

PIObladet

Nytt från Primär immunbristorganisationen

Nr 2 2025



Lyssna via PIOs hemsida eller där poddar finns!



**Nationell
högspecialiserad vård**
sid 8-10

Världsimmunbristveckan
#GoZebra, #ZebraRun
sid 15

**Års- och medlems-
möte i Örebro**

**Sammanfattning och referat
från föreläsningar**
sid 4-12

»Det blir bara bättre och bättre – vanliga behandlingar förfinas och förbättras och det kommer nya behandlingar.«

sid 11-12



Trygg och smidig hembehandling med immunglobuliner

CRONO S-PID serie 4 är en ny version av den välkända infusionspumpen för subkutan administrering av immunglobuliner.

Den är utformad för att ge dig en enkel, trygg och effektiv behandlingsupplevelse – varje gång.



Enkel att använda

Tydliga menyer gör pumpen lätt att lära sig och smidig att hantera.

Säkerhet i fokus

Inbyggda larm och säkerhetssystem minimerar risken för fel.

Exakt dosering

Pumpen är programmerad för att följa kliniska riktlinjer och ge dig rätt mängd läkemedel varje gång.

Tillförlitlig prestanda

En robust och pålitlig pump som du kan lita på.

Kontakta din vårdgivare för mer information

Mer om CRONO infusionspumpar: canespa.it/se/index-se.html

OrphaCare GmbH | office@orphacare.com | www.orphacare.com
Leopold-Ungar-Platz 2/1/132 | 1190 Wien, Österrike

OrphaCare

FOCUS ON PERSONALISED MEDICINE

Hänt se'n sist...



Som ordförande sitter jag ofta ensam vid skrivbordet, ibland i digitala möten med PIO-kontoret eller styrelsen, eller så deltar jag vid möten och träffar representanter från andra organisationer. Därför är det extra trevligt när jag får chansen att träffa PIOs medlemmar, ni som är anledningen till att jag har valt att engagera mig. Och den årliga träffen när vi samlas för årsmöte och medlemsmöte är ett utmärkt tillfälle till det. I år träffades vi i Örebro där många även deltog vid fredagens middag med underhållning innan lördagens program drog i gång.

Huvudtemat för medlemsmötet var nationell högspecialiserad vård för primär immunbrist. Vi är glada att läkare från samtliga tre regioner som har fått i uppdrag att bedriva den här vården kunde delta, och vi kunde inleda en viktig dialog kring både möjligheter och farhågor.

På omslaget ser ni en rörd Janne Björkander, som i samband med årsmötet utsågs till hedersmedlem i PIO, en hedersbetygelse han nu delar med PIOs grundare Maj-Lis Hellström och Anders Fasth. Styrelsens motivering till att utse Janne Björkander till hedersmedlem kan du läsa på sidan 5. På PIOs hemsida hittar du motiveringarna för övriga hedersmedlemmar.

Tack till alla er som kom till Örebro och till er som deltog hemifrån. Jag hoppas att ni uppskattade dagen lika mycket som jag. Ni som inte hade möjlighet att vara med eller vill friska upp minnet, hittar en sammanfattning och referat från föreläsningar längre fram i det här numret.

Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

Socialstyrelsen lämnade i maj över ett förslag till regeringen gällande en nationell strategi för sällsynta sjukdomar, ett viktigt steg för alla som lever med sällsynta hälsotillstånd, som primär immunbrist. Förslaget lyfter behovet av snabbare diagnos, bättre samordning, ökad kunskap bland vårdpersonal och stärkt delaktighet för patienter och närstående. Ungefär 500 000 personer i Sverige lever med en sällsynt sjukdom, och många möter stora utmaningar på vägen till diagnos, behandling och rätt stöd i vardagen.

Målet är en jämlik, personcentrerad och långsiktigt trygg vård – oavsett var i landet man bor. För PIOs medlemmar kan detta på sikt innebära bättre stöd, tydligare vårdvägar och ökad livskvalitet. Nu ligger det i regeringens händer att fatta beslut om genomförandet av strategin och ge förutsättningar för att förslagen ska kunna genomföras.

Vårdförlopp för sällsynta sjukdomar

Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård publicerade i april ett vårdförlopp som berör patienter som har en sällsynt sjukdom med komplexa vårdbehov. Målet med det nationella systemet är att skapa en jämlik och effektiv vård baserad på bästa tillgängliga kunskap. För att uppnå detta tas personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp inom olika sjukdomsområden fram.

Vårdförloppet som publicerades i april gäller patienter som lever med hälsoutmaningar som resulterar i stora behov av vårdkoordinering och samverkan mellan olika aktörer. Det ger stöd för att patienterna ska kunna erbjudas utredning, behandling och omsorg genom ett systematiskt arbetssätt med vårdkedjor och multidisciplinära team. Det berör samtliga vårdnivåer, lokalt, regionalt och nationellt samt specialiteter inom hälso- och sjukvård och tandvård. En utmaning är övergångar vid olika livshändelser som t.ex. övergången till vuxenlivet.

Målet är att vårdförloppet ska bidra till ökad samordning kring den aktuella patientgruppen. Hur många patienter med primär immunbrist som har komplexa vårdbehov enligt definitionen och tillhör den för vårdförloppet aktuella gruppen vet vi i PIO ännu inte. Prata med din läkare om du anser att du eller ditt barn har komplexa vårdbehov där ett fastställt vårdförlopp kan underlätta vården.

Nordiskt samarbete

Ända sedan PIO grundades, som den första organisationen i världen för personer med primär immunbrist, har det internationella och nordiska samarbetet varit viktigt. Under de senaste åren har det nordiska samarbetet legat på is men i maj samlades återigen representanter från den danska, finska och isländska organisationen och PIO till ett digitalt möte. Nu hoppas jag att vi kan återuppbbygga de goda relationerna och stötta varandra.

Med önskan om en skön sommar och trevlig läsning!

Maria Löfving Sonesson, ordförande

P.S. PIO-kontoret har semesterstängt v. 26–27.

Innehåll

- 1 Hänt se'n sist**
- 2 Innehåll**
Redaktionellt
- 3 Aktuellt i PIO**
Ny HTA-förordning
Funktionsrättsriksdagen
Digitala medlemsträffar
- 4-12 PIOs års- och medlemsmöte**
8-10 Nationell högspecialiserad vård
11-12 Senaste nytt om behandling och en framtidsspaning
- 13 Allergiska reaktioner vid primär immunbrist**

- 15 Världsimmunbristveckan**
#GoZebra och #ZebraRun
- 16 Smått & gott**
PIOs familjeläger
Inbjudan till träff i Småland

Annonsörer

- Pärm 2** OrphaCare
Sid 6 Takeda
Sid 14 CSL Behring
Pärm 3 Nordic Infucare
Pärm 4 Steripolar

Redaktionellt

PIObladet utkommer med 4 nr/år (3 utgåvor varav ett dubbelnummer på hösten)

Utgivningsplan

Manusstopp	Prel utgivningsdatum
15 januari	28 mars
15 april	28 juni
15 september	28 november

För medlemmar i PIO - Primär immunbristorganisationen ingår tidningen i medlemsavgiften, 300 kr/år. Prenumerationsavgiften för icke medlemmar är 200 kr/år.

