



NORSK IMMUNSVIKTFORENING

STYRETS ÅRSBERETNING FOR 2019

Norsk Immunsviktforening ble stiftet i 1983, som en av de første pasientorganisasjonene for medfødte immunsviktsykdommer i verden. Norsk Immunsviktforening er interesseorganisasjon for personer og pårørende til personer med medfødte immundefekter. Medfødte immundefekter er en liten diagnosegruppe bestående av ulike defekter i immunforsvaret.

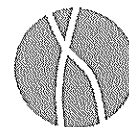
Norsk Immunsviktforeningen er liten, men viktig som arbeider for å ivareta behov og interesser for medlemmene. Samarbeid med fagmiljø og tilsvarende pasientorganisasjoner nordisk og internasjonalt har vært og er viktig for å øke kunnskap og forståelse om medfødte immundefekter. Det har vært en fantastisk utvikling i forhold til utredning, behandling og oppfølging av medfødte immunsviktsykdommer. Diagnostiseringstiden er kortere, utredning og bedre behandling resulterer i at flere behandles godt. Som første land i Europa ble testing for SCID og andre alvorlige T-celledefekter innført i 2018 som en del av nyfødtscreeningsprogrammet i Norge. Barn med svært alvorlige immundefekter. Dette etter 8 års iherdig innsats og teamarbeid sammen med nøkkelpersoner i helsevesenet og helsepolitikere. For barn som blir diagnostisert gjennom nyfødtscreeningen, og behandlet før det oppstår sykdom, blir over 90% friske. I løpet av 2019 ble flere barn (5?) oppdaget gjennom nyfødtscreeningen, diagnostisert, behandlet og de fleste er i dag friske barn. nyfødtscreeningen. Selv om det for de fleste som blir diagnostisert med primær immunsvikt handler om en livslangbehandling, har langt flere en bedre livskvalitet enn for få ti-år tilbake.

Selv om det foregår mye forskning for å identifisere og kartlegge genetiske årsaker og utvikle metoder for å behandle alvorlige genetiske immunsviktsykdommer, er mangel på informasjon og kunnskap en viktig årsak til underdiagnostikk i Norge og andre deler av verden.

MEDLEMSTALL

Medlemsmassen består av hovedmedlemmer (pasientmedlemmer, støtte-medlemmer) og firmamedlemskap

Pr 31.12.2019 var det registrert 145 medlemmer. Medlemstallet er betydelig lavere enn 2018. Styret vil ha fokus på å økte medlemstallet til samme nivå som 2018.



STYRET OG FAGRÅDET

Styret		Fagråd	
Leder	Eva Brox	Leder	Einar Kristoffersen, Haukeland UiB
Nestleder	Knut H Vedal		Asbjørg Stray-Pedersen UiO RH
Kasserer	Erik W Andersen		Hans Christian Erichsen, UiO RH
Styremedlem	Marianne Støylen		Børre Fevang, UiO RH
Styremedlem	Jostein Larsen		Henrik Dølner, St Olav Hospital
Vararepresentant	Kjell Tore Myre		
Vararepresentant			

2019 har vært et utfordrende år for styret med noe lavere aktivitet pga alvorlig sykdom. Selv om det har vært et krevende år, har det vært fokus på generell drift av foreningen, likemannsarbeid, interessepolitisk arbeid i tillegg aktiviteter og prosjekt både på nordisk og internasjonalt nivå.

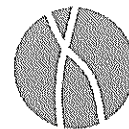
Styremøter og styresamarbeid har i hovedsak vært gjennomført via videomøter og møter der noen av styremedlemmene har møttes for å arbeide med spesielle saker. Videokonferanser, e-post og telefon har vært de viktigste kommunikasjonsformene..

Samarbeidet med de Nordiske pasientorganisasjonen (NMPI) og den internasjonale pasientorganisasjonen International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI) har vært godt.

