

PIO 30 års-kavalkad

DEL 1 1978-1987

Jubileumsinlagan publiceras med ekonomiskt stöd från: **octapharma**
For the safe and optimal use of human proteins



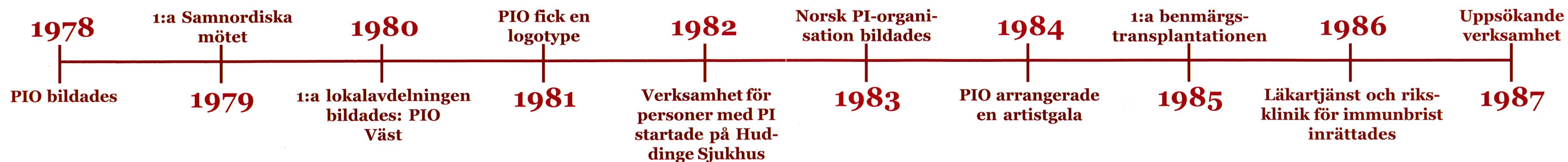
Om patient - och läkarrelationen: Varför går man till doktorn?

"Hur patientern ser på detta har jag bara andrahandsuppgifter om, eftersom jag själv aldrig varit patient. Jag upplever det ibland som en brist i mitt arbete att inte ha den erfarenheten."

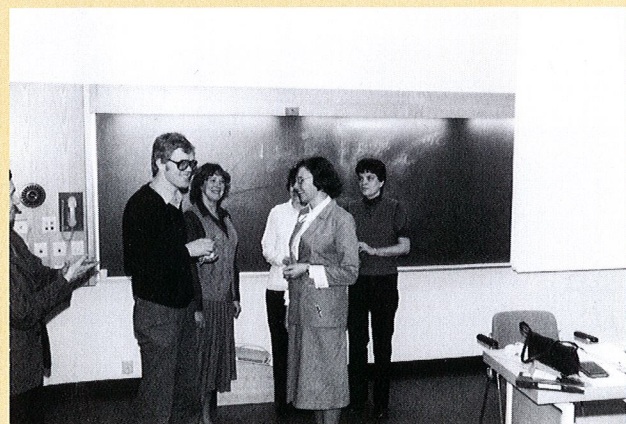
Överläkare Gunnar Meuwisse, Karlskrona. Ur informationsbladet nr 3 1983



Bild ovan: Utställning vid Handikapp-83-mässan, fr v: Kerstin Torstensson, Anders Fasth, Britt Gilbert och Janne Björkander
Bild Nedan: Medlemsträff i Göteborg, december 1986



1979 Årsmötet hölls i Stockholm (se bild ovan) och det första samnordiska mötet arrangerades i Göteborg den 11 maj. Deltagarna fick ta del av rapportering kring inventering av primär immunbristpatienter på Östra sjukhuset i Göteborg samt motsvarande i Danmark. Vid mötet bildades en kommitté för fortsatt samarbete inom Norden. I Informationsbladet kunde man bland annat läsa om patientens rätt, försöksverksamhet med barnvaktsservice för funktionshindrade barn i Lund, behandling av CVID med odlad tymus och besök vid ett forsknings- och behandlingscentrum av olika immunbristsjukdomar, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, i USA.



1982 Årsmötet hölls detta år i Oslo (se bild t h) för att inspirera medlemmarna i grannlandet att bilda en norsk motsvarighet till IBF. Immunbristpatienternas förening blev medlem i HCK:s (Handikappförbundens centralkommitté) referensgrupp för vård-, patient- och rehabiliteringsfrågor. Detta år startade en mottagnings- och utredningsverksamhet för patienter med immunbrist vid Kliniskt immunologiskt laboratorium på Huddinge Sjukhus.

1978 PIO bildades av Maj-Lis Hellström i Lund (se artikel *När PIO började*). Organisationen fick namnet Immunbristpatienternas förening, IBF. Det instiftande sammanträdet hölls i Göteborg den 11 mars. Maj-Lis valdes till ordförande, Monica Tigell, Kungälv till kassör och Eva Nilsson, Södra Sandby till sekreterare. Samma år publicerades organisationens medlems-tidning: Informationsblad. PIO startade med 25 medlemmar och en kassa på 900 kr. Medlemsavgiften var 50 kr/år. Enbart prenumeration på Informationsbladet kostade 30 kr/år. Redan under detta första verksamhetsår inleddes nordiskt samarbete, avseende kontakter och utbyte av informationsmaterial.

