

Åsa Sandgren Åkerman
Avdelningen för Vård och Omsorg

Minneanteckningar Expertgruppsmöte Narkolepsi

Datum: 7 februari 2012

Närvarande: Åsa Sandgren Åkerman - SKL; Åsa Himmelsköld – SKL; Susanne Bergman – Socialstyrelsen; Maria Szirmai – Läkemedelsverket; Aylin Blom – Narkolespiföreningen; Loita Jahnsen – Narkolepsiföreningen; Anne-Marie Landstblom – Narkolepsiregistret; Lars Palm – Region Skåne; Tove Hallböök – Västra Götalandsregionen; Isa Lundström – Västerbottens läns landsting; Östen Jonsson – Landstinget i Örebro län; Johan Aronsson – Sydöstra sjukvårdsregionen; Mikael Lundvall – Stockholms läns landsting; Tomas Olsson – Stockholms läns landsting; Eva Jonsson – Landstinget i Dalarna; Ann-Charlotte Nordström – Stockholms läns landsting.

Information från Narkolepsiföreningen Sverige

Bland familjerna finns en oro för de mediciner barnen får. Vad finns det för långtidseffekter, vilka biverkningar har de, hur interagerar läkemedlen med varandra? Det finns också en oro att barnen kan ha fått andra skador av Pandemrix som man ännu inte upptäckt. Man önskar att alla barn kunde få fler undersökningar för att säkerställa att de inte har fått fler skador.

Kommentar från expertgruppen: När det gäller långtidseffekter av behandling så vet man i dag inte så mycket. De nationella registren kommer att bli oerhört viktiga i uppföljningen av alla patienter.

VGR har anordnat träffar för barnen och familjerna. De har varit mycket uppskattade och man önskar att detta kunde göras i hela landet, att sjukvården samlar ihop team med läkare, sjuksköterskor, kurator, dietist mm och bjuder in till ett lokalt möte med helhetsperspektiv.

Kommentar från expertgruppen: Man funderar över lösningar på detta. En lösning skulle kunna vara att föreningen organiserar träffar och att sjukvården ställer upp med samlad kompetens. Det är svårt med resurser på alla håll att organisera träffar, men kunskap kan man alltid ställa upp med. Ett vanligt förfarande är att patientföreningar organiserar träffar.

Frågan om övergång till vuxenvården är viktig. Det är nu många barn som just har fyllt eller inom det närmaste året fyller 18 år.

Sveriges Kommuner och Landsting

Post: 118 82 Stockholm, Besök: Hornsgatan 20
Tfn: växel 08-452 70 00, Fax: 08-452 70 50
info@skl.se

Kommentar från expertgruppen: Detta är en aktuell fråga inom många diagnoser. Det är viktigt att hitta specialintresserade som ägnar sig åt frågan. Vid överlämnandet från barnsjukvården till vuxenvården bör man kontakta en intresserad neurolog i god tid innan barnet fyller 18 år för att ha ett överlämnande. Skapa en bra relation mellan barn och vuxenneurologerna

Kommunikation och information diskuterades. Hur kommunicerar man ut i landstingen det som sägs på expertgruppens möten? Hur kommunicerar man ut kunskap ut i organisationen.

Kommentar från expertgruppen. I utbildningar på klinikerna tas detta upp och på avdelningsmöten. Alla neurologer är också medvetna om den uppmärksamhet sjukdomen har fått nu, så man är mer uppmärksam på symptom nu än tidigare. Mycket telefonkontakt mellan kollegor förekommer. Det nationella registret kommer att betyda mycket för kunskapsspridning. Familjeträffar är också ett sätt att kommunicera och öka kunskapen både hos vården och hos familjerna. Barnläkarveckan och Neurologträffar är bra forum för informationsspridning. Svenska läkarförbundet anordnar en träff om narkolepsi.

Viktigt att informera om Ågrenska stiftelsen. Landstingsdirektörerna har på en direktörsträff i maj 2011 diskuterat och gemensamt sagt att man ska finansiera halva vistelsen för familjerna på Ågrenska. Den andra halvan finansieras av staten. Det är viktigt att sprida denna information. Till Ågrenska kan man även bjuda in skolpersonal, kuratorer mm för att även de ska få mer kunskap om sjukdomen och problem runt om kring. Mer information om Ågrenska och familjeveckorna finns på www.agrenska.se

Aktuellt från Läkemedelsverket

Maria från Läkemedelsverket presenterade dels historik och vilka studier som gjorts hittills och dels studier som är på gång. Läkemedelsverket samverkar med Karolinska institutet och med Smittskyddsinstitutet i dessa forskningsprojekt.

