



HALVÅRSBREV JANUARI–JUNI 2019

Hej,

Här kommer en sommarhälsning med en sammanfattning från första halvåret 2019 och lite information om vad som är på gång i PIO.

ÅRSMÖTE I GÄVLE

Den 30 mars hölls PIOs års- och medlemsmöte i Gävle. Mötet samlade 46 deltagare som bjöds på spännande föreläsningar. Professor Janne Björkander gav oss en introduktion till immunsystemet och primär immunbrist. Professor Mats Lekander föreläste under rubriken "Vad vet hjärnan om kroppen? - Om sambandet mellan immunsystemet och beteende". Vi fick också lyssna till Emelie som är medlem i PIO som berättade om sitt liv och hur det är att växa upp med en primär immunbrist och om sina framtidsdrömmar. Vid årsmötesförhandlingarna avtackades ledamot och vice ordförande Anita Döragrif för sitt engagemang och arbete i styrelsen. Referat från föreläsningarna vid mötet finns att läsa i PIO-bladet nr 2.

VÄRLDSIMMUNBRISTVECKAN

Världsimmunbristveckan genomförs varje år 22–29 april för att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. Under veckan anordnades olika aktiviteter runt om i världen.

För tredje året i rad genomfördes PIOs 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. I år var det rekordmånga personer som deltog i Zebra-kampanjen. På PIOs hemsida registrerades 437 zebra-promenader. Tillsammans har vi gått 906 timmar och därmed har PIO fått 25 000 kr från kampanjens samarbetspartners att använda för att sprida ännu mer information om primär immunbrist! Varmt tack till er alla som har promenerat för primär immunbrist. Varmt tack även till er som under veckan spred information i sociala medier om zebrapromenaderna, primär immunbrist och PIO.

Några av PIOs länsavdelningar bjöd in till gemensamma Zebra-promenader. En länsavdelning hade informationsbord på sjukhus och en annan länsavdelning informerade i samband med företagsmässa. En medlem från PIO Örebro - Västmanland samlade in pengar till PIO. Under veckan fick PIO också ett antal gåvor till forskningsfonden från privatpersoner.

NORDISKT MÖTE FÖR PRIMÄR IMMUNBRIST, NMPI

Den 25 maj träffades representanter från de nordiska patientföreningarna, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist, NMPI, i Stockholm. Vid mötet diskuterades aktuella frågor och en av punkterna på programmet var planering för det gemensamma lägret för unga vuxna på Island i september.

I samband med mötet anordnades också en workshop/utbildningsdag om immunglobuliner för att uppmärksamma immunglobulintillgången i världen. Vid workshopen medverkade representanter från patientföreningarna, läkare och sjuksköterskor. Även läkemedels- och medicinteknikföretagen deltog med representanter. Ett kort referat från mötet finns att läsa i PIObladet nr 2 och en längre summering finns på PIOs hemsida www.pio.nu.



PODCAST

Hittills i år har det släppts fyra nya avsnitt av podcasten "Så sjukt". Syftet med Podcasten är att öka förståelsen för hur det kan vara leva med primär immunbrist och öka kännedomen om sjukdomarna.

Teman för årets avsnitt har varit:

Avsnitt 3: Hjälp! Jag har fått en kronisk sjukdom.

Avsnitt 4: Att välja framtid

Avsnitt 5: Primär immunbrist – mer än infektioner. Kopplingen mellan PI och autoimmunitet

Avsnitt 6: Träning! Hur funkar det för personer med primär immunbrist?

Två avsnitt till planeras för hösten.

SKRIVELSER/REMISSER

Ett remissvar har skickats till Socialstyrelsen avseende förslag till föreskrifter om undantag från kravet på tillstånd till genetisk undersökning vid allmän hälsoundersökning och föreskrifter om vilka sjukdomar som får spåras och diagnostiseras genom vävnadsprover i PKU-biobanken. PIO gav sitt stöd till de föreslagna ändringarna. Efter lång tid av väntan fick vi till sist besked om att biobankslagen kommer att ändras 1 juli. Lagen gör det nu juridiskt möjligt att starta SCID-screening. Samma dag meddelade Socialstyrelsen i ett pressmeddelande att de har beslutat att hälso- och sjukvården bör erbjuda screening för svår kombinerad immunbrist (SCID). PKU-labbet arbetar nu för fullt för att komma igång innan juli har övergått till augusti. De kommer uppdatera på sin hemsida med information.

En skrivelse har skickats till TLV, (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) och till Läkemedelsverket för att uppmärksamma dessa om PIOs oro över tillgången till livsnödvändig behandling med immunglobulin för personer med primär immunbrist.

PIO har i ett brev till migrationsöverdomstolen uttryckt stöd för att en nu fyraårig pojke som transplanterades i Sverige för SCID för ca fyra år sedan ska få stanna i Sverige. Migrationsverket har beslutat att pojken och hans familj ska utvisas till Irak. Av medicinska och humanitära skäl motsätter sig PIO att pojken med familj utvisas. Även den internationella patientföreningen IPOPI har efter förfrågan från PIO skrivit ett brev till migrationsöverdomstolen till stöd för pojken.

MÖTEN/SEMINARIUM

PIO har medverkat vid följande möten:

- Två stycken möten med styrgruppen PIDcare
- Användarmöte PIDcare
- Kongress och ordförandemöte Funktionsrätt Sverige
- Expertgruppsmöte, Informationscentrum för ovanliga diagnoser
- Patientriksdagen 2019
- Dialogforum TLV (Tandvårds- och läkemedelsverket)
- Dialogmöte Socialstyrelsen om högspecialiserad vård
- Termmöte Socialstyrelsen – Sällsynt hälsotillstånd
- Utbildningsdag för sjuksköterskor i Skåne (där PIO fick informera)



PIO har arrangerat:

- Styrelsemöten och arbetsmöte för styrelsen
- Årsmöte
- NMPI, Nordiskt Möte för primär immunbrist
- Nordisk workshop/utbildningsdag om Immunglobuliner

Informationsmaterial, media

- Radiointervju Sveriges Radio, P4 Jönköping med PIO Smålands ordförande Anette Andersson. Artikel i tidningen Land med PIO Smålands ordförande Anette Andersson
- Varningstecken för primär immunbrist

PIO har också till medlemmarna förmedlat en enkätundersökning som ingår i en forskningsstudie som leds av sjuksköterska Ramon Fust.

PÅ GÅNG I PIO

Familjeläger

Just nu pågår planeringen för fullt inför PIOs 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 av professor Lennart Hammarström och kurator Caisa Lindström.

Nordiskt läger/ möte unga vuxna

De nordiska föreningarna för primär immunbrist planerar att hålla ett gemensamt möte/läger för unga vuxna. Lägret planeras att hållas på Island den 12-15 september och 1-3 medlemmar från varje förening ska erbjudas möjlighet att delta. Inbjudan har skickats ut till unga vuxna mellan 18-26 år.

Utbildning och möten

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

PIO:s höststyrelsemöte och arbetsmöte för styrelsen kommer att hållas den 11-13 oktober.

SOMMARTID

PIO-kontoret har semesterstängt under veckorna 28, 29, 30 och 31.

♥ Jag önskar er alla en riktigt trevlig och skön sommar!

Vänliga hälsningar,
Maria Monfors, Ordförande