1980 Årsmötet genomfördes i Lund. Bl a hölls ett föredrag och en demonstration om andningsgymnastik. Organisationen fann behov av en logotyp. En tävling utlystes och 100 kronor väntade den person som lämnade in det vinnande förslaget. I medlemstidningen rapporterades att årets nobelpristagare i medicin tilldelats forskare inom immunologi (B. Benacerraf, USA, G. Snell, USA och J. Dausset, Frankrike). På insändarsidorna skrev medlemmarna om erfarenheter från bl a arbete, skolgång, sjukhusbesök, resor och infekterade hemvårdare. Erfarenheter som i många stycken liknar de som personer med PI möter än idag. Den första lokalavdelningen bildades i Göteborg: PIO Väst. Världens andra organisation för PI bildades i USA.

1981 Årsmötet hölls i Uppsala. Tävlingen om organisationens logotyp avgjordes. Det vinnande bidraget föreställde en stiliserad bild av IgM-molekylen (samma molekyl som i dagens logga) med organisationens namn, IBF, i mitten. Vinnaren var Anders Fasth, som donerade prissumman till Göteborgs lokalavdelning (se bild t v). Ett informationsformulär för PI att ta med vid resor utformades. Formuläret distribuerades via Informationsbladet, nr 3. Lokalavdelningar bildades i Stockholm - Uppsala och Skåne. Det andra samnordiska mötet arrangerades i Göteborg och besöktes av 50-60 personer från Danmark, Norge och Sverige.



1983 Till årsmötet i Lund samlades 20 medlemmar. Doktor Vivi-Anne Oxelius höll ett föredrag om gammaglobulin-behandling. Hon talade bl a om den intravenösa gammaglobulin-behandlingens fördelar i förhållande till den intramuskulära. Den norska organisationen bildades. IBF beslutade att avsätta medel för forskning kring primär immunbrist och ett forskningsråd tillsattes. Organisationen överlämnade en skrivelse till Socialstyrelsen och berörda landsting angående krav på att vård och behandling av PI-patienter skall stå inskrivet i läkartjänsten. IBF deltog - genom Göteborgs lokalavdelning - vid mässan Handikapp -83, i Göteborg. Utställningen var den största organisationen deltagit i (se bild t h).



1985 Årsmötet hölls i Stockholm, ca 25 medlemmar deltog. Det tredje samnordiska mötet hölls i Göteborg med närmare 60 deltagare. De första benmärgstransplantationerna (BMT) på immunbristpatienter genomfördes i Sverige, på Östra Sjukhuset (ÖS) i Göteborg under ledning av docent Anders Fasth. Första patienten var en 13-årig pojke som led av Wiskott-Aldrich syndrom, en lyckad transplantation. Samma år inledde ÖS ett samarbete med Costa Rica. Man genomförde den första BMT:n i Latinamerika på ett barn med SCID, en pojke som idag är kring 23 år och helt frisk. En folder angående stöd till forskning om primära immunbristsjukdomar togs fram. Årets forskningsanslag fördelades mellan docent Anders Fasth och doktor Ruzena Söderström.

1987 Årsmötet hölls i Uppsala, ca 25 deltagare anslöt. Maj-Lis Hellström och tre professorer i Oslo, Göteborg och Stockholm uppmanade - på respektive håll - i media och bland kontakter att skilja på AIDS och immunbrist, med anledning av ett antal missförstånd. Organisationen fick 100 000 kr från Allmänna Arvsfonden till ett uppsökande projekt. Rundturen startade i Norra Sverige: Kiruna följt av Gällivare, Boden, Luleå, Skellefteå och Umeå (se bild t h). Bland annat påtalades ett stort behov av en klinisk immunolog i Umeå och flera läkare tog upp "Norrlandsproblemet", dvs läkare som kommer en kortare tid och sedan åker tillbaka söderut. Vid årets slut hade IBF ca 230 medlemmar och 104 prenumaranter.



1984 Årsmötet hölls i Köpenhamn. En dansk förening bildades. Det första forskningsstödet på 16 000 kr fördelades mellan fem olika forskningsprojekt. På förslag från PIO Väst beslutade riksorganisationen att korta ner namnet till *Immunbristföreningen*. Logotypen fick nytt utseende. I Informationsbladet skrevs bl a om förväxlingar mellan AIDS och medfödda immunbristsjukdomar. En artistgala genomfördes i Uppsala (se bild t v). Över 500 personer kom och såg ca 80 artister agera, däribland Bosse Parnevik. Ca 13 000 kr inbringades till forskningsfonden. Initiativtagare var Maria Klang i Stockholm-Uppsalas lokalavdelning. (Se bild t.v.)

1986 Årsmötet hölls i Karlskrona. En skrivelse som gjordes år 1985 gav resultat; en överläkarts tjänst i pediatrik immunologi inrättades vid Barnmedicinska kliniken, Östra sjukhuset i Göteborg. Barnmedicinska kliniken utsågs även till riks-klinik för diagnostik och behandling av immundefekter. Årets forskningsanslag på 28 000 kr fördelades mellan leg läk Ruzena Söderström och prof Lars Å Hansson i Göteborg, leg läk Janne Björkander, Göteborg och doc Lennart Hammarström, Stockholm samt Medicinkliniken, Lund. På en av rubrikerna i Informationsbladet detta år stod att läsa: "Subkutan infusion av gammaglobulin - en ny möjlighet till behandling av antikroppsbrist".





