



NORSK IMMUNSVIKTFORENING

STYRETS ÅRSBERETNING FOR 2018

Norsk Immunsviktforening ble stiftet i 1983, som en av de første pasientorganisasjonene for medfødte immunsviktsykdommer i verden. Norsk Immunsviktforening rundet 35 år i år. Selv om foreningen er en liten organisasjon, viser et tilbakeblikk at i løpet av disse årene har foreningen bidratt til mange viktige saker for å spre kunnskap om, og bedre omsorgen for personer med medfødt immunsvikt og deres pårørende. Et historisk tilbakeblikk viser at det har vært en fantastisk utvikling i forhold til utredning, behandling og oppfølging av medfødte immunsviktsykdommer. Langt flere enn tidligere kan i dag behandles godt, selv om det handler om en livslangbehandling, betyr det at mange får en bedre livskvalitet

En viktig milepæl og merkedag var 1. januar 2018. Da ble nyfødtscreening for SCID og andre alvorlige T-celledefekter innført for alle nyfødte i Norge, som det første landet i Europa. Dette etter 8 års iherdig innsats og samarbeid sammen med nøkkelpersoner i helsevesenet og helsepolitikere. For barn som blir diagnostisert gjennom nyfødtscreeningen, og behandlet før det oppstår sykdom, blir over 90% friske. For Norsk Immunsviktforening er innføring av screening for alvorlig medfødt immunsvikt (SCID) en viktig milepæl. Vi er stolte av at screeningen er på plass i Norge som det første landet i Europa, og vi er derfor og en viktig bidragsyter for at andre land også skal få dette på plass. Fremdeles er mangel på informasjon og kunnskap en viktig årsak til underdiagnostikk i Norge og andre deler av verden.

Det foregår en intens forskning for å identifisere og kartlegge genetiske årsaker og utvikle metoder for å behandle alvorlige genetiske immunsviktsykdommer. Det er og blir spennende å kunne følge denne utviklingen, og målsetning er at flere etterhvert kan tilbys tilpasset genbehandling.

I løpet av 2018 har styret arbeidet med en rekke viktige saker, noen av disse er beskrevet i denne årsmeldingen.



MEDLEMSTALL

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

Pr 31.12.2018 var det registrert 230 medlemmer.

Styret arbeider med å øke medlemstallet.

Styret og Fagrådet har hatt følgende sammensetning

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	Tor Berg (permisjon)		

STYRET

2018 har i tillegg til drift av foreningen, vært et år med høy aktivitet, både i forhold til likemannsarbeid, interessepolitisk arbeid i tillegg til ulike aktiviteter og prosjekt både på nordisk og internasjonalt nivå..

Styret har vært samlet til arbeidsweekender i løpet av året i Stavanger og Oslo. 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.

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

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



Styret har gjennom mange år prioritert deltagelse på ulike nivå i Funksjonshemmedes Felles Organisasjon (FFO). Dette er et viktig og prioritert område særlig innenfor å fremme og ivareta interessepolitiske områder for vår gruppe på overordnede nivå.

Fagrådet og fagmiljøet som arbeider innenfor målgruppen til mennesker med medfødt immunsvikt, er og en viktig gruppe å samarbeide med. Det har vært et godt samarbeid på ulike nivå gjennom året.

I tillegg har det vært fokus på å utvikle samarbeidet med naturlige og viktige samarbeidspartnere innen legemiddelindustrien og utstyrsleverandører. Styret opplever et positivt og godt samarbeid med representantene for de ulike aktørene.

Styret har vært godt markert i forhold til bidrag med forelesninger og presentasjoner i ulike møter både nasjonalt og internasjonalt, høringsuttalelser i viktige saker som angår medlemsgruppen, media og presseoppslag /artikler i TV, radio, Aftenposten, A-magasinet, Dagbladet, VG, Stavanger Aftenblad, tidsskrifter og temahefter.

VALGKOMMITÉ

Sissel Støylen og Undis Veisten ble gjenvalgt under sist årsmøte.



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 innenfor 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. Oslo/Tusenfryd, Ålesund /Førjulsamling med Plutti Pott
- ✓ Likemannssamling for alle medlemmer i Lillehammer høsten - 18
- ✓ Nettverkssamlinger
- ✓ Likemannsamling for mindre grupper
- ✓ Likemannsarbeid 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 genetik
- ✓ Vaksinasjon
- ✓ Nye diagnosegrupper
- ✓ Fysisk aktivitet
- ✓ Støtte, råd, veiledning til familier og enkeltmedlemmer
- ✓ Beinmargstransplanterte, genterapi
- ✓ Informasjonsmateriell, Hjemmeside, medlemsinformasjon, Facebook grupper



30. NOVEMBER PUTTI PLUTTI POTT OG SAMLING ETTER FORESTILLING



Foto: Ålesund kulturskole

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.

FAMILIEDAG TIL TUSENFRYD

I juni ble det arrangert familiedag på Tusen Fryd. Det 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. Både foreldre og barn ble kjent med andre i samme situasjon der de fikk delt erfaringer og tips i hverandre.

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





SSD - SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER, RIKSHOSPITALET

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 juni arrangerte senteret familie kurs med barn som har medfødt 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.
www.sjeldnediagnoser.no/

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

FAMILIEKURS PÅ FRAMBU

5.-9. november arrangerte Senter for Sjeldne Diagnoser familiekurs om primære immunsviktsykdommer, for barn i alderen 0-12 år som er født med en primær immunsviktsykdom, sammen med foresatte og søsken. Kurset ble holdt på Frambu, like utenfor Oslo.

Målsetningen med kurset var å gi nyttig opplæring om hva det betyr å ha en primær immunsviktsykdom, og hvorfor. Slike kurs er og en viktig møteplass for å dele erfaringer og kunnskap i tillegg til å få møte fagfolk og andre familier i liknende situasjon.

Norsk Immunsviktforening var invitert av Senter for sjeldne diagnoser (SSD) for å fortelle om foreningen. Fra styret i foreningen deltok Knut H. Vedal og Marianne Støylen.

Knut og Marianne informerte om bakgrunnen for hvorfor og hvordan foreningen ble startet i 1983. Den gang var det 10 medlemmer og i dag rundt 200 medlemmer. I tillegg ble det informert om foreningens likemannsarbeid, likemannsamlinger og hva likemannsarbeid er. Likemannssamlinger har fokus på erfaringsutveksling, faglig informasjon og sosiale aktiviteter. Eksempel på tema på en likemannsamling kan være subkutan behandling, støtte og erfaringsutveksling.



