

Möte med myndigheter och Narkolepsiföreningen

Tid: Fredagen den 16 september 2011

Plats: Kapellet, Lidingö Folkhögskola

Mötets moderator: Sten-Erik Jensen

En ung talare – Simon Norberg - kliver upp på podiet, inleder med att presentera sig själv: Hej jag heter Simon och är 17 år, går i andra ring och jag fick narkolepsi när jag var 15 år. Jag önskar er alla välkomna hit. Kul att det är så många som kommit. Jag vill tacka alla som hjälpt till att planera och gjort det möjligt för alla er här att komma till det här mötet; pappa, Aylin, Herman, Lennart, Margareta m fal det är väldigt bra att ni samlar oss alla, tack. Jag tycker att det är viktigt är frågor runt forskning, att alla som har frågor ska få svar på dem den här helgen.

Tomas Norberg, ordförande för Narkolepsiföreningen önskar alla välkomna också till mötet men också till denna nybildade förening som drogs igång i början av sommaren. Tråkigt att se så många människor samlade p.g.a. narkolepsi men samtidigt stor glädje att se så många och tillsammans är vi starka. När man möter många av er ser man krafter som är fantastiska, vi har något som enar oss och som gör oss starka. Det har också präglat föreningens arbete och styrelsearbetet i Narkolepsiföreningen. Genom föreningen kan man träffa vänner för livet som är fantastiskt engagerade i frågorna runt sjukdomen. Jag föreslår en snabb presentation av

Narkolepsiföreningens styrelse

Presentation Herman Afzelius, bor i Blekinge, pappa till Arvid som är 10 år nu.

Lennart Reuter Pappa till Sara

Maria Gimbro mamma till Alice som fyllt 9 år och bor utanför Göteborg

Aylin Blom och Margareta Eriksson – de här två kvinnorna är fantastiska och jobbar dag, natt och kvällar för Narkolepsiföreningen – applåd!

Personligen har det här varit en otroligt jobbig resa. Ni har alla gått igenom den. Från de första symptomen. Känslostorm, oro, ilska, frustration, besvikelse, vanmakt, men samtidigt har jag också en känsla av hopp och framtidstro. Ett sätt för mig att hantera den här resan är att engagera mig i den här föreningen, ett arbete som inte heller har varit så lätt. Det var en tid när vi ville ta kontakt med myndigheter och INGEN ville ta ansvar. ”Det här är inte vårt ansvar” fick vi till svar och undrade ”men vem ska vi prata med då? Då ringde jag Göran Hägglund. Först då tog det fart ordentligt. Idag har vi ett mycket gott samarbete. Vi ser att det **händer** saker. Vi har många engagerade medarbetare som gör mycket för oss. I dagens möte ska vi lyssna bakåt och tala framåt, trösta, tipsa och ge varandra inspiration. Förhoppningsvis kanske ni möter bekanta ni kommer att ha kontakt med resten av era liv. Jag lämnar över till Sten-Erik Jensen som kommer att vara moderator resten av eftermiddagen för mötet.

Sten-Erik Jensen: tack Tomas för fint avstamp för denna dag. (Lite kort genomgång av dagens program): inledning av Socialminister Göran Hägglund och sedan kommer det att vara ett antal informationspunkter. Läke medelverket Ingemar Persson, Nils Feltelius och Tomas Salomonsson. Från Karolinska Institutet kommer Tomas Olsson, från Sveriges Kommuner och Landsting kommer Åsa Sandgren Åkerman, Roger Molin. Från Socialstyrelsen kommer Susanne Bergman och från Ågrenska stiftelsen Anders Olauson. Sedan har vi kaffepaus 15.30 som vi hoppas på att klara av på en

kvart. Frågestunden kommer att vara den viktigaste punkten här idag och alla ni som har frågor kommer att ha experter från myndigheter här i panelen. Jag lägger till Johan Karlsson från SMI. Alla kommer att vara representerade. Vi gör alla presentationer i ett svep och väntar med era frågor till efteråt. Dyker frågor upp, skriv gärna ned dem så att ni inte glömmer bort dem, ni kan ställa frågorna själva eller lämna in så att någon annan kan läsa upp er fråga. Lägg gärna fram frågorna här på podiet så vi läser upp dem vid frågestunden.

Herman Afzelius: är det ok att ställa förtydligande frågor om det som presenteras?

Sten-Erik Jensen: vi har sagt att vi inte ska ha det för att det är lätt att det glider iväg. Spara gärna den typen av förtydligande frågor och ställ dem under frågestunden kl 15.45-17.00. Då skulle jag vilja lämna över ordet till Göran Hägglund, varsågod!

Göran Hägglund: tack så mycket och tack för att jag har fått möjligheten att komma hit och träffa er idag. Tack Tomas Norberg, Sten-Erik Jensen och Simon för inramningen av dessa dagar. Tack till er som kommit hit idag, jag vet att ni har mycket omkring er också men jag tror att det är väldigt värdefullt att få träffa andra som är i liknande situation. Min förhoppning är också att ni ska bli hjälpta av att få kunskapspåfyllnad och få veta vad som pågår. Jag tycker att det är bra att mötet kommit till stånd, det är värdefullt för er medlemmar att få delta. Era berättelser som enskilda personer skiljer sig åt, ingen är den andra lik. Men det finns också likheter. Lyssna på varandra, hämta stöd. För oss om representerar olika myndigheter, för min del representerar jag regeringen – här kan jag lyssna och lära och på bästa sätt försöka förstå er situation, hitta vägar att hjälpa er i er situation. Vem som helst kunde ha drabbats. Något som är viktigt att ha med sig i sammanhanget. **Jag** hade kunnat vara en av er och lyssnat på någon annan. Kan jag förstå er? Kan vi förstå er? Nej, ingen som inte har drabbats kan förstå vad ni sliter med i er vardag. Viktigt att vi försöker sätta oss in i er situation och lyssnar på er, att vi lär oss av det ni har att berätta. Jag har tidigare haft möjlighet att träffa representanter från denna nybildade förening, jag försöker förstå er situation, vad som inte fungerar med sjukvården, vad som inte fungerar med myndigheter. Vad ni ställer för krav och vilka förbättringar ni önskar. Trots situationen har vi haft konstruktiva diskussioner. Vi har diskuterat vägen framåt, värden, vi har talat om vikten av att vi förstår varandra. De samtal vi hade inledningsvis handlade om att starta ett viktigt övergripande samarbetsorgan – SKL - för alla landsting i Sverige, där är Socialstyrelsen mfl för att ni kan inte själva brottas med enhet efter enhet utan behöver begränsa den kraft som ni kan lägga ned i arbetet med myndigheter. Utan er ambitiösa styrelse hade ni inte kommit så långt som ni har, vi ska återkomma till det. Vi ska titta på vad vi gör, vad vi kan göra ytterligare. Här idag har vi en panel som är oerhört kunniga och är experter på sina områden, de kommer att berätta vad som händer, vad som är på gång. Man kanske inte ska stå still vid vad som har hänt utan mer se framåt och lära av det som hänt genom att förstå vad som har varit. Ni kanske idag inte får svar på alla de frågor ni har men jag tror att alla frågor kommer att bli besvarade så småningom. Ni kanske kan ta med er nya frågor hem från den här helgen. Längre fram se vad vi gemensamt kan göra ytterligare. Jag kan inte förstå er situation helt fullt ut, vad ni går igenom och ni fortfarande går igenom men jag kan fortsatt göra att ni kan få hjälp i ert arbete. Ni har säkert känt frustration över att allt inte fungerar, ingen förstod när ni berättade vad ni varit med om, ni upplevde en nonchalant attityd eller att man inte lyssnade. Ibland är det så att man kan uppleva att saker går väldigt långsamt, långsammare än vad man skulle önska. Vi är bättre på att parera det som är planerat. Det tror jag alla förstår att det har hänt ganska mycket och som har satts igång med syfte att vara ett så bra stöd som möjligt, bland annat det här mötet är ett initiativ att säkerställa att det blir riktigt och inte drar ut på tiden i onödan. Vi har arbetat på departementet, min statssekreterare - Karin Johansson – för en kontinuerlig dialog med föreningen och det har lärt oss

mycket. Socialstyrelsen, Regeringskansliet och andra myndigheter tror jag att ni är intresserade av fortsätter vara så nära. Det finns nätverksgrupper av experter, kuratorer och nätverk av information och de kommer själva att berätta mer om det arbetet. Att vi har kunnat föra en konstruktiv dialog har en grundläggande anledning, det samarbetet har varit så gott och jag fick i tisdags ett brev från Narkolepsiföreningen och Mats Wikner som gjorde en framställan om ersättning och jag kan inte idag ge hela svaret på den skrivelsen utan jag vill kunna ge så snabbt besked som möjligt. Sätta upp en grupp i regeringen av dem som är mest kunniga på området och inte dra ut på arbetet utan ha en tät kommunikation med föreningen. Vi beslutade om ett ekonomiskt bidrag (som föreningen hade ansökt om) på 1 884 000 kronor, det är inte något vi vanligen gör men den här gången har ska vi försöka få fram förutsättningar, ekonomisk trygghet för föreningen och det här bidraget ...det här mötet, de här dagarna. Många av er känner säkert till Ågrenska stiftelsen, Anders Olauson kommer att redogöra mer för denna stiftelse i sin presentation. De arrangerar familjeveckor för er familjer som drabbas, vi står för halva och landstinget står för andra halva delen av kostnaden för vistelsen. Under fem dagar ges familjerna utbildning mm, Anders (Olauson) kommer att berätta mer om detta.

Forskning är också en stor fråga. Hade vi vetat allt vi vet idag så hade ingen drabbas. Att hitta vägar för dem som drabbats. Läkemedelsverket och KI (Karolinska Institutet) berättar om planerad forskning. Regeringen ska kartlägga vilken forskning som skall göras runt narkolepsi och hur man arbetar vidare med denna fråga. Naturligtvis nationellt och internationellt delta i arbetet. Ni vet också att vi har liknande erfarenhet med Finland – och pågående dialog med finländarna för att vi ska kunna dra nytta av varandras erfarenheter. Vi kan säkert ha utbyte vad gäller ersättningsfrågor men också forskningsfrågor för de pengar som används.

Jag kommer inte att kunna finnas med hela tiden idag men kommer att vara kvar en stund, jag tyckte att det var jätte viktigt för mig att få komma hit och möta er. Vi kommer att arbeta och göra allt som går att göra även om allt inte går att besvara här idag, annars ta med er vad ni kan från dessa era dagar – just nu men också att ni får med er någonting när ni åker hem, att ni blivit välfyllda med information. Jag är angelägen om att vi fortsätter med den goda kontakten.

Sten-Erik Jensen: tack så mycket, Göran Häggglund. Nu kommer Ingemar Person från Läkemedelsverket som ska prata om godkännande av läkemedlet mm.

Ingemar Persson: tack så mycket. Jag kommer från Läkemedelsverket, bra att få vara här och informera. Jag vill betona att vi har haft många beröringspunkter med er i föreningen och blivit berörda av era erfarenheter. De frågor som jag kommer att belysa är vad vi vet idag och hur det fortsätter med kunskapsfrågorna. Jag betonar vilka vi är.

BILD:

”Vi är en myndighet. Att läkemedlen är effektiva, säkra, håller god kvalitet, används på ett effektivt och säkert sätt. Särskilt höga krav på vacciner. Godkändes för användning i pandemin 2009-09 och Vaccinationskampanj i Sverige 2009-10 – 03, vaccinationstäckningen var hög. I genomsnitt ca 60 % barn och ungdomar 67 %. Prioriterad säkerhetsövervakning.”

Det såg betryggande ut till en början och man såg ingen möjlighet för negativ inverkan så vi beslöt att göra egna undersökningar. Träffade er i januari 2011 och då visste vi ganska lite. Nu vet vi mer. Biverkningsrapporterna och studierna kommer jag att tala om 10 minuter.

BILD:

Schema ”Signalen från biverkningsrapporter sommaren 2010”

Ni ser den ökade rapporten om många nya fall. Något som inte har hänt förut, ställer stora krav på oss om att vi måste gå vidare med detta.

BILD:

”Uppgradering biverkningsfall 2011-09-13”

BILD:

”Tid för insjuknande/inrapportering, sjukvårdsrapporter, 19 år och yngre”

här föreställer slutet av 2009 och första delen av 2010 så tiden är nära händelsen för rapportering. Det vi gjorde då med anledning av signalen det var att initiera två stycken undersökningar. Den ena var en svensk registerstudie 2011 och den väckte stor mediauppmärksamhet och det gick att hitta liknande erfarenheter i Finland.

BILD:

”Registerstudie – narkolepsi” (Ingemar Persson berättar om hur undersökningen gjordes.)

Man kunde få fram vem som var och vem som inte var vaccinerad i respektive län och jämföra erfarenheterna i den här registerstudien. För barn och ungdomar under 19 år var det 4 gånger större risk för vaccinerade barn än för dem som inte var vaccinerade.

Det andra fyndet var att vi inte såg någon ökning av antalet fall.

Fallinventeringsstudien juni 2011 – experter uppmanade oss att vända oss till experter för att få in medicinska journaler till oss på Läkemedelsverket och få experter som skulle kunna bekräfta vad som var narkolepsi och inte. De saker man konstaterade var att insjuknandet hade ökat och man ville jämföra de som blivit vaccinerade och de som inte blivit det. Alla som fått diagnosen under en tvåårsperiod, hur såg det ut? Hade förekomsten av narkolepsi ökat under denna tid och var det så att det ledde till en ökad risk för att drabbas efter vaccinet? Insjuknandet har ökat både med pandemin och vaccinationsaktiviteten, något mycket viktigt har hänt.

Risktal, vaccinerade jämfört med ovaccinerade oktober 2009 till dec 2010 – viktig jämförelse mellan ovaccinerade och de som vaccinerades – risken blev sju (7) gånger ökad. Den absoluta ökningen är om man drar de här talen ifrån varandra. Vi jämförde med finska data.

BILD:

”Läkemedelsverket drar slutsatsen att signalen om en ökad risk för narkolepsi med kataplexi bland barn och ungdomar bekräftas.”

Risktal enligt fallinventeringsstudien – ca 7 gånger ökad risk, högst risk inom 3 månader. Betyder att ca 4 nya fall per 100 vaccinerade tillkommer.

Inget belägg för ökad risk för vaccinerade vuxna.

BILD:

”Vad har resultaten lett till?”

Vi har kunnat ta fram kunskap i ämnet. Vaccination av barn och unga yngre än 19 år inte rekommenderas.

BILD:

”Beslut: Läkemedelsmyndigheten i EU, beslut juli 2011

Inskränkning i användningen av Pandemrix hos barn/ungdomar d v s bara om annat vaccin inte finns.”

Nils Feltelius/Läkemedelsverket: (inledning från Sten-Erik Jensen: hur går vi vidare och hur fungerar samarbetet med Läkemedelsverket) Jag ska försöka tala tydligt och inte så fort. Jag ska säga något om vad som är planerat och tänkt här framöver och vad man behöver ta i beaktande vid forskning.

BILDEN:

ska föreställa till vänster ett virus. Vad händer i miljön kring den som drabbas. Ni vet ju att det i vaccinet ingår en virusdel. Det är yttre faktorer. Så måste man beakta individen, det som visas till höger i bilden. Vi ser olika ut inuti, precis som utanpå. Den tredje är att vi behöver följa det här över tid för att förstå och följa upp. Det är långsiktigt. Den här typen av kronisk sjukdom har ett växande förlopp. Man kan ha många skov i sin sjukdom. Det här kan man bara förstå om man följer sjukdomsförloppet över tid. Enkelt kan man säga att man har fyra verktyg.

