

PIOblad

Nytt från Primär immunbristorganisationen

Nr 2 2019



**Års- och medlems-
möte i Gävle**

sid 4-8

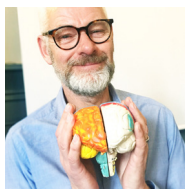
**Mottagare av
forskningsstöd**

sid 9

**Psykisk hälsa och
personlig utveckling**

**hos unga med primär
immunbrist**

Sid 10-12



» Kan vi förstå vad som gör att vi upplever vår hälsa som bra eller dålig? Om vi är friska, sjuka eller mittemellan? « sid 6-7

Innehåll

- 1 Hänt se'n sist**
- 3 Aktuellt i PIO**
Nordiskt immunglobulinmöte
- 4 Samlingspunkt Gävle C**
Års- och medlemsmöte
- 5 Värden vs Världen**
Janne Björkander
- 6-7 Vad vet hjärnan om kroppen?
- om sambandet mellan immun-
systemet och vårt beteende**
Mats Lekander
- 8 Medlemsberättelse**
- 9 Forskningsstöd 2018**
Vanda Friman

- 10-12 Psykisk hälsa och personlig utveckling
hos unga med primär immunbrist**
PIObladets gästmedarbetare
Malin Wendel
- 13-15 Våga! Våga vara dig själv**
Freddy Godden
- 15 Världsimmunbristveckan**
Kampanjen #GoZebra
- 16 PIO Småland**

Annonörer

- 2** Takeda
- 8, omsl.** Steripolar
- 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

Malin Wendel, PIObladets gästmedarbetare 2019
Foto: Camilla Meskanen, DesignNica

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 2019

Malin Wendel, beteendevetare, författare,
mental tränare

PIObladet är utgivet av

Primär immunbristorganisationen, www.pio.nu

Tryck

Trio Tryck, Örebro

Hänt se'n sist...



Välkommen till PIObladet nr 2

Jag är tacksam och hedrad över förtroendet att få vara ordförande i ännu ett år, tack! Jag vill även tacka avgående ledamot Anita Dörögrip för hennes stora engagemang och arbete i PIOs styrelse under många år.

Världsimmunbristveckan 22–29 april är genomförd och i år var det rekordmånga personer som deltog i zebra-kampanjen. På PIOs hemsida registrerades 437 zebra-promenader, varav de flesta som deltog registrerade sin promenad vid varje tillfälle men det fanns också de som samlade ihop hela veckans promenader och registrerade den totala tiden samtidigt eller en större grupp personer som promenerade tillsammans och lade ihop sina tider. Ett rekord både när det gäller antalet personer som deltagit i kampanjen och antalet timmar! Ett hjärtligt tack till er alla som deltog!

Den 30 mars hölls PIOs årsmöte i Gävle. Det var mycket trevligt och givande att få träffa er medlemmar och lyssna på föreläsningar. Professor emeritus Janne Björkander gav oss en introduktion till hur immunförsvaret fungerar. Professor Mats Lekander föreläste om sambandet mellan immunsystemet och vårt beteende. Vi fick också lyssna till Emelie som berättade om hur det är att växa upp med en primär immunbrist och hennes framtidsdrömmar. Referat från föreläsningarna finns att läsa i detta nummer.

Psykisk ohälsa ökar bland barn och unga i hela landet och vi har i PIO sett att det även påverkar unga med primär immunbrist. PIOs gästmedarbetare är i år Malin Wendel, beteendevetare, författare och mental tränare. I detta nummer skriver hon om ämnet och ger kloka råd hur man

som vuxen kan stötta och uppmuntra en ungdom och vad man kan göra själv för att må bättre. Ni kommer också få ta del av Freddys berörande medlemsberättelse om sin kamp och insikter som ung vuxen.

I detta nummer presenterar också mottagaren av PIOs forskningsstöd 2018, Vanda Friman, sin forskningsstudie om att hitta möjliga samband mellan autoimmunitet och utveckling av lymfoproliferation hos personer med CVID (Common Variable Immunodeficiency).

I skrivandets stund ser vi fram emot det nordiska ordförandemöte som kommer att hållas i Stockholm med fokus på immunglobulinbehandling där vi kommer att få tillfälle att lära oss mer om hur situationen ser ut i Norden och vad vi kan göra för att påverka för att säkra immunglobulinbehandlingen som är livsviktig för personer med primär immunbrist. Till mötet har läkare, sjuksköterskor och läkemedelsbolagen bjudits in. I maj håller även Funktionsrätt Sverige sin kongress.

Just nu pågår planeringen inför årets familjeläger 9–11 augusti som kommer att äga rum på Uskavigården utanför Nora. Bland andra kommer kurator, med. dr. Caisa Lindström att delta som föreläsare. 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



Shire är nu en del av **Takeda**

Vårt namn ändras men vårt engagemang och fokus på att göra skillnad för patienter är oförändrat.

