

A large, stylized green smiley face serves as the background for the slide. It features a thick green outline for the eyes and a wide, curved green line for the mouth. Inside the eyes are two smaller green circles, and inside the mouth is a yellow circle.

Frukostmöte med Socialutskottet

2014-11-26

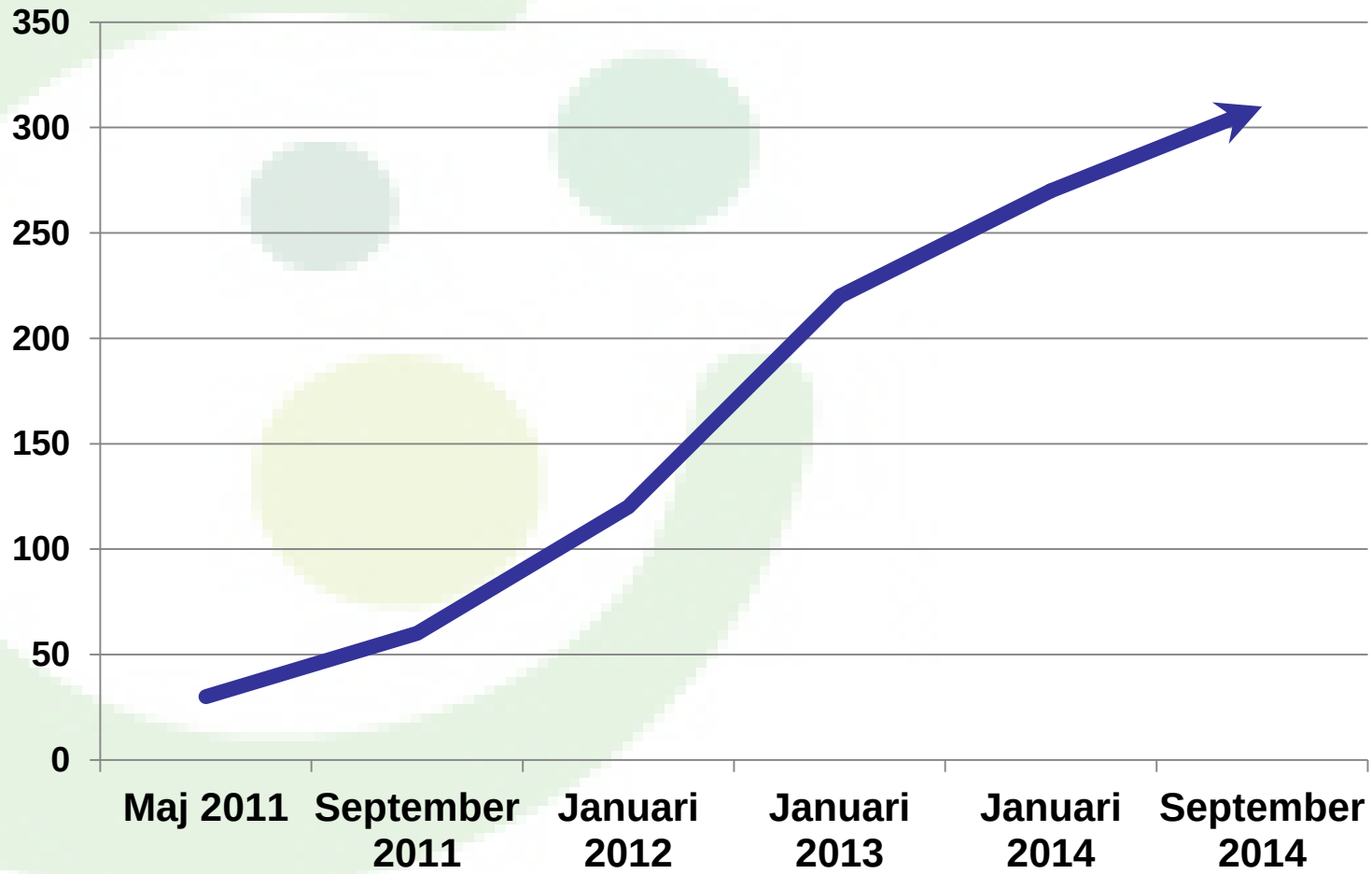
Narkolepsiföreningen Sverige NFS

Agenda

- Att leva med narkolepsi
 - Gustav 17, Evelina 21 och Edvin 19 berättar
- Vaccineringen
- Behov av bättre behandling
 - Forskning för nya läkemedel
 - Sjukvården
- Lagförslaget som är på remiss
- Avslagen

