



PIOblad

Nytt från Primär immunbristorganisationen

Nr 2 2016



**Primär immunbrist
- en blombukett**
sid 9

**PIOs nya styrelse
- en presentation**
sid 12-13

**Årets års- och
medlemsmöte**

**En givande dag med
intressanta föreläsningar** sid 4-5



»Vad som är din väg vet bara du. Det jag vet är att vägen troligen inte kommer att vara rak och fri från utmaningar.«

sid 14-15

Innehåll

- I Hänt se'n sist**
- 3 Världsimmunbristveckan**
- en resumé
- 3 Är du mellan 18 och 25 år?**
Internationellt möte i Barcelona
- 4-5 Års- och medlemsmöte**
- med intressanta föreläsningar
- 6 Arbetsförmedlingen informerar**
- 7 Kan man teckna en försäkring**
- när man har primär immunbrist?
- 9 Primär immunbrist - en blombukett**
Olika sorters primär immunbrist-sjukdomar
- 10 Facebook och hemsidan**

- II Kan man ställa den frågan?**
Expertpanelen svarar
- 12-13 PIOs nya styrelse**
- en presentation
- 14-15 När livet blir annorlunda**
Årets gästmedarbetare
- 16 Världsimmunbristveckan**
- med möte i EU-parlamentet
- Omsl. Kontaktuppgifter**
Kansli, länsavdelningar m.fl.

Annonörer

- 2** NordicInfu Care
- 8, omsl.** Steripolar
- 10** Baxalta
- Omsl.** CSL Behring

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 150 kr/år. För prenumeranter utanför Sverige 200 kr/år.

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

Omslagsbild

Utflykt med PIO Örebro-Västmanland.
Konst på Hög, Kvarntorpshögen, Kumla. Foto: UÅJ

ISSN 1103-6249

Redaktör

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Sävestnäs 211, 961 93 BODEN
E-postadress: ann-sofie.isaksson@pio.nu

Annonsering

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

PIObladets samrådsgrupp

Anders Fasth, Anneli Larsson, Maria Michelfelder,
Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Gästmedarbetare 2016

Sofia Westman, leg. psykolog, Kompetenscentrum
Rehabiliteringsmedicin, Sunderby sjukhus

PIObladet är utgiven av

Primär immunbristorganisationen, www.pio.nu

Tryck

Trio Tryck, Örebro

Hänt se'n sist...



Välkomna till PIObladet nr 2

Som nyttillträdd ordförande vill jag börja med att tacka för förtroendet. Jag känner mig mycket hedrad och glad över att ha fått uppdraget.

Jag vill även tacka Ann-Sofie Isaksson Nordmark som var tillförordnad ordförande, Anette Andersson som har suttit i valberedningen i många år och Johanna Thörnesson som var suppleant, för deras fantastiska arbete. I det här numret kommer ni att få läsa en kort presentation av den nya styrelsen. Jag vill också hälsa Ulrika Å Jondelius varmt välkommen till PIO som har tillträtt tjänsten som kontorsansvarig.

Den 19 mars hölls PIOs års- och medlemsmöte i Norrköping. Det var ett trevligt möte med många givande och intressanta föreläsningar. Malin Wygler och Ulf Nilsson berättade vad Arbetsförmedlingen kan hjälpa till med när det gäller särskilda behov. Ulf Nilsson från Nordeuropa försäkringar föreläste kring rubriken "Kan man teckna en sjuk- och olycksfallsförsäkring när man har primär immunbrist?" Ungdomarna samtalade med sjuksköterska Ramona Fust om hur det fungerar inom vuxensjukvården. Överläkare Åsa Nilsdotter höll en intressant föreläsning "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 "Kan man ställa den frågan". En panel med överläkare Åsa Nilsdotter, sjuksköterska Susanne Hansen och professor Janne Björkander svarade på olika frågor, vilket var ett mycket uppskattat inslag. Referat från några föreläsningar finns att läsa i detta nummer. I samband med årsmötet blev PIOs verksamhetsansvarig Anneli Larsson intervjuad av P4 Östergötland. Länk till inslaget finns på PIOs hemsida www.pio.nu.

Över hela världen uppmärksammades primär immunbrist under sista veckan i april. Världsimmunbristveckan genomförs för att öka

kunskapen hos vårdpersonal, allmänhet och beslutsfattare. Målet med den här veckan är att alla barn och vuxna med primär immunbrist ska få rätt diagnos och adekvat behandling för att kunna leva ett så bra liv som möjligt.

Inför Världsimmunbristveckan 2016 skickades PIObladet nr 1 till vård- och hälsocentraler, mödra- och barnavårdscentraler, 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.

Sista helgen i april träffades NMPI - Nordiskt Möte för Primär Immunbrist i Köpenhamn. Vid mötet deltog representanter från Danmark, Norge, Finland, Sverige och Island. Under mötesdagarna diskuterades nyheter och aktuella frågor i de olika organisationerna.

PIO har blivit utvalda att tillsammans med patientorganisationer i åtta andra europeiska länder och Kanada delta i en enkätundersökning som genomförs av den internationella patientorganisationen IPOPI. Enkätundersökningen äger rum under senvåren/sommaren 2016 och ska belysa livskvaliteten för de som har primär immunbrist. Detta är en utmärkt möjlighet att få veta mer om hur livet och livskvaliteten påverkas när man har primär immunbrist. Resultatet kommer att vara ett viktigt verktyg i påverkansarbetet för bättre vård. Anmäl ditt intresse för att delta till PIO, e-post: info@pio.nu. Tack på förhand. Dina synpunkter är viktiga!

Just nu pågår planeringen inför PIOs årliga familjeläger 12-14 augusti. Professor Anders Fasth är en av föreläsarna på årets läger.

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

Varma hälsningar
Maria Monfors
Ordförande



Har du flyttat eller fått ny e-postadress?
Kontakta PIO på e-post info@pio.nu eller telefon 019-673 21 24

Behandling i hemmet



Låt oss visa möjligheten med subkutan*
immunglobulinbehandling i hemmet

*Läkemedelsinjektion genom en spruta i underhuds fett



Crono S-PID 50™ - Snabb och driftsäker
pump för en smidig behandling med
immunglobulin-infusioner i hemmet.



NordicInfu Care har lång erfarenhet av medicinsk teknik i hemmet.
**Med CRONO pump och Neria™ infusionsset kan du smidigt och enkelt
själv hantera behandling hemma.** Fråga din sjuksköterska och läkare.



NordicInfu Care AB Box 1225, 131 28 Nacka Strand. Tfn: 08-601 24 40 e-post: info@infucare.se www.infucare.se

NordicInfu Care is an activity of Air Liquide Healthcare

Världsimmunbristveckan

Världsimmunbristveckan genomförs med syftet att öka kunskapen och sprida kännedomen om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare.

Det grundläggande målet är att alla barn och vuxna som har en immunbristsjukdom ska få rätt diagnos och bästa vård och behandling för att kunna leva ett så bra liv som möjligt.

Under veckan sker aktiviteter runt om i världen och tanken är att man genom evenemang och aktiviteter ska kunna mötas för att åstadkomma positiva förändringar i hälso- och



sjukvårdssystemet och praxis till stöd för människor som lever med primär immunbrist.

I år skickades PIObladet ut fyllt med fakta om primär immunbrist till bland annat vård- och hälsocentraler, mödra- och barnvårdscentraler, blodcentraler, beslutsfattare och myndigheter.

Representanter från PIOs länsavdelningar fanns på Länssjukhuset i Kalmar, Universitetssjukhuset i Lund och Universitetssjukhuset i Örebro under onsdagen för att informera om primär immunbrist.



PIO Smålands ordf. Anette Andersson och Ing-Marie Eliasson informerar på Länssjukhuset i Kalmar.

PIO Smålands ordförande Anette Andersson intervjuades i radio P4 Kalmar och berättade om hur det är att leva med primär immunbrist i programmet Förmiddag i Kalmar.

Den internationella patientorganisationen IPOPI arrangerade den 26 april ett möte i Bryssel där primär immunbrist diskuterades ur ett internationellt- och europeiskt perspektiv. Från PIO deltog verksamhetsansvarig Anneli Larsson. (Läs mer på sid 16).



