

PIObladet

Nytt från Primär immunbristorganisationen

Nr 2 2017



**Världsimmunbristveckan
och kampanjen "GoZebra"**
sid 15

**Antibiotikaresistens
- ett reellt hot**
sid 3

**Så fungerar
immunförsvaret**
sid 5

**Årets års- och
medlemsmöte**
på Ungdomens hus i Malmö
med givande föreläsningar sid 4-7

» Ska man i svensk sjukvård överhuvudtaget få använda obeprövade och ofullständigt utprövade metoder? « sid 10



Innehåll

- 1 Hänt se'n sist**
- 3 Nyföddhetsscreening
Antibiotikaresistens**
- 4-7 Årsmötet i Malmö**
- med givande föreläsningar
- 5 Så fungerar immunförsvaret**
- 7 Försäkringskassan informerar**
- 8-9 PIOs nya styrelse**
- en presentation
- 10-11 Ska obeprövade metoder få
användas i svensk sjukvård?**
- 12-13 CVID - flytande avgränsning
mot andra immunbrister**

- 13 Fråga doktorn**
- 14 Medlemsberättelse**
- 15 Världsimmunbristveckan**
22-29 april - varje år!
- 16 Info från PIO Småland**

Annonörer

- 2, 16** NordicInfu Care
- 6, omsl.** Steripolar
- Omsl.** Shire
- 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

Bilder är bl.a. från kampanjen "GoZebra" under Världsimmunbristveckan samt från årsmötet i Malmö.

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 2017

Kjell Asplund, professor emeritus i medicin
vid Umeå universitet, ordförande i Smer

PIObladet är utgiven av

Primär immunbristorganisationen, www.pio.nu

Tryck

Trio Tryck, Örebro

Hänt se'n sist...



Välkomna till PIObladet nr 2

Den 25 mars hölls PIOs årsmöte i Malmö. Det var trevligt och givande att träffa medlemmar och lyssna på föreläsningar. Jag är glad och tacksam över förtroendet att få vara ordförande i ännu ett år, tack!

Jag vill även tacka avgående ledamot Birgitta Lange och suppleant Mette Larsen för deras engagemang och arbete i PIOs styrelse under många år. I det här numret kommer ni att få läsa en kort presentation av den nya styrelsen och referat från föreläsningar vid årsmötet.

I mars fick vi det sorgliga beskedet att vår vän och styrelseledamot under många år Annika Refönd efter en olyckshändelse lämnat oss. Annika var en varm klippa med humor och inspirerande kreativitet. Vi är glada och tacksamma över att vi fått lära känna Annika och sänder varma tankar till familjen. Annika finns kvar i våra minnen.

Under mars mottog vi ännu ett sorgebud. Den lilla flickan Ida som ni kunde läsa om i förra PIObladet avled strax efter sin ettårsdag på grund av komplikationer efter stamcellstransplantation. Det är ofattbart sorgligt. Från PIO sänder vi våra varmaste tankar till familjen.

Idas mamma Jenny Öhman deltog i ett inslag i Rapport den 7 maj tillsammans med professor Anders Fasth och Anneli Larsson från PIO. I inslaget uppmärksammades behovet av att beslutet om nyföddhetsscreening för allvarliga immunbrister snabbas på. Fler barn ska inte behöva dö i onödan. Screeningfrågan uppmärksammades även i Svenska Dagbladet och ytterligare fyra lokala tidningar genom debattartiklar

som PIO skickade till media under Världsimmunbristveckan.

Världsimmunbristveckan 22–29 april uppmärksammas över hela världen för öka kunskapen om primär immunbrist. PIO hade i år premiär för en ny aktivitet, zebrapromenaden. Det blev en stor succé, redan efter tre dagar nåddes det uppsatta målet! Det promenerades över hela Sverige och till och med på Teneriffa. Läs mer på sidan 15 om alla aktiviteter som genomfördes. Ett hjärtligt tack till alla som deltog!

PIObladets gästmedarbetare är i år Kjell Asplund, ordförande i Statens medicinsk-etiska råd (Smer). I detta nummer skriver han om etik under rubriken "Ska obeprövade metoder få användas i svensk sjukvård?" Ni kommer också att få ta del av en medlemsberättelse samt mycket mer.

I skrivande stund ser vi fram emot det Samnordiska mötet för primär immunbrist som kommer att äga rum i maj utanför Helsingfors. Från PIO ska fem personer delta. I maj håller även Handikappförbunden sin kongress. I samband med kongressen byter Handikappförbunden namn till Funktionsrätt Sverige. Funktionsrätt definieras som rätten till full delaktighet för personer med funktionsnedsättning.

Just nu pågår planeringen för årets familjeläger som äger rum den 11–13 augusti.

Nästa nummer av PIObladet kommer ut i början av december. Innan dess hoppas jag att alla får njuta av en riktigt skön sommar och höst.

Trevlig läsning!

Varma hälsningar
Maria Monfors
Ordförande



Har du flyttat eller fått ny e-postadress?

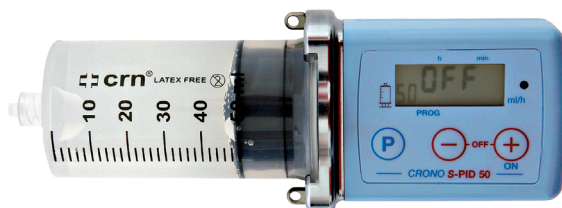
Kontakta PIO på e-post info@pio.nu eller telefon 019-673 21 24

Behandling i hemmet



Låt oss visa möjligheten med subkutan*
immunglobulinbehandling i hemmet

*Läkemedelsinjektion genom en spruta i underhudsfettet



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.



Nyföddhets-screening för allvarliga immunbrister

Text: Anneli Larsson

Den allvarligaste formen av immunbrist, SCID (svår kombinerad immunbrist), drabbar 2-3 barn per år i Sverige. Obehandlade dör alla, de flesta inom ett år, men om de snabbt behandlas med stamcellstransplantation blir de flesta helt friska. Ofta dröjer det innan man upptäcker sjukdomen, och många barn har då fått så många och allvarliga infektioner att de dör.

Eftersom det är så viktigt att sätta in stamcellstransplantation snabbt genomför många länder screening av nyfödda. Sedan mitten av 2015 ligger frågan hos Socialstyrelsen, som först i år avsatt medel för att utreda om svåra immunbrister ska inkluderas i det nationella screeningprogrammet. Nu verkar det som om ett beslut kan komma vid årsskiftet 2017/18. Vilket i praktiken innebär att nyföddhets-screening för primär immunbrist troligen inte kommer i gång förrän 2019. Det tycker vi är oacceptabelt lång tid med tanke på att det redan finns studier som visar att metoden fungerar och dessutom är samhällsekonomiskt motiverad eftersom vårdtiderna kortas om barnen hittas tidigt.