När PIO började

Text Maj-Lis Hellström

och 11 av dessa mötte upp till det instiftande mötet. Därefter var det bara att fortsätta med allt som behövde göras. Insikten om sjukdomarna var noll bland människor i allmänhet och även för det mesta inom sjukvården. Skaffa pengar, göra en tidning, skapa annat informationsmaterial, ta emot alla samtal och förfrågningar, resa runt och informera, trycka på hos ansvariga myndigheter om resurser.

Programmet var samnordiskt från början. Jag hade besökt Righospitalet och Kommunehospitalet i Köpenhamn och Rikshospitalet i Oslo.

Organisationen kom till genom att två föräldrar plötsligt fick erfara att deras tre barn hade en medfödd, svår brist i sitt immunsystem. De hade aldrig tidigare hört talas om sådana sjukdomar. Själva var de friska.

På 1970-talet var en sådan sjukdom obotlig. Benmärgransplantationer hade börjat göras med det första lyckade resultatet i USA 1968 men behandlingen krävde en överensstämmande givare, ett friskt syskon med en identisk vävnadstyp. Man kunde inte som idag modifiera behandlingen. Gammaglobulin för intramuskulär användning var det enda som stod till buds när det gällde den uppehållande behandlingen.

Plasmatransfusioner började användas men det var ännu en bit kvar till det som vi idag kallar för immunglobulin.

Ingenting fanns för lekmanen att

läsa om sjukdomarna. Medicinsk facktext på engelska blev min källa till insikt om de primära immunbristerna. Ett fåtal syndrom var då beskrivna så långt man hade kunnat komma. Men jag upptäckte snart att forskningen började bli livlig beträffande immunsystemet.

Idén till organisationen dök upp en bedrövlig natt på Infektionskliniken i Lund när jag vakade över ett av våra barn. Tanken slog ner som en stöt genom kroppen. En organisation naturligtvis! Var fanns de andra med samma bekymmer och ångest? Hur kunde jag träffa dem? Vad kunde vi göra?

Jag vände mig till vissa läkare, som jag hade fått veta tog emot patienter med primär immunbrist, och bad dem lämna ut mitt uppslag. När jag startade Immunbristpatienternas förening på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg 1978 hade jag fått ihop 25 intresserade

1979 åkte Sven och jag till Sloan-Kettering Institute i New York, där benmärgransplantationer genomfördes. Vi hade varit på Barnsjukhuset i Madison, Wisconsin med våra egna barn. Jag hade träffat flera forskare från olika länder. Det var alldeles nödvändigt med utblickar och kontakter världen över för att få ett grepp om hur situationen för barn och vuxna med primär immunbrist såg ut.

På 70-talet fanns allting kvar att göra. Nu 30 år senare har de ärftliga immunbristsjukdomarnas stora mångfald blivit uppenbar. Möjligheterna till behandling är mycket bättre och chansen att få diagnosen fastställd utan farlig fördröjning har förbättrats, men vi vet alla att PIO ändå har händerna fulla med den typ av uppgifter som redan nämnts. •



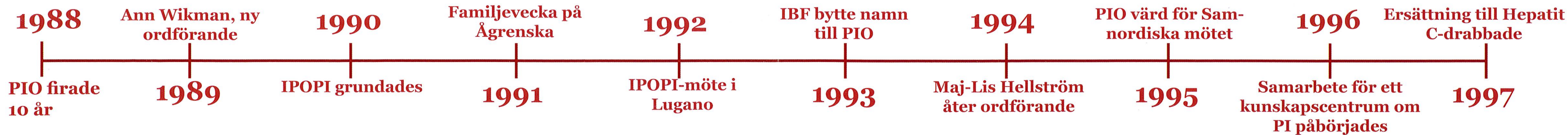
PIO 30-årskavalkad

DEL 2 1988 - 1997

Jubileumsinlagan publiceras med ekonomiskt stöd från: **Baxter**



Vikingparty i samband med det internationella mötet i Göteborg, 1996



1988 Medlemsantalet var 340. Föreningen kombinerade firande av 10-årsjubileum och årsmöte i Göteborg. 50-60 personer deltog. Lars Å Hansson föreläste (bild th). Immunbristföreningen delade ut 40 000 kr i forskningsbidrag till fem olika projekt. Ett av projekten drevs av Ann Gardulf och handlade om omvårdnad och antikroppsbrister. Det fjärde Samnordiska mötet hölls i Norge och besöktes av 76 personer varav 7 från Sverige. Föredragen handlade om lungproblem, gammaglobulintillförsel, vad vi kan dra för lärdomar om immunbrist i samband med AIDS-epidemin och IgG-subklassbrist. Den uppsökande verksamheten fortsatte, representanter från föreningen besökte sjukvårdspersonal och patienter i Östersund, Gävle och Falun.