Anneli Larsson växlar mellan EU-möte i Bryssel och informationsbord på Universitetssjukhuset i Örebro.

Är du mellan 18 och 25 år och vill följa med till det internationella mötet i Barcelona 2016?

I Barcelona arrangeras den **21-24 september 2016** det internationella mötet för primär immunbrist där patienter, läkare och sjuksköterskor träffas.

Tack vare en generös gåva *till minne av Håkan Larsson* har du som ung vuxen möjlighet att delta. Vill du följa med och träffa personer med primär immunbrist från hela världen och lyssna på intressanta föreläsningar?

Skicka ett brev till PIO med en motivering till varför du gärna vill följa med, **senast 15 juli**. Du kan skicka brev till PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro eller via e-post info@pio.nu.

Tänk på att alla föreläsningar hålls på engelska!



Årsmötet i Norrköping

Text: Anneli Larsson och Ulrika Å Jondelius

Foto: Ulrika Å Jondelius

Årets års- och medlemsmöte hölls på Hemgården i centrala Norrköping. Utöver årsmötet bjöds medlemmarna på ett varierat program med många intressanta föreläsningar.

Dagen började med att Curt Gränjefors mycket målande berättade om det lilla gula huset i anslutning till Hemgården i Norrköping. Gränjefors har iordningställt ett "Kuskens museum" i den byggnad som uppfördes som bryggshus på 1760-talet men som 1876, efter en om- och tillbyggnad, blev vagnshus, bryggshus och kuskbostad. Bostadsdelen består av ett rum och kök samt bagarstuga/tvättstuga. Under dagen fick medlemmarna möjlighet att besöka kuskbostaden.

Först ut bland föreläsarna var Malin Wygler och Ulf Nilsson från företagssektionen, Arbetsförmedlingen i Norrköping. De berättade om bland annat lönebidrag, anpassning av arbetsplatser och omskolning. En kortare sammanställning av föreläsningen finns på sid 6.

Efter Wygler och Nilssons föreläsning var det dags för årsmötesförhandlingarna. Till mötesordförande valdes professor Janne Björkander som lotsade oss, ett 40-tal medlemmar, igenom årsmötet på ett trevligt och tydligt sätt. Under årsmötet avtackades tf. ordförande Ann-Sofie Isaksson Nordmark och Maria Monfors hälsades välkommen som ny ordförande. En strategisk plan för de kommande fem åren antogs och planering och budget för 2016 klubbades igenom. Anette Andersson i valberedningen hade även i år gjort ett bra jobb med att hitta kandidater till styrelsen. Efter många år på valberedningsposten hade Anette i år beslutat sig för att inte ställa upp för omval. Årsmötet avslutades med att Anette tackades för sitt fina arbete i valberedningen ända sedan 1998. Varmt tack Anette! Den nya styrelsen presenterar sig på sid 12-13.

Efter en god lunch fortsatte föreläsningarna med att dagens Ulf Nilsson nummer två föreläste under rubriken "Kan man teckna en sjuk- och olycksfallsförsäkring när man har primär



Curt Gränjefors berättade om "Kuskens museum".

immunbrist?". Denne Ulf Nilsson som arbetar på Nordeuropa försäkringar förklarade att det är svårare att teckna försäkring när man har en sjukdom. Han sa också att det är viktigt att teckna barnförsäkring så tidigt som möjligt innan eventuella problem har visat sig. Läs mer på sid 7.



Årsmötets presidium. Mötessekreterare Birgitta Lange, mötesordförande Janne Björkander, ekonomiansvarig Maria Michelfelder, avgående tf. ordförande Ann-Sofie Isaksson Nordmark och verksamhetsansvarig Anneli Larsson.

Under samma tid hade deltagande ungdomar en egen föreläsning och samtal tillsammans med sjuksköterska Ramona Fust om "Hur fungerar det inom vuxenvården?". Samtalet handlade mycket om att det är viktigt att skapa kontakter mellan klinikerna i god tid, gärna med fysiska besök. Att det är viktigt att man vet vem som är ansvarig och till vem och hur man kan vända sig dit. Ungdomarna framförde också önskemål om att det vore bra om det delas ut ett informationsblad angående öppettider, telefonnummer till mottagningen samt att det är en fördel att ha en kontaktsjuksköterska eftersom det kan underlätta kontakten med vården. Ramona belyste också vikten av att alla berörda är pålästa inför gemensam diskussion med patient, närstående och vårdpersonal från både barn- och vuxenklirikerna.



PIOs nyvalda ordförande Maria Monfors tackar Anette Andersson för hennes mycket engagerade arbete i valberedningen under flera år.

Under rubriken "Primär immunbrist – en blombukett med många arter och färger. Hur hittar vi de allvarligast sjuka i tid?" föreläste överläkare Åsa Nilsson. Trots ett svårt och allvarligt ämne berättade Nilsson både på ett enkelt och underhållande sätt. Hon avslutade sin föreläsning med råd till alla, oavsett om man har brister i immunförsvaret eller ej. – Immunförsvaret kräver energi för att det ska göra sig själv rättvisa. Därför ska man se till att sova ordentligt, äta bra och inte stressa ihjäl sig. Läs mer på sid 9.

Som avslutning på föreläsningarna berättade sjuksköterska Susanne Hansen om PIDcare och Hälsodagboken. Hansen visade hur det ser ut när man som patient använder sig av den webbaserade tjänsten Hälsodagboken. Något som uppskattades av åhörarna. Det som man som patient registrerar i Hälsodagboken förs

automatiskt över till kvalitetsregistret PIDcare. I PIObladet nr 1 2016 finns en artikel om PIDcare och Hälsodagboken.

Dagen avslutades med "Kan man ställa den frågan" som var ett mycket uppskattat inslag. En panel med överläkare Åsa Nilsson, sjuksköterska Susanne Hansen och professor Janne

Björkander ställdes inför många intressanta frågor. Deltagarna fick både kloka svar och lyssna på spännande resonemang. Se sid 11.

Tack till alla föreläsare och medlemmar samt företagen Baxalta, CSL Behring, NordicInfu Care, Steripolar, TP Medical och Octapharma som var utställare vid mötet.



Susanne Hansen

40-års jubileum i PIO 2018

Årsmötet bestämde att det 2017 blir ett endagsårsmöte i Skåne.

I samband med årsmötet i mars 2018 blir det firande av PIOs 40-års jubileum under två dagar någonstans i Stockholmstrakten.

Hör gärna av dig till PIO om du har förslag till programmet för 40-årsjubileet, e-post: info@pio.nu, tel: 019-673 21 24

Ge en gåva till PIOs verksamhet

PIO behöver stöd från engagerade personer som du. Hjälプ oss i vår verksamhet genom att handla i vår butik, ge bort gåvobrev eller stötta PIOs verksamhet med ett bidrag. www.pio.nu Plusgiro: 431 00 03-1 Bankgiro: 5159-3382 Swish: I230244848



Arbetsförmedlingen informerar

Text: Ulrika Å Jondelius

Ulf Nilsson och Malin Wygler är två av sex medarbetare vid företagssektionen, Arbetsförmedlingen i Norrköping. De handlägger frågor som berör personer som behöver arbetsplatsanpassning för att fungera så problemfritt som möjligt i sitt arbete.

Om man har ett arbete. Då har arbetsgivaren fullt arbetsansvar och ansvar för arbetsmiljöfrågor. Undantag är om arbetstagaren riskerar att bli uppsagd, om det föreligger ett varsel eller om personen har en längre tids sjukskrivning och redan har kontakt med Försäkringskassan.

Sjukersättning/aktivitetsersättning. Om personen är under 30 år gäller ersättning i 1-3 år från Försäkringskassan. Är personen över 30 år och ej står till arbetsmarknadens förfogande gäller ersättning en ännu längre tid. Beslutet sker i samarbete mellan Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och den enskilde.

När är Arbetsförmedlingen en part?

