

Verksamhetsberättelse 2022

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 7,9 MSEK men beviljades 5 MSEK i föreningsbidrag från Socialdepartementet. Tidigare hade beslut fattats av Socialstyrelsen att för 2022 betala ut ett bidrag om 678 500 SEK fördelat på 4 tillfällen.

Bidraget från Socialdepartementet söks i mars och beslut meddelas oftast i juni. Ansökan till Socialstyrelsen ska göras senast 15 september för nästkommande år. Tyvärr skickades ansökan för 2023 in 5 dagar försent och trots överklagan så beslutade Socialstyrelsen att föreningen inte får något bidrag för 2023. För att inte detta ska upprepas har nya rutiner tagits fram, med bland annat ett tydligare årshjul, uppdra åt externa aktörer att påminna om deadlines och att vi i styrelsen har en stående punkt på dagordningen om bidrag och ansökningar.

Medlemmar

Per den 31 december 2022 uppgick medlemsantalet till 1203 (1223–21) medlemmar varav 518 (516) huvudmedlemmar, individer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix, samt 685 (713) 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 Läke-medelsförsäkringen. Denna grupp hanteras av föreningens avslagsgrupp som under året har intervjuat en majoritet av de som fått avslag. Under 2023 kommer en rapport med resultat av intervjuerna presenteras och en fortsatt handlingsplan kommer att tas fram och beslutas av styrelsen.

Under år 2022 har föreningens juridiska ombud främst arbetat med:

2022-03-15

- **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. 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. Styrelsen tillsammans med 2 av ombuden har nu tagit fram ett slutgiltigt krav som kommer att lämnas in till JK i början av 2023, beroende på JK:s beslut, tas beslut om fortsättning.

Forskning

Forsknings- och Läkemedelsgruppen har under året bevakat ny forskning och deltagit fysiskt i Bologna i slutet av 2022. Nedan är ett urval av aktiviteter.

Arrangemang av Neuro Narkolepsi med information från neurologexperter (internat på Ersta i Stockholm).

Deltagit på presentationen av NPO Narkolepsis nya behandlingsrekommendationer av Narkolepsi för barn och unga.

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

Deltagit hos TLV för information om läkemedel för sällsynta diagnoser.

European Narcolepsy Days, Bologna okt 2022.

Lagt ut rapporter och nyheter om läkemedel på föreningens hemsida.

2022-03-15

Medlemsträffar

Under året har en medlemsträff hållits. 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. Ett av den mest populära punkten var en direktsändning med Julie Flygare, USA om hur de arbetar med narkolepsifrågor.

Ombudsträff

I början av året hölls ett digitalt möte med Mats Wikner och Clarence Crafoord för att uppdatera om det juridiska läget samt hur processen framskridit med skadeståndskravet mot staten.

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 ska fungera även som informationskanal från styrelsen men också som kanal för frågor och förslag till styrelsen. 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. Ett första digitalt möte har hållits med befintliga och intresserade sammankallande för en nystart under 2023. Ett regionalt möte hölls av huvudmedlemmar i Närke under hösten 2022.

Kommunikation och information

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 3300 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.

Föreningen har bytt grundsystem och använder numera Microsoft 365 för det mesta av arkiv, kommunikation, digitala möten mm. Under 2023 kommer tidigare system att stängas ner.

Hemsidan kommer fortsatt att uppdateras och utvecklas. Detta påbörjades 2020 och kommer att fortsätta 2023. Under 2022 låg detta arbete nere p g a prioritering av föreningens ekonomi.

2022-03-15

Under året har föreningen fortsatt arbetet med att ta fram kommunikationsstrategi med tillhörande mediastrategi och handlingsplan. Detta kommer att ta tid men beräknas vara igång under Q1-23.

Vi beslutade att starta en narkolepsipodd och detta påbörjades under hösten 2022 och kommer att fortsätta under 2023.

Övrigt

Styrelsen

- Styrelsen har haft flera digitala möten men också träffats för arbetsmöten vid 4 tillfällen, jan, maj, sept och dec. Vid årsmötet valdes 3 nya ledamöter in och under året avgick 1 ledamot från styrelsen.

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 2020-2021. Många av de kontakter vi har efterfrågar nyheter gällande narkolepsi för att öka möjligheten att få sina artiklar publicerade.

Vidareutveckling av föreningen

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. Utmaningen som vi har är att de ekonomiska resurserna vi har är begränsade 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 resultatet med argument, aktiviteter och andra tankar och idéer krävs ett engagemang från styrelse, anhöriga och medlemmar.

2022-03-15

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 ansökan berättar vi om planerade aktiviteter, vad ombuden för våra medlemmar och att vi behöver mer pengar för att ge medlemmarna den hjälp som de har rätt till.

Möten och aktiviteter

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

14 arbets- eller styrelsemöten hölls under året

10 st digitala medlemsbrev

Årsmöte 9 april

2 möten med Socialdepartementet

Samtal med Neuro narkolepsi om eventuellt samarbete

4 möten med Kammarkollegiet och ombuden

Deltagande på Almedalsveckan med flera möten med politiker

Möte med ordförande i Socialutskottet

Medlemshelg i maj

Medverkan på END (European Narcolepsy Day) oktober

Marknadsföring och samarbete inför och under WND World Narcolepsy Day 22 september

Uppmärksammade sällsynta dagen 28 feb

Fortsatt dialog med Project Sleep, USA

Diverse möten och dialoger med forskare, Försäkringskassan, TLV, SKR och andra myndigheter