1989 Årsmötet hölls i Örebro. Ordföranden Maj-Lis Hellström, Lund, lämnade efter 11 år över posten till Ann Wikman, Sunderbyn (bild tv). Maj-Lis fortsatte jobbet som redaktör för tidningen. Föreläsningen vid årsmötet handlade om lungfunktion och andningsgymnastik. En serie artiklar om dem som tillverkar våra mediciner infördes i medlemstidningen. Den uppsökande verksamheten besökte detta år Örnsköldsvik, Hudiksvall, Sundsvall, Norrköping och Linköping. Immunbristföreningen deltog på mässan Medicin -89 i Älvsjö. Allergikliniken vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg höll öppet hus med information om primär immunbrist.



1990 Årsmötet hölls i Boden och föreläsningen handlade om Kostmanns sjukdom. Den uppsökande verksamheten besökte sjukhusen i Uppsala och Piteå. Representanter från sex nationer träffades i Oxford i anslutning till läkarmötet The European Group for Immunodeficiencies, EGID (bild th). Det blev startskottet för IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies). Mötet resulterade i en världsomfattande kommitté bestående av 5 personer (bl a Maj-Lis Hellström) som skulle skissa fram en federation för att finna gemensamma mål och bli en starkare påtryckningsgrupp, till nytta för alla länders immunbristföreningar.



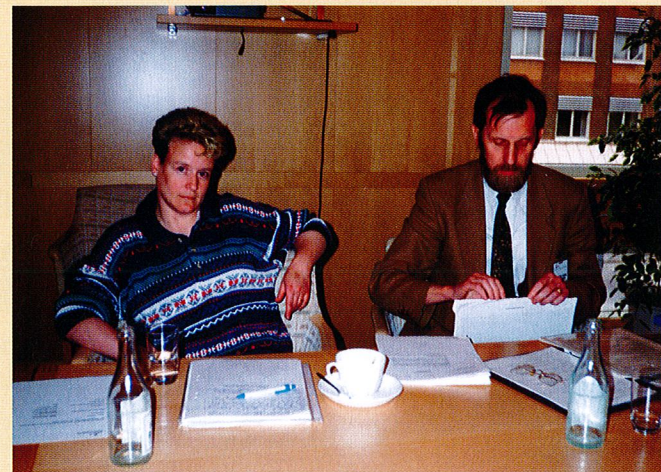
1991 Årsmötet hölls i Växjö och föreläsningen handlade om hur man på Växjö lasarett tog hand om infektionskänsliga barn. 25 personer deltog. Den uppsökande verksamheten besökte Huddinge- och Södersjukhuset i Stockholm (bild th), Kalmar, Borås och Växjö. Immunbristföreningen ordnade en familjevecka på Ågrenska hälsocentret för barn i Göteborg, 7 familjer deltog. Det femte Samnordiska mötet arrangerades i Danmark och besöktes av 85 personer varav 7 från Sverige. Föredragen handlade om tand- och munhåleproblem, immunbristpatienternas livskvalitet och hur kronisk sjukdom påverkar patienten och familjen.



1992 Årsmötet hölls i Karlstad, 24 personer deltog. Föredraget handlade om immunglobulinbrist och behandling. Föreningen diskuterade namnbyte i och med att medlemmarna upplevde sammanblandningar mellan immunbrist och AIDS. Uppsökande verksamhet där föreningsrepresentanter besökte sjukhus, sjukvårdspersonal och patienter fortsatte till Karlstad. Representanter från Immunbristföreningen deltog på IPOPI-mötet i Lugano tillsammans med 14 andra nationaliteter (bild tv). Alla länder presenterade arbetet de gjort sedan förra träffen. Sjuksköterskorna bildade en egen internationell grupp International Immunology Nursing Group.



1993 Under 21 medlemmars närvaro beslutades vid årsmötet i Linköping att föreningen skulle byta namn till PIO – Primär Immunbrist Organisationen. Informationsbladet bytte namn till PIO-bladet. Uppsökande verksamheten besökte Jönköping. PIO deltog med en monter på läkarstämman Medicin 93. Ett tiotal pat. blev under 80-talet smittade med Hepatit C genom gammaglobulinbehandling. Under detta år hade PIO samråd med berörda om problemet, försökte stödja de drabbade och medverka till en lösning på problemet (bild tv). Kampen för ersättning till de som drabbades av Hepatit C tog fart. En advokat anlätades.



