

## Verksamhetsberättelse 2023

### Årsmöte

Lördagen den 22 april 2023 hölls föreningens tolfte årsmöte. Årets möte arrangerades som ett hybridmöte, där några medlemmar deltog fysiskt, men de flesta närvarade digitalt. Årsmötet beviljade styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2022. 3 nya ledamöter valdes in i styrelsen. Till ordförande valdes Johan F Lundberg och som ordinarie ledamöter valdes Adam Andersson, Marika Widberg, Marie Berge, Tomas Sääf, Jens Gutke, Helena Unée, Johan F Lundberg och Susanne B Olsson. Årsmötet beslutade också att ändra ersättningsmodellen och endast ha rörliga arvoden för möten och ta bort fasta arvoden till ordförande och kassör.

### Föreningsbidrag

Vi ansökte om 6,9 MSEK men beviljades 5,5 MSEK i föreningsbidrag från Socialdepartementet. Bidrag från Socialstyrelsen uteblev för 2023 då vår ansökan inkom försent och därför avslogs. Inför 2024 är ansökan inlämnad i tid och har också beslutats att vi erhåller bidrag för 2024. Bidrag har även sökts hos Socialstyrelsen för stöd till anhöriga och för att motverka social isolering och ofrivillig ensamhet, men vi har tyvärr nekats bidrag för detta.

Bidraget från Socialdepartementet söks i mars och beslut meddelas oftast i juni.

### Medlemmar

Per den 31 december 2022 uppgick medlemsantalet till 1219 medlemmar varav 541 huvudmedlemmar, individer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix, samt 678 stödmedlemmar, som till största delen består av familjemedlemmar till de drabbade, men också de som fått narkolepsi spontant.

### Skaderegleringsprocessen och juridiska frågor

Av huvudmedlemmarna företräds nästan 500 av föreningens juridiska ombud. Av dessa har ca 100 fått avslag på sin sambandsansökan hos Läke-medelsförsäkringen. Kammarkollegiet som nu har övertagit behandlingen av alla narkolepsiärenden efter Pandemrix har oftast gått på samma linje som Läke-medelsförsäkringen, så många av dessa avslag vilar i avvaktande på nya underlag för att stärka sina ärenden. Glädjande är att Kammarkollegiet och Statens läke-medelskadenämnd har godkänt ett antal tidigare avslagsärenden, dels efter överklagan av beslut men

2024-02-01

också efter skademöten med de drabbade där det har varit möjligt att delta fysiskt och vittna om händelseutvecklingen efter att sprutan togs.

Denna grupp hanteras av föreningens avslagsgrupp som under året har analyserat de svar de fick från de intervjuer som genomfördes bland annat 2022. Dessa svar och siffror har analyserats och dessutom gått igenom av externa statistiker som anser att det finns skäl att gå vidare med att påvisa att det insjuknat betydligt fler i narkolepsi under många år efter vaccineringen och inte bara under 24 månader som tidigare sagts. Under 2024 kommer detta vara den viktigaste frågan som föreningen hanterar för avslagsgruppen.

I januari hade vi ett uppskattat webinarium tillsammans med ombuden som berättade om vad som pågår och gav tips till medlemmarna. Detta planerar vi att genomföra även under 2024.

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. Inkomstförlust kan också hävdas för de som inte kommit ut i arbetslivet än utan har förlängd skolgång. Alla dessa ärenden är tidskrävande inte bara för de drabbade som behöver ta fram underlag, bevis för sjukdom, frånvaro och vilket yrke man tänkt sig utan även för ombuden i sina kontakter med Kammarkollegiet.

- **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. I många av de möten som hållits under åren har ombuden varit involverade i avslagsärenden som tar lång tid. Inte minst för de som överklagat avslag och för att förbereda de skademöten som Kammarkollegiet haft runt om i landet.

