



NORSK IMMUNSVIKTFORENING

STYRETS ÅRSBERETNING FOR 2017

Norsk Immunsviktforening ble stiftet i 1983.

Norsk Immunsviktforening er på verdensbasis en av de første pasientorganisasjonene for medfødte immunsviktsykdommer som ble etablert internasjonalt. Et historisk tilbakeblikk viser at det har vært en fantastisk utvikling i forhold til utredning, behandling og oppfølging av medfødte immunsviktsykdommer.

Primær immunsvikt er sjelden diagnose, men samtidig en stor gruppe diagnoser. Det er kartlagt over 350 ulike primær immunsvikt sykdommer. Disse er igjen klassifisert i ulike undergrupper. Det er anslått at de fleste immundefekt diagnosene (ca 60%) immundefekt diagnosene kan diagnostiseres med en enkel blodprøve. Under – eller feildiagnostisering kan føre til alvorligere sykdomsforløp, permanente organskader, uførhet og forkortet levetid. Selvom diagnostiseringstiden er betydelig redusert, særlig hos barn, opplever mange at det tar lang tid å få stilt riktig diagnose og starte med behandling. Det er anslått at medfødt immunsvikt er vesentlig underdiagnostisert både i Norge og internasjonalt.

Det foregår en intens forskning for å identifisere og kartlegge genetiske årsaker til immunsviktsykdommer. For mange av de 350 ulike diagnosene er gendefekten allerede kartlagt. Etablering av SCID nyfødt screening bidrar til at for noen de mest alvorlige former for medfødt immunsvikt diagnosene kan stilles allerede når barnet er nyfødt. Dette gir igjen mulighet for at behandling (oftest benmargstransplantasjon) kan gjennomføres tidlig, før barnet har fått alvorlige infeksjoner, I mange tilfeller vil behandlingen resultere i at barnet blir kurert og vokser opp som et friskt barn.

Som første land i Europa besluttet regjeringen 25.09.17 å etablere SCID nyfødt screening som en del av det ordinære nyfødt screeningsprogrammet i Norge fra 1. januar 2018. Dette etter iherdig innsats og samarbeid mellom fagpersoner, forening og sentrale helsepolitikere over mange år. Erik W Andersen har vært en sentral drivkraft i dette arbeidet.

Fremdeles 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 31.12.2017 var det registrert 169 medlemmer.

Styret arbeider med å øke medlemstallet.

Styret og Fagrådet har hatt følgende sammensetning

Styret		Fagråd	
Leder	Eva Brox	Leder	Einar Kristoffersen, UiB, Haukeland
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
Vararepresentant	Kjell Tore Myre		
Vararepresentant	Tor Berg		

STYRET

2017 har for styret vært et hektisk og svært aktivt år.

Styret har vært samlet til arbeidsweekender 2 ganger i løpet av året (Ålesund og Gdansk). I tillegg har det vært flere samarbeidsmøter der noen av styremedlemmene har møttes for å arbeide med spesielle saker. Bruk av telefon, skype og e-post er de viktigste kommunikasjonsformene utover felles samlinger.

I tillegg til daglig drift av foreningen har det vært lagt ned betydelig arbeid i ulike prosjekter både nasjonalt og internasjonalt.

For foreningens medlemmer har det bl.a. vært arrangert familiedag på Tusenfryd, likemannssamling i Oslo på våren i forbindelse med verdens immunsviktt uke og likemannssamling med årsmøte i Oslo november.

Prosjektet SCID nyfødtscreening har også dette året hatt betydelig fokus, både i forhold til

utallige møter, søknader, skriv, media og presseoppslag både i TV og Aftenposten, A-magasinet, Dagbladet, VG, Stavanger Aftenblad mm. Endelig ble det 25. september besluttet



å innføre SCID nyfødtscreening som en del av det ordinære nyfødtscreeningsprogrammet i Norge fra 1. januar 2018.

Det er et godt og viktig samarbeidet med de nordiske pasientorganisasjoner NMPI, den internasjonale pasientorganisasjone International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOP). Styret har deltatt på flere møter og kongresser i løpet av året og har ved flere anledninger holdt innlegg og foredrag.

Deltagelse i FFO – Funksjonshemmedes Felles Organisasjon er og et viktig og prioritert område særlig innenfor å fremme og ivareta interessepolitiske områder for vår gruppe på overordnede nivå.