Varje års förskjutning av Socialstyrelsens beslut innebär att 1 – 2 barn, kanske fler, dör i onödan och föräldrar förlorar sina barn. Barn vars korta liv kantas av infektioner och mycket lidande. För PIO har frågan om nyföddhets-screening för primär immunbrist högsta prioritet med satsning på påverkansarbete och opinionsbildning. Det är mycket frustrerande att veta att fler familjer kommer drabbas när det finns en lösning. Nyföddhets-screening för allvarliga primära immunbrister räddar liv! ■

Antibiotikaresistens – ett reellt hot mot hela samhället

Text: Anneli Larsson

Antibiotikaresistens är en av vår tids stora ödesfrågor. Antibiotikaresistens kostar Europa 1,5 miljarder euro per år i extra sjukvårdskostnader och produktionsbortfall. 25 000 individer i Europa dör varje år till följd av antibiotikaresistens. I världen är det 700 000 personer.

För PIO är frågan helt central och styrelsen har antagit ett viljedokument om hur PIO ska jobba med frågan. För personer med primär immunbrist är det livsviktigt med antibiotikabehandling, ofta under längre perioder än normalt för att de ska kunna bekämpa infektioner. Personer med primär immunbrist måste behandlas med antibiotika varje gång de får en bakterieinfektion. En del behöver också antibiotika förebyggande. Om antibiotikan inte biter på bakterien får det förödande konsekvenser. Att ofta ta antibiotika innebär också en viss risk för att multiresistenta bakterier utvecklas. Denna risk ökar ju fler multiresistenta bakterier det finns i samhället. Resistens smittar nämligen mellan bakterier. Detta är något som de allra flesta är medvetna om. Trots det är frågan inte alltid så högt prioriterad som den borde vara. Centrala frågor

är; hur kan vi undvika uppkomst av nya resistent bakterier, hur kan vi utveckla antibiotika mot resistent bakterier och hur kan vi undvika spridning av redan existerande resistent bakterier?

För att bidra till att den dystra utveckling som förespås inom området bromsas, planerar PIO att påverka inom olika områden. PIO har och kommer att fortsätta uppmana beslutsfattare att avsätta resurser för att höja kunskapen i vården om antibiotikaresistens och förbättra incitamenten för att utveckla nya antibiotika. Andra åtgärder är att sprida kunskap om varför antibiotikaanvändningen måste minska och driva på för en tydligare prioriteringsdiskussion om vem som ska få antibiotika.

Människor måste få förståelse för att annan sjukvård försvåras om vi inte är restriktiva med antibiotika. Antibiotikaresistens äventyrar medicinska landvinningar. Det handlar till exempel om avancerad sjukvård av för tidigt födda barn, kirurgi och tuffa cancerbehandlingar som med resistent bakterier kan bli allt för riskfyllda. För våra medlemmar ökar risken för dödliga infektioner när resistent bakterier ökar i samhället. Beslutsfattare måste våga prioritera dessa grupper – även om det ibland kostar. ■

www.pio.nu

Aktuell information, råd, tips, kontaktuppgifter, möjlighet att beställa material, gåvobrev, bli medlem, läsa PIObladet, handla i zebra-butiken, länkar till sociala media m.m.



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

Årsmötet i Malmö

Text: Freddy Godden

Foto: Ulrika Å Jondelius

Den 25 mars hölls PIOs årsmöte i Malmö, på Ungdomens hus. Dagen började med drop-in-fika med smörgåsar och kaffe. Representanter från olika företag fanns också på plats.

PIOs ordförande Maria Monfors hälsade alla välkomna in i den stora salen innan det var dags för dagens första föreläsning. Överläkare Pia Karlsland från Barn- och ungdomskliniken, Skånes universitetssjukhus i Lund/Malmö höll i föreläsningen som handlade om tarmens immunologi. Årsmötesdeltagarna fick lära sig om tarmen, vårt mest aktiva immunologiska organ. Hur tarmen tar upp goda ämnen, bekämpar skadliga ämnen och vad som sker om tarmen inte fungerar som den ska. En mycket givande och intressant föreläsning.

Sedan var det dags för en liten fruktpaus innan årsmötesförhandlingarna drog igång. Förhandlingarna leddes av Janne Björkander tillsammans

med Anita Dörögrip, Maria Monfors och Maria Michelfelder. Två medlemmar i styrelsen blev avtackade; Birgitta Lange och Mette Larsen samt Charlotte Gagnfors som varit revisorssuppleant under många år. Två nya styrelsemedlemmar valdes in; Sandie Stegenberg och Freddy Godden. Till revisorssuppleant valdes Camilla Ottosson.

Efter förhandlingarna bjöds det på lunch, därefter höll Nicholas Brodzski, överläkare vid Barn- och ungdomssjukhuset i Lund, Skånes Universitetssjukhus en föreläsning om hur immunförsvaret fungerar. En intressant och lättförstådd föreläsning där man fick lära sig om immunförsvarets uppbyggnad. (Se sid 5)

Efter en kort bensträckare var det dags för Kristina Svensson, representant från Försäkringskassan att informera om vilka regler som gäller och vilka stöd som finns inom Försäkringskassan. Det var uppskattat och medlemmarna fick också möjlighet att ställa frågor. (se sid 7)



Birgitta Lange och Mette Larsen

Dagen avslutades med medlemsberättelser av Magdalena Dörögrip och Freddy Godden. Vi fick också lyssna på information om Hälsoadagboken PIDcare av Susanne Larsson, medlem i PIO och representant för PIO i styrgruppen för PIDcare och Janne Björkander, professor i allergisjukdomar tillika ordförande i PIDcare.

Tack till alla föreläsare och medlemmar samt utställarna CSL Behring, NordicInfu Care, Octapharma, Shire, Steripolar och TP Medical.



Så fungerar immunförsvaret

Text: Camilla Ottosson

Foto: Ulrika Å Jondelius

Vid PIOs årsmöte den 25 mars i Malmö fick vi möjlighet att lyssna till överläkare Nicholas Brodzki, från Barn- och ungdomssjukhuset i Lund, Skånes Universitets-sjukhus.