Tidningen innehåller bland annat medlemsberättelser och artiklar om såväl medicinska nyheter som sociala frågor.

Omslagsbild

Maria Löfving Sonesson och Janne Björkander
Foto: Ulrika Å Jondelius

ISSN 1103-6249

Har du flyttat eller fått ny e-postadress?

Gå in på din medlemssida
www.pio.nu/min-sida
eller kontakta PIO på
e-post info@pio.nu,
tel. 019-673 21 24

Redaktör

Ulrika Å Jondelius
E-postadress: ulrika.jondelius@pio.nu

Annonsering

Se pris och mått: www.pio.nu
E-postadress: ulrika.jondelius@pio.nu

PIObladets samrådsgrupp

Anders Fasth, Anneli Larsson,
Maria Löfving Sonesson, Ulrika Å Jondelius

Gästskribent 2025

Ebba Sjöström, GeBlod Örebro

PIObladet är utgivet av

Primär immunbristorganisationen
www.pio.nu

Tryck

PrinfoWelins, Örebro



Ny HTA-förordning trädde i kraft 2025

Ordförande Maria Löfving Sonesson och Johan Bechtel från PIOs styrelse deltog i mars vid en utbildningsdag anordnad av SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Utbildningen handlade om hur patientorganisationer kan bidra i arbetet inom ramen för HTA-förordningen som trädde i kraft i januari 2025.

HTA står för Health Technology Assessment, som är ett engelskt samlingsnamn för olika vetenskapliga metoder för att utvärdera läkemedel och medicintekniska produkter. Utvärderingen ska visa på effekter och

risker men även lyfta hälsoekonomiska, etiska och sociala perspektiv. Syftet med den nya förordningen är att samordna HTA-arbetet inom EU för att berörda patienter i alla medlemsländer snabbare ska kunna få tillgång till nya effektiva läkemedel och medicintekniska produkter. En viktig detalj i förordningen är att patientorganisationer måste involveras i besluten på EU-nivå. För det här steget finns redan en samlad grupp där bland annat IPOPI, den internationella patientorganisationen för primär immunbrist, ingår. Arbetet som ska utmynna i ett EU-gemensamt beslut följer en process där varje enskilt land får tycka till. Det finns inget krav på att patientorganisationer ska vara delaktiga i det nationella arbetet i varje enskilt land, men de ansvariga myndigheterna i Sverige tycker att det är viktigt och vill därför ha med olika patientorganisationer i diskussionen.

Utbildningen i mars gav en första introduktion till det här arbetet, så att vi från de olika patientorganisationerna ska vara förberedda när det dyker upp något som berör vår grupp. Förordningen kommer att implementeras stegvis och omfattar i ett första steg endast cancerläkemedel och avancerade terapiläkemedel, men från och med år 2030 ska alla nya läkemedel och medicintekniska produkter utvärderas gemensamt inom EU.

Funktionsrättsriksdagen 2025



2 april deltog Maria Arosenius från PIO Stockholm-Uppsala och ordförande Maria Löfving Sonesson vid Funktionsrättsriksdagen, ett evenemang som anordnades av Riksdagens tvärpolitiska nätverk för funktionshindropolitiska frågor i samarbete med Funktionsrätt Sverige, Synskadades Riksförbund, DHR och Nätverket unga för tillgänglighet.

Temat för dagen var ”Fritid och hälsa – Vad behövs för att personer med funktionsnedsättningar ska kunna leva ett aktivt liv?”. Under dagen diskuterades möjligheten för personer med funktionsnedsättningar att utöva och uppleva kultur och idrott, förutsättningar för föreningsengagemang och relationer. Utöver representanter från olika delar av civilsamhället fanns även riksdagsledamöter från samtliga riksdagspartier på plats.

Digitala medlemsträffar i PIO

Hur kan vi må så bra som möjligt när vi lever med en kronisk sjukdom? Och hur kan personcentrerad vård göra verklig skillnad i vår vardag? Dessa frågor står i fokus när PIO under våren och hösten bjuder in till tre digitala medlemsträffar. Ramona Fust, infektionssjuksköterska med stor erfarenhet av att möta patienter med kroniska sjukdomar, håller vid träffarna en kort föreläsning, och därefter finns möjlighet att utbyta tankar och erfarenheter.

Den första träffen hölls den 13 maj och hade temat "Att leva med en kronisk sjukdom", där föreläsningen och samtalen främst handlade om acceptans, varför det är viktigt, och verktyg för att kunna acceptera sin sjukdom. Till hösten följer ytterligare två träffar med olika teman:

- ▶ Träning för hela kroppen – om fysisk aktivitet som stärker både kropp och själ, med övningar anpassade efter olika förmågor. Det blir också råd om träning som är särskilt gynnsam för dig med lungpåverkan.
- ▶ Navigera i vården med stöd av personcentrerad vård – om hur vi kan få rätt stöd i vården, samordning mellan olika specialister, och vad vi själva kan göra för att känna oss mer delaktiga i vår behandling.

Träffarna är kostnadsfria och öppna för både nya och gamla medlemmar. Det är ett tillfälle att få ny kunskap, dela erfarenheter och hitta gemenskap med andra. Datum för höstens träffar kommer att meddelas på PIOs hemsida där du också kan anmäla dig. Det går också bra att ringa till PIO-kontoret 019-673 21 24.

PIOs års- och medlemsmöte

Text: Anneli Larsson, Ulrika Å Jondelius

Foto: Madeleine Ribbing, Ulrika Å Jondelius

Den 29 mars 2025 hölls PIOs års- och medlemsmöte på Scandic Grand i Örebro. Deltagarna uppskattade att det även i år gick att delta på plats eller digitalt. Totalt deltog ett 60-tal medlemmar, cirka 30 medlemmar var tillresta och 30 deltog via Zoom.

På fredagskvällen träffades medlemmar som rest till Örebro för en gemensam middag med underhållning på Margareta festvåning i centrala Örebro. Skådespelaren, sångerskan och dramatikern Eva Ahremalm, tillsammans med Åse Christensen på flygel, reflekterade över livet som ett förunderligt äventyr i form av kåserier och sånger. Under kvällen passade ansvariga för PIOs podd Så sjukt på att intervjua medlemmar till ett podd-avsnitt som finns att lyssna på via PIOs hemsida eller där poddar finns.

Årsmöte

På lördag morgon startade mötesdagen med PIOs årsmöte. Janne Björkander valdes till mötesordförande.

Ordförande Maria Löfving Sonesson gav en kort sammanfattning av verksamhetsåret 2024 och Johan Bechtel redovisade ekonomin på ett pedagogiskt och målande sätt när han berättade om intäkter och utgifter uppbyggt kring en saga.

Deltagarna gav styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2024 och Maria Löfving Sonesson omvaldes enhälligt till PIOs ordförande. Övriga ledamöter i styrelsen är Johan Bechtel, Anders Fasth, Camilla Nordmark och Linda Zakrisson. Suppleanter är Nathalie Fessé Ljungbäck, Susanne Larsson, Maria Monfors, Madeleine Ribbing och Jennie Sefton.

