



Svenska MPS Föreningen
c/o Ying Gao
Korintvägen 9
352 44 Växjö
Org.nr: 802428-8196

Verksamhetsberättelse 2025, Svenska MPS Föreningen

Föreningens syfte

Föreningen arbetar på ideell grund med att förbättra livsvillkoren för personer med MPS-sjukdom och deras familjer.

Föreningens syfte är att främja god vård, behandling och habilitering för diagnosbärarna och att sprida information om MPS-sjukdomarna, samt att vara ett stöd för varandra. Föreningen arbetar aktivt för att skapa och upprätthålla nätverk mellan familjer, samt för att nå och etablera kontakt med samtliga familjer där en MPS-diagnos förekommer.

Styrelsemöten och årsmöte

Under verksamhetsåret 2025 har styrelsen hållit 13 protokollförda möten, varav ett konstituerande möte, samt ett möte särskilt inför familjelägret. Samtliga möten, med undantag för ett, har genomförts digitalt via Zoom eller Teams. Styrelsen gavs även möjlighet att sammanträda fysiskt i samband med familjelägret på Ädelfors folkhögskola. Föreningens årsmöte hölls den 17 maj 2025 och genomfördes, i likhet med föregående år, i digital form.

Styrelse och funktionärer

Styrelsen har under året haft följande sammansättning:

Ordförande: Ulf Blomqvist

Kassör: Ying Gao

Ledamot, vice ordförande: Oskar Ahlberg

Ledamot, ansvarig för unga vuxna diagnosbärare: Marielle Langseth

Ledamot, medicinskt ansvarig: Veronica Hübinette

Ledamot: Louise Melgaard

Suppleant: Annie Larsson

Suppleant: Andrey Sannikov

Adjungerad sekreterare: Alexandra Lundström (t.o.m. november 2025)

Övriga funktionärer har varit:

Revisor: Johan Lindqvist, Lindqvist Accounting

Valberedning: Jonas Gren och Emelie Bäckström Kalb



Svenska MPS Föreningen
c/o Ying Gao
Korintvägen 9
352 44 Växjö
Org.nr: 802428-8196

Medlemmar

Antalet betalande medlemmar vid verksamhetsårets början uppgick till 153, vilket innebär en minskning med 19 medlemmar jämfört med föregående verksamhetsår. Det totala antalet medlemmar, inklusive stödmedlemmar och obetalda medlemskap, uppgick till 358.

Antalet personer med MPS som är medlemmar i föreningen uppgick vid årets slut till 58, fördelade enligt följande:

- 19 personer med MPS I
- 11 personer med MPS II
- 12 personer med MPS III
- 12 personer med MPS IV
- 5 personer med MPS VI

Under året avled en diagnosbärare med MPS IIIC samt en diagnosbärare med MPS I.

Stöd till personer med MPS-sjukdom och deras familjer

Föreningen erbjuder stöd till personer som nyligen diagnostiserats med en MPS-sjukdom samt deras familjer. Detta innefattar information om sjukdomarna, tillgängliga behandlingsmöjligheter, föreningens verksamhet samt de tre enheterna för nationell högspecialiserad vård av medfödda metabola sjukdomar vid Karolinska universitetssjukhuset, Sahlgrenska universitetssjukhuset och Skånes universitetssjukhus i Lund.

Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg, Centrum för medfödda metabola sjukdomar (CMMS) i Stockholm samt barnsjukhuset i Lund uppmantras att förmedla information om föreningen till nydiagnostiserade patienter.

Föreningen erbjuder även kontaktförmedling till andra personer eller familjer med motsvarande diagnos, i syfte att skapa stöd, erfarenhetsutbyte och vägledning i den nya livssituationen.

Föreningen driver en allmän Facebookgrupp för diagnosbärare och närstående där information löpande delas. Därutöver finns en separat grupp för föräldrar för erfarenhetsutbyte samt en Messengergrupp för unga vuxna med MPS.

