

Nyhetsbrev – september 2014

Hej!

Här kommer en sammanfattning av de senaste händelserna i PIO och vad som är på gång.

Under juni skickades PIObladet nr 2 ut och sista datum för inlämning av texter till nästa nummer har precis passerats. Nr 3-4 av PIObladet kommer att gå i tryck i november.

Under september månad skickades ansökan till Socialstyrelsen in om statsbidrag för 2015.

Enkäter

Fria Tidningen har gjort en undersökning bland patientorganisationer för att se hur avregleringen av Apoteksmarknaden har påverkat tillgången till mediciner m.m. Ett e-postutskick gjordes till PIOs medlemmar för att samla in medlemmarnas åsikter. 74 medlemmar lämnade svar som låg till grund för det gemensamma svaret som PIO skickade till Fria Tidningen. Den färdiga artikeln finns att läsa på www.fria.nu/artikel/115267.

Sjukhuspärmarna

I årets första nyhetsbrev berättade vi att vi sökte nya faddrar till PIOs "sjukhuspärmar" och vi är enormt tacksamma för den respons vi fick från medlemmar som ville ställa upp och ta hand om en pärm på "sitt" sjukhus. I dagsläget kan vi konstatera att de sjukhus som fortfarande saknar fadder är:

- Immunbristenheten Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
- Sachsska Barnsjukhuset (SÖS), Stockholm
- Helsingborgs Lasarett
- Borås Lasarett
- Länssjukhuset Kalmar
- Universitetssjukhuset Linköping
- Vrinnevisjukhuset Norrköping
- Barnmedicinska kliniken, Norrlands Universitetssjukhus, Umeå
- Visby Lasarett, Gotland

Vill du ta dig an detta viktiga uppdrag och bli fadder? Hör av dig till PIO så berättar vi mer!

Möten

Anneli Larsson, Primär immunbristorganisationen, och Johan Moström, Riksförbundet Cystisk Fibros utsågs att representera Handikappförbunden vid ett möte med Socialdepartementet om vården för personer med sällsynta sjukdomar. Mötet ägde rum den 11 september. Vid mötet konstaterades att mycket har hänt de senaste åren med till exempel uppstart av regionala medicinska centra för ovanliga sjukdomar och start av Nationella Funktionen för Sällsynta Diagnoser, men att mycket återstår att göra. Representanterna från funktionshinderorganisationerna menade att en konkret plan behövs för hur vården av sällsynta sjukdomar ska kunna förbättras.

Den 17-18 oktober bjuds styrelsen och representanter för PIOs länsavdelningar in till utbildning och inspirationsdagar i Örebro. På programmet finns bl.a. PIO-kunskap, praktiskt arbete på länsnivå och diskussioner inför Världsimmunbristveckan 2015. I anslutning till inspirationsdagarna, den 19 oktober, träffas även styrelsen för ett styrelsemöte.

29 oktober till 1 november arrangeras IPOPIs, INGIDs och ESIDs gemensamma möte, som anordnas vartannat år. I år hålls mötet i Prag och PIO kommer att finnas representerade med sju deltagare. Axel Jacobsson blev utsedd av styrelsen att delta med det resestipendium som skänkts till PIO till Håkan Larssons minne.

Stefan Nordeman och Anneli Larsson deltog från PIO vid en träff den 29 september med representanter från läkarnas och sjuksköterskornas intresseföreningar för primär immunbrist, SLIPI och SISSI. Det var ett givande möte där bland annat PID-care registret, vårdriktlinjerna, behandling och Världsimmunbristveckan diskuterades. PIO, SLIPI och SISSI informerade även varandra om vad som gjorts i föreningarna det senaste året och vad som är på gång.

Sociala medier

Ni har väl inte missat att vi sedan en tid tillbaka har ett medlemsforum på Facebook? Forumet är främst för dig som har en primär immunbristsjukdom eller är närstående till någon med sjukdomen. Här kan man dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper, få hjälp och stöd av varandra och få förståelse för hur det kan vara att leva med en primär immunbrist. För att få tillgång till forumet behöver du vara medlem i PIO. Vid frågor om forumet kontakta PIO på 019-673 2124 eller e-post info@pio.nu.

Hösthälsningar

PIO-kontoret