BILD:

”Översikt av planerade studier och andra åtgärder” Vi har fallstudier. Sedan har vi tredje lådan, *”kvalitetsregister”* - ett favoritverktyg som kan göra att vi får koll på.

Sjukdomen beror på, ni ser att det finns ett antal ”pluppar” nedanför på bilden och i den här fyrlänsundersökningen har vi tittat på autoimmuna sjukdomar - Johan Karlsson från SMI kan kommentera mer – hur har influensan betett sig över tid och över land från Norrland till Skåne? Vaccinationskampanj i förhållande till influensan, något vi kan studera. Ärftlighetsfaktorer kommer Johan Karlsson från SMI att prata mer om. Det finns till och med ärftlighetsfaktorer som är skyddande. Cellerna interagerar i immunförsvaret så det är många aspekter och vi har kontakter med framstående forskare och Esco (?) som är ett samarbete mellan flera länder. Kan säkert hjälpa till i fortsättningen, men det är endast i Finland och Sverige man bara har kunnat påvisa detta samband.

BILD:

”Uppföljningsregister – vad har gjorts?”

vi har haft en diskussion och SKL har satt ihop en grupp med vuxenneurologer. MS-patienter har liknande symptom.

BILD:

”Barnneurolog, vuxen osv”

Probleminventering osv (svårt att hänga med)

BILD:

”Aktuellt om Xyrem är att det är godkänt sedan 2005. Företaget som heter UCB har ej fullföljt ansökan om subvention. Ny ansökan till TLV försommaren 2011. Tillgängligt senare under hösten sept/okt.”

BILD:

*”Vår/sommar 2011 EMA-diskussion p g a biverkningar rapporterade i USA.
Endast förskrivning av specialister och med gemensamt uppföljningsprotokoll.”*

Sten-Erik Jensen: tack så mycket, vi fortsätter med Tomas Olsson från Karolinska Institutet som ska berätta om vad som är planerat och göra en internationell genomgång.

Tomas Olsson/KI: Tack för att jag har fått komma hit. Jag är professor i neurologi på Karolinska Institutet men har jobbat mer med multipel skleros, MS. I och med dessa frågor runt narkolepsi jag har gått igenom kunskapsläget och planerar forskning kring detta. Det finns stark, internationell forskning kring narkolepsi och det är explosioner kring autoimmuna sjukdomar och nu vet vi lite mer vad sjukdomen beror på. (ser inte bilderna för SVT-reportern står i vägen)

Samarbetet med Finland är positivt. Behandlingsforskning finns på internationell nivå. Jag tänkte beskriva kunskapsläget om hur narkolepsi uppkommer. På mina bilder förekommer en del medicinska och tekniska termer

BILD:

”Narkolepsi beror på:

1. En liten grupp nervceller i en liten del av hjärnan är skadade. Den lilla gruppen celler innehåller neuropeptider som reglerar sömn och vakenhet. Förstörda hypokretin/orexin innehållande nervceller i hypothalamus.”

Varför angrips just de här nervcellerna?

Ärftlig förutsättning för att kunna få den här sjukdomen. Något behövs i omgivningen och vad vi vet nu Pandemrixvaccinet ger skador på de här cellerna och man får ett utbrott.

BILD:

”Organspecifik inflammation

Med MS är det långa nervbanor som angrips.

Ledgångsreumatism.

5-8 % av befolkningen drabbas någon gång av dessa. Stora terapi-genombrott.”

Orsaken till autoimmuna sjukdomen är att en liten del av kroppens immunförsvar ger sig på det egna immunförsvaret. Vi vet att det finns ärftliga förutsättningar, livsstils-, omgivningsförutsättningar (tog bort bilden lite för tidigt)

BILD:

Här är ett blodkärl i hjärnan. Inflammationsceller som börjar ta sig över barriären över till hjärnan och sätter fart på andra system och slutligen ger sig på nervcellen. Forskningen går ut på att ta reda på varför detta ger sig på en person och inte en annan.

BILD:

”Ärftlighet: detta är inga sjukdomsanlag”

Vi har överlevt pest, kolera och får vissa immunförsvarsanlag men en del av dem disponerar för autoimmuna sjukdomar. Och vad det gäller narkolepsi, den har en konstig beteckning, den har 30 % av befolkningen. Tjugo procent av allmänna befolkningen har förutsättningar för att få narkolepsi.

Men den ger en risk för att få den här sjukdomen. Genetiska förutsättningar är vanliga men en yttre förutsättning krävs för att utlösa narkolepsi.

BILD:

"Genen som kodar för en molekyl som visar upp små bitar av inflammation"

BILD:

Molekyl.

Olika personer har olika form på den här så kanske den som kan få narkolepsi har en speciell förmåga att binda till sig den här formen av molekyler? Variationen mellan individer är avgörande. Evolutionen bryr sig bara om arten inte om individen. Så de slutsatser vi har från genetiken är att immungener avgör känslighet, sjukdom, organ och så är det bara dessa nervceller som angrips som gör att det är en autoimmun sjukdom, vi känner till t-cellen men vi känner inte till antigenet (?) och det skulle vi gärna vilja känna till då kanske vi skulle kunna behandla det här mer effektivt. Ökad narkolepsi i Kina.

Är detta specifikt för influensavaccinet eller även andra vacciner? Vaccinet innehöll ett adjuvans, är det så fall farligt vid andra vacciner?

BILD:

"Varför är det viktigt att utreda Pandemrix H1N1 associerad narkolepsi"

Så här är några frågor; 6-12 ggr mer ökad risk med Pandemrix och risk för narkolepsi. Är våra befolkningarna olika med olika arvsanlag? Är det viruset i sig som utlöser narkolepsi?

Behandlingsforskning – finns ingen behandling som riktas mot orsaken i efterhand eftersom nerverna antingen är borta eller skadade. Man kan jämföra med insulin. Men om man kommer in tidigt kanske man kan sätta in centralstimulerande, amfetamin, antidepressiva medel som kan lindra kataplexi?

Vid KI har vi fyra grupper som samverkar runt frågan

BILD: *"Finns det mer saker som samverkar?"*

Livsstil, immunologi, genetisk kartläggning, antikroppssvar, register och biobankning. Nils Feltelius var redan inne på att vi behöver ett ordentligt narkolepsiregister och att vi får möjlighet att biobanka prov för framtida forskning. Det är väldigt viktigt.

Sten-Erik Jensen: (efter bensträckare) Önskemålet är ni kanske kan resa er upp – ni som är från olika myndigheter – så att alla kan se vilka ni är och kan ställa frågor till er i kaffepausen och så. Nu fortsätter vi programmet med Sveriges Kommuner och Landsting, SKL.

Roger Molin/Sveriges Kommuner och Landsting: Den vaccinationskampanj som inleddes hade ett gott syfte, att svininfluensan inte skulle skörda liv och hålla oss alla friska. Det blev inte så för den grupp som ni representerar, ni som anhöriga har drabbats av narkolepsi. För mig är det viktigt att vaccinationskampanjer har bidragit kraftigt till att vi har ett gott hälsotillstånd. Jag ska redogöra för vad SKL gör för bästa omhändertagande i min mening; fyra punkter man satsar på. SKL Landsting och Kommuner, de som är medlemmar i SKL, vi representerar dem i samarbete med regeringen men vi bistår dem också att utveckla deras arbete. Nu är detta en högt prioriterad fråga så för att bidra till att de som har drabbats har en projektledare – Åsa Sandgren Åkerman - utsetts. Ni som är med i styrelsen har träffat henne och hon kommer att hålla ihop arbetet. Vi har en expertpanel, en

barnneurolog från alla sjukhus i landet. Vi har bestämt oss för att komplettera med en vuxen neurolog snarast och de ska arbeta fram det bästa tänkbara program för dem som drabbats av narkolepsi. Man började direkt diskutera de patienter man hade och hur man kunde sätta in eller ta bort de läkemedel man hade, man började utveckla bättre behandlingsmetoder.

För det tredje har vi valt ut en kurator från varje Landsting så att man kan utveckla ett bra socialt omhändertagande så att var och en inte ska behöva ta sig genom en djungel, detta nätverk – som samarbetar med expertnätverket – utan kunna ge er det stöd ni behöver från samma håll.

För det fjärde ska vi titta på möjligheterna att ordna ett kvalitetsregister och samordna med något av de redan existerande registren. Inte bara för att kunna följa, utan så att vi kan få fram vilka insatser som har bäst effekt för bästa vård framöver. Sammanfattningsvis - vi har hela vårt fokus på att bistå Landstingen och arbeta fram bästa vård, vi kommer att samarbeta med alla myndigheterna som varit och är här men också med Narkolepsiföreningen. Ni kommer alltid att vara de främsta experterna och ge oss bästa input om sjukdomen.

Sten-Erik Jensen: tack Roger. Nu välkomnar jag Susanne Bergman från Socialstyrelsen.

Susanne Bergman/Socialstyrelsen: Det är med blandade känslor – jag hoppas att ni kan få en mer positiv bild av Socialstyrelsen idag. Vi hade ett första möte med föräldragruppen bestående av 5 personer i april, Elisabeth Svedberg och jag – Margareta, Aylin, Tomas, Maria och Lennart. Många frågor dryftades. För min del och för Socialstyrelsens del blev första arbetet att ta fram ett informationsmaterial. ”Varför hittar vi ingenting på Socialstyrelsens hemsida” mynnade ut just i ett informationsmaterial.

Dels har vi tagit fram en webbsida om vad vi arbetar med i frågan; www.socialstyrelsen.se med länkar till SKL som har sin egen information om narkolepsi. Sedan har vi också tagit fram ett informationsmaterial som handlar om själva diagnosen och det heter ”ovanliga diagnoser” som både icke drabbade personer har fått ta del av och de som har fått diagnosen och deras anhöriga.

”Databasen för ovanliga diagnoser” – medicinska experter bl a Lars Palm, Christina H bl a men även andra experter är knutna till databasen. Det har tagit månader för att kunna lägga ut materialet. Länk och brev planerades gå ut till kommunerna så att Skolhälsovården skulle ha fått information innan sommarlovet, var ambitionen.

Fortsättningsvis ser vi fram emot mer samarbete med denna förening som skapats för att skapa ett ännu bättre dokument så vi är tacksamma för att få input från er.

Sten-Erik Jensen: Så fortsätter vi med Anders Olauson från Ågrenska stiftelsen.

Anders Olauson: tack så mycket för att jag har fått komma hit. Tack för förtroendet för att Ågrenska stiftelsen får vara en del i denna processen, till en framtid och vara med och jobba med det här. Tänkte ge er en liten bild av vad Ågrenska är. Ågrenska stiftelsen ligger på en ö som är förankrad med en bro så man behöver inte vara rädd för att bli fast där utan kan åka därifrån. Ön är en donation. Barn mår bättre av att inte vara på sjukhus när de är sjuka. Det fixar vi! Axel Ågren köpte ön, byggde hus på ön och gjorde denna donation.

BILD:

”Återinvigdes 1989”. Foto av Anders Olauson och drottningen.

Verksamheten vi startade var ett internationellt kompetenscentrum, vänskapsförening, en akademi med flera olika verksamheter. När ett barn får en sjukdom får det konsekvenser för hela livet. Man behöver samla ihop en familjs verklighet –

BILD:

”40 kontakter”

som kan bli uppåt fyrtio kontakter. När man är frisk och har friska barn då rullar det på bra och alla är förberedda, regelverk mm. Och så får du ett barn som har en sällsynt diagnos. Då funkar inte samverkan mellan alla kontakter. Det var grunden till att Ågrenska stiftelsen skapades. Samverkan mellan de olika myndigheterna. Föräldrar sa till oss ”den enda som fattar hur jag har det är en annan förälder som har det på samma sätt som jag – d v s har ett barn med en sällsynt diagnos”

BILD:

”Familjeprogrammet”

Olika program för att kunna begripa helhetsbilden. Familjevistelse – Narkolepsiföreningen är ett antal familjevistelser för att täcka in alla dessa vaccinerade barn med familjer. Vad familjen kan känna innan Ågrenska stiftelsens ö-vistelse går att likna vid en ryggsäck skaver, en ryggsäck man vill bli av med, en ryggsäck som dessutom är ful – så packar jag upp den och är bland andra, jag är normal. Så packar man om ryggsäcken på fredagen, den är rätt tuff till utseendet, skaver inte längre. Det händer saker under veckan på Ågrenska stiftelsen. Medicinsk information kommer med en gång, experterna kommer för att träffa just er. Ett program för föräldrarna och ett program för barnen. Många säger efteråt ”jag känner mig förstådd, detta ger mig energi”

Barnen som har fått diagnosen är på ett annat ställe. Oavsett ålder kommunicerar och växer de. De identifierar sig med varandra. Syskon tycker illa om sina syskon förr eller senare i livet. Om min storebror hade haft en funktionsnedsättning hade jag aldrig talat illa om honom. Man skyddar och försvarar sina syskon som har en funktionsnedsättning. Vi bjuder också in dem som professionellt jobbar med familjen på hemmaplan någonstans i Sverige så att de får samma information. De är inte med i den sociala verksamheten men de får samma medicinska information med sig hem som familjerna.

Sverige har ett fantastiskt sjukssystem men man har olika system för vuxna och barn/ungdomar. Vi har fått stöd från regeringen att genomföra jobb med vuxna. Vi har samtal med er förening att försöka hitta en vuxenvistelse under nästa år, vuxenbilder av hur det här är. Informationen är viktig. Men den holistiska upplevelsen hos oss är viktig. Vi har en redaktör som skriver ned allt det som sägs under veckan och använder en familjs upplevelser under veckan till att göra ett nyhetsbrev till nästa familj som kommer.

Vi har blivit en grupp på fyra personer i vår familjeverksamhet. Hur ska innehållet se ut, vad behöver en sådan här familjevistelse innehålla? Hur skall den första se ut? Under året 2012 har vi planerat in ytterligare familjevistelser. Varje familjevistelse bygger på den senaste familjen som var inne. Vi kommer också bygga familjeverksamhet på nätet, länka till familjevistelse och till narkolepsi och kunna ta del av de dokument som finns där, chatta mm. Få veta vilka experter som föreläst under veckan mm och länka till er förenings hemsida. Jag har fått reda på att olika nätverk kommer att bildas och kopplas till detta.

Vi har massor av erfarenhet sedan 20 år och vi kommer att använda vår erfarenhet men också våra internationella kontakter. Mot framtiden!

Jag ser fram emot processen och välkomnar er till ön!

En fråga som uppkommit är: Det är inte alla föräldrar som vill ställa upp eller vara med i TV och berätta att de har ett barn med narkolepsi, kan de känna sig trygga på ön? När ni är på ön så stänger vi ön, ni ska inte känna er påpassade. Var lagom oroliga, var kreativa när ni kommer till oss!

(kaffepaus)

Frågestund

Sten-Erik Jensen: då fortsätter vi med frågestunden och jag presenterar panelen:

Fr vänster till höger:

Roger Molin, Sveriges Kommuner och Landsting

Åsa Sandgren Åkerman, Sveriges Kommuner och Landsting

Susanne Bergman, Socialstyrelsen

Ingemar Persson, LäkeMedelsverket

Tomas Salomonson, LäkeMedelsverket

Karin Johansson, Statsekreterare hos Göran Hägglund, Socialdepartementet

Johan Karlsson, SMI

Anders Olauson, Ågrenska stiftelsen

Thomas Olsson, Karolinska Institutet/KI

Fråga: Vad ger ni för råd inför ställningsstagandet för forskning av Röda hund, vågar man låta narkolepsibarn få denna vaccinering?