Takeda har sedan det grundades år 1781 utvecklats till ett globalt ledande forsknings- och innovationsdrivet läkemedelsföretag med huvudkontor i Japan. Tillsammans med hälso- och sjukvården arbetar vi för att förbättra livskvaliteten för patienter.

Nordiskt immunglobulinmöte med internationell närvaro

I samband med det nordiska mötet för primär immunbrist, NMPI, anordnades en workshop/utbildningsdag om immunglobuliner för att uppmärksamma immunglobulintillgången i världen. Workshopen samlade representanter från de olika grupperna som berörs.

PIO och intresseföreningarna för personer med primär immunbrist i de andra nordiska länderna har fått signaler om att vi står inför en brist-situation i världen vad gäller immunglobuliner. Därför beslutade vi att i samband med det årliga NMPI-mötet bjuda in till en workshop om tillgången på immunglobuliner. Målet med dagen var att öka kunskapen, försöka bilda oss en uppfattning om situationen och diskutera vilka åtgärder som kan behöva vidtas.

Vid workshopen deltog Julie Birkofer, Senior Vice President, North America & Global Health Policy, PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association), Alexa Wetzel, Director, Source Europe, PPTA, Jose Drabwell, IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies), professor Anders Fasth, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, överläkare Børre Fevang, Oslo universitetssjukhus, sjuksköterska Ramona Fust, Linköpings universitetssjukhus, sjuksköterska Carina Hagstedt,

Länssjukhuset Ryhov, representanter från intresseföreningarna i de nordiska länderna och från PIOs styrelse samt representanter från de företag som tillverkar plasmabaserade läkemedel och företag som tillhandahåller infusionspumpar.

Julie Birkofer och Alexa Wetzel inledde dagen med en genomgång av hur immunglobulin framställs från insamling av plasma till färdig immunglobulinprodukt. Deltagarna fick lära sig om vad som gör framställningen av immunglobuliner unik i jämförelse med andra mediciner. Immunglobulin är en blodprodukt framställd av plasma från frivilliga givare. Det innebär många regler som måste uppfyllas under alla steg av produktionen för att garantera att produkten är säker. Regler som omfattar allt från att givaren lämnar plasman genom hela produktionen till dess att patienten får den färdiga immunglobulinprodukten.

Jose Drabwell berättade om hur en bristsituation påverkar personer med primär immunbrist och vilka möjliga åtgärder som hon ser att vi tillsammans kan vidta för att säkra tillgången till immunglobuliner för personer med PI.

Under eftermiddagen berättade Anders Fasth, Børre Fevang, Ramona Fust och Carina Hagstedt om hur de ser på situationen och vad en brist innebär för sjukvården och vad de tror behöver göras för att försöka säkra tillgången.

Intresseföreningarna fick också tillfälle att under en frågestund enskilt ställa frågor till var och en av läkemedelsbolagens representanter.

Därefter delades deltagarna in i grupper vilket ledde till givande diskussioner. Alla var överens om att samarbete mellan länder och olika berörda grupper är nödvändigt för att hitta lösningar som verkligen kan få genomslag.

Mötesdeltagarna tyckte att dagen var mycket givande och viktig. Ett första steg till ett samarbete för att säkra tillgången. För som Anneli Larsson från PIO berättade när hon inledde dagen så handlar tillgången till immunglobuliner inte bara om livskvalitet utan till och med om liv och död för personer med primär immunbrist.

En oumbärlig del för att säkra tillgången till immunglobuliner är att det finns plasmadonatorer. Julie Birkofer från PPTA berättade om kampanjen "How Is Your Day?". Via kampanjen hoppas man att nå både plasmadonatorer och mottagare av plasma. På www.howisyourday.org finns mer information och bland annat länkar till filmer som visas via kampanjens YouTube-kanal. På kampanjsidan finns också berättelser från personer som får plasma och som beskriver hur det påverkar deras dagliga liv. Det finns ett formulär där alla som vill kan ladda upp sin egen berättelse och det går bra att skriva på svenska. ■



Julie Birkofer, Alexa Wetzel, Anders Fasth, Jose Drabwell, Carina Hagstedt, Ramona Fust och Børre Fevang

Samlingspunkt Gävle C

Text: Lisa Wallin
Foto: Ulrika Å Jondelius

Den 30 mars var dagen för PIOs årsmöte på Gävle Central Konferens. Med våren i antågande, lyste solen upp de rymliga och charmiga lokalerna med utsikt mot torget. Här slöt medlemmarna upp för att börja dagen med mingel, kära återseenden, nya kontakter, kaffe och smörgås.

PIOs ordförande Maria Monfors inledde dagens program med att hälsa alla varmt och hjärtligt välkomna och sedan fick styrelsens medlemmar en kort presentationsrunda. Därefter gav Maria ordet vidare till professor emeritus Janne Björkander, från Länssjukhuset Ryhov i Jönköping, som höll föreläsningen "Introduktion till immunsystemet och primär immunbrist". En medryckande presentation som både bjöd på nya kunskaper och goda skratt.

