

Örebro 2014-11-13

HAE i PIO

Den 19 januari 2002 hölls det första mötet i Sverige för personer med HAE. Mötet hölls på Marstrand. Initiativtagare till mötet var prof. Janne Björkander. Vid träffen föreslog Janne Björkander att en undergrupp till PIO med personer med HAE skulle bildas. Ett förslag som deltagarna välkomnade och HAE-gruppen bildades. Deltagarna ansåg det viktigt att få tips och råd från PIO för att kunna komma igång och lyckas. I dagsläget har PIO 89 st HAE-medlemmar, varav 65 har HAE och resten är familjemedlemmar.

Åren som följde anordnades särskilda HAE-möten i Lund vid ett tillfälle och i Stockholm vid två tillfällen, för att erbjuda en föreläsningdag och möjlighet att utbyta erfarenheter samt för att hitta fler medlemmar med HAE. År 2010 hölls en HAE-dag i Umeå i ett försök att hitta personer med HAE från de norra delarna av Sverige. År 2013 anordnades återigen en HAE-dag i Stockholm .

Under åren har det anordnats föreläsningar om HAE i samband med PIO:s årsmöten och tillfälle för HAE-medlemmar att träffas. Ofta har det funnits egen lokal bokad till HAE-gruppen för att erbjuda egen tid för diskussioner inom gruppen.

Kennet Almqvist var kontaktperson för HAE-gruppen mellan 2002 och 2008. Från 2008-2013 var Camilla Ericsson kontaktperson. Kontaktpersonen har årligen erbjudits möjlighet att delta vid HAEI:s möten, nordiska möten samt vartannat år vid SLIPI:s utbildningsdagar.

År 2005 togs den första svenska informationsbroschyren om HAE fram i samarbete mellan PIO och ZLB Behring. Den skrevs av Janne Björkander. Broschyren uppdaterades 2011 och skrevs av SWEHA-gruppen i ett samarbete mellan PIO och CSL Behring. Årligen skickas HAE-broschyren ut till medlemmar och till sjukhus runt om i Sverige. Ofta beställer sjukhusen broschyrer till all personal vid den avdelning som behandlar personer med HAE, så åtgången är stor.

Varje år finns artiklar om HAE i PIObladet, ofta referat från olika möten om de senaste behandlingsrönen.

Självfallet har även familjer med barn med HAE bjudits in till organisationens familjeläger i Uskavi.

PIO arbetar med frågor som påverkar livssituationen för personer som lever med sjukdom/funktionsnedsättningar. Många frågor är viktiga för alla oavsett diagnos. Sjukdomarna påverkar ofta vardagslivet inom arbete, skola, kommunikationer, fritid och den privata ekonomin. Även många frågor inom sjukvården är generella för många olika sjukdomar såsom tillgång till mediciner, vård och behandling. PIO erbjuder även stöd och råd för hur man kan hantera de svårigheter det kan innebära att leva med en kronisk sjukdom. PIO är medlemmar i Handikappförbunden och är därigenom med och påverkar i frågor som rör socialförsäkringar, arbetsmarknadsfrågor, skolfrågor, sjukvårdsfrågor/mediciner, kommunikationer med mera.

PIO erbjuder bland annat:

- Föreläsningar om HAE vid årsmöten
- Särskilda HAE-möten
- Tillfällen vid årsmöten och läger att träffa andra som lever med olika primära immunbristsjukdomar
- Tillgång till informationsmaterial om HAE
- Artiklar i PIObladet om HAE
- Föreläsningar på årsmöten om olika ämnen där sjukdomen påverkar livssituationen
- Artiklar i PIObladet om olika ämnen där sjukdomen påverkar livssituationen
- Informationsfolder om HAE
- Information om HAE på www.pio.nu
- Diskussionsgrupp för HAE på Facebook
- Mall med tips för ansökan om vårdbidrag
- Råd inför start i förskola/skola

PIO bedriver påverkansarbete, företräder medlemmarna inför och samverkar med och/eller deltar i möten med följande aktörer:

