

HALVÅRSBREV, JANUARI – JUNI 2020

Hej,

Här kommer en sommarhälsning med en sammanfattning från första halvåret 2020 och lite information om vad som är på gång i PIO.

Detta blev ett mycket annorlunda första halvår på grund av pandemin. Livet har kastats om för de flesta av oss under våren. PIO har styrts om verksamheten för att fokusera på information, faktain-samling och stöd till medlemmarna med anledning av coronaviruset, covid-19. Vi har fått många samtal och mejl att besvara från medlemmar. Information har sammanställts och lagts upp på hemsidan, en digital frågestund har genomförts, flera poddavsnitt har spelats in med fokus på covid-19 och PIObladet har också fått planeras om för att ge plats för information om coronaviruset. PIO har haft ett mycket stort stöd från flera läkare för att kunna förmedla kvalitetssäkrad information. Ett särskilt tack till Anders Fasth, Lennart Hammarström och Peter Bergman.

I styrelsen har vi haft fler möten än vanligtvis för att hålla oss uppdaterade. Alla fysiska möten och familjeläggret har ställt in. Styrelsemöten, arbetsmöten och även årsmötet har istället skett digitalt. PIO har ansökt om och beviljats bidrag från Radiohjälpen för att kunna erbjuda medlemmarna stöd under rådande pandemi. I sommar kan PIO därför erbjuda medlemsträffar via det digitala e-mötesverktyget Zoom.

ÅRSMÖTE VIA ZOOM

På grund av pandemin kunde inte PIOs årsmöte och medlemsmöte genomföras i Örebro som det var tänkt. Vi var ändå tacksamma över att årsmötesförhandlingarna kunde genomföras via e-mötesverktyget Zoom och det var avgörande för PIOs möjlighet att följa stadgarna och uppfylla sitt uppdrag.

FRÅGESTUND VIA ZOOM

I april anordnade PIO en frågestund via Zoom om primär immunbrist och coronaviruset, covid-19. Det var värdefullt att vi kunde anordna ett digitalt möte och så många som 78 personer deltog. *På PIOs hemsida kan du läsa en sammanställning av frågor och svar från mötet.*

VÄRLDSIMMUNBRISTVECKAN

Världsimmunbristveckan genomförs varje år 22–29 april för att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. I år firade kampanjen 10 år. Den internationella patientorganisationen IPOPI, som står bakom kampanjen, fokuserade på att fira livet och alla de framsteg som skett inom primär immunbristområdet under dessa 10 år.

För fjärde året i rad genomfördes PIOs kampanj ”GoZebra” dvs ”Gå som en zebra”, ”Bli lite zebra” och gå för primär immunbrist och PIO. I år var det rekordmånga personer som deltog i kampanjen. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter för att PIO skulle uppnå målet, och därmed få 35 000 kr från kampanjens samarbetspartners, för att använda till att sprida mer information om primär immunbrist. Varmt tack till PIOs samarbetspartners och till er alla som har promenerat för primär immunbrist och som under veckan spred information i sociala medier om zebrapromenaderna, primär immunbrist och PIO. Under veckan fick PIO också ett antal gåvor till forskningsfonden från privatpersoner.

PIOs PODCAST ”SÅ SJUKT”

Hittills i år har det släppts fyra nya avsnitt av podcasten ”Så sjukt”. Syftet med podcasten är att öka förståelsen för hur det kan vara leva med primär immunbrist och öka kännedomen om sjukdomarna.

Temat för årets avsnitt har varit:

Avsnitt 10: Familj, kärlek och primär immunbrist.

Avsnitt 11: Primär immunbrist och covid-19. // Engelska: Primary immunodeficiency and covid-19.

Avsnitt 12: Så fortsätter livet i skuggan av covid-19.

Avsnitt 13: Donerad blodplasma räddar liv.

SKRIVELSE/REMISSER

PIO har medverkat i en gemensam skrivelse genom Funktionsrätt Sverige som har skickats till arbetsmarknadsminister Eva Nordmark för att uttrycka oro över hur den pågående reformeringen av Arbetsförmedlingen påverkar situationen för arbetssökande personer med funktionsnedsättning.