Nästa programpunkt introducerades av styrelsens Freddy Godden, som välkomnade Emelie, medlem i PIO, för att återge sin medlemsberättelse. En mycket personlig och gripande presentation från hennes uppväxt fram till idag, som lämnade starkt avtryck hos åhörarna. Där Emelie, trots

många hinder och motgångar, summerar starka insikter tillsammans med en inspirerande livsåskådning. En ung stark röst med ett viktigt budskap. Efteråt var responsen omedelbar bland publiken med många positiva kommentarer.

Innan lunch var det dags att hålla årsmötesförhandlingar som leddes av Janne Björkander tillsammans med Maria Monfors och Anneli Larsson. Anneli redovisade PIOs verksamhetsberättelse och Mia Grushult gav den ekonomiska redovisningen. Maria Monfors omvaldes som ordförande och styrelsens Anita Dörögrip avtackades för sin långa och engagerade insats.

Efter lunchen introducerade styrelsemedlemmen Jennie Sefton professor Mats Lekander som höll föreläsningen: "Vad vet hjärnan om kroppen – om sambandet mellan immunsystemet och vårt beteende". Mats, som är professor i hälso-psykologi på Karolinska Institutet vid Stockholms Universitet, gav en intressant och lärorik inblick i kroppens komplicerade och snillrika mekanismer för att hantera hot och sjukdomstillstånd och vilken kommunikation som omedvetet pågår mellan hjärnan och immunförsvaret.



Anita Dörögrip avtackas av PIOs ordförande Maria Monfors

Som sista programpunkt, bjöds det på fika och en chans att summera dagen, prata med andra medlemmar och besöka utställarna.

Avslutningsvis, ett stort tack till alla deltagare på årsmötet: föreläsare, medlemmar samt utställarna CSL Behring, Nordic Infucare, Octapharma Nordic, Shire/Takeda, Steripolar och TP Medical. ■



Linda Zakrisson, Janne Björkander, Maria Monfors och Anneli Larsson

PIOs styrelse 2019

Maria Monfors, ordförande
Freddy Godden, vice ordförande
Ludvig Anderberg, ledamot
Anders Fasth, ledamot
Linda Zakrisson, ledamot
Magdalena Dörögrip, suppleant
Jennie Sefton, suppleant
Sandie Stegenberg, suppleant
Lisa Wallin, suppleant

Värden vs Världen

Text: Magdalena Döragrip

Foto: Ulrika Å Jondelius

Under årsmötet i Gävle höll professor Janne Björkander en presentation om hur immunförsvaret fungerar. Det var en uppskattad föreläsning med grundläggande fakta som en introduktion för nya medlemmar och en värdefull repetition för "gamla" medlemmar.

Ett av de skydd som man kanske inte tänker på, som en del av vårt försvar mot infektioner, är huden som är en av flera ospecifika försvarsmekanismer. Huden fungerar som en barriär mot smittämnen och omsluter hela kroppen med undantag för exempelvis munhålan. Där är det slemhinnorna som istället tar vid för att fänga upp bakterier och virus. I magen är saltsyran en annan försvarsmekanism som tar död på virus och bakterier.

Vårt immunsystem som består av bland annat fagocyter, lymfocyter och en hel del andra små och livsviktiga komponenter har en avgörande betydelse i kampen mot bakterier och andra smittämnen. Janne Björkander beskrev att det pågår en ständig kamp mellan värden och världen, dvs mellan oss och alla smittämnen som omger oss. För att

förvillat vårt immunsystem kan bakterierna använda olika förklädnader. Professor Björkander berättade hur bakterierna tar av sig sitt sockerhölje (sockerytterrocken), för att uppträda bara i proteinhöljet (proteinkostymen), för att försvara för immunsystemet. Detta illustrerade Björkander genom att ta av sig sin rock och bara ha på sig sin väst. För att bekämpa bakterier med proteinhölje behövs speciella sorters antibiotika.

Att ha ett immunförsvar som reagerar felaktigt när det utsätts för stimuli som t ex smittämnen är utmärkande för en person med primär immunbrist, berättade professor Björkander. Vanligast är ett för svagt immunsvaret men även för starkt immunsvaret förekommer. Vid frekventa infektioner bör man misstänka en immunbrist. Vid en infektion hos personer med normalt fungerande immunförsvar reagerar kroppen med en inflammation. Hos personer med primär immunbrist reagerar i många fall inte immunförsvaret med inflammation trots att patienten har en infektion i kroppen. Därför är det viktigt att alltid odla! Att personer med primär immunbrist inte reagerar med inflammation tror Janne Björkander är orsaken till att det ofta är lång tid från första symtom till diagnos och att det



Professor emeritus Janne Björkander

är så vanligt med organskador hos personer med primär immunbrist.

