



NORSK IMMUNSVIKTFORENING

STYRETS ÅRSBERETNING FOR 2015

Norsk Immunsviktforening ble stiftet i 1983

Norsk Immunsviktforening var en av de første pasientorganisasjonene for medfødte immunsviktsykdommer som ble etablert internasjonalt. Den svenske immunsviktforeningen ble stiftet i 1981 og var den første i verden. Norsk immunsviktforening ble stiftet to år senere. Et historisk tilbakeblikk viste at det er skjedd mye positivt innen forskning, utredning, behandling og oppfølging av primær immunsvikt sykdommer i Norge. Livskvalitet er et område som det har vært mer fokus på de senere år. Fokus på diagnostisering og nye behandlingmetoder har vært viktig for å bedre den enkeltes livskvalitet. To viktige milepæler er utarbeidelsen av Norske Retningslinjer for diagnose og behandling av Primær Immunsvikt ledet av Fagrådsleder og professor Einar K Kristoffersen og pilotprosjektet SCID Newborn Screening der styremedlem Erik W Andersen har vært en drivkraft. Videre har foreningen gjennom likemannsseminarer fokus på at utdanning og deltagelse både i arbeids og sosialt er viktig for livskvalitet og mestring.

Primær immunsvikt er en stor gruppe diagnoser. Det er kartlagt over 250 ulike primær immunsvikt sykdommer. Disse er igjen klassifisert i ulike undergrupper. Det er anslått at de fleste immundefektdiagnosene (ca 60%) immundefektdiagnosene kan diagnostiseres med en enkel blodprøve. Under – eller feildiagnostisering kan føre til alvorligere sykdomsforløp, permanente organskader, uførhet og forkortet levetid.

Det foregår en intens forskning for å identifisere og kartlegge genetiske årsaker til immunsviktsykdommer. SCID nyfødt screening vil for noen de mest alvorlige former for medfødt immunsvikt, kunne gi en rask diagnose og behandling (oftest benmargstransplantasjon) kan gjennomføres tidlig før barnet har fått alvorlige infeksjoner. I mange tilfeller vil behandlingen resultere i at barnet blir friskt/kureres.

Fremdeles er mangel på informasjon og kunnskap en viktig årsak til underdiagnostikk i Norge og andre deler av verden.

MEDLEMSTALL

Medlemsmassen består av hovedmedlemmer (pasientmedlemmer, støttemedlemmer) og firmamedlemskap

Pr 31.12.2015 var det 167 medlemmer. Dette er en nedgang fra 2014 med 27,4 %. Styret vil arbeide med å øke medlemstallet.



Styret og Fagrådet har hatt følgende sammensetning

Styret fikk etter årsmøtet følgende sammensetning:		Fagråd
Leder	Eva Brox	Einar Kristoffersen - leder
Nestleder	Knut H Vedal	Marianne Skreden
Kasserer	Erik W Andersen	Asbjørg Stray-Pedersen
Styremedlem	Marianne Støylen	Tore Abrahamsen
Styremedlem	Jostein Larsen	Pål Aukrust
Vararepresentant	Marianne Skreden	Henrik Dølner
Vararepresentant	Tor-Christian Berg	

STYRET

2015 har for styret vært et aktivt år. I tillegg til daglig drift av foreningen har det vært lagt ned betydelig arbeid i ulike prosjekter både nasjonalt og internasjonalt og likemannsarbeid, interessepolitisk arbeid (screening, retningslinjer), nordisk samarbeid (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, skype, og e-post er de viktigste kommunikasjonsformene.

Samarbeidet mellom pasientorganisasjon, fagmiljø og helsymyndigheter har resultert i viktige milepæler, som bl.a. Pilotprosjektet SCID Newborn Screening som ble implementert høsten 2015 og ferdigstilling av Norske Retningslinjer for Diagnose og Behandling av Primære Immunsviktsykdommer.

Likeså har styret vært aktivt i samarbeid og deltatt på ulike møter og kongresser mellom de nordiske pasientorganisasjoner NMPI, den internasjonale pasientorganisasjonen International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies, JMF/Octapharma samarbeidet i Øst Europa, Senter for sjelde diagnoser (SSD), Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon (FFO) og i tillegg ulike andre fagmiljø. Norsk Immunsviktforening har vært og er en viktig bidragsyter på mange ulike områder.

