



NORSK IMMUNSVIKTFORENING

STYRETS ÅRSBERETNING FOR 2016

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 rivende utvikling i forhold til omsorgen og behandling av medfødte immunsviktsykdommer. e positivt innen forskning, utredning, behandling og oppfølging av primær immunsvikt sykdommer i Norge. Livskvalitet er et område som det har vært mer fokus på de senere år. Fokus på diagnostisering og nye behandlingmetoder har vært viktig for å bedre den enkeltes livskvalitet. To viktige milepæler er utarbeidelsen av Norske Retningslinjer for diagnose og behandling av Primær Immunsvikt ledet av Fagrådsleder og professor Einar K Kristoffersen og pilotprosjektet SCID Newborn Screening der styremedlem Erik W Andersen har vært en drivkraft. Videre har foreningen gjennom likemannsseminarer fokus på at utdanning og deltagelse både i arbeids og sosialt er viktig for livskvalitet og mestring.

Primær immunsvikt er 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 immundefektdiagnosene (ca 60%) immundefektdiagnosene kan diagnostiseres med en enkel blodprøve. Under – eller feildiagnostisering kan føre til alvorligere sykdomsforløp, permanente organskader,uførhet ogforkortet levetid.

Det foregår en intens forskning for å identifisere og kartlegge genetiske årsaker til immunsviktsykdommer. Mange av de 350 ulike diagnosene er gendefekten allerede kartlagt. SCID nyfødt screening vil for noen de mest alvorlige former for medfødt immunsvikt, kunne gi en rask diagnose og 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.

Resultater så langt fra SCID Newbornscreening pilotstudiet i Norge har allerede vist at barn oppdages før de blir syke, behandles og blir friske. Det arbeides iherdig med å få denne testen implementert som en del av det ordinære nyfødt screeningsprogrammet i Norge.

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 31.12.2016 var det registrert 196 medlemmer. Dette er en økning fra 2015 med ca 20%.

Styret arbeider med å øke medlemstallet.

Styret og Fagrådet har hatt følgende sammensetning

Styret fikk etter årsmøtet følgende sammensetning:		Fagråd
Leder	Eva Brox	Einar Kristoffersen - leder
Nestleder	Knut H Vedal	Asbjørg Stray-Pedersen
Kasserer	Erik W Andersen	Hans Christian Erichsen
Styremedlem	Marianne Støylen	Børre Fevang
Styremedlem	Jostein Larsen	Henrik Dølner
Vararepresentant	Kjell Tore Myre	
Vararepresentant	Tor Berg	

STYRET

2016 har for styret vært et aktivt år. I tillegg til daglig drift av foreningen har det vært lagt ned betydelig arbeid i ulike prosjekter både nasjonalt og internasjonalt og likemannsarbeid, samarbeid med fagrådet og fagmiljøet, interessepolitisk arbeid, nordisk samarbeid (NMPI) og internasjonalt (IPOPI).

Styret har vært samlet til arbeidsmøter. 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.

Samarbeidet mellom pasientorganisasjon, fagmiljø og helsymyndigheter har resultert i viktige resultater, som bl.a. Pilotprosjektet SCID Newborn Screening og ferdigstilling av Norske Retningslinjer for Diagnose og Behandling av Primære Immunsviktsykdommer.



Det er et godt og viktig samarbeidet med de nordiske pasientorganisasjoner NMPI, den internasjonale pasientorganisasjonen International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI), International Nursing Group for Immunodeficiencies (INGID), European society of Immunodeficiencies (ESID) og annet fagmiljø som medisinsk/farmasøytisk industri og utstyrsleverandører gode eksempler på.

Valgkomite

Sissel Støylen og Finn Håkon Stølen

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

Likemannsarbeid er viktig og prioritert område og det brukes betydelige ressurser for å brukes innen for dette Familier og ungdom /ung voksen er satsningsområder.