Professor Björkander avslutade presentationen med att berätta mer om de olika antikropparna och vad de har för roll i kroppen. Den vanligaste antikroppen, IgG, är ofta med och hjälper till i försvaret mot luftvägsinfektioner medan man på slemhinnorna hittar IgA-antikroppar. IgD tror man är belägen i tonsillerna. IgE har betydelse för att bekämpa parasiter men ställer också till det för oss genom att förmedla allergiska reaktioner. Den sista antikroppstypen, IgM, kallas ofta för frontsoldat då den är först på plats i slaget mot smittämnen. ■





Mats Lekander studerar bland annat hur hälsorelaterade processer i kroppen påverkar hjärnan. Hur kommunikationen mellan kroppens immunsystem och hjärnan fungerar, hur hjärnan ständigt – på ett delvis omedvetet plan – tolkar och läser av kroppens hälsa och sjukdomstillstånd. Men också vilka mekanismer som får oss människor att undvika sjukdom, hur vi genom beteende och hotbilder undviker att bli sjuka eller smitta andra. Ett ganska nytt forskningsområde som rör sig mellan psykologi och fysiologi, där han bland annat jobbar med frågeställningar såsom "Kan vi förstå vad som gör att vi upplever vår hälsa som bra eller dålig? Om vi är friska, sjuka eller mittemellan?"

Vad vet hjärnan om kroppen?

– om sambandet mellan immunsystemet och vårt beteende

Text, foto, illustration: Lisa Wallin

Referat från en populärvetenskaplig föreläsning vid PIOs årsmöte med Mats Lekander, psykolog och professor i hälsopsykologi vid Karolinska Institutet.

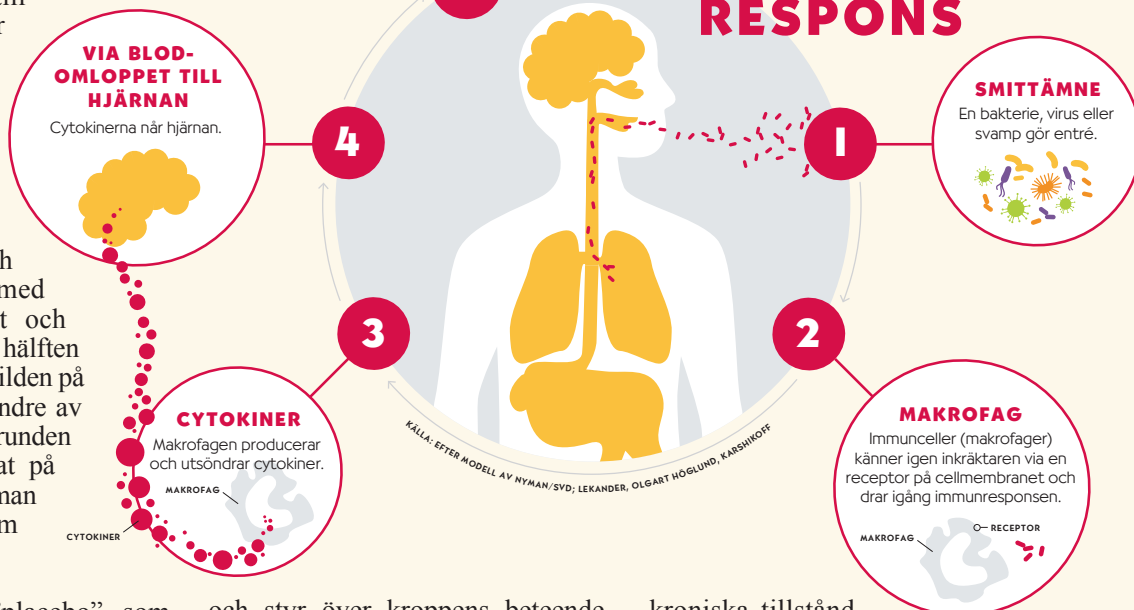
Hjärnan, kompensationssystem och tolkningsprinciper

Föreläsningen började med en annan frågeställning: "Vad vet hjärnan om omvärlden?". Professor Lekander gav först exempel på hur hjärnan fungerar när det gäller att tolka vår fysiska omvärld. Hjärnan jobbar principiellt

efter ett kompensationssystem där den många gånger tar genvägar och gör gissningar för att ge oss en snabb tolkning av verkligheten. Hjärnan tolkar hur omgivningen ser ut utifrån information som hjärnan uppfattar särskilt viktig och av betydelse. Man kan säga att hjärnan processar en väldigt stor mängd information där viss information sällas bort och kompletteras med gissningar för att vi ska förstå det vi ser och upplever. Professor Lekander presenterade några exempel på när hjärnan använder dessa tolkningsprinciper, som många gånger lurar oss. Syn-

sinnet ger oss ofta en diffus information av omvärlden, exempelvis om det är mörkt eller väldigt starkt ljus. Det handlar om synvillor och illusioner, tillfällen då hjärnan tar en genväg och ibland också lurar oss. Det virala fallet från sociala medier med den randiga klänningen och frågan om vilken färg klänningen har, är ett exempel på denna typ av tolkningsprincip. När Lekander visade åhörarna bilden på den randiga klänningen frågade han om den var svart och blå eller vit och guldfärgad. Ungefär hälften i gruppen svarade det första alternativet och den andra

hälften det andra alternativet. Orsaken till att åhörarna tolkar bilden så olika är att hälften läser in och tolkar att bilden är tagen i starkt motljus, hjärnan försöker kompensera motljusets förvrängning av färger och man uppfattar därmed klänningen som vit och guldfärgad. Andra hälften av gruppen läser av bilden på ett annat sätt, ser mindre av den omgivande bakgrunden och mer koncentrerat på klänningen, varpå man tolkar klänningen som blå och svart.