Styret har deltatt på flere møter og kongresser nasjonalt og internasjonalt i løpet av året og har ved flere anledninger holdt innlegg og foredrag.

Deltagelse på ulike nivå i Funksjonshemmedes Felles Organisasjon (FFO) har vært prioritert område særlig innenfor å fremme og ivareta interessepolitiske områder for vår gruppe på overordnede nivå.

Fagrådet og styret har hatt et godt samarbeid gjennom året.



VALGKOMMITÉ

Undis Veisten og Kristin Stensberg ble valgt under sist årsmøte.

LIKEMANNSARBEID

"Den som har skoen på vet best hvor den trykker."

Foreningen legger til rette for likemannsaktiviteter gjennom ulike former og tiltak, som f.eks. samlinger for erfaringsutveksling, bygging av nettverk, samt mestring av sine personlige utfordringer.

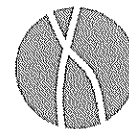
I løpet av året har det vært arrangert flere likemannsarrangementer, noen større arrangementer, andre for mindre grupper. Det har også vært utført et betydelig likemannsarbeid til enkeltfamilier og enkeltmedlemmer.

Likemannssamling for alle medlemmer Gardermoen
Familiesamling Sunnmøre- Hakkalegarden,
Førjulsamling med Plutti Pott

I tillegg har det vært nettverkssamlinger for mindre grupper, Likemannsarbeid rettet mot enkeltmedlemmer og familier samt veiledning og skolering av likemenn

Tema det har vært arbeidet med i forhold til likemannsarbeidet

- ✓ Mestring – det å leve med primær immunsvikt.
- ✓ Workshop, Subkutan behandling, utstyr og behandling.
- ✓ Familier med barn og ungdom.
- ✓ Unge voksne og voksne.
- ✓ Overgang fra barn til voksenavdeling
- ✓ Arbeid, atferd, skole, utdanning, jobbtilpasning
- ✓ Faglig informasjon, behandling, arv og genetikk
- ✓ Vaksinasjon
- ✓ Nye diagnosegrupper
- ✓ Fysisk aktivitet
- ✓ Støtte, råd, veiledning til familier og enkeltmedlemmer
- ✓ Beinmargstransplanterte, genterapi
- ✓ Graviditet, pre-implantasjonsdiagnostikk
- ✓ Informasjonsmateriell, Hjemmeside, medlemsinformasjon, Facebook grupper /diskusjonsforum



Likemannsamling Gardermoen

Det var stor interesse og mange deltagere med å likemannsamlingen, familier, ungdommer og voksne. Hovedfokus for samlingen var

- Møte andre i samme situasjon, diskusjon, erfaringsutveksling og nettverk
- Lungeproblematikk ved medfødt immunsvikt
- Fysisk aktivitet, lek og mestring, aktiviteter inne og ute.
- Ung voksen, nordisk samarbeid
- Informasjon om foreningens arbeid og tilbud til medlemmene
- Likemannsarbeid - gruppearbeid, diskusjon og erfaringsutveksling

Familiesamling – Dagstur til Hakkalegarden

5 familier var en heldagstur til Hakkalegarden, som er en besøksgard med ulike dyr og aktiviteter. Det var lagt til rette for samtaler og diskusjoner i felles areal, god tid til å bli kjent, diskutere og knytte nettverk og flotte aktiviteter ute i naturen.

Julesamling Sunnmøre med Putti Plutti Pott Forestilling

Felles samling med likemannsaktiviteter, informasjon, samtaler og erfaringsutveksling. En flott gjeng barnefamilier deltok med på en fin førjulforestilling og samling i etterkant av forestillingen. Det var en fin forestilling for både barn og voksne. Etter forestillingen var alle samlet til diskusjon og erfaringsutveksling.

SSD - SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER, RIKSHOSPITALET www.sjeldnediagnoser.no/

Senter for sjeldne sykdommer og syndromer er et nasjonalt kompetansesenter, som skal ivareta en rekke ulike små og sjeldne diagnoser deriblant medfødte immunsviktsykdommer.