Fokus på informasjon og kunnskap om immunsvikt til pasienter, pårørende, leger, sykehus, barnehager, skoler m.m. er også et viktig arbeid for foreningen. Deltagerne fikk og informasjon om SCID nyfødtscreeningprosjektet.

I tillegg informerte Marianne om foreningens samarbeid med de nordiske landene og internasjonalt samarbeid gjennom IPOPI, som er den internasjonale pasientorganisasjonen.

Avslutningsvis fikk deltagerne en smakebit med bilder fra tidligere «ung voksen» turer og familiesamlinger i arrangert av Norsk Immunsviktforening.

Det var stor interesse og forventninger blant de rundt 20 fremmøtte foreldre om hva foreningen arbeider med.



LIKEMANNSAMLING LILLEHAMMER 16.-18. NOVEMBER

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

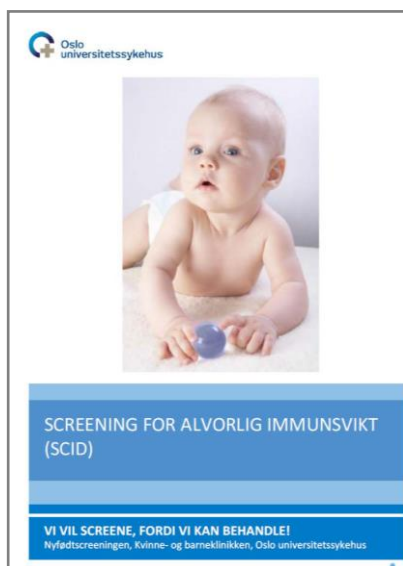
- møte andre i samme situasjon, diskusjon, erfaringsutveksling og nettverk
- fysisk aktivitet, lek og mestring, aktiviteter inne og ute.
- kosthold og ernæring
- s.c. workshop
- informasjon om foreningens arbeid
- gruppearbeid, diskusjon og erfaringsutveksling





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

SCID NYFØDT SCREENING – NORGE FØRSTE LAND I EUROPA



På 1960-tallet ble nyfødtscreeningen i Norge etablert med test for Føllings sykdom. Først i 1976 ble nyfødtscreening et tilbud ved **alle** sykehus med fødeavdeling. Etterhvert har screeningen blitt utvidet til å gjelde flere sykdommer, der alle har til felles at det er sjeldne og alvorlige sykdommer. 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 målrettet behandling før barnet rekker å bli syk.

1. januar 2018 ble nyfødtscreeningen utvidet med screening for alvorlig immunsvikt (SCID) og andre alvorlige T-celle defekter. Dette betyr at alle nyfødte barn i Norge testes nå for 25 sjeldne og alvorlige og sjeldne sykdommer.

Fakta om SCID

- * Alvorlig kombinert immunsvikt (Severe Combined Immunodeficiency) er en akutt, livstruende tilstand som rammer 2-5 norske barn årlig.
- * Barn med SCID har et svært redusert immunforsvar og får infeksjoner med virus, bakterier og sopp.
- * De fleste barn har hittil fått diagnosen ved 4-7 måneders alder.
- * Uten behandling dør disse barna som oftest før ett års alder av infeksjonssykdommer.
- * Hovedsakelig behandles sykdommen med stamcelletransplantasjon.



Norge er det første landet i Europa som innførte screening for SCID og andre alvorlige T-celle defekter.

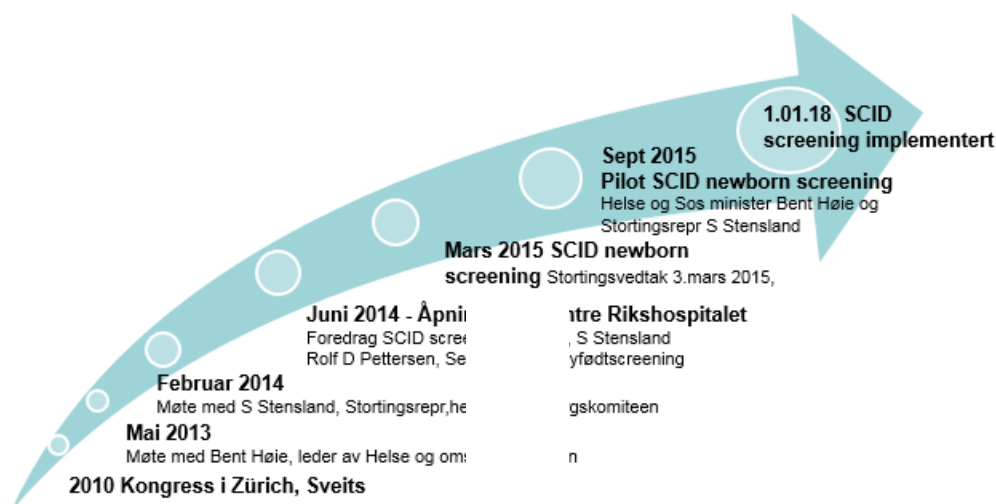


LANG PROSESS



Etter 8 års iherdig innsats og teamarbeid sammen med nøkkelpersoner i helsevesenet og helsepolitikere, ble det endelig besluttet å innføre screening for alvorlig immunsvikt. Resultatet av behandlingen for barn som blir fanget opp av nyfødtscreeningen og deretter behandlet viser at over 90% blir friske. For Norsk Immunsviktforening er innføring av screening for alvorlig medfødt immunsvikt som en del av nyfødtscreening 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.