- Handikappförbunden
- SLIPI/SISSI, läkarnas och sjuksköterskornas intresseföreningar för primär immunbrist
- Sjukhus/kliniker
- IPOPI, International patient organisation for primary immunodeficiencies
- NMPI, Nordiskt möte för primär immunbrist
- Skolinspektionen
- LIF, Läkemedelsindustriföreningen
- SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering
- TLV, Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
- IOD, Informationscentrum för ovanliga diagnoser
- ABF, Arbetarnas bildningsförbund
- Socialstyrelsen
- Socialdepartementet
- Utbildningsdepartementet
- Läkemedelsbolagen
- HAEI
- Med flera

HAE i PIO 2002 – 2013 (ur PIO:s verksamhetsberättelser):

2002

Första mötet hölls i januari 2002 på Marstrand, där det beslutades att bilda en grupp för Hereditärt Angioödem. Denna skall ingå som en under grupp till PIO:s organisation. Under året har en del kontakter tagits framförallt med den brittiska HAE-föreningen för att se hur den är organiserad. Även den ingår som undergrupp till PIO:s motsvarighet i England, PiA. Arbetet pågår i de europeiska länderna för att samla in och sammanställa namn och adresser till institut och sjukhus där man är insatt i HAE-problematiken och där personalen vet hur sjukdomen skall behandlas. På så sätt kan personer med HAE lättare känna trygghet vid eventuella resor i Europa.

2003

Vid ett europeiskt möte om HAE i Budapest i maj deltog gruppens kontaktperson. Medlemmarna har därefter fått information från mötet med bland annat en förteckning över sjukhus och läkare där personer med HAE kan söka hjälp. Ett informationsmöte arrangerades i oktober för personer bosatta i den södra regionen. Ett 25-tal personer hörsammande inbjudan och träffades på hotell Lundia i Lund.

2004

HAE-gruppen har genomfört ett par möten under året. Vid en träff i Göteborg i november fick medlemmarna uppdatera sina kunskaper om Hereditärt angioödem. Stockholm stod i tur för det tredje informationsmötet. Inbjudan sändes ut med hjälp av Karolinska institutet och Astrid Lindgrens barnsjukhus. Ett dussintal personer hade hörsammat inbjudan och fick lyssna till dr Carl-Fredrik Wahlgren från Karolinska institutet. Mötet var mycket uppskattat och deltagarna berättade om sina egna erfarenheter av HAE. Ett tiotal nya medlemmar anslöt sig till PIO.

2005

HAE-gruppen anordnade i maj tillsammans med ZLB-Behring en informationsträff i Stockholm för personer med HAE. Ett tjugotal personer hade hörsammat inbjudan. Anneli Larsson informerade om PIO. Kennet Almkvist deltog på ett internationellt möte i Budapest i maj månad.

2006

HAE-gruppen har under 2006 haft något av ett mellanår. En rapport från mötet i Budapest 2005 har sänts till medlemmarna. Annika Svensson deltog som representant för PIO vid det första mötet för den nybildade norska HAE-gruppen som hölls i Oslo. Medlemmar ifrån PIO har deltagit i en internationell studie angående ett nytt preparat vid behandling av HAE som har genomförts av ZLB-Behring. Ansvarig i Sverige har professor Janne Björkander varit. Resultaten kommer att presenteras under våren 2007. PIO har läst och lämnat synpunkter till Socialstyrelsen vid framtagandet av en informationsfolder och information för en databas om HAE.

2007

I januari deltog Kennet Almkvist som representant för HAE-gruppen vid ett möte i Marburg som CSL-Behring bjöd in till. På mötet informerades om en studie angående ett nytt preparat för behandling av HAE. I månadsskiftet maj-juni deltog Annika Svensson som representant för HAE-gruppen vid en internationell HAE-konferens i Budapest. Två informationsbrev har sänts till gruppens medlemmar under året och medicinska artiklar har presenterats i PIO-bladet. Vid årsmötet tillsattes en grupp

bland HAE-medlemmarna för att undersöka intresset för och möjligheten att bilda en egen styrelse under 2008.