Även fenomenet "placebo" som berördes och förklarades under föreläsningen, är ett exempel på hur hjärnans allmänna tolkningsprinciper fungerar: med genvägar, förberedelser, förväntan och inlärda automatiserade reaktioner. Dessa typer av tolkningsprinciper gäller också när hjärnan ska tolka och ta emot information om vad som händer inuti kroppen. Det är insulära kortex (som är en del av hjärnbarken), ett område centralt i hjärnan, som är specialdesignat för att ta emot och tolka information om förändringar och händelser i kroppen.

Immunsystemet, sjukdomskänsla och sjukdomsrespons

Hjärnan läser alltså av kroppens status genom immunsystemets aktivitet. Tidigare har man trott att hjärnan varit skild från immunsystemet i och med blod-hjärnbarriären. Men nu vet man att allt hänger ihop, att hjärnan är med och styr immunsystemet. Att hjärnan använder feedback från kroppen för att därefter reglera immunsystemets processer. Budbärarna i kommunikationen mellan hjärnan och immunsystemet är signalämnen som kallas cytokiner. Proteiner som styr viktiga funktioner (aktivering och inhibering) i immunsystemet men som även är inblandade i så pass skilda funktioner som reglering av sömn, i långtidsminnet och i ämnesomsättningen. För att öka kroppens totalförsvar mot hot (exempelvis en bakterie eller ett virus som angriper kroppen), har man också sett att hjärnan engagerar

och styr över kroppens beteende. Exempel på detta är just sjukdomsresponsen, som startas när kroppen står inför ett hot och därmed aktiverar immunsystemet och sedan får oss att omedvetet göra vissa beteendeförändringar som ökar förutsättningarna för immunsystemet att övervinna hotet. Det vill säga symptom som trötthet, feber, ökad smärta, nedstämdhet och minskad aptit som i praktiken medför beteendeförändringar som att vilja dra oss undan, vila och inte socialisera med andra. Därför tror man att sjukdomsresponsen är en typ av överlevnadsmekanism för att skydda vår egen och andras hälsa. Att det inte bara är hjärnan som styr kroppen, kroppen styr också hjärnan.

Hälsöångest eller obalans?

Begreppet hälsöångest innebär att man riktar en överdriven uppmärksamhet mot sin egen kropp och missuppfattar kroppsliga symptom som tecken på sjukdom och oroas av att bli eller vara sjuk. Man kan exempelvis ha en överdriven rädsla för infektioner och att bli smittad. Man kan tolka ofarliga kroppsliga förändringar som mer farliga om man exempelvis hör någon annan prata om svåra sjukdomar. Rädsla, oro och en ökad uppmärksamhet riktad in mot den egna kroppen leder till en ökad aktivering och troligen även ökad känslighet i insulära kortex. Det kan driva på hälsöångesten och man upplever att risken att bli sjuk ökar. Ibland uppstår en obalans i immunsystemet, exempelvis vid

kroniska tillstånd och/eller autoimmuna sjukdomar. Då är de inflammatoriska cytokinerna hela tiden igång i kroppen, och skickar signaler till insulära kortex. Det kan skapa en ond cirkel som rubbar balansen mellan proinflammatoriska cytokiner (cytokiner som ger inflammation) och sådana cytokiner, vars uppgift är att stänga av sjukdomsresponsen när immunsystemet övervunnit hotet. Ökad aktivitet i insulära kortex tros också vara inblandat i ökad smärtkänslighet och sömnproblem.

Men vad händer om man faktiskt har obalans och de facto ett fel på immunsystemet – en immunbrist-sjukdom? På den frågan kunde professor Lekander inte ge några exakta svar, då det var utanför hans specialområde och lite forskning har utförts för att undersöka immunsystemets samspel med hjärnan vid immunbrist. Men det blev en stund för frågor och resonemang mellan åhörare och föreläsare. Många av frågorna var kopplade till just sjukdomsrespons och de problem många med immunbrist upplever: trötthet, nedstämdhet, smärtkänslighet, bristande motivation och låg energi. Det blev en intressant avslutning på föreläsningen, som visserligen lämnade några frågor obesvarade och en vilja att ta reda på mer, men som även gav många en hög grad av igenkänning i de beteendeförändringar som sjukdomsresponsen orsakar och en ökad förståelse för kroppens processer vid ohälsa. ■

» Det är viktigt att fortsätta kämpa oavsett vad livet ger en. «

Text: Freddy Godden

På PIOs årsmöte i Gävle fick vi lyssna på en medlemsberättelse av Emelie. Hon är en tjej med glimten i ögat och en fantastisk syn på livet.

