

Verksamhetsberättelse 2024

Årsmöte

Söndagen den 7 april 2024 hölls föreningens trettonde årsmöte. Detta i samband med den första större medlemsträffen på flera år i Bålsta, norr om Stockholm. Även denna gång arrangerades det som ett hybridmöte. Årsmötet beviljade styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2023. 3 nya ledamöter valdes in i styrelsen. Styrelsen ordinarie ledamöter bestod av Marika Widberg, Gustav Fredholm, Angelika Hedenström, Tomas Sääf, Jens Gutke, Helena Arwidson, Helena Unée och Johan F Lundberg. Till ordförande valdes Johan F Lundberg. Ny valberedning valdes med Charles Olsson som ordförande och ytterligare 4 ledamöter.

Föreningsbidrag

Vi ansökte om 7,9 MSEK men beviljades 5,5 MSEK i föreningsbidrag från Socialdepartementet. Från Socialstyrelsen beviljades föreningen 2 st bidrag. Dels ett bidrag för handikapporganisationer på 911 143 kr (varav 212 335 går till Funktionsrätt Sverige) samt ett nytt bidrag för att Motverka ofrivillig ensamhet på 146 000 kr. Under året har föreningen också sökt fler bidrag än tidigare från Socialstyrelsen för verksamhetsåret 2025. Dessa beslutas under 2025.

Medlemmar

Per den 31 december 2024 uppgick medlemsantalet till 1215 medlemmar varav 549 huvudmedlemmar, individer som drabbats av narkolepsi efter vaccinationen med Pandemrix, samt 666 stödmedlemmar, som till största delen består av familjemedlemmar till de drabbade.

Juridiska frågor

Föreningens ombud som företräder runt 500 av föreningens huvudmedlemmar har under året lyckats få en handfull sambandsärenden godkända, vilket är glädjande, men trots detta kvarstår alltför många som ej fått sambandet godkänt än.

Ersättningsfrågor är ett av ombudens viktigaste och mest tidskrävande uppdrag, det handlar mest om ersättning för förlorad inkomst, men också invaliditetsgrad och ersättning kopplat till detta. Merkostnadsersättningar och att bistå föreningen och medlemmarna i övriga juridiska ärenden.

2025-03-01

Under året har det hållits webinarier för juridiska frågor där medlemmarna fått information och ställt frågor för att underlätta och förstå de juridiska processer som alla i någon form upplever.

Under år 2024 har föreningens juridiska ombud främst arbetat med:

- **Inkomstförlust**

Medlemmar som har rätt till ersättning för förlorad arbetsinkomst tar en stor del av deras uppdrag. Det kan ibland vara ett omfattande arbete att ta fram rätt ersättningsnivåer, sammanställa alla underlag som krävs av Kammarkollegiet inför beslut och är en viktig del för alla som berörs av detta.

- **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. Vi har gett professorer och läkare i uppdrag att sammanställa deras bedömning av det underlag som framkommit och gått igenom av statistiker med flera för att kunna lämna in en ny bedömning som ifrågasätter den tidsgräns på 24 månader som idag finns, för att samband ska godkännas.

- **Ersättningsanspråk mot staten på europarättslig grund**

Under året har denna fråga bearbetats bland de utvalda ombud som jobbar med ärendet tillsammans med styrelsen. Ett webinarium hölls under sommaren där ombuden berättade om sina tankar i ärendet och många frågor väcktes från medlemmar. Detta har inneburit att styrelsen tog beslut om ett omtag och som tagit mer tid än vi beräknat. Men är prioriterat under 2025.

Forskning

Forsknings- och Läkemedelsgruppen har under året bevakat ny forskning och resultat av nya läkemedel som tas fram på marknaden. Inget nordiskt narkolepsimöte har genomförts och det europeiska mötet deltog vi ej på under året. Däremot är föreningen aktiv i nationella narkolepsiregistret och har deltagit på ett webinarium med sömn- och hälsaföreningen. Vi har också deltagit i Funktionsrätt Sveriges möten och Hälso- och sjukvårdsverket.

Under medlemsträffen i april föreläste också två av Sveriges främsta neurologer inom narkolepsi om sjukdomen men också om pågående studier och kommande läkemedel. Frågan om forskning har också tagits upp i mötena med Socialdepartementet där föreningen påtalat bristen på svensk forskning inom narkolepsi och avsaknaden av svenskt deltagande på de internationella narkolepsiträffarna.

2025-03-01

Medlemsträffar

Den första större medlemsträffen på flera år hölls i Bålsta, norr om Stockholm helgen den 6-7 april. Då samlades drygt 100 huvudmedlemmar och några stödmedlemmar. Ett mycket uppskattat möte som saknats av många.

Regionala fysiska och digitala möten har hållits på flera platser i Sverige under året. Ett viktigt forum för att dela med sig av lokal/regional kunskap.

