

Årsredovisning för
Narkolepsiföreningen Sverige NFS
802460-6967

Räkenskapsåret
2022-01-01 - 2022-12-31

Förvaltningsberättelse

Styrelsen för Narkolepsiföreningen Sverige NFS, 802460-6967 får härmed avge årsredovisning för räkenskapsåret 2022-01-01-2022-12-31.

Verksamheten

Allmänt om verksamheten

Föreningen har sitt säte i Stockholms kommun. Föreningen registrerades år 2011 och bedriver verksamhet i syfte att ta tillvara intressen hos de personer som drabbats av narkolepsi till följd av vaccinering med Pandemrix.

Föreningens stadgar och uppdrag är riktlinjerna och målsättningen för styrelsens arbete. Det handlar om att prioritera huvudmedlemmarna, deras vardag, ersättningsfrågor, behandling och inte minst bemötande av olika myndigheter och institutioner och hur det kan bli mer likvärdigt, oberoende på var i Sverige man bor.

Det kommer många förslag från medlemmar till aktiviteter och önskemål om att träffas och hur vi kan bearbeta media och politiken. Utmaningen som vi har är att de ekonomiska resurserna vi har är starkt begränsade, där merparten består av bidrag från Socialdepartementet och till viss del Socialstyrelsen samt att få tillräckligt många frivilliga krafter att driva projekt eller aktivera sig i föreningens arbete.

Under året har fokus legat bland annat på den grupp som fått avslag på sitt samband. Detta är ett långsiktigt arbete och fortsätter.

För att kunna utveckla föreningen och dess verksamhet och inte minst resultatet i kontakt med myndigheter, departement och andra intressenter är det viktigt med tydliga, underbyggda och hållbara argument. För aktiviteter och andra tankar och idéer krävs ett engagemang från styrelse, anhöriga och medlemmar.

Finansiering av föreningens arbete, träffar, kommunikation och inte minst ombudens arbete ses över varje år. Medlemsavgifterna är en liten del av den totala ekonomin, bidrag från Socialdepartementet är absolut viktigast och söks varje år i mars och beslut meddelas oftast i juni innevarande år. Innan dess vet vi inte hur mycket medel vi har att röra oss med under året. Vid varje ansökningstillfälle berättar vi om planerade aktiviteter, vad ombuden gör och behöver göra för våra medlemmar och att vi behöver medel som vi tycker utlovats för att ge medlemmarna den hjälp som de har rätt till.

Föreningen har för 2022 beviljats föreningsbidrag från Socialdepartementet på 5 miljoner. Föreningen ansökte om 7,9 miljoner.

Från Socialstyrelsen har bidrag på totalt 689 740 kr utbetalts vid fyra tillfällen.

Medlemsantalet för 2022 har uppgått till 1 203 (1 226) medlemmar varav 518 (516) huvudmedlemmar, personer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen av Pandemrix, samt 685 (710) stödmedlemmar, som till största delen består av familjemedlemmar och anhöriga till de drabbade.

Främjande av ändamålet

Föreningens övergripande mål är att alla personer som drabbats av narkolepsi i samband med vaccinering av Pandemrix ska försättas i samma situation som om skadan inte hade skett, samt verka för att de som drabbats får en fullgod livskvalitet på alla plan. Föreningen ska även verka för att de medlemmar som fått sin narkolepsi till följd av vaccinering med Pandemrix får ett godkänt samband.

Detta genom att bedriva verksamhet inom följande huvudområden:

- a) Genom lobbying och konkreta aktiviteter verka för reglering av ersättning till de som utvecklat narkolepsi som en följd av vaccination med Pandemrix genom att staten och/eller annan till fullo ersätter dem för genom sjukdom uppkommen skada och merkostnader.
- b) Verka för att de medlemmar som utvecklat narkolepsi till följd av vaccinering med Pandemrix ska få sambandet godkänt genom hjälp av den särskilda avslagsgrupp som finns i föreningen och med hjälp av våra juridiska ombud. Det är ca 110 huvudmedlemmar som ännu inte fått godkänt samband, vilket är 1/5 av föreningens huvudmedlemmar.
- c) Bevaka forskning och framstegen inom sjukvård, behandling och nya läkemedel genom den forsknings- och läkemedelsgrupp som finns i föreningen. Påverka berörda beslutsfattare så att de aktivt verkar för en långsiktig satsning med målsättningen att hitta botemedel och/eller relevanta behandlingsmetoder för de med narkolepsi och att de drabbade får ta del av dessa läkemedel och behandlingsmetoder.
- d) Tillvarata medlemmarnas övriga intressen såsom att driva frågor för god och likvärdig omsorg och sjukvård, sprida kunskap och erfarenhetsutbyte samt stödja och anordna träffar.