Styret har et godt samarbeid med senteret gjennom Brukersamlinger og andre aktiviteter som likemannssamlinger, world primary immunodeficiency week (WPID) mv.

I tillegg til informasjon om hvilke tjenester senteret yter for brukerne, var det et godt faglig program med forelesninger som belyste flere viktige tema for gruppen.

Knut H Vedal og Marianne Støylen er foreningens representanter i brukersamlinger ved senteret.

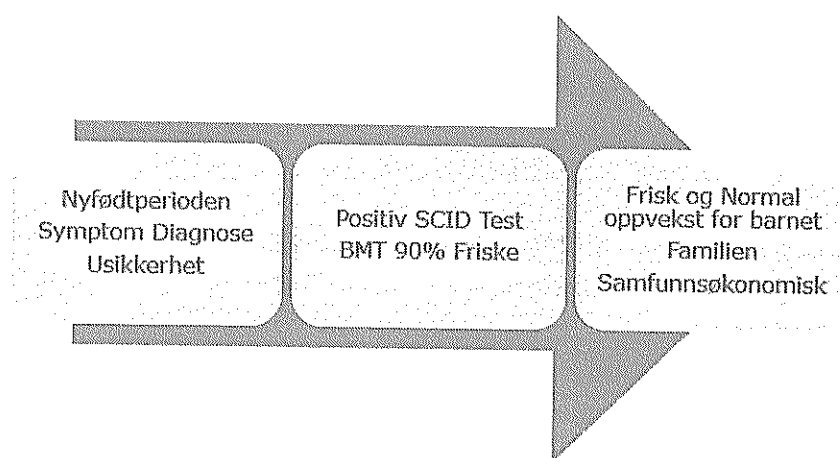


NOEN VIKTIGE SAKER DET HAR VÆRT ARBEIDET MED I LØPET AV ÅRET

SCID Nyfødt screening

Screening for svært alvorlig medfødt immunsvikt ble etter 8 års innsats og samarbeid med fagpersoner i helsevesenet og helsepolitikere, innført fra januar 2018 som en del av nyfødt screenings

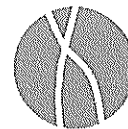
Behandlingen for barn som blir fanget opp av nyfødtsscreeningen og deretter behandlet viser at over 90% blir friske. For Norsk Immunsviktforening er innføring av screening for alvorlig medfødt immunsvikt som en del av nyfødtsscreening en viktig milepæl. Vi er stolte av at screeningen er på plass i Norge, som det første landet i Europa, og i tillegg en viktig bidragsyter for at andre land også skal få screening etablert. Etter to år med screening vet vi at flere barn er reddet etter å ha blitt diagnostisert med alvorlig immunsvikt rett etter fødselen, behandlet vellykket og kan vokse opp friske med samme mulighet som andre barn.



INTERNASJONALT SAMARBEID

IPOPI - <http://www.ipopi.org>

IPOPI er paraplyorganisasjon for nasjonale pasientorganisasjoner for medfødt immunsvikt. IPOPI har bl.a. fokus på å spre informasjon og øke kunnskap om medfødte immunsviktsykdommer, tidlig diagnose og tilgang til optimal behandling for primær immunsviktpasienter over hele verden.



I november ble den internasjonale IPIC kongressen arrangert i Madrid. Kongressen arrangeres hvert annet år.

Kongressen hadde 750 deltagere fra hele verden. De nordiske landene var godt representert og hadde i tillegg til programmet for kongressen, egne nordiske samarbeidsmøter. Programmet var tettpakket med mye informasjon i forhold til hva som skjer innen forskning og behandling av medfødt immunsvikt.

Johan Prevot, øverste leder for IPOPI og styreleder Martine Pergent ledet kongressen.