Om personen söker ett arbete så ska kontakten vara direkt med Arbetsförmedlingen. Den arbetssökande ska först skriva in sig hos Arbetsförmedlingen. En handläggare kopplas sedan in och ger stöd och råd. Handläggaren tittar på erfarenheter, behov och fördjupat stöd. Planeringen ser olika ut från person till person - för bästa väg ut i arbete. Handläggaren erbjuder vägledning och ser om det behövs kompletterande utbildning. Oftast erbjuds utbildning inom bristyrken, men möjlighet finns även inom andra yrken. Den arbetssökande kan prova sin arbetsförmåga genom att besöka olika arbetsplatser och "prov-jobba". Specialister som exempelvis arbets-terapeut, psykolog och sjuksköterska kan komma ut på arbetsplatsen. De kartlägger vilka behov som finns, för att det ska fungera så bra som möjligt att jobba på arbetsplatsen.

Lönebidrag får en person som har dokumenterad funktionsnedsättning. Arbetsgivaren får ekonomiskt stöd för lämplig anpassning av arbetsplatsen. Bidraget gäller högst i fyra år och målet är att det sedan ska leda till en anställning utan bidrag.

Trygghetsersättningen gäller längre tid än fyra år och beräknas utifrån vilken grad av anpassning som behöver göras och vilka arbetsuppgifter som är lämpliga att göra genom en dialog mellan arbetsgivare och arbetstagare.

Ekonomisk kompensation. Försäkringskassan kan ge ersättning gällande tidsförlust om en arbetstagare inte kan jobba heltid. Ett exempel är om en person har en startsträcka på morgonen och inte kan börja jobba före klockan tio, men ändå gör det som ska göras på jobbet.

Det finns speciella möjligheter för personer under 30 år.

Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan och gymnasieskolan samarbetar gällande personer som är mellan 16 och 30 år. Samtal förs om det exempelvis finns behov av förlängd skolgång dvs. om eleven har missat mycket pga. sin sjukdom. Det kanske finns behov att gå i skolan ytterligare ett år. Under det extra året kan eleven få aktivitetsersättning. Under studietiden sker en dialog mellan Arbetsförmedlingen och lämplig arbetsgivare om vad som behövs gällande viss arbetsmiljöanpassning och vad som krävs för en anställning efter skolgången. Det finns inga krav på arbetsgivaren att eleven måste anställas, men det påbörjas ett samarbete som ofta leder till en anställning. Arbetsgivaren har börjat lära känna eleven under en längre tid och har fått sett vad han/hon kan. Det uppstår en relation. Många är beredda att hitta lösningar för att det ska fungera. Ofta kan inte arbetsgivaren hitta en mer lojal anställd. Det är viktigt att det får ta lite tid att förankra vad som behöver åtgärdas för att det ska bli så bra som möjligt - man får inte skynda på för fort utan det kan vara bra att bromsa lite.

Frågor från publiken: Vad händer om en person har fem bra år och sedan fem dåliga år? Hur hanteras det? Vill man bli "klassad"? Ulf Nilsson svarade att det kan vara knepigare i en sådan situation. Personen har nedsatt arbetsförmåga men det är inte själva funktionsnedsättningen som ger stöd - utan det är behovet. Ingen kan tvinga någon att berätta att man har en sjukdomsbild. Men då blir det svårare att se behovet.

Kommer "det att hänga med" resten av livet?

Nej, alla dokument angående utredning av behov har sekretess. Informationen lämnas på Arbetsförmedlingen och stannar där. En person kan också begära att utredningen tas bort helt och då finns den inte längre sparad. Men utan information går det inte att prova möjligheter till insatser och vad som krävs för att det ska fungera på en arbetsplats, exempelvis vad som är viktigt för arbetsgivaren, kollegor osv. Arbetsförmedlingen kommer inte att driva frågan vidare, utan arbetstagaren får själv ansvara för att lämna lämplig information till arbetsgivare och kollegor. Om en person inte vill att det ska finnas information eller lämna intyg så begränsas därmed Arbetsförmedlingens möjlighet till stöd och hjälp. Men som alltid finns det undantag. Det går att gå förbi en utredning. Även utan dokumentation så går det att göra insatser i samtycke mellan Arbetsförmedlingen och den arbetssökande - men det är ovanligt.

Om ansvariga på Arbetsförmedlingen saknar kunskap om en sjukdom

finns det specialister att koppla in för att de ska känna sig trygga i sin utredning. Ofta kontaktas en terapeut eller sjuksköterska men ibland krävs mer kunskap utifrån och läkare eller annan sakkunnig kontaktas för mer information.

Karensbefrielse. Särskilt högriskskydd ansöks av arbetstagaren vid anställning tillsammans med arbetsgivaren. Arbetstagaren befrias från den första karensdagen och arbetsgivaren behöver inte betala ut ersättning under de första veckorna. Försäkringskassan tar över ersättning direkt. Arbetstagaren måste visa en sjukdomshistorik 10 ggr/år för att få skydd. En vanlig diagnos för skyddet är exempelvis personer med svår migrän. Blankett för högriskskydd finns på Försäkringskassans hemsida, www.forsakringskassan.se.

En diskussion tog vid angående att det ibland finns en viss misstro till att söka högriskskydd eftersom man inte vet om man blir godkänd för att få skyddet. Man vill inte berätta om sin sjukdom i onödan för sin arbetsgivare. Det är ett dilemma att våga berätta om man inte vet att ansökan blir beviljad. Men en arbetsgivare kan också bli tacksam. Det är en stor fördel för arbetsgivare att inte behöva betala sjuklön. ■

Kan man teckna en försäkring?

Text: Ulrika Å Jondelius

Under rubriken kan man teckna en sjuk- och olycksfallsförsäkring när man har primär immunbrist föreläste Ulf Nilsson från Nordeuropa Försäkringar.

Försäkringsskyddet är uppbyggt som en pyramid, berättar Ulf Nilsson. Trygghetsförsäkringar som socialförsäkring är grunden. I mitten av pyramiden finns olika avtalsförsäkringar, exempelvis genom facket om du arbetar och skolförsäkring för barn. På toppen finns försäkringar som man tecknar själv, exempelvis sjuk- och olycksfallsförsäkring.

Samhällets skydd. Det finns lagstadgade försäkringar om en person blir långvarigt sjuk. Ersättning kan utbetalas till förälder som beviljats vårdbidrag från Försäkringskassan. Ersättningen betalas ofta ut till dess barnet fyller 18 eller 19 år. Försäkringskassan kan besluta om helt vårdbidrag, 9 229 kr/mån. Mellan 19-30 år kan man få en aktivitetsersättning, 7 788 kr/mån-8 715 kr/mån. (beloppet stiger ju äldre personen blir). För personer som är 30-65 år kan man få sjukersättning med max 8 900 kr/mån.

Teckna barnförsäkring så tidigt som möjligt innan eventuella problem har visat sig. Fler barn får bestående skador på grund av sjukdom än av olycksfall, därför ska en bra barnförsäkring ge ersättning både för sjukdom och olycksfall. En försäkring gäller dock aldrig för något som inträffat innan du tecknat försäkringen. Medfödda sjukdomar är ofta helt undantagna. Tänk på att barnförsäkringen är ett avtal som gäller för ett år i taget. Både villkor och premie kan ändras vid den årliga huvudfallodagen. I dag kan de flesta barnförsäkringar behållas upp till barnet fyller 25 år. När du ansöker om en individuell barnförsäkring får du fylla i en hälsodeklaration med frågor om barnets hälsa. Svara utförligt och sanningsenligt på frågorna. Oriktiga uppgifter kan innebära att barnförsäkringen inte gäller. De flesta barn får teckna en försäkring men mellan 10-20 %

får en begränsning eller höjd premie. Ungefär 7 % av alla som ansöker får inte någon försäkring alls. Om du får avslag - kontakta Allmänna reklamationsnämnden och pröva ditt ärende!

Alla barnförsäkringar har särskilda undantag och begränsningar för vissa sjukdomar. En del bolag har valt att med ICD-koder räkna upp de sjukdomar som undantas. Andra bolag har valt att ange att försäkringen inte gäller för s.k. medfödda sjukdomar - åkomor eller anlag till åkomma som funnits sedan födseln eller åkomma som har sitt ursprung i sjukdom som uppkommit under första levnadsmånaden - om symtom visats före sex års ålder. (ICD-koder används för att klassificera sjukdomar och diagnoser. Klassifikationen finns på Socialstyrelsens webbplats). I samband med ett avslag erbjuder bolagen ofta en olycksfallsförsäkring för barnet och uppmanar dig att återkomma med en ny ansökan när barnet blir äldre. För att något som ditt barn råkar ut för ska anses vara ett olycksfall krävs det enligt försäkringsvillkoren att fyra kriterier är uppfyllda (kroppsskada, plötslig, ofrivillig, yttre händelse). Försäkringsbolagen definierar ett olycksfall som en "kroppsskada som drabbat barnet ofrivilligt och genom en plötslig yttre händelse, det vill säga ett utifrånkommande våld mot kroppen". En olycksfallsskada kan till exempel vara om barnet hoppar studsatta och bryter armen. En skada som uppkommer genom bakterier, virus eller efter en medicinsk behandling eller undersökning räknas däremot inte som en olycksfallsskada.