När ordförande Maria Löfving Sonesson tackade Janne Björkander för att han hållit i ordförandeklubban under årsmötet passade hon på att överraska

honom med ett hedersmedlemskap i PIO. Hedersmedlemskapet är ett sätt för PIO att visa tacksamhet för Jannes mångåriga och viktiga arbete för personer med primär immunbrist. Diplom och blommor överlämnades till en påtagligt rörd mottagare. På nästa sida kan du läsa styrelsens motivering till utnämningen.

Medlemsmöte

Efter årsmötet var det dags för medlemsmöte som inleddes med fika, mingel och värdefull information hos utställarna. Medlemsmötets föreläsningar startade med att deltagarna fick lyssna till tre PIO-medlemmar som berättade om sina egna guldkorn och utmaningar i sjukvården när man själv har primär immunbrist eller har barn med sjukdomen. Åhörarna fick ta del av tre olika berättelser som visade att det finns stora skillnader i hur vården bedrivs och fungerar på olika platser i Sverige. Berättelserna blev en naturlig och passande inledning till dagens tema "Nationell högspecialiserad vård – vad är det?".



Årsmötespresidium. Madeleine Ribbing, sekreterare, Janne Björkander, årsmötesordförande, Maria Löfving Sonesson, PIOs ordförande och Johan Bechtel, ekonomiansvarig.

Läkare från både barn- och vuxensjukvården medverkade och informerade om vad nationell högspecialiserad vård (NHV) är och vad det kommer att innebära i praktiken för patienter med primär immunbrist. Några av föreläsarna medverkade på plats i Örebro och några digitalt. Läs mer på sidan 8–10.



Nicholas Brodzski.

På eftermiddagen höll Nicholas Brodzski en föreläsning med rubriken "Immunologi för nybörjare", där vi fick lära oss om immunsystemets olika delar och funktion. En nyttig och grundläggande repetition för medlemmar som varit med förr och en värdefull introduktion till ämnet för nyare medlemmar. Det är lätt att slås av vilket komplext och snillrikt system immunsystemet är där de olika delarna behöver samverka för att skydda oss mot infektioner och andra komplikationer. Det är en utmaning för föreläsare att förklara detta på ett sätt som är begripligt för lekmän, men Nicholas Brodzski lyckades beskriva immunsystemets första, andra och tredje linje,



Mikael Sundin visualiserade NHV som ett övergripande paraply.

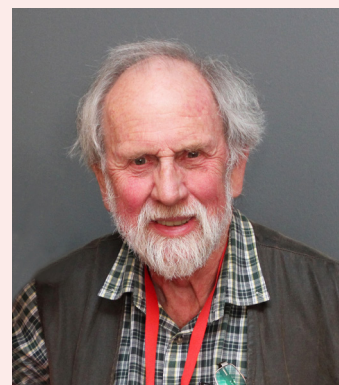
B-cellernas och T-cellernas funktion samt vårt medfödda försvar och förvärvad immunitet på ett pedagogiskt och målande sätt.

Mikael Sundin tog sedan vid och berättade om senaste nytt om behandling och han gjorde även en framtidsspaning. Se referat på sidan 11–12.

Ramona Fust, specialistsjuksköterska vid infektionskliniken Östergötland avslutade dagen med en föreläsning om vardagen med primär immunbrist och vad man kan göra själv för att må så bra som möjligt. Hon inledde med att berätta om sjuksköterskans viktiga roll att främja personens förmåga till egenvård och förbättrad hälsa och ökad livskvalitet utifrån individens egen föreställning om vad god hälsa och livskvalitet innebär. En viktig uppgift för sjukvårdspersonalen är just att hjälpa patienten få kontroll över de faktorer som inverkar på hälsan. Genom att ge stöd kring hantering av sjukdomen och behandlingen samt skapa en dialog genom ett personcentrerat arbetssätt kan



Ett podd-avsnitt om NHV spelades in under mötesdagen.



Janne Björkander.

Ny hedersmedlem

I samband med PIOs årsmöte valdes Janne Björkander till hedersmedlem i PIO.

Styrelsens motivering: Janne har under hela sin läkar-gärning visat bevis på ett stort engagemang för sina patienter och PIO uppskattar mycket att Janne alltid är på PIOs och patienternas sida. När ett antal medlemmar smittades av hepatit C via sin immunoglobulinbehandling var Janne en klippa och hjälpte till med kartläggning och drev på för att de drabbade och deras anhöriga skulle få ekonomisk ersättning. Janne var också en drivande kraft vid starten av de svenska läkarnas intresseförening för immunbrist, SLIPI, och var en av eldsjälarna som såg till att kvalitetsregistret PIDcare startades upp. Janne har alltid förespråkat att patienterna ska få komma till tals och att PIO ska få finnas med i olika sammanhang för att lyfta fram patienternas erfarenheter och åsikter. Med sin stora kunskap, sin nyfikenhet och äkta omsorg om varje individ har Janne gjort stor skillnad för många patienter. Allt han genom sitt engagemang under många år har bidragit till kommer fortsätta att göra skillnad många år framöver.



Immunbrist kan vara en livslång resa

Immunbrist kan vara medfödd och kallas då primär immunbrist. Den kan också uppkomma till följd av en bakomliggande sjukdom som t ex blodcancer eller vid behandling med läkemedel som dämpar immunsystemet och kallas då sekundär immunbrist. Immunbrist behandlas genom att stärka immunförsvaret.

Lär dig mer om immunbrist på ovanligt.se



Besök
ovanligt.se



Ramona Fust.

patienten uppleva en ökad grad av empowerment. Med empowerment menas stärkt självkänsla och självbestämmande som gör det möjligt för patienter att vara delaktiga i beslut om vården och behandlingen. Som patient har man rätt att ta en aktiv roll i den beslutsfattande processen om sin hälsa och livssituation.

När det gäller egenvård vid primär immunbrist räknade Ramona Fust upp tre olika områden där man själv kan påverka och som kan ha betydelse för måendet: egen monitorering av infektionssymtom (här kan en vårdplan hjälpa patienten som beskriver när hon/han ska söka vård och var), att förebygga infektioner samt att följa läkarnas ordinationer kring behandling (till exempel immunglobulinbehandling, antibiotikabehandling och vaccinationer). Som exempel på egenvård som kan förebygga infektioner nämnde Ramona Fust regelbunden fysisk aktivitet, näsköljning, näringsrik och balanserad kost, god sömn och stresshantering. Ramona Fust håller just nu i digitala medlemsträffar som PIO anordnar, där en av träffarna i höst har fysisk aktivitet som tema. Läs mer om träffarna på PIOs hemsida.

I utvärderingarna gav deltagarna på

plats i Örebro medlemsmötet genomgående höga betyg. De var mycket nöjda med föreläsningarna, programmet, maten, underhållningen och hotellet. Att få möjligheten att träffa andra medlemmar och prata om livet med primär immunbrist i programpauserna är också mycket uppskattat. Att det är värdefullt att få träffa och prata med andra får vi ofta höra av medlemmarna, och det

hördes också på det glada sorlet vid mat- och fikastunderna.

