

## Nyhetsbrev oktober 2013

### Hej!

Här kommer en uppdatering om vad som har hänt i PIO juli - september och om vad som är på gång.

### Personalförändring

Den 31 augusti slutade Ann-Sofie Isaksson Nordmark sin anställning som informatör i PIO. Ann-Sofie har varit verksam i PIO sedan mitten av nittiotalet och anställd sedan 2006. Det blir verkligen inte lätt att ersätta Ann-Sofies kunskap och det är helt omöjligt att ersätta henne som uppskattad arbetskamrat. Men vi har en bra nyhet: Ann-Sofie stannar tills vidare kvar som redaktör för PIObladet, vilket vi är mycket glada över. PIO önskar Ann-Sofie varmt lycka till med sin nystartade verksamhet.

På PIO-kontoret har nu Tina Persson tillfälligt börjat arbeta några timmar i veckan. Planering pågår hur personalsammansättningen ska se ut på kontoret framöver.

### Familjeläger

Det var rekordmånga familjer som deltog vid det årliga familjelägret i Uskavi den 9-11 augusti. Totalt deltog 70 barn, föräldrar, barnledare och föreläsare. En föreläsning hölls om primär immunbrist och behandling av sjuksköterska och docent Ann Gardulf. Åhörare var såväl barn/unga som föräldrar.

Om stress hos föräldrar till barn med kronisk sjukdom föreläste kurator Caisa Lindström. Vid lägret berättade även Carolina Mässing som är medlem i PIO om sin C-uppsats som handlar om hur föräldrar till barn med primär immunbrist upplever vården. I samband med varje föreläsning fanns det tid för gruppdiskussioner och erfarenhetsutbyte. Minigolf, paddling, lag-mångkamp, pyssel, spel och lekar fanns också med på programmet. Likaså korvgrillning vid sjön där några pirater gjorde entré och lockade med barnen på skattjakt. Och ja, alla barn kom tillbaka efter skattjakten med piraterna. Nytt för i år var att familjerna skulle ta med fikabröd. Det blev en kakbuffé av sällan skådat slag som smakade fantastiskt bra för stora och små.

### Möte för läkare och sjuksköterskor

Den 4-6 september anordnade läkarnas och sjuksköterskornas intresseföreningar SLIPI och SISSI utbildningsdagar och årsmöte. Läkare och sjuksköterskor från främst Sverige men även de övriga nordiska länderna samlades för att lära sig mer om primär immunbrist. Programmet var varierat och inbjöd till viktigt kunskapsutbyte mellan

deltagarna. Mötet som var det åttonde i ordningen hölls i Båstad. Från PIO fanns fem representanter på plats för att informera om PIO, representera och dokumentera. De fem representanterna var: Anneli Larsson, Mette Larsen, Stefan Nordeman, Camilla Ottosson och Annika Refónd. Ett stort TACK till SLIPI, SISSI och sponsorer som gör detta viktiga möte möjligt.

### **Material**

Foldern om övergång från barn- till vuxensjukvård har tryckts om. I övrigt har material skickats till medlemmar och sjukhus efter beställning.

### **HAE**

I juni deltog Camilla Eriksson från PIO vid en HAEi Patient Advocacy Forum, workshop för att arbeta vidare på ett dokument om "Behandlingsstatus för HAE i Europa".

### **Skrivelser/remisser**

PIO har lämnat synpunkter till Handikappförbunden gällande ett gemensamt svar från medlemsförbunden på en remiss från Socialstyrelsen om Elevhälsan.

Ett remissvar skickades i början av oktober till Utbildningsdepartementet gällande promemorian Tid för undervisning – lärares arbete med åtgärdsprogram. I samband med detta undertecknade PIO en debattartikel angående promemorian tillsammans med tolv andra förbund. Debattartikeln publicerades i Uppsala Nya Tidning den 8 oktober: <http://www.unt.se/debatt/ett-hart-och-kostsamt-forslag-2626780.aspx>

### **Möten**

Mette Larsen och Cecilia Thornström deltog den 6 september som representanter för PIO vid ett möte vid Centrum för ovanliga diagnoser vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Vid mötet deltog ett tiotal förbund, representanter från Ågrenska-stiftelsen och NSFD. Syftet med dagen var att få en dialog om de mål som är satta för verksamheten samt hur man kan jobba tillsammans för att förveckla dem.

Anneli Larsson deltog den 13 september på möte tillsammans med flera representanter från Handikappförbunden på Utbildningsdepartementet om promemorian "Tid för undervisning – lärares arbete med åtgärdsprogram.

Maria Monfors deltog den 17 september vid ett möte för Nätverket för barn, familj, och skola. Per Axelsson och Karin Flyckt som är samordnare för verksamheten/projekt som rör barn och ungdomar från Socialstyrelsen var där och berättade om barn och ungdomsfrågor hos socialstyrelsen.

Maria Michelfelder deltog den 3 oktober vid ett rundabordsamtal om bilstöd på socialdepartementet.

### **PIObladet**

I det kommande numret av PIObladet finns bland annat referat från läkarnas och sjuksköterskornas seminarium om primär immunbrist som hölls i Båstad i början av september, artiklar från familjelägret och en rapport från HAE-mötet i Frankfurt.

Temat är primär immunbrist i världen. PIObladet nr 3-4 kommer ut i slutet av november.

Vill du dela med dig av dina erfarenheter av att leva med primär immunbrist i PIObladet? Mejla då till [info@pio.nu](mailto:info@pio.nu). Stoppdatum för det nya årets första nummer är den 15 januari.

### **Årsmöte i PIO 2014**

Nästa årsmöte kommer att äga rum i Umeå den 29 mars 2014. Mer information kommer.

### **På gång**

Maria Monfors deltar vid ordförandemöte i Handikappförbunden den 10 oktober.

Maria Michelfelder deltar vid dialogforum på TLV den 11 oktober samt vid ett möte på Socialdepartementet om prissättning av särskilda läkemedel anordnat inom ramen för läkemedels och apoteksutredningen den 31 oktober.

Inspirationsdagar arrangeras för länsavdelningarna och styrelsen den 18-19 oktober.

Styrelsemöte hålls i Örebro den 20 oktober.

Den 7-8 november deltar Anneli Larsson och Maria Michelfelder vid IPOPIs (International Patient Organisation for Primary immunodeficiencies) första egna internationella möte för läkare, sjuksköterskor och patienter. Mötet äger rum i Portugal. Presentationerna och diskussionerna under mötet är mer inriktade mot vård och behandling än ESID-mötena som hålls vartannat och som har större fokus på forskning och genetik.

Den 9 november kl. 10.00 -16.00 är det HAE-möte i Stockholm. Alla medlemmar med HAE och deras närstående bjuds in till en dag med föreläsningar och efterföljande workshop. HAE-dagen anordnas i samarbete med CSL-Behring, Shire, SOBI och Viropharma. Föreläsningarna handlar om "burden of illness"-studien och nya data från SWEHA-registret. Föreläsare är Henrik Boysen, ordförande i danska patientföreningen, professor Janne Björkander och specialistläkare Patrik Nordenfelt.

Vänliga hälsningar

Anneli Larsson  
Verksamhetsansvarig