Fig: Tidslinje og milepæler i arbeidet med å etablere SCID nyfødtscreening i Norge



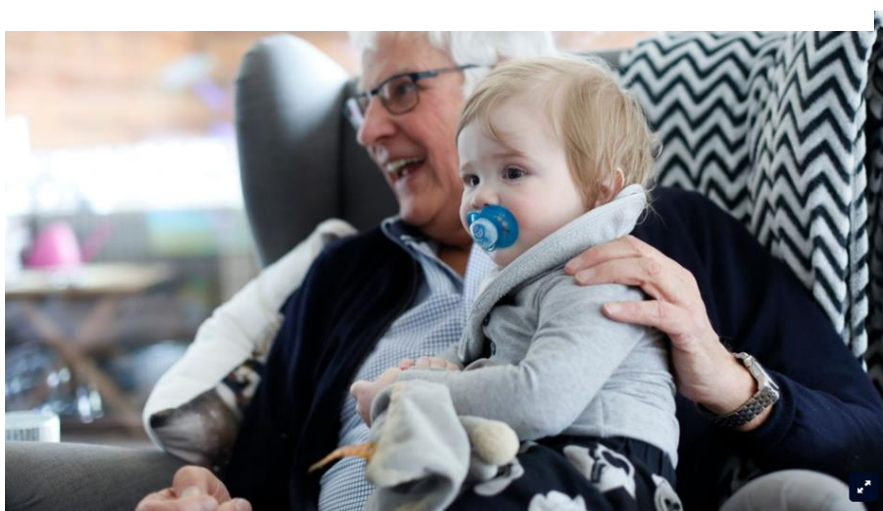


RESULTAT FRA PILOT STUDIET OG NASJONAL SCREENING

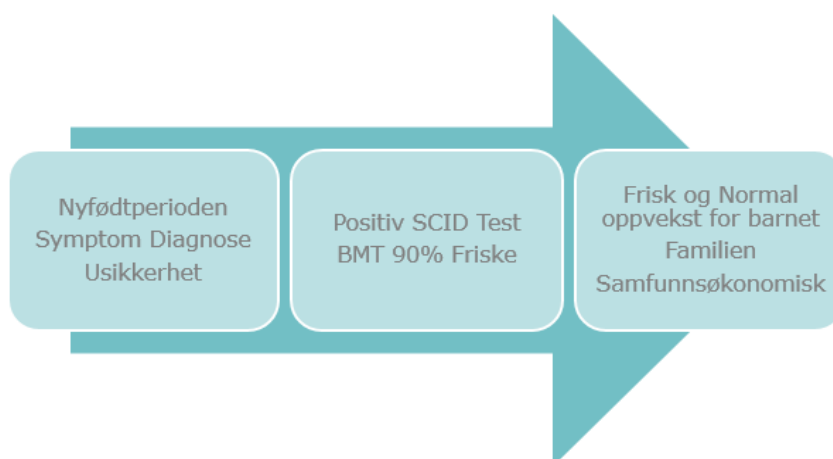
	Pilot studie 15.08.2015 – 31.08.2017	Nasjonal screening fra 1.1.2018
	Skriftlig samtykke	Informert samtykke
Antall sykehus	6	Alle
Antall fødsler	17 000	Ca 60 000
Antall SCID diagnostiserte	4	4



Erik W Andersen med bilde av sønnen Thomas



ent Heie berømmer Erik Andersen (bildet) for hans itherdige innsats for å få på plass screening som avdekker en dødelig immunsvikt hos spedbarn. Her sitter han med Tobias på fanget, den første som ble reddet i screening-proveprosjektet.





VAKSINASJON



Vaksinasjon var et tema som fikk mye fokus i løpet av året.

Media hadde i løpet av året stor oppmerksomhet på temaet vaksinasjon og spesielt mht. meslingeutbrudd ved sykehus i Sverige. Debatten satte fokus på vaksinasjon generelt, viktigheten av barnevaksinasjonsprogrammet og at helsearbeidere er vaksinerte.

For pasientgruppen foreningen representerer, er det ikke alle som kan følge det ordinære vaksinasjonsprogrammet som immunfriske kan gjøre. Vi er avhengig av at alle som kan vaksinere seg, gjør dette. Ved at størsteparten av befolkningen er vaksinerte f.eks. gjennom å følge det anbefalte barnevaksinasjonsprogrammet, oppnår vi flokkimmunitet og sykdommer blir bortimot utryddet og utgjør dermed ingen fare for de med svekket immunforsvar. Episoder som meslingeutbrudd kan være varsel på at «flokkimmuniteten» ser ut til å slå sprekker, og vil kunne bety en økt risiko for vår gruppe. Styret har arbeidet aktivt for at helsemyndighetene skal ta vaksinasjonsproblematikken på alvor ved at det f.eks. blir igangsatt opplysningskampanjer, slik at en kan ta beslutning på grunnlag av god dokumentasjon og at foreldre forstår betydningen av de beslutninger en tar på vegne av sine barn. Styret bidro i saken i flere medier (radio, TV og aviser) i forhold til å øke fokus på viktigheten av at befolkningen følger vaksinasjonsprogrammet og konsekvenser ved å ikke følge vaksinasjonsprogrammet. Et resultat som følge av debatten, ble at flere sykehus bl.a. Oslo universitetssykehus tok grep forhold til helsearbeidere og vaksinasjon.



Immunsviktforeningen: – Meslingvaksine bør bli obligatorisk

Mange nordmenn med dårlig immunforsvar kan ikke ta MMR-vaksinen. De er avhengig av at personene rundt dem er vaksinert. – I verste fall kan meslingsmitte bety døden, sier leder av Immunsviktforeningen.




Carolla Wernersen
Journalist


Marit Gjetlan
Journalist

Publisert 5. jan. 2018 kl. 08:38
Oppdatert 5. jan. 2018 kl. 21:47



De svært smittsomme, og potensielt livstruende meslingene er en sjelden sykdom i Norge etter at barnevaksinasjonsprogrammet ble innført i 1969.

Nå vekker et meslingutbrudd i vårt naboland bekymring. Siden desember har 13 personer blitt smittet av meslingen, de fleste voksne, men også barn.

– Særlig for dem som har alvorlig immunsvikt kan meslinger bli fatalt. Det er derfor viktig at vi tar utbruddet i Sverige på alvor, og legger en plan for å forhindre utbrudd i Norge, sier Eva Brox, leder i norsk immunsviktforening til NRK.



AVHENGIG AV ANDRE – Risikoen for å bli utsatt for smittende meslinger øker for gruppa med redusert immunforsvar når de er i kontakt med mennesker som ikke er vaksinert, sier Eva Brox i Immunsviktforeningen. FOTO: NTB/AT

Frykter smittefaren øker

Som hovedregel fraråder

Folkehelseinstituttet pasienter med nedsatt immunforsvar å ta MMR-vaksine. De understreker samtidig at det derfor er ekstra viktig at personer i nærkontakt deres vaksineres.

– Generelt er det stor bekymring i vår gruppe for at flere velger å ikke vaksinere barna sine. Risikoen for å bli utsatt for uønsket smitte øker for gruppa med redusert immunforsvar når de er i kontakt med mennesker som ikke er vaksinert, sier Brox.