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

Under år 2022 har föreningens juridiska ombud främst arbetat med:

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. 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. Det arbete som påbörjades 2021 med att intervjua alla med avslag har fortsatt under året. Målet är att inom kort sammanställa ett resultat av dessa intervjuer för att kunna ta fram en handlingsplan hur vi går vidare med avslagsärendena.

Forsknings- och Läkemedelsgruppen har under året bevakat ny forskning och deltagit fysiskt i Bologna i slutet av 2022.

Under året har en träff hållits (för huvudmedlemmar över 18 år). Detta var i maj i Stockholm som var ett fysiskt möte. En mycket uppskattad aktivitet där drygt 50 huvudmedlemmar träffades för första gången sedan Covid startade. En av de mest populära punkterna var en direktsändning med Julie Flygare, USA, om hur de arbetar med narkolepsifrågor.

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. De regionala gruppernas målsättning är att träffas en gång i kvartalet men av olika skäl så är det för få regionala träffar. Styrelsen har gjort ett omtag och medlemsansvarig har nu ansvaret för att få fart på dessa träffar.

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 3 300 följare. Under året har föreningen fortsatt arbetet med att ta fram kommunikationsstrategi med tillhörande mediastrategi och handlingsplan.

Vi beslutade att starta en narkolepsipodd, som var ett förslag från huvudmedlemmar som träffades i maj och detta påbörjades under hösten 2022 av huvudmedlemmar och delar av styrelsen och kommer att fortsätta under 2023.

Flerårsöversikt

	2022-01-01- 2022-12-31	2021-01-01- 2021-12-31	2020-01-01- 2020-12-31	<i>Belopp i kr</i> 2019-01-01- 2019-12-31
Bidrag	5 642 109	5 678 750	5 000 000	5 609 330
Årets resultat	293 538	-390 888	-122 734	394 908
Soliditet, %	72	62	82	71

Resultaträkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2022-01-01- 2022-12-31</i>	<i>2021-01-01- 2021-12-31</i>
Föreningens intäkter			
Medlemsavgifter		245 100	240 750
Gåvor		45 470	30 927
Bidrag		5 642 109	5 678 750
Nettoomsättning		-	3 720
Övriga rörelseintäkter		187	-328
Summa föreningens intäkter		5 932 866	5 953 819
Föreningens kostnader			
Föreningskostnader		-4 807 613	-5 531 212
Övriga externa kostnader		-542 712	-575 912
Personalkostnader	2	-291 647	-237 721
Summa föreningens kostnader		-5 641 972	-6 344 845
Föreningens resultat		290 894	-391 026
Finansiella poster			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		2 780	138
Räntekostnader och liknande resultatposter		-136	-
Summa finansiella poster		2 644	138
Resultat efter finansiella poster		293 538	-390 888
Resultat före skatt		293 538	-390 888
Årets resultat		293 538	-390 888

Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2022-12-31</i>	<i>2021-12-31</i>
TILLGÅNGAR			
Omsättningstillgångar			
Varulager m.m.			
Färdiga varor och handelsvaror		24 000	45 000
Summa varulager		24 000	45 000
Kortfristiga fordringar			
Övriga fordringar		30	-
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		-	17 810
Summa kortfristiga fordringar		30	17 810
Kassa och bank			
Kassa och bank		2 342 452	2 223 016
Summa kassa och bank		2 342 452	2 223 016
Summa omsättningstillgångar		2 366 482	2 285 826
SUMMA TILLGÅNGAR		2 366 482	2 285 826

Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2022-12-31</i>	<i>2021-12-31</i>
EGET KAPITAL OCH SKULDER	3,4		
Eget kapital			
Eget kapital vid räkenskapsårets början		1 406 067	1 796 956
Årets resultat		293 538	-390 888
Eget kapital vid räkenskapsårets slut		1 699 605	1 406 068
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		106 391	338 363
Övriga skulder		47 632	21 602
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		512 854	519 793
Summa kortfristiga skulder		666 877	879 758
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		2 366 482	2 285 826

Noter

Belopp i kr om inget annat anges.

Not 1 Redovisningsprinciper

Årsredovisningen har upprättats i enlighet med Årsredovisningslagen och Bokföringsnämndens allmänna råd BFNAR 2016:10 Årsredovisning i mindre företag.

Definition av nyckeltal

Bidrag

Kommunala och statliga bidrag.

Årets resultat

Föreningsintäkter med avdrag för föreningskostnader.

Soliditet

Eget kapital i förhållande till balansomslutningen.

Not 2 Anställda och personalkostnader

Personal

Föreningen har inte haft några anställda under verksamhetsåret. Arvode till styrelsen har utgått.

