

Verksamhetsberättelse 2021

Årsmöte

Lördagen den 9 april 2022 hölls föreningens elfte årsmöte. Årets möte arrangerades som ett hybridmöte, där några medlemmar deltog fysiskt, men de flesta närvarade digitalt. Årsmötet beviljade styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2021. 3 nya ledamöter valdes in i styrelsen. Till ordförande valdes Johan F Lundberg och som ordinarie ledamöter valdes Charles Olsson, Marika Widberg, Peter Thuresson, Johan Nilsson, Jens Gutke, Helena Unée, Susanne B Olsson och Ludvig Berggren.

Föreningsbidrag

Föreningen ansökte om 7,1 MSEK men beviljades 5 MSEK i föreningsbidrag från Socialdepartementet. Tidigare hade beslut fattats av Socialstyrelsen att för 2021 betala ut ett bidrag om 678 500 SEK fördelat på 4 tillfällen.

Medlemmar

Per den 31 december 2021 uppgick medlemsantalet till 1226 (1217–20) medlemmar varav 516 (498) huvudmedlemmar, individer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix, samt 720 (719) stödmedlemmar, som till största delen består av familjemedlemmar till de drabbade.

Skaderegleringsprocessen och juridiska frågor

Av huvudmedlemmarna företräds nästan 500 av föreningens juridiska ombud. Av dessa har drygt 100 fått avslag på sin ansökan hos Läkemedelsförsäkringen.

Under år 2021 har föreningens juridiska ombud främst arbetat med:

- **Invaliditetsbedömning**

Invaliditetsgraden för narkolepsi och för föreningens medlemmar har hamnat mellan 5–23 % vilket motsvarar en ersättning på 80 – 380 000kr. I en stor del av fallen har Läkemedelsförsäkringens medicinska rådgivare och handläggare 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

2022-03-15

uppstår. Detta kommer bli en av de största arbetsuppgifterna för ombuden i framtiden.

- **Avslagsärendena**

Föreningens juridiska ombud arbetar tillsammans med styrelsen och medlemmar i avslagsgruppen vars målsättning är att samtliga medlemmar som har fått narkolepsi i samband med Pandemrix ska få sin sambandsbedömning godkänd. Under året har arbetsgruppen haft flera möten. En undersökning påbörjades också i slutet av året där målet är att intervjua alla som fått avslag, för att sammanställa olika beslut och argument för att kunna ta fram en handlingsplan hur vi går vidare i alla avslagsärenden.

- **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. Denna skrivelse kommer under våren 2022 att skickas till JK i första hand för att, beroende på JK:s beslut, överprövas i nästa instans.

- **Flytt av ärenden från Läke-medelsförsäkringen**

Under slutet av året tog försäkringsmedlen (150 MSEK som serieskada) slut hos Läke-medelsförsäkringen. Detta innebar att Kammarkollegiet tar över alla ärenden och det innebär också att alla ärenden och beslut om samband måste göras på nytt. Denna process har påbörjats men samtidigt krävs både gamla och nya intyg, journaler, tillägg mm från Kammarkollegiet som har inneburit många nedlagda timmar hos våra ombud. Detta kommer att pågå tills alla ärenden har fått ett nytt beslut hos Kammarkollegiet.

- **Överprövning till Statens skaderegleringsnämnd**

Om sambandet mellan narkolepsi och Pandemrix avslås i Kammarkollegiet så finns det en möjlighet att överklaga detta till deras nämnd (Statens skaderegleringsnämnd). I slutet av 2021 prövades ett fall som tidigare fått avslag. Skillnaden är att i nämnden kan man åberopa andra vittnen, ex intyg från skola, muntliga vittnesutsagor med mera, som kan förtydliga och förstärka fallet till den skadelidandes fördel. Så skedde med det fall som togs upp och ett avslag blev i stället godkänt i nämnden. Detta ger många med avslag ett hopp inför framtiden. Dock är ombudskostnaden väldigt hög eftersom det krävs ett stort förarbete och personlig närvaro i nämnden och efterarbete.

2022-03-15

Forskning

Forsknings- och Läkemedelsgruppen har under året bevakat ny forskning och deltagit digitalt på främst END i Berlin (European Narcolepsy Day). Nedan är ett urval av aktiviteter.

END (European Narcolepsy Day) september 2021, Berlin

Arrangemang av Neuro Narkolepsi med information från neurologexperter om möjlighet och risker i samband med Covidvaccinering

Möte med Takeda gällande deras forskning av nytt narkolepsiläkemedel

Bevakat ny forskning inom narkolepsi, vars resultat lagts ut på föreningens hemsida.

Deltagit i programråd hos TLV för information om läkemedel för sällsynta diagnoser-

Medlemsträffar

Under året har en medlemsträff hållits. Detta var i november i Stockholm som var ett hybridmöte. Det innebar ett begränsat antal deltagare som fysiskt närvarade men alla kunde dessutom delta digitalt. Besök och samtal med huvudmedlemmar, Läkemedelsförsäkringen, Kammarkollegiet, Försäkringskassa, TLV, ombuden med flera gjorde dessa dagar mycket värdefulla för många medlemmar.

Regionala 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 främst den regionala sjukvården. Till varje grupp har föreningen en sluten Facebookgrupp i vilka det ges möjlighet att diskutera och dela med sig av erfarenheter. Grupperna fungerar även som informationskanal och kallelse till regionala möten. De regionala 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 grupperna har haft digitala möten och träffar i stället.