Medlemmar

Antalet medlemmar ökar- idag 316



Narkolepsi - symptom

Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom

- Dagsömninghet
- Störd nattsömn
- Hallucinationer
- Sömnparalyser
- Kataplexier



Narkolepsi
föreningen

- för att kunna hålla oss vakna
tar vi **amfetamin**
- för att kunna sova
sövs vi ner med **narkosmedel**
- för att inte falla ihop när vi
skrattar
tar vi **antidepressiva läkemedel**

**Vi tar konsekvensen.
Vem tar ansvaret?**



Ansvar

Massiv kampanj från svenska myndigheter och politiker.

Myndigheter och politiker gav intrycket att vaccinet var testat och säkert

MEN

- Inga kliniska tester var gjorda
- Tyska läkarförbundet varnade för att ge Pandemrix till barn.
- Schweiziska läkemedelsverket godkände inte Pandemrix till barn.

Det var känt i oktober 2009 att svininfluensan inte var så allvarlig som man befarat.

Svenska staten friskrev GlaxoSmithKline från ansvar för ev biverkningar

Tillgänglig behandling

- De drabbade får olika kombinationer av:
 - Vakenhetshöjande mediciner
 - Sömnmediciner
 - Antidepressiva mediciner
- Även med full medicinering så fungerar dagens mediciner dåligt.
- Ingen av medicinerna som används för narkolepsi är godkänd för barn.

Forskning

- Den forskning som pågår i Sverige är inriktad på **varför** narkolepsi uppstår.
- De drabbade efterlyser forskning på bättre mediciner och även "botemedel".
 - Det pågår forskning utomlands om att tillsätta det ämne som saknas, hypokretin.
- **Vi vill att svenska staten säkerställer forskning för att ta fram bättre behandlingar.**

Behandling och sjukvård

- Stora skillnader mellan läkarnas kompetens om narkolepsi.
- Kompetensen och vården skiljer mycket mellan landstingen.
- Ofta vet patienterna mycket mer om sjukdomen än läkarna.