Ett alternativ till en individuell barnförsäkring kan vara en gruppförsäkring genom facket eller din arbetsgivare. Föräldrar som har en grupp-

»Var försiktig när du byter försäkring så du inte "hamnar mellan stolarna".«

försäkring kan ofta medförsäkra barn utan att lämna hälsodekla-

ration. Men var medveten om att du aldrig kan få ersättning för sjukdomar och skador som visat symtom innan försäkringen tecknades. Finns



Ulf Nilsson

kända sjukdomar i släkten kan det vara klokt att se efter om det finns något bolag som inte gör undantag för den sjukdomen.

Att byta bolag kan få tråkiga konsekvenser. Invaliditetsgraden bedöms utifrån ett tabellverk som är gemensamt för hela branschen. Trots detta kanske inte bolagens bedömning av invaliditetsgraden blir exakt densamma. Det kan dröja länge innan ersättning för medicinsk invaliditet kan betalas ut för barn. Eftersom barn utvecklas mycket i unga år kan det ta tid innan barnets tillstånd blivit stationärt. I vissa fall får du vänta ända tills barnet når vuxen ålder.

Det är dessutom vanligt att det i försäkringsvillkoret anges att invaliditetsgraden bedöms tidigast ett år efter det att sjukdomen uppkom eller olycksfallet inträffade. Är ditt barn fullt friskt och inte har varit sjuk så är det inga problem att byta barnförsäkring. Men har ditt barn haft någon skada eller sjukdom kan det vara riskfyllt att byta försäkring eftersom den nya försäkringen inte kommer att gälla för sjukdomar och skador som fanns innan den nya försäkringen börjar gälla. Se därför till att du ansöker och får en barnförsäkring beviljad i det nya bolaget innan du säger upp den du har. Om försäkringen tecknas när barnet är äldre, i vissa bolag redan från sex år, kan det finnas karenstider och ytterligare undantag för vissa sjukdomar.

Konsumenternas Försäkringsbyrå kan ge hjälp och vägledning i försäkringsärenden som gäller privata och frivilliga försäkringar. Läs mer på www.konsumenternas.se. ■

Hej! Se hit, vi har en ny infusionspump!

FreedomEdge™ är ett nytt tillskott i Freedom familjen. För dig som känner till Freedom60® så kan man kalla Edge för lillasyster till 60. För dig som inte är bekant med systemet, så är FreedomEdge liksom Freedom60 en infusionspump som är:

- bärbar så du kan ta med den vart du vill
- miljövänlig då den är mekanisk och inte använder sig av batterier eller ström
- använder sig av dynamisk jämnvikt, vilket innebär att pumpen anpassar tiden för infusionen efter hur din vävnad kan ta emot läkemedlet.

Freedom60 klarar infusioner upp till 60ml, och FreedomEdge tar mindre infusioner på 20-30 ml.



FreedomEdge™ Syringe Infusion System



Flödeshastighetsslang

Flödeshastighetsslangen, Precision™, bestämmer hastigheten för infusionen, men inte fortare än din vävnad tar emot läkemedlet. Används för både Freedom 60 och Edge.

Nålarna

Vi vill att varje infusion ska vara behaglig för just dig. Därför har vi tagit fram en nål, HighFlo™, som är greppvänlig med sina säkerhetsvingar som skyddar dig eller din sjukvårdare mot stickskador. Och med en speciell skärning på nålen får du en snabb läkning men även ett högt flöde genom ny teknik.

nya innovationer till vården

Steripolar

Tel. 018 430 0980

info@steripolar.se

www.steripolar.se

Primär immunbrist – en blombukett

Text: Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Precis som det finns olika sorters blommor finns det olika sorters primär immunbristsjukdomar. Vanlig variabel immunbrist, CVID kan liknas vid en bukett olidfärgade tulpaner. De tillhör samma sort men ser ändå lite olika ut. Det vill säga man kan vara olika sjuk och ha olika prognos inom samma sjukdomsgrupp. Denna liknelse gjorde Åsa Nilsdotter, infektionsläkare och docent vid region Östergötland, som gästade PIOs årsmöte och höll en underhållande föreläsning om immunförsvaret och primär immunbrist.

Om det blir ett fel någonstans när immunförsvaret bildas kan man bli sjuk. Och går det fel på flera ställen blir man ännu sjukare, menade dr Nilsdotter och gav en medvetet mycket förenklad förklaring till immunförsvaret och dess fel. Hon nämnde bland annat att det medfödda immunförsvaret är den första försvarsbarriären för smittämnen. Ett fel där kan visa sig i kraftig inflammation. Det adaptiva immunförsvaret, som sköts av lymfocyter (en sorts vita blodkroppar) är mer specialiserat än det medfödda försvaret. Bland annat ska det reglera toleransen för kroppsegna ämnen. För lite tolerans leder till autoimmunitet, det blir en slags allergi riktad mot sig själv. En annan funktion är bildandet av antikroppar.

Ta hand om hemskheter

– Bakom varje framgångsrik man står en kvinna, eller tvärtom, sa dr Nilsdotter och menade att det är samma sak med immunförsvaret. De dendritiska cellerna, som medlar mellan det medfödda och det adaptiva immunförsvaret, scannar av läget. Identifierar de ett smittoämne ”äter de upp det”, utsöndrar ett kemiskt ämne som lockar till sig fler vita blodkroppar och sticker i väg till en lymfkörtel där de kan ”prata” med B- och T-celler. Bland annat hjälpar-T-celler som är en slags servicepersonal.

– De tar hand om olika typer av hemskheter innanför och utanför blodet, berättade Åsa Nilsdotter med inlevelse.

B-cellerna utvecklas till s.k. plasma-celler som är våra antikroppsfabriker. När man blir angripen av bakterier

bildas först antikroppar av sorten IgM och sedan IgG. Det tar minst fem dagar innan kroppens immunförsvaret har startat ett IgM-svar som ett första försvar mot en främmande bakterie. Återkommer samma bakterie igen kommer kroppen ihåg och svarar snabbare, exempelvis redan den tredje dagen och man blir inte alls lika sjuk – oftast inte alls. Om man däremot inte kan bilda antikroppar blir detta ett problem.

Beroende på var bristen finns i immunförsvaret ger det upphov till olika sjukdomstillstånd med olika allvarlighetsgrad. Starkt förenklat kan man tänka att brister på B-cellsidan ofta ger ökad känslighet för bakterier medan brister på T-cellsidan leder till infektioner orsakade av virus och svamp. Åsa Nilsdotter nämnde bland annat att bakteriell lunginflammation, bihåleinflammation och öroninflammation är vanligt vid CVID, en sjukdomsgrupp som kännetecknas av antikropsbrist.

Man tror att sjukdomsgruppen CVID består av olika typer av brister. Cirka 60 % av patienterna i denna grupp har mest bakteriella infektioner. Oftast drabbas luftvägarna av olika typer av luftvägsinfektioner, men vi ser också patienter som har diarré orsakade av parasiter eller bakterier. Bekymren med infektioner kan lindras, ibland helt avhjälpas, med hjälp av immunglobulinsubstitution och antibiotika. Sedan finns en annan grupp av CVID med fler komplikationer som autoimmuna manifestationer och som uppvisar autoinflammation eller lymfoproliferation. Ibland kan även malignitet utvecklas. Inte ”bara” B-celler utan också T-celler är inblandade i sjukdomsförloppet. På grund av de allvarliga sjukdomstillstånden har denna grupp även kommit att kallas för ”vuxen-SCID” och man har börjat diskutera i likhet med behandlingen för SCID, svår kombinerad immundefekt, om stamcellstransplantation skulle kunna vara ett framtida möjligt behandlingsalternativ.