2008

På PIO-riks årsmöte i mars i Stockholm var vi 9 st från HAE-gruppen. I augusti deltog Camilla Eriksson som representant för HAE-gruppen vid ett möte i Oslo som Jerini AG bjöd in till. Hon träffade andra representanter för HAE-grupper från Norge och Danmark. De diskuterade bl a om de kan samarbeta på något sätt. Ett informationsbrev har sänts till gruppens medlemmar under året.

2009

Under året har PIO:s HAE-medlemmar fått nyhetsbrev från Camilla Eriksson, HAE-gruppens kontaktperson. Vid årsmötet i Lund hölls en föreläsning om HAE av Sonja Werner, och HAE-gruppen hade tid för eget erfarenhetsutbyte. I september deltog Camilla Eriksson på SLIPI och SISSI:s utbildningsdagar, där Patrik Nordenfelt höll ett föredrag om HAE.

2010

I mars vid årsmötet i Falun, hade HAE-gruppen erfarenhetsutbyte och deltog gjorde Ann-Sofie Enlund från Falu lasarett. Annika Svensson representerade HAE-gruppen vid mötet för patientorganisationer, läkare och sjuksköterskor i Istanbul. I november anordnades ett HAE-möte i Umeå. Föreläste gjorde Janne Björkander.

2011

HAE-gruppen träffades för diskussioner och erfarenhetsutbyte i samband med årsmötet i Örebro. I maj anordnades en internationell konferens om HAE i Budapest, med pga av sjukdom kunde ingen svensk representant delta. Camilla Eriksson representerade HAE-gruppen vid SLIPI/SISSI-mötet på Djurönäset i september. Under året fördes diskussioner med tre läkemedelsbolag, som säljer HAE-preparat på den svenska marknaden, om möjliga samarbetsprojekt. En representant från PIO träffade också SWEHA-gruppen för att prata om en möjlig informationsinsatsning. Men det beslutades att inte genomföra en sådan informationsinsatsning i nuläget.

2012

I samband med årsmötet i Växjö höll Henrik Boysen, ordförande i danska patientföreningen för HAE, en presentation om sitt liv med HAE. Dessutom hade HAE-gruppen ett eget möte med föreläsningar. Patrik Nordenfelt, specialistläkare, rapporterade om SWEHA-registret och Moa Wållberg, sjuksköterska, berättade om HAE-mottagningen vid Karolinska sjukhuset. I maj deltog Annika Refónd på HAE Global Conference i Köpenhamn, som var ett första internationellt HAE-möte som arrangerades av den internationella patientorganisationen för HAE, HAEi. PIO förmedlade i november ett informationsbrev till HAE-medlemmar från undersökningsföretaget Intermetra som sökte kontakt med HAE-patienter för intervjuer om hur de upplever sin behandling och hur behandlingen påverkar deras liv.

2013

Den 9 februari träffade PIO:s HAE-representant Camilla Eriksson Henrik Balle-Boysen och Trine Balle-Boysen från Danmark samt Trine Dahl-Johansen från Norge i Köpenhamn för att diskutera om hur länderna skulle kunna hjälpa varandra och ett ev. samarbete. I samband med PIO:s årsmöte i

Göteborg den 16-17 mars föreläste Kerstin B Löfdal om HAE. Rose Albinsson delade med sig av sin vardag med HAE som en medlemsberättelse. Den 15 juni var det ett internationellt forum om HAE i Frankfurt

Frankfurt. Tio europeiska länder var representerade. Vid forumet arbetade vi vidare på ett dokument om behandlingsstatus för HAE i Europa. Den 9 november var det ett HAE-möte i Stockholm. Vi var totalt 45 stycken deltagare. Det var två föreläsningar, en av Henrik Balle-Boysen från danska patientföreningen för HAE om "burden of illness"-studien och en av specialistläkare Patrik Nordenfelt om nya data från SWEHA-registret. Det var också gruppdiskussion som prof. Janne Björkander höll i. Det blev ett lyckat möte med många långa och bra diskussioner. Vi fick också ta del av många patientberättelser.