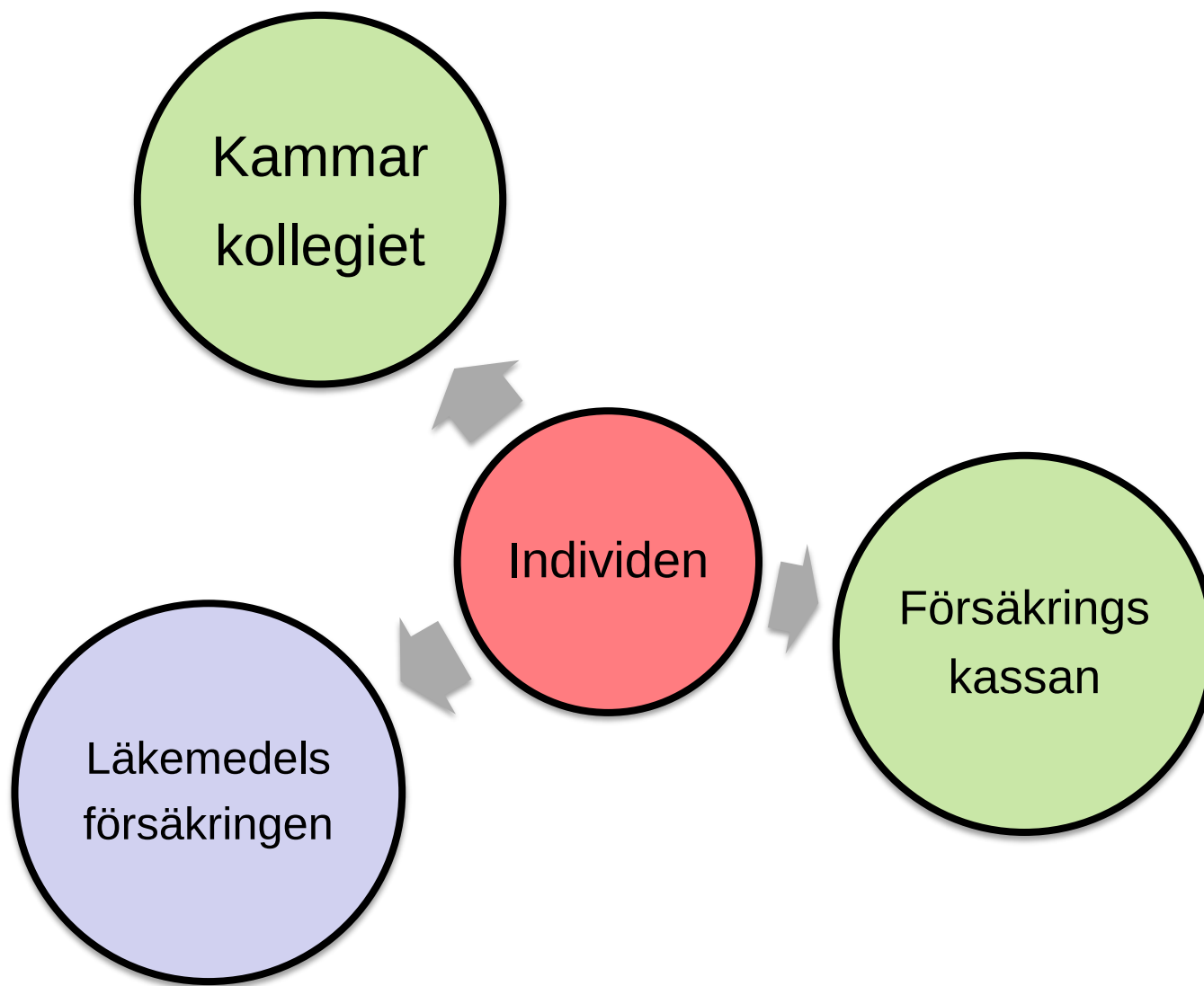
Vilka sjukvårdsinsatser behövs?

- Multiprofessionella team:
 - Narkolepsispecialiserad läkare, sjuksköterska, kurator, dietist, psykolog, endokrinolog, arbetsterapeut sjukgymnast
 - Bättre vård -> bättre livskvalité
 - Rekommenderas både av Vetenskapsrådet och Läkemedelsverkets kunskapsdokument om narkolepsivård.
- Förbättrad övergång från barn- till vuxenneurolog.
- Behandlande barn- och vuxenläkare måste kunna skriva ut all medicin de drabbade behöver. Nu måste man gå till olika läkare.
- Exempel på bra vård
 - Västra Götaland; multiprofessionella team

Lagförslaget

- Regleringen av skadan blir komplicerad
- Individuellt tak måste tas bort
- Omvänd bevisbörda

Lagförslaget



Lagförslaget

Individuellt tak: 10 miljoner

Ersättning vid inkomstbortfall om man inte kan arbeta på grund av sjukdomen

Väldigt liten del för invaliditet

Lagförslaget

Det förutsätter att Försäkringskassan
ligger som grund i ersättningen
- vi vet inte hur deras regelverk
kommer att se ut i framtiden

Det går inte att överblicka
konsekvenserna med ett "tak"

Konsekvensen blir

Om man skadar sig lite då räcker försäkringen till

Om man skadar sig mycket då räcker inte försäkringen till

Lagförslaget

Skadeståndsrättslig grund
dvs.