Svar: (Johan Karlsson) vi har inte sett någonting liknande. Vi har i många år följt upp frågorna i vaccinationsprogrammet men denna fråga är helt ny. Det finns ingen anledning att tro att (OHÖRBART) skillnaden att det här vaccinet kommer att användas så har man byggt på med (OHÖRBART)

Kompletterande svar: (Tomas Salomonson) Jag brukar höras utan mikrofon. Vi har tittat på det här, och det kan finnas liknande problem när det gäller andra vacciner. De vetenskapliga ledtrådar, faktorer som samverkar är t ex en samtidig infektion. Vi tror att själva virusinfektionen har viss betydelse. Data från Kina kom och man kan diskutera styrkan i den informationen och om det finns samband mellan vaccinet och infektionen. Vår syn är att det inte finns någon risk.

Sten-Erik Jensen: så ett råd är om man har ett barn med narkolepsi kan man ta Npr (?)

Följfråga: omformulering; även om man litar på de andra vaccinen normalt så har man ändå en individ som blivit i ett speciellt tillstånd p g a Pandemrix-vaccinering, är då autoimmun reaktion en riskfaktor?

Svar: (Tomas Olsson) vi har forskat mycket på Multipel Skleros men man har gjort flera studier och det utlöser inte några nya skov. Jag är av den övertygelsen att vaccinationer inte är generellt farliga. Jag tror att det är specifikt för denna influensastam.

(Ingemar Persson) vi har gjort en uppföljning i Stockholmsområdet mellan vaccinerade och ovaccinerade så denna effekt vi har på narkolepsi verkar vara den enda.

Fråga: jag kontaktade läkaren och Livsmedelsverket i somras för vaccinering av Emelie, men vart ska man vända sig? Vi föräldrar som är med här vet ju svaret, men vart ska man vända sig? Det känns inte så bra att ge andrahandssvaret till andra oroliga föräldrar ”jag har hört att det inte ska vara någon fara”

Svar: (Johan Karlsson) i grunden är det hälsosjukvårdens ansvar. Socialstyrelsen i det här fallet och jag utgår ifrån att arbetet med narkolepsifrågan fortgår och det är jätteviktigt att denna fråga kom upp. Viktigt att denna fråga tas upp. Vi måste ha stor ödmjukhet inför problemet. Nya infektioner kommer, nya vaccin behövs och vi måste hela tiden titta på det här. Jätteviktig fråga.

Kommentar: (Susanne Bergman) Det är en fråga som jag kommer att ta med på informations- och faktasidan.

Kompl svar: (Johan Karlsson) det är naturligtvis så att Socialstyrelsen ger råd självklart, läkaren ska kunna hitta informationen, när man uppdaterar till läkarna och professionen.

Fråga: det här vaccinet (svårt att höra) HIV-vaccination (?) är det något som gör att man kommer att stanna upp för alla p g a Pandemrix?

Svar: (Tomas Salomonson) jättebra fråga och jag berörde den förut. När vi konstaterade sambandet. Kan det finnas liknande biverkningar för andra vaccin? Vi gjorde en stor genomgång av båda vaccinen, vad är det för typ av virus, vad har vi för erfarenhet – Gardasil t ex – enligt SKL handlar det om 60 miljoner människor som behandlades när vi tittade i mars 350 000 som är behandlade i Sverige och vi har gjort bedömningen att det inte finns en risk för narkolepsi. Inte motsvarande risk och det är massor av faktorer som talar för andra hållet. Vi kommer inte begränsa eller stoppa utan hellre skynda på, det är en viktig vaccination för att förhindra livmodercancer. När det gäller Gardasil är det ett vaccin som ges under andra förhållanden, vi har stor erfarenhet av det precis som Cervarix. Vi kom igång med vaccinationen sent. Man har haft mycket stora uppföljningar i andra länder. Jag tror inte att det är specifikt för svenska/finska myllan utan det är andra faktorer som samverkat.

Kompl svar: (Johan Karlsson) ärftlighetsfaktorerna spelar in och vi har bra koll på Gardasil sedan vaccinationerna började för några år sedan och vi har tagit in alla namn i en stor databas och följer upp det. Även om Sverige skulle vara unikt har det inte använts så mycket i Sverige.

Kompl svar: (Tomas Salomonson) det är givet Pandemrix – medvetenhet i vår befolkning och vi kommer att följa upp. Vi riskerar att få en överrepresentation. Vi kommer att ha ett system. Min farhåga är att vi kommer att få många falska signaler, mycket som poppar upp här och där som vi måste kunna selektera bort.

Fråga: (Sten-Erik Jensen) hur är det med utlandsvaccinet inför utlandsresor? Något man ska vara orolig för?

Svar: (Johan Karlsson) det är en bred flora av utlandsvacciner men generellt... inget är rapporterat, vi talar om det man dricker, inget av det ser vi representerat här. Det är inte mycket vaccinering som behövs. Man ska nog vara ganska selektiv. Koleravaccinet man dricker.

Följdfråga: jag menar inte hur det påverkar generellt utan om det förändrar den sjukdomsbilden som är just nu?

Svar: (Johan Karlsson) det Tomas Olsson sa förut - man har inte sett det på dessa mekanismer, vi får skanna av och se om det finns någonting. Jag skulle inte tro det men...

Fråga: jag har en dotter som är 15 år och kämpar sig genom 9:e klass. Hon har testat många mediciner. Alla vi som sitter här är intresserade av mediciner? Råd? Vi är intresserade av hur mycket pengar, resurser som kommer att satsas på detta för att ge våra barn ett drägligt liv? Jag anser att Sverige måste ligga i framkant och initiera för komma fram med nya behandlingar.

Svar: (Karin Johansson) många av dessa beslut är det ju staten som ger pengar till. Precis som Göran Häggglund sa; vi har avsatt en hel del pengar för detta och Läkemedelsverket kommer att avsätta en hel del resurser. Pengarna ser vi till flera möjliga forskningsområden – det är ingen trång sektor.

(Tomas Salomonson) nu blev jag den trånga sektorn.../skratt/ det finns två bitar i det du säger. Hur använder vi de tillgängliga läkemedlen på ett rätt sätt. Det finns mycket stor kunskap med anledning av Ritalin, Metadonpreparat som används idag. Era barn som har drabbats, vi vet inte om de följer samma mönster så det är viktigt att samla ihop information och lära oss mer. Det är en utmaning att få fler att utveckla nya läkemedel. Vi försöker att hitta en administreringsväg och få igång industrin och det vi kan locka med är stöd från staten och någon slags morot från EU i form av stöd, för mindre patientgrupper. Det är många läkemedel som utvecklats tack vare morötterna. Vi behöver hitta ett samarbete. Någon som kan se inte bara på Sverige, det är en utmaning.

Fråga: (Sten-Erik Jensen) finns det någon princip - Tomas Olsson - där man kan ha en medicin inom 10-15 år?

Svar: (Tomas Olsson) jag talade med en förälder som tagit fram information – mer information än jag själv kände till. Orexin är något jag själv förespråkar. Problemet är hur det skall användas så att det når rätt plats i hjärnan och utan att vara insatt i detta är det intresserade forskare som behövs. Det finns inte så många på plats i Sverige just nu. En inventering av var de bästa ställena finns och vad som görs där?

(Tomas Salomonson) Karin Johansson sa just att ”det där behöver inte ni göra, det där görs redan”. Vi har redan etablerat samarbete med finnarna. Jag förstår att det inte är bästa svaret du vill ha men det bästa jag kan ge just nu.

Fråga: (Ingemar Persson/Läkemedelsverket) min fråga till er föräldrar hur uppfattar ni samarbetet mellan den olika expertis som finns? Vad är er upplevelse av detta nu och är den lika över landet?

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman/SKL) det har bildats ett expertnätverk med en barnneurolog från varje län. Syftet är ju att man ska få lika vård var man än bor i landet. Jag vet att det inte är så. Kunskapen är olika i landet. I detta nätverk pratade man om att försöka ha en gemensam syn på praxis och behandlingsriktlinjer i form av ett dokument ”så här gör vi”. Landets främsta expertis rekommenderar det här”. Vi är precis i början av detta arbete.

Kommentar: Sverige är ju uppdelat i barn och vuxna...

(Åsa Sandgren Åkerman/SKL) det är därför vi så snart som möjligt ska ta in vuxenneurologer.

Fråga: hur vet man vem som är expert i länet?

(Åsa Sandgren Åkerman/SKL) det är distriktsläkaren (?) vänd er till föreningen.

(Sten-Erik Jensen) föreningen har en lista över expertområden.

(Åsa Sandgren Åkerman/SKL) syftet är ju att denna kunskap ska spridas för att öka kunskapsnivån.

Fråga: läkarvetenskapen är en del men det är även annan hjälp man behöver när man också har ett annat funktionshindrat barn. Man behöver vägledning. Hur ser man till att man får all hjälp man behöver?

(Åsa Sandgren Åkerman/SKL) vi har ju också bildat ett kuratornätverk. Jag vet att det ser olika ut (något litet barn plingar med en klocka jag hör inte Åsas utvecklade svar)

(Tomas Olsson) vad som kan hjälpa vid en sjukdomsdiagnos det är när man utvecklar ett vårdprogram men jag vet inte om det finns något vårdprogram för narkolepsi och det kan man hänvisa till. Vad som är minimistandard för ett specifikt tillstånd.

(Roger Molin) Det är ett sådant dokument vi arbetar på att ta fram. Det är därför vi försöker omfatta flera kompetenser i detta. Läkare, andra som behandlar era barn, det borde vara möjligt att skapa konsensus. Det borde inte vara en omöjlig uppgift.

Fråga: (Sten-Erik Jensen) hela vårdkedjan borde väl vara med?

Svar: (Roger Molin) ja. Dokumentet är ju vår ambition att skapa.

Fråga: de här unga tjejerna, när de blir mammor någon gång, ärver inte fostret arvsanlagen då? Skulle det lilla barnet vid influensa kunna få narkolepsi? Innan barnets eget immunförsvar (ohörbart)

Svar: (Tomas Olsson) jag håller det för ytterst osannolikt. Vi tror att det är inflammationscellerna – som är sjukdomen – teoretiskt borde det inte vara någon som helst risk.

Fråga: jag har en son som blev 18 år i april. Vi har blivit remitterade till lasarett i Växjö, det är inte enkelt för att man kan inte byta landsting hur som helst.

Förtydligande: (Sten-Erik Jensen/Moderator) hur lång tid tar det att få en läkare i glappet mellan barn- och vuxensjukvården?

Svar: (Roger Molin) jag kan inte säga det...

Följdfråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) hur lång tid borde det ta?

Svar: (Roger Molin) det borde vara hur enkelt som helst. Vi ska göra allt vi kan för att det ska gå på så kort tid som möjligt! Man har ju rätt att välja andra vårdgivare om man önskar. Men man ska ha det så praktiskt som möjligt.

Följdfråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) kan man påskynda det?

Svar: (Roger Molin) jag skulle inte nöja mig med det. Det är ingen tröst men stå på dig! Det ska inte behöva vara så.

Följdfråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) kan man få hjälp att stå på sig? Från någon instans? Finns det någon ombudsman?

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) jag skulle ta kontakt med den kuratorn jag har kontakt med, för så ska det inte vara. Det kommer att finnas kuratorer överallt.

Följdfråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) med kuratorns hjälp kan man minimera glappet?

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) de här kuratorerna har inte mycket information om den här sjukdomen men det kanske kan vara så i början att de inte vet så mycket.

Kommentar: (Tomas Olsson) jag tänkte kommentera att kunskapen om narkolepsi är väldigt dålig ute hos läkarna men medvetenheten har höjts. Man får ha viss förståelse för det.

Fråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) kan det vara fler fall av narkolepsi därför?

Svar: (Tomas Olsson) nej, men man har haft mediamedvetenhet och varit vaken för diagnosen men (ohörbart)

Fråga: (Herman Afzelius) så som jag har förstått det, är sjukdomsförloppet olika. Våra barn har ju fått alla symptom snabbare kontra vuxna?

Svar: (Tomas Olsson) delvis kanske men den spontana narkolepsin börjar hos barn och ungdomar och så får man narkolepsin senare. Debuten är vid samma ålder ungefär.

Kommentar: (Ingemar Persson, LäkeMedelsverket) vad vi har sett här och det vi har koncentrerat oss på är att man skulle kunna missa fallen ute i landet.

Fråga: jag råkade vara med på expertmötet när denna fråga kom upp och man hade där modifierat sin ståndpunkt och nu börjar man se att det kommer flera fall, som diagnostiseras senare för att de har haft ett mildare insjuknande. Han pekade på – av naturliga skäl – att de aggressiva fallen såg man väldigt snabbt och de mildare såg man... ser man först nu?

Kommentar: (Sten-Erik Jensen/Moderator) men det vet man inte hundra procentigt?

Svar: (Tomas Olsson) det var det jag tänkte säga, det vi kommer på nu är att vi dokumenterar de långsamma förloppen. Vi kommer kanske inte se fler under tio år utan ha en jämnare nivå, allt är spekulationer. Bara vänta och se.

Fråga: jag undrar om biverkningarna av Ritalin och Concerta. Medicinering för ADHD och hur gör man om man blir gravid, kan man medicinera då?

Svar: (Tomas Salomonson) den som är bäst att svara på detta är *behandlande läkare*. Det finns så mycket kunskap och där finns resumén. Vi fick från SVT att vi skulle diskutera ändamålsenligheten men det är omöjligt att säga om det är "rätt med 50" eller "fel med 50" det är endast behandlande läkaren som kan.

Följdfråga: det är inte det jag menar..

Svar: (Tomas Salomonson) förlåt om jag avbröt dig?

Fråga: har man erfarenhet av den här höga dosen man ger?

Svar: (Tomas Salomonson) jag vet inte om du vill kommentera Nils? Jag kan inte på rak arm svara – kan du Nils – så...

Svar: (Nils Feltelius) man har lång erfarenhet av att behandla med Amfetamin som med ADHD men behöver behandla på annat sätt för att få effekt över hela dagen.

Kommentar: (Tomas Olsson) jag tror inte att det finns någon som har fakta på detta utan man måste väga nytta mot risk. Vanligare att man underdoserar. Från tiden när man använde Amfetamin fick man dosera för varje patient och inte vara rädd för att man överskred en viss dos. Man kan inte utesluta att det är någon risk under längre tid..man har inget val. Graviditet kan jag inte svara på. Tillbaka till Läkemedelsverket!

Svar: (Tomas Salomonson) jag vill inte sitta och gissa. Kan du rädda mig Nils är det bra?

Svar: (Nils Feltelius) vad gör man om man blir gravid, det kommer information.

Kompletterande svar: (Tomas Salomonson) eftersom det är vi som ansvarar för läkemedel är det vi som ska svara på dessa frågor

Fråga: läkemedelsföretaget Glaxo Smith Kline har levererat en högst undermålig produkt. Hur tänker Socialstyrelsen dra det här?

