

HALVÅRSBREV – JANUARI - JUNI 2014

Hej!

Här kommer en rapport från första halvåret 2014.

Årsmöte Umeå

Den 30 mars hölls PIO:s årsmöte i Umeå. Ca 60 personer samlades. Rolf Gustafson föreläste om vårt immunförsvar på ett nytt sätt och gjorde liknelser från filmens värld som gjorde att alla kunde ta till sig och förstå hur det hänger ihop. Ann Gardulf föreläste om olika behandlingsmetoder. Båda föreläsningarna var mycket uppskattade. Ulrika Lundgren berättade om hur det är att vara förälder till ett barn med primär immunbrist och få vardagen att fungera med skola, sjukhusvård och allt annat som händer i en familjs liv. Marie Lindh berättade om sitt eget liv med en primär immunbrist och hur det sett ut från barndom och vidare in i ett vuxet liv. Årsmötet hade ett pressat tidsschema vilket tyvärr gjorde att eftermiddagen fick forceras lite grann för att de närvarande skulle hinna med sina flyg och tåg.

Världsimmunbristveckan

Den 22 – 29 april varje år uppmärksammas primär immunbrist världen över, så även i Sverige. Inför veckan tog PIO i samarbete med läkemedelsbolag och hjälpmedelsbolag fram varningstecken för primär immunbrist och vykort ang. Världsimmunbristveckan som distribuerades under veckan till PIO:s medlemmar och länsavdelningar.

Två filmer spelades in som under veckan lades ut på Internet (Youtube med länkar från immunbristveckan.nu samt pio.nu). I filmerna medverkar professor Anders Fasth, som berättar om primär immunbrist och screening av nyfödda. Nevin Marangoz berättar om hur det är att förlora sitt barn, sin dotter Newal, i svår kombinerad immundefekt, SCID. Om alla nyfödda barn screenats skulle hennes barn med största sannolikhet varit i livet idag. Screening av nyfödda uppfyller ett av PIO:s huvudmål, rätt diagnos och rätt behandling, i rätt tid. Föreläsningarna finns att hitta via PIO:s hemsida www.pio.nu.

Under veckan öppnades åter kampanjsidan www.immunbristveckan.nu med aktuell information om veckans aktiviteter och om primär immunbrist. Vi kontaktade även media och fick visst gehör. Östhammars nyheter publicerade en artikel under veckan och Dagens Medicin har intervjuat Lennart Hammarström och kommer att skriva en artikel. PIO medverkade även i en specialbilaga till Svenska Dagbladet om sällsynta diagnoser med en artikel och en annons.

Via Facebook såg 17 848 annonsen om Världsimmunbristveckan, 17 040 av dessa såg den tack vare PIOs betalda marknadsföring. Samma annons fick 129 klick, 24 gilla-markeringar och delades 5 ggr till följd av marknadsföringen. Annonsen om nyföddhetscreening sågs av 43 797 personer totalt. 5 klick på fotot. Den totala räckvidden för PIOs sida på Facebook under Världsimmunbristveckan var 66 700 personer. 1 100 personer har klickat på ett inlägg som tillhör PIO. PIO fick 8 nya följare på Facebook under Världsimmunbristveckan. Kampanjsidan www.immunbristveckan.nu hade 419 besök under veckan. Immunförsvaret och primära immunbrister samt Screening var de två mest besökta sidorna.

Remisser/enkäter

- PIO har lämnat synpunkter till LIF angående kommissionen för jämlik vård
- I juni lämnades enkätsvar till IPOPI om de aktiviteter vi utfört under Världsimmunbristveckan

Möten/seminarium

- 18 januari hade styrelsen ett telefonmöte
- 6 mars deltog Stefan Nordeman vid PIDcare-registrets styrelsemöte
- 9 maj deltog Maria Michelfelder i en hearing om bättre vård för personer med kroniska sjukdomar
- 12 maj hade styrelsen ett telefonmöte
- 23-25 maj deltog Stefan Nordeman och Maria Michelfelder i ett samnordiskt möte på Island
- 28 maj deltog Anneli Larsson på ett samrådsmöte med IVO

PÅ GÅNG I PIO

Familjeläger

Familjelägret 8-10 augusti anordnas i år av fyra föräldrar. Intresset är stort för lägret och vi har 16 familjer anmälda. Barnpsykolog Helena Fagerberg-Moss kommer att föreläsa.

Möten/utbildningar

I juni och september kommer nästa möten med PIDcare-registret att gå av stapeln.

PIO kommer som vanligt att möta SLIPI och SISSI i september för att diskutera gemensamma frågor.

PIOs nästa utbildning och inspirationsdagar för styrelsen och länsavdelningarnas representanter kommer att hållas i Örebro 17-18 oktober. I anslutning till det mötet, den 19 oktober, kommer styrelsen att träffas till ett styrelsemöte.

29 oktober till 1 november är det dags för IPOPI:s och ESID:s möte som arrangeras vartannat år och som denna gång kommer att hållas i Prag. PIO hade nominerat Maj-Lis Hellström till Bob LeBien Award och Oscar Larsson till Luciano Vassali Award, men tyvärr fick ingen av dem pris denna gång.

Medlemsforum på Facebook

Under året har vårt medlemsforum på Facebook "PIO Medlemsforum" kommit igång och har blivit uppskattat.

Ny kontaktperson för HAE-gruppen efterlyses!

Tag kontakt med PIO:s kansli om du har intresse av att stå som kontaktperson för gruppen.

Sommartid i PIO

Under vecka 26-29 kommer PIO-kontoret inte att vara ständigt bemannat, men det går bra att lämna meddelande på telefonsvararen eller skicka e-post. Vecka 30-31 är kontoret semesterstängt.

Med förhoppningar om att ni alla redan har en skön sommar eller kommer att få en riktigt skön sommar och får möjlighet att njuta av vår fantastiska svenska sommar.

Vänliga hälsningar

Stefan Nordeman
Ordförande