

## NYHETSREV - MARS 2013

Hej!

I skrivande stund är det mildt väder i hela landet. Kanske lite för tidigt att säga vår ännu. Men ett tidigt vårtecken är i alla fall PIOs årsmöte som hålls i mitten/slutet av mars varje år. Ni som var med i Växjö förra året minns säkert värmen där, som gav en försmak av sommaren t o m... Vi hoppas på härliga dagar i Göteborg också, där årets möte ska hållas den 16 – 17 mars på Scandic Backadal. Ca 70 medlemmar har anmält sig och tillsammans får vi ta del av flera föreläsningar om olika primär immunbristsjukdomar.

Som i alla organisationer har det så här i början av året varit fullt upp med verksamhetsberättelse och bokslut för det gångna året, samt med planering och budget för kommande år.

### **Möten**

I januari träffades styrelsen och kanslipersonalen för att planera PIOs verksamhet tre år framåt, utifrån de mål som har fastställts av årsmötet tidigare. Mycket fokus kommer även fortsättningsvis att vara på vården av primär immunbrist eftersom behovet att öka medvetenheten fortfarande är stort. Planen presenteras under årsmötet.

PIO bjöds i januari in till ett möte arrangerat av Statens beredning för medicinsk utvärdering, SBU, som vill ta reda på förutsättningarna för att inrätta ett webbaserat nationellt hälsobibliotek. PIO ställer sig positiva till det och hoppas att ett sådant kan komma att kopplas till Socialstyrelsens databas för sällsynta diagnoser. Inför mötet fick även PIO lämna synpunkter skriftligt till SBU.

Maria Michelfelder deltog den 18 januari vid ett dialogforum med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) där det nya tandvårdsstödet för personer med vissa sjukdomar och funktionsnedsättningar presenterades av representanter från Socialstyrelsen, Försäkringskassan och TLV. Sofia Wallström presenterade också arbetet som pågår inom Läkemedels- och apoteksutredningen, där även representanter från PIO har varit delaktiga.

Den 31 januari deltog Maria Monfors vid ett seminarium på Rosenbad om patientmaktutredningen. I utredningen föreslås bl a mer makt till patienter, ökad valfrihet och bättre information till patienterna. Utredningen föreslår även en ny lag, Patientlagen.

I februari deltog PIO vid ett möte i Örebro dit brukarorganisationer bjudits in till en dialog för att ge sina synpunkter till utredningen "Rätt information i vård och omsorg" som Socialdepartementet genomför. Uppdraget som utredningen har är att följa patientens väg

genom vård och omsorg för att se vilka utmaningar den lagliga regleringen av informationsöverföringen inom vården innebär idag.

Maria Michelfelder som blev invald i den internationella organisationen för primär immunbrist, IPOPI förra året har den 4 - 6 mars deltagit vid kongressen IPPC -International Plasma Protein Congress i Dublin. I samband med mötet höll även IPOPI styrelsemöte.

Den 6 och 7 mars har Maria Monfors deltagit vid Handikappförbundens ordförandemöte i Stockholm.

### **Enkäter**

Medlemsundersökningen som skickades ut under hösten 2012 sammanställs just nu och kommer bli att redovisas under årsmötet och resultat kommer även att finnas tillgängliga på PIOs hemsida. Vuxenenkäten hade en svarsfrekvens på 68 % och barnenkäten på 53 %. Undersökningen görs i samarbete med Handu och är en viktig del i PIOs fortsatta arbete för att påverka möjligheterna till bättre livskvalitet för personer med primär immunbrist.

### **Remisser**

Synpunkter har lämnats till Handikappförbunden på en remiss från Socialstyrelsen avseende Pris, tillgång och service – fortsatt utveckling av läkemedels- och apoteksmarknaden. Remissvaret från Handikappförbunden finns att läsa på:  
<http://www.hso.se/intressepolitik/Remisser/Remissvar-2013/>

### **PIObladet**

Arbetet pågår med årets första nummer av PIObladet, som planeras att komma i brevlådorna i slutet av mars. Temat är behandling och omfattar bland annat artiklar om immunglobuliner, antibiotika, HAE-preparat och tips på självhjälp. I det kommande numret presenteras även 2012 års mottagare av PIOs forskningsstöd, Judith Guðmundsdóttir.

### **På gång**

Just nu pågår arbetet med Världsimmunbristveckan som hålls varje år den 22 – 29 april. PIO kommer bli att anordna ett seminarium i Stockholm den 27 april som ska direktsändas på Internet. Förberedelserna är i full gång. Vi skapar en särskild kampanjsida på internet för veckan, [www.immunbristveckan.nu](http://www.immunbristveckan.nu), där man kan hitta information om primär immunbrist och om Världsimmunbristveckan. Nya varningstecken på primär immunbrist riktade till allmänheten tas fram. I år kommer vi under världsimmunbristveckan att fokusera på ledorden "Prov! Diagnos! Behandling!". Vi vill att mörkertalet ska minska och fler ska få sin diagnos. Vill du hjälpa till att dela ut varningstecknen till vårdcentraler? Hör i så fall av dig till PIO-kontoret. Du kan också hjälpa till genom att tipsa om veckan, kampanjsidan och om föreläsningen. Håll utkik efter inbjudan i brevlådan!

Vänliga hälsningar från PIO, genom  
*Ann-Sofie Isaksson Nordmark*  
*Informatör/Administratör*