Etablering av fagnettverk for sykepleiere. samarbeid med Senter for Sjedne Diagnoser,

Fagrådet og fagmiljøet generelt har vært områder det har vært arbeidet med i løpet av året. I tillegg har det vært fokus på å utvikle samarbeidet med naturlige samarbeidspartnere innen legemiddel industrien og utstyrsleverandører.

VALGKOMMITÉ

Sissel Støylen og Undis Veisten



VIKTIGE SAKER DET HAR VÆRT ARBEIDET MED I LØPET AV ÅRET

SCID NYFØDT SCREENING – NORGE FØRSTE LAND I EUROPA

Endelig! 25. september ble det besluttet at fra 1. januar 2018 utvides Nyfødtscreeningen med test for screening for alvorlig immunsvikt (SCID) og andre alvorlige T-celle defekter.

Det betyr at fra 1. januar 2018 skal alle nyfødte i Norge testes for 25 sykdommer. Norge er det første landet i Europa som har innført screening for alvorlig immunsvikt. Dette etter snart 8 år med iherdig arbeid og innsats fra foreningen, fagmiljø og sentrale helsepolitikere. Fra foreningen er det spesielt Erik W Andersen som har stått på, og aldri gitt opp for å få screening på plass i Norge.



På 1960-tallet begynte nyfødtscreeningen i Norge. Først i 1976 ble nyfødtscreening et tilbud ved alle sykehus med fødeavdeling. I starten var det kun Føllings sykdom barn ble testet for. Etterhvert har screeningen blitt utvidet til å gjelde flere sykdommer der alle har til felles at det er sjeldne og alvorlige sykdommer. I dag omfatter nyfødtscreeningprogrammet i Norge 25 ulike alvorlige sykdommer inklusiv alvorlig medfødt immunsvikt (SCID og andre alvorlige T-celledefekter).

Hensikten med nyfødtscreeningen er å oppdage sjeldne og alvorlige sykdommer så tidlig som mulig, før barnet er blitt alvorlig sykt. På denne måten kan en starte med behandling før barnet rekker å bli sykt.

Høsten 2015 ble pilotprosjektet for SCID nyfødtscreening startet. Alle sykehus i Norge med fødeavdelinger ble invitert til å være med i prosjektet, men kun 7 sykehus valgte å være med. I pilotprosjektet ble omlag 15 000 barn testet. Blandt alle testene som ble tatt, ble 3 barn diagnostisert med SCID. Pilotstudiet hadde ingen falske positive resultater.



Medfødt alvorlig immunsvikt er en sjelden, oftest genetisk tilstand, som rammer både gutter og jenter. Sykdommen gir seg utslag i at barnet mangler totalt, eller en viktig del av immunforsvaret (T-cellene). Dersom sykdommen ikke blir oppdaget og behandling startet, dør som regel barnet etter mye lidelse i løpet av det første leveåret. Ved nyfødtscreening vil diagnosen stilles tidlig, før barnet er blitt sykt. Med en stamcelletransplantasjon er det stor sannsynlighet for en vellykket behandling og barnet har gode forutsetninger til å vokse opp og utvikle seg på lik linje med andre friske barn.

Anslagsvis blir det hvert år født 2-5 barn i Norge med SCID/Alvorlig T-celle defekter.

LIKEMANNSARBEID

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

Norsk Immunsviktforening og likemannsarbeid

Likemannsarbeid er viktig og prioritert område og det brukes betydelige ressurser innen for dette området. Foreningen legger til rette for nyttig likemannsarbeid gjennom ulike former og tiltak, som f.eks samlinger hvor nye og gamle medlemmer møtes 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.

Likemannsarbeid – samlinger

- ✓ Likemannssamlinger for voksne med diagnose og for familier bla. på Tusenfryd
- ✓ Likemannssamling for alle medlemmer i Oslo våren og høsten -17
- ✓ Nettverkssamlinger
- ✓ Likemannsamling for mindre grupper
- ✓ Likemannsarbeide rettet mot enkeltmedlemmer og familier
- ✓ 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, attføring, skole, utdanning, jobbtilpasning
- ✓ Faglig informasjon, behandling, arv og genetikk
- ✓ Vaksinasjon
- ✓ Nye diagnosegrupper
- ✓ Fysisk aktivitet
- ✓ Støtte, råd, veiledning til familier og enkeltmedlemmer
- ✓ Beinmargstransplanterte, genterapi
- ✓ Informasjonsmateriell, Hjemmeside, medlemsinformasjon, Facebook grupper
- ✓ Skolering av likemenn