Svar: (Karin Johansson, Socialdepartementet) det är naturligtvis så att Socialstyrelsen har handlat från Regeringen och att vi skulle upphandla medel mot Pandemin. Socialstyrelsen fick i uppdrag att upphandla. Svinvaccinet var det fanns ett begränsat urval så man fick göra ett val och teckna avtal. Industrin friskrevs från ansvar. Vi har en frivillig läkemedelsförsäkring men de har fått ett sk ”white card” för att vi friskrev dem från ansvar.

Kompletterande svar: (Tomas Salomonson) med risk för att bli väldigt populär; att ”de levererade en undermålig produkt” håller jag inte riktigt med om. Idag vet vi att den här produkten hade obehagliga biverkningar men när det här vaccinet togs fram efter en kravspecifikation som vi gjorde för ett stort folkhälsoproblem. Den här kunskapen om att vaccinet kunde ge sådana biverkningar, den hade vi inte! Idag kan vi säga att vaccinet skulle vara så effektivt som möjligt. Det fanns vissa länder som inte hade något vaccin och vi valde ett effektivt och kraftigt, **vi** valde inte men Socialstyrelsen valde och det var testat på det sätt som var rimligt. Vi får det här antigenet (?) antiviruspartikeln och vi såg att det är en pandemi, att det kommer att bli mycket värre i Sverige. Från slutet av maj tillverkades det här vaccinet och parallellt testades det och började användas i augusti. Det finns – tyvärr – inget sätt att garantera nästa gång vi får en pandemi och vi kan idag säga att det fanns en biverkning men inte *undermålig produkt*.

Fråga: ingen vill ju skada våra barn men om ni köper en produkt som inte uppfyller kraven? För oss som sitter här är det obegripligt med denna friskrivning!?

Svar: (Karin Johansson, Socialdepartementet) vi hade inte några garantier.

Fråga: forts hur vanligt är det här med friskrivningsklausuler?

Svar: (Karin Johansson, Socialdepartementet) det här var ju vanligt för pandemivaccin.

Fråga: blev ni inte misstänksamma när de skrev in en sån klausul?

Svar: (Karin Johansson, Socialdepartementet) Norge, Danmark, United Kingdom, USA, Tyskland, Österrike, Finland mfl, **alla** tecknade ett sådant avtal!

Kommentar: (Sten-Erik Jensen/Moderator) friskrivningsklausul brukar inte förekomma...

Kompletterande svar: (Tomas Salomonson) vi har alltid möjligheten att 10 000 patienter möjligen testa det först men här hade vi inte den dokumentationen och möjligheten. Därför hamnade vi i den situationen, men vi kan inte ta ansvar för det vi inte vet.

Kompletterande svar: (Karin Johansson, Socialdepartementet) vi har ju våra experter som Socialstyrelsen och Läke-medelsstyrelsen och SMI.

Fråga: köper ni andra produkter från Glaxo Smith Kline?

Svar: (Karin Johansson) just nu har vi ingen pandemi...

Fråga: olika tillverkare för vacciner, gällde friskrivningsklausulen även för andra tillverkare?

Svar: (Johan Karlsson) den här klausulen kom inte till i samband med pandemin utan av olika skäl. Staten tog på sig ja, alla företag har den friskrivningsklausulen.

Följdfråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) kan vi lämna friskrivningen?

Fråga: jag vill backa lite. Jag har full förståelse för att man inte har så mycket kunskap men det man förväntar sig att om man sätter ihop ett nätverkför att kunna kalla sig expert behöver man ju utbildning och lära sig och så utbildar man de som ska utbildas?

Förtydligande av fråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) det handlar om att inte utse expertnätverk innan experterna är experter? (skratt)

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) när det gäller expertnätverket kan de mycket om sjukdomen. *Kuratorerna* kanske inte kan så mycket om sjukdomen men kan hjälpa till med annat och det är så vi har tänkt när vi har etablerat det här.

Kompletterande svar: (Anders Olauson, Ågrenska Stiftelsen) jag kopplar tillbaka till att ”det har inverkat på många områden” och vistelsen (på ön) är att ringa in just de områdena.

Fråga: vaccin att det ska vara (helt ohörbart)

Förtydligande av fråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) hur resonerar man när köper in ett läkemedel med skvalen?

Svar: (Tomas Salomonson) man väljer bort skvalen i USA är anledningen för att vaccinet ska räcka till fler personer. Om man inte använder förstärkare skulle det inte räcka till så många människor. OM vi inte skulle använda - om det är problem med adjuvans tillsammans med den här specifika influensan... jag kanske ska vända mig till Nils Feltelius på Läke-medelsverket igen?

(Ingemar Persson, Läke-medelsverket) det finns inga data som säger att det inte finns problem med skvalen. Skvalen fanns både hos dem som var friska och sjuka (Vietnamsoldater, hörde inte riktigt?) så det där är förvanskat.

(Tomas Salomonson) däremot är det en stark förstärkare och det kanske är det som gör att...

Fråga: om man inte använder det (OHÖRBART)

Fråga: varför väljer man i USA att inte använda det, vem gör rätt och vem gör fel?

Svar: (Ingemar Persson, Läkemedelsverket) det tyder på en försiktighet i Sverige

Sten-Erik Jensen/Moderator: man gör olika bedömningar?

Svar: (Tomas Salomonson) Jag tror inte att det är fråga om rätt och fel men man kan tala länge om en lojalitetsprincip, d v s att man gör det möjligt att behandla **en** person eller **fyra**. Det blir färre som får vaccin utan förstärkare. Vi vet inte orsakerna till dessa geografiska skillnaderna men det skulle kunna vara...

(Ingemar Persson, Läkemedelsverket) i Canada har man använt samma vaccin och inte sett (ohörbart)

(Tomas Salomonson) för att det finns en skillnad mellan vaccinet i USA och Europa men det gör det inte. De görs i två olika fabriker.

Fråga: de har två olika vaccin i Canada eftersom de hittat narkolepsifall där?

Svar: (Tomas Salomonson) det finns narkolepsifall överallt.

Sten-Erik Jensen/Moderator: det är inte färdigforskat..

Fråga/Kommentar: (Herman Afzelius) jag känner att det är mycket frågor, inte frågor som hjälper våra barn... Vi kan konstatera det har blivit fel. Det jag är intresserad av – den narkolepsi min son har fått - är det en *vanlig* narkolepsi eller kan det vara *en annan*?

Svar: (Tomas Salomonson) jag kan börja spekulera. Jag känner inte din son. Jag kan bara se på alla de fall som är insamlade och i de fallen ser vi ett mönster vi inte känner igen från tidigare fall. Vår uppfattning är att kataplexin kommer tidigt, tidigare i allfall men vi ser en annan bild. Om det är sant eller om det suddas ut längre fram vet jag inte. En av vinsterna är en registerform.

Kompletterande svar: (Tomas Olsson) den klassiska narkolepsin med det excessiva somnandet det finns ju med i den spontana narkolepsin och allt talar för att sjukdomsbilden är densamma.

(Ingemar Persson, Läkemedelsverket) det är 69 fall som har kommit efter vaccinationen och 12 fall utan vaccinering. Alla de barn vi tittat på har kataplexi. Men de som vaccinerats var det vanligare med kataplexi än de andra. Liten, liten indikation att det är en egenskap hos de vaccinerade.

Följdfråga: (Herman Afzelius) min son Arvids sjukdomsbild har förvärrats, (OHÖRBART, hängde inte med) Lars Palm – behöver de någon speciell utredning, tester för att följa upp de barnen?

Sten-Erik Jensen/Moderator: Behövs det ytterligare tester för de barn som blivit sämre? Ett blodtryck säger inte så mycket...

Svar: (Nils Feltelius, Läkemedelsverket) ett problem är att vi inte vet *vilka* tester vi ska ta. Den Tomas Olsson pratade om, biobankstestningen, kan utvisa i den vardagliga sjukvården.

(Tomas Olsson) jag önskar jag kunde säga nåt vettigt nu men kan inte det. Behövs mer studier.

Följdfråga: (Herman Afzelius) vem fixar det?

Följdsvar/Följdkommentar: (Roger Molin, Sveriges Kommuner och Landsting) vi tar med oss den frågan.

Följdkommentar: (Herman Afzelius) jag känner att det är en väldigt viktigt fråga...

Fråga: skvalen är väl inte tillåtet? De konfirmerade att det inte är tillåtet. Skvalenet hade inte passerat testerna. Jag fick ett långt dokument. Hur testades detta på människor?

Svar: (Tomas Salomonson) det kan mycket väl vara så att tillräcklig dokumentation inte var inlämnad?

Fråga: osannolikt att ingen har ansökt om ett läkemedel med skvalen i?

Svar: (Tomas Salomonson) jag tror inte att det är så osannolikt...

Förtydligande av fråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) finns det andra influensavaccin som innehåller skvalen?

Svar: (Tomas Salomonson) Ingemar säger att det finns ett, så jag har fel.

Svar: (Ingemar Persson, Livsmedelsverket) det finns skvalen inte i Sverige men.. (ohörbart)

Fråga: jag är inne på forskningsbiten, det är lite luddigt. Våra barn, vad görs på forskningsfronten som kan gagna våra barn? Dyrt? Kan vi tänka så här att om 10 år har de kommit på hur framtida forskning kan hjälpa våra barn?

Svar: (Tomas Olsson) vi har tradition runt uppkomstmekanismen men jag förstår att ni är angelägna om att få till en bättre behandling. Det finns ingen tradition i Sverige men utomlands finns det. Jag föreslår att man inventerar det här, var görs den forskningen och vilka förhoppningar kan man ha? Uppenbarligen på gång från flera håll.

Fråga: jag vet inte om denna fråga är besvarad... Expert panel inom Landstingen... Finns det motsvarande inom kommunen och är man knuten till en viss kommun? Man har ingen aning om hur mycket information de får, "det här fallet kan användas" finns det inom kommunerna en kontakt emellan, en slags lägstanivå?

Fråga: Kommuner och Landsting bollar ju mellan sig? Samarbetar Försäkringskassan och Kommuner? Om den ena tar ett beslut...

Följdfråga: Ska vi tillägga assistentansökan här? Det går inte att höja medicinen till vår son längre. Psykiatriker och insatser i miljön har gjorts för att han ska må så bra som möjligt. Vi har jobbat hårt för att få assistans men har inte fått det än.

Kommentar: (Sten-Erik Jensen/Moderator) dålig kommunikation mellan Försäkringskassan och Kommunen.

Fråga forts: det är det som ska till för att han ska må bättre i sitt tillstånd. Vi har fått någon form av hemtjänst fram till jul men inte någon ren assistans. Det ligger i Förvaltningsrätten och vi tycker att det är förskräckligt att det gäller ett barn som inte går att medicinera mer, avslag och rättsliga prövningar. Det är jättesmärtsamt som familj att gå igenom! Maxtak för medicinering?

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) när det gäller expertnätverket..

Fråga forts: de kan sin sak...

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) det är väldigt beklagligt att höra den här historien ...kanske ni kan ...det är ju Kommunen som beslutar slutligen.

Fråga forts: vi har 5 läkarintyg där läkaren tydligt har beskrivit behovet, vi har intyg på intyg till Kommun, Försäkringskassa och det avslås ändå? Det finns inte mer att göra, till och med Barnrehab har sagt att "ni har gjort vad ni har kunnat"... 1, 25 minuter per dag hela veckan...

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) jag är ledsen men jag kan inte ge dig något svar.

Fråga forts: det är jättetufft, han kommer ju inte bli bättre?

Fråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) kommer **assistansfrågan** vara med i expertrådet?

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) Ja.

Kommentar: (Sten-Erik Jensen/Moderator) piskor, morötter för att Kommuner ska hantera de här frågorna?

Svar: (Karin Johansson) lagstiftning är den enda möjligheten i sådanafall.

Fråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) vad kan vi säga till föräldrarna? I morgon är Försäkringskassan här så kanske vi kan ställa de frågorna?

Fråga: vi får hela tiden höra att det är *föräldraansvar*. Det är självklart att vi med 3 små barn har ett föräldraansvar men vi har också ett sjukt barn som behöver de här insatserna. Det känns som...

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) det är en svår situation men man kanske kan titta på hur andra kommuner har löst sina problem?

Fråga: det är fortfarande sådan okunskap för det är nytt för oss så det finns inte tidigare fall?

Svar: (Roger Molin) vi har nätverk på kommunsidan också så vi kan ju försöka höja medvetenheten kring den här sjukdomen också. Det är lite traggigare i 19 kommuner. Det finns ju andra kroniska sjukdomar, så att frågeställningen är ju inte ny.

Fråga: (Sten-Erik Jensen/Moderator) Hur ser det ut att ta körkort när man tar narkotiska preparat och tar centralstimulerande medel?

Åhörare som svarar: Jag har ett barnbarn som går Fordonstekniska. Varje gång han får höjd dos är han tvungen att inkomma med information om höjd dos i tid annars drar de in körkortet. Men han kör lastbil idag.

Kommentar: (Roger Molin) vi diskuterade frågan förra gången vi sågs och bedömningen görs individuellt. När man har körkort har man själv ansvar för att man tar sin medicinering. Ett vanligt, eget körkort kan man ta, men svårare med yrkestrafikkörkort.

Fråga: det verkar vara kunskapsbrist hos barnneurologen? Kan man vänta ett år till eller?

Svar: (Åsa Sandgren Åkerman) expertgruppen träffades första gången i måndags. Och sedan kommer de att sprida kunskapen i sin egen sjukhusregion men min förhoppning är att det går fort. Någon exakt tid kan jag inte säga.

Kommentar: (Roger Molin) experten i din region.

(Tomas Olsson) jag ville komplettera att alla barnneurologer kan inte lära sig allt om narkolepsi. Man måste remittera till kollegor!

(Karin Johansson) det är en laglig rätt, man har att få en "second opinion".

Fråga: jag tänker provocera lite. Vi svenskar är vana vid att *någon annan tar ansvar*. Det fanns en friskrivningsklausul och om jag uttrycker mig lite provocerande har våra barn hamnat på "offeraltaret" för att övriga befolkningen ska få vara friska. Hur ser denna samlade expertis, hur ser ni på att det finns ett tak på ersättningsfrågan? Den här kampanjen har kostat mycket pengar. De som har offerats på altaret ska ha tillbaka en del av de pengarna.

Svar: (Karin Johansson) läkemedelsförsäkringen – som är frivillig – säger att det ska vara ett tak på 150 miljoner. Precis som Göran Hägglund sa tidigare fick vi ett brev förra veckan från er om staten kan gå in och komplettera. Den frågan bearbetas nu. Vi har satt igång ett arbete. Både Justitiedepartementet och Socialdepartementet arbetar med frågan. Att säga att *vi har beslutat att ha ett tak*.

Fråga: om man tar en kalkylerad risk från början – det måste ha funnits med en kalkyl att det skulle kunna finnas en risk för biverkningar – fanns det då en pott för eventuella biverkningar?

Svar: (Karin Johansson) det svenska samhället avsätter inga "pottar", men det finns ett skyddsnät för att vi kan hantera saker och vi gör den här bedömningen att gå igång med en vaccinationskampanj om att det också räddar liv. Om vi inte fattar det beslutet kanske vi även kommer att behöva kompensera de som drabbas av hälso- och sjukvård är en sektor med mycket risk.

Fråga: Karin, jag är ute efter att det är **unik fall** med den här friskrivningen och att det kanske är lite annorlunda än en "vanlig vaccinering"?

Svar: (Karin Johansson) nu har vi ett ärende på vårt bord och det ska vi bereda och så får vi se vad vi beslutar.