– Det är viktigt att vi lär oss att identifiera och diagnostisera personer med primär immunbrist och också hitta de svårast sjuka.



Åsa Nilsdotter

Ett pusselläggande

– En doktor på t.ex. en vårdcentral träffar många patienter varje dag och har kanske 10-20 minuter per bedömning. På den tiden hinner man kanske inte läsa en patientjournal fullt ut. Därför är det bra att man som patient vet om detta och för infektionsdagbok. Då kan man visa hur ofta och vilken typ av infektion man har haft.

– Man hjälper varandra!

Hon liknade läkaryrket vid kriminalkommissariats, som utreder varje fall genom att lägga ihop ett och ett.

Dr Åsa Nilsdotter tipsade om läkarnas intresseorganisation SLIPIs sida på internet (www.slipi.nu), där det finns varningstecken och riktlinjer för behandling av primär immunbrist. Hon berättade även att föreläsningar från deras möten kommer att läggas ut och vara tillgängliga för alla.

Vad gäller sjukvården finns det alltid någon med specialkunskap om immunförsvaret och immunbristsjukdomar på de stora universitetssjukhusen, kunskapen finns i regel också på de något mindre sjukhusen. Immunologer och infektionsläkare samarbetar. Mindre sjukhus, som kanske inte har någon infektionsklinik eller immunologisk enhet, kan alltid vända sig till de större sjukhusen för att rådfråga, anser dr Nilsdotter.

– Det ska alltid finnas en väg in.

Och till alla, oavsett brister i immunförsvaret eller ej är detta råd från dr Åsa Nilsdotter relevant:

– Immunförsvaret kräver energi för att det ska göra sig själv rättvisa. Därför ska man se till att sova ordentligt, äta bra och inte stressa ihjäl sig. ■

På **PIOs officiella Facebook-sida** kan du läsa nyheter om organisationen, om primär immunbrist och om relaterade frågor. www.facebook.com/PIO.Riks/



PIO erbjuder tre slutna Facebook-grupper, som endast är öppna för medlemmar.

PIO-Ungdom – för ungdomar i PIO. Gå med i gruppen via Facebook: www.facebook.com/groups/PIOungdom

PIO-HAE – kontakta PIO om du vill gå med i gruppen. e-post: info@pio.nu

PIO-Medlemsforum – en grupp för medlemmar i PIO som vill dela erfarenheter om sin primära immunbristsjukdom och om livet med primär immunbrist med andra medlemmar. Alla medlemmar är välkomna att vara med i forumet, du som själv har primär immunbrist, har barn eller annan närstående med sjukdomen eller som är sjukvårdspersonal.

Du kan ansluta till gruppen på tre olika sätt:

1. Anmäl dig som medlem via hemsidan under menyn "Bli medlem". Fyll i alla dina uppgifter och skicka in anmälan. Är du redan medlem kan du mejla till kontoret på info@pio.nu så lägger vi till dig eller kontaktar dig vid behov.
2. Skriv in följande adress i din webbläsare: www.facebook.com/groups/PIOmedlemsforum så kommer du direkt till forumet och ber om att få bli medlem.
3. Mejla till PIOs Facebookgrupps-administratör: pio.susanne.la@gmail.com vid frågor eller om du behöver hjälp att komma igång.



PIOs informationsmaterial är enkelt att beställa via hemsidan www.pio.nu. Du kan välja att:

1. Beställa via vår butik. (Klicka på "Butik", "PIO-butiken" i huvudmenyn eller välj kategori "Informationsmaterial" i sidomenyn "Välkommen till PIO-butiken".
2. Beställa via beställningsformuläret som du hittar under huvudmenyn "Butik". Porto tillkommer vid beställning av större mängder material. Inbetalningskort bifogas vid leverans.

Om du handlar i PIO-butiken som medlem använd rabattkod PIO för att få vissa material utan kostnad. *Vi reserverar oss för att material kan vara tillfälligt eller definitivt slut.*



Your Life, Our Inspiration

Baxalta är världsledare inom biomedicin och erbjuder innovativa behandlingar inom hematologi, immunologi och onkologi. Vårt fokus är att utveckla befintliga terapier och introducera nya banbrytande behandlingar. Att hjälpa patienter som behandlas med våra läkemedel är det som ger oss inspiration och vi har ett passionerat engagemang i att förbättra deras liv. Ditt liv är vår inspiration — vi kallar det "The Baxalta Spark".

SE/MG/16-0002

Baxalta Sweden AB
Box 1254, SE-164 29 Kista
☎ +46 (0)8 505 326 00
www.baxalta.se

Baxalta, tidigare Baxter BioScience.



Kan man ställa den frågan?

Många som har immunbrist och deras anhöriga har flera frågor i vardagen. Text: Håkan Monfors.



Expertpanelen med professor Janne Björkander, sjuksköterska Susanne Hansen och överläkare Åsa Nilsson.

En panel experter bestående av doktor Åsa Nilsson, professor Janne Björkander och sjuksköterska Susanne Hansen svarade på frågor som ofta diskuteras bland personer med primär immunbrist och familjemedlemmar.

Frågor kan kanske upplevas som känsliga att ställa själv till sjukvårdspersonal eller inför andra på ett möte. Därför samlade PIO ihop frågor i förväg och ställde till panelen. Det fanns också möjlighet att ställa egna frågor för de som ville. Denna programpunkt testades för första gången vid förra årsmötet efter en idé från den amerikanska patientföreningen IDF och blev ett populärt inslag som säkert återkommer fler år.

Finns det resmål som personer med primär immunbrist bör undvika? Generellt sett är det bra att ha en dialog med sin läkare innan man reser. För personer med svår immunbrist som planerar resor till länder som kräver levande vaccin är det viktigt att ha en dialog med sin läkare avseende vart i landet och hur länge resan varar för att kunna göra en bra risk- och sannolikhetsbedömning för infektioner.

Ett generellt råd är att "först" resa till alla länder som det är "enkla" att resa till och som även har bra sjukhus och vård om något händer.

Inför resan är det viktigt att planera sin immunglobulinbehandling eller annan behandling. Inför en kortare resa kan en extra dos skapa ett ökat skydd samt minska eller helt ta bort behovet av att ta med immu-

globulin på resan. För längre resor är det viktigt att ha med intyg för tull och säkerhetskontroll samt att medicin och pump hanteras korrekt under resan. Att smittas av hepatit-A via mat är en risk i några länder. Vaccin kan fungera på vissa personer med primär immunbrist, alternativt kan ett immunglobulin som man vet innehåller antikroppar mot hepatit-A (Beriglobin®) ge ett ökat skydd under resan.

Finns det någon fysisk aktivitet (sport) som personer med immunbrist inte bör utöva? Har man en förstorad mjälte bör man undvika kampsport eller liknande idrott med ökad risk för kraftiga slag eller stötar mot mjälten. Rådfråga alltid din läkare om du är osäker. Har man nedsatt lungfunktion gäller rådet "ju mer träning desto bättre" och maxträning är OK, kroppen säger ifrån när luften börjar ta slut. Panelen avråder generellt inte från simning och simhall. Simning är en utmärkt träning, men personer som inte tål vissa mikrober som trivs i simhallsmiljön bör ha fått instruktionen av sin läkare att undvika detta.

Finns det några begränsningar när det gäller träning för en person som har immunbrist? Skall man ägna sig åt långvarig och intensiv träning är ett gott råd att lära känna sin vilopuls och normaltemperatur och att hålla

koll på den, eftersom hård träning även bryter ned kroppen. Utöver detta gäller samma råd som till alla andra, att äta och sova bra. Är man ordinerad antibiotika kan man börja träna 2-3 dagar in på kuren men bör avväga hur mycket eftersom mycket energi går åt till läkningen. Det är inte farligt att träna under pågående antibiotikabehandling.

Hur påverkas en graviditet och amning om mamman har primär immunbrist? Immunglobulinbehandling vid graviditet kräver ökad mängd pga. viktökning och att fostret kräver extra mycket under slutet av graviditeten. Generellt sett gör en graviditet att kroppen ställer om och fungerar på ett annorlunda sätt. Epiduralbedövning fungerar utmärkt, sjukhuset skall sköta hygien enligt normala rutiner.