Nicholas Brodzki började med att ge en översikt av hur immunförsvaret fungerar. Han berättade sedan om vilka utmaningar som finns för sjukvården när det gäller att hitta barn som har immunbrist och hur sjukvården bäst kan hjälpa dessa barn.

Immunförsvaret är ett komplext system där flera olika organ, vävnader och celler samarbetar så att vi kan vara friska. Den viktigaste uppgiften för immunförsvaret är att skydda oss mot sjukdomsframkallande smittämnen som bakterier, virus, svamp och parasiter. När vi blir infekterade stöter smittämnen på flera olika försvarslinjer. Den första försvarslinjen består av barriärer som huden, slemhinnorna och magsaften i magsäcken. Nästa försvarslinje utgörs av olika vita blodkroppar som neutrofiler, makrofager, basofiler, eosinofiler och naturliga mördarceller (NK-celler). Dessa celler äter upp (fagocyterar) och dödar smittämnen. Till sin hjälp har de proteiner, såsom antikroppar och komplementproteiner som kan binda till smittämnen och göra det lättare för de vita blodkropparna att hitta smittämnen, äta upp dem och döda dem. Komplementproteinerna kan också sätta sig på bakteriers cellväggar och göra hål i dessa så att bakterierna sprängs. Den tredje försvarslinjen utgörs av specialiserade vita blodkroppar, B-celler som bildar antikroppar och olika typer av T-celler med skilda roller. Cy-

totoxiska T-celler dödar våra egna celler om de är infekterade liksom cancerceller, hjälpar-T-celler stödjer många funktioner i immunförsvaret och reglerande T-celler styr immunförsvaret så att det till exempel inte reagerar på kroppsegna ämnen.

För närvarande känner man till fler än 330 immunbrister där man vet vilken muterad gen som är orsaken till sjukdomen. I Sverige har genetisk screening av nyfödda skett under ett par år i ett pilotprojekt för de allvarligaste typerna av immunbrist enbart i Stockholmsområdet, men detta projekt är nu avslutat. En anledning till att sjukvården har svårt att hitta personer med immunbrist är att de inte alltid får tydliga infektionssymtom, som feber och hög sänka, vilket vården normalt använder sig av för att avgöra allvarlighetsgraden på en infektion och vilken behandling som bör sättas in. Sjukvården kan då missa allvarliga infektioner som ger vävnadsskador och eventuellt blir livshotande. En annan anledning till varför sjukvården inte hittar barn med immunbrist, är att även friska barn har många infektioner under de första levnadsåren eftersom de ännu inte har blivit immuna mot alla de smittämnen som vi möter. Det dröjer upp till skollåldern innan friska barn har gått igenom tillräckligt många infektioner för att ha ett immunförsvar som är upplärt. 6-8 förkylningar per år är normalt under småbarnsåren och några barn har ända upp till 10-12 stycken. Detta gör att barn med immunbrist kan misstolkas som friska bland alla friska barn med infektioner. SLIPI (Sveriges Läkars Intresseförening för Primär Immunbrist) håller på att revidera varnings-tecken för immunbrist hos barn. Den innehåller en del helt nya varnings-



Nicholas Brodzki

tecken där bland annat tidig debut av autoimmuna sjukdomar kommer att finnas med som en av nyheterna.

Med hjälp av sjukdomshistorik, blodprover och förekomst av immunbrist i släkten kan diagnos ofta ställas. Patienter med immunbrist bör behandlas mer frikostigt med antibiotika, under längre behandlingsperioder och ibland även profylaktiskt. Behandling med immunoglobulin används också ofta som profylax mot infektioner.

Nicholas Brodzki berättade slutligen att det finns vilja och ekonomiska medel för att starta screening av nyfödda även i Skåne för att hitta barn med svåra immunbristsjukdomar, men först måste detta godkännas av Socialstyrelsen och där tar den byråkratiska handläggningen tyvärr mycket lång tid. Maria Michelfelder från PIO berättade i samband med detta att PIO arbetar aktivt för att genetisk screening ska införas i alla landsting i Sverige. ■

Det enkla och säkra infusionssystemet

FREEDOM60[®] Syringe Infusion System

FreedomEdge[™] Syringe Infusion System



Freedom infusionssystem är ett portabelt, lätthanterligt och helt mekaniskt infusionssystem utan behov av elektronik eller programmering. Systemet är enkelt att använda, anpassar sig efter din kropps förmåga att motta läkemedel och ger dig möjlighet att ta din behandling var du än befinner dig.



För mer information om våra produkter, kontakta din vårdgivare eller hör av dig till oss på info@steripolar.se eller 018-430 0980 så berättar vi mer.

nya innovationer till vården

Steripolar

Tel. 018 430 0980

| info@steripolar.se

| www.steripolar.se

Försäkringskassan informerar

Text: Maria Michelfelder. Foto: UÅJ

Kristina Svensson, samverkansansvarig på avdelningen för sjukförsäkring på Försäkringskassan, var inbjuden för att informera om olika stöd från Försäkringskassan och lyckades i sitt föredrag täcka in allt från karensdagar till astronauter.

Kristina inledde sitt föredrag med att tipsa om Försäkringskassans prisbelönta hemsida (www.forsakringskassan.se), där man kan söka information utifrån olika livssituationer. Om du inte hittar svar där, kan du också alltid ringa till Försäkringskassan. Här nedan följer information om några av de stöd och bidrag som Försäkringskassan ansvarar för.

Karensdagar. Den som ofta är frånvarande från arbetet får också många karensdagar. Det finns ett allmänt högriskskydd som per automatik gäller för alla och som innebär att man högst får 10 karensdagar per 12-månadersperiod. Det finns också möjlighet att ansöka om s.k. särskilt högriskskydd och om det beviljas får man inte någon karensdag alls och i vissa fall kan Försäkringskassan betala sjuklön redan från första sjukdagen. Till ansökan krävs ett läkarintyg. Här kom en fråga från åhörarna upp om arbetsgivaren måste vara inblandad i en sådan ansökan, och Kristinas svar på det är ja, både den anställda och arbetsgivaren måste skriva under ansökan. Detta eftersom det är arbetsgivaren som har uppgifter om vilka tidigare sjukperioder den anställda har haft.