Viktiga frågeställningar som man anser behöver belysas närmare är:

- Hur kan den ökade förekomsten av narkolepsi hos barn som vaccinerats med Pandemrix förklaras?
- Vilken betydelse har genetiska faktorer för utveckling av narkolepsi?
- Vilka immunologiska mekanismer kan förklara ett samband mellan vaccination och/eller H1N1-infektion och narkolepsi?
- Vad förklarar skillnaden i narkolepsi-incidens mellan norra och södra Sverige?

- Kan man identifiera riskfaktorer/mekanismer för utveckling av autoimmun sjukdom i samband med vaccination?
- Vilken betydelse har H1N1-infektion respektive andra infektioner och deras relation till vaccinationstidpunkt för utveckling av narkolepsi?
- Skiljer sig sjukdomsbilden vid den typ av narkolepsi som observerats i samband med vaccination med Pandemrix från ”vanlig” narkolepsi?
- Hur utvecklas sjukdomsförekomsten (incidensen) av narkolepsi efter pandemin i förhållande till den tidigare kända sjukdomsförekomsten?

Forsknings- och uppföljningspaket som är påbörjad eller planerade i samverkan med KI, SMI och kliniska experter

- Insamling av exponeringsdata för patienter och friska kontroller
- Genetiska studier
- Immunologiska analyser
- Infektionsepidemiologi - Varför ojämn förekomst av fall inom landet?
- Registerstudier av autoimmuna sjukdomar, historiska incidenser mm
- Klinisk långtidsuppföljning av sjukdomsförlopp och behandling

Tomas Olsson redogjorde mer ingående för den studie som är påbörjad på Karolinska Institutet. Tomas bilder bifogas.

Nationellt register

Nationellt register för narkolepsi är under utveckling. Anne-Marie Landtblom och Attila Szakacs arbetar med att färdigställa registret. Olika parametrar diskuterades. Registret kommer att ligga under MS-registret. En skarp version väntas vara klar att köra den 1 mars 2012.

Det blir en del arbete initialt ned att föra in data i registret men sedan kommer registret att utgöra ett stöd. Tanken är att alla narkolepsipatienter ska finnas i registret. Det kommer att behövas registeransvariga i alla regioner, en kontaktperson. Anne-Marie kommer att kontakta lämpliga personer men tar gärna emot tips från expertgruppen.

Registret är mycket viktigt för att se långtidseffekter av behandling av dessa patienter och för att kunna utvärdera behandling.

Xyrem

Xyrem är ett läkemedel som används vid indikation kataplexi, hypersomni. Läkemedlet är godkänt i Sverige men endast för vuxna. Läkemedlet ingår inte i subventionssystemet. Man har ansökt om subvention men fått avslag av TLV. Med anledning av detta har NLT tagit fram en rekommendation. Rekommendationen innebär att landstingens undantagsrutin i särskilt motiverade fall kan finansiera

läkemedlet. I de fall Xyrem används utanför godkänd indikation, som hos narkolepsi hos barn och ungdomar, ska behandlingen noggrant registreras i kvalitetsregister. Här blir det nationella registret mycket viktigt för att följa behandling med Xyrem. De som har behov av att skriva ut Xyrem kan från 1 mars gå in och registrera i det nationella registret. För att få inloggningsuppgifter till registret så vänder man sig till Anne-Marie

anne-marie.landstblom@lio.se

Behandlingsråd

Tove har utarbetat ett presentationsmaterial som hon använde vid sin presentation på Ågrenska. Tove skickar ut sitt material så att alla kan titta på det. Alla kan göra justeringar i materialet och skicka runt för att vi slutligen ska enas om ett gemensamt material som alla som ska föreläsa på Ågrenska kan använda. På så sätt förmedlar alla föreläsare samma budskap.

Behov finns också att ta fram behandlingsråd. Beslutades att expertgruppen samlas under två dygn för att skriva ihop behandlingsråd som kan spridas nationellt. Diskuterades vad dokumentationen ska kallas och vem som ska stå som utgivare. Det finns regler kring detta. Läkemiddelsverket undersöker vilka möjligheter de har att bjuda in till en workshop. SKL och Socialstyrelsen kan också bidra med resurser för att möjliggöra en workshop. Önskvärt är att träffas innan sommaren. Beslut om vad dokumentet ska kallas och vem som står som utgivare och hur det ska spridas tas under workshopen.

Media

Media är intresserade nu och det kommer att komma artiklar om narkolepsi under våren.

Samarbete Irland

Socialstyrelsens motsvarighet på Irland har hört av sig och är intresserade av ett samarbete med svenska experter.

Nytt möte

Behov av att träffas i denna konstellation finns. Nytt möte beslutades till 24 oktober 2012. Det var mycket uppskattat att två kuratorer var med på mötet i dag och de bjuds in till nästa möte också. Narkolepsiföreningen bjuds in till förmiddagen.