Kan kvinnor med primär immunbrist använda tampong vid menstruation? De finns inga specifika kända bekymmer utan användandet av tampong skall skötas om på samma sätt som för alla kvinnor för att undvika problem.

Om en förälder eller ett syskon har primär immunbrist, vid vilken ålder ska då syskon testas? Avseende SCID snarast möjligt. Lindrigare immunbrister hanteras från fall till fall, vid 1-3 års ålder. ■



Gilla oss på Facebook!
www.facebook.com/PIO.Riks/

Maria Monfors ordförande

Min PIO-resa började för arton år sedan då vår yngsta dotter fick diagnosen primär immunbrist. Beskedet väckte många frågor, vad är primär immunbrist, vad innebär det för vår dotter, hur kommer hennes och vår familjs liv att se ut framöver?



Jag, min man och våra tre döttrar bodde då i Bern, Schweiz och vår läkare där tipsade om PIO, han berättade att det var den första organisationen för primär immunbrist i världen. PIO har hjälpt oss med information samt att träffa andra i samma situation.

Jag är med i PIO för att sprida information och kunskap om primär immunbrist. PIO har betytt mycket för mig och jag ser fram emot att som ordförande få vara en del av den fortsätta utvecklingen av PIO.

Jag jobbar som yogalärare och det jag fokuserar mest på är MediYoga, Medicinsk yoga.

Min fritid ägnar jag åt naturen och allt det vackra i livet såsom familjen, vänner, mat och blommor. Jag har ett stort hundintresse med både träning och långa härliga skogs promenader.

Malin Lenneryd vice ordförande

Foto: Helene Nordgren

Jag är barnsjuksköterska och har under många år arbetat på en Dagvårdsavdelning på Barnsjukhuset i Lund med patienter som bl.a. har primär immunbrist.



Första gången jag kom i kontakt med PIO var 2007.

PIOs *nya* styrelse

Fick min diagnos, MBL- och subklassbrist, 2008. Även min yngste son, 18 år, har primär immunbrist.

Det tog 40 år innan jag fick min diagnos och om min historia kan hjälpa någon att slippa detsamma skulle det vara fantastiskt - därför vill jag vara engagerad i PIO.

Anders Fasth ledamot



Jag är barnläkare och redan när jag läste medicin fångades jag av vår då bristfälliga kunskap om vårt immunförsvar. Som ung läkare fick jag kontakt med ett par barn med svår immunbrist som vi inte kunde hjälpa då möjligheter till benmärgrtransplantation saknades.

När PIO bildades var det helt naturligt att bli medlem och bara något år efter bildandet blev jag vald till styrelseledamot i PIO och har således varit detta nästan lika länge som PIO har funnits. Under tiden har jag hunnit bli professor i barnimmunologi och fått förmånen att möta många barn med immunbrist och deras familjer. Och se kunskapen om primära immunbrister växa enormt.

Jag tror att mitt engagemang i PIO kommer föreningen till glädje främst genom att jag kan vara ett bollplank i olika frågor både de som gäller olika immunbristsjukdomar och olika byråkratiska frågor.

Marie Gabrielsson ledamot



Jag har en son med hyper-IgE-syndrom och jag gick med i PIO för att få kontakt med flera med samma syndrom, byta erfarenhet och kunskaper. Viktigt att det finns en förening som på olika sätt kan vara till stöd och hjälp för alla med PI.

På fritiden är jag gärna ute i skog och mark och gärna med ett flugfiskespö i näven. Läser mycket. Har ett politiskt intresse med flera uppdrag inom kommunpolitiken.

Birgitta Lange ledamot

Jag kom i kontakt med PIO för första gången 2006 när jag fick min diagnos CVID. Informationen om PIO fick jag på Allergimottagningen i Kungsbacka.

Jag anmälde mig direkt eftersom jag hade hört att patientföreningar ofta är väldigt kunniga inom sina områden och det tycker jag PIO är.



Jag engagerade mig i PIO för att lära mig mer om min sjukdom och lära mig mer om hur PIO fungerar. Mina fritidsintressen är friluftsliv, båtliv, trädgård och att umgås med familj, släkt och vänner. Jag bor i en villa

i Onsala utanför Kungsbacka tillsammans med Morgan och vi har en dotter som har flyttat hemifrån. Jag jobbar som Configuration Manager på Ericsson i Göteborg.

Ludvig Anderberg

suppleant

Jag är diagnostiserad med CVID. Jag har varit medlem i PIO under lång tid, men det är först nu som jag har valt att engagera mig ordentligt i organisationen. Det ska bli roligt att vara med och försöka påverka så att alla med någon form av PI får det stöd de behöver samtidigt som nyfikenheten att lära mig mer om PI, generellt men även om min egen diagnos, driver mig.



Jag är gift med Malin och vi har två barn, Simon (16 år) och Hanna (13 år). Vårt stora fritidsintresse är segling och båtliv och vi försöker spendera så mycket tid vi kan på sjön när det är säsong för det. Mycket tid går också åt till våra barns aktiviteter med fotboll och ridning.

Jag jobbar idag som ansvarig för ekonomi samt lager och logistik för ett e-handelsbolag som heter Nelly.com. Jag har alltid jobbat relativt mycket. Arbetet ger mig mycket energi och jag trivs i ett högt tempo. Jag har dessutom haft förmånen att trots min sjukdom ha väldigt få sjukdagar, även om jag givetvis har bra och dåliga dagar, men det är något som jag har lärt mig att leva med. Man får lyssna på kroppen och ibland får man slå av på tempot för att låta kroppen återhämta sig.

Mette Larsen

suppleant

Jag är mamma till en son som föddes med Wiscott-Aldrich syndrom (WAS). Vi hade turen att hitta en stamcellsdonator och efter många år



är nu vår pojke frisk och mår bra. Vår familj har varit medlem i PIO sedan vi fick diagnos. Jag är en av många krafter som sitter med i styrelsen för PIO, jag har varit ledamot och är numera suppleant. Det som driver mitt engagemang i PIO utöver den personliga erfarenheten är att jag vill att alla med PI ska kunna "hitta rätt" och skapa möjligheten för ett så bra liv som möjligt.

Jag är gift med Adam och vår son heter Viggo (snart 9 år). De spår som är kvar på Viggos kropp av hans sjukdom är tre ärr och en IgA-brist som han ibland frågar om. Hans favoritbok är Harry Potter och den vises sten och Harry har ju också ett ärr. Alla i familjen har fått med oss en medvetenhet om livets ibland hårda villkor och uppskattar vad vardagen har att bjuda på. Allt som växer och gror är av intresse. Chili, basilika, gurkor och tomater står uppradade i våra fönsterkarmar för tillfället.

Jag arbetar som kommunikatör på Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD som är inrättad för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta diagnoser.

Susanne Larsson

suppleant



Jag själv har en annorlunda variant av PI. Man har forskat kring den och ska snart göra en genetisk undersökning. En stor del av mina vita blodkroppar är påverkade. Jag har även två andra sjukdomar; multifokal motorisk neuropati (MMN) och systemisk lupus erythematosus (SLE). Behandlas var tredje vecka intravenöst med immunglobuliner. Min dotter Jennifer lider också av PI.

Jag gick med i PIO för att lära mig mer och började engagera mig för jag vill göra en förändring för alla som är sjuka med PI. Jag vill medverka för att patienter ska kunna få en adekvat vård var vi än bor i Sverige och sprida kunskap om PI. Jag är utbildad inom Handels & Marknadsföring. Jobbar inte pga. mina sjukdomar, min energi

räcker inte till. På fritiden tycker jag om att lära mig nya saker, stug-/campinglivet och skärgården. Min familj består av mig och mina barn, Emil 14 år och Jennifer 8 år samt en särbo och hans son Joel 15 år.

Anita Dörögrip

suppleant

Jag är mamma till Magdalena som fick diagnosen CVID som 15-åring, år 2012. Jag är verksam som sjuksköterska/enhetschef inom primärvården i Västmanland. Jag har arbetat i 30 år som sjuksköterska inom flera olika specialiteter. Jag är aktiv i PIO för att jag vill hjälpa till med att sprida kunskapen om primär immunbrist (PI) samt bidra till att skapa bra livskvalité för personer med PI.