Not 3 Resultatdisposition

	<i>Belopp i kr</i>
Styrelsen föreslår att till förfogande stående medel:	
balanserat resultat	1 406 067
årets resultat	293 538
	<hr/> 1 699 605
disponeras så att	
till forskningsfond avsättes	25 000
till fond för aktiviteter till medlemmarna avsättes	20 470
i ny räkning överföres	1 654 135
	<hr/> 1 699 605

Not 4 Ändamålsbestämda medel inom eget kapital

I eget kapital ingår ändamålsbestämda medel vilka enligt styrelsens förslag fördelats i fonder enligt nedan.

	Forskningsfond till minne av Karin	Forskningsfond	Fond för aktiviteter till medlemmar	Total
Belopp vid årets ingång	101 285	459 738	7 500	568 523
Tillkommande gåvor	-	25 000	20 470	45 470
Belopp vid årets utgång	101 285	484 738	27 970	613 993

Not 5 Väsentliga händelser efter räkenskapsårets slut

Arbetet med att framställa anspråk mot staten på europarättslig grund har fortgått under 2022. Styrelsen har tillsammans med 3 av ombuden tagit fram ett slutgiltigt krav. Den 27/2-2023 lämnade ombuden, vaccinskadade och anhöriga in skadeståndskravet riktad mot svenska staten till JK. Inlämnat skadeståndskrav är på en halv miljon kronor per person (huvudmedlem) och lägre belopp för anhöriga. Det totala anspråket för alla käranden, hittills, är 363 miljoner kronor plus ränta.

Underskrifter

Möln dal den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Johan F Lundberg

Jämshög den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Peter Thuresson

Lycksele den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Helena Unée

Sköndal den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Susanne B Olsson

Tyresö den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Marika Widberg

Skövde den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Ludvig Berggren

Växjö den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Johan Nilsson

Lidingö den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Jens Gutke

Min revisionsberättelse har lämnats

2023-03-30


Jan-Ake Einarsson
Auktoriserad revisor

SIGNATURES**ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 10 pages before this page
Dokumentet inneholder 10 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 10 sivua ennen tätä sivua
Dette dokument indeholder 10 sider før denne side

Detta dokument innehåller 10 sidor före denna sida

Johan F Lundberg

fe2b7eca-1131-4583-a8ac-54486f4b291d - 2023-03-22 15:10:42 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 1291ead8-c96c-4ece-b933-b45aa574a681 - SE

PETER THURESSON

2bcc0df7-85e9-422d-80b4-40db2b3f19bd - 2023-03-23 08:40:32 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 0ba7b8cb-684f-4561-898b-d3a8d6579be5 - SE

Maj Helena Unée

50191148-b603-4286-b7be-f052f79d5092 - 2023-03-23 11:48:46 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 7af3d42a-d178-4a9a-b53c-8fbd0b3a24ce - SE

Susanne Viola Maria Olsson

1b4a2373-36f0-4991-a3dd-3b11aa5a6f3a - 2023-03-23 12:21:22 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 35f9d30d-1ad2-49da-badc-fdb70708d44a - SE

MARIKA WIDBERG

384b827c-ef68-4e08-aa2f-956a1f9f691e - 2023-03-23 13:33:56 UTC +02:00
BankID / Freja eID - 8e694bbe-ff98-46c8-a61c-7c53f7d0e76a - SE

Ludvig Berggren

51f48221-fc87-4a69-bc5d-f52ec95eea3a - 2023-03-26 13:05:28 UTC +03:00
BankID / Freja eID - ff7af309-9fe1-447e-8266-001b3f627b0d - SE

Johan Nilsson

d1101ac5-bba1-46b4-a9a3-84d71a579edd - 2023-03-28 11:40:33 UTC +03:00
BankID / Freja eID - 317b941f-504e-4533-91b3-e58de81a8d23 - SE

authority to sign
representative
custodial

asemavaltuus
nimenkirjoitusoikeus
huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt
firmateckningsrätt
förvaltare

autoritet til å signere
representant
foresatte/verge

myndighed til at underskrive
repræsentant
frihedsberøvende

SIGNATURES**ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 11 pages before this page
Dokumentet inneholder 11 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 11 sivua ennen tätä sivua
Dette dokument inneholder 11 sider før denne side

Detta dokument innehåller 11 sidor före denna sida

JENS GUTKE

6925e968-fd60-4fda-ab1a-4e86c3a57f9d - 2023-03-28 18:12:35 UTC +03:00
BankID / Freja eID - 63de7979-9826-423a-b7c7-c20908816b50 - SE

authority to sign
representative
custodial

asemavaltuus
nimenkirjoitusoikeus
huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt
firmateckningsrätt
förvaltare

autoritet til å signere
representant
foresatte/verge

myndighed til at underskrive
repræsentant
frihedsberøvende