Ett stort tack till alla som medverkade under dagen och till utställarna CSL Behring, Nordic Infucare, OrphaCare och Steripolar.

Varmt välkommen till års- och medlemsmötet i mars 2026! Tid och plats meddelas längre fram. ■



Lucette Rådström och Estrid Holm.

PIOs medlemsmöte

– Röster, råd och gemenskap

Rubriken ovan är också namnet på ett podd-avsnitt som spelades in under mötet. Programledare Lucette Rådström och producent Estrid Holm fanns på plats och intervjuade både deltagare och föreläsare. Avsnittet fokuserar på att många har funderingar kring vård, vardagsliv, jobb eller skola – och hur man bäst tar hand om sin hälsa.

PIO fyller en viktig roll som sprider kunskap, lyfter rättigheter och visar på möjligheter till bättre livskvalitet och just vid medlemsmöten finns en unik möjlighet att ta del av detta – och träffa andra i liknande situation. Välkommen att lyssna på avsnittet via PIOs hemsida eller där poddar finns – kanske hittar du något som gör skillnad även för dig.

Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring.



Nationell högspecialiserad vård

– vad innebär det för personer med primär immunbrist?

Text: Anneli Larsson

I mars 2025 beslutade Socialstyrelsen att ge tillstånd till Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen att bedriva nationell högspecialiserad vård (NHV) för medfödd immunologisk sjukdom, det vill säga primär immunbrist. Vad kommer det att innebära i praktiken för personer med primär immunbrist? För att få svar på den och andra frågor om NHV bjöd PIO in läkare från de utsedda klinikerna till medlemsmötet för att föreläsa.

Vid medlemsmötet medverkade läkarna Peter Bergman, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm, Nicholas Brodzki, Skånes universitetssjukhus, Anders Fasth, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg, Fredrik Kahn, Skånes universitetssjukhus och Mikael Sundin, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm. Programpunkten inleddes med en sammanfattning av det omfattande arbete som föregått Socialstyrelsens beslut.

Hösten 2022 utsåg Socialstyrelsen en sakkunniggrupp med experter inom

området primär immunbrist som fick i uppdrag att utreda nyttan av nationell koncentration av vårdområdet ”primär immunbrist”. Sakkunniggruppen, som valde att benämna området ”medfödd immunologisk sjukdom”, arbetade fram ett förslag till Socialstyrelsen. I sakkunniggruppen ingick Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO, som patientrepresentant. Förslaget skickades sedan ut på remiss till bland annat alla sjukvårdsregioner och även PIO bidrog med synpunkter.

I juni 2024 tog Socialstyrelsen beslut om att viss vård vid medfödd immunologisk sjukdom (primär immunbrist) ska utgöra NHV och bedrivas vid tre enheter. Efter en ansökningsprocess beslutades 19 mars 2025 att Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen ska få tillstånd att från och med 1 januari 2026 bedriva NHV för medfödd immunologisk sjukdom.

Beslutet innebär inte att all primär immunbristvård ska bedrivas som NHV på en nationell högspecialiserad vårdenhet (NHV-enhet) och omfattar inte alla primära immunbrister. **En NHV-enhet kan dock alltid kontaktas gällande komplicerade immunbrister oavsett om de omfattas av den framtagna definitionen eller inte.** Se faktaruta.

Om NHV och syftet

Vid mötet berättade föreläsarna även vad NHV innebär. Sammanfattningsvis är NHV i Sverige avancerad sjukvård som kräver hög kompetens, specialiserad utrustning och samlad erfarenhet. Den bedrivs på ett fåtal platser i landet för att säkerställa hög kvalitet och bästa möjliga vårdresultat. Syftet med NHV är att säkerställa att alla med hälsotillståndet får god jämlik vård med hög kvalitet och goda behandlingsresultat oavsett var de bor, att samla expertis och resurser för sjukdomar och behandlingar som kräver särskild kompetens samt att främja forskning, utveckling och innovation inom specialiserade vårdområden.

NHV i praktiken

Personer som har någon av de primära immunbrister eller symtom som omfattas av beslutet om NHV kommer oavsett bostadsort att få komma till en nationell högspecialiserad vårdenhet där det finns samlad expertis och kunskap för utredning och framtagande av en vårdplan. På dessa enheter erbjuds avancerad genetisk testning och behandlingar. Där finns barnläkare och infektionsläkare med immunbristkompetens specialiserade på patienter med primär immunbrist och erfarna sjuksköterskor med särskild kännedom om patientgruppen samt kurator för stöd och rådgivning.

På varje NHV-enhet finns det också tillgång till multidisciplinära team. Med det menas att det ska finnas ett uppbyggt samarbete mellan specialister inom de olika sjukdomar/tillstånd som förekommer hos personer med primär immunbrist, till exempel specialister inom lungmedicin, reumatologi, hematologi, onkologi och gastroenterologi. (Det kan även vid behov vara aktuellt med dietist och fysioterapeut i de multidisciplinära teamen, skribentens anmärkning.)

Det är individuellt, och avgörs utifrån behov, hur ofta och i vilken omfattning man som patient kommer ha kontakt med sin NHV-enhet. Vissa kommer troligen besöka sin NHV-enhet för uppföljning en gång per år. En del personer behöver komma till NHV-enheten oftare och andra mer sällan. Vårdmötena kan också vara digi-fysiska, det vill säga att patienten och läkare från hemmakliniken medverkar från hemsjukhuset vid ett digitalt vårdmöte där specialister från NHV-enheten finns med digitalt.

Akutsjukvård och den löpande vården sker på hemmaplan precis som nu, men med möjlighet att kontakta en NHV-enhet för att få råd vid behov.

Samarbete och kunskapsspridning i fokus

Alla föreläsare återkom i sina presentationer till hur viktigt det är med samarbete och kunskapsspridning inom ramen för NHV. NHV kräver utökat samarbete och överföring av kunskap inom en rad olika områden.

- Först och främst behöver alla NHV-enheter samarbeta sinsemellan. Hur, var och när samarbetet ska ske är under planering och gemensamma rutiner ska tas fram.
- Barn- och vuxenklinikerna inom varje NHV-enhet behöver samarbeta mer och en viktig uppgift är att bygga upp rutiner för övergången från barn- till vuxensjukvården. (Något som är viktigt även för kliniker som inte är NHV-enheter, skribentens anmärkning.)
- Det behövs ett nära samarbete mellan patientens klinik på hemmaplan och NHV-enheten.

Även kunskapsöverföring mellan hemmakliniken och NHV-enheten behövs för att vården ska fungera optimalt.

