

HALVÅRSBREV – JANUARI – JUNI 2017

Hej,

Här kommer en sommarhälsning och en sammanfattning från första halvåret 2017 och lite om vad som är på gång i PIO.

Årsmöte i Malmö

Den 25 mars hölls årsmötet i Malmö i Ungdomens hus. Vi startade redan på fredag kväll med en spännande aktivitet för PIOs ungdomar med ett besök på Sherlocked. Det var ett trevligt årsmöte med många givande och intressanta föreläsningar. Överläkare Pia Karlsland från Barn- och ungdomskliniken, Skånes universitetssjukhus i Lund/Malmö höll i en föreläsning som handlade om tarmens immunologi. Nicholas Brodzski, överläkare vid samma avdelning och sjukhus föreläste om hur immunförsvaret fungerar. Kristina Svensson från Försäkringskassan informerade om vilka stöd som finns att få för personer med funktionsnedsättning. Dagen avslutades med medlemsberättelser av Magdalena Döragrip och Freddy Godden. Vi fick också lyssna på information om Hälsodagboken av Susanne Larsson som är representant för PIO i styrgruppen för kvalitetsregistret PIDcare och Janne Björkander, professor i allergisjukdomar och ordförande i PIDcare. Janne Björkander ledde även årsmötesförhandlingarna. Två medlemmar i styrelsen blev avtackade; Birgitta Lange och Mette Larsen samt Charlotte Gagnfors som varit revisorssuppleant under många år. Två nya styrelsemedlemmar valdes in: Sandie Stegenberg och Freddy Godden. Till revisorssuppleant valdes Camilla Ottosson.

Världsimmunbristveckan

Världsimmunbristveckan genomförs varje år 22 – 29 april för att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. Målet är att alla barn och vuxna som har en immunbristsjukdom ska få rätt diagnos och bästa vård och behandling för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Under veckan anordnades olika aktiviteter runt om i världen. I Sverige var det premiär för PIOs nya kampanj ”Go zebra” dvs ”Gå som en zebra”, ”Bli lite zebra” och gå för primär immunbrist och PIO. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. Medlemmar från PIO Örebro-Västmanland och PIO Väst-Halland hade gemensamma zebrapromenader. Målet att tillsammans nå 100 timmar nåddes med råge. Resultatet blev 538 timmar! För varje timme som samlades in fick PIO 100 kr från kampanjens samarbetspartners upp till 100 timmar. Vid 100 insamlade timmar fick PIO ytterligare ett bidrag på 10.000 kronor. Vi är mycket glada och tacksamma för de 20 000 kronor som PIO - tack vare er - nu kan använda för att sprida ännu mer information om primär immunbrist! Många lade också upp information i sociala medier om sina zebrapromenader och bidrog på så sätt att sprida information om primär immunbrist.

PIO Småland informerade om primär immunbrist på länssjukhuset Ryhov i Jönköping och på central-lasarettet i Växjö. En medlem anordnade en insamling till PIO. PIO fick också ett antal gåvor under veckan från privatpersoner. I anslutning till Världsimmunbristveckan publicerades debattartiklar om nyföddhetscreening i flera tidningar och SVT visade ett inslag i nyhetsprogrammet Rapport.

Samnordisktmöte i Esboo

Den 19 – 21 maj deltog fem representanter från PIO vid det Samnordiska mötet som arrangerades i Esboo utanför Helsingfors. Vårdar för mötet var patientorganisationen i Finland. Representanter från Island, Norge, Danmark, Sverige och värdlandet Finland fanns på plats. Speciellt inbjudna gäster var en representant från Estland samt den internationella patientorganisationen IPOPIs ordförande Jose Drabwell från England.

Samtliga länder fick under lördagen presentera sin organisation och verksamhet. Maria Michelfelder berättade bland annat om PIOs historia och verksamhet. Övriga länder visade efter Marias presentation ett stort intresse för PIOs nya zebra-koncept och kampanjen ”GoZebra” som genomfördes under Världsimmunbristveckan.