Valgkomite

Sissel Støylen og Fredrik S Nilssen.



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

Likemannsarbeid er viktig og prioritert område og det brukes følgelig betydelige ressurser på likemannsarbeidet.

I løpet av året har det vært arrangert flere likemannsarrangementer, noen større arrangementer, og andre for mindre grupper. Det har også vært utført et betydelig likemanns- arbeid overfor enkeltfamilier og enkeltmedlemmer.

Tema det har vært arbeidet med i forhold til likemannsarbeidet:

- ✓ Workshop, Subkutan behandling, utstyr og behandling
- ✓ Familier med barn og ungdom
- ✓ Unge voksne og voksne
- ✓ Arbeid, attføring, skole, utdanning, jobbtilpasning
- ✓ Faglig informasjon, behandling, arv og genetikk
- ✓ Nye diagnosegrupper
- ✓ Fysisk aktivitet
- ✓ Overgang barn til voksen
- ✓ Livskvalitet og mestring
- ✓ Bistand, råd, veiledning
- ✓ Informasjonsmateriell, Hjemmeside, Facebook grupper
- ✓ Støtte til familier / enkeltmedlemmer
- ✓ Beinmargstransplanterte
- ✓ Skolering av likemenn

Gjennomføring av likemannsarbeid

- ✓ Likemannssamlinger (familier) i Oslo juni og november
- ✓ Likemannssamling/skolering av likemenn/arbeidshelg Stavanger, Ålesund
- ✓ Likemannsarbeid, deltagelser på nasjonale møter, kongresser, nordisk og internasjonalt.
- ✓ Nettverkssamlinger
- ✓ Likemannssamling for mindre grupper
- ✓ Likemannsarbeide rettet mot enkeltmedlemmer og familier
- ✓ Skolering av likemenn



Litt om noen av aktivitetene:

Likemannsseminar – 23. April

Markering av den internasjonale World Primary Immunodeficiency Week

Dagsseminar for medlemmer og andre interesserte i Oslo.

Tema for seminaret var Informasjon om Norsk Immunsviktforening - Test – Diagnose- Behandling –

Å leve med medfødt immunsvikt, brukerhistorier.



Familiesamling Oslo, Tusenfryd 5.-7. juni



Målgruppen for denne samlingen er familier med barn som har medfødt immunsvikt, og deres søsken. Målsetning var likemannsarbeid gjennom gode opplevelser og sammen med andre i samme situasjon. Bli kjent med andre, diskusjoner og erfaringsutveksling, informasjon om Norsk Immunsviktforening, Sub-cutan workshop og informasjon fra Senter fra Sjelde Diagnoser og aktiviteter

Tema som ble belyst:

- Norsk Immunsviktforening informasjon og likemannsarbeid
- Overgang fra barn til voksenavdeling
- Ansvar og løsrivelse





- Fysisk aktivitet
- Sub Cutan workshop

- Støtteordninger og rettigheter
- Newbornscreening i Norge
- Spørsmål, diskusjoner og erfaringsutveksling
- Aktiviteter, konkurranser og opplevelseshet i Tusenfrid førnøvelsespark.

Bidragstere på samlingen



Tor Håkon Bekkevold



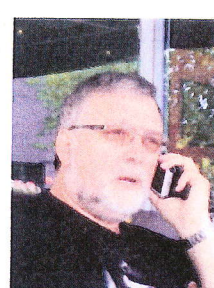
Marianne Støylen



Tore G Abrahmsen



Vigdis Falck



Knut H Vedal

Likemannssamling 13 – 15 November, Oslo

Midt i november ble det arrangert likemannssamling der målgruppen var alle medlemmer i foreningen.

Samlingen hadde både et sosialt og faglig program med fokus på livskvalitet, mestring, gode opplevelser og faglig påfyll og erfaringsutveksling.

