

## HALVÅRSBREV – JANUARI – JUNI 2016

*Hej,*

Här kommer en sommarhälsning och en sammanfattning från första halvåret 2016 och lite om vad som är på gång i PIO.

### **Årsmöte Norrköping**

Den 19 mars hölls PIOs års- och medlemsmöte i Norrköping. Vid årsmötet beslutades bland annat om en ny strategisk plan för de kommande fem åren. Det var ett trevligt möte med många givande och intressanta föreläsningar.

Malin Wygler och Ulf Nilsson från Arbetsförmedlingen berättade om vilka olika stöd som finns i arbetslivet för personer med funktionsnedsättning. En annan Ulf Nilsson, denna från Nordeuropa försäkringar berättade om vilka möjligheter som finns att teckna en sjuk- och olycksfallsförsäkring när man har primär immunbrist. Ungdomarna samtalande med sjuksköterska Ramona Fust om hur det fungerar inom vuxensjukvården samt om övergången från barn-till vuxensjukvården. Överläkare Åsa Nilsson höll en intressant föreläsning under rubriken ”Primär immunbrist – en blombukett med många arter och färger. Hur hittar vi de allvarligast sjuka i tid?” Sjuksköterska Susanne Hansen informerade om PIDcare och Hälsodagboken. Dagen avslutades med programpunkten ”Kan man ställa den frågan?”. En panel bestående av överläkare Åsa Nilsson, sjuksköterska Susanne Hansen och professor Janne Björkander fick besvara olika frågor. Det var ett mycket uppskattat inslag. Referat från föreläsningarna finns att läsa i PIObladet nr 2.

I samband med årsmötet blev Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO intervjuad av P4 Östergötland. Länk till inslaget finns på PIOs hemsida.

### **Världsimmunbristveckan**

Över hela världen uppmärksammades primär immunbrist under sista veckan i april. Världsimmunbristveckan genomförs för att öka kunskapen hos vårdpersonal, allmänhet och beslutsfattare. Målet är att alla barn och vuxna med primär immunbrist ska få rätt diagnos och bästa vård och behandling för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Under Världsimmunbristveckan 2016 skickades PIObladet nr 1 ut till vård- och hälsocentraler, mödra- och barnvårdscentraler, blodcentraler, beslutsfattare, myndigheter, olika avdelningar på sjukhus samt till nyckelpersoner på bland annat Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan.

Under Världsimmunbristveckan fanns representanter från PIOs länsavdelningar på tre olika sjukhus i landet för att informera.

Den internationella patientorganisationen IPOPI (International Patients Organisation for Primary immunodeficiencies) arrangerade ett möte där primär immunbrist diskuterades ur ett internationellt- och europeiskt perspektiv. Flera parlamentsledamöter deltog. Till mötet var representanter från patientorganisationer och professionen inbjudna för att presentera vilka insatser som gjorts i respektive land för att sprida kunskap om primär immunbrist under Världsimmunbristveckan samt ge en bild av vilka utmaningar som finns när det gäller de primära immunbristsjukdomarna. Anneli Larsson var inbjuden från Sverige. Ni kan läsa mer om mötet i PIObladet nr 2.

### **NMPI-möte i Köpenhamn**

Sista helgen i april deltog Maria Monfors och Mette Larsen från PIO vid NMPI - Nordiskt Möte för Primär Immunbrist i Köpenhamn. Vid mötet deltog representanter från primär immunbrist organisationerna/föreningarna i Danmark, Norge, Finland, Sverige och Island. Under mötesdagarna diskuterades nyheter och aktuella frågor i de olika organisationerna.

### **Skrivelser/remisser/enkäter**

PIO har bidragit med synpunkter till Handikappförbunden gällande remisserna:

- Reformerade stöd till barn och vuxna med funktionsnedsättning Ds 2015:58.
- Fråga patienten, Nya perspektiv i klagomål och tillsyn SOU:2015:02.
- Träning ger färdighet – koncentrera våden för patientens bästa SOU 2015:98.
- Effektiv vård 2016:12.

PIO har lämnat synpunkter till Handikappförbunden inför möte med SKL om förlossningsvård och kvinnors hälsa.

### **Möten/seminarium**

Under första halvåret har representanter från PIO deltagit i följande:

- IDEA Dagen.
- 2st Ordförandemöten Handikappförbunden.
- Remissmöten Handikappförbunden.
- Hearing på Socialdepartementet om regeringens satsning på kroniska sjukdomar med tema patientcentrerad vård.
- Nätverksmöte Hälso- och sjukvård Handikappförbunden.
- Möten med styrgruppen PIDcare-registret.
- Utbildning för patientföreträdare som medverkar i kvalitetsregisterarbete.
- Rådsmöte om stadsbidraget.
- Styrelsen har haft 2 st telefonmöten.
- Möte Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV.

# På gång i PIO

## Informationsmaterial

Det pågår revidering av broschyren Primär immunbrist hos vuxna och barn.

## Familjeläger

Just nu pågår planeringen för fullt inför PIOs årliga familjeläger 12-14 augusti. Professor och överläkare Anders Fasth, sjuksköterska Ramona Fust och leg. psykolog Sofia Westman kommer och föreläser på lägret. Under lördagen kommer den internationella patientföreningen för primära immunbrister, IPOPI, till Uskavigården för att göra filmade intervjuer med 10 personer. De vill intervjua personer med primär immunbrist, föräldrar, syskon, läkare och sjuksköterska. Intervjuerna kommer sedan att finnas på IPOPIs Youtube-kanal. (*Länkar till filmerna kommer att finnas på PIOs hemsida.*)

## Möten

Den 21-24 september är dags för patienternas, sjuksköterskorna 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). Dessa möten äger rum vartannat år och hålls denna gång i Barcelona. Fyra representanter kommer att delta från PIO.

PIO kommer som vanligt att bjuda in representanter från SLIPI (Sveriges läkares intresseförening för primär immunbrist och SISSI) och (Sveriges immunbristsjuksköterskors intresseförening) till en träff i september för att diskutera gemensamma frågor.

## Enkäter

Under våren och sommaren har PIO förmedlat två olika enkäter till en del av PIOs medlemmar. Den första skickades ut till medlemmarna i samverkan med Octapharma Nordic AB. När det gäller den andra enkätundersökningen blev PIO utvalda av den internationella patientorganisationen IPOPI att delta tillsammans med patientorganisationer i åtta andra europeiska länder och Canada. Enkätundersökningen kommer skickas till ett hundratal PIO-medlemmar och pågår under sommaren 2016. Syftet med enkäten är att belysa livskvalitén för de som har primär immunbrist.

## Hemsida

Titta gärna in på PIOs nya fina hemsida [www.pio.nu](http://www.pio.nu)! Hoppas du uppskattar informationen som finns samlad där. På hemsidan finns också möjlighet att beställa gåvobrev och fina saker från webbutiken.

## Sommartid

Kontoret har semesterstängt under vecka 29-31.

Kontoret kommer under vecka 25-28 att ha mindre bemanning än vanligt.

*Jag önskar er alla en riktigt trevlig och skön sommar!*

Vänliga hälsningar

*Maria Monfors*

Ordförande