(Sten-Erik Jensen/Moderator) sista frågan jag undrar om är om det finns någon studie... Vår dotter hade under 10 lindriga symptom? Finns det någon (ohörbart, läkarna satt och viskade i närheten av mig)

Svar: (Tomas Olsson) jag vet inte. Några barn som blivit sämre men några barn i Finland som blivit bättre, immunattacken (kolla diktafonen) ryggvätskeprov är inte så himla kul att göra ofta men man kan göra det någon gång, det är en idé.

(Sten-Erik Jensen/Moderator) vi lämnar över nu till Tomas Norberg.

(Thomas Norberg) då vill jag rikta mig till dig (till Sten-Erik Jensen) för en väl genomförd eftermiddag. Jag har hört de här presentationerna tidigare och tänkte att nästa gång ska jag hålla dem själv. Funderade på om jag skulle gå ut men jag valde att sitta kvar, det är intressant! Ni kommer att få kopior av varje presentation.

Det är viktigt att vi får ventilera olika frågor i ämnet och jag känner att vi tar stora starka steg framåt och blir imponerad av den kraft jag ser. Jag hoppas att ni har känt samma sak, att det finns en vilja att stödja den här processen. Tack för att ni har ställt upp och berättat vad ni gör och svarat på frågor så gott ni kunnat. Tack!

Innan vi avslutar, i morgon kommer vi att prata mycket med Mats Wikner (ombud i föreningen) om läkemedelsförsäkring och kopplingen till våra hemförsäkringar som också är en djungel. Jag vill också presentera Anders Öhlén och Anders Hultman från Läkemedelsförsäkringen.

Ikväll – jag pratade med Josephine, reportern som var här idag – 9 minuter på Rapport och Aktuellt och längre reportage på söndag så nu kommer ni väl att sitta framför TV:n och vänta på det! Det var det, jag vill tacka för mig.

Slut på mötesnoteringarna för denna dag kl 12.45-17.00/Catrin Fock tel 070-601 61 08

Möte med myndigheter och Narkolepsiföreningen dag 2

Tid: Lördagen den 17 september 2011

Plats: Kapellet, Lidingö Folkhögskola

Mötets moderator: Herman Afzelius

(Tomas Norberg, Narkolepsiföreningens ordförande) inleder dagen som startar lite senare än planerat; kl 09.00: Jag vill börja med att tacka Josephine för gårdagens inslag – 3 minuter på Rapport och 6 minuter på Aktuellt är ju en långfilm! Och jag vill tacka för att du finns, Josephine och om det inte vore för dig skulle vi inte ha kommit så långt; du är värd en applåd. Du gör jättebra inslag, du är fantastisk!

Några reflektioner från igår, jag tyckte att vi gjorde bra ifrån oss. Vi fick tillbaks; de börjar ta oss på riktigt allvar. Jag tyckte att jag hörde på Göran Hägglund att han förstod att vi i vår förening är jättestarka. Tillsammans kan vi ta de här små, små kliven. Ett sådant kliv är att trygga våra barns ekonomiska trygghet, om de inte kan jobba heltid framöver. Och då vill jag presentera: Anders Öhlén och Anders Hultman från Läkemedelsförsäkringen igen.

(Herman Afzelius/moderator)

Den moderator som var här igår hade inte möjlighet att komma idag. Ändring i programmet: Läkemedelsförsäkringen börjar, sedan vårt ombud, fika och sedan Försäkringskassan efter det och så frågestunden. Vi är 45 min efter i programmet. Så välkommen! Vi tar frågorna sedan vid frågestunden, som igår.

(Anders Öhlén, Läkemedelsförsäkringen)

tack för att vi fick komma hit. Det är inte så ofta vi får träffa så här många av våra kunder och på en gång och berätta om vår försäkring. Det är jag som är Anders Öhlén som är VD och min kollega Anders Hultman som är skadeschef för Läkemedelsföreningen. Jag tänkte inleda med att berätta lite allmänt var vi står och sedan kommer Anders och berättar om hur vi praktiskt går vidare. I dagsläget – som igår då - har vi fått in 103 st anmälningar till försäkringen som vi klassar som narkolepsi. Fyrtiosex (46) av dem har vi fått alla medicinska journaler och har skickat till medicinsk rådgivare för bedömning. Vi började skicka till medicinsk rådgivare när Läkemedelsverkets första rapport blev klar i våras och då tyckte vi att det vetenskapliga underlaget var klart. Sedan har ett antal vetenskapliga rådgivare arbetat med det här under sommaren och vi räknar med att inom några veckor kan vi få de första svaren. Den hypotes vi arbetar efter, planerar efter baseras på Läkemedelsverkets resultat och de finska myndigheternas resultat det är ju att alla kommer att bedömas som godtagbara läkemedelsskador och kommer att få ersättning.

Det är också det Anders Hultman ska beskriva, hur praktiskt denna ersättningsprocess går till. Läkemedelsförsäkringen har funnits i 30 år. Den kom till efter Neurosedynkatastrofen – då konstaterade man att det var väldigt svårt för den som utan förskyllan har drabbats av en skada från ett läkemedel att få någon ekonomisk ersättning – och man tillsatte då en statlig utredning som kom med ett förslag 1946 att det skulle inrättas en läkemedelsförsäkring som skulle kunna ge möjlighet att få ersättning för personskador p g a läkemedel. Det här ledde till att ett antal läkemedelsföretag slog sig samman 1978 var inblandade - trafikförsäkringen, läkemedelsförsäkringen och patientförsäkringen går hand i hand. Hela utredningen beskrevs i den statliga utredningen och förslaget godkändes. De här försäkringarna har gemensamt – ersättningsystemet – att det bygger på svensk skadeståndslag men i

praktiken är det samma ersättningssystem.

BILD:

”Krav på ersättningssystem”

när man ska försöka ställa krav på ett ersättningssystem vill man att det ska vara rättvist. Om man t ex skadar sitt ben i en trafikolycka, får skadan vid en misslycka operation på sjukhus eller får en medicin man inte tål ska man få samma ersättning. Och man vill att det ska vara ett robust system så tillvida att om samma skada bedöms av två olika handläggare skall man komma fram till samma sak, samma resultat. Det ska vara transparent, dvs att man kan följa grunderna för hur besluten har fattats och det gör det då möjligt att överklaga. Det systemet vi har det har de här fördelarna. Det är inte okomplicerat, men det är priset man får betala. Det vore bra om det fungerade så att jag kunde säga ”skicka in en blankett så skickar jag en check” men det fungerar inte så tyvärr. Vi har en viktig princip när vi reglerar de här skadorna ekonomiskt. Den som anmäler sin skada ska kunna känna trygghet; att vi gör vårt bästa när vi räknar fram ersättningsbeloppet man är berättigad till enligt reglerna. Att man ska få det bästa och mesta möjliga och ni vet att vi också har kravet på oss att bedriva vår verksamhet så effektivt som möjligt och det gäller egentligen inte ersättningsnivåerna. Ersättningen blir beroende på hur stor skadan är och beroende på regler – det är grundprincipen. En liten sak till innan jag lämnar över till Anders som kan det här bättre än jag och det är det här med öppenhet. Vi är så öppna vi kan vara med våra principer. Alla kommer självklart – via sina ombud – få insyn i sina egna ärenden och hur de hanteras men vi kommer att vara mycket restriktiva med information om era ärenden, vi sitter givetvis via fullmakt på mycket känslig information. Även om ni går ut och låter er intervjuas blir det inte självklart att vi kan uttala oss i samma ärende. Det tror jag är ganska enkel praxis.

(Anders Hultman, Läkemedelsförsäkringen)

Jag kommer att gå in på en mycket mer praktisk nivå, för att jag ingår i en grupp som tar emot över 500 läkemedelsskadeärenden in varje år.

Det börjar med att vi får en anmälan som går till en handläggare. Därefter börjar vi med hjälp av de fullmakter vi har fått att samla in medicinska journaler. Det steget kan ta olika lång tid beroende på hur fort detta går. När alla handlingar är inne, sammanställer handläggaren och då blir det en medicinsk bedömning. Den medicinska bedömningen som läkare gör resulterar i yttrande som handläggaren får och med den grunden kan man ta beslut. Och är det då så att det är en ersättningsbar skada så börjar skaderegleringen då. Jag har delat upp detta i en akutfas och en kvarstående skada.

BILD:

”Skaderegleringen”

Man kan snabbt fastställa sveda och värk, kostnader. De här kostnaderna kommer Mats och Veronica att gå in närmare på. Den akuta fasen går ganska fort att komma till rätta med. Ni vet vilka kostnader som uppstått. Och när det gäller bestående skada, och det här är viktigt, alla följer som skadan ger som era barn och ungdomar har för framtiden, påverkan på arbetslivet – får man inte göra för tidigt – ingen har glädje av det. Man vet först när personen kommer ut i arbetslivet.

BILD:

”Hur kommer skaderegleringen gå till”

vi kommer ganska snart att betala ut skadeersättningen för sveda och verk. I avvaktan på att man inte kan överblicka kvarstående besvären, överväger vi förskott.

När det gäller barn kan det ta lång tid överhuvudtaget innan man vet hur det kommer att se ut i framtiden.

Vi kommer att löpande betala de fortsatta kostnader som uppstår till följd av skadan. Men slutersättningen för kostnaden kommer inte kunna bestämmas innan hela kostnadsbilden är klar, precis som jag sa förut när det gäller barn vet vi inte.

BILD:

”Praktiska detaljer om handläggningen”

Alla får en namngiven handläggare. Alla får ett namn man kan ringa.

Överförmyndarspärtrat konto för barn (omyndiga)

Löpande information på hemsidan – vi kommer att ha uppdaterad information där.

Kontaktvägar, brev, mail, telefon – vad händer, hur går det – ring!

Vi försöker vara så tillgängliga vi kan. Vi vill samtidigt ha brev som fungerar som verifikation. ”Vi betalar 900 kr för läkarbesöket” kommer per brev till er, det är inget vi meddelar över telefon.

Fullmakt – det kan hända att några av er innan årsskiftet får en ny förfrågan på en lagändring från 1 juli i år. Så det kan vara fullmakter som redan ligger och som kan bli ogiltiga från nyåret så att ni vet det.

När det gäller kostnader som ni föräldrar har haft kan vi betala direkt till er men de stora posterna måste till ett överförmyndarspärtrat konto.

BILD:

”Om du inte blir nöjd”

”Om du inte är nöjd med vårt beslut eller hanteringen av ditt ärende bör du i första hand vända dig till din handläggare. Om vi försökt lösa problemen tillsammans och du fortfarande känner dig missnöjd med vårt beslut kan du överklaga till Läkemedelsskadenämnden

Slutlig prövning kan ske i allmän domstol”

Jag vill poängtera att det alltid är fritt fram att ringa och ställa frågor och att det finns löpande information på vår hemsida.

Herman Afzelius: Tack så mycket för det.

(Anders Öhlén)

Jag har en skriftlig sammanfattning som jag delar ut här.

Herman: Tack så mycket för det. Mats Wikner och Veronica Johansson, våra ombud, välkomna!

(Mats Wikner, Advokatfirma Wikner)

Vi tänkte börja att berätta lite om de här ersättningsposternas och vad man har rätt till för ersättning för den här sjukdomen som barnen har drabbats av. Det är 5 st ersättningsposter som kommer ifråga:

1. Ersättning för Sveda och värk under den akuta sjukdomstiden och det är svårt att veta när den akuta sjuktiden är men det finns tabeller som trafikskadenämnden tagit fram vilken ersättning som utgår under den akuta sjuktiden. Det finns också cirkulär för svårare skador kan man t ex se för hur lång tid det tar att anpassa sig till sjukdomen/skadan och det finns schabloner som har tagits fram för den typen

24

av sveda/värkersättning. Och man vet ju inte hur länge den perioden sträcker sig, den akuta sjukdomsperioden. Den kommer att betalas ut ganska snart om jag förstår det hela rätt.

Antingen är man återställd eller så har man en bestående skada. Man måste bedöma hur stor är den här bestående skadan. Man brukar tala om lyte och men-ersättning. Och det är då framförallt men – att man får en bestående skada; en kroppsfunktionsförlust. Och den kroppsfunktionsförlusten ska beräknas i form av en invaliditetsgrad. Jag tror att det kommer att bli väldigt svårt att fastställa det för den här sjukdomen.

2. Invaliditetskrav. Svårt att fastställa men det finns ett speciellt tabellverk. Narkolepsi finns inte med där. Symptomen varierar ju väldigt mycket från person till person, så att en del kommer att ha låga andra höga invaliditetskrav. Så den här invaliditetsgraden utgör sedan grunden för ersättningen. Kroppsfunktionsförluster finns det en tabell för.

3. Merkostnader. Det är merkostnader för sjukhusvistelse, mediciner den typen av kostnader. Och de har sagt det i förarbetet att de ska vara nödvändiga och skäligen för att de ska betalas och då blir det alltid diskussion; vilka kostnader är nödvändiga och skäliga för att de ska betalas? Sedan kan det vara allmogliga andra kostnader som kan uppkomma. Det ska också ersättas av den här försäkringen.

4. Förlust av skolår, om man t ex kommer efter i skolgången så finns det en schablonersättning på 40 000 kr år. Den viktigaste; inkomstförlust. Försäkringen ska ersätta den förlust som den skadade – eller den som har sjukdomen har drabbats av. Då får man föra ett hypotetiskt resonemang; hur hade arbetsituationen sett ut om personen inte råkat ut för skadan? Det ska jämföras med den faktiska inkomsten, vi talar om inkomstunderlag. Det kan bli väldigt mycket pengar. Det kanske är en ung person som aldrig kommer ut i arbetslivet, kan det ju röra sig om 10-15 miljoner i ett livslångt perspektiv och dessutom ska pensionsförlusten ersättas. Man tittar på försäkringsberäkningen är det en hel vetenskap och där håller man på att titta på förenklingsregler för att det är oerhört komplicerat att bara beräkna pensionsförlusten. Sedan kommer ju många barn att drabbas av ett försenat utträde i förvärvslivet, att det blir en fördröjning innan man kommer ut i förvärvslivet. De ska ersättas fullt ut. Om man går en yrkesinriktad utbildning – annars blir det förlust av skolår som jag pratade om tidigare – ska man ersättas på vanligt sätt; vad man skulle ha tjänat och vad man faktiskt tjänat som ska ersättas. Det får man ta med individuellt hur det ska regleras. Så ska vi nämna att trafikskadenämnden tagit fram vissa schabloner för barn- och ungdomsskador som man kallar det, man har försökt schablonisera ersättningen men jag ska inte sitta och prata om det här nu men bara så att ni känner till att det finns ett sånt system.

5. Sedan den femte posten, den heter särskilda olägenheter – ny post sedan 2002 – det är om man återgår i arbete trots att man har väldigt stora besvär eller att man har väldigt stora besvär på fritiden. Vi vet väldigt lite om hur vi ska tillämpa den bestämmelsen.