- Övriga specialister utöver läkare vid infektionskliniken som ingår i ett multidisciplinärt team på en NHV-enhet behöver också ha kontakt med motsvarande specialist på patientens hem-sjukhus.
- Samarbete behövs mellan NHV-enheterna och universiteten för att säkerställa forskning och utveckling. Som ett led i NHV kan forskning och kliniska studier integreras i vården, vilket gynnar framtida behandlingar och behandlingsresultat.
- Internationellt samarbete mellan NHV-enheterna och expertteam/nätverk är också viktigt, särskilt med tanke på att primära immunbristsjukdomar är ovanliga, vissa sjukdomar är det bara enstaka personer i världen som har, och vissa behandlingar är mycket specialiserade och sällan förekommande, som t.ex. genterapi.
- Patientorganisationen PIO är också en viktig samarbetspartner till NHV-enheterna för att patientperspektivet ska tillvaratas.

Vad kan svensk hälso- och sjukvård vinna på NHV?

NHV är en satsning som görs för flera olika sällsynta hälsotillstånd i syfte att förbättra vården. För svensk sjukvård kan NHV innebära:

- en god och jämlik hälso- och sjukvård oavsett var man bor i landet
- att alla inom definitionen har tillgång till den mest hög-specialiserade vården
- möjlighet till samlad kompetens och forskning
- en effektiv användning av resurser.

Farhågor och förhoppningar

Vid medlemsmötet fick deltagarna möjlighet att i grupper diskutera sina förhoppningar och farhågor när NHV införs. Bland farhågorna fanns en oro för att de personer som har primära immunbrister som inte omfattas av NHV ska få sämre vård eller att man "sällas bort" och bara har kontakt

med primärvården. Det fanns också frågor om vem som avgör när man ska tillhöra en NHV-enhet, till exempel kan nya symtom tillkomma som gör att någon som inte omfattats av NHV ska göra det. Några av deltagarna tyckte det kändes betungande att ännu fler läkare/specialister ska vara inblandade i deras vård – och att de ska behöva upprepa sin berättelse om symtom om och om igen. En del var oroliga över och tveksamma till att deras hemsjukhus verkligen kommer remittera dem till en NHV-enhet även om deras sjukdom är inom definitionen. Orsaken till att inte remittera kan vara okunskap eller ekonomiska skäl, befarade några medlemmar. Frågor fanns också om vad man kan göra om den NHV-enhet man tillhör ordinerar en behandling som sedan hemregionen inte vill betala.

Föreläsarna menade att det mesta av det som deltagarna lyfte som farhågor kan undvikas genom gott samarbete och kunskapsspridning. De menade också att en av de stora fördelarna med beslutet om NHV är att det finns ett formaliserat beslut av Socialstyrelsen att hemmakliniken måste skicka alla patienter som faller inom definitionen till en NHV-enhet. Läkarna som medverkade från barnsidan menade att de kommer ha möjlighet att emot alla barn med primär immunbrist, även de utanför definitionen, om hemmakliniken önskar det. Läkarna från vuxensidan menade att de också finns tillgängliga, för klinikerna runt om i Sverige, och kan besvara frågor om primära immunbrister gällande patienter både inom och utanför definition. Under de inledande åren behöver dock vuxenklinikerna främst fokusera på att träffa alla de patienter som faller inom definitionen. Förhoppningen är att kunskapen i stort kommer att öka och att det blir en tätare dialog mellan läkare runtom i Sverige, något som även kommer personer med primära immunbrister till nytta som inte omfattas av NHV.

De förhoppningar deltagarna hade gällande vården när NHV införs är att vården ska bli mer jämlik och att personer med primär immunbrist ska få diagnos och behandling snabbare. Och att alla ska få tillgång till bästa

kända behandling. De uttryckte också en förhoppning om att läkaren på hemmaplan ska få större kunskap och även i högre grad kontakta specialister vid komplikationer eller vid frågor som patienten eller läkaren vid hemmakliniken har, då kontaktvägarna sannolikt blir tydligare i och med NHV. "Det innebär en trygghet att veta att det etableras en given "väg" till specialist", menade en av diskussionsgrupperna. Många hoppades att ökad samverkan mellan olika specialister ska leda till att man som patient inte ständigt behöver koordinera sin egen vård och vara budbärare mellan olika specialister. Ökad möjlighet till forskning och insamling av statistik är också något deltagarna

hoppades på och att kompetensen och kunskapen om primär immunbrist ska bli bättre inom alla områden i sjukvården.

Från och med den 1 januari 2026 ska alltså NHV vara i gång för vår grupp. Fram till dess kommer ett intensivt arbete att pågå i de utsedda regionerna och mellan regionerna/klinikerna. Vi i PIO vill vara delaktiga och ser det som viktigt att patientperspektivet finns med i uppbyggnaden av NHV för primär immunbrist i Sverige.

Tack till alla representanter från de olika NHV-enheterna som kom till PIOs medlemsmöte och förklarade och lyssnade! ■

Vill du veta mer om NHV:

Ett podd-avsnitt som handlar om NHV spelades in under mötesdagen och kommer att släppas i juni. Avsnittet kommer finnas på www.pio.nu och där poddar finns.

I PIObladet nr 2, 2023 finns en artikel om NHV och bakgrunden som skrivits av en gästskribent från Socialstyrelsen (finns att läsa på PIOs hemsida).



Tips! Avsnitt 34:

Nationell högspecialiserad vård vid primär immunbrist

Vård och primära immunbristsjukdomar som omfattas av nationell högspecialiserad vård (NHV)

Vård som omfattas av NHV vid primär immunbrist

- Handhavande av larm från nyföddhetscreening vid medfödd immunologisk sjukdom.
- Klinisk bedömning vid säkerställd medfödd immunologisk sjukdom.
- Klinisk bedömning vid fortsatt misstanke om medfödd immunologisk sjukdom med komplex symtombild efter avslutad basal immunologisk utredning.
- Utredning inför, och ställningstagande till in- och utsättning av viss avancerad behandling, samt uppföljning och kontroller av sådan behandling.

Primära immunbristsjukdomar som omfattas av NHV

Med sjukdomsgruppen medfödda immunologiska sjukdomar avses samtliga tillstånd hos barn och vuxna orsakade av medfödda avvikelser i immunsystemet som kan ge symtom från olika organ och kan debutera i alla åldrar. De sjukdomar som ingår i gruppen definieras och klassificeras i rapporter som publiceras regelbundet av International Union of Immunological Societies (IUIS). De patientgrupper som ej avses listas under rubriken Avgränsningar till definitionen nedan. **Observera dock att en NHV-enhet alltid kan kontaktas gällande komplicerade immunbrister oavsett om de är listade under rubriken Avgränsningar.**

Avgränsningar till definitionen

Med medfödd immunologisk sjukdom avses inte reumatologiska sjukdomar eller klassiska autoinflammatoriska sjukdomar såsom Familjär Medelhavsfeber (FMF) och Periodic Fever, Aphthous stomatitis, Pharyngitis, cervical Adenitis (PFAPA).

Följande undantag från IUIS senaste publikation ingår ej i definitionen för vad som utgör NHV:

- Medfödda brister i fagocytantal (t.ex. svår medfödd neutropeni) samt isolerade neutropenier av annan orsak
- Benmärgssvikt
- Specificerade tillstånd med inslag av immunbrist men som har annan orsak (t.ex. GATA2-brist, pulmonell alveolär proteinos, cystisk fibros, trypanosomiasis, hidroadenitis suppurativa, osteopetros och kerubism)
- Selektiv IgA-brist
- Hereditärt, förvärvat och ACE-inducerat angioödem hos vuxna
- IgG-subklassbrist hos vuxna
- Specifik antikroppsbrist hos vuxna
- Immunologiskt okomplicerad variabel immunbrist (CVID) hos vuxna

All information finns på Socialstyrelsens hemsida (socialstyrelsen.se) under Kunskapsstöd och regler > Regler och riktlinjer > Nationell högspecialiserad vård.