Kommunikation och information

2022-03-15

Det månatliga medlemsbrevet har blivit viktigare och viktigare. Här försöker vi samla både ny information och viktig information gällande läkemedel, juridiska frågor, tips och råd. Medlemsbrevet skickas ut per epost till alla medlemmar. Dessutom läggs informationen ut på hemsidan, som är föreningens huvudmedia, samt på föreningens Facebooksida. Facebooksidan är den största kanalen för föreningen och har idag drygt 3000 följare. Det innebär att nästan 2000 fler följare finns än medlemmar. Detta är bra för att föra ut budskapet om narkolepsi, men kräver också att vi kan stå för informationen och att den är korrekt på sidan.

Under året har styrelsen tillsammans med huvudmedlemmar som intervjuats arbetat fram en kommunikationsstrategi som ska mynna ut i en kommunikationsplan. Det innebär att vi identifierat våra olika målgrupper, hur vi ska kommunicera, vilka kanaler som ska användas och vilket språk, bilder och tonalitet som vi tror har bäst effekt för vår sak.

Under året beslutades också att vi flyttar all vår digitala information, lager och kommunikation till Microsoft 365 (som är gratis för ideella föreningar). Det innebär att vi under nästa år (2022) kommer avveckla lagringsplattformen Storegate, digitala mötesprogrammet Zoom och en hel del andra effektiviseringar. Under 2023 kommer vi se att detta också påverkar oss positivt ekonomiskt.

Hemsidan kommer fortsatt att uppdateras och utvecklas. Detta påbörjades 2020 och kommer att fortsätta även 2022.

Styrelsen har beslutat att föreningen ska vara så transparenta det går i kommunikationen med alla våra målgrupper. Detta för att information ska nå ut till alla de som behöver den, vi kan minimera rykten, fler blir delaktiga i vad som händer i föreningen och många andra fördelar.

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

Styrelsen

- En helt ny styrelse valdes in på årsmötet 2021. 6 ordinarie ledamöter och 1 suppleant. Med tanke på den uteblivna kontinuiteten lades en stor del av arbetet att komma in i arbetet, följa upp påbörjat arbete och projekt. Därför har styrelsen under året haft fler styrelsemöten än normalt. Under det första halvåret avgick dessutom två nyvalda ledamöter i förtid vilket innebar extra belastning på kvarvarande styrelse. Och arbetsuppgifterna fick fördelas om.

2022-03-15

Media

- Flera kontakter med mediarepresentanter har skett under året. Bland annat i avslagsfrågan, men också ersättningsfrågan har varit aktuell. Däremot har intresset svalnat från media med anledning av den stora vaccinationskampanjen för Covid-19 som föreningen märkte av under hösten 2020. Många av de kontakter vi har efterfrågar nyheter gällande narkolepsi för att öka möjligheten att få sina artiklar publicerade.

Vidareutveckling av föreningen

Att engagera medlemmar och anhöriga har sina utmaningar. De arbetsgrupper som varit aktiva under året är avslagsgruppen som arbetar med den grupp av medlemmar som fått sambandet avslaget i Läkemedelsförsäkringen och nu även i Kammarkollegiet. Forsknings- och läkemedelsgruppen har arbetat med bevakning av nyheter inom forskning och nya läkemedel. Övriga arbetsgrupper som finns i plan har inte startat än eller ligger vilande. Styrelsen tror inte att det kommer bli lättare med ideella krafter i framtiden av flera skäl. Därför har vi startat upp en effektivisering av administrationen, kommunikationen, redovisningen och medlemsvården som alla kommer att ge full effekt under sent 2022 och 2023. Samma svårighet gäller även för våra regionala grupper och ställer stora krav på de som sammankallar till möten. Tyvärr är det en naturlig del i sjukdomens symptom, att inte orka mer än "nödvändigt".

Under sommaren intervjuades ett flertal huvudmedlemmar som gav många tankar och idéer för att utveckla föreningen och vilka frågor som engagerar mest.

Föreningen kommer att fortsätta utveckla föreningens verksamhet och rutiner för att förbättra medlemmarnas förutsättningar och möjligheter i framtiden. Men detta kan bara göras tillsammans med medlemmarna i olika arbets- och projektgrupper.

Möten och aktiviteter

Ett utdrag ur alla de möten och aktiviteter vi genomfört under året

17 styrelsemöten hölls under året

10 st digitala medlemsbrev

Årsmöte 10 april

2 möten med Socialdepartementet

Medverkan i programrådet för TLVs höstmöte

Samtal med Neuro narkolepsi om eventuellt samarbete

Medverkan på infomöte om Covidvaccinering arrangerat av Neuro Narkolepsi

2022-03-15

3 möten med Kammarkollegiet och Läkemedelsförsäkringen
Medlemsmöte i hybridformat den 14 – 15 nov
Ansökan av medlemskap i Funktionsrätt Sverige
Medverkan på END (European Narcolepsy Day) september
Marknadsföring och samarbete inför och under WND World Narcolepsy Day 22 september
Uppmärksammade sällsynta dagen 28 feb
Patientmöte med Takeda om deras forskning av nya läkemedel
Deltagande i Takedas patientintervjuer inför Fas 2 av nya läkemedel
Fortsatt samarbetet och dialogen med Project Sleep, USA
Deltagit i uppstartandet av en europeisk narkolepsipatientorganisation eNAP
Varit remissinstans inför förarbetet med ersättning vid biverkan av vaccinering av Covidvaccinering (Socialdepartementet) och förslaget till Nationellt kunskapsdokument för behandling av narkolepsi för barn och vuxna (SKR)