Emelies resa med besvär orsakade av primär immunbrist började tidigt. Hon fick en svår lunginflammation innan ett års ålder. Hon fick även en blodförgiftning och man började misstänka att något inte stämde. Hon fick sin diagnos när hon var 15 månader gammal; total avsaknad av B-celler.

Sina första år bodde Emelie på olika ställen i världen med sin familj, mamma, pappa, och hennes två äldre systrar. När hon var fem år gammal flyttade de till Sverige och deltog för första gången på PIOs sommarläger.

Hon kände sig som hemma där. Där fanns både barn och vuxna som förstod sig på hennes sjukdom.

Avsaknaden av B-celler gjorde uppväxten utmanande, då den påverkar mycket i kroppen såsom lungor, hud, magen m.m. I tonåren fick Emelie en svår inflammation i magen och gick drastiskt ner i vikt. Hon fick sondmatas var tredje timme. Detta hindrade henne dock inte från att gå till skolan så ofta hon orkade, hon ville vara med så mycket som möjligt.

Att Emelie är en tjej som står stark i motvind får man klart för sig tidigt när man lyssnar på hennes berättelse. Gymnastik var en stor del av hennes barndom och tonår, tyvärr fick hon lägga ner den p.g.a. sjukdom och skaderisk. Hon lät sig dock inte hindras av det utan blev tränare istället.

Emelie säger att hon har haft tur med bra läkare och sjuksköterskor på barnavdelningen och att övergången till vuxenavdelningen har fungerat bra. Dock tar det på krafterna då det är många olika läkare hon går till på grund av sin sjukdom och allt vad det har medfört. Trots alla utmaningar Emelie har fått erfara blickar hon alltid framåt. Hon är tacksam för sina föräldrars stöd och deras kamp för hennes skull, även för sina systrar, närmsta vänner och pojkvän som alla stöttar henne.

Emelies motto är: "det är viktigt att fortsätta kämpa oavsett vad livet ger en". Hennes dröm är att bli socionom och att hjälpa människor med immunbrist. Om det är någon som kommer att se till att den drömmen besannas så är det Emelie, med glimten i ögat och ett leende på läpparna. ■

Lätthanterligt och skonsamt subkutant infusionsset med nålskydd

HlgH-Flo™
Subcutaneous Safety Needle Sets

Vår HlgH-Flo™ kanyl är tunn, skarp och utformad för att göra ett litet hudsnitt vid applicering. Allt för att du ska få en så skonsam och behaglig behandling som möjligt.

HlgH-Flo™'s tunna kanylvägg ger nålen en stor innerdiameter och hög administreringsprestanda, vilket öppnar möjligheten för snabbare administrering och kortare behandlingstid.

High-Flo™ finns i storlekarna 26G och 24G samt med valmöjligheten till 1-6 nålförgreningar. Kanyllängderna finns i valen 4, 6, 9, 12 och 14mm. Detta ger dig möjligheten att helt anpassa behandlingen efter dina behov och önskemål.

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.



when outcomes matter

Steripolar

Tel. 018 430 0980

info@steripolar.se

www.steripolar.se

Forskningsstöd 2018

– presentation av studie

Text: Vanda Friman
Foto: Ludvig Anderberg

Först vill jag tacka PIO för forskningsstödet till vårt arbete med syfte att hitta möjliga samband mellan autoimmunitet och utveckling av lymfoproliferation hos personer med CVID (vanlig variabel immunbrist).

På immunbristmottagningen på Infektionskliniken i Göteborg har vi följt patienter med CVID under många år. CVID är en allvarlig primär immunbristsjukdom som drabbar 1:20 000 individer. Dessa personer har låga nivåer av immunoglobuliner IgG och IgA eller IgM samt påtagligt nedsatt antikroppssvar på vaccinationer. Tidigare utgjorde bakteriella luftvägsinfektioner den stora utmaningen. Tillräckligt hög dos immunglobulin och tidigt insatt, rätt antibiotikabehandling har varit en framgångsrik behandling. Personer med CVID är dock en mycket heterogen grupp där en del bara har frekventa och/eller kroniska luftvägsinfektioner medan andra får, förutom infektioner, även komplikationer som autoimmuna sjukdomar, inflammation och lymfoproliferation i olika organ, som lunga och tarm. Lymfoproliferation kan yttra sig som förstorade lymfkörtlar eller anrikning av lymfocyter i exempelvis tarmen.

Upp mot 40-50 % av personerna med CVID drabbas av någon typ av autoimmunitet, inflammatorisk sjukdom eller lymfoproliferation eller alla tre. Varför personer med CVID har en ökad risk att drabbas av autoimmuna sjukdomar och lymfoproliferation är oklart. Har dessa komplikationer uppstått på grund av kroniska infektioner eller på grund av gemensam genetisk bakgrund som ger upphov till defekter i immuncellernas mognad? Våra preliminära resultat visar att B-cellens toleransmekanismer, som är viktiga



Vanda Friman tilldelades PIOs forskningsstöd 2018 för sin studie om CVID

för att undvika autoimmunitet, är påverkade hos personer med CVID. En annan viktig och hittills obesvarad fråga är om autoimmunitet kan driva på en utveckling av lymfoproliferation hos personer med CVID.

