

## Nyhetsbrev oktober 2015

Hej!

Här kommer höstens nyhetsbrev med en sammanfattning av vad som har hänt sedan sist och lite om kommande viktiga datum och händelser under hösten/vintern 2015/2016.

### **Familjelägret**

PIOs familjeläger hölls för femtonde året i rad och blev åter igen en succé! Tolv familjer, alla med barn som har en primär immunbristsjukdom träffades en helg i augusti på Uskavigården utanför Nora. Förutom umgänge och roliga aktiviteter stod även intressanta föreläsningar på programmet. Bland andra hade specialistbarnläkare Jenny Lingman Framme från Hallands sjukhus i Halmstad bjudits in att föreläsa om senaste nyheter och forskning inom primär immunbrist. Efter föreläsningen som hölls för föräldrar fick ungdomarna en pratstund med Jenny då de kunde ställa sina egna frågor, något som blev mycket uppskattat. Specialpedagog Marie-Anne Angvén från Örebro berättade under sin föreläsning om vad som gäller när barnen börjar skolan, vilka rättigheter man har och vilka lagar som gäller. Föräldrarna hade många frågor och flera intressanta diskussioner uppkom. I nästa nummer av PIObladet kommer reportage från lägret, så håll utkik i brevlådan!

### **PIObladet/media**

Årets sista nummer av medlemstidningen som kommer i brevlådan i november kommer utöver inslag från lägret även att innehålla referat från SLIPs och SISSIs utbildningsdagar i Helsingör samt en artikel om den nya Patientlagen skriven av PIObladets gästmedarbetare Gunnel Åkesson, utredare vid Regionkansliet Hälso- och sjukvårdsstaben i Region Örebro län.

I början av september fick PIO förfrågan från Metro som ville göra ett reportage om någon person som lever med ovanlig sjukdom. Från PIO ställde medlemmen och styrelsesuppleanten Susanne Larsson upp och berättade om sin primära immunbristsjukdom på ett mycket fint sätt. Länk till artikeln finns på PIO:s hemsida [www.pio.nu](http://www.pio.nu)

### **Möten**

Den 25 augusti deltog fem PIO-medlemmar vid ett möte anordnat av PIDcare för att lämna synpunkter på webbportal som håller på att utvecklas där personer med primär immunbrist som är anslutna till PIDcare själva ska kunna rapportera in egenupplevd hälsa.

Ann-Sofie Isaksson Nordmark och Susanne Larsson har efterträtt Stefan Nordeman och Lotta Billqvist i styrgruppen för PIDCare och deltog vid gruppens styrelsemöte den 26 augusti. Förbättringar av webbportalen diskuterades liksom åtgärder för att nå registernivå 2.

Den 1-2 september fanns fyra representanter från PIO på plats i Helsingör när SLIPI/SISSI-läkarnas och sjuksköterskornas intresseorganisationer arrangerade utbildningsdagar. Syftet med mötet är att få nya och fördjupade kunskaper inom ämnet primär immunbrist – immunologi, behandling och omvårdnad. PIO fick ställa ut och informera om vår organisation under mötesdagarna och skriva referat till PIObladet.

I samband med utbildningsdagarna hölls även det årliga mötet mellan styrelserepresentanter från PIO, SLIPI och SSSI där gemensamma frågor diskuterades. Stort tack till SLIPI och SSSI för att ni gjorde det möjligt för PIO att delta.

Maria Monfors deltog i Handikappförbundets möte för nätverket Hälsa och sjukvård den 14 september. Bl.a. diskuterades den statliga utredningen *Effektivare resursutnyttjande i vården* samt projektet *En väl fungerande primärvård* som finansieras av Socialdepartementet. Johanna Thörnesson deltog i Handikappförbundets nätverk för Barn, familj och skola den 1 oktober.

I september deltog Anneli Larsson i ett Kanslichefsmöte som anordnades av Handikappförbunden i Sundbyberg där det bland annat gavs information om försäkringar för personer med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar.

### **Remisser/synpunkter**

PIO fick i början av sommaren åter möjlighet att läsa och lämna in synpunkter till riktlinjegruppen beträffande den senaste versionen av riktlinjerna för utredning, diagnos och behandling av primära immunbrist. De uppdaterade riktlinjerna är nu klara och finns tillgängliga på SLIPIs hemsida [www.slipi.nu](http://www.slipi.nu).

### **På gång**

PIO förbereder ett svar till TLV (Tandvårds och läkemedelsförmånsverket) gällande ett förslag från TLV som innebär att immunglobulinpumparna försvinner ur hjälpmedelsförmånen och ska bekostas av landstingen/regionerna själva.

Arbetet med Världsimmunbristveckan 22-29 april 2016 har påbörjats. Mer information om projektet och hur du kan hjälpa till att sprida kunskap om primär immunbrist under den veckan kommer längre fram.

En modernisering av PIOs hemsida har också påbörjats. Förhoppningsvis har vi en ny hemsida i början av nästa år.

I samband med inspirationsdagar i Örebro kommer styrelsen och verksamhetsansvarig påbörja arbetet med den strategiska planen för 2016-2018. Beslut om den strategiska planen tas av årsmötet.

## Personal

Tina Persson lämnar i början av oktober sin tjänst i PIO. PIO sänder ett varmt tack till Tina och önskar henne lycka till. Vi välkomnar istället Erica Johansson till en visstidsanställning på PIO-kontoret.

## Viktiga datum i PIO 2015/2016

16-18 oktober	Inspirationsdagar, utbildning och styrelsemöte i Örebro för styrelsen och representanter från länsavdelningarna.
5-6 november	International Primary Immunodeficiencies Congress (IPIC 2015) anordnas av IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) i Budapest, Ungern. Från PIO deltar ordförande och verksamhetsansvarig.
19 mars 2016	Medlems- och årsmöte i Norrköping.

Vi önskar alla en fin höst!  
Vänliga hälsningar från

Ann-Sofie Isaksson Nordmark  
Tf. ordförande

Anneli Larsson  
Verksamhetsansvarig