

## Nyhetsbrev – april 2015

Hej!

Här kommer årets första nyhetsbrev med en sammanfattning av vad som hänt under vintern och lite om kommande viktiga datum och händelser under 2015.

### **PIObladet**

Det första numret av PIObladet (1/2015) kommer snart i din brevlåda. I det här numret får vi bland annat ta del av berättelser från några av de PIO- medlemmar som deltog i IPOPI- mötet i Prag. I en mycket intressant artikel om autoimmunitet och autoinflammation får vi lära oss om nya behandlingsmetoder, fördelar och nackdelar. Professor Lennart Hammarström berättar i sin artikel om nya upptäckter och den svenska screeningstudien som gör att man kan upptäcka och rädda barn som föds med den svåra immunbristsjukdomen SCID (svår kombinerad immunbrist).

### **Möten**

PIO:s ordförande Stefan Nordeman deltog den 26 februari vid ett arbetsmöte i PIO Väst-Hallands styrelse och den 27 februari vid ett möte med arbetsgruppen för kvalitetsregistret PIDcare.

Vid PIO:s årsmöte/medlemsmöte i Örebro den 28-29 mars deltog ett 80-tal medlemmar, föreläsare och utställare. Ungdomar i PIO var inbjudna till ett program med egna föreläsningar och aktiviteter. Elva olika föreläsare medverkade vid mötesdagarna och delade med sig av sina kunskaper och erfarenheter. Referat kommer i nästa PIOblad.

Vid årsmötet valdes en ny styrelse. Cecilia Thornström avtackades och två nya suppleanter, Marie Gabrielsson och Susanne Larsson, välkomnades. Stefan Nordeman omvaldes till ordförande.

Styrelsen i PIO hade ett arbetsmöte och ett styrelsemöte i samband med årsmöte och två telefonmöten har hållits, ett i januari och ett i mars.

Den 1 april deltog Maria Michelfelder från PIO vid ett samtal som Socialdepartementet bjudit in till om regeringens satsning på vården för kroniskt sjuka, där bland andra Folkhälso-, sjukvårds- och idrottsminister Gabriel Wikström deltog.

TV-programmet Debatt i SVT handlade den 9 april om vaccinationer. Från PIO deltog verksamhetsansvarig Anneli Larsson och PIO-medlemmen Carolina Mässing för att förmedla vikten av att de som kan vaccineras sig för att undvika att allvarliga sjukdomar sprids i samhället, eftersom det skulle slå hårt mot personer med nedsatt

immunförsvar och andra grupper med olika funktionsnedsättningar. Programmet finns att se på SVTplay: <http://www.svtplay.se/video/2816631/debatt/debatt-sasong-14-debatt-10>

## Remisser

PIO har lämnat synpunkter till Handikappförbunden inför gemensamma remissvar gällande "Kostnadsfria läkemedel för barn" samt "Att utreda insatser för att förbättra patientsäkerheten vid generiskt utbyte".

## Världsimmunbristveckan

Världsimmunbristveckan genomförs varje år den 22-29 april för att öka kunskapen om primära immunbristsjukdomar runt om i världen. Målet är att alla barn och vuxna med primär immunbrist ska få rätt diagnos och adekvat behandling för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Under veckan kommer flera av PIO:s länsavdelningar att anordna olika aktiviteter och hålla föreläsningar, allt för att sprida mer kunskap om primär immunbrist:

- PIO Skåne-Blekinge kommer den 22-23 april att anordna aktiviteter och föreläsningar på universitetssjukhuset i Lund för att sprida kunskapen om primär immunbrist.
- Två PIO-medlemmar har tagit initiativ till en välgörenhetskonsert i Sunne kyrka.
- PIO Örebro- Västmanland kommer att släppa upp ballonger i Kumla den 25 april. Dessutom har en PIO-medlem anordnat ett Stick-Café i Kumla den 25 april och PIO Örebro-Västmanland kommer att stå med ett informationsbord på Universitetssjukhuset i Örebro tisdagen den 28 april.
- PIO Småland kommer att stå med ett informationsbord i entrén på Centrallasarettet Växjö den 28 april.
- PIO Väst-Halland bjuder in till mingel- och föredragskväll den 23 april på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Vi hoppas att så många som möjligt kommer att delta och Länsavdelningarna ser fram emot att träffa dig! Detaljerad information om alla aktiviteter hittar du på [www.pio.nu](http://www.pio.nu).

## Familjelägret

Planeringen inför PIO:s sommarläger är redan i full gång! Familjer med barn som har primär immunbrist träffas under en helg i augusti på Uskavigården utanför Nora för att umgås och ha roligt i en idyllisk miljö. Gemenskap, inspiration och glädje är bara några av nyckelorden som beskriver de här dagarna som faktiskt blivit något av en tradition för många av våra medlemsfamiljer. Vi är glada att kunna meddela att Jenny Lingman-Framme, specialistbarnläkare vid Hallands sjukhus kommer och föreläser.

Inbjudan till lägret kommer att skickas ut i april/maj. Glöm inte att det är först till kvarn som gäller, så skicka in din anmälan så snabbt du kan för att vara säker på att få en plats. Max. antal familjer som kan delta är 18 st.

### Viktiga datum i PIO 2015

|               |  |
|---------------|--|
| 22 – 29 april | Världsimmunbristveckan – med aktiviteter på flera platser i Sverige. |
| 7 – 9 augusti | Familjeläger   |
| 17-18 oktober | Inspirationsdagar i Örebro för PIO:s länsavdelningar och styrelsen   |

Maj månad är mötenas månad och PIO kommer att finnas representerat på bland annat möte med Socialstyrelsen om statsbidraget, samrådsmöte med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, möte om patientlagen anordnat av Läkemedelsindustriförening och möte/kongress i Handikappförbunden med mera.

Vi ser fram emot ett spännande år i PIO!

Vänliga hälsningar

Anneli, Maria, Tina  
PIO-kontoret