I vår studie vill vi undersöka varför personer med CVID har en ökad risk att utveckla autoimmuna sjukdomar samt om det finns en koppling mellan muterade gener som primärt leder till autoimmuna sjukdomar och därefter till lymfoproliferation hos personer med CVID. Först gör vi en noggrann klinisk genomgång av patienternas alla symptom och sjukdomar och patienternas uppsättning av T- och B-celler studeras med flödescytometri. Detta görs redan idag inom ramen av den kliniska uppföljningen av alla patienter med CVID. Vi kommer att undersöka, inte bara antal av olika B-celler utan också dess funktioner. Vidare studerar vi de gener som styr

produktionen av immunglobuliner. Vi undersöker också om det finns någon genetisk markör som vi kan knyta till förekomst av autoimmunitet med eller utan lymfoproliferation.

Vi förväntar oss att detta projekt kommer att öka vår förståelse för hur gener som styr B-celler är påverkade hos personer med CVID och hur dessa kan kopplas till både autoimmuna sjukdomar och lymfoproliferation. Vi hoppas att resultaten av våra studier kommer att bidra till att vi på ett tidigt stadium kan identifiera vilka personer som riskerar att drabbas av olika komplikationer senare i livet och därmed kunna initiera tidigare behandling. ■

2018 delades forskningsstödet ut till två personer. I PIObladet nr 1/19 finns artikel skriven av Ramona Fust.



Psykisk hälsa veckling hos immunbrist

Text: Malin Wendel

Vi har i Sverige de senaste åren kunnat se en ökning av psykisk ohälsa hos barn och ungdomar. Om detta diskuteras och skrivs det en hel del. Även inom PIO har man märkt att allt fler unga medlemmar mår psykiskt dåligt och detta väcker oro.

Situationen är komplex. Allt ifrån personlighet till omgivning spelar roll. Föga förvånande blir det extra tillägget i form av en allvarlig sjukdom en högst påverkande faktor. Fortfarande finns det generellt låg kunskap kring primär immunbrist hos många av landets vårdcentraler och skolor. Liksom hos föräldrar och andra anhöriga till den unga person som kanske precis blivit diagnostiserad.

Det är tufft nog att vara tonåring. För många av oss är tonåren den mest skakiga period vi går igenom i livet. Vi ska lära känna oss själva, vår föränderliga kropp och alla nya känslor. Vi kanske upplever oss fula, fel och allmänt obekväma. Vi ska frigöra oss från våra föräldrar och kompisfamiljen blir allt viktigare. Vi vill passa in och tillhöra. Uppå detta måste den med primär immunbrist brottas med existentiella bekymmer. Frågorna är många och ofta utan given mottagare.

Oro omkring skolan: Hur sjuk kommer jag att bli efter lägerskolan tillsammans med hostiga skolkamrater i en dammig sovsal? Är det värt att åka? Kan jag få slippa? Vad missar jag om jag inte är med? Hur ska jag kunna komma ikapp alla prov jag ligger efter med? Är det ens värt att jag försöker?

Oro omkring framtiden: Vad kan jag jobba med? Vill en arbetsgivare anställa mig trots min sjukdom? Hur funkar det med karensdagar? Hur farligt är det att kyssas? Kommer jag att träffa någon som älskar mig även då jag är sjuk så ofta? Kan jag med min sjukdom skaffa barn? Kommer jag att överleva nästa lunginflammation?

Långvarig negativ stress och psykisk ohälsa är tätt sammankopplade. Vi behöver hjälpa våra unga att bryta tillståndet. Bryta den nedåtgående spiralen innan livet blir övermäktigt. Känsla av maktlöshet kan leda till känsla av meningslöshet och depression. Medan tvärtom, en känsla av att jag själv kan påverka mitt liv leder till ny kraft och framtidstro.

Vi behöver fortsätta arbeta för ökad förståelse för dessa ungdomars verklighet och skapa tydligare riktlinjer i den miljö som de naturligt befinner sig i. Genom att göra slussen mellan läkarkontakt, resurspedagog

och personlig ut- unga med primär

på avdelningen, kurator och skolpersonal m. fl. snabbare och säkrare minskar risken att den unga så att säga faller mellan stolarna och blir lämnad ensam med sitt tunga sinne.

Vad kan du som vuxen göra?

Jag skulle säga att det i mångt och mycket handlar om din attityd. Med den kan du, om vi hårdrar det, antingen ytterligare belasta eller stötta och lyfta den ungdom (och medmänniska) som behöver kraft utifrån. Vad förmedlar du? Hur hanterar du din egen oro?