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

Likemannsarbeid – samlinger

- ✓ Likemannssamlinger for voksne med diagnose og for familier bla. på Tusenfryd, Leangkollen og i Oslo
- ✓ Likemannssamling
- ✓ Nettverkssamlinger
- ✓ Likemannsamling for mindre grupper
- ✓ Likemannsarbeide rettet mot enkeltmedlemmer og familier
- ✓ Skolering av likemenn

Tema det har vært arbeidet med i forhold til likemannsarbeidet:

- ✓ Workshop, Subkutan behandling, utstyr og behandling
- ✓ Familier med barn og ungdom
- ✓ Unge voksne og voksne
- ✓ Arbeid, attføring, skole, utdanning, jobbtilpasning
- ✓ Faglig informasjon, behandling, arv og genetik
- ✓ Nye diagnosegrupper
- ✓ Fysisk aktivitet
- ✓ Vaksinasjon generelt og spesielt i forhold til feriereiser
- ✓ Bistand, råd, veiledning
- ✓ Informasjonsmateriell, Hjemmeside, Facebook grupper
- ✓ Støtte til familier / enkeltmedlemmer
- ✓ Beinmargstransplanterte
- ✓ Skolering av likemenn



I forbindelse med WPID (World Primary Immunodeficiency Week) arrangerte Norsk Immunsviktforening likemannsamling for voksne over 18 år. Samlingen holdt på Quality Hotel



Leangkollen. Temaer som ble tatt opp på samlingen var bla. vaksinasjon ved reise og utenlandsarbeid. Margrethe Greve-Isdahl og Sara Watle fra Folkehelseinstituttet (FHI) informerte generelt om vaksiner og hvorfor det er viktig å vaksinere seg. I tillegg hvilke vaksiner som er levende og hvilke som ikke er det og at levende vaksiner kan gi sykdom hos pasienter med PID. Det ble også snakket også om hvilke sykdommer som finnes i ulike land og hvilke vaksiner som bør tas før man reiser dit. De sa også at det pågår en oppdatering av vaksinasjonsråd ved PID nå.

Vigdis Falck fra Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD) informerte om senteret og hvilke tjenester, kurs og tilbud senteret har til diagnosegruppene og brukerne som tilhører senteret. Det fine er at man kan alltid komme til SSD til en samtale, det trengs ikke henvisning og dette gjelder for brukere i hele landet. Fagkonsulentene ved senteret kan også dra til en brukers hjemkommune og ha møte med f.eks skolen/barnehagen for å informere om immunsvikt. De kan også informere fastleger og lokalsykehus om sykdommen.



Temaet samliv og seksualitet hadde også fokus. Det kom fram at få av pasientene blir spurt om dette når de er innom sykehuset på konsultasjon, deltakerne mente det var noe som det er greit at lege/sykepleier tar opp.



I tillegg til informasjon om foreningen og hva foreningen arbeider med, var det satt av god tid til spørsmål, diskusjon og erfaringsutveksling blandt deltagerne.

Knut Vedal og Marianne Støylen fortalte om foreningen og hva styret arbeider med. Kjell Tore Myhre og Marianne Støylen delte sine bruker historier med deltagerne. Dette var en fin og god innledning til diskusjoner og erfaringsutveksling rundt temaene skole, utdanning, barn,

familie, jobb og fritid.



På slutten av seminardagen var det tid for aktiviteter - litt hjernetrim og «kahootquiz» og tur i naturskjønne omgivelser. hverandre.

Temaet mage og tarm problematikk er noe som mange med medfødt immunsvikt sliter med. Lege og doktorgradsstipendiat Silje Jørgensen forsker på dette området og hun snakket om forskningsprosjektet sitt: CVID – mage/tarm problematikk.



Hun fortalte kort om CVID og at mellom 5-50% av de med CVID har tarmsykdommer.

De tarmsykdommene som var mest vanlige er:

- Atrofisk gastritt: som er kronisk betennelse i mageslimhinnen
- En tynntarmsykdom som ligner på den hos pasienter med cøliaki/glutenallergi
- En tykktarmsykdom som ligner på chrons sykdom og ulcerøs kolitt
- Nodulær lymfoid hypoplasemi

For å gjennomføre studien fylte pasientene blant annet ut et standardisert spørreskjema og det ble også tatt tarmbiopsier i kolo-og gastroskopi.

Tarmbakteriestudien handlet om å undersøke sammenhengen mellom CVID og bakteriesammensetning i tarmen.