Tillfällig föräldrapenning för vård av barn. Generellt sett kan alla föräldrar begära tillfällig föräldrapenning för vård av barn under 120 dagar per år och barn, för barn som är mellan 8 månader och 12 år gamla. Från dag åtta i en sjukperiod krävs läkarintyg. För barn 12-16 år gamla gäller speciella regler. För vård av allvarligt sjuka barn, som inte kan lämnas själva, kan tillfällig föräldrapenning betalas ut, men då krävs ett mer omfattande läkarutlåtande. För barn som man vet riskerar att bli sjuka finns det möjlighet att be om

ett förhandsbeslut från Försäkringskassan och sedan komplettera med läkarintyg från dag åtta. För barn som har en livshotande sjukdom och inte kan överleva utan vård finns inga begränsningar för antal dagar med tillfällig föräldrapenning.

Vårdbidrag och handikappersättning. Vårdbidrag kan betalas ut till föräldrar med barn (0-19 år) som har behov av särskild tillsyn eller vård längre tid än 6 månader pga. sjukdom eller funktionsnedsättning. Behovet värderas utifrån det normala behovet vid en viss ålder. Vårdbidraget består till en del av bidrag för vård och tillsyn och till en del av bidrag för merkostnader. Efter 19 års ålder, om behovet av hjälp och betydande merkostnader kvarstår, kan en person beviljas handikappersättning pga. nedsatt funktionsförmåga. Båda dessa ersättningsformer kommer att ersättas av andra bidragsformer fr.o.m. 1 januari 2018.

Bilstöd. Bilstöd är en ekonomisk ersättning till personer med funktionsnedsättning för att köpa bil och/eller anpassa en bil. Fr.o.m. 1 januari 2017 gäller nya regler för bilstöd. Det finns fem olika grupper som är berättigade att ansöka om bilstöd: grupp 1 är personer under 65 år som behöver en bil för sin försörjning, grupp 2 är personer under 65 år som har tillhört grupp 1, grupp 3 är personer under 50 år, grupp 4 är personer med barn under 18 år, och den sista gruppen avser föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Bilstödet utgörs av ett grundbidrag för inköp, f.n. 30 000 kronor och ett anpassningsbidrag som är inkomstprövat.

Sjukpenning. Kristina förklarade att två kriterier måste uppfyllas för att sjukpenning ska betalas ut. Det första är en sjukdom som måste kunna diagnostiseras och det andra att arbetsförmågan, pga. sjukdomen, är nedsatt med minst en fjärdedel beräknat från nuvarande arbetstid. För personer som får sjukpenning gäller den s.k. rehabiliteringskedjan där arbetsförmågan vid olika tidpunkter bedöms mot olika arbeten. Dag 1-90 görs en bedömning mot det ordinarie arbetet, dag 91-180 mot andra



Kristina Svensson

arbetsuppgifter hos arbetsgivaren och dag 181-366 mot normalt förekommande arbete på arbetsmarknaden. Kristina påpekade att detta är en omställningsförsäkring som är hård och innebär att om det finns ett normalt förekommande arbete som personen kan utföra, så faller rätten till sjukpenning bort. För att avgränsa begreppet "normalt förekommande arbete" använde Kristina exemplet astronaut. Det räknas inte som ett normalt förekommande arbete, så om en viss person, hur osannolikt det än må vara, pga. sin sjukdom endast kan bli astronaut och kollega med Christer Fuglesang, skulle den personen ändå få behålla sin sjukpenning. I de fallen då sjukpenningen dras in, anordnas ett gemensamt besök på Arbetsförmedlingen tillsammans med Försäkringskassan för att diskutera eventuella olämpliga arbetsuppgifter. För personer som är arbetslösa gäller bedömning mot allt normalt förekommande arbete från första dagen i sjukperioden.

Aktivitetsersättning och sjukersättning. Aktivitetsersättning betalas ut till personer i 19-29 års ålder som troligen inte kan arbeta under 1 år pga. sjukdom eller funktionsnedsättning. Sjukersättning beviljas vid stadigvarande nedsatt arbetsförmåga och där rehabiliteringsåtgärder inte bedöms kunna leda till att den försäkrade återfår någon arbetsförmåga. Även här görs en bedömning mot hela arbetsmarknaden. ■

Maria Monfors

ordförande



Min PIO-resa började för nitton 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, 19 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.

Anita Dörögrip

ledamot



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 fyra barnbarn. Är bosatt i Kolsva i Västmanland.

Freddy Godden

ledamot

Jag heter Frederick men kallas Freddy.

När jag var 8-9 år fick jag min diagnos primär immunbrist som jag numera håller i schack



genom att ta mina immunoglobulin-infusioner hemma. Jag tar ansvar för min kropp, tränar så ofta jag kan och gör allt för att hjälpa immunförsvaret hålla sig på en jämn nivå. Jag bestämde mig förra året för att göra något positivt av min sjukdom och

är nu i början av ett nystartat företag där jag kommer att föreläsa om just immunbrist, stress och hur viktigt det är med träning och vila.

Livet har inte alltid varit lätt när man har immunbrist. Samtidigt har den gjort mig till den jag är idag. Utöver mitt nystartade företag har jag även bestämt mig för att bli mer aktiv inom PIO och valdes in i styrelsen på årsmötet i Malmö. För mig gäller det att blicka framåt. Oavsett hur jobbigt och hemskt livet kan vara med immunbrist så ska det inte hindra mig.

Jag är gift med Annelie som jag träffade redan i gymnasiet. På fritiden tar vi gärna en promenad med vår lilla hund.

Ludvig Anderberg suppleant

Jag är diagnostiserad med CVID. Jag har varit medlem i PIO under lång tid och förra året valde jag att engagera mig ordentligt i organisationen. Det är 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 (17 år) och Hanna (14 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.

Sandie Stegenberg suppleant



Jag gick med i PIO 2015 och är idag ledamot i PIO Stockholm/Uppsala och suppleant i PIO. Jag hoppas att mitt engagemang i PIO ska bidra till att öka kunskapen om primär immunbrist och att alla kan få en så välmående och frisk framtid som möjligt.

Idag utbildar jag mig inom kommunikation och har sedan tidigare många års erfarenhet av projekt- och kvalitetsledning. Jag bor tillsammans med min man och dotter i Sollentuna. Fritiden ägnar jag gärna åt fotografering, trädgården, vänner och islandshästridning.

Susanne Larsson suppleant

Jag själv har en annorlunda variant av PI. Man har forskat kring detta och jag hoppas att man snart kan göra en genetisk undersökning. Min kropp fortsätter att bilda nya autoantikroppar och jag har nu flera olika varianter. 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 och 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 15 år och Jennifer 9 år samt en särbo och hans son Joel 16 år.

Linda Zakrisson suppleant



Jag bor i Kiruna med man och tre barn, två söner 11 och 9 år gamla samt en dotter som snart fyller 6 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 tillbringar vi till fjälls.

