

HALVÅRSBREV, JANUARI – JUNI 2021

Hej,

Här kommer en sommarhälsning med en sammanfattning från första halvåret 2021 och lite information om vad som är på gång i PIO.

ÅRSMÖTEN

PIOs årsmöte som hölls den 27 mars var även i år digitalt på grund av coronapandemin och cirka 60 medlemmar deltog. Vid årsmötesförhandlingarna avtackades Sandie Stegenberg (suppleant i styrelsen) och Ann-Sofie Isaksson Nordmark (valberedningen) för mycket uppskattade och engagerade insatser i PIO. Jag vill även välkomna Sophia Sandgren som valdes in som suppleant. Efter årsmötet bjöds vi på både filmpremiär av PIOs två nya informationsfilmer och en intressant föreläsning av överläkare Olov Hertting om pandemier genom tiderna och vi fick också lära oss mer om virus och bakterier. Referat från föreläsningen finns att läsa i PIObladet nr 2.

Även länsavdelningarnas årsmöten hölls digitalt i år och de höll sina möten den 6 februari. PIO arrangerade i samband med detta en gemensam föreläsning om vaccinationer med Ann Gardulf, leg sjuksköterska, docent och Rolf Gustafson, infektionsläkare, docent, som alla medlemmar fick möjlighet att lyssna på. Föreläsningen var mycket uppskattad liksom frågestunden efteråt när föreläsarna besvarade många frågor om bland annat covidvacciner.

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 arrangerades också många aktiviteter runt om i världen. Magdalena Dörögrip, som sitter i PIOs styrelse, intervjuades i podden WPIWtalks som den internationella patientorganisationen för primär immunbrist, IPOPI, lanserade under veckan. För femte året i rad genomfördes PIOs kampanj ”Go Zebra”, ”Bli lite Zebra” och gå för primär immunbrist och PIO. Aldrig tidigare har det varit så många som promenerat för att samla in minuter för att uppnå målet på 70 timmar. Totalt promenerade vi tillsammans 1 180 timmar dvs 70 800 minuter! Genom detta fantastiska engagemang har PIO fått 10 000 kr att använda till att sprida mer information om primär immunbrist! Ett hjärtligt tack till PIOs samarbetspartner Hygienshoppen och till er alla som har promenerat för primär immunbrist och som under veckan spred information i sociala medier om zebrapromenaden, primär immunbrist och PIO. I samband med kampanjveckan har det också samlats in pengar till PIOs forskningsfond, via insamling på Facebook, via swish och via gänget bakom bloggen UMPI, ung med primär immunbrist.

PIOs PODCAST "SÅ SJUKT"

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

Tema för årets avsnitt har varit:

Avsnitt 16: Resistent bakterier och framtida alternativ till antibiotika

Avsnitt 17: Allt du vill veta om vaccin och primär immunbrist

Avsnitt 18: Poddcirkel om Så sjukt – en mötesplats för unga vuxna med primär immunbrist

SKRIVELSER/REMISSER

PIO skickade i mars en skrivelse till Folkhälsomyndigheten med budskapet att vissa PID bör vaccineras i FAS 2.

PIO skickade i april ett brev till kliniker universitetssjukhus och länsjukhus i Sverige som behandlar personer med primär immunbrist med en påminnelse om att det är viktigt att de kommer ihåg att personer med vissa primära immunbrister ska vaccineras som riskgrupp mot covid-19 i fas 3.

PIO har tillsammans med ett antal andra förbund inom Funktionsrätt Sverige varit med och under-tecknat ett 73-punktsprogram med förslag på åtgärder för att personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom ska ges bättre förutsättningar på arbetsmarknaden. Skrivelsen med åtgärdsförslagen har skickats till regeringen.

MÖTEN/SEMINARIUM

Representanter från PIO har deltagit vid följande digitala möten, seminarium och webinarium:

- Två stycken möten med styrgruppen för PIDcare
- Fyra stycken ordförandemöten Funktionsrätt Sverige
- Kanslichefmöte Funktionsrätt Sverige
- Kongress Funktionsrätt Sverige
- Möte om tandhälsa och förslaget på nytt ersättningssystem arrangerades av Funktionsrätt Sverige där PIO deltog och lämnade synpunkter på förslaget.
- Webinarium om AMTP (Advanced therapy medicinal products) och precisionsmedicin som anordnades av TLV, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket
- Webinarium om europastandardisering av personcentrerad vård anordnad av Centrum för personcentrerad vård –GPCC.
- Dialogforum TLV, Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket
- Fem stycken digitala möten med den lokala organisationskommittén LOC, inför det internationella ESID-mötet (ESID- European Society for Immunodeficiencies) som ska arrangeras i Göteborg 2022. Samtidigt kommer den internationella patientorganisationen för primär immunbrist, IPO PI, och den internationella sjuksköterskeorganisationen INGID anordna möten i Göteborg. Vissa programpunkter är gemensamma för ESID, INGID och IPOPI.
- Vid ett möte lämnade PIO synpunkter på SKRs, Sveriges Kommuner och Regioners, utredning om förvaltningen av kunskapsdatabasen för sällsynta hälsotillstånd ska flyttas över från Socialstyrelsen till SKR.
- Statens medicinetiska råd, SMER, anordnade ett rundabordsamtal om ärftlig och somatiskt genredigering där PIO deltog och lämnade synpunkter.

INFORMATIONSMATERIAL, MEDIA

- Två korta informationsfilmer har tagits fram för ökad kunskap om primär immunbrist och för att tiden från första symtom till diagnos ska minska.
- Bilder med olika budskap under Världsimmunbristveckan: ”Tvätta händerna”, ”Stanna hemma när du är sjuk”, ”Vaccinera dig för att skydda andra”.
- Medlemstidningen PIObladet, nr 1 i mars och nr 2 i juni.
- En artikel publicerades på Netdoktor.se om Världsimmunbristveckan.

FORSKNING

Under våren bidrog PIO med stöd till en klinisk studie som undersöker effekten och säkerheten av covid-19-vaccin hos personer med nedsatt immunförsvar, t ex primär immunbrist. Studien är en gemensam satsning mellan olika verksamheter på Karolinska Universitetssjukhuset och forskargrupper vid Karolinska Institutet och SciLifeLab.

PÅ GÅNG I PIO

FAMILJELÄGER

Just nu pågår planeringen för fullt inför PIOs uppskattade familjeläger. Lägret äger rum på Uskavigården som ligger vackert beläget vid sjön Usken utanför Nora. Lägret anordnas för barn och ungdomar som har primär immunbrist. I år planerar vi för aktiviteter utomhus. Anpassningar görs allt efter hand, efter de rekommendationer som kommer från Folkhälsomyndigheten och andra myndigheter gällande coronapandemin.

UTBILDNING OCH MÖTEN

PIOs höststyrelsemöte och arbetsmöte för styrelsen kommer att hållas 16–17 oktober.

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