medlem engagera sig i föreningen, kontaktar man någon i styrelsen eller mejlar info@narkolepsiforeningen.se.
- **Arbetsbeskrivningar** för styrelseuppdrag, valberedning och arbetsgrupper har upprättats. Mer om detta under punkt 17.
- **Information och kommunikation** har förbättrats både inom styrelsen och till arbetsgrupper och medlemmar.

8. Styrelsens förvaltningsberättelse (balans- och resultaträkning) för det senaste räkenskapsåret.

Förvaltningsberättelsen ansågs föredragen då den finns på sidan 1 i årsredovisningen, som har funnits på hemsidan sedan 2021-04-01.

Zero Akyol redogjorde övergripande för balans- och resultaträkning samt redogjorde för de största kostnaderna. Över 80 % av Narkolepsiföreningens utgifter har gått till de juridiska ombuden. Andra stora utgifter är bokföring, revisorn och IT-relaterade kostnader såsom kommunikationsbyrå Panang.

Zero Akyol tackade Fredrik Larsson för all hjälp och gott samarbete under året.

9. Revisorns berättelse över styrelsens förvaltning under det senaste verksamhets-/ räkenskapsåret

Revisionsberättelsen har funnits på Narkolepsiföreningens hemsida sedan 2021-04-01. Revisor Jan-Åke Ejnarsson var ej närvarande vid mötet, varför Zero Akyol läste upp slutsatserna i revisionsberättelsen.

10. Beslut om fastställande av resultat- och balansräkning

I årsredovisningen på sidan 3 finns årets resultat om -122.734 kr och på sidorna 4 och 5 finns balansomslutningen på 2.183.492 kr vid årets slut.

Stämman fastställde den i årsredovisningen föredragna resultat- och balansräkningen.

11. Beslut om disposition av uppkommen vinst/förlust enligt fastställd balansräkning.

I årsredovisningen på sidan 6 not 3, finns förslag på resultatdisposition:

Balanserat resultat:	1.919.689 kr
Årets resultat:	-122.734 kr

Resultatdisposition: till forskningsfond avsätts 76.331 kr och resterande 1.720.624 kr balanseras i ny räkning, vilket ger ett eget kapital om 1.796.955 kr vid årets slut.

Stämman beslutade att godkänna såväl verksamhets-, förvaltningsberättelse samt resultatdisposition.

12. Fråga om ansvarsfrihet för styrelsen och för den tid revisionen avser

I revisionsberättelsen föreslår revisorn ansvarsfrihet för styrelsen för det gångna året.

Stämman beslutade bevilja styrelsen ansvarsfrihet för det gångna året.

13. Fastställande av medlemsavgifter

Stämman beslutade att godkänna styrelsens förslag att medlemsavgiften för 2022 är oförändrad från 2021.

Huvudmedlemsavgift 2022 är 300 kr.

Avgift för medlem under 18 år inkluderar medlem samt övriga familjemedlemmar (föräldrar och syskon).

Avgift för medlem över 18 år avser endast medlemmen.

Stödmedlemsavgift 2022 är 150 kr.

14. Presentation av verksamhetsplan och budget för det innevarande verksamhets-/ räkenskapsåret

Zero Akyol föredrog budgeten. Styrelsen har ansökt om bidrag, 7,1 miljoner kronor, från Socialdepartementet. Skulle inte bidrag om 7,1 miljoner kronor erhållas har de juridiska ombuden högsta prioritet.

Fråga uppkom gällande beloppet 740.000 kronor för familjeträffar. Detta är en felskrivning. Styrelsen justerar detta.