På styrelsen arbetsmöten så har också medlemmar bjudits in 2 gånger. I Malmö och i Stockholm. Där det funnits möjlighet för medlemmar att ta upp frågor med styrelsen som är viktiga.

Motverka ofrivillig ensamhet

Under året fick föreningen tilldelat ett bidrag på 146 000 kr från Socialstyrelsen. Dessa medel har använts till främst 3 aktiviteter. 1. Ett webinarium i september där en föreläsare berättade om verktyg för att motverka ensamhet och främja social inkludering. 2. En telefonsupport för alla typer av frågor gällande narkolepsi under drygt 3 månader (Q4-24). Telefonsupporten var bemannad under 2 kvällar i veckan. 3. Lokala och regionala träffar där främst huvudmedlemmar sågs, gjorde olika aktiviteter, bytte kontaktuppgifter, åt och pratade väldigt mycket. Bland annat hölls det träffar i Västerås, Växjö, Göteborg, Malmö och Stockholm. Resultatet för detta projekt kommer nu att redovisas för Socialstyrelsen.

Kommunikation och information

Det månatliga medlemsbrevet är uppskattat. 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. Vi har också under året startat upp vårt Instagramkonto, som i princip är en spegling av vad som läggs ut på facebook. Denna digitala kommunikation är väldigt bra, snabb, enkel och relativt billig, men har också sina utmaningar i att ha korrekta kontaktuppgifter från alla medlemmar och att alla inte är representerade på sociala plattformar. Föreningen jobbar vidare med att bredda kommunikationen och att försöka nå alla medlemmar under året.

Arbetet med narkolepsipodden har fortsatt och under året och ett par nya avsnitt har släppts.

Nytt medlemsregister har vi pratat om länge. Detta krävs för att vi ska kunna ha korrekta kontaktuppgifter på alla medlemmar, men också för en enklare och billigare kommunikation med alla medlemmar. Memlist är namnet på vårt register och det kommer vi att utveckla mer under kommande år.

2025-03-01

Övrigt

Styrelsen

- Styrelsen har haft flera digitala möten men också träffats för kombinerade arbets- och styrelsemöten vid 3 tillfällen. Vid årsmötet valdes 3 nya ledamöter in och under året avgick 2 ledamöter från styrelsen på egen begäran.

Socialdepartementet

- Representanter från styrelsen träffade Socialdepartementet vid 2 tillfällen under året. Ett fysiskt på våren och ett digitalt under senhösten. Vi för fram främst 4 punkter. Det är – bidraget till föreningen, - ojämnr vård runt om i Sverige, - tillgång och rätt till läkemedel som finns mot narkolepsi, - bristen på neurologer runt om i Sverige med bra narkolepsikunskap.

Vidareutveckling av föreningen

Föreningens stadgar och uppdrag är riktlinjerna och målsättningen för styrelsens arbete. Fokus på 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 en del förslag från medlemmar till aktiviteter och önskemål om att träffas och hur vi kan bearbeta media. Vi uppmuntrar till detta och vi hoppas att fler medlemmar har möjlighet att vara med och genomföra det som också föreslås. Förutom att de ekonomiska resurserna är begränsade så finns det också utmaningar att hitta personer som vill och kan genomföra och hjälpa till med olika aktiviteter och projekt.

Styrelsens arbete är att alltid utgå från huvudmedlemmarnas bästa och vi ser att vi får fler bidrag att göra aktiviteter för. Vi har en bra dialog med departementet och andra myndigheter, och att vi behöver se över olika arbetsformer för att kunna fokusera ännu mer och bättre på vissa specifika frågor. Som t ex tillgången till rätt läkemedel och behandling. Hur kan vi få ett mer likvärdigt mottagande oavsett var i Sverige man bor och mycket annat.

2025-03-01

Möten och aktiviteter

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

13 arbets- eller styrelsemöten hölls under året

9 st digitala medlemsbrev

Medlemsmöte i Bålsta 6-7 april

Årsmöte 7 april

2 möten med Socialdepartementet

Deltagit i Narkolepsiregistrets utveckling

4 möten med Kammarkollegiet och ombuden

Regionala möten under hela året

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 2024

Under januari har vi fått tilldelat 2 nya bidrag från Socialstyrelsen, dels ett som är riktat till anhöriga till de drabbade och ett som kan användas till fler mindre träffar (både fysiska och digitala). Beloppet är totalt 500 000 kr.

Medlemsavgiften har skickats ut via vårt nya medlemsregister. Brister i avsaknad av epost och korrekt epostadresser har vi upptäckt. Många har också hört av sig med andra frågor som vi tar med oss inför kommande medlemsförnyelser.

Våra revisorer kommer att avgå till årsmötet och nya kommer att väljas in.

Av valberedningens 5 valda ledamöter på årsmötet har 3 hoppat av under året. Nuvarande valberedning kommer inte att vara tillgängliga för en fortsättning vid årsmötet.