



NORSK IMMUNSVIKTFORENING

STYRETS ÅRSBERETNING FOR 2011

Norsk Immunsviktforening ble stiftet i 1983.

MEDLEMSTALL

Medlemsmassen består av pasientmedlemmer, støttemedlemmer og firmamedlemmer.

Pr 31.12.2011 var det registrert 207 medlemmer.

STYRET

Styret har for 2011 hatt følgende sammensetning:

Leder	Eva Brox
Nestleder	Marianne Skreden
Kasserer	Erik W Andersen
Styremedlem	Arnstein Rugland
Styremedlem	Kaja Pedersen
Vararepresentant	Knut H Vedal
Vararepresentant	Anne Trude Pettersen

FAGRÅDET

Fagråd pr 31.12.11

Einar Kristoffersen - leder
Marianne Skreden
Asbjørg Stray-Pedersen
Tore Abrahamsen
Pål Aukrust
Henrik Dølner

Fagrådet skal være et rådgivende organ for foreningens styre i medisinsk faglige spørsmål. Fagrådet skal i tillegg være en støttespiller i foreningens arbeide og i kontakt med helsevesenet og offentlige etater.

Det er et tett og godt samarbeid mellom styre og fagråd. Økt fokus og oppmerksomhet på primærimmunsvikt blant leger og helsepersonell er en viktig oppgave, som styret og Fagrådet prioriterer.

Fagrådet har hatt et aktiv år. Det har vært lagt ned en betydelig innsats av fagrådet innen flere områder: Verdens immunologi dag, Retningslinjeprosjektet - diagnose og behandling av primærimmunsvikt, SCID nyfødt screening og forelesninger ved medlemsarrangement.



VALGKOMITÈ

Valgkomiteens oppgaver er å rekruttere medlemmer som er villige til å påta seg ledige verv i foreningens styre. Valgkomiteen har bestått av Alf Zeiner og Oddbjørg Neset.

STYRET

Styret har hatt nok et aktivt år og arbeid med mange ulike og viktige oppgaver og prosjekt både nasjonalt (Retningslinjearbeid, likemannsarbeid), nordisk (NMPI) og internasjonalt (IPOPI). Styret har vært samlet til arbeidsmøter. I tillegg har det vært flere samarbeidsmøter der noen av styremedlemmene har møttes for å arbeide med spesielle saker. Bruk av telefon og e-post er en viktig kommunikasjonsform. Styret mener at dette har vært den beste organiseringsformen og samtidig den mest rasjonelle i forhold til å utnytte foreningens ressurser på en god måte. Det er et ønske og behov for at flere og nye medlemmer engasjerer seg i foreningens aktiviteter og styreverv.

STYRET HAR BLA ARBEIDET MED FØLGENDE SAKER:

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

Likemannsarbeid er samspill og erfaringsutveksling mellom likesinnede; å møte andre i samme situasjon og utveksle informasjon og erfaringer oppleves av mange som en kilde til kunnskap og emosjonell støtte.

I løpet av 2011 har foreningen hatt ulike likemannsarrangementer, noen større arrangementer, og andre for mindre grupper. Det har vært fokus på tiltak Det har også vært utført et betydelig likemannsarbeid overfor enkeltfamilier og enkeltmedlemmer.

Likemannssamlinger

Familiesamling

Ungdom og unge voksne

Likemannssamling for alle medlemmer

Likemannssamling for alle medlemmer i kombinasjon med Samnordisk Møte

Tema det har vært arbeidet med i forhold til likemannsarbeidet:

Subkutan behandling, utstyr og behandling

Familier med barn og ungdom

Ungdom, unge voksne og voksne – fokus på utdanning – arbeid – behandling og livskvalitet

Bistand, råd, veiledning til enkeltpersoner og familier

Nye diagnosegrupper

Fysisk aktivitet

Informasjonsmateriell

Transplanterte

NAV – Arbeid og trygd

Skole, utdanning

Feriereiser

Skolering av likemenn



Awareness - Fokus på primær immunsvikt

Primær immunsvikt er en samlebetegnelse på en rekke ulike diagnoser. Mange pasienter – særlig voksne - opplever at det tar lang tid, ofte mange år å få stilt riktig diagnose. Styret og Fagrådet arbeider for å få økt kunnskapen om primærimmunsvikt blant leger og helsepersonell. Aktiviteter rettet mot å økt awareness i løpet av året har bla vært:

Immunologiens Dag 29. April

Verdens immunologi dag ble markert med et seminar på Haukeland Universitetssykehus. Tema for seminaret var " Når Immunsystemet ditt svikter". Programmet var innholdsrikt og med en god sammensetning av ulike tema! Immunsystemet, Immunsvikt – hvor svikter det og hva kan skje, Immunsystemet og kreft, Immunsvikt hos barn, Hjernen – immunsystemet, Livet med immunsvikt og informasjon om Norsk Immunsviktforening.