- **Ersättningsanspråk mot staten på europarättslig grund**

I januari så lämnade föreningen in ett skadeståndskrav till JK, där vi begärde för de drabbade och deras anhöriga en ersättning för det som vi anser brustit från staten i kampanjen inför, vid och efter vaccineringen. Ett krav på över 300 mkr. Under sommaren kom ett svar och beslut från JK där man avlog vårt krav. Inte överraskande, men olyckligt. Under hösten har föreningen tillsammans med de ombud som är inblandade haft många möten och även tagit fram alternativa vägar att gå. Dessa kommer att presenteras inför årsmötet för beslut.

2024-02-01

## **Forskning**

Forsknings- och Läkemedelsgruppen har under året bevakat ny forskning och deltagit fysiskt i Nordiska Narkolepsidagarna i Vilnius och Europeiska Narkolepsidagarna i Leiden, NL. Resultat och intryck från dessa möten har redovisats vid ett webinarium i dec där nästan 100 medlemmar deltog. Vi har även deltagit på olika träffar med Funktionsrätt, TLV med flera där främst läkemedel diskuterats.

## **Medlemsträffar**

Under året har ingen större medlemsträff anordnats, trots ambitionen. Tiden och ekonomin tillät inte detta utan vi planerar för ett större möte i april 2024 istället. Däremot har flera regionala möten hållits, se nedan.

## **Ombudsträff**

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

## **Regionala organisationer och träffar**

Vi har sex regionala grupper i föreningen vilka har skapats utifrån Sveriges 6 sjukvårdsregioner, dessa regioner täcker alla våra län och hela Sverige. Syftet med de regionala 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 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 har alla grupper inte lyckats hålla 4 möten under 2023. Både fysiska och digitala regionala möten har genomförts. I december under ett av styrelsens arbetsmöten så bjöds medlemmarna i Stockholm in för att träffa och prata med styrelsen. Vi planerar också att lägga fler arbetsmöten ute i landet för att fler regioner ska få samma möjlighet att träffa styrelsen.

## **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 3500 följare. Det innebär att nästan 2500 fler följare

2024-02-01

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.

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.

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.

Arbetet med narkolepsipodden har fortsatt och under våren 2024 förväntas denna gå live.

Under 2023 bytte föreningen medlemsregister, då nuvarande register inte kommer att uppdateras längre. Arbetet med detta tar tid och vi räknar med att det är i full drift under 2024.

## Övrigt

### Styrelsen

- Styrelsen har haft flera digitala möten men också träffats för kombinerade arbets- och styrelsemöten vid 3 tillfällen, jan, aug 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. Vid inlämningen av skadeståndskravet var det stort medialt intresse och upp mot 200 artiklar och inslag gjordes runt om i Sverige om detta och om narkolepsi.

### Socialdepartementet

- Representanter från styrelsen träffade Socialdepartementet vid 2 tillfällen under året. Ett fysiskt på våren där också Socialministerna deltog och ett digitalt under senhösten där endast tjänstemän medverkade. Vi för fram främst 4 punkter. Det är – bidraget till föreningen, - ojämn vård runt om i Sverige, - tillgång och rätt till läkemedel som finns mot narkolepsi, - bristen på neurologer runt om i Sverige med bra narkolepsikunskap. Under året fick vi också ökat bidra med 500 kkr jfrt med tidigare år.

2024-02-01

## 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.

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. Bidrag från Socialstyrelsen är också viktigt. Vi letar dessutom fler bidrag att söka och har också gjort detta men utan framgång, än.

## Möten och aktiviteter

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

13 arbets- eller styrelsemöten hölls under året

10 st digitala medlemsbrev

Årsmöte 22 april

2 möten med Socialdepartementet

Deltagit i Narkolepsiregistrets utveckling

4 möten med Kammarkollegiet och ombuden

Regionala möten under hela året

Medverkan på END (European Narcolepsy Day) och Nordiska narkolepsdagarna

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

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

## Viktiga händelser efter 2023

2024-02-01

Under januari har Socialstyrelsen beslutat om att vi får bidrag, närmare 700 000 kr för 2024. Vi har beslutat att anordna en medlemsträff första helgen i april utanför Stockholm då även årsmötet kommer att hållas.