Det ambitiösa programmet innehöll föreläsningar som ”Emerging and targeted PIDD treatments”, föreläsare Emma Haapaniemi och ”PID care and treatment – how do we achieve patient and family empowerment?”, föreläsare Ann Gardulf och Rolf Gustafson.

Susanne Larsson från PIOs styrelse berättade om och visade den webbaserade Hälsodagboken. Under helgen fick deltagarna också möjlighet att se delar av Finlands vackra natur på kvällsturer i Helsingfors skärgård och till naturreservatet Nuuksio. Det var mycket givande mötesdagar som den finska föreningen för primär immunbrist arrangerat.

Skrivelser/remisser/enkäter

En skrivelse skickades den 10 mars till Socialdepartementet, SKL och Socialutskottet om problematiken kring antibiotikaresistens med förslag på åtgärder.

Möten/seminarium

PIO har medverkat vid följande möten

- Möte med Funktionsrätt Sverige om stadsbidragsutredningen
- Brukarrådsmöte på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg
- Ordförandemöte Funktionsrätt Sverige
- Samrådsmöte IVO Inspektionen för vård och omsorg
- Två stycken möten med styrgruppen för kvalitetsregistret PIDcare
- Användarmöte kvalitetsregistret PIDcare
- Kongressdagar Funktionsrätt Sverige
- Rådsmöte om stadsbidraget
- Dialogform Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV
- Socialstyrelsen expertgruppsmöte
- Styrelsen har haft tre stycken telefonmöten

Enkäter

En enkät om stadsbidragsutredningen har besvarats.

PIO har förmedlat en enkät från Informationscentrum för ovanliga diagnoser till medlemmar i PIO.

På gång i PIO

Informationsmaterial

Revideringen av broschyren Primär immunbrist hos vuxna och barn är nästan färdig.

PIO har fått tillåtelse att översätta en informationsbroschyr om primär immunbrist för barn från den amerikanska patientföreningen IDF som planeras att tryckas under sommaren.

Familjeläger

Den 11 – 13 augusti anordnar PIO för sjuttonde året i rad sitt uppskattade familjeläger. Lägret äger rum på Uskavigården som ligger vackert beläget vid sjön Usken utanför Nora. Det kommer att vara många olika aktiviteter, men även tid för att umgås, diskutera och utbyta erfarenheter med varandra. Det kommer att bjudas på föreläsningar med bland annat Olov Ekwall, professor, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och Astrid Emker, pedagog och föreläsare, Ågrenska.

Utbildning och möten

Vi vill stolt meddela att Magdalena Dörögrip, medlem i PIO, har valts ut av European Patients' Forum att delta vid en sommarkurs för unga patientrepresentanter. Sommarkursen hålls i Wien 3 – 5 juli och deltagare är ungdomar mellan 18 och 30 år från hela Europa.

Fyra stycken representanter från PIO är inbjudna att delta vid SLIPIs och SISSIs (sjuksköterskornas och läkarnas intresseföreningar för primär immunbrist) mötesdagar i Tylösand i september. Vi är mycket tacksamma för inbjudan och ser fram emot mötesdagarna!

PIOs höststyrelsemöte och arbetsmöte för styrelsen kommer att hållas den 13 – 15 oktober.

Medlemsenkät

En medlemsenkät med bland annat frågor om livskvalité och behandling håller på att tas fram för utskick efter sommaren.

Jubileumsårsmöte 2018

Planering pågår för fullt inför PIOs 40 års-jubileum som kommer att äga rum i Stockholm den 16 – 18 mars 2018. Boka in datumet redan nu i era kalendrar! Det kommer bli spännande dagar med aktiviteter, historiska återblickar och framtidsspaning!

Sommartid

PIO-kontoret har semesterstängt under veckorna 26, 27, 28 och 29.

Jag önskar er alla en riktigt trevlig och skön sommar!

Vänliga hälsningar
Maria Monfors
Ordförande