Dekningsgraden for meslingvaksine er høy i Norge. Immunsviktforeningen frykter imidlertid at smittefaren øker med mer reising og innvandring fra land der vaksinasjonsdekningen er dårligere.

– I hva synes du om at det er frivillig å vaksinere seg i Norge i dag, også for helsepersonell?

– Barnevaksinasjonsprogrammet burde ha vært obligatorisk, svarer Brox kontant.

– SI

– Meslingutbruddet i Sverige er en påminnelse om at meslinger er en alvorlig sykdom som ikke er utryddet, selv om mange tror det, sier smittevernoverlege ved Oslo universitetssykehus, Egil Lingaas.

I han sier vaksinasjon er det absolutt viktigste forebyggende tiltaket.

– Alle bør være vaksinert, spesielt hvis du er ansatt i helsevesenet og har med sårbare pasienter å gjøtre.

Lingaas legger ikke skjul på at han – gjerne skulle hatt mulighet til å pålegge folk å vaksinere seg.

– Vaksine er i prinsippet frivillig i Norge, så vi kan ikke kommandere folk til vaksine. Det vi må gjøre er å fremme de mange gode argumentene for vaksine. Det finnes ingen motargumenter, mener Lingaas.

» Les også: Sykehus vet ikke om helsepersonell er vaksinert

– God kontroll

Det siste store utbruddet av meslinger i Norge var i 2011 da 18 mennesker i Oslo ble syke.

Ifølge overlege Øystein Rolandsen Risse ved Folkehelseinstituttet har norske myndigheter god kontroll, men ønsker likevel at alle skal vaksinere seg for å redusere faren for utbrudd.

– Kan det som skjedde i Sverige skje i Norge?

– Ja, man kan få smitte på legevakst eller sykehus i Norge også, på grunn av utstrakt reisevirksomhet. Det er ikke bare i Sverige, men mange steder i Europa som har hatt utbrudd og smitte på sykehus.



OPPFODDERE TIL VAKSINE: Smittevernoverlege ved Oslo universitetssykehus Egil Lingaas sier det ikke er vaksineplikt i Norge, men legger ikke skjul på at han gjerne skulle hatt mulighet til å kreve at folk vaksinerte seg. FOTO: NADIR ALAM / NRK

Meslinger

Meslinger (measles – forkortet M) er vite alvorligste «barnevaksine».

Sykdommen er meget smittsom. Blant dem som vokste opp før vaksine ble tilgjengelig, fikk mer enn 99 % meslinger.

Sykdommen begynner med forkjølelesymptomer og høy feber, etterfulgt av utslått. Meslinger følges ofte av komplikasjoner som lungebetennelse, bronkitt og mellomørebetennelse.

Alvorlige følger som hjernebetennelse, vart hjerneblødning og dødsfall forekommer.

I barnevaksinasjonsprogrammet i Norge gis voksne med meslinger, kusma og røde hunder (MMR) ved 15-20 års alder og ved 11-12 års alder. Man regner med at rundt 95 prosent av norske barn er vaksinert.

En dose gir normalt 95 prosent beskyttelse i mange år, multigens livet ut. Likevel anbefales to doser, først og fremst for å immunisere de 5% som av forskjellige grunner ikke responderer på første dose.

Det er ikke færlig å vaksinere en person på nytt som allerede har fått vaksinen.

Meslinger er blitt en sjelden sykdom i Norge etter at barnevaksinasjonsprogrammet ble innført, først med meslingvaksinen i 1969, så med MMR-vaksinen i 1981. Meslinger kan spre seg via utslått eller oppstå i uvaksinerte miljøer.

På verdensbasis er meslinger fortsatt et stort helseproblem, spesielt for barnedødelighet i u-land. Et verdensomspennende vaksinasjonsprogram er det viktigste årsaken til et fall i dødelighet på 79 % siden år 2000.

I 2017 har det vært mange små meslingutbrudd i Europa.

Kilde: Norsk helseinformatikk og Folkehelseinstituttet



ANNONSE — DENNE TEMA-AVISEN ER EN ANNONSE FRA MEDIAPLANET — ANNONS

FEBRUAR 2018 ALTOMDINHELSE.NO

1 MPS: Tidlig behandling kan mildne forløpet. s.4-5

2 HJERNESYKDOM: Nytt håp for pasienter med Huntingtons sykdom. s.8

3 SATSER PÅ HJERNEN: Europas første nasjonale hjernehelsestrategi er klar. s.1

Sjeldne diagnoser

Norsk Immunsviktforening

Norsk Immunsviktforening ble stiftet i 1983. Det er en forening for pasienter med primær immunsvikt og deres pårørende. Medfødt immunsvikt er en samlebetegnelse for en rekke diagnoser, der de fleste er arvelige, sjeldne og noen svært alvorlige.

Norsk Immunsviktforening arbeider med å spre kunnskap om medfødt immunsvikt, tidlig diagnose og optimal behandling for å bedre livskvaliteten til de med immunsvikt. Det gjøres gjennom støtte, råd, veiledning, fellesaktiviteter og likemannsarbeid. Vi arbeider også for at immunsviktpasienters rettigheter blir ivarettatt og vi støtter forskning rundt primære immunsviktsykdommer. «Den som har skoen på vet best hvor den trykker» - Läkemannsarbeid er et viktig og prioritert område og det brukes betydelige ressurser innenfor dette. Familier og ungdom /ung voksne er våre satsningsområder. Foreningen arrangerer ulike likemannsamlinger hvor personer med primær immunsvikt og deres pårørende kan delta og utveksle erfaringer.

Norsk Immunsviktforening er medlem av og engasjert i FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon) sitt arbeid, en engasjert og anerkjent bidragsyter i den internasjonale organisasjonen IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies). Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD) på Rikshospitalet er en god og viktig støttepartner for foreningen.