Svensk skadeståndslagstiftning skall gälla

Grundprincip:

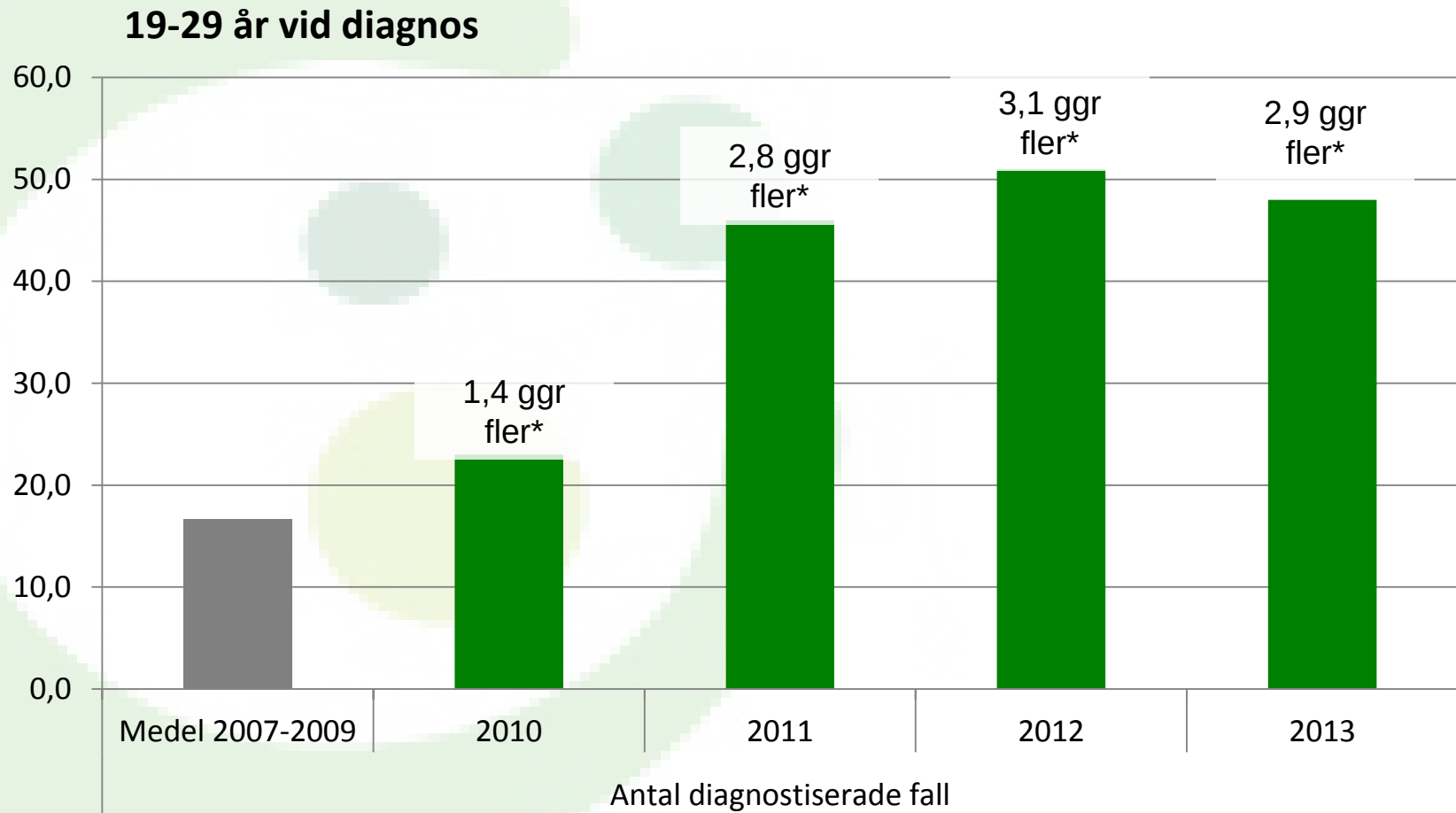
**Den drabbade skall försättas i
samma situation som om skadan
inte har hänt**

FÅR ALLA DRABBADE SAMBAND GODKÄNT?