Et lite tilbakeblikk på noen likemannsaktiviteter 2017

WPID - World Primary Immunodeficiency Week



Samlingen hadde bl.a. fokus på:

- Norsk Immunsviktforening generelt og likemannsarbeid i foreningen.
- Informasjon og kunnskap om immunforsvarert og ulike defekter.
- Nyheter innen diagnose og behandling
- Overgang fra barn til voksen avdeling
- Sub cutan workshop
- Medfødt immunsvikt og livskvalitet Norske og Internasjonale forskningsstudier
- Diskusjoner, oppgaver og erfaringsutveksling innenfor de ulike temaene
- Sosiale aktiviteter



Familiedag til Tusenfryd

Dette var en flott familiedag der både barn og voksne koste seg med karuseller, konkurranser og ulike typer lek.

Det var god tid til lek, diskusjoner og erfaringsutveksling.

Etter en god lunsj med engasjerte diskusjoner rundt bordet, var det tid for enda mer berg og dalbane og karuseller.

Det var en fantastisk dag med mye latter, smil og glede. Foreldre og barn ble kjent med andre i samme situasjon der de fikk delt erfaringer og tips i hverdagen.



Likemansseminar høsten 2017

Hoved tema Mestring og livskvalitet

Norsk Immunsviktforening informasjon om arbeid, nordisk og internasjonalt samarbeid samt informasjon fra IPIC kongressen i Dubai.

Likemannsarbeid i foreningen, ønsker og prioriteringer – veien videre. Diskusjon, ønsker og behov for likemannsarbeid og tema fremover.

Nordisk likemannssamarbeid og plan for nordisk ungdomssamling 2019.

SCID nyfødt screening hva er det? Pilotprosjektet og hva skjer fra 1. januar 2018.

Mestring og livskvalitet ledet av Reidun Rønningen ved Mestringscenteret på A-hus.

Det var avsatt god tid til ulike gruppediskusjoner, spørsmål og utveksling av erfaringer.

I tillegg var det innlagt forestilling der deltagerne fikk se ABBA på Edderkoppen scene.

Det var en helg fylt med faginformasjon, mestringkurs, diskusjoner i plenum, erfaringsutveksling og relasjonsbygging, ABBA forestilling og en gjeng slitne og fornøyde deltagerne.



INTERNASJONALT SAMARBEID

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

IPOPI er sammenslutningen av nasjonale pasientorganisasjoner med fokus på å spre informasjon om medfødte immunsviktsykdommer, tidlig diagnose og tilgang til optimal behandling for primær immunsviktpasienter over hele verden.

Norsk Immunsviktforening er medlem av i den internasjonale paraplyorganisasjonen International organisation for primary immunodeficiencies (IPOPI). IPOPI ble etablert i 1990 etter et møte i Oxford (England) i 1990. Foreningen har vært en viktig bidragsyter i det internasjonale arbeidet og har vært representert i styret over flere perioder.

IPOPI har som målsetning:

1. For å sikre optimal tilgang til tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging
2. Å utvikle, styrke og støtte nasjonale medlemsorganisasjoner (NMOS)
3. Utvikle og øke IPOPI og PID synlighet globalt
4. Øke effektiv styring av ressursene og utvikle organisasjonen

Styret for IPOPI er sammensatt av 9 representanter fra hele verden og ledes av Jose Drabwell fra UK. I tillegg har IPOPI 6 ansatte.

Ved deltagelse på IPOPI og IPIC kongresser har foreningen samtaler og god dialog med styrerepresentantene i IPOPI, i tillegg har styrerepresentanter hatt møter og diskusjoner leder og andre styrerepresentanter i IPOPI.

EU seminar «DON'T BREXIT IN RARE DISEASE PATIENTS»

I januar ble det holdt et EU-seminar «Don't Brexit in rare disease patients» i EU parlamentet i Brussel. Norsk Immunsviktforening var invitert og bedt om å holde et innlegg i saken.

Utgangspunktet for seminaret var å belyse mulige konsekvenser i forhold til behandling av sjeldne diagnoser med fokus på medfødt immunsvikt, i forhold til at Storbritannia har besluttet å trekke seg ut av EU samarbeidet.