Senaste nytt om behandling och en framtidsspaning

Text: Camilla Ottosson
Foto: Ulrika Å Jondelius

Vid PIOs medlemsmöte fick vi lyssna på överläkare Mikael Sundin från Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge som föreläste om senaste nytt när det gäller behandling av primär immunbrist. Mikael gav också en framtidsspaning över vad vi kan förvänta oss längre fram.

Under rubriken ”Gott och Blandat” berättade Mikael Sundin att det kommer flera nya vacciner och specifika antikroppar riktade mot smittämnen som det tidigare inte funnits vacciner mot, till exempel mot RS-virus. RS-virus ger ofta upphov till allvarliga luftvägsinfektioner hos små barn men också hos personer med nedsatt immunförsvar.

Mikael Sundin berättade också om utveckling av läkemedel mot olika smittämnen. Ett av dessa var virusläkemedlet letermovir. Det används som förebyggande behandling mot cytomegalovirus (CMV-virus) av vuxna som genomgår stamcellstransplantation (benmärgstransplantation) eller till exempel en njurtransplantation. Immunhämmande läkemedel behöver ges så att man kan undvika avstöttningsreaktioner. De

transplanterade cellerna kan angripa mottagarens vävnader, eller så kan mottagarens immunförsvar angripa den vävnad eller de celler som getts som transplantat. På grund av immunhämningen vid transplantationen aktiveras många gånger virus som ligger vilande i kroppen, något som kan förhindras om virushämmande läkemedel ges förebyggande.

Det sker också en utveckling av metoderna för behandling med stamcellstransplantation så att behandlingen kan användas vid fler sjukdomar än vad som görs nu. Ju bättre vi blir på att göra stamcellstransplantationer och minska risken för transplantationskomplikationer - desto fler patienter kommer man våga transplantera, kanske även äldre med primär immunbrist. Om man inte har något val gällande behandling, t.ex. vid leukemi, värderas risk-nyttabalansen annorlunda inför en stamcellstransplantation än om man har en primär immunbrist som får ett bra behandlingssvar med hjälp av subkutan immunglobulinbehandling och antibiotika. Nyttan ska överväga risken, sade Mikael Sundin.

Genetisk utredning

Helgenomsekvensering för kartläggning av hela arvsmassan (genomet) hos en individ utförs på Karolinska Institutet i Huddinge, berättade Mikael Sundin. Att känna till arvsmassan i

detalj är en förutsättning för ”precisionsmedicinsk behandling”. Om man känner till vilken gen, eller vilket reglerande område i vårt DNA, som är förändrat, kan man bättre välja vilken behandling som kan passa den enskilde individen.

Små molekyllära läkemedel

Många nya läkemedel som utvecklas är små molekyllära läkemedel, som kan interagera med något av de olika signalproteinerna inuti cellerna. Mikael Sundin beskrev den stora mängd av olika proteiner inuti T-celler och B-celler som är viktiga för aktivering och funktion hos dessa celler i olika förlopp, t. ex. vid infektioner. Oftast kommer en signal in i cellen via en receptormolekyl/mottagare som sitter placerad med en del utanför cellen, och en del inne i cellen. Dessa receptorer/mottagare kan binda till molekyler på utsidan av cellen och föra signalen in i cellen (ungefär som en budbärare som står i en dörr och klickar ut och sedan talar om för de som är inomhus vad som händer på utsidan, författarens anmärkning).

Överföringen av signalen från cellytan in i cellen och sedan in i cellkärnan sker genom komplicerade signaleringsvägar där en stor mängd olika proteiner är involverade. När signalerna förs in i cellkärnan kan de aktivera eller stänga av uttrycket av en eller flera gener.

Många nya läkemedel som utvecklas är så kallade små molekylära läkemedel som kan påverka något av de olika signalproteinerna inuti cellerna. Ett av dessa läkemedel som Mikael beskrev var leniolisib som används för behandling vid aktiverat PI3Kδ-syndrom (APDS/PASLI). Vid APDS är en intracellulär signaleringsväg, som är viktig både för T- och B-cellernas funktion, konstant aktiverad, vilket påverkar deras funktion negativt. Den kliniska bilden domineras av ökad frekvens av och ökad svårighetsgrad hos infektioner orsakade av bakterier och virus, störningar i lymfvävnadstillväxten (lymfoproliferation) och autoimmunitet samt sekundära effekter av infektionerna (källa SLIPIS riktlinjer, författarens anmärkning). Läkemedlet leniolisib motverkar den konstanta aktiveringen av signalvägen. Det är godkänt av den amerikanska läkemedelsmyndigheten, men ännu inte av den europeiska. Enligt Mikael Sundin kommer läkemedlet troligen bli godkänt i Europa under 2025. Läkemedlet ges i dagsläget till tre svenska barn, efter licens från Läkemedelsverket. Det pågår en gemensam europeisk sammanställning av barn som får leniolisib för att följa effekten och eventuella biverkningar av behandlingen.

Genterapi/genredigering

Mikael Sundin gav också en kort introduktion till genterapi och genredigering, som är olika sätt att förändra gener. Vid genterapi används idag vanligen ett modifierat virus som bärare av den friska gen man vill föra in i arvsmassan hos en person med en sjukdom orsakad av en förändrad gen. Stamceller tas ut från patienten och infekteras i laboratoriet med det modifierade viruset som bär på en kopia av den friska genen. Det modifierade viruset kan tränga in i stamcellerna, men kan inte ge upphov till en infektion eller spridas vidare från stamcellen till andra celler, och inte från patienten till andra människor. När stamcellerna sätts tillbaka i patienten igen, kan de utvecklas till människans alla olika typer av blodceller, nu med frisk och fungerande gen.

Om man har en genvariant (mutation) som gör att ett felaktigt protein bildas, finns det metoder för att tysta



Mikael Sundin, överläkare vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.

den felaktiga genen, det kallas ”gene silencing” på engelska.

Enligt Mikael kan man också använda gensaxen, CRISPR-Cas9 för att laga skadade eller felaktiga delar av en gen. Detta kallas genredigering (på engelska ”gene editing”).

Genterapi används idag för behandling av ett par former av svår kombinerad immunbrist (SCID).

Det pågår många kliniska studier och det kommer säkerligen att godkännas genterapi för många immunbrister och också andra blodsjukdomar framöver. Mikael Sundin beskrev att det kan vara svårt att utveckla genterapi för behandling av många primära immunbrister med mer komplexa genetiska förändringar.

Kostnaderna för genterapi är också mycket höga, speciellt om man jämför med hematopoetisk stamcellstransplantation. Enligt Mikael Sundin ligger kostnaderna för en stamcellstransplantation runt 1–2 miljoner

kronor, medan modern genterapibehandling idag kostar 10–30 miljoner kronor.

