



Svenska MPS-föreningens verksamhetsberättelse för 2023



Gruppenbild med stora delar av deltagarna vid 2023 års familjeläger.

Föreningens syfte

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

Föreningens syfte är att främja god vård, rätt behandling och habilitering för personer med MPS-sjukdomar, sprida information om dessa sjukdomar samt vara ett stöd för varandra. Föreningen arbetar för att skapa ett nätverk mellan familjerna och försöker aktivt komma i kontakt med alla familjer med en MPS-diagnos.

Styrelse och funktionärer för 2023 har bestått av:

Ordförande: Erika Sigvardsdotter

Kassör: Ying Gao

Ledamot: Oskar Ahlberg

Ledamot: Lisa Rixer

Ledamot: Veronica Hübinette

Ledamot: Caroline Knies

Ledamot: Louise Melgaard

Suppleant: Marielle Langseth

Revisor: MPS-föreningen har anlitat revisionsfirman Lindqvist Accounting.

Valberedning: Jonas Gren

Ylva Dejemyr

Medlemmar

Antalet medlemmar vid verksamhetsårets början var 194 stycken.

Särskilt stöd till medlemmar

Styrelsen har erbjudit särskilt stöd och skickat blommor till ett antal medlemmar som haft särskilt utmanande situationer under 2023.

Styrelsemöten och årsmöte

Under 2023 hölls sju ordinarie styrelsemöten via länk (Zoom) och ett fysiskt möte på familjelägret på Viskadalens folkhögskola. Årsmötet hölls den 2023-05-14 som föregående år digitalt, tio personer deltog.

Familjeläger

MPS-föreningens familjeläger anordnades den 2–6 augusti 2023 på Viskadalens Folkhögskola utanför Borås. Ca 40 personer deltog i lägret.

På familjelägren träffas vi för att prata om hur det är att leva med en MPS sjukdom, dela erfarenheter, lyssna på föreläsningar och ha trevligt tillsammans med andra i liknande situation. Föreläsningar vid årets familjeläger var psykolog Marizela Kljajić Göteborgs Universitet/Sahlgrenska sjukhuset, som pratade om att leva med ett annorlunda utseende; läkare Marion Brands barnläkare och sjuksköterska Evelien Tump från Amsterdam, som pratade om förekomst och behandling av PTSD hos föräldrar till barn med MPS III, samt om familjeintegrerad vård,; arbetsterapeut Lina Håkansson berättade om hjälpmedel som kan vara till nytta vid MPS sjukdom; och barnneuropsykolog Stewart Rust vid Central Manchester & Manchester Children's Foundation Trust som föreläste om coping-strategier. I samband med föreläsningarna anordnades också diskussioner och workshopar där deltagarna kunde utbyta erfarenheter på de teman som tagits upp.

Unga vuxna med MPS diagnoser hade delvis ett eget program. Detta bestod bland annat av en föreläsning och diskussionsgrupper kring sexualitet och funktionshinder med Anna Hallgren som är socionom och sexualpedagog.

Medan de äldre lyssnade på olika föredrag eller deltog i workshopar, så kunde de yngre barnen leka, pyssla, och sjunga tillsammans med särskilda barnvakter. Även en trollkarl kom på besök.

Föreningen ansökte om, och fick, bidrag från specialpedagogiska skolmyndigheten för de vuxna deltagarna i familjelägret. Föreningen kunde sponsra deltagande för personer med MPS-diagnos helt så de kunde komma gratis, och föreningen sponsrade även 75% av kostnaden för barn från 3-18 år.

Opinionsarbete angående tillgång till läkemedel som Vimizim (MPS IV / Morquio)

Under 2022 beslutade regeringen att utreda hur Sverige skulle kunna säkerställa finansiering av så kallade sårkemedel, alltså läkemedel mot sällsynta medfödda genetiska sjukdomar. Uppdraget gavs åt TLV (Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket). Under 2023 hade Riksförbundet Sällsynta Diagnoser med bland andra Oskar Ahlberg en serie möten med TLV för att påverka deras utredning. TLV levererade sin rapport i september 2023 och kom bland annat fram till att Sverige är dåliga på att tacka ja till just denna grupp av läkemedel, och föreslog att Sverige rent generellt skulle acceptera högre priser för de allra mest ovanliga sjukdomarna. Dock ville man utreda vidare exakt hur detta skulle göras, vilket regeringen godkände, slutrapport i denna utredning är 31 december 2024. Under Almedalen 2023 fick Oskar Ahlberg också personligen tillsammans med ordförande för Riksförbundet Sällsynta Diagnoser träffa sjukvårdsminister Acko Ankarberg, som var väl insatt i frågan och mycket kritisk till hur Sverige hanterar sällsynta patienter. Flera möten med Acko och hennes stab är planerade tills denna fråga är löst.

Andra engagemang

Oskar Ahlberg, ledamot i styrelsen, har varit vice ordförande för Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, suttit i styrgruppen för GMS (Genomic Medicine Swede, ansvarar för genetiska diagnoser för hela landet) och även suttit adjungerad som patientobservatör på alla NT-rådets möten (NT-rådet, rådet för Nya Terapier, beslutar om nya läkemedel som ges på sjukhus för hela landet). Oskar Ahlberg har också medverkat i flera poddar, bland annat Sällsyntapodden. Han deltog i Almedalen 2023 vid flertalet paneler om bland annat Sveriges svårigheter att tillhandahålla läkemedel för sällsynta diagnoser. Oskar sitter också med som ledamot i Regeringens Patientråd.

MPS föreningen arbetar för en förbättrad sjukvård för personer över 18 år med MPS sjukdomar. En del i detta arbete var att Lucas Knies med MPS 1 och Caroline Knies träffade en rad experter på Ågrenska och berättade om sina erfarenheter av Lucas övergång till vuxenvården.

Tackbrev/Julbrev 2023

Vårt traditionsenliga julbrev skickades ut med ett tack till alla som stöttar vår förening och med förhoppningen att så många som möjligt ville fortsätta sitt medlemskap. Julbrevet är också en viktig kanal för att informera föreningens medlemmar om vilka planer som finns för det kommande året, och att uppdatera dem kring utvecklingen inom vissa politikområden som är relevanta för föreningens medlemmarna.

I årets julbrev informerade vi bland annat om den kommande världskonferensen för MPS och relaterade sjukdomar som hålls i Tyskland i april 2024; om utvecklingen kring hur den Nationella Högspecialiserade vården för medfödda metabola sjukdomar som kommer att börja gälla 1 juli 2024; om vad som händer efter slutrapporten från TLV om hur Sverige ska bli bättre på att tillhandahålla sär-läkemedel; vad som händer inom ramen för initiativet #sällsyntorättvist; om vilka svårigheter som övergången från barn- till vuxenvården kan innebära, och olika initiativ och resurser som kan vara bra att känna till i relation till detta.