PIO 40 år! Jubileums- årsmöte 2018

Den **16-18 mars 2018** hälsas alla medlemmar varmt välkomna till Stockholm för årsmöte och medlemsmöte.

Inbjudan skickas ut i början av 2018.

Välkomna!
Hälsningar från styrelsen i PIO



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

Ska obeprövade metoder få användas i svensk sjukvård?

Text: Kjell Asplund
Ordförande för Statens medicinsk-etiska råd
Utredare av Macchiarinis verksamhet vid
Karolinska universitetssjukhuset
Foto: Björn Fotograf

I årets första nummer av PIO-bladet fanns en rad rapporter från det senaste mötet med det europeiska sällskapet för immunbristsjukdomar.

Rapporterna inleds: "Som vanligt presenterades en rad nya gener som ger upphov till immunbrist". Det känner vi igen från många olika sjukdomar - den nya genetiken har gett oss väldigt mycket kartläggningar, inte sällan också bättre diagnostik. Men när det gäller behandling, det som är avgörande för många som drabbats av immunbrist, är det glest med nyheter. Många söker därför på nätet. Finns det trots allt inte några nya behandlingar som man skulle kunna pröva?

Vid primär immunbrist är det framför allt nya gentekniker som kan te sig hoppfulla. Man talar om att klippa och klistra i generna - man skulle, åtminstone teoretiskt, kunna klippa in gener som korregerar immunbristerna. Metoderna är under utveckling, de är lovande, men ännu inte fullt utforskade och utanför kliniska studier är de tillgängliga bara vid en enda klinik i Europa.

Frågan blir: Ska man i svensk sjukvård överhuvudtaget få använda obe-

prövade och ofullständigt utprövade metoder eller inte?

Vi har fått en ny patientlag som lyfter fram patientens delaktighet i vården. Ska inte patienten då själv få bestämma om han eller hon vill pröva en ny behandling eller inte? Och när vi talar alltmer om att behandlingen måste anpassas till individen, talar inte detta för att du som patient kan pröva en ny terapi som kanske passar just dig? Om den nya experimentella behandlingen skulle vara till hjälp för dig, skulle inte denna nya kunskap kunna vara till nytta också för andra patienter i liknande situation?

Det finns alltså argument för att man borde tillåta att obeprövade metoder används i sjukvården. Men ... i en etisk analys ingår att argumenten *för* vägs mot argumenten *mot*.

Spåren efter Macchiarini förskräcker. När jag utredde hans verksamhet vid Karolinska universitetssjukhuset, blev jag rätt övertygad om att både han och hans medarbetare på Karolinska drevs av en genuin önskan att hjälpa svårt sjuka patienter. Men det fanns också andra drivkrafter, viktigast att göra ett storslaget medicinskt genombrott. Då hamnade patient-säkerheten i skuggan. Och man tummade på det regelverk som finns för

att skydda patienterna. Man använde en metod (syntetiska luftstrupar) som var för dåligt utforskad för att börja tillämpas hos människor. Man visste alldeles för lite om riskerna. Det innebar i sin tur att patienterna inte kunde ställas inför ett sant informerat val. När inget är känt om riskerna, då blir det omöjligt att kunna ta ställning till om man är villig att behandlas eller inte.

Fallet Macchiarini har fått flera organisationer, bland annat Statens medicinsk-etiska råd (Smer), att analysera om obeprövade metoder ska få användas i svensk sjukvård eller inte. Slutsatserna är tämligen samstämmiga. Huvudregeln ska vara att en ny metod ska utvärderas inom ramen för en vetenskaplig studie. Det garanterar att man gjort en etisk bedömning. Man säkrar att patienten informerats på ett korrekt sätt och gett sitt samtycke till behandlingen. Det vetenskapliga underlaget för att bedöma riskerna granskas. Det kan komma från laboriestudier, men det kan också handla om att metoden använts vid en annan sjukdom och att man då vet en hel del om riskerna.

Detta bör alltså vara huvudregeln: Innan en ny metod introduceras ska den ha utvärderats vetenskapligt i kliniska studier. Men vi som utrett

denna svåra fråga finner ändå att det kan finnas enstaka undantag då nya metoder bör kunna erbjudas inom sjukvården utanför ett forskningsprojekt. Syftet ska då vara att hjälpa enstaka patienter med direkt hot mot livet, svårt lidande eller uttalad nedsättning av livskvaliteten.

Ska en obeprövad metod övervägas, måste en rad strikta villkor vara uppfyllda. Bland annat ska alla ”vanliga” behandlingsmöjligheter vara uttömda och man ska ha gjort en extern etisk granskning. Ogynnsamma resultat får inte gömmas undan utan måste rapporteras öppet, så att man kan dra lärdomar för kommande patienter.

Men så fort det rör sig om flera patienter menar vi att behandlingen bör genomföras som en vetenskaplig studie. Och då måste regelverket för forskning följas. På många håll i sjukvården är det så och så med kunskapen om regelverken (och respekten för dem). Att dagens regler är så pass otydliga bidrar till problemet. En hög jurist utreder nu om det behövs en förändrad lagstiftning, detta på uppdrag av regeringen.

I all sin tragik finns det många lärdomar att dra från Macchiarinis verksamhet. Allt annat vore oetiskt. Reglerna kring nya obeprövade metoder måste vara tydliga och de måste respekteras. Annars finns det en risk att patienternas och allmänhetens förtroende för såväl sjukvården som den kliniska forskningen rubbas. ■



Kjell Asplund, ordförande för Smer

Statens medicinsk-etiska råd (Smer)

Smer är ett av regeringen tillsatt organ som har till uppgift att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. I rådet ingår ordförande, åtta företrädare för de politiska partierna och tio sakkunniga.

Regeringen beslutade 1985 att inrätta ett medicinsk-etiskt råd. Rådets uppgift är att ge vägledning till regering och riksdag. Rådet ska mot bakgrund av den snabba utvecklingen bedöma konsekvenserna för människovärdet och den mänskliga integriteten i samband med medicinsk forskning, diagnostik och behandling. Beslutet hade föregåtts av ett antal motioner i riksdagen.

Sverige var det andra landet i Europa som etablerade ett rådgivande nationellt organ. Det första var Frankrike.

Under de senaste åren har flera europeiska länder inrättat motsvarande funktion. Sverige är dock det enda landet som har politiskt valda företrädare i sitt råd.

