

Årsredovisning för

Narkolepsiföreningen Sverige NFS

802460-6967

Räkenskapsåret
2024-01-01 - 2024-12-31

Förvaltningsberättelse

Styrelsen för Narkolepsiföreningen Sverige NFS, 802460-6967 får härmed avge årsredovisning för räkenskapsåret 2024-01-01-2024-12-31.

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 medlemsmöten och att skapa aktiviteter för medlemmarna där de kan träffas, dela sina erfarenheter och skapa nätverk. Med hjälp av ett nytt bidrag från Socialstyrelsen så har vi skapat ett tiotal aktiviteter i syfte att motverka ofrivillig ensamhet. Dessa har varit uppskattade och vi har fått nya medlemmar att delta på dessa aktiviteter.

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 2024 beviljats föreningsbidrag från Socialdepartementet på 5,5 miljoner. Föreningen ansökte om 6,9 miljoner.

Från Socialstyrelsen har två bidrag erhållits för 2024, dels det "vanliga" för handikapporganisationer med ett belopp på knappt 700 000 kr. Utöver detta belopp erhöll vi ett samarbetsbidrag på drygt 200 000 kr som går till Funktionsrätt Sverige, då vi är en av deras medlemmar. Ett nytt bidrag för att motverka ofrivillig ensamhet erhöles också på 146 000 kr. Dessa medel har vi använt till bland annat webinarier, fysiska möten för huvudmedlemmarna i Stockholm, Västerås, Växjö, Malmö och i Göteborg.

Medlemsantalet för 2024 har uppgått till 1 215 (1 219) medlemmar varav 549 (541) huvudmedlemmar, personer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen av Pandemrix, samt 666 (678) 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 2024 har föreningens juridiska ombud främst arbetat med:

Inkomstförlust - Detta är förutom sambandsfrågan den viktigaste frågan och ersättningen för våra medlemmar. Att få rätt ersättning för den förlorade inkomsten till följd av narkolepsin. Detta kommer fortsättningsvis vara 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 utvecklingen av de nya läkemedel som testas runt om i världen. Det finns flera nya läkemedel som i testerna ser lovande ut, men det tar flera år innan de kommer ut på marknaden. Glädjande är att det är mycket på gång och flera av dem verkar lovande.

Nationellt medlemsmöte (drygt 100 deltagare) arrangerades i Bålsta under april. I samband med detta medlemsmöte hölls föreningens årsmöte, där styrelse valdes och en ny valberedning

Det finns 6 regionala grupper i föreningen vilka har skapats utifrån Sveriges 6 sjukvårdsregioner. Syftet med de regionala 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.

Medlemsbrevet (ca 10 per år) 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. Facebooksida är den största kanalen för föreningen och har idag drygt 3000 följare. Under året har vi också aktiverat vårt Instagramkonto

Narkolepsipodden, som var ett förslag från huvudmedlemmar har släppt nya intressanta avsnitt.

Under året har styrelseledamöterna Tomas Sääf och Helena Arwidson avgått.

Flerårsöversikt

	2024-01-01- 2024-12-31	2023-01-01- 2023-12-31	2022-01-01- 2022-12-31	<i>Belopp i kr</i> 2021-01-01- 2021-12-31
Bidrag	6 545 641	5 500 000	5 642 109	5 678 750
Årets resultat	33 193	-194 835	293 538	-390 888
Soliditet, %	60	72	72	62

Resultaträkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2024-01-01- 2024-12-31</i>	<i>2023-01-01- 2023-12-31</i>
Föreningens intäkter			
Medlemsavgifter		258 750	257 250
Gåvor		16 452	24 644
Bidrag		6 545 641	5 500 000
Nettoomsättning		32 050	125
Summa föreningens intäkter		6 852 893	5 782 019
Föreningens kostnader			
Föreningskostnader		-5 655 167	-5 022 777
Övriga externa kostnader		-918 291	-703 572
Personalkostnader	2	-286 493	-286 312
Summa föreningens kostnader		-6 859 951	-6 012 661
Föreningens resultat		-7 058	-230 642
Finansiella poster			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		40 458	35 807
Räntekostnader och liknande resultatposter		-207	-
Summa finansiella poster		40 251	35 807
Resultat efter finansiella poster		33 193	-194 835
Resultat före skatt		33 193	-194 835
Årets resultat		33 193	-194 835

Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2024-12-31</i>	<i>2023-12-31</i>
TILLGÅNGAR			
Omsättningstillgångar			
<i>Kortfristiga fordringar</i>			
Kundfordringar		1 950	-
Övriga fordringar		11 250	68
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		-	200 000
Summa kortfristiga fordringar		13 200	200 068
<i>Kassa och bank</i>			
Kassa och bank		2 562 434	1 885 049
Summa kassa och bank		2 562 434	1 885 049
Summa omsättningstillgångar		2 575 634	2 085 117
SUMMA TILLGÅNGAR		2 575 634	2 085 117

Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2024-12-31</i>	<i>2023-12-31</i>
EGET KAPITAL OCH SKULDER	3,4		
Eget kapital			
Eget kapital vid räkenskapsårets början		1 504 770	1 699 605
Årets resultat		33 193	-194 835
Eget kapital vid räkenskapsårets slut		1 537 963	1 504 770
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		431 590	84 947
Övriga skulder		11 502	3 009
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		594 579	492 391
Summa kortfristiga skulder		1 037 671	580 347
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		2 575 634	2 085 117

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:

balanserat resultat	1 504 770
årets resultat	33 193
	<hr/>
	1 537 963

disponeras så att

till forskningsfond avsättes	8 226
till fond för aktiviteter till medlemmarna avsättes	8 226
i ny räkning överföres	1 521 511
	<hr/>
	1 537 963

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	52 614	638 637
Tillkommande gåvor	-	8 226	8 226	16 452
Belopp vid årets utgång	101 285	492 964	60 840	655 089

Not 5 Väsentliga händelser efter räkenskapsårets slut

Socialstyrelsen meddelade i sitt beslut i början av januari 2025 att föreningen kommer att erhålla bidrag på drygt 968 tkr för handikapporganisationer samt 200 tkr till viss verksamhet inom handikappområdet och 300 tkr för att stötta aktiviteter för anhöriga.

Underskrifter

Möln dal 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

Tyresö den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Marika Widberg

Västerås den dag som framgår av elektronisk underskrift.

Angelika Hedenström

Knivsta den dag som framgår av elektronisk underskrift

Gustav Fredholm

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

Jan-Åke Ejnarsson
Auktoriserad revisor

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

This documents contains 9 pages before this page

Dokumentet inneholder 9 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 9 sivua ennen tätä sivua

Dette dokument indeholder 9 sider før denne side

Detta dokument innehåller 9 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