Seminaret var godt besøkt av fagpersoner, studenter og andre interesserte.

Seminaret ble arrangert i samarbeid med fagmiljø ved Haukeland universitetssykehus og Norsk selskap for immunologi.

PID Retningslinjer

Flere i fagmiljøene som møter pasienter med mulig primær immunsviktilstander har savnet felles retningslinjer for hvordan man går frem ved utredning og behandling av tilstandene. Mange land har allerede etablert slike. Både i Sverige og Danmark har fagmiljøene utarbeidet egne retningslinjer.

I samarbeid med Fagrådet ble det våren 2011 etablert en spesialistgruppe på ca 12 fagpersoner for å arbeide med prosjektet Retningslinjer for primær immunsvikt – diagnose og behandling. Prosjektet ledes av Fagrådsleder Einar Kristoffersen.

Målgruppen for retningslinjene er interesserte spesialister ved sykehus som kommer i kontakt med pasienter henvist fra primærhelsetjenesten, men også for leger i primærhelsetjenesten som har PID pasienter. Retningslinjene vil også kunne være nyttige for mer spesialiserte leger i andre- og tredjelinjetjenesten.

Målsetningen er at arbeidet skal være ferdigstilt og klar til trykking i løpet av høsten 2012



Nyfødt - SCID screening

Alvorlig kombinert immunsvikt (**Severe Combined ImmunoDeficiency**, SCID) er en gruppe alvorlige, medfødte tilstander med fatalt utfall uten tidlig diagnose og rask behandling. Vellykket stamcellebehandling er kurativ.

Forskere har utviklet tester (TREC-test) for å avdekke SCID så tidlig som mulig. Kostnaden pr Newborn SCID Screening test er ca 25 norske kroner (USA). SCID screening er nå innført som en del av det obligatoriske nyfødt screeningsprogrammet i flere land i noen land er dette et pilot prosjekt. Undersøkelser fra USA viser at kostnaden og overlevelsesraten ved tidlig diagnose og behandling før barnet er 3,5 mnd og infeksjonsdebut er \$50,000/barn og overlevelsesprosenten er 95. Dersom diagnose stilles senere og behandling igangsettes tilsvarende senere, er overlevelse betydelig lavere (ca 40%) og behandlingskostnadene pr barn er ca \$1,000,000

Norsk Immunsviktforening arbeider for at SCID screening og skal innføres i Norge. Erik W Andresen (styremedlem) er en av initiativtakerne for å få dette til. Asbjørg Stray Pedersen er med i et større screening forskningsprosjekt i USA. Foreningen (styre og fagrådet) arbeider både for at fagmiljø og sentrale helsepolitikere skal støtte at SCID newborn screening også innføres i Norge som en del av det ordinære nyfødt screeningsprogrammet. Erik W Andersen og Asbjørg Stray – Pedersen deltok på "Network Meeting for SCID newborn screening" 24. og 25 November 2011 i Zürich, der Europas fremste eksperter innen fagområdet var samlet. Etter møtet ble det besluttet at IPOPI (Internasjonale paraplyorganisasjonen for pasientorganisasjonene), sammen med ESID (Fagekspertene innen immunologi), skal arbeide for og søke om å få nyfødtsscreeningen SCID på agendaen og etablert som en av standard nyfødt screeningtester innen EU.

JMF senter

Vicki og Fred Modell etablerte Jeffrey Modell Foundation i 1987 til minne om deres sønn Jeffrey. Formålet var og er å fremme tidlig diagnose, god behandling og bidra til å øke oppmerksomheten og kunnskap om Primære Immundefekter. JMF er etablert og har kontor i New York, USA. JMF har bidratt til å etablere nettverk verden over med flere enn 300 behandlere av ulike slag verden over, i tillegg til etableringen av 50 JMF Diagnostic and Research Centers i deres arbeid med å heve og spre kunnskap om primære immundefekter. JMF var en bidragsyter og pådriver i etablering av internasjonalt nettverket av pasientorganisasjoner. Kontakt gjennom mange år ble våren 2011 hedret med en invitasjon til JMF sin årlige "fund-raising" Gala i New York. JMF er etter utviklingen av "enkel" test som kan påvise svært alvorlige immunsviktdiagnose en pådriver for at dette skal bli en del av testingen nyfødte gjennomgår like etter fødsel. Det har vært kontakt og møter med JMF for å se på mulighet for etablering av JMF Centre i Norge, og hvorvidt NIF kan bidra for at dette skal kunne etableres og hvilke forventninger vi har til et slikt senter.