(Källa: www.smer.se)

CVID – flytande avgränsning mot andra immunbrister

Text: Anita Dörögrip och Anneli Larsson
Foto: Kenes International

Kommer samlingsnamnet CVID (Common variable immunodeficiency = variabel immunbrist) att avskaffas nu när tekniken för DNA-analys har utvecklats och ger möjlighet att fastställa allt fler gener som orsak till det vi idag kallar CVID? Med den utmanande frågan inledde professor Klaus Warnatz, vid universitetet i Freiburg, sin föreläsning.

Historiskt har primära immunbrister med låga nivåer av immunglobuliner som inte passerat in bland andra kända immunbristsjukdomar placerats under samlingsnamnet CVID. Nu när ny teknik finns kan man särskilja sjukdomarna inom CVID-gruppen från varandra, vilket gör att vi får fler sjukdomar. Målet är att CVID-gruppen ska bli så liten som möjligt. Ett exempel på en ny sjukdom är CD19-defekt, berättade Klaus Warnatz. Med dagens definition ska CD-19-defekt inte längre klassas som CVID. (CD = cluster of differentiation, används för att namnge olika molekyler på cellytan som ofta påverkar immunförsvaret, förf. anm.)

Idag är CVID en diagnos man ställer i brist på en specifik diagnos, dvs. när man inte har hittat vilken mutation som orsakar sjukdom. Den nuvarande definitionen innebär att när man hittar en muterad gen som förklarar sjukdomen så ska den inte längre tillhöra sjukdomsgruppen CVID. (Tendensen idag är att särskilja olika sjukdomar snarare än bunta ihop, förf. anm.) Under sin föreläsning presenterade professor Warnatz sin åsikt som går emot den definition som finns idag.

Föreläsaren menade att då symtomen oftast är kopplade till antikroppsbristen, är det bättre att klumpa ihop

och behålla alla de mycket sällsynta tillstånden under samlingsnamnet CVID. Detta även om man lyckats fastställa genmutationen. Klaus Warnatz varnar för att det annars skulle bli allt för många smågrupper av primära immunbrister. Många av sjukdomarna inom CVID ter sig väldigt olika utifrån sin genetiska bakgrund men överlappar vad gäller symtomen. Det är viktigt att försöka hitta det som förenar inom CVID även om det också finns skillnader. Gemensamt är låga värden av IgG, IgA samt ofta IgM, dålig/ingen respons på vaccin, ofta likartad klinisk bild samt påverkan på lymfocyternas antal och funktion. Ytterligare en pusselbit som spelar in när diagnos ska ställas är tidigare känd primär immunbristsjukdom i familjen/släkten. Klaus Warnatz spekulerade kring om alla de här bitarna måste uppfyllas för att en sjukdom ska klassas som CVID eller om det räcker med att en eller två kriterier uppfylls.

Klaus Warnatz ansåg dock att det är viktigt att avgränsa olika sjukdomar från CVID och varandra. Sjukdomar som inte ska falla under gruppen CVID och som måste särskiljas enligt professor Warnatz är kombinerade immunbrister (CID = combined immunodeficiency) och agammaglobulinemi (total avsaknad av immunglobuliner). CVID, CID och agammaglobulinemi har många likheter sinsemellan men också tydliga avgränsningar. Skillnaderna mellan sjukdomsgrupperna och var gränsen går, är viktigt att fastställa då prognos och behandling skiljer sig mycket åt. Det är särskilt viktigt att kunna fastställa om en person har CVID eller CID.

Bland dem som diagnosticerats med CVID finns det vissa som löper risk att senare utveckla CID. Det Klaus Warnatz lyfte fram var frågan hur



Klaus Warnatz

man ska identifiera CID bland alla de personer som uppfattas ha CVID.

Gränsen mellan CVID och CID måste noggrant definieras om och de diagnostiska verktygen utvecklas, ansåg Klaus Warnatz. Och utifrån de nya fastställda gränserna måste patienter med CVID noggrant testas, för att utesluta CID. Det krävs en kontinuerlig och noggrann kontroll eftersom CID kan utvecklas över tid och har visat sig vara ganska vanligt förekommande bland de som idag klassificeras som CVID. Vid CID kan det bli aktuellt med stamcells transplantation eftersom prognosen är betydligt sämre än vid CVID.

Klaus Warnatz avslutade med att förorda sin åsikt att begreppet CVID i allra högsta grad behövs som ett övergripande namn inom behandling och forskning för att inte de olika primära immunbristsjukdomarna ska bli alltför sällsynta. Han menade också att mer forskning behövs för att öka kunskapen om sambanden mellan primär immunbrist och andra symtom än infektioner, t.ex. autoimmunitet.



Andrew Cant

Även professor Andrew Cant från Storbritannien föreläste om CVID ur sitt perspektiv som barnläkare. Han konstaterade att synen på CVID har ändrats under de senaste fem åren eftersom möjligheten till DNA-analys har gått framåt. Man vet också idag mer om komplikationer som autoimmunitet, mjältförstoring och granulom.

I likhet med professor Klaus Warnatz, belyste Andrew Cant även vikten av att avgränsa CID från CVID. Enligt Andrew Cant kännetecknas CID vanligen av tidig debutålder, känd immunbrist i familjen, infek-

tioner med ovanliga smittämnen och nedsatt antal samt funktion av T-celler. För att kunna fastställa om en person har CVID eller CID undersöker man antalet och funktionen hos T-cellerna och B-cellerna och tar upp en noggrann sjukhistoria. Man frågar till exempel när sjukdomen bröt ut, vilken typ av infektioner patienten har, om det finns släktskap mellan föräldrarna, om patienten har någon autoimmun sjukdom eller har haft svåra virusinfektioner som t.ex. vattkoppor och körtelfeber.

Barn med CID stamcellstransplanteras som regel, medan erfarenheten av transplantation för vuxna med CID fortfarande är liten. Generellt är det större risker för äldre individer att genomgå en stamcellstransplantation även om forskningen idag går mycket snabbt framåt. Det är viktigt att informera patienten om alla möjligheter och risker och låta patienten själv välja behandling, sa Andrew Cant.

Diagnostiken vid primär immunbrist består idag av tre delar: sjukdomshistorien, den kliniska bilden och laboratorieproverna. Redan idag spelar ett fjärde diagnostiskt verktyg, möjligheten att analysera alla våra gener samtidigt, en stor roll. Tack vare gensekvenseringen får vi allt större möjligheter till en säkrare diagnos.