Kontaktinfo:
Nettside: www.immunsvikt.no
E-mail: info@immunsvikt.no
Kontaktperson: Knut Vedal
Tlf. 92662957
E-mail: knut@immunsvikt.no

SCID Nyfødt Screening i Norge

Alvorlig kombinert immunsvikt (SCID) er en samling av over 20 ulike genetiske tilstander som kjennetegnes av livstruende infeksjoner og død i løpet av første leveår. Dette er svært sjeldne tilstander, og det vil i gjennomsnitt fødes 2-3 barn årlig med SCID i Norge. Mange av barna kan behandles med stamcelletransplantasjon, enzymterapi eller genterapi. Behandlingen er oftere vellykket om barna ikke har utviklet alvorlige infeksjoner, og forskning viser at jo tidligere barna behandles desto større er sjansen for at barna overlever. Derfor er det viktig å få stilt diagnosen så tidlig som mulig. Fra 1. januar 2018 utvidet Nyfødtsscreeningen i Norge tilbudet med screening for alvorlig immunsvikt (SCID) og andre alvorlige T-celle defekter. Norge er det første landet i Europa hvor nyfødtsscreeningsprogrammet også omfatter screening for SCID og andre alvorlige T-celle defekter.

Retningslinjer for diagnose og behandling av primær immunsvikt i Norge

Styret i Norsk Immunsviktforening og representanter fra foreningens fagråd, etablerte for noen år tilbake en prosjektgruppe for å utarbeide norske retningslinjer for diagnose og behandling av primær immunsvikt. Denne prosjektgruppen har vært ledet av Professor Einar K. Kristoffersen ved Haukeland Universitetssykehus. En av målsetningene for prosjektet er at retningslinjene kan medvirke til å sikre kvaliteten på utredning, behandling og oppfølging av pasienter over hele landet.

Retningslinjene er tilgjengelig på
www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/immunsvikt/forside



EKSPERTPANEL

Ekspertpanel: Pasientforeningene setter fokus på de sjeldne sykdommene

Pasientforeninger kan støtte og gi råd til pasientene og de pårørende. De gjør en viktig jobb med å dele pasienthistorier og støtte opp om forskning. Vi spurte tre pasientforeninger hva de vil bidra med i fremtiden.



Eva Brox
Leder i Norsk Immunsviktforening
FOTO: SPENNE HANSEN

Pgrunner. For det første er det viktig for pasienter og pårørende å kunne møte andre i samme situasjon og utveksle råd og erfaringer - "Den som har skoen på vet best hvor de trykker". Pasientorganisasjoner innehar en viktig brukerkompetanse og vil kunne være en bidragsyter i forhold til råd og veiledning til medlemmene i organisasjonen, helseapparatet og andre viktige samarbeidspartnere. Nasjonalt og internasjonalt samarbeid er viktig både i forhold til å få kunnskap om forskning og nyheter innen diagnose og behandling av sjeldne tilstander. Pasientorganisasjoner er viktig for å øke kunnskap og forståelse slik at offentlige myndigheter har det rette grunnlaget for å gjøre de beste beslutningene.



Mona H. Bahus
Leder i ALS Norsk Startegruppe
FOTO: TRINE LINDHOLM/STAVANGER

Ver en gjeng engasjerte pårørende som jobber hardt på ALS. Vi har også en egen barn- og ungdomsgruppe i tillegg som jobber for de unge pårørende. Vi jobber for å øke kompetansen på sykdommen ute i kommuner og i team som jobber med ALS-syke. Vi jobber for økt livskvalitet. Vi samarbeider med forskermiljøet på nordisk nivå og vi har en egen faggruppe som bistår oss på ulike spørsmål fra pasienter og pårørende. Vi har meget høy aktivitet på vår lukkede Facebookgruppe og den teller nå 4007 medlemmer. ALS-stiftelsen har også en åpen side på Facebook.

In forskning vil pasientene være **landegrensar** er viktig, spesielt for små og sjeldne diagnosegrupper. Pasientforeningene har oftest små økonomiske ressurser, men er viktige når det kommer til samarbeid og brukermedvirkning. Gjennom samarbeid med foreningens Fagråd og fagmiljøet, kan aktuelle forskningsprosjekt identifiseres. I tillegg har pasientorganisasjonene en viktig rolle i å motivere aktuelle målgrupper til å bidra i forskningsstudier. For Norsk Immunsviktforening er forskning innen genetisk og gjenetologisk det området innen forskning, som kan bidra til nye behandlingstiltak for vår gruppe.

Etter at alvorlig medfødt immunsvikt (BCID) og andre alvorlige T-celldysfunksjoner ble et del av det ordinære nyfødtscreeningsprogrammet fra 1. januar 2018, er målet at alle barn som fanges opp i nyfødtscreeningen behandles så raskt som mulig og kan vokse opp og leve et normalt liv. Et overordnet mål er god livskvalitet uavhengig av immunsviktdiagnose, gjennom økt fokus og oppmerksomhet om medfødt immunsvikt, tidlig diagnose, adekvat behandling og god oppløpning særst i et er bosatt i landet. Vi ønsker i tillegg å spre informasjon om foreningen og foreningens arbeid.

Vi har fått til forskning i Norge og jobber nå for å holde forskningen i gang, slik at forskningen ikke stopper opp. Vi er i aktiv kontakt med våre politikere og vi samarbeider tett med Hjemmerådet. Vi jobber hardt for å spre vårt budskap, via Facebook og våre sosiale kanaler. Vi jobber aktivt ut mot media for å sette fokus på alvorligheten med sykdommen. Vi ser at ALS nå rammer stadig yngre mennesker, og den yngste i Norge som lever med ALS i dag er bare 28 år. Vi og forskermiljøet vet at ALS kan ramme hvem som helst, når som helst i livet, at det per i dag ikke finnes en kur, og at ALS er en dødelig sykdom.

Vårt aller største ønske er helt klart at forskere skal finne årsak og kur, og at de skal få økonomisk støtte fra det offentlige, altså via statsbudsjettet og fra Norsk forskningsråd. Vi mener bestemt at dette er et offentlig ansvar. Vi i stiftelsen har mange gode prosjekter vi kan fortsette å jobbe med foruten forskning, og vi støtter også helt klart andre ALS-prosjekter i Norge. Dessverre er tilbudet i Norge per i dag mangelfullt for våre ALS-syke, men vi håper at dette skal forandre seg i nær fremtid, og at det vil skje mye spennende ute i forskermiljøet i årene fremover nå. Vi har stor tro og respekt for det norske forskermiljøet.



Les mer om sjeldne sykdommer på nett.

www.altomdinelse.no



Helse

Norge har et fremragende og godt helsevesen

8. May 2018



av Jørn Wad

Vi er heldige i Norge, som har et fremragende helsevesen sammenlignet med mange andre land. I grunnen er vi privilegerte. Det har jeg selv opplevd som mor, og kanskje i enda større grad som leder av Norsk Immunsviktforening.