Unga vuxna med MPS har under året tillfrågats om önskemål avseende föreläsningar och informationsinnehåll, särskilt inför familjeläget, i syfte att bättre kunna möta deras behov och utmaningar.



Svenska MPS Föreningen
c/o Ying Gao
Korintvägen 9
352 44 Växjö
Org.nr: 802428-8196

Familjelägret i Ädelfors 2025

Vid årets familjeläger på Ädelfors Folkhögskola i Holsbybrunn i Småland deltog sju av Europas ledande experter inom MPS-sjukdomar från fyra olika länder. Under lägret delade dessa med sig av sin kunskap till familjer och vårdgivare. Föreningen eftersträvade samtidigt att erbjuda utbildning till sjukvården och de nyinrättade enheterna för nationell högspecialiserad vård (NHV) samt att skapa värdefulla kontaktytor med större europeiska MPS-centra. NHV-enheterna inbjöds även till dialog kring uppbyggnaden av vården för MPS-sjukdomar i Sverige. Föreläsningarna dokumenterades och kommer att göras tillgängliga i efterhand.

Världskonferensen i Florens 2026

Styrelsen har under 2025 arbetat för att i ett tidigt skede inhämta och sprida information om världskonferensen i Florens, Italien, den 4–7 juni 2026. Arbetet har även omfattat att öka intresset för deltagande samt att underlätta möjligheterna för diagnosbärare att delta, bland annat genom informations spridning via föreningens digitala kanaler samt genom sammanställning av möjliga fonder och stiftelser att söka bidrag från.

MPS-dagen den 15 maj

Den internationella MPS-dagen den 15 maj uppmärksammades under 2025 genom kampanjen "It's about time", initierad av International MPS Network (IMPSN). Föreningen publicerade information om kampanjen på sin webbplats och arbetade aktivt med att sprida budskapet via sociala medier. Styrelsen tog fram ett eget material baserat på IMPSN:s underlag, vilket publicerades i samband med dagen.

Kunskapshöjande insatser om MPS-sjukdomar

Flera familjer har under året medverkat till att öka kunskapen om MPS genom att dela sina erfarenheter i media. Reportage har publicerats i såväl press som radio avseende MPS samt hur sjukdomarna påverkar familjelivet. Centrum för sällsynta diagnoser i Väst har producerat två utbildningsfilmer riktade till läkarutbildningen, där personer med MPS I och MPS IV medverkar. Filmerna belyser livet med MPS, konsekvenser av bristande samordning i vården samt vikten av tidig diagnos och tillgång till behandling.

Under året har även olika insamlingsinitiativ genomförts till förmån för föreningens verksamhet, forskning och kliniska studier. Initiativet "Krama era barn" har varit aktivt under året med fokus på MPS IIIC samt det internationella arbetet inom Cure Sanfilippo Foundation.



Svenska MPS Föreningen
c/o Ying Gao
Korintvägen 9
352 44 Växjö
Org.nr: 802428-8196

Initiativ för riktad satsning på sällsynta hälsotillstånd

Föreningen har deltagit i ett initiativ tillsammans med andra patientorganisationer och läkemedelsbolag i syfte att påverka regering och riksdag att genomföra riktade satsningar inom området sällsynta hälsotillstånd.

Under 2025 genomfördes möte med sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson, där ett förslag omfattande fem prioriterade områden med en årlig finansiering om 500 miljoner kronor presenterades. I den efterföljande statsbudgeten avsattes 450 miljoner kronor per år under en treårsperiod.

Almedalen 2025

Under Almedalsveckan 2025 representerades föreningen av Oskar Ahlberg, som deltog i paneldebatter och rundabordsamtal. De huvudsakliga frågorna rörde tillgång till läkemedel för sällsynta sjukdomar, bristande samordning i vården, svårigheter att erhålla korrekt diagnos i tid samt brist på stöd till närstående.

Övriga engagemang

Oskar Ahlberg har under året varit vice ordförande i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser samt deltagit i Genomic Medicine Sweden (GMS), NT-rådet och regeringens patientråd.