Anders Fasth förklarar:

Det finns ett antal kombinerade immundefekter, CID, som debuterar i barndomen där vi känner till vilken gen som, om den är muterad, orsakar sjukdomen. Dessa sjukdomar kan förenklat ses som en lindrig form av SCID, svår kombinerad immundefekt. Det finns även en sent debuterande CID, LOCID (late onset CID), som tidigare har uppfattats som CVID. Då LOCID ofta utvecklas från CVID är man inte alltid uppmärksam på vad som sker och att diagnosen kan behöva omprövas, vilket gör det svårt att avgöra när man skall byta diagnos och kanske behandlingsstrategi. Både CVID och LOCID är ovanliga under barnåren. LOCID har en allvarlig prognos liksom CID som debuterar i barndomen och vid båda formerna bör transplantation övervägas.

Det råder enighet inom läkarkåren om att sjukdomar med grava avvikelser i T-cellernas antal och/ eller funktion bör plockas bort från gruppen CVID och klassificeras som CID, men det kan vara svårt att skilja CVID med autoimmunitet från LOCID. Därför menade Klaus Warnatz vid sin föreläsning vid ESID-mötet att gränsen mellan CVID och CID noggrant måste definieras då prognos och behandling är olika.

Fråga doktorn

Frågor från PIOs medlemmar besvaras av Anna-Carin Norlin, bitr. överläkare, Klinisk Immunologi och Transfusionsmedicin, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge.

Kan ledgångsreumatism lika gärna handla om bakterier i lederna som ger liknande symtom? Vilken av dessa två besvär är vanligast vid primär immunbrist? Och hur kan man i så fall vara säker på att man har fått rätt analys av sjukdomsbilden? Vid total brist på immunglobulinet IgA i blodet kan man se en ökad risk för så kallade autoimmuna

sjukdomar där ledgångsreumatism ingår. Det finns prover som kan ge en mycket bra vägledning om det rör sig om reumatism eller bakterier i leden. Ibland räcker det med blodprov och ibland vill läkaren även försöka göra en undersökning av ledvätskan eller genomföra röntgenundersökning. Läkare på vårdcentraler har ofta goda kunskaper om handläggning av rodnade, värkande och svullna leder. Bakterieinfektion i led är ovanligare än autoimmun sjukdom hos personer med primär immunbrist.

Finns ökad risk för infektioner vid primär immunbrist när man badar badkar ensam eller tillsammans med någon? Finns det i så fall något man kan göra för att minska risken för infektion? Ge-

nerellt sett går det alldeles utmärkt att ta ett skönt bad i badkar både ensam eller tillsammans med någon om man har en primär immunbristdiagnos. Vet du med dig att du har en ovanlig och allvarligare typ av immunbrist kan du prata med din immunbristdoktor för råd.

Är personer med primär immunbrist mer utsatta för infektioner (svamp-, streptokockinfektioner ex vis) i samband med samlag? Vid vanliga antikroppsbrister kan man inte se något samband med ökad risk för infektioner i underlivet. Lokala svamp- eller streptokockinfektioner i slemhinnorna t.ex. i munhåla eller könsorgan brukar inte kunna kopplas ihop med någon speciell primär immunbrist.

När jag var 15 år gammal fick jag min diagnos CVID



Jag heter Magdalena Dörögrip och är 20 år gammal. När jag var 15 år fick jag min diagnos CVID (variabel immunbrist), men mina besvär började egentligen redan när jag var runt 12 år.

Jag hade ihållande hosta och snuva som inte ville försvinna. Flera gånger sökte jag hjälp på bland annat vårdcentralen, men de kunde inte hitta något. Sänkan visade aldrig något, därför fick jag komma till en astma- och allergimottagning där jag först fick diagnosen astma och behandlades för det i ungefär ett år. Efter ett år

var hostan så dålig att jag inte längre kunde ligga ner på vänster sida utan att kippa efter luft. Jag fick då komma tillbaka för ett återbesök och träffa en ny läkare.

Den nya läkaren hade, turligt nog, precis varit på en utbildning om immunförsvaret och tyckte att vi skulle ta lite

prover för att se hur det såg ut, eftersom jag aldrig blev av med förkylningarna.

Efter några dagar ringde läkaren till mina föräldrar och sa att det hade blivit något fel på labbet och att vi behövde ta nya prover. Det gick ytterligare några dagar innan hon ringde igen för att berätta att jag fått en ny läkartid som både mamma och pappa skulle följa med på. Min pappa som inte förstår sig på medicinska termer alls berättade att det var något fel på några immunkvaker. Min mamma som har jobbat som sjuksköterska ganska länge hade ingen aning om vad han talade om. När vi sedan kom tillbaka från läkarbesöket förstod vi att läkaren hade pratat om immunglobuliner, det skapade många skratt där hemma.

Ganska snart fick jag i alla fall börja med min intravenösa immunglobu-

linbehandling. Den första tiden har jag inget minne av, jag sov nästan hela tiden. De infektioner jag hade då började nämligen göra sig påminda.

»Den nya läkaren hade, turligt nog, precis varit på en utbildning om immunförsvaret...«

Innan jag började med behandlingen hade jag inte några "besvär" av mina infektioner. Det ändrades snabbt när jag fick im-

munoglobuliner. Jag började känna av att jag hade lunginflammation och bihåleinflammation. Och det kändes! Det var inte bara inbillning insåg jag då, som jag hade trott att hostan och snuvan var. Det fanns faktiskt en förklaring till varför jag hade dem.

Till följd av min CVID-diagnos fick jag också veta att bronkiektasier hade utvecklats i mina lungor och att jag skulle få börja inhalera och göra andningsgymnastik för att hålla lungorna rena.

Idag bor jag i Umeå där jag studerar till civilingenjör i Bioteknik på Umeå universitet. Jag trodde att jag skulle slippa mammas tjat genom att flytta ca 65 mil norrut, men jag har börjat inse att det nog aldrig kommer att ske. Vilket i och för sig inte bara är dåligt, då jag har minne som en guld fisk ibland och glömmar bort att beställa mediciner i tid. ■

Ge en gåva till PIOs verksamhet

PIO behöver stöd från engagerade personer som du. Hjälp oss i vår verksamhet genom att handla i vår butik, ge bort gåvobrev eller stötta PIOs verksamhet med ett bidrag.

Plusgiro: 431 00 03-1, Bankgiro: 5159-3382, Swish: 1230244848. Välkommen till www.pio.nu





Världsimmunbristveckan

Världsimmunbristveckan genomförs varje år 22–29 april för att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbrist-sjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare.

