

Årsredovisning för

Narkolepsiföreningen Sverige NFS

802460-6967

Räkenskapsåret
2023-01-01 - 2023-12-31

Förvaltningsberättelse

Styrelsen för Narkolepsiföreningen Sverige NFS, 802460-6967 får härmed avge årsredovisning för räkenskapsåret 2023-01-01-2023-12-31.

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.

Ambitionen är hög och önskemålen är många från medlemmar och styrelse. Utmaningen är att våra ekonomiska resurser, som nästan uteslutande är avhängiga av bidrag från Socialdepartementet och Socialstyrelsen, är starkt begränsade. Men även tiden och orken från medlemmarna begränsar det vi lyckas genomföra.

Under året har fokus legat på skadeståndskravet mot staten på europarättslig grund. Det krav vi lämnade in i januari till JK avslogs tyvärr och vi fick beskedet om detta i juni. Resultatet av beslutet har vi nu analyserat och vi kommer att fortsätta arbeta för en ersättning till medlemmarna. Dessutom har den grupp som fått avslag på sambandet mellan narkolepsin och vaccinet intervjuats och resultatet har arbetats igenom och analyserats av statistiker som anser att det finns starka skäl att anta att symptomen för narkolepsin kan uppstå efter de 24 månader från vaccinering som just nu gäller. Dessa är långsiktiga arbeten 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, anhängiga 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 2023 beviljats föreningsbidrag från Socialdepartementet på 5,5 miljoner. Föreningen ansökte om 6,9 miljoner.

Från Socialstyrelsen har inget bidrag erhållits för 2023, då ansökan inkom för sent till Socialstyrelsen. Dessa rutiner har setts över och vi kommer också att söka fler bidrag i framtiden.

Medlemsantalet för 2023 har uppgått till 1 219 (1 203) medlemmar varav 541 (518) huvudmedlemmar, personer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen av Pandemrix, samt 678 (685) stödmedlemmar, som till största delen består av familjemedlemmar och anhängiga 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 2023 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. Vissa tidigare ärenden som avslagits har nu godkänts tack vare överklagan till Statens skaderegleringsnämnd och att Kammarkollegiet har gjort ett antal skadebesök hos drabbade.

Forsknings- och Läkemedelsgruppen har under året bevakat ny forskning och deltagit fysiskt i Nordiska narkolepsidagarna i Vilnius i oktober och Europeiska narkolepsidagarna i Leiden, NL i november.

Inget nationellt medlemsmöte har hållits under året utan detta planeras till april-24.

Det finns sex regionala grupper i föreningen vilka har skapats utifrån Sveriges 6 sjukvårdsregioner. Syftet med de lokala grupperna är erfarenhets- och kunskapsutbyte, ge stöd till 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 har inte alla regioner lyckats med detta under året.

Det månatliga medlemsbrevet är viktigt och uppskattat. Här försöker vi samla både ny information och viktig information gällande läkemedel, behandling, 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.

Vi har startat arbetet med en narkolepsipodd, som var ett förslag från huvudmedlemmar. Under våren 2024 beräknas första avsnittet att publiceras.

Under året har styrelseledamot Adam Andersson avgått.

Flerårsöversikt

	2023-01-01- 2023-12-31	2022-01-01- 2022-12-31	2021-01-01- 2021-12-31	<i>Belopp i kr</i> 2020-01-01- 2020-12-31
Bidrag	5 500 000	5 642 109	5 678 750	5 000 000
Årets resultat	-194 835	293 538	-390 888	-122 734
Soliditet, %	72	72	62	82

Resultaträkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2023-01-01- 2023-12-31</i>	<i>2022-01-01- 2022-12-31</i>
Föreningens intäkter			
Medlemsavgifter		257 250	245 100
Gåvor		24 644	45 470
Bidrag		5 500 000	5 642 109
Nettoomsättning		125	-
Övriga rörelseintäkter		-	187
Summa föreningens intäkter		5 782 019	5 932 866
Föreningens kostnader			
Föreningskostnader		-5 022 777	-4 807 613
Övriga externa kostnader		-703 572	-542 712
Personalkostnader	2	-286 312	-291 647
Summa föreningens kostnader		-6 012 661	-5 641 972
Föreningens resultat		-230 642	290 894
Finansiella poster			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		35 807	2 780
Räntekostnader och liknande resultatposter		-	-136
Summa finansiella poster		35 807	2 644
Resultat efter finansiella poster		-194 835	293 538
Resultat före skatt		-194 835	293 538
Årets resultat		-194 835	293 538

Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2023-12-31</i>	<i>2022-12-31</i>
TILLGÅNGAR			
Omsättningstillgångar			
Varulager m.m.			
Färdiga varor och handelsvaror		-	24 000
Summa varulager		-	24 000
Kortfristiga fordringar			
Övriga fordringar		68	30
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		200 000	-
Summa kortfristiga fordringar		200 068	30
Kassa och bank			
Kassa och bank		1 885 049	2 342 452
Summa kassa och bank		1 885 049	2 342 452
Summa omsättningstillgångar		2 085 117	2 366 482
SUMMA TILLGÅNGAR		2 085 117	2 366 482

Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2023-12-31</i>	<i>2022-12-31</i>
EGET KAPITAL OCH SKULDER	3,4		
Eget kapital			
Eget kapital vid räkenskapsårets början		1 699 605	1 406 067
Årets resultat		-194 835	293 538
Eget kapital vid räkenskapsårets slut		<u>1 504 770</u>	<u>1 699 605</u>
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		84 947	106 391
Övriga skulder		3 009	47 632
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		<u>492 391</u>	<u>512 854</u>
Summa kortfristiga skulder		580 347	666 877
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		<u>2 085 117</u>	<u>2 366 482</u>

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

Styrelsen föreslår att till förfogande stående medel:

Belopp i kr

balanserat resultat	1 699 605
årets resultat	-194 835
	<hr/>
	1 504 770

disponeras så att

till fond för aktiviteter till medlemmarna avsättes	24 644
i ny räkning överföres	1 480 126
	<hr/>
	1 504 770

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	484 738	27 970	613 993
Tillkommande gåvor	-	-	24 644	24 644
Belopp vid årets utgång	101 285	484 738	52 614	638 637

Not 5 Väsentliga händelser efter räkenskapsårets slut

Socialstyrelsen meddelade sitt beslut i början av januari att föreningen kommer erhålla bidrag på knappt 700 000 kr fördelat under året på 4 utbetalningar.

Underskrifter

Mölnadal den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Johan F Lundberg

Lidingö den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Jens Gutke

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

Beddingestrand den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Tomas Sääf

Enköping den dag som framgår av elektronisk underskrift

Marie Berge

Min revisionsberättelse har lämnats den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Jan-Åke Ejnarsson
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

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 indeholder 11 sider før denne side

Detta dokument innehåller 11 sidor före denna sida

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