1994 Maj-Lis Hellström återfick ordförandeskapet vid årsmötet i Falun. Ett femtontal medlemmar deltog. Den uppsökande verksamheten besökte sjukhuset i Falun. Det tredje IPOPI-mötet hölls i Spanien med representanter från 13 länder. Rapporter från medlemsländerna och diskussion om blodprodukters säkerhet var några av programpunkterna. Läkarnas och sjuksköterskornas grupper bytte namn till ESID (European Society for Immunodeficiencies) respektive INGID (International Nursing Group for Immunodeficiencies). Vykort framställdes och såldes för 5 kr/st till förmån för PIO. Motiven föreställer "Hjortronmyr" och "Igelkott" och är målade av Thomas Johannesson.



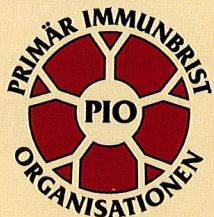
1995 Årsmöte och Samnordiskt möte hölls på Ågrenska i Göteborg (bild tv). Temat var vardagen för patienter med immunbrist. Det kom 95 deltagare. Uppsökande verksamhet fortsatte, representanter från organisationen besökte sjukvårdspersonal och patienter i Lund, Visby, Halmstad, Malmö och Helsingborg. PIO deltog vid SISSI:s möte (Sveriges Immunbristsjuksköterskors Intressegrupp), gav information om PIO och delade ut informationsmaterial. PIO skickade ut en enkät till berörda medlemmar för att se hur det fungerar för skolbarn och ungdomar med immunbrist. PIO skickade även en enkät till landstingen med frågor om vård för patienter med immunbrist. 15 svar av 26 utsända kom in.

1996 Årsmötet hölls i Stockholm, 27 medlemmar deltog. Man beslöt att arbeta tillsammans med Informationscentrum för små och mindre kända handikappgrupper vid Östra Sjukhuset, Göteborg, för att bygga upp ett kunskapscentrum för primära immunbristsjukdomar. Socialstyrelsen gav stimulansbidrag. Den uppsökande verksamheten besökte Lund, Lycksele, Östersund, Sveg och Uppsala. Det internationella mötet för ESID, INGID och IPOPI hölls i Göteborg. PIO var medarrangör. IPOPI representerades av 14 nationer varav 12 med etablerade organisationer. Vid IPOPI:s möte diskuterades ett nytt ungdomsprojekt, ekonomi, att framställa en hemsida samt anställa en administratör på heltid. På bild th Ann Gardulf och Vicky Brennan, England, vid det internationella mötet.



1997 Årsmötet hölls i Malmö för 30 deltagare. PIO lyckades driva igenom ersättning från Läkemedelsförsäkringen till Hepatit C-drabbade patienter. En videofilm om primär immunbrist (PI) producerades. Tio varningstecken på PI översattes från en amerikansk förlaga. En sammanställning av svaren från PIO:s enkät angående skolsituationen skickades till rektorsområdena runtom i landet. Resultaten från landstingsenkäten sammanställdes och skickades till landsting och sjukvårdsförvaltningar tillsammans med "De tio varningstecknen" (se båda år 1995). Vid en familjevecka på Ågrenska deltog 10 familjer med sammanlagt 27 barn (bild tv). PIO medverkade detta år vid Hälso- och sjukvårdsstämman i Älvsjö. PIO ansökte om en professors-tjänst i pediatrik immunologi.





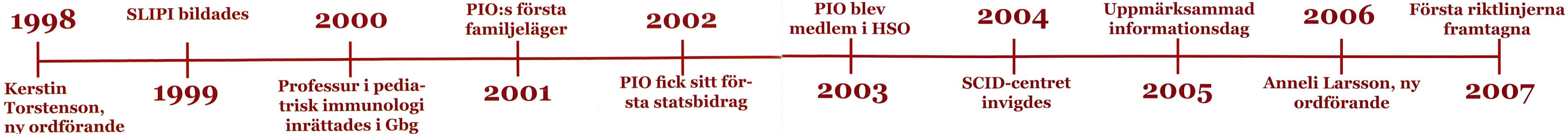
PIO 30-årskavalkad

DEL 3 1998 - 2007

Jubileumsinlagen publiceras med ekonomiskt stöd från: **CSL Behring**



Barn och vuxna vid PIO:s familjeläger, en årlig tradition sedan år 2001



1998 PIO:s 20-årsjubileum firades i samband med årsmötet på hotell Ekoxen i Linköping. Artiklar i både dags- och veckopress samt inslag i lokalradioprogram publicerades under jubileumsåret (se bild th). PIO fick en ny ordförande: Kerstin Torstenson. Professorer, läkare, sjuksköterskor och gästmedarbetare porträtterades i PIO-bladet. Gunilla Wallgrund, dåvarande chef för ett rehab-projekt vid Socialstyrelsen var tidningens gästmedarbetare. Sju ungdomar deltog vid en ungdomsvecka på Ågrenska i Göteborg. Ett ID-kort för diagnos och kontaktinformation togs fram. Det nordiska mötet hölls i Oslo. Det internationella mötet hölls i Rhodos. En ny regionavdelning bildades: PIO Södra Norrland. Vid årets slut hade PIO 465 medlemmar och 95 prenumeranter.