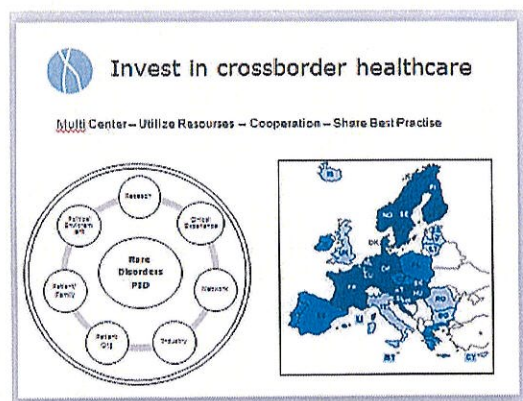
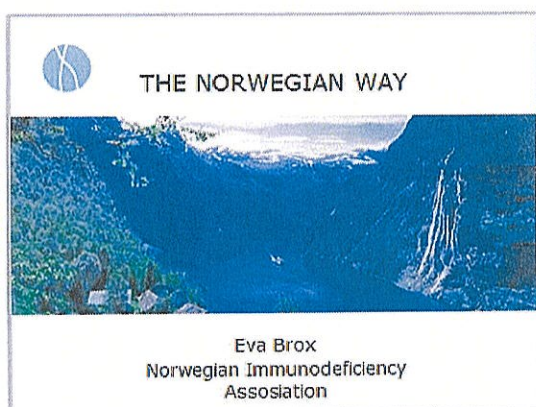
Seminaret fikk stor oppmerksomhet i Europaparlamentet. I alt 9 medlemmer av Europaparlamentet deltok, i tillegg representanter fra europeiske og britiske pasientorganisasjoner, helsepersonell, forskere og beslutningstakere.



Konklusjonen etter seminaret er sammenfattet i en rapport. Samtlige deltagerne fra Europaparlamentet forpliktet seg til å sikre at sjeldne sykdommene ivaretas godt etter Brexit.

Diskusjonene og rapportene fra møtet vil danne grunnlaget for videre anbefalinger i forhold til denne saken.

At Norsk Immunsviktforening blir invitert til seminar som dette og holde innlegg, viser både at arbeidet foreningen gjør og at modellen for norsk helsevesen er interessant, spesielt i denne saken mht til Brexit prosessen og hvordan ivareta sjeldne diagnoser etter Brexit.



REPORT
IPOPI's 8th PID Forum
Tuesday 24 January 2017
European Parliament, Brussels



https://ipopi.org/wp-content/uploads/2017/07/IPOPI-Report-8th-PID-Forum-FINAL_web.pdf



IPIC - INTERNASJONAL KONGRESS FOR PRIMÆR IMMUNSVIKT NOVEMBER 2017

Kongressen hadde fokus på

Pasienten i sentrum - klinisk behandling - nyheter innen forskning og behandling.



I november 2017 arrangerte den internasjonale pasientorganisasjonen for primær immunsvikt-sykdommer (IPOPI) den tredje IPIC - International Primary Immunodeficiency Congress. For første gang ble en internasjonal kongress holdt i Midt-Østen, målet var å skape oppmerksomhet rundt primær immunsvikt (PID), dele kunnskap og erfaringer samt bidra til å skape nettverk på tvers av geografi.

Over 600 delegater fra hele verden, leger /spesialister, forskere, sykepleiere og representanter fra nasjonale pasientorganisasjoner deltok på kongressen som varte i 3 dager.

Temaer som ble presentert og diskutert under kongressen var:

- SCID screening
- Transplantasjon og nye behandlingsmetoder - genterapi
- Behandlinger og prioriteringer i globalt perspektiv
- Immundysreguleringer
- Immunglobulinbehandling
- Primær Immundefekter - Ikke bare pediatri
- Diagnose og behandling hos voksne
- Primær immundefekter - Et historisk tilbakeblikk



- 10 -

NORSK IMMUNSVIKTFORENING

ÅRSRAPPORT FOR 2017



Norsk Immunsviktforening holdt et innlegg under kongressen, der det ble gitt et historisk tilbakeblikk over de 25 årene IPOPI har vært i drift. I løpet av de 25 årene IPOPI har vært i drift har organisasjonen utviklet seg til en profesjonell organisasjon og har oppnådd mange viktige resultater for å bedre situasjonen for personer med medfødt immunsvikt over hele verden. Norsk Immunsviktforening har vært med i IPOPI fra organisasjonen ble etablert og har vært en viktig bidragsyter i det internasjonale arbeidet. Foreningen har vært representert i styret over flere styreperioder. Det ble rettet en stor takk til grunnleggeren av IPOPI, amerikaneren Bob LeBien og den engelske professoren Helen Chappel, som begge var engasjerte og opptatt av samarbeid mellom pasientorganisasjoner og det medisinske fagmiljøet. Et tilfeldig møtet mellom disse to menneskene, var starten på det som etterhvert ble IPOPI.