Under 2024 skickades en ansökan om godkännande av en genterapi för behandling av Wiskott-Aldrichs syndrom in till europeiska läkemedelsmyndigheten. Detta är en primär immunbristsjukdom som utöver infektioner, autoimmunitet och allergier även leder till brist på blodplättar (trombocytopeni). Idag är stamcellstransplantation enda boten vid Wiskott-Aldrichs syndrom men studier har visat att genterapin kan kurerat immunbristen och minska bristen på blodplättar. Detta är mycket lovande för framtiden, enligt Mikael Sundin.

Mikael Sundin avslutade sin föreläsning med de hoppfulla orden: ”Det blir bara bättre och bättre – vanliga behandlingar förfinas och förbättras och det kommer nya behandlingar. Genetiken hjälper oss hitta ”fel” i generna som kan behandlas med småmolekyler och genterapi.” ■

Allergiska reaktioner vid primär immunbrist

Text: Camilla Ottosson

Vid ESID*-konferensen i Marseille i oktober 2024 föreläste doktor Stuart Turvey från University of British Columbia i Kanada om nyligen identifierade genmutationer som ger upphov till svår allergisk sjukdom och även en typ av blodcancer som kallas lymfom.

Fokus vid föreläsningen var proteinet STAT6 som har viktiga funktioner inuti celler. Det kan överföra signaler som kommer från cellers yta in till cellkärnan där det kan binda till DNA och påverka om en gen är aktiv eller inte. STAT6 kan på detta sätt reglera aktiviteten hos gener som kan orsaka allergisk inflammation.

Doktor Turveys forskargrupp har studerat genetiska förändringar i *STAT6*-genen som leder till överaktiva varianter av proteinet STAT6, vilket i sin tur leder till flera allergiska symtom.

Stuart Turvey beskrev hur patienter med överaktivt STAT6-protein uppvisar en enhetlig klinisk symtombild med bland annat kroniskt inflammatorisk hudsjukdom, där man ser röda hudfläckar, fjällning och skorpbildning, särskilt i armbågs- och knäveck och också en ökad produktion av immunoglobulin E, IgE. Dessa symtom debuterar några veckor efter födseln. Hudinflammationerna är utbredda över hela kroppen och mycket svåra att behandla. De drabbade har också många födoämnesallergier, där en mycket begränsad diet är en del av behandlingen. Personer med överaktivt STAT6-protein har även återkommande virusinfektioner i andningsvägarna och återkommande hudinfektioner med smittämnen som

stafylokocker, Candida-svamp och vårtvirus (*Molluscum contagiosum*). Man såg också svåra inflammationer i mag-tarmkanalen och i svalget orsakade av en visst sorts vita blodkroppar (eosinofiler) som är aktiva vid allergiska reaktioner. Personerna i studien hade också kroniskt höga nivåer av eosinofiler och IgE i blodet. IgE är inblandade i allergiska reaktioner. Även längdtillväxt och viktökning var påverkad.

Alla individer med *STAT6*-mutationerna uppvisade de beskrivna symtomen. Stuart Turvey beskrev att flera av de nyligen upptäckta mutationerna även återfunnits hos personer med lymfom (lymfkörtelcancer).

Stuart Turvey avslutade sin föreläsning med att beskriva de olika behandlingar som finns tillgängliga. Han beskrev att signalmolekylerna IL-4 och IL-13 kan binda till receptorer på cellernas utsida och skicka in aktiverande signaler i cellerna. Dessa signaler kommer till STAT6-proteinet i cellen, vilket aktiveras och passerar in i cellkärnan och

triggar allergisk inflammation. Detta yttrar sig som hudeksem, astma och inflammation i matstrupen. En typ av läkemedel som kan förhindra detta är blockerande antikroppar som blockerar receptorer på utsidan av cellerna och förhindrar att aktiverande signaler går in i cellerna. På så sätt triggas inte det överaktiva STAT6-proteinet i cellerna och inflammationen sätts inte igång. Blockering av signalvägen för IL-4/IL-13 med läkemedlet dupilumab minskar många av de allergiska symtomen, enligt Stuart Turvey. Han sade att dupilumab har visat goda effekter mot de svåra hudproblemen vid långtidsbehandling och det har även visat positiv effekt på längdtillväxt och viktökning hos barn.

Stuart Turvey beskrev även läkemedel som verkar inuti cellerna genom att blockera olika januskinasproteiner som interagerar med och aktiverar STAT6. Hit hör till exempel tofacitinib och ruxolitinib. ■

*ESID = The European Society for Immunodeficiencies

Förenklad sammanfattning

Nyligen har förändringar i *STAT6*-genen upptäckts som gör att det protein som genen kodar för blir överaktivt. Ett överaktivt STAT6-protein leder till svåra allergiska reaktioner, i form av hudeksem, födoämnesallergier och magproblem. Barn med genförändringen får ofta symtom redan som nyfödda och har dålig längd- och viktökning. De blir ofta sjuka med infektioner i huden och luftvägarna. På grund av inflammationer kan barnen också ha ont i magen och halsen. I studier har man sett att alla med genförändringen har liknande symtom. Vissa av mutationerna i *STAT6*-genen har också återfunnits vid vissa typer av cancer i lymfkörtlarna. Det finns mediciner som kan hjälpa. Ett läkemedel som innehåller en monoklonal antikropp som heter dupilumab har gjort huden bättre och hjälpt barnen att växa bättre. Det finns också andra läkemedel som kan bromsa överaktiviteten hos STAT6-proteinet.

Vi har engagemanget i blodet



CSL Behring är inget vanligt biomedicinskt företag.

Även om vi tillhör vad som kan kallas de globala jättarna inom branschen, så är vårt fokus på de små sjukdomarna. De sällsynta varianterna som drabbar få personer, men påverkar många liv. Det är där, i det lilla, som vi lovar att fortsätta göra stor skillnad.



World PI Week

Världsimmunbristveckan

22-29 april - *varje år!*

Under hashtag #Världsimmunbristveckan uppmärksammades primär immunbrist över hela världen – för att göra det osynliga synligt. Årets tema "Se det osynliga" syftade till att belysa de osynliga utmaningar som personer med primär immunbrist lever med – från sen diagnos till begränsad tillgång till livsnödvändig behandling.

World PI Week

Det var den internationella patientorganisationen IPOPI som startade Världsimmunbristveckan, World PI Week, år 2011. Runt om i världen arrangerades olika aktiviteter, läs mer på kampanjsidan www.worldpiweek.org.

I Sverige går vi som zebror

För nionde året i rad genomfördes kampanjen #GoZebra i Sverige under Världsimmunbristveckan. Totalt promenerade vi tillsammans 1 049 timmar (62 940 minuter). Det tredje bästa resultatet sedan PIO började med den här årliga kampanjen! Att vi lyckades nå målet att promenera över 700 timmar gör att PIO fått 20 000 kr i stöd från kampanjens samarbetspartners. PIO har också fått 5 450 kr genom startavgifter från

#ZebraRun-loppen samt via gåvor från medlemmar/supporters.