1999 Årsmötet hölls i Gävle. Barnläkaren Bengt-Alan Adrian talade bl a om försök med navelsträngsblod vid stamcellstransplantation som gjorts i USA. PIO:s hemsida www.pio.nu offentliggjordes. Barn- och ungdomssidor infördes i PIO-bladet. Informationsmaterial skickades till infotek vid olika sjukhus och lekterapi. Boken *The story of Primary Immunodeficiency*, sammanställd av Maj-Lis Hellström för IPOPI, presenterades i samband med en presskonferens i Marstrand (se bild tv). En tackningskarta över vilka sjukhus i Sverige som behandlar personer med PI sammanställdes. En lathund för ansökan om vårdbidrag togs fram. Läkarnas intresseförening för primär immunbrist, SLIPI, bildades.

2000 Årsmötet hölls i Örebro (se bild th). En professur i pediatrik immunologi inrättades i Göteborg, två år efter inlämnat förslag från PIO riks och PIO Väst. Apoteken hade "Infektionsåret" som tema. Lokalombud informerade om PI och ett reportage om PI infördes i tidningen Apoteket. Karen Wijnant, Baxter, marknadschef i Europa för immunglobuliner, var PIO-bladets gästmedarbetare. Det internationella mötet för PI hölls i Genève. Där talade professionen bl a om framgångar i genterapi och förbättrade resultat vid benmärgsterapi för flera typer av PI.



2001 TV-programmet Uppdrag granskning uppmärksammade ersättningen till hepatit C-drabbade. Årsmötet hölls i ett snötäckt Sundsvall. Det första familjeläget i Uskavi anordnades detta år. Åtta familjer deltog (se bild th). PIO utbildade ett antal informatörer som fick till uppgift att sprida information på olika institutioner. NMPI hade möte i Helsingfors. PIO deltog vid de svenska immunbristsjuksköterskornas och -läkarnas konferens i Lidingö. I PIO-bladet gav familjen Ericsson ett bra exempel på anpassad skolgång. Jenny Holm från SmågruppsCentrum var PIO-bladets gästmedarbetare.

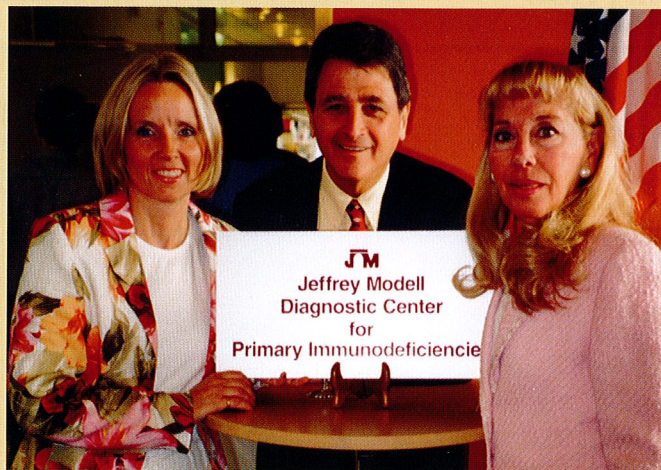


2002 PIO beviljades statsbidrag, efter flera år med avslag. Årsmötet hölls i Hägersten, Stockholm, ett 80-tal personer deltog. Tre nya regionavdelningar bildades, i Stockholm, Örebro och Örnsköldsvik. Personer med HAE anslöt till PIO. Den första utbildningsomgången för representanter från lokalavdelningarna hölls i Göteborg och handlade om hur man organiserar en lokalavdelning. Den isländska föreningen bildades i samband med ett nordiskt möte som hölls på Island (bild tv). Ett Samnordiskt möte hölls i Tammerfors, Finland, 25 personer lyssnade till föreläsningar om PI, gick balansgång på lina, övade pilbågsskytte och badade i finsk rökbastu. Det internationella mötet hölls i Weimar.

2003 Årsmötet hölls på Fars Hatt i Kungälv, ett 40-tal personer deltog (se bild th). PIO Jönköping bildades. En strategisk plan för PIO:s verksamhet utarbetades och presenterades för medlemmarna. Representanter från lokalavdelningarna utbildades i informationsteknik, i Göteborg. Ett HAE-möte hölls i Lund. En informationsfolder om PIO togs fram. Ett utskick med informationsbroschyrer och ett välkomstbrev till PIO skickades ut till alla läkarmedlemmar i SLIPI, för vidarebefordran till deras patienter. PIO blev medlem i Handikappförbunden, HSO. NMPI-möte i Ålesund, Norge. Gästmedarbetare i PIO-bladet var professor Alain Fischer från Paris. Under året övertog Ann-Sofie Isaksson arbetet med tidningens layout.