De undersøkte også sammenhengen mellom bakteriesammensetning og lavgradig betennelse i blod samt lekkasje av bakterieprodukter fra tarm til blod.

Et av hovedfunnene var at 26% av pasientene som var med i studiet er mageproblemer i form av diaré. Silje Jørgensen avsluttet med at det ville komme flere prosjekter etterhvert.

Etter Silje Jørgensen sitt foredrag var det en økt med spørsmål, diskusjon og erfaringsutveksling.



Siste post på programmet var Subcutan Workshop. Utstyr fra ulike leverandører ble vist, deltagerne stilte spørsmål og utvekslet erfaringer både i forhold til immunglobulinpreparater, behandlingsmetoder, utstyr og gjennomføring av behandling.

Oppsummert en flott samling, med god deltagelse og mange nye medlemmer som deltok.

LIKEMANNSSAMLING OG ÅRSMØTE

Høstens likemannssamling for Norsk Immunsviktforening var både trivelig og lærerik. Samlingen fant sted på Scandic St. Olavs plass fra andre helgen i november.

Om Norsk Immunsviktforening og likemannsarbeid

Samlingen startet med at Eva Brox, foreningens leder, ga en oppdatering om hva Norsk Immunsviktforening er og hvilket arbeid foreningens styre og medlemmer utfører for å bedre hverdagen for oss med immunsvikt. Dertil fikk vi en kort gjennomgang av foreningens historie fra dens oppstart i 1983 til dags dato – 33 år senere. I dag består foreningen av 167 betalende medlemmer, samt et styre og et fagråd. Styret håndterer i hovedsak foreningens daglige drift og har ansvar for foreningens økonomi og aktiviteter. Fagrådet bidrar med medisinsk kunnskap og forskning, og har blant annet utformet «Norske Retningslinjer for Diagnostisering og Behandling av Primær Immunsvikt» [Link].

Foreningens målsetninger:

1. Øke kunnskap om diagnoser og behandling
2. Forbedre tidlig diagnostisering og adekvat behandling
3. Assistere forskning og hospitering
4. Bistå medlemmene gjennom skole, utdanning og arbeid

Foreningen ønsker også å fremme kunnskap om den samfunnsøkonomiske verdien av bedre behandling av immunsvikt, blant annet gjennom redusert sykefravær, hjemmebehandling og tidlig diagnostisering.

Foreningen legger til rette for nyttig likemannsarbeid, likemannssamlinger, hvor nye og gamle medlemmer møtes for erfaringsutveksling, bygging av nettverk, samt mestring av sine personlige utfordringer. I tillegg til likemannsseminar, har foreningen arrangert ungdomsturer til Praha, Berlin og Barcelona. Disse turene har vært svære fine for ungdom som ønsker å knytte kontakter med andre unge i samme situasjon.



Arv, genetikk og nyfødtscreening

På dag 2 av samlingen fikk vi mange viktige og interessante innspill fra eksperter på immunsvikt. Først ut var Asbjørg Stray-Pedersen, som holdt et svært nyttig foredrag om hennes forskning på arv og genetikk. Forskningsprosjektet har tatt sikte på å benytte gensekvensering av pasienter med primær immunsvikt for å kunne bedre forstå deres diagnoser. Sekvenseringen ble utført som heleksomsekvensering (Whole Exome Sequencing – «WES»), som betyr sekvensering av alle genene, ikke bare kjente immunsviktgener. Tanken bak dette er at en slik sekvensering gir et mer helhetlig bilde og kan medføre at man oppdager syke gener andre steder enn der man skulle tro. Blant 278 testede familier i USA og Norge, fant forskningen 16 tidligere ukjente immunsviktgener. Av de 278 testene, resulterte også 110 forbedrede konklusjoner: 50% fikk ny diagnose; 20% fikk ny behandling; og i 25% av disse 110 testene fant man nye immunsviktgener. Disse testene er med andre ord svært gode både som diagnostiseringsverktøy og for å kartlegge primær immunsvikt i befolkningen.