NORDISK SAMARBEID - NMPI

Representanter fra de nordiske pasientorganisasjonene for primære immunsvikt sykdommer har i løpet av året hatt et godt samarbeid. Representantene samles til styremøte en gang pr år. I tillegg er det telefon/skypemøter med jevne mellomrom og ellers samarbeid via telefon og e-post.

Hvert 3. år arrangeres Samnordisk Møte og i 2017 var det den finske organisasjonen som var arrangør. Seminaret var lagt til Esbo, som ligger et stykke fra Helsingfors.

Representanter fra Island, Norge, Danmark, Estland, Sverige og vertslandet Finland deltok. Den finske foreningen hadde satt sammen et flott program med med blant annet en båttur i Helsingfors fine skjærgård og interessante foredrag.

Under den internasjonale IPIC kongressen i Dubai, var alle de nordiske landene var godt representert på kongressen. Det ble holdt et lite 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.



Bilde: Noen av de nordiske deltagerne under IPIC kongressen

Fra ventre: Kjell Tore Myre (Norge), Anneli Larsson (Sverige), Eva Brox (Norge), Jostein Larsen (Norge), Jette A Olsen (Danmark), Susanna Antonsdottir (Island) Gulla (Island), Erik W Andersen (Norge) og Janika Sundström (Finland).



FAGNETTVERK FOR SYKEPLEIERE

Som en del av markeringen av verdens immunsvikttuke, ble det arrangert et eget seminar for sykepleiere som arbeider med primær immunsviktpasienter. Målsetningen var bl.a å etablere et fagnettverk for sykepleiere som arbeider med denne pasientgruppa.

Seminaret ble planlagt og arrangert i samarbeid med Kathleen Halvorsen, sykepleier ved poliklinikken for Barn og ungdom på Rikshospitalet, Vigdis Falck som er fagkonsulent ved Senter for Sjeldne Diagnoser og styret i foreningen. Kjell Tore Myre hadde en sentral rolle i dette arbeidet.

Det arbeides med å få etablert et nasjonalt nettverk for sykepleiere som arbeider i dette fagfeltet.

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 spre informasjon til medlemmene.

FACEBOOK GRUPPE

Foreningen har en aktiv facebookgrupper der viktig informasjon fra styret legges ut med link til hjemmesiden, i tillegg kan medlemmer diskutere og stille spørsmål.

Facebook sidene har mange medlemmer og det er til tider mye aktivitet både i forhold til medisinsk faglig, behandlig og andre mer trivielle tema.

Styret har tro på at Facebook er et viktig vertøy, hvor medlemmene kan diskutere og utveksle informasjon i et lukket forum.

Det er viktig at de som er med i gruppene er medlemmer i foreningen.

Til tross for gjentatte meldinger til alle som er med i gruppene med anmodning om å betale medlemskontingent, er det altfor mange som ikke betaler medlemskontingent.



JMF - Jeffrey Modell Center, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

Amerikanerne Vicki og Fred Modell etablerte Jeffrey Modell Foundation i 1987.

De etablerte JMF senteret på Rikshospitalet sommeren 2014. Senteret ledes av professor Tore G Abrahamsen.

Etablering av et eget senter for diagnostisering og forskning på medfødte immunsviktsykdommer har mange viktige og positive resultater i forhold til tidlig diagnose og økt kvalitet på behandlingen.

Et viktig prosjekt for senteret har vært samarbeid med avdeling for nyfødt screening om gjennomføringen av pilotstudiet; Nyfødtsscreening av SCID

Senterets oppgaver har primært fokus på:

- Spre kunnskap om primær immunsvikt
- Gjennomføre en stor pilotstudie SCID screening av nyfødte ved fire sykehus.
- Støtte hospitering ved bl.a. Great Ormond Street Hospital i London.
- Etablering av kvalitetregister
- Faggruppe for primær immunsvikt i Norge
- Fokus på behandlingsprosedyrer av ulike primær immunsviktdiagnoser
- Samarbeid med Norsk Immunsviktforening
- Forskningsstudier

SSD - Senter for sjeldne diagnoser, Rikshospitalet <http://ssss.oslonett.no/>

Senter for sjeldne sykdommer og syndromer er et nasjonalt kompetansesenter, som skal ivareta en rekke ulike små og sjeldne diagnoser. Medfødte immunsviktsykdommer er en av diagnosene senteret har ansvar for.

