

UPPGIFTER FÖR CIRKULÄR-DATABASEN

Ändra ej på fältnamnen!

Cirkulärnr: 11:43

Diariernr: 11/5526

~~Diariernr-Lf:~~

~~P-cirknr:~~

~~Nyckelord:~~

Handläggare: Åsa Sandgren Åkerman

Avdelning: Vård och omsorg

~~Sektion/Enhet:~~

Externmedverkan: Susanne Bergman

Datum: 2011-10-12

Mottagare: Grundskola, Gymnasieskola, Individ- och familjeomsorg, Barnomsorg/förskola, Hälso- och sjukvård, Nätverket för hälso- och sjukvårdsdirektörer, Socialchefer,

Rubrik: Narkolepsi

~~Ersätter:~~

~~Bilagor:~~

~~SLUT-UPPGIFTER FÖR CIRKULÄR-DATABASEN~~

CIRKULÄR 11:43

Grundskola, Gymnasieskola,
Individ- och familjeomsorg,
Barnomsorg/förskola, Hälso-
och sjukvård, Nätverket för
hälso- och
sjukvårdsdirektörer,
Socialchefer,

Narkolepsi

Vi skickade i maj ut ett missiv om sjukdomen narkolepsi som har drabbat ett stort antal familjer över hela Sverige i samband med vaccineringen med Pandemrix. Vi vill med detta missiv än en gång påminna er om vikten av att sprida information till era verksamheter angående narkolepsifrågan.

Socialdepartementet har tillsammans med Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Landsting bildat en arbetsgrupp för att möta de behov som finns för de familjer som drabbats av narkolepsi. I våra uppgifter ingår att informera olika samhällsinstanter om vad narkolepsi innebär för de familjer som har drabbats. Familjerna har haft svårt att orientera sig i de befintliga system som finns och har liten kunskap om olika samhällsinstanter som kan stödja dem.

Narkolepsi är en neurologisk sjukdom som orsakas av störningar i regleringen av vakenhet och sömn. Det främsta symtomet är en uttalad sömnhet dagtid och sömnnattacker som inte går att förhindra. Även attacker med plötslig kraftlöshet i musklerna och känsla av förlamning (kataplexi) samt hallucinationer och förlamning (sömnparalys) i samband med insomning och uppvaknande förekommer.

Sjukdomen kan medföra stora sociala problem och begränsningar i det dagliga livet, i skolan och i arbetslivet. Dagsömnheten gör att man riskerar att somna även i vardagliga situationer, som vid bilkörning, när man är på väg att gå över en gata eller håller på att laga mat. Kataplexiattackerna innebär en risk att falla ihop vid sinnesrörelse, framför allt när man skrattar, men också när man blir överraskad, ledsen eller sexuellt stimulerad. Av de olika delsymtomen vid narkolepsi upplevs kataplexierna som mest funktionshindrande. Det är också de som är mest svårbehandlade.

Resultaten från Läkemedelsverkets registerstudie stärker belägget från tidigare rapporter om ett samband mellan vaccination med Pandemrix och narkolepsi hos barn och ungdomar under 20 år. Läkemedelsverket har genomfört en registerstudie från fyra svenska regioner/landsting där studien visade en fyrfaldig ökad risk för barn och

ungdomar för att få diagnosen narkolepsi. De har också genomfört en fallinventeringsstudie för att få en mer fullständig bild av utvecklingen av narkolepsi i Sverige. Denna studie har fokuserat på fastställda fall av narkolepsi med kataplexi hos barn och ungdomar under 20 år oavsett vaccinationstatus. Den studien visar att förekomsten av narkolepsi med kataplexi i hela befolkningen visade ett tydligt mönster där de flesta individerna insjuknade samtidigt som vaccinationskampanjen med Pandemrix pågick. Läkemedelsverket fotsätter nu samarbetet med andra myndigheter och forskare med att planera fortsatt nödvändig forskning. De kommer också att hitta former för långtidsuppföljning av de patienter som insjuknat i sjukdomen.

Ett informationsmaterial om diagnosen narkolepsi har nyligen publicerats i Socialstyrelsens databas för ovanliga diagnoser (<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/narkolepsi>). Foldrar om sjukdomen går också att beställa via:

Socialstyrelsens beställningsservice
120 88 Stockholm
e-post: socialstyrelsen@strd.se
ange då artikelnummer 2011-6-34 (narkolepsi)

Vid större beställningar tillkommer portokostnader.

Det är viktigt för oss att framförallt elevhälsan, socialtjänst och assistans tar del av det informationsmaterial som finns sammanställt. Detta för att förstå vad det innebär att ha en diagnos med narkolepsi och för att möta oroliga familjer som antingen har fått en fastställd diagnos, är under utredning eller att det kan finnas misstankar om att någon har drabbats av narkolepsi. Vi önskar att ni än en gång kan sprida materialet till de verksamheter som möter dessa familjer så att de kan sätta sig in i den problematik som familjerna idag möter. Antalet drabbade uppgår idag till dryga 100-talet och det är viktigt att vara uppmärksam på signaler och att sprida kunskap om diagnosen."

Sveriges Kommuner och Landsting
Vård och omsorg

Åsa Sandgren Åkerman

Göran Stiernstedt