Videre forteller Asbjørg om hva nyfødtscreening er og hvordan dette er i ferd med å bli implementert i norske sykehus. Nyfødtscreening er en forholdsvis enkel blodprøve som kan utføres på nyfødte for å identifisere om hvorvidt barnet har SCID (Severe Combined Immunodeficiency) på et tidlig stadium. Prøven måler konsentrasjon av T-celler i blodet. Dersom konsentrasjonen er lavere enn en gitt terskel, vil barnet bli undersøkt nærmere. Tidlig diagnostisering og behandling av SCID er kritisk for barnets helse – og ved vellykket benmargstransplantasjon kan barnet bli helt friskt.

Pilotprosjektet for nyfødtscreening av SCID har blitt implementert i Norge, og så langt har over 5000 slike tester blitt utført. Fra disse testene ble det oppdaget 3 barn med SCID – og alle disse ble friske etter transplantasjon. 3 tilfeller på 5000 er langt flere enn forventet gitt sykdommens sjeldenhet (1:40.000).

Om primær immunsvikt

Hans Christian Erichsen er barnelege på Rikshospitalet. Han holdt et svært interessant foredrag om hva som er årsaken til og hva som kjennetegner primære immunsviktsykdommer. For å forstå hva som ligger i immunsvikt, må vi forstå hva immunforsvaret består av. Her kan Hans Christian fortelle at immunforsvaret består av ulike celler som dannes som en del av blodet i benmargen. Blodet består av røde blodceller, blodplater og hvite blodceller – og det er i utgangspunktet de hvite blodcellene som utgjør selve immunforsvaret.

De hvite blodcellene består av lymfocytter (T- og B-celler) og neurofiler. Det er flere ulike lymfocytter med ulike egenskaper, men de kjennetegnes ved at de er adaptive og kan tilpasses uønskede bakterier og virus. For immunsvikter med B-celle mangler, vil benmargen være i ustand til å produsere én eller flere av de ulike B-cellelymfocytterne.



Blant disse cellene finner vi IgG, som Hans Christian omtaler som «supergjenkjenneren» og er den type cellen som er mest tilpasningsdyktig og allsidig. Følgelig er den også blant de viktigste for et velfungerende immunforsvar, og det er derfor mange immunsviktpasienter må motta IgG gjennom medisiner. Av andre B-celler finner vi IgE, IgD, IgA og IgM – som alle har ulike hovedsakelige funksjonsområder. I tillegg er det immunsviktsykdommer som har feil i T-cellene (både isolert og kombinert med B-cellemangel). T-cellefeil kjennetegnes ved at T-cellene enten ikke aktiveres eller at de aktiveres når de ikke skal (autoimmunitet).

Hans Christian skildrer de vanligste immunsviktsykdommene, hva som kjennetegner disse og eventuelle andre sykdommer og komplikasjoner som kan oppstå. Rundt 1 av 10.000 nyfødte har immunsvikt. Blant disse, har 55% antistoffmangel (som ved CVID og Brutons), 11% har fagocyttemangel og 8% av kombinert B- og T-cellemangel (som ved SCID).

Sosialt program - Singin' in the Rain

Lørdag etter en god lunsj gikk turen videre til samlingens sosiale arrangement – musikalen Singin' in the Rain på Folketeateret ved Youngstorget. Atle Pettersen og Stian Blipp sang og danset til scenetolkningen av denne Hollywood-klassikeren som handler om forelskelse og stumfilmens bortgang. Forestillingen var både morsom og spennende. Vi setter vel alle også pris på at vi ikke hadde billetter på første rad – der ble det veldig vått!

Avslutning og årsmøte

Etter en helg fylt med faginformasjon, diskusjoner i plenum, erfaringsutveksling og relasjonsbygging, avholdt Norsk Immunsviktforening årsmøte. Styrets leder, Eva Brox, nominerte styremedlem Knut Vedal som møteansvarlig, og han gikk således gjennom saklisten for møtet. Dertil ble foreningens årsberetning og regnskap presentert og kommentert. Deler av foreningens styre var på valg for styresammensetningen for året som kommer. Marianne Skreden ønsket ikke å fornye sitt verv. Kjell Tore Myre ble valgt inn som varamedlem.