Elisabeth Widell föredrar verksamhetsplanen och informerar om att visionen är ***”Att alla personer som drabbats av Narkolepsi i samband med Pandemrix skall försättas i samma situation som om skadan inte har skett och ska uppleva/ha en god livskvalitet.”***

Målen är:

- Alla medlemmar som har fått avslag på sambandsbedömningen avseende Narkolepsi-Pandemrix från Läke-medelsförsäkringen och/eller Kammarkollegiet skall få sambandet godkänt.
- Skaderegleringen för läke-medelskadan efter Pandemrix ska ske på ett rättssäkert och enkelt sätt som fungerar för våra medlemmar.
- Forskning om behandling av Narkolepsi ska utökas och tillgång till nya behandlingsformer ska ges så snart som möjligt.
- Alla som drabbats av Narkolepsi ska ha tillgång till personcentrerad och fullgod vård.
- Föreningen ska erbjuda erfarenhetsutbyte och stöd för medlemmar och anhöriga.
- Föreningen ska vara en kompetent samverkanspart, för medlemmar och andra aktörer, med gott anseende inom de områden som föreningen verkar i.

UTVECKLA FÖRENINGEN

Prioritetsordning enligt nedan

1. Tillse att föreningen har en trygg ekonomi.
2. Fortsätta ta fram ansvarsfördelning och uppdragsbeskrivning.
3. Arbetsgrupper samt sakfrågor.
4. Samarbeten med andra organisationer.
5. Lokala grupper.
6. Kommunikation och Information.
7. Möjliggöra engagemang från huvudmedlemmar.

Synpunkten att kommande styrelse ska till Socialdepartementet, med skärpa, framföra att Narkolepsi är en läkemedelsskada.

Styrelsens förslag till verksamhetsplan och budget för 2021 ansågs föredragen.

15. Behandling av styrelsens förslag och i rätt tid inkomna motioner från medlemmar

a) Motion från Katarina Hultin

"Aktion för att våra advokater ska driva gemensam invaliditetsgrad med minst 20 %".

Styrelsens svar på motionen

Styrelsen föreslår: Att ombuden, i nära samarbete med föreningen, målmedvetet skall arbeta för att få till stånd en ändring av tabellverket. Ett nytt tabellverk möjliggör att invaliditetsgraderna kan sättas högre än vad som blivit utfallet av bedömningar som gjorts enligt nuvarande tabellverk. Och att motionen därmed anses besvarad.

Stämman beslutade enligt styrelsens svar på motionen.

16. Val

a) Val av antal ledamöter i styrelsen

Valberedningen föreslår att styrelsen ska bestå av 7 ordinarie ledamöter och 1 suppleant.

Stämman beslutade att styrelsen ska bestå av 7 ledamöter och 1 suppleant.

b) Val av ledamöter i styrelsen

Valberedningen föreslår följande ledamöter:

Johan Nilsson	nyval 2 år
Marika Widberg	nyval 2 år
Peter Thuresson	nyval 2 år
Johan F Lundberg	nyval 2 år
Charles Olsson	nyval 2 år
Thomas Hansson	nyval 1 år
Christina Rosberg	nyval 1 år

Ledamöterna framförde en kortfattad presentation om vilka de är och vad de kommer att kunna bidra med i styrelsen m.m.

Stämman beslutade att välja ovanstående 7 ledamöter.

- c) **Val av ordförande bland styrelsens ledamöter för en tid av 1 år**
Valberedningen föreslår Johan F Lundberg.

Stämman beslutade välja Johan F Lundberg till ordförande för 1 år.

- d) **Val av en suppleant i styrelsen för en tid av ett år.**
Valberedningen föreslår Susanne B Olsson

Stämman beslutade att välja Susanne B Olsson som suppleant för 1 år.

- e) **Förslag på arvode och ersättningar**

Valberedningen föreslår att styrelsens ledamöter och andra medlemmar som utför arbete åt föreningen, efter beslut av styrelsen erhåller arvode enligt följande:

400 kr per protokollfört telefonsammanträde

800 kr per protokollfört sammanträde kortare än 4 timmar

1600 kr per protokollfört sammanträde 4 till 8 timmar

2400 kr per protokollfört sammanträde mer än 8 timmar dock max 2400 kr/dygn.