Eva Brox har vært leder av Norsk Immunsviktforening i mange år. Hun har et stort engasjement i foreningens arbeid og opplever at for sjeldne diagnosegrupper, som medfødt immunsvikt er, betyr pasientforeninger svært mye. For vår gruppe er foreningen viktig både i forhold til likemannsarbeid dvs «Den som har skoen på, vet best hvor den trykker», og samtidig er det viktig å være en pådriver for å øke kunnskap og spre informasjon om medfødt immunsvikt. Vårt mål er å bidra til tidlig diagnose og den beste behandling. Med tidlig diagnose og god behandling kan mange leve et bortimot normalt liv på lik linje med andre i samfunnet. På tross av at Norsk Immunsviktforening er en liten organisasjon, har den vært med på å sette søkelyset på flere saker og bidratt til viktige endringer for pasientgruppen og befolkningen generelt. Å drive en forening er utfordrende, det krever engasjement. Som ellers i samfunnet opplever vi det er en utfordring å få folk til å engasjere seg. Mange er travelt opptatt med sitt, og har ikke tid eller overskudd til å engasjere seg. Men det finnes ildsjeler som har opplevd å stå i tøffe og krevende situasjoner og kanskje derfor ønsker å bruke sin kompetanse og erfaring til nytte og hjelp for andre i tilsvarende situasjon, oppsummerer hun.

Kompetanse og Samarbeid

- Kompetanse er enda viktigere innen dette feltet enn på andre fagfelt?

- Vel, spesialistkompetanse er så klart alltid avgjørende når vi snakker om sjeldne og alvorlige sykdommer. Det sier seg selv. Men immunologi er jo ganske så komplekst selv for fagpersoner, og det er mye en ennå ikke vet. Heldigvis er dette et felt hvor det forskes mye og en får ny kunnskap. For de mest alvorlige primære immunsviktdiagnosene, er tidlig diagnostisering avgjørende for et vellykket behandlingsresultat. Det er nettopp her inkluderingen av SCID (Severe Combined Immunodeficiency dvs svært alvorlig kombinert immunsvikt) i det ordinære nyfødtscreeningsprogrammet, er så utrolig viktig. Selv om SCID er svært sjelden og alvorlig diagnose, blir det født noen barn i Norge hvert år med denne tilstanden. Til nå har disse barna blitt diagnostisert først etter at de er blitt alvorlig syke eller er døde. Man kan selv tenke seg de lidelser og påkjenninger barnet og familien rundt har vært igjennom. Nettopp av denne grunn har foreningen stått på for å få innført SCID screening for alle barn som blir født i Norge. Det fine er at da kan behandling iverksettes før barnet blir sykt og med sannsynlighet for godt resultat. Derfor er SCID-screening utrolig viktig. Tenk at denne enkle blodprøven kan bidra til at barn blir reddet, behandles og har alle forutsetninger til en normal utvikling og oppvekst på lik linje med andre barn. I tillegg må vi ikke glemme at dette er god samfunnsøkonomi.



Langt framme

- Hvor bra kompetanse vil du si at vi har på dette feltet her i landet?

- Selv om Norge er et lite land med bare rundt 5 millioner innbyggere, er kunnskapen generelt sett god i spesialisthelsetjenesten. Innenfor noen områder er Norge i tetsjiktet, mulig det skyldes "faglige fyrstårn" som har brennende engasjement for faget, pasientene og som bygger faglig nettverk både nasjonalt og internasjonalt, i tillegg til å samarbeide med pasientforeningen som også har et stort nettverk.

For å kunne gjennomføre SCID screeningen på en effektiv og sikker måte, er det avgjørende at nødvendige ressurser er på plass. Dette gjelder både utstyr og personell. Vi er så heldige å ha akkurat dette på plass i Norge, og det skal vi være glade for, slår hun fast.

Hun kommer igjen inn på hvor viktig det er å være klar over at vi faktisk bor i et land som har et godt helsevesen med gode velferdsordninger.

- Det er viktig og riktig at vi har kunnskap om svært sjeldne tilstander, for dem dette gjelder, kan det bokstavelig talt være snakk om liv eller død. Vi skal være klar over at vi har et helt unikt fagmiljø både teknisk og medisinsk på Rikshospitalet, og dette er det viktig å ta vare på, sier hun ettertenksomt.

- Du nevnte at vi har et svært godt helsevesen i Norge?

- Ja, og det har utviklet seg over mange ti-år både med tanke på kompetanse, systemer og rutiner. Det er viktig at vi forvalter disse ressursene på en god og fornuftig måte.

- Men du sier at det fortsatt er mange tema vi kunne snakket om?

- Vi kunne snakket lenge om folkeopplysning og forståelse for vaksinasjon og flokkimmunitet, medfødte immunsviktsykdommer som omfatter en rekke andre tilstander av varierende alvorlighetsgrad, og mange som er mer vanlig enn SCID. Det er bare så uendelig mange områder en så gjerne skulle ha tid til å engasjere seg mer i, sier hun ettertenksomt.



Hjem > Helse > Nyfødtscreening: Liten prøve gir stor trygghet

Helse

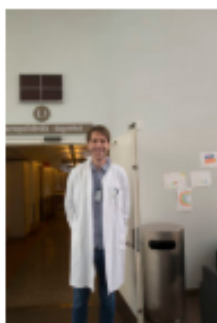
Nyfødtscreening: Liten prøve gir stor trygghet

8. May 2018



av Jørn Wad

-Norge er første land i Europa som tilbyr SCID-screening. Dette betyr at den lille blodprøven som taes av de aller fleste nyfødte her i landet, nå kan gi enda større trygghet både for barnet, foreldrene og samfunnet. Man kan nemlig avsløre mulig immunsvikt – og behandle det før det skjer noe uopprettelig.



Overlege Hans Christian Erichsen og avdelingsleder Rolf Dagfinn Pettersen ved Nyfødtscreeningen på Rikshospitalet er tydelige på at når man nå har innført SCID-screening som første land i Europa, så betyr det en enda bedre trygghet for nyfødte og deres pårørende enn det har vært mulig å gi tidligere. Nå kan man nemlig avsløre alvorlig immunsvikt på et svært tidlig tidspunkt – 48 timer etter fødselen. Det har krevd en omfattende satsing på høyt kvalifisert personell og teknisk utstyr. I tillegg en ganske omfattende og langdryg prosess for å få de nødvendige tillatelser og finansiering.