IPOPI /ESID / INGID Barcelona september



Annet hvert år arrangeres primær immunsviktkongressen for leger, forskere (ESID), sykepleiere (INGID) og representanter for nasjonale pasientorganisasjoner (IPOPI). Høsten 2016 ble kongressen arrangert i Barcelona med flere enn 2400 deltakere fra hele verden. I tillegg til egne program for hver av organisasjonene ESID, IPOPI og INGID er det noen felles forelesninger og paneldiskusjoner

Programmet for IPOPI hadde stort fokus på hvordan praktisk drive og arbeide med en pasientorganisasjon.

Her ble det fortalt litt historie om IPOPI, det har vært en økning av organisasjoner spesielt i Øst-Europa og Asia. Afrika og Sør-Amerika kommer etter. IPOPI har gått fra å være en liten organisasjon til en stor med støtte fra industri og andre medlemmer.

Det ble utdelt to priser under kongressen. *Luciano Vassali Award* er en pris som deles ut hvert annet år til en ungdom /ung voksen som har utmerket seg spesielt iforhold til å arbeid for PID. Prisen, en flott sveitsisk klokke, fikk lederen for den Taiwanske foreningen. Han har gjort mye for å etablere en organisasjon og iforhold til å spre informasjon om primær immunsvikt. *Bob LeBien Award* ble tildelt På kongressen informerte IPOPI om hva de gjør, nyheter og planer i arbeidet for å bidra til at øke informasjon, kunnskap om diagnose og behandling av medfødte immunsviktsykdommer i hele verden.

Andre emner som ble tatt opp var new born screening, PID og autoimmune sykdommer, vaksinasjoner og World PI week.



Hjemmesiden www.immunsvikt.no

Foreningen har fått en god og brukervennlig hjemmeside, som vi er stolte av.

Hjemmesiden inneholder en mengde nyttig informasjon og linker. Nyhetsbrev, viktig og relevant informasjon og artikler legges på hovedsiden. Der er bl.a. link til de norske Deler av siden er åpne for alle. Medlemmer får via innlogging utvidet tilgang til informasjon, artikler og arkiv (bilder mv).

Nettsiden er viktig for styret i forhold til å spre informasjon til medlemmene.

Carl J Støylen og Marianne Støylen legger ned et stort og viktig arbeid i forhold til å legge ut nyttig informasjon og holde den oppdatert.

Facebook grupper

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 verktøy, 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.

Awareness - Fokus på primær immunsvikt

Primær immunsvikt er en samlebetegnelse på en rekke ulike diagnoser. Mange pasienter – særlig voksne - opplever at det tar lang tid, ofte mange år å få stilt riktig diagnose. Styret og Fagrådet arbeider for å få økt kunnskapen om primær immunsvikt blant leger og helsepersonell



JMF - Jeffrey Modell Center, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

Senteret ble etablert sommeren 2014. Senteret ledes av professor Tore G Abrahamsen. I tillegg er to leger, to forskere, sykepleier og en sekretær, som alle er tilknyttet senteret i deltidsstillinger. To stipendiater er og tilknyttet det nye diagnose- og forskningscenteret.

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 er 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

Amerikanerne Vicki og Fred Modell etablerte Jeffrey Modell Foundation i 1987, til minne om sin sønn Jeffrey. Jeffrey døde femten år gammel av primær immunsvikt.

JMF <http://www.info4pi.org/> er en global organisasjon, som arbeider tett sammen med lokale pasientorganisasjoner. Hovedfokus er tidlig diagnostikk og optimal behandling av primær immunsvikt sykdom. Forskning, utdanning av helsepersonell, folkeopplysning og nyfødt screening er viktige pilarer i dette arbeidet. The Jeffrey Model Centers Network (JMCN) omfatter 556 leger ved 234 akademiske institusjoner i 196 byer og 78 land, og spenner over seks kontinenter.



Screening

Nyfødt SCID screening i Norge. Dette prosjektet har det vært arbeidet med i flere år og er en del av JMF senterets prioriterte oppgaver. Målsetningen er at SCID screening blir en del av av screeningsprogrammet for nyfødte i Norge. Flere land har allerede etablert screeningprogram og andre land har startet med pilotprosjekt.