Medlemsblad

Det er utarbeidet 2 medlemsblad i løpet av året. Disse inneholder både faglige artikler, artikler fra ulike foreningsarrangementer og kalender med dato for aktiviteter.

Hjemmeside <http://www.immunsvikt.no>

Hjemmesiden er "online", den inneholder informasjon om foreningen, en rekke nyttige linker, diagnoseinformasjon, informasjon om møter og samlinger osv. Det er fremdeles en del arbeid som gjenstår for å få lagt til informasjon og det er en utfordring å holde siden oppdatert..

Samarbeid med Industri

Styret har i løpet av 2011 hatt samarbeid med legemiddelfirmaer; Octapharma og Baxter. . Samarbeidet følger LMI's retningslinjer. Samarbeid er til gjensidig nytte.

FFO – Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon <http://www.ffo.no/> -

Norsk Immunsviktforening er medlem av FFO. FFO har 71 medlemsorganisasjoner som til sammen har mer enn 335.000 medlemmer. FFO Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke. FFO ble stiftet 21. september 1950. Foruten å bestå av 71 medlemsorganisasjoner er FFO organisert i landets 19 fylker, samt aktiv i rundt 100 kommuner.

FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede. FFO arbeider for å gjøre hverdagen til funksjonshemmede og kronisk syke bedre. Målet med FFO-samarbeidet er å fremme felles politisk opptreden slik at en sammen står sterkere i ønsker og krav i møte med de som fattet beslutninger, det være seg forvaltningen, politiske organer eller i styrer og råd der FFO er representert.

FFO arbeider i hovedsak med felles interessepolitiske saker rettet mot Storting, Regjering og Fylkes/kommunenivå. FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede. FFO ønsker å gjøre hverdagen til funksjonshemmede og kronisk syke bedre.

I tillegg til det politiske arbeidet tilrettelegger FFO en rekke møteplasser og arenaer der våre organisasjoner kan samtale og samarbeide om felles interesseområder.

FFO arbeider også for å ivareta brukermedvirkning i aktuelle fora og prosjekt.

Dette er et meget viktig arbeid for FFO fordi det er med på å bedre livssituasjonen for våre medlemmer. Derfor legges det ned mye menneskelige ressurser på dette området.

Norsk Immunsviktforening er med på dette arbeidet på alle samfunnsnivå.



Smågruppeforum i FFO

Smågruppeforum er en møteplass for de små organisasjonene i FFO. Organisasjoner med mindre enn 1000 medlemmer blir regnet som små

Organisasjoner. Smågruppeforum er ment å være en møteplass for erfaringsutveksling, og med særlig søkelys på disse organisasjonenes behov. Selv om organisasjonene på mange måter er ulike, er det likevel svært mye både på det organisatoriske og det faglige som er likt. Smågruppeforum er et egnet sted for å bringe fram de interessepolitiske fellessakene som små organisasjoner av funksjonshemmede er opptatt av. Norsk Immunsviktforening er aktiv med i FFOs Smågruppeforum ved vår representant i FFO-nasjonalt

FFO og Smågruppeforumet har i den siste perioden bla arbeidet med:

- Tilskuddsordning
- Tilgjengelighet
- Statsbudsjettet
- Brukermedvirkning
- Likemannsarbeid
- Brukermedvirkning i NAV. Problemstilling her var. Hvordan skal de med sjeldne og sammensatte diagnoser få innpass på dette området?
- Lov mot diskriminering
- Endring av vedtektene for FFO

Brukerrepresentasjon på regionalt nivå

Knut H. Vedal er oppnevnt som brukermedvirker i fagrådet for Immunologi, smittevern og infeksjonsmedisin. Han ble foreslått som brukerrepresentant fra Brukerrådet i Helse Sør-Øst og oppnevnt av styret i Helse Sør-Øst.

Fagrådet har som mandat å gi råd til ledelsen i Helse Sør-Øst i saker innenfor dette området.

Målet er å utarbeide like retningslinjer for diagnostisering og behandling av sykdommer innenfor dette fagområde. Utarbeide retningslinjer for smittevern innenfor vårt område Gi råd i forbindelse med kompetansesentra og lignende.

Hovedfokus i 2010 har vært bruk av og behandling med antibiotika og smittevern. Gruppa er oppnevnt for 2 til 4 år.

Brukerrepresentasjon på kommunalt nivå.

Norsk Immunsviktforening er representert ved Knut H. Vedal i FFO-Skedsmo hvor han er leder. Samme person representerer foreningen i Kommunalt råd for mennesker med nedsatt funksjonsevne og i brukerrådet i NAV-Skedsmo



Brukerrepresentasjon på regionalt nivå

Knut H. Vedal er oppnevnt som brukarmedvirker i fagrådet for Immunologi, smittevern og infeksjonsmedisin. Han ble foreslått som brukerrepresentant fra Brukerrådet i Helse Sør-Øst og oppnevnt av styret i Helse Sør-Øst.