Fokus på IPIC kongressen i Madrid var Diagnoser og Behandling av Primær immunsvikt

- Å forstå det molekylære grunnlaget for sykdommen er nøkkelen til å utvikle PID-diagnosen og behandlingene
- Fremskritt innen diagnostikk gir muligheter og utfordringer i forhold til forståelse for vurdering av nye varianter som er av usikker betydning
- Viktig å samarbeid og dele informasjon og erfaringer rundt muligheter for nye behandlinger og mulige bivirkninger
- Verdien pasientorganisasjoner og interessepolitisk arbeid er viktig og kan ikke undervurderes

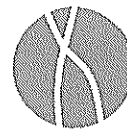
Under kongressen deltok foreningens leder i et symposium hvor nye behandlinger og muligheter disse kan gi for de med sjeldne alvorlige diagnoser,

NORDISK SAMARBEID - NMPI

Representanter fra de nordiske pasientorganisasjonene for primære immunsviktsykdommer har i løpet av året hatt et godt samarbeid.

Etter et års samarbeid ble prosjektet «Nordic Young Adult Camp» arrangert på Island i september. Ungdom fra de nordiske landene fikk mulighet til å møtes, bli kjent og dele erfaringer samt etablere nettverk. Ledere og styrerepresentanter samles til samarbeidsmøte minst en gang pr år. I tillegg er det telefon/ skypemøter med jevne mellomrom og ellers samarbeid via telefon og e-post.

Under den internasjonale IPOPI kongressen i Madrid var alle de nordiske landene godt representerte. Det ble holdt et nordisk møte under kongressen der viktige saker i de ulike nordiske landene, samarbeidsområder og samt viktige innspill fra de nordiske landene til den internasjonale pasientorganisasjonen IPOPI ble diskutert.



HJEMMESIDEN www.immunsvikt.no

Hjemmesiden inneholder en mengde nyttig informasjon og linker. Nyhetsbrev, viktig og relevant informasjon og artikler legges på hovedsiden. Medlemmer får utvidet tilgang til informasjon, artikler og arkiv (bilder mv). Nettsiden er viktig for styret i forhold til å dele informasjon til medlemmene.

FACEBOOK GRUPPE

Foreningen har en aktiv facebookgrupper der viktig informasjon fra styret legges ut med link til hjemmesiden. I tillegg til å dele informasjon fra styret er intensjonen at medlemmer kan diskutere, dele erfaringer og stille spørsmål.

Facebook sidene har mange medlemmer og det er til tider mye aktivitet både i forhold til medisinsk faglig, behandling, spørsmål rundt vaksinasjon, feriereiser, jobb, skole, barnehage osv. Facebook er en viktig digital kommunikasjonsplattform, hvor medlemmene kan diskutere og utveksle informasjon i et lukket forum uavhengig hvor en er bosatt. FB gruppa/diskusjonsforum styres av likemenn i styret.

FFO – Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon <http://www.ffo.no/>

Norsk Immunsviktforening er medlem av paraplyorganisasjonen FFO. . Med sine 82 medlemsorganisasjoner, som til sammen har mer enn 335.000 medlemmer, er FFO Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke. FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede Styremedlem Knut H Vedal er foreningens representant i FFO og Smågruppeforum, nestleder i FFO-Akershus og brukermedvirker i Brukerrådet i NAV-Akershus. I tillegg er Vedal aktiv i forhold til brukerrepresentasjon på kommunalt nivå. Norsk Immunsviktforening er representert ved Knut H. Vedal i FFO-Skedsmo hvor han er leder. Vedal representerer foreningen også i Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne og i brukerrådet i NAV-Skedsmo

Vedal er vår representant i FFO-Akershus, samt at han sitter i brukerrådet for NAV-Akershus og er vara til Fylkeskommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

vi sammen står sterkere i våre ønsker og krav i møte med de som fatter beslutninger, det være seg forvaltningen, politiske organer eller i styret og råd der FFO er representert.