Tema for samlingen:

- Informasjon om Norsk Immunsviktforening, styret og aktiviteter
- Mestring og livskvalitet/fysisk aktivitet
- S.C Workshop – preparater og utstyr
- Forskning innenfor CVID
- Immunglimtbloggen
- Brukerhistorier, diskusjoner, erfaringsutveksling og aktiviteter

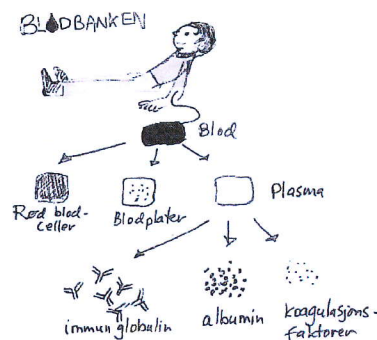


Psykolog Susanne Berntsen fra Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD) informerte om Senter for Sjeldne Diagnoser, hva de gjør og hvordan en kan henvende seg til senteret. Videre var tema en fortsettelse fra presentasjonen og opplegget hun hadde i 2014 om Livskvalitet og mestring, *Hva er de store utfordringene som dere møter i hverdagen?* Det var og fokus og diskusjon rundt ulike tema som «kamparenaer» som kan være krevende og utmattende, stress og hvordan få mer



energi (energimanagement), Hva gir meg energi og glede? Og Hvordan kan jeg få mer av dette inn i livet mitt?

Bloggen «Immunlimit», som Anne Spurkland er redaktør av, er både en morsom og faglig god blogg. Hun visualiserer vanskelige tema gjerne ved bruk av morsomme tegninger og enkelt tekst. På samlingen viste og snakket Anne Spurkland litt om bloggen sin, om immunforsvaret, hvordan undersøke og hvordan skrive om dette temaet på en enkel og forståelig, morsom måte ved hjelp av tegninger



Anne Spurkland holder også på med et bok prosjekt, der temaet immunsvikt, og delte deler av bokdisposisjon sin med deltagerne.

Kilde: Immunlimit.no

Genetikk og arv er sentrale og viktig tema i for denne gruppen. vanskelig, samtidig skjer det en rivende utvikling på dette området. Mange medfødte immundefekter antas å være arvelige. For en del tilstander er arvegangen kjent, for andre ikke. Arv og genetikk er viktige både for den som har fått en diagnose, familien og i forhold til å kunne forstå og skreddersy en behandling for de mest kompliserte tilstandene.

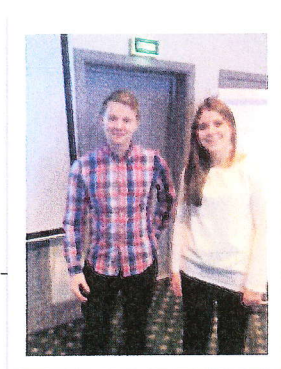


I tillegg til arv og arvegang generelt ble arvegang ved SCID, x-bundet arv, autosomal dominant arv og autosomal recessiv arv og om sammenhengen mellom kromosomer, DNA og gener.

Asbjørg informerte og viktigheten av pilot prosjektet SCID Newborn screening, som akkurat har startet opp. Hvordan testingen gjøres, hva er gevinster og at målsetningen er at dette blir en del av det nasjonale nyfødt screeningsprogrammet i Norge.

Sub-Cutan workshop, med informasjon om pumper, utstyr, metoder, gjennomgang og erfaringsutveksling mellom deltagerne

Brukerhistorier og erfaringsutveksling i forhold til skole, studier og utdanning, jobb, familie, ferie og fritid var og tema på samlingen. Tre av foreningens medlemmer og styremedlemmer delte sine historier, som innledning til gruppeoppgaver og diskusjoner.



Tor-Kristian Berg, Marianne Støylen og Kjell Tore Myhre

NORSK IMMUNSVIKTFORENING

ÅRSRAPPORT FOR 2015



Aktiviteter, oppgaver og konkurranser med Kahoot-quiz, var gode avbrekk tettpakket program. Teaterstykket «Halve Kongeriket» var en fin opplevelse for deltagerne.

Nordisk Møte for Primær Immunsviktt Organisasjoner, NMPI

Hvert 3. år arrangeres Samnordisk møte. Neste Samnordisk Møte arrangeres i Finland våren 2017. Representanter fra styrene til de nordiske organisasjonene har tett og godt samarbeid og møte tillegg møtes 1-2 ganger i året. Det ble holdt en samling i etterkant av IPIC møtet i Budapest i november. Hovedtema var planlegging av samnordisk møte i Finland 2017 og også hvordan styrke det nordiske samarbeidet.