Tillsammans med Riksförbundet Sällsynta diagnoser, EURORDIS-Rare Diseases Europe och IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) har PIO skickat en skrivelse till beslutsfattare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Västra Götalandsregionen med uppmaning om att godkänna botande genterapibehandling till ett barn med den ovanliga primär immunbristsjukdomen ADA -SCID (Adenosine deaminase deficiency – Severe Combined Immunodeficiency).

PIO har besvarat en enkät till Socialstyrelsen om termen ”sällsynt hälsotillstånd” och dess definition. I februari togs beslut av Socialstyrelsen att termen sällsynt hälsotillstånd ska användas istället för termerna sällsynt diagnos och ovanlig sjukdom.

PIO har besvarat en enkät från Funktionsrätt Sverige om rätten till jämlik hälsa där vi bland annat fick beskriva vad PIO ser för övergripande samhällsutmaningar inom hälso-och sjukvårdsområdet framöver.

PIO har besvarat en kortenkät från NOD (Nationellt organ för dialog och samråd mellan regeringen och det civila samhället) med frågor om hur pandemin påverkat PIOs medlemmar och verksamheten.

MÖTEN/SEMINARIUM

PIO har medverkat vid följande möten:

- Två stycken möten med styrgruppen PIDcare
- Ordförandemöte Funktionsrätt Sverige
- Kanslichefsmöte Funktionsrätt Sverige
- Två stycken telefonmöten med NMPI (Nordiskt Möte för Primär Immunbrist)
- Fyra stycken digitala informationsmöten anordnade av IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies)

PIO har via Zoom arrangerat:

- Årsmöte
- Styrelsemöten
- Frågestund om covid-19 för medlemmar

INFORMATIONSMATERIAL, MEDIA

- Radiointervju Sveriges Radio, P4 Uppland, med Maria Arosenius, PIO Stockholm Uppsala under Världsimmunbristveckan och kampanjen #GoZebra.
- Tagit fram och börjat förmedla nytt informationsmaterial om PIO och primär immunbrist till sjukhus (utskicken sattes på paus i februari pga pandemin).
- Medlemstidningen PIObladet, nr 1 i mars och nr 2 i juni.

PÅ GÅNG I PIO

FAMILJELÄGER

PIO har beslutat att ställa in sommarens familjeläger på grund av coronaviruset, covid-19. Det är inte möjligt att anordna ett läger på ett tryggt vis för barn med primär immunbrist och deras familjer under rådande omständigheter. Det är förstås mycket tråkigt men vi har redan börjat planera för familjelägret 2021 och bokat Uskavigården (12)13–15 augusti 2021. Vi kommer sakna alla härliga familjer och längtar efter att träffas nästa sommar. *Tips! Alla barn och ungdomar har chans att istället träffas digitalt via e-mötesverktyget Zoom. Mer information nedan.*

DIGITALA MÖTEN VIA ZOOM

Via Radiohjälpens projekt ”Coronarespons” som ska hjälpa utsatta riskgrupper och isolerade individer att bryta sin isolering under pandemin har PIO beviljats ekonomiskt stöd för att kunna genomföra digitala träffar via e-mötesverktyget Zoom. PIO kommer att erbjuda olika grupper anpassade efter ålder. En barngrupp som pysslar tillsammans, en ungdomsgrupp som umgås och fikar och en vuxengrupp/samtalsgrupp som träffas med inbjudna gäster som specialisläkare, sjuksköterska och mental coach. Det kommer också finnas möjlighet att få prova på MediYoga via en sluten grupp på Facebook.

UTBILDNING OCH MÖTEN

PIOs höststyrelsemöte och arbetsmöte för styrelsen kommer att hållas i oktober. Sannolikt blir även det ett digitalt möte.

SOMMARTID

PIO-kontoret har semesterstängt under veckorna 26–30.

Jag önskar er alla en riktigt trevlig och skön sommar!

♥ *Ta extra mycket hand om er och varandra!*

Vänliga hälsningar

Maria Monfors

Ordförande