2004 Årsmötet hölls i Jönköping. Swedish Center for Immunodeficiencies, SCID, invigdes på KI, Huddinge (se bild th). PIO var med vid invigningen. Primär immunbrist uppmärksammades i en facktidning, veckotidning och i TV-programmet Fråga doktorn. Lokalavdelningarna och HAE-gruppen utbildades i intressepolitiskt arbete. PIO tecknade ett samarbetsavtal med ABF, för hjälp vid utbildningar och studiecirkelar. Det internationella mötet hölls i Versailles. En skolpärm med information om anpassad skolgång för barn med PI framställdes. Gästmedarbetare i PIO-bladet var docent Ola Nived.



2005 Årsmötet hölls i Hallsberg. Jul-vykort, målade av barn, trycktes och såldes till förmån för forskningen om PI. En medlemsdag hölls på Junibacken i Stockholm, 28 familjer deltog (se bild tv). Samma dag även föreläsningar om PI på Nordiska museet, för medlemmar och allmänheten, 150 personer anslöt. Detta uppmärksammades i TV och radio. Ytterligare mediainslag om PI infördes under året. Utbildningen för lokalavdelningarna handlade om kris och medmänskligt stöd. "En förskola/skola för alla" distribuerades till skolor runt om i Sverige. NMPI-mötet hölls i Taastrup, Danmark. Heini Möller, chef för handikappavdelningen på Försäkringskassan var gästmedarbetare i PIO-bladet. Ann-Sofie Isaksson tog över redaktörskapet efter Maj-Lis Hellström. PIO Skåne lades vilande. Fågelinfluensa var ett hett ämne under året.

2006 Årsmötet hölls i Uppsala. Efter 26 års verksamhet i PIO, varav 8 år som ordförande, valde Kerstin att gå i pension. Anneli Larsson valdes till ny ordförande. Kontoret flyttade från Göteborg till Örebro. Ett samarbete i gemensamma frågor inleddes med SLIPI och SISSI (se bild th). Föreningskunskap var ämnet vid årets utbildning för läns-/lokalavdelningarna. PIO deltog med monter vid Läkarstämman i Göteborg. Nedprioriteringar och brist på stöd ledde till att patienter vid Immunbristenheten, Allergologen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, blev utan läkare. Svensk biobank för navelsträngsblod inrättades på Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Det internationella mötet hölls i Budapest.



2007 PIO:s fd ordförande Kerstin Torstenson avled. Drygt 60 medlemmar deltog vid årsmötet i Linköping. PIO-bladets gästmedarbetare var Andreas Rosenlund, presschef på Apoteket AB. Informationsbroschyrer om högskolestudier och primär immunbrist togs fram. 11 familjer deltog vid familjeläget i Uskavi. Läns-/Lokalavdelningarna utbildades i vårdens uppbyggnad. Riktlinjer för ett par PI-diagnoser togs fram av SLIPI. PIO deltog vid SLIPI:s och SISSI:s möte i Tällberg (se bild tv), bl a presenterades ALPI-studien (Att Leva med PI). Magdalena Janzi mottog PIO:s forskningsstöd. NMPI-mötet hölls i Reykjavik. Den 31 december 2007 hade PIO 899 medlemmar och 69 betalande prenumaranter.



Primär immunbrist - glimtar från tre decennier

Text Ann-Sofie I Nordmark

Foto Ann-Sofie I Nordmark, PIO:s arkiv

När PIO:s grundare Maj-Lis Hellström började intressera sig för primär immunbrist var det tidigt 70-tal. Vad visste man på den tiden?

De första behandlingarna

Den första lyckade benmärgstransplantation gjordes 1968 i New York av Robert Good. Barnet låg i en steril miljö, där föräldrarna inte kunde nå sitt barn på annat sätt än genom en kanal med handskar. En extrem miljö som man senare gick ifrån.

På 70-talet gavs immunglobulin intramuskulärt. Det var en besvärlig och smärtsam metod, man kunde inte ta några större mängder. I mitten av 70-talet började man ge plasmainfusioner. En blodgivare med samma blodgrupp som patienten lämnade blod. Därefter skildes plasman från blodkropparna. Blodgivaren fick tillbaka sina blodkroppar och plasman gavs till patienten.

Sedan kom det vi menar med im-

munoglobulin i dag, berättade Maj-Lis, det intravenösa först. Det var ett stort lyft men det kom tyvärr också ett bakslag, något som ibland sker. Det visade sig att immunglobulin kunde överföra hepatit C. Det första utbrottet kom på 80-talet. Flera av PIO:s medlemmar gick bort på grund av smittan. PIO stred för att de drabbade skulle få ekonomisk ersättning. Det blev en långdragen och tråkig process.

– Vi tycker att vi har goda försäkringar här i landet. Men när det väl kommer till kritan då agerar inte parterna på ett självklart sätt, sa Maj-Lis.