IPOPI – Kongress, Budapest

Den internasjonale pasientorganisasjonen, IPOPI, arrangerte høsten 2015 en stor kongress i Budapest. Kongressen samlet over 700 deltagere fra hele verden. Viktig tema var «pasienten i fokus», og viktigheten av et bredere aspekt i kontakten og behandlingen med en inkludering av pasientens perspektiv, hensyntakelse av etiske dilemmaer. Dette vil kunne gi en mer helhetlig vurdering og en unik erfaring.

Viktigheten av etablering av pasientregister var og et viktig tema.

Kongressen er unik på mange måter ved at programmet er et resultat av godt samarbeid mellom sentrale interesseparter: leger, pasienter og sykepleiere.





Hjemmesiden www.immunsvikt.no

Foreningen har fått en god og brukervennlig hjemmeside, som vi er stolte av. Hjemmesiden inneholder en mengde nyttig informasjon og linker. Nyhetsbrev, viktig og relevant informasjon og artikler legges på hovedsiden. Deler av siden er åpne for alle. Medlemmer får via innlogging utvidet tilgang til informasjon, artikler og arkiv (bilder mv). Nettsiden er viktig for styret i forhold til å spre informasjon til medlemmene.

Carl J Støylen og Marianne Støylen legger ned et stort og viktig arbeid i forhold til å legge ut nyttig informasjon og holde den oppdatert.



Facebook grupper

Foreningen har to facebookgrupper der viktig informasjon fra styret legges ut med link til hjemmesiden, i tillegg kan medlemmer diskutere og stille spørsmål.

Facebook sidene har mange medlemmer og det er til tider mye aktivitet både i forhold til medisinsk faglig, behandlig og andre mer trivielle tema. Styret har tro på at Facebook er et viktig verktøy, hvor medlemmene kan diskutere og utveksle informasjon i et lukket forum. Det er viktig at de som er med i gruppene er medlemmer i foreningen.



Til tross for gjentatte meldinger til alle som er med i gruppene med anmodning om å betale medlemskontingent, er det altfor mange som ikke betaler medlemskontingent.

Awareness - Fokus på primær immunsvikt

Primær immunsvikt er en samlebetegnelse på en rekke ulike diagnoser, over 300 ulike defekter er beskrevet. 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 primær immunsvikt generelt i samfunnet, blant leger og helsepersonell

JMF - Jeffrey Modell Center, Oslo universitetssykehus Rikshospitalet

Amerikanerne Vicki og Fred Modell etablerte Jeffrey Modell Foundation i 1987, til minne om sin sønn Jeffrey. Jeffrey døde femten år gammel av primær immunsvikt.

JMF <http://www.info4pi.org/> er en global organisasjon, som arbeider tett sammen med lokale pasientorganisasjoner. Hovedfokus er tidlig diagnostikk og optimal behandling av primær immunsvikt sykdom. Forskning, utdanning av helsepersonell, folkeopplysning og nyfødt screening er viktige pilarer i dette arbeidet. The Jeffrey Model Centers Network (JMCN) omfatter 556 leger ved 234 akademiske institusjoner i 196 byer og 78 land, og spenner over seks kontinenter.

I juni 2014 ble Jeffrey Modell Diagnostic and Research (JMF) Center for Primary Immunodeficiencies offisielt åpnet. Senteret har et eget kontor på Barnepoliklinikken, OUS, Rikshospitalet. Dette betyr at OUS har fått store muligheter når det gjelder til å forbedre diagnostikk, behandling og oppfølging av barn med immunsviktsykdommer. Det har vært et nært og godt samarbeid mellom Rikshospitalet og foreningen i etableringen av senteret.

Senteret ledes av professor Tore G Abrahamsen. I tillegg er leger, forskere og sykepleier tilknyttet senteret i deltidsstillinger. To stipendiater er og tilknyttet det nye diagnose- og forskningssenteret.

