

## HALVÅRSBREV – JANUARI - JUNI 2013

Hej!

Här kommer en rapport från första halvåret 2013.

### **Årsmöte Göteborg**

Den 16 – 17 mars hölls PIOs årsmöte i Göteborg. Ca 70 personer samlades. Mottagaren av PIOs forskningsstöd 2012, dr Judith Guðmundsdóttir inledde helgens föreläsningar med en introduktion av kroppens immunförsvar. Därefter fick vi en inblick i det omfattande begreppet primär immunbrist som inkluderar ett hundratal diagnoser. Fyra block presenterades med medicinska föredrag följt av medlemsberättelser: komplementdefekter (HAE), antikroppsdefekter, fagocytdefekter och kombinerade T- och B-cellsdefekter. Föreläsare var dr Kerstin B Löfdahl och prof. Anders Fasth samt PIO-medlemmarna Rose Albinsson, Johanna Thörnesson, Stefan Nordeman och Ann-Sofie Isaksson Nordmark som berättade om sina erfarenheter av primär immunbrist. Tid fanns även för erfarenhetsutbyte vid pauser och workshops.

### **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 nya varningstecken för primär immunbrist och ett vykort med inbjudan till ett seminarium om primär immunbrist, som skickades till barn- och infektionskliniker i Sverige samt alla PIO-medlemmar. Flera länsavdelningar och enskilda medlemmar spred information om primär immunbrist genom utställningar, insamlingar, föreläsningar och genom att dela ut vykort och varningstecken lokalt.

Den 27 april arrangerade PIO ett seminarium i ABF-huset i Stockholm med medicinska föreläsningar och personliga erfarenheter. Medverkade gjorde öl Anders Åhlin, dr Anna-Carin Norlin, representanter från PIO, SSSI och SLIPI (sjuksköterskornas och läkarnas intresseföreningar) liksom PIOs samarbetspartners i projektet. Seminariet livesändes via Internet och finns att se på [www.abfplay.se/Video/Player/1806](http://www.abfplay.se/Video/Player/1806).

I marknadsföringssyfte tog PIO fram en kampanjsida [www.immunbristveckan.nu](http://www.immunbristveckan.nu) med aktuell information om veckans aktiviteter och om primär immunbrist. Vi kontaktade även media och fick stort gehör. Åtta lokalradiokanaler sände intervjuer med PIO-medlemmar från olika delar av landet, en lokal TV-station sände ett nyhetsinslag, reportage gjordes i en lokaltidning och en handfull inslag har syns på Internet/Nättidningar. Under veckan kommunicerade PIO även flitigt med sina följare

på Facebook och Twitter. 221 848 unika användare såg innehåll associerat med vår sida i Facebook under Världsimmunbristveckan och vi fick 58 nya gilla-markeringar. Under Världsimmunbristveckan deltog PIO på Barnveckan i Karlstad, där barnläkare och sjuksköterskor från hela Sverige deltog. PIO-medlemmen Jennie Sefton var där och delade ut varningstecken vid primär immunbrist.

### Remisser/enkäter

- Remiss från Socialstyrelsen avseende Pris, tillgång och service – fortsatt utveckling av läkemedels- och apoteksmarknaden (gemensamt med Handikappförbunden).
- Remiss av delbetänkande av Patientmaktutredningen från Socialdepartementet.
- Handikappförbundets skolenkät angående den nya skollagen.
- Health Consumer Powerhouse enkät med syftet "Att jämföra i vilken utsträckning olika länders sjukvårdssystem i Europa svarar upp mot patienternas/konsumenternas intressen 2013".

### Möten/seminarium

- Möte med skolinspektionens samrådsgrupp.
- Möte med Statens beredning för medicinsk utvärdering angående ett framtida webbaserat nationellt hälsobibliotek.
- Rådsmöte om statsbidraget.
- Handikappförbundets ordförandemöten.
- Dialogforum med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV.
- Seminarium om Patientmaktutredningens betänkande patientlag.
- Dialog om Socialdepartementets utredning "Rätt information i vård och omsorg".
- Möte som Socialdemokraterna bjöd in funktionshindersrörelsen till för att diskutera framtidens funktionshinderpolitik.
- Rundabordssamtal angående vårdbidraget, på inbjudan av Socialdepartementet.
- Kongressen IPPC (International Plasma Protein Congress) i Dublin och styrelsemöte med IPOPI.
- Handikappförbundets två kongressdagar.
- Verksamhetskonferens med ABF.
- Möte i Handikappförbundets nätverk för barn, familj och skola.
- 2 st. expertgruppsmöten med informationscenter för ovanliga diagnoser.
- Representanter från PIOs styrelse och anställda träffades i januari för att planera verksamheten i tre år framåt, utifrån de fastställda målen. Ett styrelsemöte anordnades i samband med årsmötet samt ett telefonmöte i juni.

### HAE

- I februari träffade Camilla Eriksson från PIO HAE-patientföreningarna från Danmark och Norge i Köpenhamn där de diskuterade hur de skulle kunna samarbeta och hjälpa varandra.
- I mars träffade PIO en representant från Viropharma för att diskutera ett HAE-möte i november.
- I juni ska Camilla Eriksson även delta i en workshop om behandling och status i Europa.

## **PÅ GÅNG I PIO**

Maria Michelfelder ska delta på en sommarkurs 17-21 juni som anordnas årligen av EURORDIS (Europeisk organisation för sällsynta diagnoser) i Barcelona. Syftet med kursen är att ge personer som är engagerade i patientorganisationer utbildning och erfarenhet i olika aspekter av kliniska prövningar, läkemedelsutveckling och EUs lagstiftning. Maria har blivit inbjuden till kursen som ledamot i styrelsen för internationella patientorganisationen för primär immunbrist (IPOPPI).

### **Familjeläger**

Familjelägret äger rum den 9-11 augusti vid Uskavi lägergård. Bidrag har sökts från flera olika fonder och beviljats till en summa av 103 000 kr. Årets tema är behandling och vad man kan göra för att må så bra så möjligt. Till lägret kommer Ann Gardulf, leg sjuksköterska och docent vid Karolinska Institutet som kommer att prata med barn och vuxna om behandling. Dessutom kommer kurator Caisa Lindström från barnmottagningen, Universitetssjukhuset i Örebro, att berätta om sin forskningsstudie angående utbrändhet hos föräldrar till kroniskt sjuka barn i relation till demografiska, medicinska, psykosociala och individuella bakgrundsfaktorer.

### **Möten/utbildningar**

PIOs nästa utbildning för länsavdelningarnas representanter kommer att hållas i Örebro 18-19 oktober. I anslutning till det mötet, den 20 oktober, kommer styrelsen att träffas till ett styrelsemöte.

Fyra stycken representanter från PIO kommer att delta vid SLIPI och SSSIs möte i Båstad i september.

### **Sommartid i PIO**

Under vecka 26-28 kommer PIO-kontoret inte att vara ständigt bemannat, men det går bra att lämna meddelande på telefonsvararen eller skicka e-post. Vecka 29-31 är kontoret semesterstängt.

Hoppas att ni alla har en riktigt bra sommar!

Vänliga hälsningar  
*Maria Monfors*  
Ordförande