Det är de fem ersättningsposterna som man kan få ersättning för och det här bygger på det som sades tidigare att det är skadeståndslagens regler som tillämpas. Oavsett vilken man vänder sig till så är det skadeståndslagens regelverk vi hade diskussioner igår om ”vem ska ta ansvaret för att det här har inträffat”. Vi har ju gått igenom de olika möjligheterna och det bästa man kan göra är att vända sig till läkemedelsförsäkringen. Eftersom det finns olika tak för läkemedelsförsäkringen. Det finns ett tak på 10 miljoner och ett totalt tak på 150 miljoner. Då har vi har satt ihop en skrivelse till departementet, Socialministern för två veckor sedan – Göran Hägglund pratade om den igår – och då har vi krävt att staten ska gå in och täcka upp om det blir så att man överskrider de här taken, den eventuella

ersättningen. Brevet tycker jag att ni ska lägga upp så att alla kan läsa det? Man kan ju också stämma staten i slutändan, det finns flera alternativ, jag tror att staten kommer att gå in och ta sitt ansvar. Jag tror inte att kommer att bli några problem, alla barn kommer att få sin ersättning det är jag övertygad om. Jag avstår ifrån att gå in på de andra möjligheterna. Så vet jag också att många har sagt så här; vem ska ta ansvaret, vem är skyldig till detta? Läkemedelsförsäkringen tar inte hänsyn till skuld. Om det är ett läkemedel som orsakat skadan ska ersättning utgå bara. Ingen vårdslöshet behöver påvisas, ersättning ska utgå bara. Man brukar kalla det för strikt ansvar. Det här systemet vi har hittat nu; läkemedelsförsäkring och att vi går på staten, tycker jag är det bästa sättet att lösa det på.

Vi ska samtidigt hålla de övriga vägarna öppna om det skulle hända saker. Sedan tänkte vi göra så här att när ni kommer att få besked, positivt besked, då vill ju vi – om vi ska företräda er - träffa er, er familj, göra en individuell bedömning och gå igenom ersättningsposterna och det kommer vi att ha ett system för. Vi ska prata mer med föreningen om detta.

Jag ska inte fördjupa mig i det här det blir bara stökigt. Jag har också tänkt att vi ska dokumentera det här så att ni kan sitta och läsa i lugn och ro på kammaren så att säga. Så att ni får koll på hur det fungerar. Jag stannar där.

Fråga: Mats, jag skulle vilja att du väldigt kort berättar vem du är. Det stora flertalet har träffat dig men det kanske är flera som inte känner dig?

(Mats Wikner)

advokat i Falun, har jobbat med skadeståndsrätt i 25 år, företräder 130 dödsbon för Estonia – det var en seg historia, håller kurser för Advokatsamfundet, för Advokat kåren, skrivit en bok, ja det kanske räcker. Så jag har ganska stor erfarenhet av den här typen av frågor. Jag har varit sjuk i natt så jag är lite torr i munnen men det får ni stå ut med. Jag lämnar över till Veronica som ska berätta lite om andra typer av försäkringar som man kan få ersättning från och hur ni ska hantera den frågan. Jag återkommer vad ni ska tänka på nej jag kan ta det direkt så slipper ni höra mig mer; allting ska dokumenteras. Dokumentera symptom! ”Vår son behöver byta skola pga..” etc för att allt det här kommer att ta lång tid innan ni kommer i mål med många av de här skaderegleringarna, när ni skickar ett brev se till att ni får skriftlig bekräftelse. Skynda långsamt med skadereglering, det finns ingen anledning att speeda upp det här, viktigare att det blir rätt i slutändan. För många kommer det att ta 10-15-20 år. Så **är** det, innan man kommer i mål och har fastställt den slutliga ersättningen och då pratar jag framförallt om inkomstförlust. De andra ersättningarna som jag kallar ideell ersättning de kommer att regleras mycket tidigare. Inkomstersättningen kan hänga i luften väldigt länge. Av det skälet att man vill se vilken förmåga kommer barnet att ha för att ta ett arbete så att det gör att det blir en fördröjning. Sen vill man också veta om barnet kommer att få aktivitetsersättning och det kommer Försäkringskassan att prata om. Skynda långsamt och se till att allt dokumenteras, allt ska gå skriftvägen. Istället för att prata telefon, då vet ni vad som är sagt och så sparar ni en kopia av brevet. Det är oerhört viktigt! Nu lämnar jag över till Veronica!

(Veronica Johansson, Advokatfirma Wikner)

tack så mycket. Jag jobbar som jurist på Advokatfirma Wikner tillsammans med Mats och jag stoltserar med lika lång erfarenhet som Mats har men jag jobbar till allra största delen på dagarna med skaderegleringar och då är det både patientskador, trafikskaderegleringar, arbetsskador så att min största inriktning är skadeståndsrätten. Det jag ska krångla till det lite mer med är att säga är att det jag pratar om, det är något helt skilt från det Mats och Läkemedelsförsäkringen har pratat om tidigare idag. Det Mats och Läkemedelsförsäkringen har pratat om det är ersättningen på skadeståndsrättslig

grund. Jag vill prata om de försäkringar som finnas tecknade privat för era barn och ungdomar. Det kan vara försäkringar som är tecknade på barnet i barnets eget namn, privat väg men det kan också vara så att ni genom arbetsgivare, genom facket har barnet medförsäkrat på er själva. Det kanske finns någon form av sjukförsäkring, där ni har tecknat ett tillägg i hemförsäkringen där barnet eller ungdomen finns med som försäkrad. Ni kanske har många försäkringar och i alla kanske inte barnet finns med på, det kanske inte finns villkor som täcker in barnet, men det är väldigt viktigt att ni tar reda på om ni har sådana försäkringar – se till att det kommer in en anmälan så fort som möjligt! För att det är alltså så att de här försäkringarna regleras utifrån villkor, det är inte på skadeståndsrättslig grund även om det liknar det ganska mycket, så är det villkoren i varje enskilt försäkringsbolag som styr vilken ersättning som ungdomen eller barnet kan få. Om man har privata försäkringar på barnen eller ungdomarna kan barnen få ersättning från flera ställen utan att det avräknas någonstans. Det kanske inte alls kommer att avräknas mot läkemedelsförsäkringens ersättning utan barnet kan få ersättning för medicinsk invaliditet som vi kallar det från flera olika försäkringar alltså flera belopp så det är därför jätteviktigt att kika på om det finns flera olika. Det kan ha stor betydelse för barnen. En del ersättningar kan bli dubbelt. Rena kostnader, t ex ersättning på kvitto för medicin blir endast en gång. Men för medicinsk invaliditet kan alltså ersättning komma från flera olika försäkringar oavsett vad Läkemedelsförsäkringen kommer fram till. Mats och jag har fått i uppgift av föreningen vilka sorts försäkringar ni som medlemmar har tecknat för era barn och vilka bolag ni har tecknat dem i. Jag ska gå in på lite grand på vad som täcks i de allra flesta försäkringar. Jag kan inte nog understryka det Mats var inne på; ***se till att skicka in en skriftlig anmälan om att era barn har drabbats av narkolepsi***. Vissa av de här barn- och ungdomsförsäkringarna börjar räkna en tidsfrist från första dagen symptomen visade sig eller man var hos läkaren även om inte diagnosen ställdes. Även om man inte fick veta att narkolepsi var den rätta diagnosen började man räkna en tidsfrist från det datumet. Det gäller säkert många av er; det var säkert inte vid första besöket man fick en diagnos och det kan betyda att tidsfristerna löper redan nu. Många av er har säkert redan ordnat med anmälningarna men det är väldigt viktigt att ni skickar in en anmälan och begär att få skriftliga svar! Så att ni vet att det är mottaget. Nöj er inte med ett telefonsamtal där någon säger att man tagit emot er anmälan. Sedan kommer det att vara så att försäkringsbolagen återkommer till er med olika besked. Vissa av er kanske redan har fått ersättning, ni kanske redan har fått svar från barn och ungdomsförsäkringarna vissa kanske har lämnat negativa besked redan och sagt att ”det blir ingen ersättning utbetald”. Vi menar att det är väldigt viktigt att ni uppmärksammar om försäkringsbolagen skriver ”detta är vår slutliga ställningstagande”, ”det här är vårt definitiva besked vi kommer nu att betala ersättning och det är det här vi kommer att betala, inget mer”. Se till då att begära skriftligt att försäkringsbolaget håller det öppet – det här ärendet får inte avslutas - det är alldeles för tidigt att bedöma en medicinsk invaliditetsgrad, det har Läkemedelsförsäkringen och Mats redan varit inne på; processen tar tid! Vad är det för medicinsk invaliditet, vad är det för kvarstående besvär. Det får inte avslutas i nuläget, se till att få skriftlig bekräftelse på att man inte tänker avsluta och lägga undan ärendet. Om ni får ett negativt besked och ni är missnöjda har det uppstått en tvist mellan er och försäkringsbolaget. Då kan jag och Mats hjälpa till med det här om ni vill att vi hjälper till. Men fram tills dess att det är en tvist måste ni själva bevaka, se till att anmälningarna kommer in, att det inte avslutas, att det hålls öppet och att alla försäkringarna har fått skadeanmälan. Om ni har tecknat försäkringar på er själva och att barnet är medförsäkrat eller självt är försäkrat då kan ni själva begära villkoren för att se vad den här försäkringen täcker, se till att få skriftligt eller kolla på försäkringsbolagets hemsida. Vad är det som täcks just i min försäkring? Varje försäkring har sina egna villkor och de kan variera väldigt mycket men jag ska ändå kort redovisa några poster som de flesta försäkringarna innehåller:

1. *Medicinsk invaliditet.* Man måste göra en bedömning av den bestående kroppsfunktionsnedsättningen. Det bedöms i en procentgrad. Vi vet inte var den procentgraden hamnar, dels för att det är enskilda bedömningar men så finns i nuläget ingenstans heller där man kan titta vilka procentgrader det normalt är. Om ungdomens/barnets tillstånd kan förbättras med hjälp av medicin beaktar man det Hur mycket kan det förbättras med medicinen? Den här ersättningen för medicinsk invaliditet lämnas som ett engångsbelopp, en procentgrad men också på vad ni har för försäkringsbelopp i era försäkringar och det kan vara olika? Framgår av försäkringsbrevet/försäkringsbeskedet. Ett exempel; om ni har ett maximalt försäkringsbelopp på 1 miljon kronor i försäkringen man kommer fram till att den medicinska invaliditetsgraden är tio procent, då betyder det 100 000 kr som är 10 % av 1 miljon kronor. Om ni har en försäkring med ett försäkringsbelopp på 2 miljoner kronor betyder det ju då att med samma procentgrad - 10 procent – så höjs då ersättningen till 200 000 kr om man har en sådan försäkring. Det betyder att ni kanske inte kan jämföra vad ni har fått i ersättning för att det beror på vad era försäkringsbelopp i försäkringarna är.

Om det blir så att era barn och ungdomar kommer att få en hög medicinsk invaliditetsgrad kan det också finnas tilläggsbelopp i de här försäkringarna, att det blir ytterligare ersättning. Först efter tidigast ett år – när man ser hur sjukdomen utvecklas och hur medicinen fungerar - gör man en sådan bedömning. Man ska skynda långsamt, inte rusa iväg. De här privata försäkringarna kan lämna ett förskott på ersättning men det är viktigt att de inte slutligt bedömer redan nu! Om man bedömer den här ersättningen idag eller inom ett år eller två och barnet eller ungdomen blir väldigt mycket försämrad, man märker en försämring eller att det har förändrats på något sätt kan man begära att få omprövning av ersättningen men måste göras innan barnet/ungdomen är 30 år gammalt. Om det skett försämring eller att medicinen inte funkar lika bra som när man gjorde bedömningen.

2. *Ekonomisk invaliditet.* Bestående nedsatt arbetsförmåga om barnet/ungdomen inte kan arbeta heltid. Finns möjlighet att få ersättning i form av ett engångsbelopp från barn- och ungdomsförsäkring men det krävs att barnet/ungdomen har nedsatt arbetsförmåga med minst 50 %. Vissa försäkringar kräver också att Försäkringskassan har gått in och lämnat aktivitetsersättning eller sjukersättning - alla möjligheter till rehabilitering och omskolning måste vara uttömda innan man gör denna bedömning. Det kommer kanske att ligga längre fram i tiden men det kan vara rätt stora belopp även där. Har man ett försäkringsbelopp på en miljon kronor och barnet inte kan jobba mer än 50 % så har man rätt till 50 % av försäkringsbeloppet alltså 500 000 kr som ett engångsbelopp. Däremot kan de flesta försäkringar ha ett villkor där man avräknar den tidigare ersättningen för medicinsk invaliditet, man drar av de här 100 000 kronorna från de här 500 000 kronor så då betalar man ut 400 000 kronor för ekonomisk invaliditet.
3. *Vårdkostnader/kostnadsbidrag,* kostnader i samband med enskild vård och tillsyn för föräldrar. Många kräver dock att Försäkringskassan ska ha beviljat vårdbidrag eller tillfällig föräldrapenning för vård av allvarligt sjukt barn till minst en fjärdedel innan den här ersättningen kan lämnas ut.

4. *Kostnader för läkarvård, för sjukvård, olika sorters behandling, läkemedel, hjälpmedel* finns i de flesta försäkringar många olika varianter för kostnader. Har ni redan fått betalt för något kvitto då kan man normalt inte få det på flera försäkringar. Om det är någon kostnad som inte ersätts så kan det finnas i de här privata försäkringarna att få ut ersättning.
5. Villkor där det täcker kostnader för *resor till och från sjukvård och behandling*. Vissa hjälpmedel. Det finns i vissa fall *fritidsaktiviteter* finns det villkor som täcker det. *Sjukhusvistelsekostnad*. Det finns även några eller ganska många av försäkringarna som täcker ersättning för *vård i hemmet* men då krävs det att barnet har varit på sjukhus flera dagar i följd och när man kommer hem från sjukhuset så ska man behöva vårdas i hemmet och det här beror ju väldigt på hur er situation har sett ut. Detta styrs helt av villkoren i de försäkringar ni har. Kom ihåg att barnförsäkringarna upphör är barnet fyller 25 år. Men man kan erbjuda – utan hälsoprövning – detta tror jag kan vara väldigt viktigt. Nytt försäkringsbolag kräver hälsoprövning och kanske blir barnet då inte beviljat ny försäkring. Man ska ha rätt att fortsätta med sin försäkring.

Så sammanfattningsvis; anmäl och kom ihåg skriftlig dokumentation. Titta igenom alla avier ni har hemma. Kolla hemförsäkringen. Undersök vad har vi för villkor? Kan man vända sig någonstans och anmäla att vårt barn drabbats av narkolepsi? Det kommer att ta tid. Var inte nöjda med att försäkringsbolagen betalar ut en klumpsumma och säger att det är avslutat.

(Mats Wikner)

tänk på att det som läkemedelsförsäkringen ersätter är på skadeståndsrättslig grund, Skadeståndslagen. De här andra försäkringarna utgår ifrån *villkoren i försäkringarna*, det är som päron och äpplen och lätt att blanda ihop. Det är ett sammelsurium av olika regler. Däremot invaliditetsgraden kan man fastställa både på skadeståndsrättslig grund, där har man samma principer vid fastställandet men det är viktigt att ni kommer ihåg för att jag får ofta den frågan ”jamen varför fick jag så här mycket från Trafikskadeförsäkringen och så här mycket från den andra försäkringen” och det beror på att de bygger på olika principer; den ena på skadeståndsrättslig grund och den andra på försäkringsvillkoren. Det är inte så lätt att hålla isär det här. Det är viktigt att ni får dokumentation så att ni själva kan fundera på kammaren, läsa och begripa hur systemet fungerar för det är inte så lätt.

Herman hälsar Ann Catrin Röjvik, Ågrenska stiftelsen välkommen

(Ann Catrin Röjvik, Ågrenska stiftelsen)

Anders var ju här och träffade er igår, jag fastnade på Landvetter igår. Men jag träffade Anders på Centralen och jag fick hans Powerpoint. Anders jobbar mer internationellt men jag jobbar mer med händerna i myllan och träffar alla familjerna. Jag gör en liten repetition. Ågrenska är ett ställe på en liten ö utanför GBG och den är helt vår kan man säga. Donation i början av 1900-talet konvalecenshem från Axel och Louise mellan 1914-1978 har det bedrivits sommarverksamhet.