Et viktig prosjekt for senteret er gjennomføringen av en pilotstudiet Nyfødtsscreening av SCID – alvorlig medfødt immunsviktsykdom. I Norge blir nyfødte babyer i dag screenet for 23 ulike sykdommer mot tidligere bare Føllings sykdom og hypotyreose (lavt stoffskifte). Sammen med foreningen arbeides det for å få innført nyfødt screening for SCID i Norge.



SCID Newborn screening

Nyfødt SCID screening i Norge. Dette prosjektet har det vært arbeidet med i flere år og er en del av JMF senterets prioriterte oppgaver. September 2015 ble pilotprosjektet etablert. Norge og Sverige er de første land i Europa, som er igang med SCID screening av nyfødte

Ved å avdekke alvorlige immunsviktsykdommer tidlig, kan behandling (transplantasjon, genterapi mm) gjennomføres før barnet har fått alvorlige infeksjoner, noe som gir en betydelig bedre utgangspunkt for en vellykket behandling. Barna vil i de fleste tilfeller få et mindre komplisert sykdomsforløp, resultat og overlevelsen bedres betraktelig. For familien vil dette og kunne gi en betydelig mindre belastning/påkjenning. Samfunnsøkonomisk er SCID screening positivt.

Styremedlem Erik W Andersen har vært og er en viktig ressurs i dette arbeidet.



Nyhet! Nyfødt screening for SCID

Etter 6 års iherdig arbeid har styremedlem i Norsk Immunsviktforening, Erik W Andersen, fått gjennomslag for etablering av screening for SCID som en del av nyfødt screeningsprogrammet i Norge. I første omgang er dette et pilotprosjekt...

IMMUNSVIKT.NO



NORSKE RETNINGSLINJER FOR DIAGNOSE OG BEHANDLING AV PID

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/immunsykt/forside.jsessionid=73F81F81BC9E81D428408763D2C193A0>

Retningslinjer for utredning, behandling og oppfølging av primære immunsvikt sykdommer er nå ferdig utarbeidet og tilgjengelig på Internett og via hjemmesiden til Norsk Immunsviktforening. En av målsetningene for prosjektet er at retningslinjene kan medvirke til å sikre kvaliteten på utredning, behandling og oppfølging av pasienter over hele landet.

Prosjektgruppen ble ledet av professor Einar K Kristoffersen.

Kristoffersen og faggruppen som har utarbeidet retningslinjene, har gjort en viktig og fantastisk jobb.

Det er nå fokus på hvordan distribuere og at Retningslinjene blir brukt.

Norske Retningslinjer for
diagnostikk og behandling av
primær immunsvikt

Norsk Immunsviktforening

SSD - Senter for sjeldne diagnoser, Rikshospitalet <http://ssss.oslonett.no/>

Senter for sjeldne sykdommer og syndromer er et nasjonalt kompetansesenter, som ivaretar en rekke ulike små og sjeldne diagnoser, deriblant primære immunsviktsykdommer.

Fagkonsulentene Vigdis Falck og Gunvor Ruud har primær immunsvikt som ansvarsområder.

I løpet av 2015 har Vigdis Falck deltatt på flere av foreningens likemannsseminarer og i arbeidet med WPID dagen på Rikshospitalet i april. Vigdis Falck er svært aktiv i arbeidet for pasienter og pårørende til personer med medfødt immunsvikt både i forhold til å spre informasjon og øke kunnskapen om medfødt immunsvikt.

På likemannsseminaret i November var et av temaene « Livskvalitet og mestring». Psykolog Susanne Berntsen fra SSD hadde ansvaret for denne delen .

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

Norsk Immunsviktforening er medlem av FFO, Knut H Vedal er foreningens representant i FFO og Smågruppeforum.

FFO ble stiftet i 1950 og har 77 medlemsorganisasjoner med til sammen 335.000 medlemmer. FFO er Norges største paraplyorganisasjon for organisasjoner av funksjonshemmede og kronisk syke.

FFOs overordnede mål er samfunnsmessig likestilling og deltakelse for funksjonshemmede slik at hverdagen til funksjonshemmede og kronisk syke skal bli 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 viktig arbeid for FFO fordi det er med på å bedre livssituasjonen for våre medlemmer. Derfor legges det ned ressurser på dette området.

Norsk Immunsviktforening er med på dette arbeidet på alle samfunnsnivå.