Fagrådet har som mandat å gi råd til ledelsen i Helse Sør-Øst i saker innenfor dette området.

Målet er å utarbeide like retningslinjer for diagnostisering og behandling av sykdommer innenfor dette fagområde, å utarbeide retningslinjer for smittevern innenfor og gi råd i forbindelse med kompetansesentra og lignende. Gruppen er oppnevnt for 2 til 4 år.

Deltagelse ved ulike konferanser og foredrag

Flere av styrerepresentantene har i løpet av året bidratt med foredrag og presentasjoner på ulike møter, kurs og konferanser for å spre kunnskap både i fagmiljø og interessepolitisk om primær immunsvekt og det å leve med medfødt immunsvekt.

INTERNASJONALT ARBEID

Nordisk samarbeid - NMPI

Representanter fra de nordiske primære immunsvektorganisasjonene har i løpet av året hatt et godt faglig og organisasjonsmessig samarbeid. Representantene samles til styremøte en gang pr år, i tillegg er det et godt samarbeid via telefon og e-post.

Samnordisk møte 2011 ble arrangert av Norsk Immunsviktforening.

Saker det arbeides med på nordisk nivå:

Styrke det nordiske samarbeidet og ivareta Norden i IPOPI

Plasma tilgang og sikkerhet

Interessepolitiske saker

Hvordan øke interessen og engasjementet blant ungdom

Utteksle informasjon og erfaringer i forhold til materiell og arrangement "utveksle deltagere ved arrangementer"

Informasjonsmateriell

Hvordan øke – bistå de Baltiske landene i forhold til 1) spre kunnskap om primær immunsvekt og 2) Etablere pasient/interesseorganisasjon for primær immunsvekt

Flere av de nordiske pasientforeningene sliter med å opprettholde foreningen og driften. Det er vanskelig å få noen til å ta på seg styreverv og gjøre en innsats for foreningene. I tillegg er det vanskelig å få økonomisk støtte til å drive foreningene. Dette erfarer vi også i Norge

Samnordisk Møte

Hvert tredje år arrangeres Samnordisk Møte. Den svenske pasientorganisasjonen, PIO arrangerte Samnordisk Møte i Stockholm i 2008. Samnordisk Møte 2011 ble arrangert av Norsk Immunsviktforening og ble avholdt i Oslo. Det var et flott og vellykket arrangement



med 66 deltagere fra alle de nordiske landene og i tillegg for første gang deltagere fra Estland og Latvia. Arrangementet gav deltagerne en god mulighet til å møte andre i samme situasjon, utveksle erfaringer, etablere nettverk, møte fageksperter, motta faginformatjon og fin sightseeingtur og omvisning av noen av Oslos attraksjoner.

Tema som ble belyst var bla Immunforsvaret oppbygging og defekter, arv og genetikk, immunsvikt hos barn, lungeproblematikk og fysisk aktivitet, forskning og nyheter innen behandling av PID, livskvalitet og brukererfaringer informasjon fra deltagerlandene, diskusjoner og erfaringsutveksling mellom deltagerne og flott sightseeing og besøk/omvisning ved flere av Oslos attraksjoner.

Internasjonalt samarbeid – IPOPI- ESID-INGID

IPOPI - <http://www.ipopi.org>

Norsk Immunsviktforening er med i den internasjonale paraplyorganisasjonen IPOPI (International organisation for primary immunodeficiencies).

IPOPI arbeider for å øke kunnskap om medfødt immunsvikt og bedre diagnostisering og behandling. Tilgjengelighet, sikkerhet og kontroll av plasmaprodukter, samt informasjonsarbeid (Internettside og Update), bistand til etablering av nasjonale organisasjoner i land som ikke har etablert noen pasientorganisasjon er viktige arbeidsområder.

Norsk Immunsviktforening har bidratt med bistand, informasjon og flere artikler til IPOPI. Artikler om likemannsarbeid og andre aktiviteter i Norsk Immunsviktforening er trykket i Update og tilgjengelig på IPOPIs webside.

ØKONOMI

Driftsregnskapet for 2011 viser negativt resultat på kr 96 334,63
Statlige midler i form av driftstilskudd, likemannstilskudd og tilskudd fra industri utgjør hovedinntektene. Medlemskontingent er også en viktig inntektskilde.
Samnordisk Møte, Retningslinjearbeidet, PID seminar og andre aktiviteter har kostnads
Oppsparte midler fra driftsårene 2009 (+55 818,00) og 2010 (+59 936,00) dekker underskudd for 2011.