Varför en zebra?

Zebran används för att förklara och sprida kunskap om ovanliga sjukdomar. Om du hör klappret av hovar, är det naturliga att tänka "häst". Men tänk om det faktiskt är en zebra som kommer? Leta efter det ovanliga, det kan vara primär immunbrist!

PIOs regionala föreningar

Under kampanjveckan anordnade flera av PIOs regionala föreningar aktiviteter. PIO Örebro-Västmanland bjöd in till zebra-promenad och fika i Wadköping intill stadsparken i Örebro. PIO Riks medverkade och bistod vid en digital föreläsning med Camilla Ottosson som PIO Skåne-Blekinge bjöd in alla medlemmar i PIO till. Temat var immunsystemet och hur vi kan påverka måendet/hälsan. PIO Skåne-Blekinge bjöd också på zebra-muffins och delade ut material och informerade om primär immunbrist på barn- och ungdomsmedicinmottagningen vid Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Ett hjärtligt tack!

Det är glädjande att många PIO-medlemmar berättar om kampanjen och också inspirerar släktingar, vänner, grannar, klasskompisar och arbetskamrater att engagera sig, promenera och samla in minuter. Vi



"Zebra-muffins" - ett mycket uppskattat initiativ för att sprida kunskap om primär immunbrist och om PIO.

har fått många trevliga och positiva mejl från deltagare som uppskattar "att gå zebra".

Stort och varmt tack till er alla som deltagit i kampanjen och som berättat om primär immunbrist via sociala medier och på andra sätt! Tack också till GeBlod och Tobiasregistret som uppmärksammade kampanjen och berättade om primär immunbrist på sociala medier samt Steripolar, Nordic Infucare och IPOPI - International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies för stöd till den svenska kampanjen #GoZebra. ♥



Du hittar podden på PIOs hemsida eller där poddar finns. Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring.

Välkommen till Zebra-butiken via PIOs hemsida www.pio.nu



Medlemsträff 6–7 september 2025 Långasjö vandrarhem i Lessebo

Vill du träffa medlemmar som också har erfarenhet av primär immunbrist? PIO Småland bjuder in till medlemsträff med gemensamma aktiviteter för PIO Smålands medlemmar, även övriga medlemmar i PIO är hjärtligt välkomna!

Anmälan senast 29 juni 2025. Se PIOs hemsida för information om kostnaden för medlemmar i PIO Småland och övriga, med mera: www.pio.nu/pio-smaland

Långasjö är beläget i Emmaboda kommun i Småland och erbjuder en rik blandning av vacker natur och kultur. I närheten finns glasbruk och Klasatorpet, ett autentiskt småländskt torp från 1800-talet, känt som inspelningsplatsen för "Korpamoen" i filmen Utvandrarerna.

Med vänlig hälsning, styrelsen PIO Småland



PIOs familjeläger Uskavi 7–10 augusti

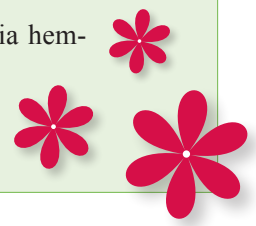
PIO hälsar alla anmälda familjer välkomna till familjelägret på Uskavigården utanför Nora. Lägret anordnas för familjer med barn upp till 18 år som har primär immunbrist.

Bågskytte, bad, minigolf och mycket mer!

På lägerområdet finns mycket roligt att göra som att paddla kanot/kajak och paddle boards, spela minigolf och fotboll, bada, pyssla med mera. För att delta på familjelägret måste alla i familjen vara medlemmar för att på så sätt också vara försäkrade vid evenemang arrangerade av PIO. Anmälan om familjemedlemskap gör du enklast på hemsidan www.pio.nu eller via mejl: info@pio.nu.

Vid eventuella förändringar lämnas information via hemsidan, Facebook samt via mejl till anmälda familjer.

Varmt välkomna till Uskavi!



PIO på...

SOCIALA MEDIER

FACEBOOK

facebook.com/PIO.Riks/

INSTAGRAM

[pio_sverige](https://instagram.com/pio_sverige)

YOUTUBE

youtube.com/user/PIOriks

Som medlem i PIO har du också tillgång till **PIO medlemsforum** (Facebook) – en grupp för medlemmar i PIO som vill dela erfarenheter om sin primära immunbristsjukdom och om livet med primär immunbrist med andra medlemmar.



Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

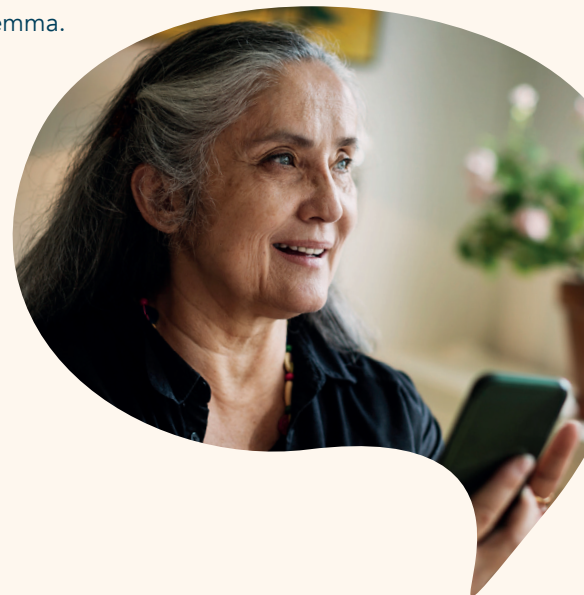
Behandlingsfrihet

För många lämpar sig behandling hemma bättre

Du behöver inte komma till sjukhus för att få medicinsk behandling. En rad läkemedel kan med fördel tas i hemmiljö istället för på sjukhus. Läkemedelsbehandling hemma har använts under flera decennier och är väl beprövat.

Många patienter föredrar behandling i hemmiljö och med anpassade hjälpmedel kan du både tryggt och enkelt ta din behandling hemma.

**Ta kontakt med din sjuksköterska
för att få veta mer om hembehandling**



B PP Sverige, Port Payé

PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro
www.pio.nu • info@pio.nu
Bankgiro 5159-3382, Swish 1230244848

Enkel infusion, säker behandling

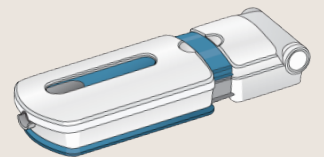
Freedom infusionssystem

*Medicinteknisk produkt.
Tillverkare Koru Medical Systems, Inc.



Tre trygga steg för subkutan infusion – infusionspump, administrationsset och infusionsset

Freedom Infusionssystem är ett komplett och enkelt subkutant infusions-system som fokuserar på säkerhet och livskvalitet. Både FREEDOM60® och FreedomEdge är bärbara och mekaniska infusionspumpar – och ger användaren frihet att ta sin infusionsbehandling varsomhelst.



Läs mer om Freedom



steripolar.se

Steripolar

Taking care further

Steripolar AB

Kontakta oss
info@steripolar.se
018-430 09 80

steripolar.se