På fritiden tycker jag om friluftsliv och att resa. Jag är gift, har fyra barn och tre barnbarn. Är bosatt i Kolsva i Västmanland.

Linda Zakrisson

suppleant



Jag bor i Kiruna med man och tre barn, två söner 10 och 8 år gamla samt en dotter som snart fyller 5 år. Vår äldsta son fick diagnosen CVID precis innan han skulle fylla sex år. Hans läkare rådde oss att kontakta PIO för att få information och kontakt med andra i samma situation. Genom PIO fick vi även möjlighet att delta vid familjeläget i Uskavi, något vi upplevde värdefullt. Jag tycker att PIO gör ett viktigt arbete för alla som lever med PI och har därför suttit med i styrelsen sedan 2014.

Jag är lärare i matematik och SO och arbetar med elever i årskurs åtta och nio. Fritiden ägnar familjen gärna åt resor, friluftsliv och idrott. Vårvintern tillbringas vi till fjälls.

När livet blir annorlunda

Text: Sofia Westman. Foto: Petra Siljebo.

Vad ska du bli när du blir stor? Vad ska du göra med ditt liv? Kanske var det här frågor du fick när du var liten. Eller kanske senare, när du var på väg att välja riktning. Kanske väckte de planer och drömmar du började sträva mot vid någon tidpunkt. Kanske hände sedan något som förändrade det där eller gjorde det betydligt svårare.

I mitt jobb som psykolog på Rehab-medicins mottagning träffar jag patienter som drabbats av någon typ av långvarigt sjukdomstillstånd som förändrat deras liv för alltid. Det kan vara en neurologisk sjukdom, en hjärnblödning eller en smärta i kroppen som vägrar ge sig. Oavsett vad som hänt delar mina patienter en liknande historia – den om livet som inte skulle bli som det blev.

Att fastna

När livet förändras kan vi möta förändringen på många olika sätt. Ofta tar vi till de strategier som fungerat för oss tidigare. Kanske brukar vi köra på och ignorera det som gör ont. Kanske sätter vi upp mål för att segra över utmaningen. Kanske visar vi god min och kämpar i det tysta. Kanske söker vi skydd hos våra nära. Ibland fungerar det vi gör och det räcker, ibland tar det stopp och går inte längre. Det är då vi hamnar

i kris. Det finns flera modeller för sorg och krishantering. Jag väljer att dela med mig av en av dem, som jag upplever bidragit till goda samtal och som många av mina patienter känt igen sig i.

Elisabeth Kübler-Ross har beskrivit ett antal nyckelbegrepp för hur människor reagerar känslomässigt på förändring. Modellen utgår i grunden från Elisabeths arbete och samtal med patienter som får besked att de inte kommer att överleva sin sjukdom. Enligt modellen går patienterna igenom olika faser. Ibland uppträder dessa i ordning men inte alltid. En person kan glida fram och tillbaka mellan två faser under en lång tid, uppleva flera av dem samtidigt eller hoppa över någon av dem helt och hållet. Jag baserar min beskrivning på det mina patienter ofta beskriver som en del av sin upplevelse.

Förnekelse. ”Nej. Så är det inte. Det gäller inte mig.” Här vill vi inte veta av det som sker. Vi hittar andra förklaringar, bortförklarar eller vill inte alls tänka på eller prata om det. Beskedet är ännu så otänkbart att det inte går att ta till sig.

Ilkska. ”Vad menar du?! Fixa det här!” Här börjar vi förstå vad som håller på att hända och det gör oss arga. Ilkska är en känsla som ger oss kraft att agera när något gör oss illa och därför är den viktig. I det här läget är ofta osäkerheten stor vart kraften ska riktas och den kan slå åt många håll.

Förhandling. ”Om jag bara... då blir det väl bättre? Jag gör vad som helst!”. Här försöker vi köpslå med faktum på olika sätt. Kanske går det som sker att förändra eller förhindra genom att hitta rätt lösning. Förhandlingen handlar inte om att acceptera det som sker, utan att bli av med det till varje pris. Ibland kan vi fastna här. En svårighet är förstås att det sällan går att säga helt säkert att det inte finns bot, man vet ju aldrig. Men ibland kan just det hoppet vara det största hindret för att komma vidare mot ett mer meningsfullt sätt att leva. Sökandet kan ta över och tränga undan allt annat som är betydelsefullt.

Depression. ”Det är ingen idé, jag kan lika gärna ge upp.” Här har alternativen börjat ta slut, energin sinat och hopplösheten tagit över. Vi lyckas inte hitta lösningen och vi orkar inte vara arga mer. Inte heller förnekelse fungerar längre. Har vi tidigare valt bort annat så blir det här en tom och ensam plats. Syftet med depressionen är att vi ska se allvaret och att förändring är nödvändigt. Det här är en tuff plats att vara på och det kan ibland behövas hjälp att komma härifrån. Det är när vi inte vet hur, som vi fastnar.

Acceptans. ”Ok, nu är det så här, hur ska jag göra det bästa av det som är? Vad vill jag fylla mitt liv med?” Målet med psykologisk behandling är ofta att stötta patienten i att ta sig vidare i sin personliga process, oavsett hur den ser ut. Många beskriver

»Du finns kvar där hela tiden, oavsett vad du bär på nu och i framtiden, precis som du funnits där hela tiden. Din sjukdom står där med allt som kom före och allt som kom efter den. Du är kvar.«



detta med uttryck som att ”komma vidare”, ”ta sig framåt” eller ”komma loss”. När jag pratar om acceptans är det detta jag menar. Acceptans handlar inte om att ge upp eller falla samman inför det som hänt. Acceptans är en förutsättning för rörelse, en stabilare plattform att ställa ned fötterna på för att kunna ta nästa kliv. En plattform som gör det möjligt att lyfta blicken och se framåt igen.

Vem är jag nu då?

En fråga som ofta dyker upp i mitt besöksrum rör sig kring identitet. Många av oss skapar en berättelse om oss själva genom det vi är bra/ mindre bra på och det vi gör. ”Jag är noggrann, jag tycker om att dansa, jag är den som tar med fika, jag klarar inte att sitta still”. Berättelsen hjälper oss att bedöma oss själva och underlättar då vi möter andra människor. Vi vet då hur vi ska presentera oss. När livet förändras är det inte säkert att det går att leva upp till berättelsen längre. Vi känner inte igen oss själva. ”Jag glömmmer och tappar bort saker, jag blir yr, jag orkar inte baka, jag behöver vila men det kryper i kroppen, jag kan inte!” När någon ber oss berätta om oss själva blir det tomt i huvudet och vi bestämmer oss för att vi måste tillbaka till det där som var. ”Jag bara måste det. För det är ju den jag är.”

Jag kommer nu att föreslå ett annat sätt att se på vad identitet är. Föreställ dig att de olika berättelserna om dig är som böcker som står uppradade i en

bokhylla. Kanske är det du på jobbet, du som förälder, du som frisk, och när du blev sjuk blev du annorlunda. Men... tänk om det är så att den du är inte är böckerna, utan själva bokhyllan. Att Du är den behållare som rymmer dina berättelser, dina minnen, dina tankar, känslor och betenden. Du är den som ser att du gör på ena eller andra sättet, eller tycker eller tänker på ena eller andra sättet och du skapar nya berättelser och samlar nya minnen utan att det förändrar dig. Du finns kvar där hela tiden, oavsett vad du bär på nu och i framtiden, precis som du funnits där hela tiden. Din sjukdom står där med allt som kom före och allt som kom efter den. Du är kvar.

Och sen då?