Idag är Ågrenska ett nationellt kompetenscenter .

Vi har 20-22 vistelser per år, en vecka. Ny diagnos varje vecka. Ovanligt sällsynta diagnoser. Hela familjen deltar och det är familjer från hela Sverige. Vi har tagit emot familjer i 23 år, 10 familjer varje vecka.

När man planerar en familjevistelse tittar vi på hur ofta vi kan ha familjerna hos oss och det första man gör är att tala med föreningen om det finns en förening. Jag har redan träffat och diskuterat med representanter från er förening för att ta in synpunkter mm och tar in föreläsare mm. Varje familj från ansöka om att få komma. Vi kikar på varje ansökan och tar ut en speciell grupp; vi går lite efter barnens ålder – kanske förskolebarn, skolbarn, tonår. När vi jobbar med sällsynta diagnoser är det ofta behoven som styr.

När gruppen är uttagen kommer familjerna till oss på måndagen. Vi har 4 program, ett för föräldrarna, ett för barnen med diagnosen och ett för syskonen. Syskonen behöver också ha ett speciellt stöd. Barn har läxorna med sig från hemmaskolan och man tar vara på tillfället att träffa. Föreläsarna kommer på tisdagen (medicinska föreläsningar) och sedan talar man på onsdagen mer om konsekvenserna av sjukdomen. Man får då också bjuda med sig representanter från hemmaplan; kuratorer m fl. Det kan bli ganska många. Det är för att familjerna ska få en så bred plattform att stå på som möjligt med sig hem. Så åker personalen hem och vi har en kurator som pratar med föräldrarna kvar. Så ser det ut. De som har spetskompetens ger den första viktiga informationen. Man har själv det yttersta ansvaret för sitt barns välbefinnande.

BILD:

*”Diagnosinformation – t ex medicinsk, pedagogisk, psykologisk, orofacial
Psykosociala aspekter
Lagstiftning, rättigheter, samhällsstöd
Erfarenhetsutbyte och reflektion”*

BILD:

*”Barnens program
Skol, förskole- och fritidsverksamhet utifrån funktionsnedsättning/diagnos åldrar mm”*

BILD:

*”Syskonens program
Samtal diagnosinfo, erfarenhetsutbyte
Egna kunskapskällor
Rimliga krav
Uppmärksamhet”*

Nyhetsbrev. Vi samlar information om de diagnoser vi har. Vi ska ha 6 vistelser nästa år om narkolepsi. I nyhetsbrevet är det också en fallbeskrivning av en familj.

Under tiden kanske familjen har frågor och då använder vi dessa nyhetsbrev.

Visar 2012 våren/hösten vilka veckor det är möjligt att komma till Ågrenska stiftelsens ö.

(Herman Afzelius) det låter helt fantastiskt att få komma till er. Tack!

(paus kl 10.10)

Herman hälsar Försäkringskassans representanter välkomna

Försäkringskassan; Mats Matsson (verksamhetsansvarig), Ulrika Wahlberg och Anna-Klara Ericmats presenterar sig var och en.

BILD:

”Vårdbidrag

Tillfällig föräldrapenning

handikappersättning

Aktivitetsersättning”

(Ulrika Wahlberg)

vårt upplägg idag har vi tänkt att dra lite snabbt om vårdbidrag. Vi har förstått att det finns mycket frågor så att vi har avsatt en stund för en dialog. Vi ser det här som ett tillfälle att få lära oss mer om era behov och era barns behov som vi kan ta med oss tillbaka till organisationen. Vi tänkte främst inrikta oss på. Vi får se vad ni vill fråga om. Låter det som ett bra upplägg?

Alla: ja

(Ulrika Wahlberg)

syftet med vårdbidraget är att en förälder ska ha möjlighet att vårda sitt barn som har extra behov av vård och tillsyn. Det finns ingen generell nedre åldersgräns men man kan längst beviljas detta till det år barnet fyller 19 år.

Att barnet på grund av sjukdom, utvecklingsstörning eller annat funktionshinder är i behov av särskild tillsyn och vård under minst 6 månader eller

Att det pga barnets sjukdom eller funktionshinder uppkommer merkostnader. Vi kommer mer in på det sedan.

Sådana behov som går utöver dem som finns hos ett barn utan funktionsnedsättning

BILD

”Särskild tillsyn och vård”

Att man behöver tillsyn för att hindra farliga situationer. Tillsyn vid matsituation, hygien, beakta barnets behov av insatser.

BILD:

”Annat merarbete”

Att föräldern måste lära sig en ny teknik för att kunna stödja sitt barn

Många och tidskrävande kontakter med många instanser

När vi tar ställning till rätten till vård.

BILD:

”Merkostnader”

Ett barns funktionshinder eller sjukdom gör att det uppstår merkostnader – läkemedelskostnader, sjukresor, behov av specialkost.

(Anna-Klara Ericsmats) kanske klädslitage

(Ulrika Wahlberg) då beaktas det också i vårdbidragen. När vi tittar på rätten till vårdbidrag kikar vi på andra faktorer

BILD:

Förvärvsarbete – hänsyn ska tas till hur mycket vårdinsatsen tidsmässigt begränsar förälders möjlighet att förvärvsarbeta

Mycket små barn – behöver alltid omfattande vård och tillsyn, större krav på särskilda insatser krävs för att helt vårdbidrag ska beviljas

Varje ärende är individuellt och kräver sin prövning utifrån barnets behov, insatsernas omfattning och frekvens och därmed föräldrarnas bundenhet till barnet.

Det är en väldigt viktig punkt. Inget ärende ser likadant ut som det andra.

BILD:

”Vårdbidraget storlek”

helt 8917 kr per mån, tre fjärdedels 6688 kr per mån, halvt 4452 kr per månad

Den del av vårdbidraget som bestäms som merkostnadsdel kan betalas ut med 18, 36, 53 eller 69 procent av prisbasbeloppet 42 800 kr per år 2011.

BILD:

”Allt beroende på hur stora merkostnader man har.

Vårdbidrag är skattepliktigt och pensionsgrundande.

Hur ansöker man? En förälder kan ansöka om vårdbidrag. Ett läkarutlåtande bifogas om barnets hälsotillstånd.”

En utredning görs tillsammans med personliga handläggaren per telefon och vid personligt möte. Mer info hittar man på www.forsakringskassan.se

I denna utredningssituation har man möjlighet att få information om vilka möjligheter som finns och även om andra försäkringar och vägar att få denna information. I utredningssamtalet kan man få reda på dessa kontaktvägar. Det ska vara smidigt att få kontakt med oss, något vi jobbar på.

En handläggare, en föredragare kvalitetssäkrar och så är det ett tjänstemannabeslut. Om man inte är nöjd kan man begära omprövning. Det görs på en särskild enhet hos Försäkringskassan. Är man inte nöjd då heller kan man vända sig till Förvaltningsrätten. Man kan beviljas tidsbegränsat eller icke tidsbegränsat vårdbidrag.

Om man ansöker igen efter ett avslutat vårdbidrag skall man göra som första gången, se ovan.

På hemsidan under fliken ”funktionshinder” finns mer information om handikappersättning och hur vi arbetar när vi hanterar ärenden. Där finns också blanketter naturligtvis och massor av information.

(Mats Matsson) (talar lite om tillfälliga föräldrapenningen) Jag hakar på informationen som finns på hemsidan och tycker att den är väl utbyggd. Även om ni inte får svar är det bra för oss så kan vi bygga ut när vi ser vad ni undrar. Ett annat tips är att gå in först på hemsidan för att skaffa mer kunskap innan samtalet.

BILD:

”Tillfällig föräldrapenning TFP

För vård av barn

När barnet är yngre än 12 år”

BILD:

”Tillfällig Föräldrapenning kan inte betalas ut för det vård- eller tillsynsbehov som grundat rätt till vårdbidrag.”

Vi kan hjälpa till att hjälpa er att välja.

Fråga: (Ohörbar)

(Mats Matsson, Försäkringskassan)

om man skulle bevilja vårdbidrag kan man inte samtidigt få tillfällig föräldrapenning. Man har alltid rätt till ledighet enligt ledighetslagen. Den tillfälliga föräldrapenningen baseras på den inkomst man har så det ser ju lite annorlunda ut. Man kan också göra undantag. Om man beviljas vårdbidrag kan man göra undantag för läkarbesök till exempel. Man kan ju behöva vara långa stunder på läkarbesök, behöva ha barnet med sig eller inte. Lite såna saker man behöver tänka på.

BILD:

*”När barnet är yngre än 12 år
När barnet fyll 12 men inte 16
När barnet är allvarligt sjuk för barn som inte fyllt 18”*

Vi pratar så ofta om olika åldrar. Barn upp till 12 år omfattas man i princip i sin helhet. Jag vill förklara lite. När barnet har fyllt 12 men inte 16 kan man få tillfällig föräldrapenning OM man har ett barn som är allvarligt sjuk så att det behöver särskild vård. Man kan begära förhandsbeslut. Vi kan då göra den bedömningen baserat på föräldrapenningen. Två begrepp ”allvarligt sjuk” när man inte har fyllt 18, barnet får behandling för sin sjukdom. Särskilda regler runt det, t ex obegränsat antal dagar och båda föräldrarna kan få penning samtidigt. Annars är det 120 dagar/år max och oftast en förälder. Det är ju istället för inkomst, man ska ha behövt avstå från arbetet alternativt gå miste om arbetslöshetskassa. Tillfällig föräldrapenning har man inte rätt till när man är utan arbete.

BILD:

*”TFP för vård av barn”
För barn som inte har fyllt 12 (12-16)
När barnet är sjukt el smittat
När ordinarie vårdare är sjuk eller smittad
När den andre föräldern måste följa ett annat barn i familjen till läkare*

För att besöka barnavårdscentral eller annan mottagning i samhällets förebyggande barnhälsovård.
Nästa bild är intressant för er:

BILD:

*”För barn som inte har fyllt 12 år (12-16)”
Besök på institution ex rehabilitering (barnet behöver inte vara med)
Deltar i kurs som anordnas av sjukvårdshuvudman
Besöker läkare när barnet är allvarligt sjukt (till båda föräldrarna samtidigt)
Läkarebesök som är en del i behandlingen av barnet (till båda föräldrarna samtidigt)
Deltar i behandling som är ordinerad av läkare (till båda föräldrarna samtidigt)*

Snårigt för föräldrarna att hålla koll på det här. Här är ett annat begrepp ”allvarligt sjuk” utan att det är fara för livet. Alla får inte samma diagnos men ”allvarligt sjuk” är med stor sannolikhet diagnosen narkolepsi men jag kan inte säga det generellt. Alltså inte fara för barnets liv för att här kallas ”allvarligt sjuk”.

Vad kan det vara för behandling som barnet inte deltar i?

Det är också viktigt det här med förhandsbeslut om ert barn är över 12 år ska ni prata med oss på Försäkringskassan om att få ett sådant. Ett läkarutlåtande och vi kan besluta om detta. När barnet är 12-16 år går det också bra men då måste man varje gång ha ett läkarutlåtande/läkarintyg om man är hemma mer än 8 dagar. Förhandsbeslutet är giltigt i 8 år.

En annan viktig sak är att man kan överlåta den tillfälliga föräldrapenningen till någon annan. En farmor eller mormor när man själv arbetar kan alltså tillfälligt ta över penningen.

(Herman Afzelius) då tackar vi och jag förväntar mig att vi får tusentals frågor och jag bjuder upp dem som har talat till panelen.

Frågestund

Fråga: (Tomas Norberg) Mats, det är många diskussioner om procentdelen i försäkringen. Kan vi göra en motbedömning – ta in våra egna proffs för att kontrollera att de gör rätt?

Svar: (Mats Matsson, Försäkringskassan) jag tar ofta in egna experter som kan pröva ärendet.

Kompl fråga: (Tomas Norberg) men den nämnden, gör de en prövning på sambandsbedömningen eller bara handläggningen? Kan man överklaga?

Kompl svar: (Anders Öhlén) det går att överklaga den delen också.

Fråga: till Ågrenska stiftelsen, kan man få vårdbidrag från Försäkringskassan för att man deltar i era aktiviteter?

Svar: (Ann Catrin Röjvik, Ågrenska stiftelsen) en förälder får alltid följa med. De familjer som har varit hos oss har varit med båda föräldrarna. Man får jobba på det....

Följdfråga: vända sig mot Försäkringskassan alltså?

Kompl svar: (Ann Catrin Röjvik, Ågrenska stiftelsen) ja. Vi har ett avtal med Västra Götaland och det är en läkare som bedömer att man ska få komma till Ågrenska.

Fråga: om barnet är 17 år då?

Svar: (Mats Matsson, Försäkringskassan) då kan man inte få någon ersättning.

Fråga: jag har en dotter som är 17 år.

Svar: (Mats Matsson, Försäkringskassan) då får man inte något från Försäkringskassan.

Följdfråga: man kan alltså inte få något från Försäkringskassan utan måste ta ledighet utan lön istället för semester?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) det kan vara en tanke med vårdbidrag för att delta? När man ansöker om vårdbidrag får man nämna vad det är man behöver göra, vara med vid en vistelse på Ågrenska stiftelsen och det finns kostnader i samband med det. Sedan görs en sammanvägd bedömning. Det är ju en tid som man som förälder man behöver vårda för att barnet inte klarar av att vara ensamt. Då kan man beakta det.

Kompl svar: (Anna-Klara Ericmats) man kanske lyckas få vårdbidrag mer löpande men ingen specifik ersättning just för detta.

Fråga: man söker ju ett halvår i taget?

Kompl svar: (Anna-Klara Ericmats) nej, det behöver du inte göra. Försäkringskassan kan lägga ett beslut som löper på ett halvår i taget eller så kan man tidsbegränsa det på ett år eller två år.

Moderator: ny regel, den som frågar ställer sig upp!

Fråga: den här helgen som exempel när man har barn som är över tolv år har jag har tillfälligt vårdbidrag. "Nej barnet måste vara sjukt och vara hemma" vad händer när man åker på narkolepsiträffen här?

Svar: (Mats Matsson, Försäkringskassan) det är dessa exempel jag tog upp; besök på institution, läkarbesök osv så jag vet inte hur det här är anordnat men...

Kommentar: (Tomas Norberg) jag skulle vilja påstå att detta är en jätteviktig del i våra barns behandling?!

Svar: (Mats Matsson, Försäkringskassan) jag säger bara vad regelverket säger.

Fråga: (Herman Afzelius) invaliditetsgraden, bedömer man personen under medicin/biverkningar – kanske bättre att inte medicinera? Hur hanterar man det?

Svar: (Anders Öhlén) om det är en tung medicinering är det en viktig anledning till att det vägs in om tung medicinering det är en del i det hela. Jag var inne på det förut att man ofta måste vänta innan man fastställer invaliditetsgraden.

Följdfråga: (Herman Afzelius) jag läste en läkemedelsverket-rapport om Modafinil som jag vet att en del av våra barn äter, det får bara användas av barn som har narkolepsi för att "riskprofilen är för stor" vilket gör att man börjar fundera lite....

Fråga: min dotter blir 18 år då finns det inte någon hjälp att få från Försäkringskassan?

