

UPPGIFTER FÖR CIRKULÄR-DATABASEN

Ändra ej på fältnamnen!

Cirkulärnr: 11:28
Diariernr: 11/2931
Handläggare: Åsa Sandgren Åkerman
Avdelning: Vård och omsorg
Externmedverkan: Susanne Bergman
Datum: 2011-05-18
Mottagare: Grundskola, Gymnasieskola, Individ- och familjeomsorg, Barnomsorg/förskola, Hälso- och sjukvård, Nätverket för hälso- och sjukvårdsdirektörer, Socialchefer,
Rubrik: Narkolepsi

CIRKULÄR 11:28

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

Narkolepsi

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 samhällsinstanser 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 samhällsinstanser 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.

Läkemedelsverket har i en första redovisning från en svensk registerstudie kunnat visa resultat som tyder på att risken för barn och ungdomar att insjukna i narkolepsi kan vara fyra gånger högre hos individer under 20 år som vaccinerats med Pandemrix jämfört med ovaccinerade. Utfallet är i linje med resultaten från en liknande finsk registerstudie. Läkemedelsverket fortsätter nu utredningen för att försöka finna förklaringen till den påvisade riskökningen för narkolepsi hos barn och ungdomar. En del i detta arbete är att samla in och kartlägga samtliga nya svenska fall av narkolepsi som inträffat 2009-2010 med hjälp av journaldata och expertbedömningar. Utöver att detta förväntas ge ytterligare stöd åt resultaten i registerstudien kommer den

förhoppningsvis ge kunskap om sjukdomsförlopp och eventuellt bidragande orsaker hos de som drabbats. Dessa resultat förväntas under sommaren 2011.

Ett informationsmaterial om diagnosen narkolepsi har nyligen publicerats i Socialstyrelsens databas för ovanliga diagnoser.

<http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser/narkolepsi>

Det är viktigt för oss att ni tar del av det informationsmaterial som finns sammanställt. Dels för att ni ska kunna sätta er in i vad det innebär att ha en diagnos med narkolepsi men också 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. Det är av stor vikt att sprida materialet inom olika verksamheter för att på ett snabbt och övergripligt sätt kunna sätta er in i den problematik som familjerna idag möter i och med fastställd diagnos eller en misstänkt diagnos. Av särskild vikt är det att nå ut till skolor och skolhälsovården i ett första skede men även andra verksamheter såsom socialtjänst, assistans o.s.v. är viktiga instanser. Antalet drabbade uppgår idag till dryga 60-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