-Men det haster med å få utført disse testene, forteller Hans Christian Erichsen: Det er nemlig slik at SCID-screeningen må skje så fort som mulig etter at barnet er blitt 48 timer. Mens barnet ennå er i mors liv, er det beskyttet av mors immunsystem. Men med en gang fødselen er en realitet, begynner klokken å tikke.

-Hvor mange gjelder dette?

-Det er heldigvis ikke mange, 2-4 i året med SCID. Den store fordelene ved å oppdage disse barna tidlig ved Nyfødtscreening er at vi kan starte behandling før de får infeksjoner og eventuelle skader på organer. Da kan vi nemlig foreta benmargstransplantasjon, noe som ofte skjer med svært godt resultat. Men dersom det har gått så lang tid at immunsvikten viser seg i gjentakende infeksjoner, kronisk diaré og dårlig vektoppgang, er det langt vanskeligere å få gjort noe med. Faktisk kan det da hende at det har skjedd uopprettelig skade med barnet, sier han alvorlig.

Norge har som det første land i Europa innført SCID-screening, og Immunsviktforeningen har vært en svært viktig pådriver for at dette skulle bli mulig forteller Rolf Dagfinn Pettersen:

- 17 -

NORSK IMMUNSVIKTFORENING

ÅRSRAPPORT FOR 2018



Leter

-Det vi gjør her hos oss, er å lete etter syke barn blant de friske. Dette gjør vi for å avsløre tilstander hvor det er viktig å oppdage dem tidlig for å unngå irreversible tilstander og død.

-Hvor omfattende er denne testingen?

-Vi tester for 25 forskjellige tilstander i screeningspanelet, noe som er ledende i Europa. Vi tester for 24 tilstander biokjemisk og testing for SCID/alvorlig immunsvikt foregår med en DNA metode. Ved mistanke om sykdom benyttes ofte såkalt 2. tier DNA-tester for å bekrefte eller avkrefte sykdom.

-Innebærer DNA-testingen at man kan være helt sikker? I de fleste tilfeller vil DNA tester kunne gi informasjon om sykdom eller ikke. Imidlertid er det tilfeller hvor DNA tester ikke gir sikre svar og man må da varsle basert på resultatene i den første screeningtesten.

Ved avdelingen har man etablert en helt unik kombinasjon av biokjemiske analyser og raske 2. tier DNA-analyser for å øke den diagnostiske presisjonen, altså for å være mest mulig sikre i de vurderingene som legene til syvende og sist skal foreta.

Forutsetninger

Hva er så forutsetningene for at man skal foreta en screening? Rolf Dagfinn Pettersen har svar på rede hånd:

-Det må dreie seg om en alvorlig sykdom, og at det faktisk finnes en etablert behandling for de alvorligste symptomene. I tillegg er det viktig at behandlingen er mer effektiv jo tidligere sykdommen oppdages. Vi må også være sikre på at testen er en tilfredsstillende test som kan avsløre sykdommen med høy sensitivitet og presisjon, det vil si med færrest mulig falske positive og helst ingen falske negative resultat. Vårt mål er da også å tilby nyfødtscreening av internasjonalt ledende kvalitet på dette området, slår han fast.

Det hele startet faktisk i Norge, med forskningsarbeidet til sivilingeniør og lege Asbjørn Følling. Hans forskning gav grunnlaget for en screening som hvert år hindrer at tusenvis av barn får hjerneskade. Han påviste nemlig en sammenheng mellom metabolsk sykdom og utvikling av irreversible hjerneskader. Føllings sykdom, eller Fenylketonuri (PKU) skyldes manglende evne til å omsette aminosyren fenylalanin til tyrosin. Det fører til opphoping av noe som kalles nevrotiske metabolitter og mangel på flere viktige stoffer i kroppen. Behandlingen består av en livslang og relativt krevende diett med lavt innhold av fenylalanin.



20-27 barn

De fleste tilfeller som oppdages med nyfødtscreening er medfødt hypotyreose, som skyldes feil i produksjonen av skjoldbruskhormoner. Dette er hormoner som er svært viktig for hjernens utvikling, og for normal vekst. Det behandles med en tablett Levaxin, og er en tilstand som vanligvis ikke er arvelig betinget.

-Hva er i grunnen betydningen av nyfødtscreeningen i Norge?

-Vi har til nå funnet ca. 250 barn med PKU, og rundt 1.000 barn med hypotyreose. Fra 2012 ble screeningtilbudet utvidet til å omfatte 23 tilstander og i 2018 til 25 tilstander. Vi finner nå mellom 55 og 60 barn som trenger rask medisins oppfølging. At vi kan avsløre dette tidlig, og sette i gang umiddelbar behandling betyr enorme menneskelige gevinster samtidig som at Nyfødtscreeningen sparer samfunnet for hundrevis av millioner kroner. Dette er et av de beste og mest effektive forebyggende helsetiltak vi har, understreker Pettersen.

-Hvor lenge har dette vært i sving?

-I Norge har det vært nasjonal screening for Føllings sykdom og medfødt hypotyreose fra midten av 1770 tallet. Nå gis alle nyfødte tilbud om tesing for 25 tilstander. Nyfødtscreeningen er organisert som en nasjonal behandlingstjeneste, og er regulert av to forskrifter; en om genetiske masseundersøkelser og en som omhandler godkjenning av sykehus og bruk av betegnelsen universitetssykehus, sier Rolf Pettersen. Han forteller videre at tilbudet i 2012 ble utvidet fra 2 til 23 tilstander etter at en arbeidsgruppe bestående av tekniske og medisinske eksperter hadde jobbet med dette.

-Hvorfor hadde man ikke startet opp med dette tidligere – dersom teknikken var på plass?

-Dette er en utvikling som går litt parallelt. For det første skal man dokumentere behov for nyfødtscreening og så må man også dokumentere at metodene fungerer. I tillegg kreves utvidelse av programmet politisk vedtak og forskriftsendringer. Det tok nesten 6 år fra søknad om utvidelse av screening ble sendt og til det ble godkjent i 2012. I år fikk vi godkjenning for screening av 2 tilstander til, og er stolte over å ha spesialkompetanse innen medisin og teknologi og har muligheten til å være først i Europa med SCID screening, sier han tilfreds. Her skal politikerne ha honnør for å være fremsynte og fått til et vedtak på kortest mulig tid uttaler Pettersen.