Tiden räknas från avresa i hemmet till hemkomst.

att ovanstående ersättning utgår även för annat arbete som styrelseledamot eller medlem utför för föreningens räkning efter beslut från styrelse

att föreningens ordförande erhåller ett årsarvode om **80 000 kr**
(*motsvarar ca 1arbetsdag per vecka 1.600 kr/dag*)

att föreningens kassör erhåller ett årsarvode om **38 400 kr**
(*motsvarar ca 2 arbetsdagar per månad 1.600 kr/dag*)

att reseersättning för bil utgår med 18,50 kr/mil eller verifierade resekostnader.

Notera: Om flera personer delar på de uppgifter som kan anses ingå i en viss roll ska ersättningen fördelas därefter.

Fråga uppkom varför valberedningen hanterar frågan om arvode, då det inte framgår av stadgarna.

Fråga uppkom varför valberedningen valt att reducera sekreterarens årsarvode till 0 kronor.

Stämman beslutade om arvode och ersättningar enligt valberedningens förslag.

Stämman beslutade även att valberedningen får i uppdrag att se över arvoden, ersättningar och stadgar till nästa årsmöte.

f) **Val av minst en revisor jämte suppleant för en tid av 1 år**

Stämman beslutade efter valberedningens förslag att utse auktoriserade revisorn Jan Åke Ejnarsson, Ejnarssons Revision AB i Falkenberg, till ordinarie revisor och den auktoriserade revisorn Martin Johansson, Företagsrevisorn i Laholm AB, till revisorssuppleant i föreningen.

g) **Ledamöter i valberedningen för en tid av ett år**

Stämman beslutade välja Jerker Elming, Margareta Eriksson, Lena Neinhardt och Gertie Sääf till valberedningen för tiden fram till nästa stämma.

17. Övriga frågor

Motioner från årsmötet 2020

Elisabeth Widell redogjorde vad som gjorts gällande motion

a) **från region väst**

- **Arbetsordning** – Finns arbetsbeskrivning för styrelseledamöter, valberedning och arbetsgrupper. Har påbörjats arbete med workshops för de regionala grupperna.
- **Kommunikationsplan** – Kommunikationsplanen är uppdaterad.
- **Mallar i kontakt med myndigheter** – Region Väst har utformat en del mycket funktionsdugliga mallar.
- **Frågor och svar på hemsidan** – Det har inte funnits ork hos huvudmedlemmarna att arbeta med detta. Förhoppningsvis kan det arbetas med detta i samband med uppdatering av hemsidan.
- **Aktiva arbetsgrupper** – Avslagsgruppen har utökats.
- **Aktivitetsplan** som kommuniceras till medlemmar – Framförallt genom Nyhets/månadsbrev där styrelsen delgett kommande aktiviteter. Detta har styrelsen även gjort via Facebook.
- **Utöka antalet ledamöter** – Genomförts på årsmötet 2021.

b) **från Lena, Margareta och Marie**

- Utredda möjliga samarbetspartners, t ex Ågrenska Stiftelsen, för att ha en person/resurs som verkar på heltid för föreningens medlemmar. Personen kan/bör finansieras av Narkolepsiföreningen, men kan ha sin anställning, arbetsledning och dagliga hemvist i en annan organisation.
- Ta fram ett förslag på samarbetspartner och formen för samarbete samt analysera ekonomiska organisatoriska och praktiska konsekvenser av förslaget.
- Tillsätta en grupp som får uppdrag att utarbeta förslag och återrapportera till styrelsen och för beslut på årsmötet 2021.

Margareta Eriksson som ingått i arbetsgruppen gällande ovanstående, informerade om att de haft kontakt med Ågrenska. Ågrenska har avböjt samarbete med Narkolepsiföreningen.

18. Mötet avslutas

Johan F Lundberg avtackade de avgående styrelseledamöterna och avslutade mötet samt tackade för visat intresse.

Underskrifter

Jan-Olof Thorstensson
Mötesordförande

Helena Nettéus
Mötessekreterare

Maria Gimbro
Justerare

Annika Mars
Justerare