Styret har et godt samarbeid med senteret gjennom Brukersamlinger og andre aktiviteter som likemannssamlinger, world primary immunodeficiency week (WPID) mv. I løpet av våren arrangerte senteret kurs for voksne med primær immunsvikt.

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.

Det anbefales å ta kontakt, og bruke fagmiljøet ved senteret. En behøver ikke henvisning for å benytte tjenestene ved senteret. Hjemmesiden inneholder mye nyttig informasjon. Senteret har i løpet av året revidert informasjonsheftet antistoffsvikt. Dette heftet og annen nyttig informasjon er tilgjengelig på senterets hjemmeside.



Fagkonsulentene Vigdis Falck har deltatt på flere likemannssamlinger. Hun er i tillegg aktiv med i arbeidet for å etablere et nasjonalt nettverk for sykepleiere som arbeider med medfødt immunsviktpasienter og ellers en pådriver i det tverrfaglige samarbeidet for pasientgruppen.

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

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

Norsk Immunsviktforening er medlem av paraplyorganisasjonen FFO. 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 i NAV-Akershus og er vara til Fylkeskommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne.

FFO ble stiftet 21. september 1950. 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. Foruten å bestå av 82 medlemsorganisasjoner er FFO organisert i landets 19 fylker, samt aktive i en rekke kommuner. FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede. Vi ønsker å gjøre hverdagen til funksjonshemmede og kronisk syke bedre. Målet med FFO-samarbeidet er å fremme felles politisk opptreden slik at vi sammen står sterkere i våre ønsker og krav i møte med de som fatter beslutninger, det være seg forvaltningen, politiske organer eller i styrer og råd der FFO er representert. I tillegg til det politiske arbeidet tilrettelegger FFO en rekke møteplasser og arenaer der våre organisasjoner kan samtale og samarbeide om felles interesseområder

FFO arbeider også for å ivareta brukermedvirkning i aktuelle fora og prosjekt. Dette er et viktig arbeid for FFO fordi det er med på å bedre livssituasjonen for våre medlemmer. Derfor legges det ned ressurser på dette området. Norsk Immunsviktforening er med på dette arbeidet på alle samfunnsnivå.



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.

På innholdssiden velges det saker/tema som er mest aktuelle for små organisasjoner og som ikke naturlig hører hjemme i andre fora i FFO.

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

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

Det arbeides med en organisasjonsgjennomgang i den hensikt å få FFO mer slagkraftig på alle nivå. Et av tiltakene er at fylkessekretærene ansettes nasjonalt. Et annet tema under dette punktet er hvordan en skal få organisasjonene mer aktiv på lokalt nivå.

DELTAGEKSE 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.

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.



PÅVIRKNING AV DET YTRE MILJØ

Norsk Immunsvektforening driver ikke med aktiviteter som forurensar det ytre miljø. For å redusere papirbruk prøver vi å tilpasse og bruke ny teknologi i forhold til kommunikasjon både i styret og med medlemmer og andre samarbeidspartnere. I tillegg oppfordrer vi medlemmene til å være miljøbevisste i forhold til å sortere avfall iforbindelse med behandling og utstyr til dette.

ØKONOMI

Årsregnskapet viser et negativt driftsresultat på kr 51.031,72

Eva Brox

Knut H Vedal

Erik W Andersen

Jostein Larsen

Marianne Støylen

Kjell Tore Myre

Tor K Berg
Pemisjon



PÅVIRKNING AV DET YTRE MILJØ

Norsk Immunsviktforening driver ikke med aktiviteter som forurensar det ytre miljø. For å redusere papirbruk prøver vi å tilpasse og bruke ny teknologi i forhold til kommunikasjon både i styret og med medlemmer og andre samarbeidspartnere. I tillegg oppfordrer vi medlemmene til å være miljøbevisste i forhold til å sorte avfall iforbindelse med behandling og utstyr til dette.

ØKONOMI

Årsregnskapet viser et negativt driftsresultat på kr 51.031,72

Eva Brox

Knut H Vedal

Erik W Andersen

Jostein Larsen

Marianne Støylen

Kjell Tore Myre

Tor K Berg
Pemisjon