Svar: (Anna-Klara Ericmats) vårdbidraget kan man bevilja till året man fyller 19 år. Inte föräldrapenning. Vårdbidrag får man en månads ersättning löpande utbetalning av.

Fråga: jag undrar över försäkring, vi bytte för 1,5 år sen. Vilken ska jag titta på, den vi hade när sprutan togs? När diagnosen ställdes?

Svar: (Mats Wikner) OHÖRBART svar.

Fråga: (Jackie) finns det möjlighet att få vårdbidrag i efterhand, om man har haft stora utlägg?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) nej. Men man kan beviljas fr o m den månaden man ansöker.

Följdfråga: kommer det till oss föräldrar eller barn?

Svar: (Anders Hultman) om det handlar om utlägg kommer det till er föräldrar.

Följdfråga: det är ställt till Moa?

Kompl svar: (Anders Hultman) det är en praktisk fråga. Sânt vi måste sätta in på överförmyndarspärtrat konto, det spelar ju inte någon roll.

Svar: (Mats Matsson) ersättning till förälder inkomstförlust 2002 har man rätt till ersättning en övergångstid. Förut var det praxis att barn ska ha ersättning för livshotande skador men man har blivit generösare. Kostnad som går till barnen, vem ska ha pengarna? Man räknar inte inkomstförlust.

Fråga: har ni fått någon information om narkolepsi, Försäkringskassan?

Svar: (Mats Matsson) inte allmänt men när vi blev bjudna hit har vi varit i kontakt med våra medicinska rådgivare. Jag har också varit i kontakt med specialisterna på våra kontakter för att höra om de har stött på något exempel ute ilandet?

Följdfråga: man är så utlämnad till den enskilda handläggaren och det är en ojämn bedömning?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) vad pratar vi om för ersättning?

Följdfråga: vårdbidraget. I vårt exempel har man inte tagit hänsyn till att ibland kan de äta eller klä sig själva men annars kan de inte så det är så ojämnt. Den kunskapen har vi upplevt inte finns ute hos handläggarna.....

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) vi har ju möjligheter att konsultera våra medicinska rådgivare. Vi får ta med oss denna info hem!

Följdfråga: hur ofta händer det att man tar hjälp av medicinska rådgivare?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) vanligt i de här fallen. Vi har gruppkonsultationer och då avidentifierar vi ärendet. Vi har möjlighet att få skriftliga utlåtanden.

Följdfråga: när man inte vet något om denna sjukdom är det omöjligt att göra en korrekt bedömning!?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) detta är ett steg på vägen.

Fråga: när ni säger att det är lätt att lämna in ansökan. Vad är det man ska ha beslut på? Var i landet verkar spela roll också...?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) det vill vi inte att det ska vara.

Moderators kommentar: samordning, lika behandling oavsett var man bor skulle behövas.

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) vi önskar att det ska vara lika bedömningar och så. Nu talar jag inte bara om narkolepsi utan bedömningar kan skifta oavsett vad det gäller men vi jobbar med

detta kontinuerligt och försöker lära av exempel. Typärenden, fall. Man ska kunna se att utifrån ett ärende som detta tänker vi så här. Vi jobbar på detta. Varje ärende är också individuellt.

Följdfråga: då är det alltså läkarintyget som blir avgörande?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) då är det upp till oss att skriva till behandlande läkaren och komplettera med frågor.

Följdfråga: Försäkringskassan tjänar på att fallet inte är välbeskrivet?

Svar: (Anna-Klara Ericmats) Försäkringskassan har inget sparbetning när det gäller sådant, alla bedömningar görs ordentligt.

Kompl svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) det krävs alltid läkarintyg

Fråga: vi kanske är flera som har flera funktionshindrade barn i familjen sedan tidigare. Då kan det bli så att man bara får behålla det vårdbidrag man har utan skillnad. Kan man ha vårdbidrag för fler än ett barn?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) om man har fler barn i familjen? Då görs en flerbarnsbedömning, den totala bilden, det totala vårdbehovet. Man specificerar inte att "ett barn har ¼ eller ett barn har ½" kräver försäkringsbolagen det?

Kompl svar: (Veronika Johansson, Advokatfirma Wikner) Det måste man förklara för den privata försäkringen. Bedömningen görs hos försäkringsbolagen.

Fråga: mer prioritet för diabetes än narkolepsi?

Svar: (Anna-Klara Ericmats) det finns praxis vad gäller diabetes med verkställda domar och inget finns än för narkolepsi. Vi kan inte säga att det ena är värre än det andra. Vi förstår att det finns en stor spridning.

Mentor kommentar: men då känns det som om ni behöver sätta er in i frågorna bättre innan ni kommer hit?

Kompl svar: (Veronika Johansson, Advokatfirma Wikner) Narkolepsi finns säkert OHÖRBART jag vet inte om ni har funderat på det hos FK en förvärvad hjärnskada, hur ser praxis ut där?

OHÖRBART frågeställande

Mentor kommentar: låter som en fråga om okunskap så att ni behöver sätta er in i frågorna innan ni kommer för att träffa oss i föreningen. Annars skapar det bara merjobb.

Fråga: jag tänkte på det här med sveda och värk. När man kommer hit märker man att det är mycket sveda och värk, det har påverkat allas våra liv, det tär på våra relationer, syskon mår dåligt. Sveda och värk för oss som familj?

Svar: (Mats Wikner) OHÖRBART svar

Fråga: (Tomas H) många av våra barn frågar om skuldfrågan. "Barnen som nu får ersättning för att de har fått en felbehandling" kan du inte kommentera det?

Svar: (Mats Wikner) OHÖRBART svar

Kommentar: (Tomas Norberg) detta är inget vi driver just nu. Så att ni förstår att det idag inte är någon skuldfråga.

Fråga: (Herman Afzelius) jag tänkte på det Mats Wikner sa att man ser till att man hela tiden ordnar skriftliga bevis, jag har inte gjort nåt av det. Inga kvitton, inga brev. Bara telefon. Jag är kanske helt unik?

Hela auditoriet: NEJ!

Svar: (Anders Hultman, Läke-medelsförsäkringen) oftast har det hänt en skada innan man har hunnit samla sig men jag kan säga generellt att vi kommer att ha en vänlig inställning till detta, att man inte har kvitton.

Fråga: min dotter var högpresterande i skolan nu gör hon allt för att bara klara skolan. Vi får sänka ambitionsgraden och så är det för oss alla. Det får en väldigt speciell påverkan för kommande arbetsliv och liv för övrigt.

Svar: (Mats Matsson, Försäkringskassan) man gör en hypotetisk bedömning. Hur skulle det ha sett ut innan skadan? Hur ser det ut efter skadan? Den mellanskillnad som uppstår. Du skulle kunna göra sannolikt vad ditt barn skulle kunna prestera. Bevisbördan ligger hos oss. Skolbetyg är ett bra sätt att lösa det.

Följdfråga: kan man kalla..kan man ta in intyg skriftliga från lärare, om förändringen i skolgången?

Kompl svar: (Veronika Johansson, Advokatfirma Wikner) det man kan göra om man kanske är tvungen att göra ett annat val inför gymnasiet t ex, man kan ha nytta av detta inför framtiden att få hjälp av lärare som kan skriftligt intyga. Bra att samla på sig dokument.

Fråga: de små barnen då?

Svar: (Mats Wikner) man har tagit fram schabloner i lagstiftningen. Personsskadekommittén har tagit fram ett cirkulär och Trafikskadenämnden har fått möjlighet att tycka till. Finns det inget annat att ta på får man titta på detta.

Kompl svar: (Veronika Johansson, Advokatfirma Wikner) när barnen är små har man kanske inte den hjälpen så man har tittat på ett snitt; vad tjänar en person som gått gymnasium, högskola, vad tjänar de när de är 19, 10-23 till 30 års ålder och då kommer man till en nivå men jag ska inte ljuga men kanske 300 000 kr om året vid 30 års ålder. För att det ska finnas en rimlig nivå att man inte hamnar sämre än någon annan? (talar lite om 75 % och mellanskillnad)

Mentorn: min dotter som är högpresterande nu och kanske får ett 100 % tjänst på Samhall, är hon ändå berättigad ersättning för inkomstbortfall?

Kompl svar: (Veronika Johansson, Advokatfirma Wikner) Hon var tvungen att välja Samhall för att kunna jobba? (OHÖRBART)

Fråga: invaliditetsgraden, varför har samma försäkringsbolag samma skala?

Svar: (Mats Matsson) man kan ha 1% till 99 %

Följdfråga: är det samma kriterier hos alla privatförsäkringar

Svar: (Mats Wikner) där kan man ha vilka villkor som helst. De privata försäkringarna är villkorsstyrda.

Kompl svar: (Veronika Johansson, Advokatfirma Wikner) det finns ingen lägstanivå för narkolepsi nu på 10 %. Läkemedelsförsäkringen kanske är av en annan uppfattning

(Anders Hultman) vi har inte pratat om det.

Svar: (Mats Wikner) den ligger på OHÖRBART ungefär så att ni får koll på hur man ryggmärgsskador. Sjukdomar är det svårt att få något riktigt regelverk för. Det kommer att vara jättesvårt att sätta invaliditetskrav på

Fråga: kanske bäst att sätta max på allt? Varför måste det vara individuellt, de har det jobbigt allihop?

Svar: (Mats Matsson) OHÖRBART det är sjukdom, det är mycket svåra bedömningar. Det uttrycker sig olika på olika individer. Man måste få in själva diagnosen i lagtexten.

Fråga: vem borde informera om läkemedelsförsäkringen

(Anders Hultman) Patientsäkerhetslagen som lägger ansvaret hos vårdgivaren, dvs behandlande läkaren.

Fråga: jag tänker på de barnen som går ut nian nu. När ni fick höra att ni var bra på nåt blev man bra på det. När man får höra ”du är handikappad” vågar de inte göra det de kanske är kapabla till. Tanken max kraft och energi som bara försvinner bort, hur ska det ersättas?

(Mats Wikner) det är som alltid fyrkantiga system. Vi kommer nog aldrig få ett system som fungerar. De pengar som betalas ut 90 % är just inkomstförlust. Så det är den stora, viktiga frågan.

Mentorn: vi har tio minuter kvar.

Fråga: (Herman Afzelius) jag tänkte lite från föreningen har träffat ett par myndigheter. Försäkringskassan har vi inte startat nåt med än. På vilket sätt kan ni tänka er att sträcka fram en hand?

Svar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) vi talade lite Herman om det här tidigare att det här är en bra början att få mer information och kunskap men det vore lämpligt att träffas i en annan konstellation där ni kan ställa ännu mer frågor och få en dialog. Vi ser detta som en början.

Följdfråga: (Herman Afzelius) när kan vi få till det?

Följdsvar: (Mats Matsson) när som helst det är bara att kontakta oss!

Följdsvar: (Ulrika Wahlberg, Försäkringskassan) det är bra om ni uttrycker vad ni vill veta, så vi kan komma med rätt personer med rätt kunskap till er och får en möjlighet att sprida kunskapen. Vi har ju lokalförsäkringskontor där vi åker ut från huvudkontoret och informerar och detta är ett ytterligare tillfälle att få ut kunskapen från er. Inget att dra på, så snart som möjligt behöver vi mer kött på benen!

Fråga: jag som har ett 17 årigt barn inser att jag kommer aldrig att få komma till Ågrenska stiftelsen. Det blir en halv månadslön för oss. Jag önskar bara att ni ändrar reglerna lite där.

Svar: (Mats Matsson) det är riksdagsbeslut.

Kompletterande svar: (Tomas Norberg, ordförande för Narkolepsiföreningen) vi som förening kommer att göra **allt som är möjligt för att ALLA har möjlighet att åka!** (applåder)

Fråga: jag vill återkomma till vårdbidrag. Jag har ett halvt för ett annat barn kan familjen få mer än ett?

Svar: (Ulrika Wahlberg) ja

Kompl svar: (Anna-Klara Ericmats) ja du kan få maximalt OHÖRBART man gör en ny bedömning, en sammanvägd bedömning. Ett tydligt exempel är när man är hörselskadad och med första barnet har föräldrarna redan lärt sig teckenspråket och då får man inte dubbelt upp.

Följdfråga: det löper över flera år och det jag har sökt nu kommer att gälla ett halvår – om vi får det – och det för Manfred som har narkolepsi måste vi söka igen, båda processerna igen....

Svar: (Ulrika Wahlberg) ja så är det. Anna-Clara var inne på det. Inte vanligt att man fattar ett halvårs beslut.

Följdfråga: Vi har inte fått avslag än.

Svar: (Ulrika Wahlberg) nej men man är ju inte säker på vad det är, man vet för mycket (OHÖRBART)

Fråga: om man har barn som varken går på fritids, inga mor- och farföräldrar och en massa lov. Man måste vara hemma för att man tar 25 % i vårdbidrag för att få ut på försäkring vad säger Försäkringskassan om det?

Svar: (Mats Matsson) jag vet inte om jag förstod frågan?

Följdfråga: om man är hemma för vård av sjukt barn 10 veckor per år. De är för gamla för fritids men klarar sig inte själva.

Svar: (Mats Matsson) finns det vårdbidrag ska det ju ha skett en drastisk försämring av sjukdomsläget

Följdfråga: vi är inte ensamma. Vårdbidraget är ju viktigt.

Svar: (Mats Matsson) detta är viktigt att utveckla när vi träffas senare. Man behöver sitta och diskutera det.

Fråga: punkten om förvärvsarbete. I vårt beslut stod det ”förvärvsarbete tar man inte hänsyn till utan det är...” möjligheten för föräldrar att förvärvsarbete begränsas

Svar: (Anna-Klara Ericmats) om föräldern inte KAN förvärvsarbete. Det är en del, man kan ha vårdbidrag och arbeta heltid det kan man göra, men detta är en faktor som måste vara med i bedömningen

Fråga: så om man kan förvärvsarbete lite bryr man sig inte om det?

Svar: (Anna-Klara Ericsmats) nej inte ekonomiskt. Barnets behov är det vi bedömer.

Fråga: till Försäkringskassan, när kan man förvänta sig att handläggare ute i landet? ”Sömnsjuka” nätterna är värst, de är vakna mer än de sover och man måste leva med en person med narkolepsi för att förstå att det är cirkus?

Mentorkommentar: vi måste inleda en dialog mellan oss och Försäkringskassan. Känns som vi har ett stort arbete att göra här som vi behöver ta tag i så snart som möjligt!

Gunnar G

Jag heter Gunnar och jag är en gammal advokatstöt. Ni har framför er en *lång skadereglering*. Ni kommer att möta myndigheter som har en vänlig inställning och vad ni ska göra är med fantasi dokumentera och vara beredda på att bli ifrågasatta om allt!!! Se till att ni har så mycket bevis i olika former ni kan! När det gäller ekonomi ni kan underlätta för ert ombud om ni har ett underlag som är talande.

Thomas Norberg, Ordförande Narkolepsiföreningen:

jag är glad över att min son Simon är 17 år. Vi har okunskap i styrelsen så vi behöver ju er hjälp, alla medlemmar. Tack Försäkringskassan, Ågrenska stiftelsen, Läkemedelsförsäkringen, Advokatfirma Wikner för att ni kom och besvarade svåra och jobbiga frågor, tack – jag ska som sagt göra allt jag kan för att alla ska få åka till Ågrenska stiftelsens ö – tack övriga i panelen!

Slut på mötesnoteringarna för denna dag kl 09.00-12.00/Catrin Fock tel 070-601 61 08