

Möte mellan Narkolepsiföreningen och Berörda Myndigheter

Tid och plats 19 mars 2012, 14:00-16:00, Socialdepartementet

Deltagare

Socialdepartementet	Karin Johansson, Olivia Wigzell, Stefan Karlsson, Jennie Hulth, Marcus Edelgård, Anne Nilsson, Joakim Erdtman
Narkolepsiföreningen Sverige	Margareta Eriksson, Aylin Blom, Lennart Reuter, Maria Gimbro
Föreningens Ombud	Mats Wikner
Läkemedelsverket	Nils Feltelius, Tomas Salomonsson, Maria Szirmai
Socialstyrelsen	Susanne Bergman
Vetenskapsrådet	Per Janson
SKL	Åsa Sandgren Åkerman
Ågrenska Stiftelsen	Anders Olauson, Robert Hejdenberg
Läkemedelsförsäkringen	Anders Öhlén

Socialdepartementet hälsar samtliga närvarande välkommen genom Karin Johansson, Statssekreterare. Därpå följde kort presentation av var och en.

Nuläget för Narkolepsiföreningen

Aylin Blom presenterade hur många medlemmar föreningen har. Dagsaktuell siffra är 160 personer varav 7 var över 20 år vid vaccinationstillfället. Värt att notera är att ca 25 familjer ansökt om medlemskap enbart sedan vecka 7 då Svenska Dagbladet publicerade sin uppmärksammade artikelserie. Det innebär ca 5 familjer per vecka. Aylin visade de mest frekvent ställda frågor som hon får dagligen i samtal med oroliga föräldrar och ungdomar. Hon avslutade med en presentation över vilka huvudfrågor/verksamhetsområden som föreningen ser som de viktigaste att driva framåt.

Narkolepsiföreningens ansökningar om ersättning, ombud, föreningsbidrag

Karin Johansson inledde med att informera om att Regeringen nu kommande torsdag (22 mars) kommer att bifalla vår ansökan om sökt föreningsbidrag. I det belopp som beviljas ligger även ansökt belopp för bekostande av ombud för innevarande år. Parallellt undersöker man hur en långsiktig lösning kan se ut.

Vad gäller ersättningsfrågan så lät hon meddela att man ännu inte kommit till något beslut. Hon betonade det unika läget, att erfarenhet av liknande situation saknas och att det är viktigt att ta ett beslut som är långsiktigt, hållbart och som har en politisk bredd oavsett vem som sitter vid makten. Beslutet kan inte vara beroende av sittande regering. Man har förstått att det är nödvändigt att komma med ett beslut innan sommaren med tanke på rådande preskriptionstider. Ambitionen är att komma med ett besked under våren.

När det gäller bidraget så flaggade vi för att föreningen växer för varje vecka som går.

När det gäller ansvarsfrågan och frågan om ersättning så betonade vi flera gånger att detta brådskar.

Läkemedelsförsäkringen (LFF) – nuläget med antal anmälningar

Antalet anmälningar om narkolepsi fortsätter att strömma in till LFF. Anders Öhlén konstaterar att man från LFFs sida underskattat omfattningen och så sent som sommaren 2011 dragit felaktiga slutsatser, d.v.s. då trodde man sig se en avtagande trend. Han menar nu att precis det motsatta råder. I dagsläget har man fått in 208 anmälningar varav 29 var över 20 år vid vaccinationstillfället. Majoriteten av de vuxna var då mellan 20 och 30 år. Till dags dato har man gjort en sambandsbedömning i 68 fall. En fråga kom upp om det krävs något speciellt tids samband mellan vaccination och sjukdomsutbrott för att göra anmälan till Läkemedelsförsäkringen och svaret blev nej. Öhlen informerade även kort om samarbetet med norska och finska myndigheter.

Nya familjer hör av sig till föreningen varje vecka. Utöver detta så tror vi bland annat att det finns ett stort mörkertal bland de allra yngsta barnen, de som var under två år vid vaccinationstillfället.