Ja, om det här sättet att se på saken hjälpt dig, eller om du hittat din egen plattform, vart ska du då gå? Att lyfta blicken är inte alltid angenämt. Framför oss kan finnas sådant vi inte vill se, eller sådant som andra inte vill se. Genom att strida och förhandla har de obehagliga sanningarna kunnat hållas på avstånd och när de inte längre är dolda händer det att människor flyr. Ibland är det dock nödvändigt att titta rakt på det smärtsamma, för i det som gör ont eller skrämmer, finns

»Vad som är din väg vet bara du. Det jag vet är att vägen troligen inte kommer att vara rak och fri från utmaningar. Så ser sällan livet ut.«

ofta ledtrådar om vad som betyder mest för oss i livet. Och det är till det som verkligen betyder något vi behöver ta oss, även om det är på ett nytt sätt. Kanske handlar det om att vara nära någon, även om du inte ser ut som förr eller kan göra det du kunde förut. Kanske handlar det om att vara engagerad i något, trots att det gör dig utmattad och du måste återhämta dig länge. De nya vägarna handlar

ofta om kvaliteter vi söker i vårt liv, t ex kunna vara aktiv eller delaktig, snarare än om konkreta mål, som att springa maraton eller bli anställd. Ibland kan det hjälpa att fråga sig ”vad är det med just det målet som är så viktigt för mig?” (kanske går det att uppnå på fler än ett sätt) och ”om ingen visste att jag gör det, skulle det fortfarande vara viktigt för mig?” (eller handlar det egentligen om vad någon annan vill?)

Vad som är din väg vet bara du.

Det jag vet är att vägen troligen inte kommer att vara rak och fri från utmaningar. Så ser sällan livet ut. Men det finns vägar som är värt det och ibland är det just krisen som gör att vi hittar dem. ■

Sofia Westman, leg. psykolog, Kompetenscentrum Rehabiliteringsmedicin, Sunderby sjukhus.

Världsimmunbristveckan med möte i EU-parlamentet

Text: Anneli Larsson

Den internationella patientorganisationen IPOPI (International Patients Organisation for Primary immunodeficiencies) arrangerade den 26 april ett möte där primär immunbrist diskuterades ur ett internationellt och europeiskt perspektiv. Flera parlamentsledamöter deltog. Värddar för mötet var parlamentsledamöterna José Inácio Faria och Carlos Zorrinho.

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. Representanterna kom från ett tiotal europeiska länder och två afrikanska. Från PIO hade jag, Anneli Larsson, förmånen att bli inbjuden. (Anneli är verksamhetsansvarig i PIO och tidigare ledamot av internationella styrelsen, red. anm.)

Deltagarna från patientorganisationerna och professionen återkom under sina föreläsningar och vid diskussionerna till vikten av tidig diagnos och tillgång till behandling. För att en tidig och rätt diagnos ska vara möjlig är ökad kunskap/vetenskap om sjukdomarna inom vården och bland allmänheten viktigt och att de diagnostiska verktygen finns tillgängliga.

Att nyföddhetsscreening införs i alla länder för att tidigt kunna hitta de allvarligaste formerna av primär immunbrist var något som alla närvarande såg som viktigt. Jag berättade att PIO har stora förhoppningar om att screening för primär immunbrist införs i hela Sverige inom kort. Just nu pågår screening som pilotprojekt

i Stockholm-Uppsala området. Nyföddhetsscreening handlar om liv och död. Vid jul fick vi ett samtal till PIO från en förälder boende endast tio mil utanför pilotområdet vars barns liv inte gick att rädda. Föräldern berättade att barnet avlidit till följd av komplikationer av obehandlad SCID (svår kombinerad immunbrist). När diagnosverktyg och behandling finns för en sjukdom är det av yttersta vikt att dessa kommer alla till del, oavsett var man bor.

Under mötet nämndes också att metoder har utvecklats för att diagnostisera andra primära immunbrister vid nyföddhetsscreening utöver SCID. Det är en lovande utveckling där bland andra professor Lennart Hammarström från Sverige deltar i utvecklingsarbetet tillsammans med Stephan Borte som var en av deltagarna vid mötet i parlamentet. Stephan Borte var för övrigt mottagare av PIOs forskningsstöd 2009.

Tillgången till behandling varierar i Europa och globalt. I flera länder får patienterna själva stå för kostnaderna för mediciner och det kan vara problem med tillgången och försäkringar. När det gäller behandling så framförde jag att PIO önskar att kunskap och behandling förbättras vid komplikationer som tillkommer i form av autoimmunitet, autoinflammation och cancer vid vissa primära immunbrister.

Under mötet belystes kvalitetsregister, och dess möjlighet att bland annat identifiera vilken/vilka behandlingar som fungerar bäst. Registren är viktiga för forskningen och ger också en bild av hur många som har en viss primär immunbristsjukdom.

Riktlinjer för utredning, diagnos och behandling har funnits i Sverige sedan 2007 och finns nu i allt fler länder. Riktlinjerna revideras med jämna mellanrum så att ny forskning och kunskap implementeras.



Främre raden fr.v. Anneli Larsson, PIO, dr Klaus Warnatz, Universitätsklinikum Freiburg, Martine Pergent, IPOPI och José Inácio Faria, MEP. Foto via IPOPI.

Det konstaterades att även riktlinjer är viktiga verktyg för diagnos och behandling.

Vikten av specialistcenter diskuterades också. Primär immunbristsjukdomarna är ovanliga så det är viktigt att spetskompetensen och forskningen samlas. Det kan vara nationellt, men även på Europa-nivå och globalt.

En synpunkt som framkom under mötet var att mer måste göras för att locka läkare under utbildning att specialisera sig inom klinisk immunologi för att trygga återväxten av kunniga läkare.

Att IPOPI genomför påverkanskampanjer i EU är bra för att öka kunskapen om primär immunbrist och på så sätt uppnå förbättringar när det gäller diagnos och behandling.

Världsimmunbristveckan ger en unik möjlighet att nå ut såväl lokalt som globalt. Det är hoppningivande att så många världen runt engagerar sig för att personer med primär immunbrist ska få ett bra liv. Tankarna om vad vi i PIO kan göra tillsammans nästa år under Världsimmunbristveckan är redan i gång. *Hör av dig om du har några idéer och vill bidra!*

PIO, riksorganisationen

Kansli

Mellringevägen 120 B
703 53 ÖREBRO
Tel: 019-673 21 24

Ordförande

Maria Monfors
Tel: 070-868 53 37
maria.monfors@pio.nu

Verksamhetsansvarig

Anneli Larsson
anneli.larsson@pio.nu

Ekonomiansvarig

Maria Michelfelder
maria.michelfelder@pio.nu

Länsavdelningar

PIO Skåne-Blekinge

Malin Lenneryd
mailto:mailto:malin@gmail.com

PIO Småland

Anette Andersson
Tel: 0381-146 13
smaland@pio.nu

PIO Stockholm-Uppsala

Johanna Thörnesson
Tel: 070-663 34 48
johanna_th28@hotmail.com

PIO Västernorrland-Jämtland

Marie Lindh
Tel: 060-17 67 43
marie.lindh@live.se

PIO Väst-Halland

Barbro Lerberg
Tel: 031-87 52 47
barbro.lerberg@bredband.net

PIO Örebro-Västmanland

Mathias Tjäderbäck
Tel: 070-380 40 96
tjaderback@hotmail.com

Kontaktpersoner

Västra Götaland-Skaraborg

Ulla Lindgren
Tel: 0515-182 33

Västra Götaland-Älvsborg

Berit Löfving
Tel: 0520-65 37 27

Norra Norrland

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Tel: 070-564 52 54
ann-sofie.isaksson@pio.nu

Östergötland

Robert Rostedt
Tel: 013-10 07 32

HAE

Marie Modén
Tel: 073-440 71 85
marijoha25@hotmail.com

HAE

Rosmarie Segerqvist
Tel: 070-598 13 81
tre.segerqvist@telia.com

Lätthanterligt och skonsamt subkutant infusionsset med nålskydd

HlgH•Flo™
Subcutaneous Safety Needle Sets

HlgH-Flo™ kanylen är tunn och skarp, utformningen medför mindre hudsnitt och ger en ökad bekvämlighet för användaren vid placering i huden, under och efter avslutad behandling.

HlgH-Flo™ har en tunn kanylvägg som tillåter en överlägsen flödesprestanda vilket gör att hastighet och behandlingstid kan anpassas.

HlgH-Flo™ kanyllängder: 4, 6, 9, 12 och 14 mm, gör det möjligt att individanpassa till rätt placering i subkutan vävnad.



nya innovationer till vården

Steripolar

Tel. 018 430 0980

info@steripolar.se

www.steripolar.se

B-POST PORTO BETALT

PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro
www.pio.nu - info@pio.nu
PlusGiro 431 00 03 - I, Bankgiro 5159-3382



Världsledande
utveckling av plasmaprotein-
läkemedel för allvarliga och
sällsynta sjukdomar.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**