Ved å avdekke alvorlige immunsviktsykdommer tidlig, kan behandling (transplantasjon, genterapi mm) gjennomføres før barnet har fått alvorlige infeksjoner, noe som gir en betydelig bedre utgangspunkt for en vellykket behandling. Barna vil i de fleste tilfeller få et mindre komplisert sykdomsforløp, resultat og overlevelsen bedres betraktelig. For familien vil dette og kunne gi en betydelig mindre belastning/påkjenning. Samfunnsøkonomisk er SCID screening positivt.

Målsetningen er at pilotstudie starter i løpet av første halvdel 2015.

Styremedlem Erik W Andersen er en viktig ressurs i dette arbeidet. Han har et stort nettverk og gjør en fantastisk innsats i forhold til fagmiljø, helsemyndigheter og helsepolitikere.

PROSJEKT NORSKE RETNINGSLINJER FOR DIAGNOSE OG BEHANDLING AV PRIMÆR IMMUNSVIKT

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/immunsvikt/forside;jsessionid=73F81F81BC9E81D428408763D2C193A0>

Retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av primære immunsvikt sykdommer er nå ferdig utarbeidet og tilgjengelig på Internett og via hjemmesiden til norsk Immunsviktforening.

På initiativ fra styret i Norsk Immunsviktforening og representanter fra foreningens fagråd, ble det for noen år tilbake etablert en prosjektgruppe. Prosjektgruppen har vært ledet av professor Einar K Kristoffersen. Kristoffersen og faggruppen som har utarbeidet retningslinjene, har gjort en viktig og fantastisk jobb.

Målgruppen for retningslinjene er primært spesialisthelsetjenesten, men også til allmennleger og annet helsepersonell..

En av målsetningene for prosjektet er at retningslinjene kan medvirke til å sikre kvaliteten på utredning, behandling og oppfølging av pasienter over hele landet.

Eva Brox og Undis Veisten er styret/foreningens representanter i dette prosjektet.



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, deriblant primære immunsviktsykdommer. Senteret har arrangert brukersamling for representanter til de diagnosegruppene som senteret har ansvar for. Brukersamlingen er et ledd i å ivareta brukermedvirkningen ved senteret. 2 representanter fra foreningen deltok på brukersamlingen.

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.

I løpet av 2016 har senteret revidert og utarbeidet nytt «Antistoffsvikt» hefte

.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

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 styret 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 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

Deltagelse ved ulike konferanser og foredrag ved kurs og konferanser

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 i løpet av året hatt samarbeid med Octapharma, Baxter og InfuCare. Det er gjensidig og godt samarbeid. Samarbeidet følger legemiddelindustrien's retningslinjer.

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.



INTERNASJONALT ARBEID

Nordisk samarbeid - NMPI

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

Hvert 3. år arrangeres Samnordisk Møte. Neste Samnordisk Møte vil bli holdt i Finland da med den finske organisasjonen som arrangør.

Siste helgen i april møttes representanter for de nordiske foreningene i København. I tillegg til styresaker, presentasjoner fra hvert av de nordiske landene var SCID nyfødt screening, Samnordisk Møte 2017, IPOPI's Burden of treatment undersøkelsen og hvordan styrke det nordiske samarbeidet både helsefaglig og mellom pasientorganisasjonene viktige tema som diskutert.

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 immunsvikt pasienter over hele verden.

Norsk Immunsviktforening er med i den internasjonale paraplyorganisasjonen International organisation for primary immunodeficiencies (IPOPI). IPOPI ble etablert i 1990 etter et møte i Oxford (England) i 1990. Møtet var i utgangspunktet for leger og forskere som arbeidet med medfødte immunsviktsykdommer. Ved en tilfeldighet hadde amerikaneren Bob LeBien (far til en sønn med medfødt immunsvikt) møtt immunologen Helen Chapel, lederen for møtet i Oxford og de var enige om viktigheten av å inkludere representanter for pasientorganisasjoner i dette arbeidet. To år senere i Lugano, Sveits i 1992 ble IPOPI formelt stiftet. Norsk Immunsviktforening har vært medlem av IPOPI helt fra starten i Oxford 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 av IPOPI.

ØKONOMI

Årsregnskapet viser et positivt driftsresultat på kr 29 743,64

Eva Brox

Knut H Vedal

Erik W Andersen

Jostein Larsen

Marianne Støylen

Tor K Berg

Kjell Tore Myre