Läkemedelsverket - Pågående forskning

Maria Szirmai inledde med att beskriva hur det går till när man godkänner ett nytt läkemedel; vilka som är inblandade, vilka steg som tas, på vilka grunder beslut fattas. Hon fortsatte redogöra för deras studie där man jämfört narkolepsifall med batchnummer. Studien genomfördes under hösten 2010 och slutsatsen man drar är att "orsaken till fallen av narkolepsi kan inte knytas till enskilda batcher av Pandemrix".

Margareta presenterade vår första analys av vår egen insamling av batchnummer. Baserat på den bild vi får fram så kommer vi till en annan slutsats. Läkemedelsverket vill gärna ta del av vårt underlag och det beslutades att detta skall diskuteras separat i ett möte mellan Narkolepsiföreningen och Läkemedelsverket.

Nils Feltelius fortsatte och berättade om pågående och planerade forskningsstudier. För närvarande är sju olika studier initierade. Man har som ambition att vara kar med datainsamlingen till sommaren. Analysen och slutsatserna väntas under hösten. En fråga man ställer sig är "Vad behöver studeras för att förstå ett samband?" Man tittar såväl på yttre faktorer som att man undersöker immunförsvaret hos den enskilda individen. Samtidigt har ett arbete påbörjats i Europa som går ut på att med hjälp av de nationella läkemedelsmyndigheterna sammanställa vilken forskning som bedrivs inom respektive land. Nils nämnde slutligen att en i expertläkarnätverket har till uppgift att ta fram behandlingsriktlinjer som skall spridas över alla landsting.

Per Jansson – representant från Vetenskapsrådet berättade lite om deras arbete. Vetenskapsrådet har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga forskning runt uppkomst och behandling av narkolepsi (se även hemsidan; Information/Forskning). Man har precis inlett sitt arbete och har bland annat identifierat följande frågor; mekanismer som orsakar narkolepsi, olika sätt att diagnosticera internationellt jämfört med i Sverige. Man kommer att ta såväl nationella som internationella kontakter. Rapporten skall vara klar till årsskiftet 2012/13.

Vi begärde att få information från Vetenskapsrådet löpande. De återkommer om hur och på vilket sätt detta skall ske.

Ågrenskas familjeveckor

Den första familjeveckan genomfördes vecka 5. Utvärderingen från veckan är väldigt positiv. Några exempel gavs. Anders Olausson återkom flera gånger till familjernas upplevelser och berättelser och att behovet av stöd från samhället är stort. Den andra veckan har precis inletts.

I dagsläget är 10 veckor inplanerade och bidragsfinansierade (6 veckor i år och 4 nästa år). Vi underströk hur viktigt det är att alla får möjlighet till en familjevecka. Detta skall ses som en långsiktig satsning vilket bekräftades av såväl Anders Olausson som Karin Johansson.

Hälso- och sjukvårdens nätverk

Åsa Sandgren Åkerman redogjorde kort för vad som görs inom SKL. Expertgruppen och kuratorsnätverket fortsätter att ha kontakt och träffar där de utbyter kunskaper och erfarenheter. Bland annat diskuteras kvalitetsregister, xyrem samt hur övergången från barn till vuxenvården ser ut.

Vi tryckte på att det fortfarande finns barn som inte har fått diagnos trots att de varit sjuka i två år. Det återstår fortfarande mycket arbete med att utbilda och sprida information hos personal inom vård och omsorg så att det inte skall spela någon roll var i landet man bor. Vi tog också upp den viktiga frågan om hur våra ungdomar slussas över till vuxenneurologen. Detta har hittills inte fungerat på ett tillfredsställande sätt.

Hur slussa frågor till Narkolepsiföreningen vidare till rätt instans?

Föreningen får ofta frågor som egentligen bör besvaras av myndighetspersoner eller sjukvårdspersonal. För att göra det tydligare vem som ansvarar för vilka frågor och vart man som privatperson kan vända sig så kommer Socialstyrelsen att sätta samman ett material som kommer att finnas på föreningens hemsida.

Vid pennan, 19 mars 2012

Maria Gimbro och Aylin Blom

Narkolepsiföreningen Sverige