



PIO

Primär immunbrist
organisationen

HALVÅRSBREV, JANUARI – JUNI 2018

Hej,

Här kommer en sommarhälsning med en sammanfattning från första halvåret 2018 och lite information om vad som är på gång i PIO.

Jubileumsårsmöte i Stockholm

Den 16–18 mars hölls PIOs års- och medlemsmöte samt 40-års jubileum i Stockholm. En mycket trevlig helg med många givande och intressanta föreläsningar, tillbakablickar, framtidsspaningar, årsmötesförhandlingar, medlemsberättelser, diskussioner och besök på ABBA-museet. Under jubileumsmiddagen hyllades fem eldsjälar som betytt mycket för PIO och alla dess medlemmar. Med känslosamma tal hyllades professor Anders Fasth, professor Janne Björkander, professor Lennart Hammarström, PIOs grundare Maj-Lis Hellström och Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO. Som en passande gåva till de fem, delades det ut vackra träzebror från Kay Bojesen Danmark. Vid årsmötesförhandlingarna avtackades två avgående medlemmar i styrelsen, Malin Lenneryd och Susanne Larsson. Tre nya styrelsemedlemmar valdes in, Magdalena Dörögrip, Jennie Sefton och Lisa Wallin. Referat från föreläsningarna vid mötet finns att läsa i PIObladet nr 2.

Världsimmunbristveckan

Världsimmunbristveckan genomförs varje år 22–29 april för att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. Under veckan anordnades olika aktiviteter runt om i världen. Här i Sverige sammanföll veckan med den dag då Socialstyrelsen presenterade sitt förslag att alla nyfödda barn ska testas för sjukdomen SCID, svår kombinerad immunbrist. Testet ska utgöra en del av det nuvarande PKU-provet som tas på alla nyfödda barn i Sverige. I ett inlägg i SVT, nyhetsprogrammet Rapport, intervjuades Jenny Öhman som förlorade sin dotter Ida i SCID 2017 och professor Anders Fasth. Flertalet dags- och kvällstidningar uppmärksammande Socialstyrelsens förslag.

För andra året i rad genomfördes PIOs kampanj ”#GoZebra” dvs ”Gå som en zebra”, ”Bli lite zebra” och gå för primär immunbrist och PIO. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. De flesta av PIOs länsavdelningar bjöd in till zebra-promenader. Tillsammans har vi gått 801 timmar och därmed har PIO fått 25 000 kr från kampanjens samarbetspartners att använda för att sprida ännu mer information om primär immunbrist! Varmt tack till er alla som har promenerat för primär immunbrist. Varmt tack även till er som under veckan spred information i sociala medier om zebrapromenaderna, primär immunbrist och PIO. Under veckan informerade PIO

Småland på centrallasarettet i Växjö och arrangerade också en föreläsning på Infektionskliniken. Medlemmar från PIO Örebro-Västmanland samlade in pengar till PIO i insamlingsbössor. PIO fick under veckan också ett antal gåvor från privatpersoner.

Skrivelser/remisser/enkäter

PIO har till Socialstyrelsen respektive Socialdepartementet lämnat remissvar gällande remisserna:

- Enhetliga priser läkemedel
- Termologi och begrepp inom området sällsynta diagnoser
- Framtidens biobanker
- Screening för svår kombinerad immunbrist, rekommendation och bedömningsunderlag

Enkäter

PIO har sammanställt medlemsundersökningen som skickades ut under hösten 2017 med bland annat frågor om livskvalité och behandling. Rapporten finns att läsa i PIObladet nr 2 och på www.pio.nu.

Möten/seminarium

PIO har medverkat vid följande möten:

- Extra kongress, Funktionsrätt Sverige
- Nätverksmöte, Jämlik hälsa, Funktionsrätt Sverige
- Vägen till arbete för unga med funktionsnedsättning – arbetsmarknadsutskottets offentliga utfrågning
- GDPR-utbildning anordnad av Funktionsrätt Sverige
- Sällsynta dagen (arrangemang av Centrum för sällsynta diagnoser m. fl.)
- Ordförandemöte, Funktionsrätt Sverige
- Samrådsmöte IVO, Inspektionen för vård och omsorg
- Två stycken möten med styrgruppen, PIDcare
- Användarmöte, PIDcare
- Rådsmöte om stadsbidraget
- Expertgruppsmöte, Informationscentrum för ovanliga diagnoser
- Patientrådsmöte, regeringskansliet

PIO har arrangerat:

- Utbildning för länsavdelningarna, styrelsen och kontoret (Carin Thurffjell, Nationell samordnare på ABF, föreläste om den nya dataskyddsförordningen GDPR samt om "Smidigt och praktiskt styrelsearbete".)
- Styrelsemöten och arbetsmöte för styrelsen
- Jubileumsårsmöte

Informationsmaterial, media

- HAE-broschyren är uppdaterad och finns att beställa från PIO-kontoret.
- Radiointervju om nyföddhetscreening SCID, P4 Örebro-Västmanland (Anneli Larsson)
- TV-inslag om nyföddhetscreening, Rapport (Anders Fasth, Jenny Öhman)
- Information om GDPR

På gång i PIO

Pod-cast

En Pod-cast om primär immunbrist kommer startas i höst och planeringen pågår. Syftet med Pod-casten är att öka förståelsen för hur det kan vara leva med primär immunbrist och öka kännedomen om sjukdomarna.

Familjeläger

Just nu pågår planeringen för fullt inför PIOs uppskattade familjeläger. Lägret äger rum på Uskavi-gården som ligger vackert beläget vid sjön Usken utanför Nora. Det kommer att vara många olika aktiviteter, men även tid för att umgås, diskutera och utbyta erfarenheter med varandra. Det kommer att bjudas på föreläsningar av barnläkare Mikael Sundin, Barnhematologen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Huddinge och av Cecilia Stocks från Ågrenska.

Utbildning och möten

Vi kan stolt meddela att Magdalena Dörögrip, medlem i PIO, har valts ut av European Patients' Forum att som representant för den internationella patientföreningen IPOPI, delta vid en sommarkurs för unga patientföreträdare. Sommarkursen hålls i Wien i juli och deltagare är ungdomar mellan 18 och 30 år från hela Europa.

Den årliga träffen mellan representanter från PIO, SLIPI (Sveriges läkares intresseförening för primär immunbrist) och SISSI (Sveriges immunbristsjuksköterskors intresseförening) där vi träffas för att diskutera gemensamma frågor kommer äga rum i september.

PIOs höststyrelsemöte och arbetsmöte för styrelsen kommer att hållas den 12–14 oktober.

Den 24–27 oktober är det dags för patienternas, sjuksköterskornas och läkarnas gemensamma internationella möte. Arrangörer är IPOPI (International Patients Organisation for Primary immunodeficiencies) INGID, (The International Nursing Group for Immunodeficiencies) och ESID, (European Society for Immunodeficiencies). Denna gång hålls mötet i Lissabon. Sex stycken representanter kommer att delta från PIO.

Sommartid

PIO-kontoret har semesterstängt under veckorna 27, 28, 29 och 30.

Jag önskar er alla en riktigt trevlig och skön sommar!

Vänliga hälsningar

Maria Monfors

Ordförande