Smågruppeforum i FFO

Smågruppeforum er en møteplass for organisasjoner med færre en 1000 medlemmer på landsbasis. Møtene arrangeres en gang i året, som oftest dagen før Representantskap eller Kongress i FFO. Smågruppeforum har ingen formell funksjon med er ment å være et bidrag for å styrke det interessepolitiske engasjementet i smågruppene samt legge til rette for erfaringsutveksling av praktisk, organisatorisk og politisk art.

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

- ✓ Tilskuddsordning
- ✓ Tilgjengelig
- ✓ Statsbudsjettet
- ✓ Lovendringer som har innvirkning på organisasjonene og medlemmene
- ✓ Brukermedvirkning
- ✓ Likemannsarbeid

Bukerrepresentasjon på kommunalt nivå.

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

Deltagelse ved ulike konferanser og foredrag ved kurs og konferanser

Flere av styrerepresentantene har i løpet av året deltatt på en rekke møter, kurs og konferanser i tillegg til det som er nevnt tidligere. Det har i løpet av året vært holdt flere forelesninger i ulike sammenhenger.

Samarbeid med Industri

Styret har i løpet av året hatt samarbeid med Octapharma, Baxter og InfuCare. Det er gjensidig og godt samarbeid. Samarbeidet følger legemiddelindustrien's retningslinjer.



INTERNASJONALT ARBEID

Nordisk samarbeid - NMPI

Foreningen er aktiv med i det nordiske samarbeidet.

Hvert 3. år arrangeres samnordisk Møte. Styrerepresentanter fra de nordiske foreningene har jevnlig møter. Neste Samnordiske møte er i Finland i 2017. Saker det arbeides med på nordisk nivå:

- ✓ Styrke det nordiske samarbeidet og ivareta Norden i IPOPI
- ✓ Interessepolitiske saker
- ✓ Nyfødt screening
- ✓ Tiltak for ungdom og unge voksne
- ✓ Likemannsarbeid

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

IPOPI er paraplyorganisasjon for nasjonale pasientorganisasjoner for medfødt immunsvikt.

IPOPI ble formelt stiftet i Lugano, Sveits i 1992, som et resultat av et møte i Oxford, Storbritannia, i september 1990. Norsk Immunsviktforening har vært medlem av IPOPI helt fra starten i Oxford i 1990. Foreningen har vært en viktig bidragsyter i det internasjonale arbeidet og har vært representert i IPOPI styret over flere perioder.

IPOPI har som målsetning:

1. For å sikre optimal tilgang til tidlig diagnostikk, behandling og oppfølging
2. Å utvikle, styrke og støtte nasjonale medlemsorganisasjoner (NMOS)
3. Utvikle og øke IPOPI og PID synlighet globalt
4. Øke effektiv styring av ressursene og utvikle organisasjonen

Styret for IPOPI er sammensatt av 9 representanter fra hele verden og ledes av Jose Drabwell fra UK. I tillegg har IPOPI ansatt sekretariat med Johan Prevot som leder en stab på 6 ansatte.

Styret i Norsk Immunsviktforening har et godt samarbeid med styret i IPOPI og representanter fra de andre medlemslandene.

FORSKNINGSFOND

Det ble gitt økonomisk støtte fra forskningsfondet til stipendiat Dina Aresvik.



FAGRÅDET

Fagrådet er rådgivende organ for foreningens styre i medisinsk faglige spørsmål. Fagrådet er og en viktig støttespiller i foreningens arbeide og bindeledd med både helsevesenet og offentlige etater. Medlemmer av Fagrådet har i løpet av året bidratt med presentasjoner, informasjon og diskusjoner på foreningens likemannsmøter og andre arrangementer. I tillegg har Fokus de siste årene har bl.a. vært Retningslinjer for diagnose og behandling av primær immunsvikt og SCID Newbornscreening

ØKONOMI

Driftsresultatet for 2015 var kr 62 438,38, etter renteinntekter ble årsresultatet kr 64 339,65.

UNDERSKRIFTER STYRE

EVA BROX

MARIANNE SKREDEN

JOSTEIN LARSEN

MARIANNE STØYLEN

ERIK W ANDERSEN

KNUT VEDAL

TOR KRISTIAN BERG