Ulf Blomqvist, som under 2024 valdes in som ledamot i styrelsen för IMPSN (International MPS Network), valdes i samband med årsmötet (som hålls vartannat år) till ordförande. I oktober valde dock Ulf, av personliga skäl, att frånträda från ordföranderollen och styrelsen i sin helhet.

Föreningen har även samarbetat med BioMarin i framtagandet av en nationell enkätstudie om livskvalitet vid MPS IVA. Studien tas fram av Institutet för hälso- och sjukvårdsekonomi (IHE), etikprövades under 2025 och planeras att genomföras under 2026.

Förbättrad vård för vuxna med MPS

Föreningen har under året fortsatt dialogen med de tre universitetssjukhus som tilldelats uppdraget att bedriva nationell högspecialiserad vård för medfödda metabola sjukdomar. Föreningen har erbjudit utbildningsinsatser inom MPS i samband med konferensen i Ädelfors.

Nya behandlingar och nyföddhetscreening

Föreningen har fört dialog med Socialstyrelsen om inkludering av MPS I i nyföddhetscreeningen. Arbetet med att inkludera MPS I pågår, medan övriga diagnoser eventuellt kommer prövas separat i senare skede.



Svenska MPS Föreningen
c/o Ying Gao
Korintvägen 9
352 44 Växjö
Org.nr: 802428-8196

Genom samarbetet inom IMPSN har föreningen deltagit i arbete för att möjliggöra användning av heparansulfat i cerebrospinalvätska som biomarkör vid kliniska studier, då det är en markör som visar på effekt av ett läkemedel för hjärnan, vilket gör att man inte behöver göra dubbelblindstudier med placebo. Ultragenyx har under året ansökt om snabbspårsgodkännande hos FDA för behandling av MPS IIIA med ovan biomarkör.

Föreningen har därutöver deltagit i arbete kopplat till EU:s HTA-förordning genom SBU, där patientföreningar har getts nya möjligheter att inkomma med viktiga kriterier för effekt av ett läkemedel när det ska godkännas i EMA (Europeiska läkemedelsmyndigheten). Arbetet fortsätter under 2026.

Bidrag och finansiering

Föreningen har under året erhållit bidrag från ett flertal fonder, stiftelser, myndigheter och läkemedelsbolag. Bidrag har bland annat beviljats från Sunnerdahls Handikappfond, KC-fonden, Gustav Whitefields minnesstiftelse samt Socialstyrelsen.

I samarbete med Ädelfors folkhögskola beviljades även stöd från SPSM för konferensverksamheten i samband med familjelägret.

Externa bidrag och donationer har haft stor betydelse för möjligheten att genomföra föreningens aktiviteter och stödja medlemmars deltagande.

Föreningens webbplats

Föreningens webbplats uppdateras löpande. Under året har ansvaret för uppdateringar delvis övergått till extern leverantör, vilket ska säkerställa fortsatt aktualitet och funktionalitet.

Medlemmar uppmuntras att inkomma med synpunkter och förslag till förbättringar.

Julbrev 2025

Föreningens traditionsenliga julbrev skickades ut med ett tack till medlemmar och stödjare. Brevet innehöll även en sammanfattning av årets verksamhet samt information om planerade aktiviteter och aktuella frågor inför kommande år.

Avslutning

Verksamhetsåret 2025 har präglats av ett omfattande och engagerat arbete inom stödverksamhet, kunskapsspridning, intressepolitik och internationellt samarbete.



Svenska MPS Föreningen
c/o Ying Gao
Korintvägen 9
352 44 Växjö
Org.nr: 802428-8196

Föreningen har fortsatt att verka för förbättrad vård, ökad tillgång till behandling samt stärkt livskvalitet för personer med MPS-sjukdomar och deras familjer.

Växjö den 19 april 2026

Ulf Blomqvist, Ordförande

Ying Gao, Kassör

Oskar Ahlberg, Vice ordförande

Veronica Hübinette, Ledamot

Louise Melgaard, Ledamot

Marielle Langseth, Ledamot

Annie Larsson, Suppleant

Andrey Sannikov, Suppleant