Information

Det fanns ingen litteratur om primär immunbrist för lekmannen på 70-talet. Maj-Lis fick sina kunskaper genom att läsa medicinsk litteratur på engelska vid Medicinska centralbiblioteket i Lund. Kunskaperna förmedlade hon till PIO. År 1984 skrev professor Hans Wigzell en bok som heter *Vårt fantastiska immunförsvar*. Det var ett lyft för personer med pri-

mär immunbrist att kunna läsa på ett lättfattligt sätt om immunförsvaret och vad man visste om sjukdomarna då.

Samnordiskt och världsomfattande program från början

– När man startar en förening är det mycket att tänka på och man vill så fort som möjligt få en stabil grund för organisationen, sa Maj-Lis. Men det var inte lätt med sjukdomar som är så lite kända.

– Jag förstod att vi var tvungna att vända oss långt utanför Sverige för att kunna arbeta på ett effektivt sätt med det här. Därför hade jag kontakt med läkare i Norden, USA och flera andra länder.

I början hade PIO medlemmar från hela Norden och sammankallade även till samnordiska möten. PIO:s första samnordiska möte hölls 1979 i Göteborg. Det kom deltagare från såväl professionen som patientrepresentanter. PIO:s årsmöten förlades på olika platser i Sverige,



Maj-Lis Hellström med medlemmar i IPOPI, Rhodos 1998

men även i Norden. 1982 hölls det i Oslo, därefter kom den norska organisationen igång. På samma sätt började den danska organisationen arbeta, då årsmötet hölls i Köpenhamn år 1984. 1986 bildades den finska organisationen. Island fick sin organisation 2002.

Patientrepresentanter från sex länder, däribland Danmark, Norge och Sverige, samlades i Oxford 1990 och det blev startskottet för den internationella organisationen IPOPI. Tillsammans med sjuksköterskornas och läkarnas internationella organisationer fortsätter denna verksamhet med möten vartannat år någonstans i världen. Man kan konstatera att både diagnosmöjligheterna och behandlingarna har förbättrats avsevärt efter 30 år, anser Maj-Lis.

Uppsökande verksamhet

Den uppsökande verksamheten här i landet gick ut på att försöka rycka upp situationen.

– Vi började längst uppe i Kiruna och betade av landet neröver, berättade Maj-Lis.

Sjukvårdspersonal och patientrepresentanter samlades på olika sjukhus för informationsutbyte.

– Janne Björkander har i ett skämtsammt ögonblick kallat verksamheten

för "hemsökelse". Jag vet inte om han syftade på vårt beteende när vi var där ute, men verksamheten var till mycket stor nytta och en lite bättre observans blev följden i landet, sa Maj-Lis.

AIDS och primär immunbrist

I början av 80-talet började man tala om AIDS. Man kallade denna sjukdom immunbristsjukdom trots att den är en infektionssjukdom. Några medlemmar berättade att när de kom till sjukhuset och sa att de hade en immunbrist så försvann personalen och kom tillbaka i full utrustning, de var rädda för att bli smittade av AIDS. När Maj-Lis fick vetskap om detta blev hon väldigt arg, hon anser att personer med primär immunbrist har tillräckligt med prövningar ändå. Läkarna kunde ha varit mera aktiva när det gäller spridningen av rätt information i det här fallet, anser Maj-Lis som tog hjälp av en medicinsk journalist för att sprida rätt information i Sverige. Redan då trodde Maj-Lis att AIDS skulle komma att bli ett världsproblem. Och det vet vi i dag att det blev.

Försummade grupper

En organisation ska vara någonting för alla, tycker Maj-Lis och menar att PIO har lyckats bra när det gäller

de vuxna. Däremot sämre när det gäller barn och ungdomar. PIO:s sommarläger har blivit en framgång men Maj-Lis saknar barnens och ungdomarnas medverkan i tidningen och på hemsidan.

– En barn- och ungdomsredaktion, så att de får göra sina röster hörda, föreslog hon.

En annan grupp som Maj-Lis vill uppmärksamma är de som har mist någon anhörig. Man talar helst om det som har gått bra. Men det är också mycket att lära av det som inte har gått så bra.

– De grupperna måste ju komma till rätta med sin situation på något sätt och då tror jag att vi skulle försöka uppmärksamma det mer. Kanske genom att de skriver något i tidningen, sa Maj-Lis. Även om det är smärtsamt så är det mycket värdefulla erfarenheter som finns där.

Primär immunbrist i dag

Diagnostisering och behandling är mycket bättre i dag än för 30 år sedan. Det finns intressegrupper för patienter och sjukvårdspersonal och det finns mer information.

– Jag accepterar inte längre att det finns ett mörkertal. Efter 30 år kan det inte vara rimligt, då är det dags för nya "hemsökelse", avslutade Maj-Lis. •