Svar NEJ, idag används en bortre tidsgräns från vaccineringstidpunkt till symptom på 8 månader för att samband skall anses finnas

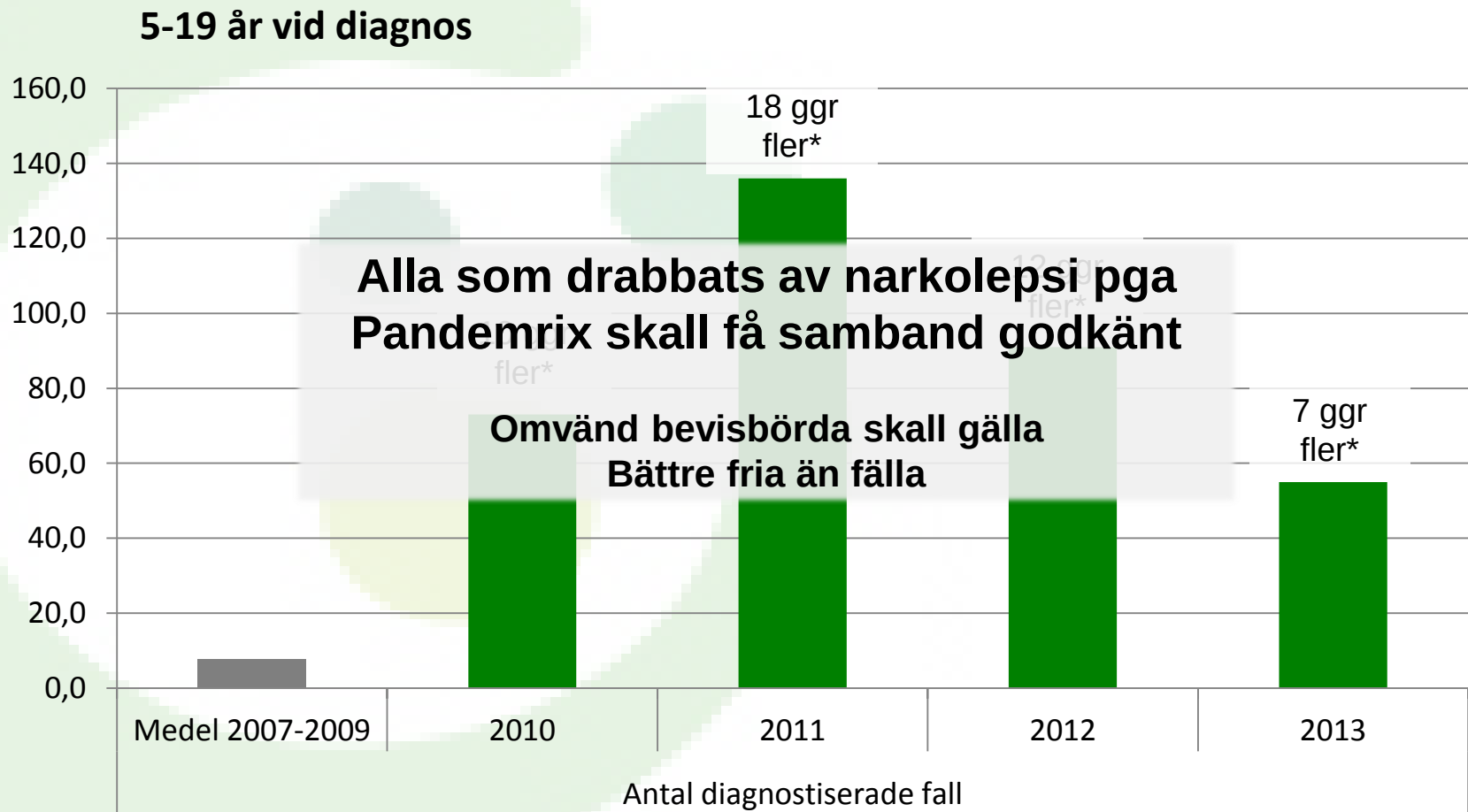
Läkemedelsbolagets försäkringsbolag (Svenska Läkemedelsförsäkringen AB) avgör idag om det finns ett samband mellan narkolepsi och vaccinering