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.

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 representert i styret og er en viktig bidragsyter i det internasjonale arbeidet.

Høsten 2018 ble det arrangert verdens kongress i Lisboa. Kongressen arrangeres hvert annet år i samarbeid med ESID (leger og forskere), INGID (sykepleiere) og IPOPI (pasientorganisasjoner).



Kongressen hadde ca 2500 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.



Den høytidelige felles åpningen av kongressen, ble ledet av avtroppende styreleder i IPOPI, Jose Drabwell. Åpning av IPOPI sitt program ble ledet av lederen av den portugisiske pasientorganisasjonen, Ricardo Pereira og den portugisiske legen Susana Lopes da Silva, som arbeider ved Hospital de Santa Maria, Lisboa.

Johan Prevot, øverste leder/direktør og de andre ansatte i IPOPI informerte deltagerne om ulike aktiviteter i løpet av året samt fokus og prioriteringer fremover. IPOPI's mål er å øke kunnskap og bevisstheten og tilgangen til tidlig diagnose og optimal behandling gjennom samarbeid med leger, sykepleiere, pasienter og industrien. For å øke kunnskap og bevisstheten om primær immunsvikt har IPOPI gjennomført en rekke kampanjer, deltatt i forskjellige møter og seminarer i EU og utarbeidet informasjonsmateriell og publikasjoner. De har også publisert nyhetsbrev, undersøkelser, gjennomført World IPOPI, den internasjonale pasientorganisasjonen for primær immunsvikt. Flere av publikasjonene er utgitt på flere språk. Oppsummert ser en at hvert land har sine utfordringer, men alle jobber mot samme mål; tidlig diagnostisering, bedre omsorgen, øke kunnskapen og spre informasjon om primær immunsvikt. IPOPI markerte 25- års jubileum.

Under jubileumsmiddagen ble det vist et historiske tilbakeblikk med bilder tilbake til da IPOPI ble grunnlagt, alle de internasjonale kongressene, ulike møter og seminarer. To priser ble utdelt for fremdragende arbeid for pasientforeningen i forhold til å spre kunnskap og øke oppmerksomhet om medfødt immunsvikt. En pris, til minne om Luciano Vassalli - en ung gutt fra Sveits som gjorde en stor innsats og betydde mye spesielt for unge med primære immunsvikt, ble gitt til Madison Shaw fra USA. Madison ble allerede som 12 åring opptatt av å spre informasjon om primær immunsvikt. Den andre prisen, Bob LeBien Award, ble tildelt Marcia Boyle, grunnlegger av den amerikanske pasientorganisasjonen IDF. Hun har gjennom flere tiår gjort en unik innsats for å legge til rette for, og bedre forholdene for, personer med primær immunsvikt ikke bare i USA med store deler av verden.

Under årsmøte ble Jose Drabwell høytidelig takket av for sin innsats gjennom mange år. Ny leder for styret ble Martine Pergent fra den franske pasientorganisasjonen IRIS.

IPOPI ønsker å ha fokus på å støtte etablering av pasientorganisasjoner i land hvor det ikke finnes, i tillegg til å støtte organisasjonene i medlemslandene. Under kongressen var det ulike workshops med utveksling av erfaringer bl.a. hvordan drive en organisasjon og lage planer og ulike kampanjer. Deltakerne ble delt inn i grupper der mange ideer ble diskutert, i tillegg til det var en fin mulighet til å bli kjent med hverandre og dele kunnskap og erfaringer. Det er klart at de ulike medlemsorganisasjonene representerer vidt forskjellige land, med ulike styresett, ulike forutsetninger til å drive organisasjoner, tilskudd, ulike helsesystem og finansiering av sykehus og behandling og ikke minst ulike kulturelle forskjeller. Men det var



interessant å oppleve et fantastisk engasjement og samarbeid på tvers av geografi og andre ulikheter.

Under ESID sine møter var noen av temaene

- Immunglobulin – fra innsamling av plasma til ferdig fremstilt immunglobulin
- Immunglobulinbehandling og graviditet
- Immunsvikt – vanligere enn man tror?
- Thymustransplantasjon – behandling ved noen typer SCID
- Stamcelletransplantasjon hos voksne med PID

NORDISK SAMARBEID - NMPI

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

I november ble det arrangert nordisk samarbeidsmøte i Ålesund. Norsk Immunsviktforening var arrangør. Prosjektet «Nordic Young Adult Camp» hadde hovedfokus, helgen ble brukt til å planlegge og legge til rette for gjennomføring av campen, samt budsjett og fordeling av ansvar og oppgaver. Prosjektet planlegges gjennomført september 2019 med inntil 3 deltagere fra hvert av de nordiske landene.

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 facebookgruppe 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 digitalt kommunikasjonsplattform, hvor medlemmene kan diskutere og utveksle informasjon i et lukket forum uavhengig hvor en er bosatt. FB gruppa styres av likemenn i styret.

FFO – Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon <http://www.ffo.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 for 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. FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede. FFO 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 fattet beslutninger, det være seg forvaltningen, politiske organer eller i styrer og råd der FFO er representert.

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 godt med 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 hjemmet 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 aktive på lokalt nivå.

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.



PÅVIRKNING AV DET YTRE MILJØ

Norsk Immunsviktforening driver ikke med aktiviteter som forurensrer det ytre miljø. For å bidra til økt bærekraft, er det bl.a. fokus på å redusere papirbruk. Foreningen etterstreber å tilpasse oss og bruke ny teknologi i forhold til kommunikasjon både i styret og med medlemmer og andre samarbeidspartnere.

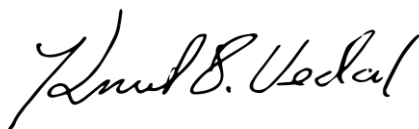
I tillegg oppfordrer vi medlemmene til å være miljøbevisste i forhold til å sortere avfall i forbindelse med behandlingen sin.

ØKONOMI

Årsregnskapet viser et positivt årsresultat på kr 18 099,90.



Eva Brox



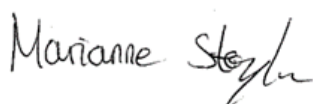
Knut H Vedal



Erik W Andersen



Jostein Larsen



Marianne Støylen



Kjell Tore Myre

Jostein Larsen

Marianne Støylen

Kjell Tore Myre