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 anordnades olika aktiviteter runt om i världen. Här i Sverige informerade bland annat PIO Småland om primär immunbrist på länssjukhuset Ryhov, Jönköping och centrallasarettet i Växjö. Medlemmar från PIO Örebro-Västmanland sam-

lade in pengar i bössa. PIO har också fått ett antal gåvor under veckan från privatpersoner. Debattartiklar om nyföddhetscreening har publicerats i flera tidningar både under och efter veckan och SVT visade ett inslag i nyhetsprogrammet Rapport några dagar efter kampanjveckan.

I år var det också premiär för PIOs nya kampanj ”GoZebra” dvs ”Gå som en zebra”, ”Bli lite zebra” och gå för primär immunbrist och PIO. Länsavdelningar bjöd in till gemensamma promenader i Göteborg och Örebro. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag har promenerat och samlat minuter. Många har lagt upp information i sociala medier och hjälpt till att sprida information om primär immunbrist. Tack för alla glada hälsningar och härliga bilder

som vi fått ta del av under veckan!

Resultatet blev 538 timmar! För varje timme som samlades in fick PIO 100 kr från kampanjens samarbetspartners upp till 100 timmar. Vid 100 insamlade timmar fick PIO ytterligare ett bidrag på 10 000 kr. Alla som deltog och registrerade tiden på hemsidan hade chans att vinna ett fint pris. Vi är mycket glada och tacksamma för de 20 000 kronor som PIO - tack vare er - nu kan använda för att sprida ännu mer information om primär immunbrist!

Varmt tack också till kampanjens samarbetspartners CSL Behring, NordicInfu Care, Octapharma, Shire och Steripolar.

Vi ser fram emot nästa års kampanj!



JAG GÅR FÖR

**PRIMÄR
IMMUNBRIST**

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



Nu erbjuder vi hela serien infusionssätt från Neria™



Neria™
Multiset 1-4
grenar

Allt-i-ett
integrerad
häfta



Mjuk eller
hård kanyl



Ett brett sortiment ger valfrihet och möjlighet att optimera utrustningen efter dina behov. Kontakta din läkare eller sjuksköterska för mer information.



Nordic Infu Care AB
Tfn: 08-601 24 40
E-post: info@infucare.se
immunsupport@infucare.se
www.infucare.com



IMM SV004-01-MAR2017 FWD NOCA-1201

Info från PIO Småland



PIO Småland tänkte slå på stora trumman vad gällde årets årsmöte, men ack, det blev inte som vi hoppats.

Alldeles för få anmälningar hade kommit in då anmälningstiden gått ut. Ändå beslöt styrelsen att genomföra själva årsmötet, utan föreläsningar, för dem som anmält sig. Några kom till i sista stund och några avanmälde sig på grund av sjukdom.

Mötet blev ett trevligt tillfälle att träffas och resulterade i en ny medlem som dessutom valdes in i den nya styrelsen. Ing-Marie Eliasson avgick efter många år som ledamot. Vi tackar henne för det hon gjort för PIO och vår lokalavdelning genom åren och önskar henne allt gott framöver.

I början av april höll den nya styrelsen bestående av Anette Andersson, ordförande, och ledamöterna Erkki Svensson, Malin Seebergs, Susanne Svensk, Gun Söderholm och Annika Florin planeringsmöte för verksamhetsåret. Under året planeras bland annat att under Världsimmunbristveckan stå i huvudentrén på länssjukhuset Ryhov, Jönköping samt huvudentrén på centrallasarettet i Växjö med informationsmonter.

Under förra årets Världsimmunbristveckan fanns vi i entrén på länssjukhuset i Kalmar. Det var mycket uppskattat av medlemmar och patienter. Undertecknad hade under förmiddagen samma dag varit med i lokalradion SR Kalmar, vilket resulterade i att människor körde extra för att komma till vår informationsmonter för att få veta mera om PI. De var överlyckliga över att få träffa någon att prata med som upplevt samma sjukdomshistoria. Vi jobbar på att få till en träff för medlemmar/patienter i region Kalmar under våren.

Ett informationsblad har tagits fram tillsammans med PIO och SLIPI med frågan "Hur vet man att det är immunbrist?". Detta informationsblad ska under våren skickas ut till samtliga vårdcentraler i hela Småland. Målet är att en uppföljning ska ske efter ett antal veckor för att stämma av att brevet inte hamnat i en brevhög eller papperskorg.

Till hösten hoppas vi kunna anordna en föreläsning på länssjukhuset Ryhov om immunförsvaret och primär immunbrist. Håll koll på vår hemsida www.pio.nu/pio-smaland.

Fram till det att vi ses – ha det så bra önskar
PIO Smålands nya styrelse genom ordförande
Anette Andersson

Lätthanterligt och skonsamt subkutant infusionsset med nålskydd

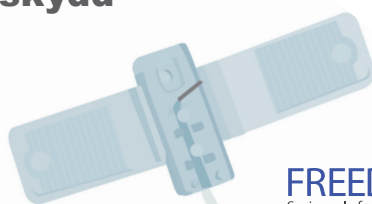
HiGH·Flo™
Subcutaneous Safety Needle Sets

Vår HiGH·Flo™ kanyl är tunn, skarp och utformad för att göra ett mindre hudsnitt vid applicering. Alltför att du ska få en så skonsam och behaglig behandling som möjligt.

Med HiGH·Flo™'s tunna kanylvägg får nålen en överlägsen administreringsprestanda vilket öppnar möjligheten för snabba administrering och kortare behandlingstid.

HiGH·Flo™ finns i kanyllängderna 4, 6, 9, 12 och 14 mm vilket gör det möjligt att individanpassa din behandling.

Kontakta din vårdgivare eller hör av dig till oss på info@steripolar.se alternativt 018-430 0980 för mer information om våra nålar och infusionssystem.



FREEDOM60® Syringe Infusion System **FreedomEdge™** Syringe Infusion System



nya innovationer till vården

Steripolar

Tel. 018 430 0980

info@steripolar.se

www.steripolar.se



Shire tillsammans med Baxalta, en global ledare inom sällsynta sjukdomar.

Baxalta har blivit en del av Shire, men vi har kvar vårt fokus på immunbrist och immunologi. Vi fortsätter att utveckla befintliga terapier och introducera nya banbrytande behandlingar inom områden som hematologi, immunologi samt inom sällsynta sjukdomar såsom hereditärt angioödem, Hunters och Fabrys sjukdom.

Besök gärna immunbrist.se

Shire

Shire
Vasagatan 7, SE-111 20 Stockholm
Tel: +46 8 544 964 00 | www.shiresverige.se

SE/MG28/16-0011

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**