Nya narkolepsifall unga vuxna



*Jämfört med medel 2007-2009

Nya narkolepsifall: barn & ungdomar



*Jämfört med medel 2007-2009

Vad anses ligga till stöd för avslagen?

- Från Finland (THL)

- rapport om prevalens av narkolepsi i Finland till 26/8 2011

- finländsk epidemiologisk undersökning (publ 2013) som undersökt sambandet mellan paludismvaccinering och narkolepsi hos vuxna

Ny rapport 2014 (med data t.o.m. 2012) som flyttar gränsen i Finland till 2 år

- Från Norge

- gruppstudie om förekomst av narkolepsi för norska barn och ungdomar efter infektion med Borna disease virus (publ 2012).

Ny att vänta då flera fall inte kommit med

- Från Sverige (Läkemedelsverket)

- två stycken registerstudier från 1 oktober 2009 till 31 december 2010 som omfattar en manlagd studieperiod

- fall i Sverige (1 okt 2009 – 31 dec 2010), totalt 69 drabbade med

Läkemedelsverket: "det är inte möjligt att utifrån dessa data ange en tidsgräns..."

- Yttrande från Prof. Lars Lindqvist

- Utlåtande från

Bygger hela resonemanget på att det inte är någon skillnad i antal nyinsjuknade (vaccinerade vs. ovaccinerade)

Prof. Agneta Markström

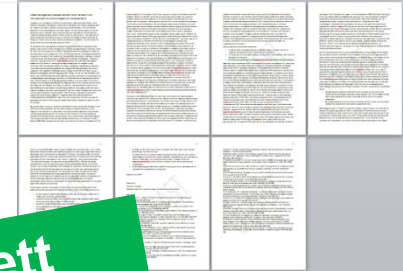


7 ggr högre
incidens 2013!*

Den övergripande sammanfattningen är:

- att Pandemrix ökar risken för att insjukna i narkolepsi, där riskökningen är störst hos barn och tonåringar, men även hos vuxna.
- att mekanismen för hur narkolepsi utvecklas hos dessa individer inte är klar. Det finns en tydlig koppling mellan vaccination mot influensa och narkolepsi, utan ytterligare cofaktorer, vilket tillsammans med skillnader i förloppet för förlust av hypokretininnehållande nervceller förklarar variabilitet i latens mellan vaccination och symptomdebut.
- att det epidemiologiska stödet för att fastställa en borte gräns för ett tidssamband mellan vaccination och symptomdebut är mycket svagt.

Det går inte att fastställa en borte tidsgräns för ett tidssamband mellan vaccination och symptomdebut



Status och vad behöver vi hjälp med?

- Status
 - Upp till drabbade som fått avslag att bevisa att samband finns
 - Trots starka argument vill försäkringsbolagets avvakta kommande studier från Läkemedelsverket (nya besked tidigast början av 2016)
- Vad vi behöver hjälp med
 - Alt 1: Vi vill att staten tar sitt ansvar och inte hänvisar till leverantörens försäkringsbolag
 - Alt 2: se till att leverantörens försäkringsbolag omprövar samband snarast baserat på ny information

Ingen drabbad får hamna utanför!



Dags att handla!

Tiden rinner iväg för våra barn...

Vi behöver er hjälp med att

Säkerställa

- Forskning för att få fram bättre behandlingar
- Förenklad ersättningshantering
- Ersättning enligt svensk skadeståndslagstiftning (borttagande av ersättningstak)
- Uppstartande av multiprofessionella team
- Att alla som drabbats av narkolepsi pga Pandemrix får samband godkänt