Smågruppeforum i FFO

Smågruppeforum er en møteplass for organisasjoner med færre en 1000 medlemmer på landsbasis. Møtene arrangeres en gang i året, som oftest dagen før Representantskap eller Kongress i FFO.

Smågruppeforum har ingen formell funksjon med er ment å være et bidrag for å styrke det interessepolitiske engasjementet i smågruppene samt legge til rette for erfaringsutveksling av praktisk, organisatorisk og politisk art.

FFO og Smågruppeforumet har i den siste perioden bla arbeidet med:

- ✓ Tilskuddsordning
- ✓ Tilgjengelig
- ✓ Statsbudsjettet
- ✓ Lovendringer som har innvirkning på organisasjonene og medlemmene
- ✓ Brukermedvirkning
- ✓ Likemannsarbeid

DELTAGELSE PÅ KONFERANSER, KURS OG FOREDRAG

Flere av styrerepresentantene har i løpet av året deltatt på en rekke møter, kurs og konferanser i tillegg til det som er nevnt tidligere. Det har i løpet av året vært holdt flere forelesninger i ulike sammenhenger. Flere av disse er beskrevet tidligere i årsmeldingen.

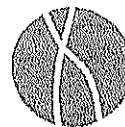
SAMARBEID MED INDUSTRI

Styret har hatt et godt samarbeid med flere av industriselskapene. Det arbeides med å etablere samarbeidsavtaler med flere av aktørene. Samarbeidet følger legemiddelindustrien's retningslinjer.

BÆREKRAFT

Selv om Norsk Immunsviktforening har aktiviteter som forurensrer det ytre miljø, er det viktig at foreningen bidrar til fokus på økt bærekraft.

Styret har bl.a. fokus på å redusere papirbruk ved å benytte digital kommunikasjon (e-post, Facebook, Hjemmeside) i forhold til kommunikasjon i styret, med medlemmer og andre samarbeidspartnere. Medlemsblad og informasjonshefter sendes i størst mulig grad elektronisk.



I tillegg oppfordrer vi medlemmene til å være miljøbevisste i forhold til å sortere avfall i forbindelse med sub cutan hjemmebehandling.

ØKONOMI

Årsregnskapet viser et positivt årsresultat på kr 114 559,10.



Eva Brox

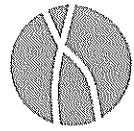
Knut H Vedal

Erik W Andersen

Jostein Larsen

Marianne Støylen

Kjell Tore Myre



I tillegg oppfordrer vi medlemmene til å være miljøbevisste i forhold til å sortere avfall i forbindelse med sub cutan hjemmebehandling.

ØKONOMI

Årsregnskapet viser et positivt årsresultat på kr 114 559,10.

Eva Brox

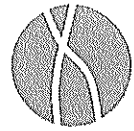
Knut H Vedal

Erik W Andersen

Jostein Larsen


Marianne Støylen

Kjell Tore Myre



Eva Brox

Knut H Vedal


Erik W Andersen

Jostein Larsen

Marianne Støylen

Kjell Tore Myre



I tillegg oppfordrer vi medlemmene til å være miljøbevisste i forhold til å sortere avfall i forbindelse med sub cutan hjemmebehandling.

ØKONOMI

Årsregnskapet viser et positivt årsresultat på kr 114 559,10.

Eva Brox

Knut H Vedal

Erik W Andersen

Jostein Larsen

Marianne Støylen

Kjell Tore Myre



I tillegg oppfordrer vi medlemmene til å være miljøbevisste i forhold til å sortere avfall i forbindelse med sub cutan hjemmebehandling.

ØKONOMI

Årsregnskapet viser et positivt årsresultat på kr 114 559,10.

Eva Brox

Knut H Vedal

Erik W Andersen

Jostein Larsen

Marianne Støyle
Marianne Støyle

Kjell Tore Myre