Fokusera i alla lägen på möjligheter mer än på eventuella begränsningar. Visa på tillit. Det är ytterst viktigt för den som tvivlar. Om hen inte själv tror att hen kommer att klara av sin situation så tror du i alla fall på att hen kommer att göra det. Osvikligt. Din främsta uppgift är att förmedla trygghet och hopp. Det handlar inte alls om glättighet eller om att luras. Om du genuint önskar att det ska gå bra för den unga människan du har framför dig, lita då också på att detta är fullt möjligt. En person som mår dåligt, som känner sig nedstämd och rädd ska inte behöva ta hand om din oro. Det är för mycket att bära i det läget.

Att förutsätta att den unga gör sitt bästa är ett viktigt utgångsläge. Då du förmedlar att du förväntar dig att hen klarar det lockar du också fram och stärker hens inre resurser. Erfarenheten säger att många unga med en sjukdom känner sig misstrodda av vuxna. Bekräfta, vad än den som är nedstämd uttrycker, och vägled sedan framåt och uppåt. Att bekräfta

betyder inte att du ska följa med nedåt utan att du visar att du hör och respekterar hens upplevelse. Upplevelsen är alltid sann för den som är i den. Genom att visa respektfullhet kan det leda till att den unga vågar öppna sig ännu mer. Att ha någon att dela med sig till, få lätta på trycket och höra vad man själv tänker ger ofta effekten att det skrämmande blir lite mindre skrämmande.

Du kan med fördel ta dig an rollen som den unges ”gladiator” och i alla lägen visa att du står bakom hen. Skriv till exempel intyg till den unga att ha med sig till olika platser och situationer, det är en bra praktisk uppgift. Du kommer inte alltid att kunna vara med. Skriv hellre för många än för få, intyga att det är precis så svårt som det är. På så sätt är du med mentalt även på distans. Du kan också trycka på läkare att skriva specifika utlåtande, i förebyggande syfte. När din ungdom sedan passerar myndighetsstrecket är en sådan insats extra värdefull. Vid akuta händelser kan detta förutseende till och med vara avgörande.

En annan viktig sak är att uppmuntra till självtillit genom att ställa coachande frågor hellre än att komma med svar. Till exempel om ungdomen frågar ”Vad tycker du jag ska göra?”, kan du bolla tillbaka frågan med ”Hur tänker du själv? Vad vill du göra?”. Lyssna på svaret. Bedöm eller analysera inte, ta bara emot och bekräfta stöttande. Kanske svarar hen ”Jag vet inte”, då går det alldeles utmärkt ändå att fortsätta i coachande anda: ”Jag hör att du inte vet. Men om du hade vetat, hur tror du att du hade gjort då?”.

När livet känns kaosartat övermäktigt är en fin hjälp att fokusera på vad som inte förändras. Uppmuntra gärna även vård- och skolpersonal att sätta ljuset på vad som är precis som vanligt. Vad är faktiskt intakt trots sjukdomen? Vad påverkas inte av den akuta situationen? Finn tryggheten i det konstanta.

Till sist vill jag uppmana till mod. Som nära anhörig är det lätt att känna vanmakt och förtvivlan när ens barn, oavsett ålder, mår psykiskt dåligt. Det är inte lika lätt som vid akuta fysiska lägen att kavla upp ärmarna och agera. Bli inte skrämmd av mörkret. Stå stadigt. Sitt vid hens sida. Lämna hen inte ensam. Köp inte bortförklaringarna, visa din beslutsamhet. Under den tuffa fasaden finns skörheten. Vänta ut den. Ha tålamod. Vi kan bara hjälpa med kärlek.

Vad kan du som är ung hjälpa dig själv med?

Bli vän med dig själv. Detta gäller för oss alla, oavsett situation. Då vi har det tufft är det dock extra viktigt. Lär dig allt du kan om din sjukdom och agera utifrån denna kunskap som din allra bästa vän. Din uppgift är att bemästra ditt unika läge. Hur mycket hjälp, stöd och råd du än har omkring dig är det så att det bara är du som kan leva ditt liv. Du är helt enkelt överlägset bäst på att vara du. Kom ihåg att du får lov att känna som du känner. Det är tillåtet. Omfamna även jobbiga känslor. Det fungerar så att när vi ger dem kärlek släpper de lättare taget. Som all slags sorg – den måste få lov att sörjas. Först. I den acceptansen kan vi sedan finna ny kraft.

Mår du väldigt dåligt kan det vara hjälpsamt att göra ett schema åt dig själv, där du kan bocka av primära behov varje dygn:

- Mat
- Sömn
- Tid i naturen

Detta kanske låter banalt, men det enkla kan ibland upplevas oöverstigligt då mörkret lägger sig över sinnet. Genom en påminnelselista kan du lättare upprätthålla en godkänd lägstnivå. Tilläggs punkten i listan ovan kan tänkas vara att träffa någon du tycker om och litar på. Det är aldrig en bra idé att vara ensam långa perioder när vi fastnar i destruktiva tankar.

Ett vanligt misstag vi gör i livet är att vi utgår från att de runtomkring oss automatiskt förstår hur vi tänker och känner. De gör de inte. Du måste berätta. Var generös med dig själv. Din historia är väsentlig. Gör dig inte ensammare än du faktiskt är. Om du upplever oförståelse från dem runt omkring, utifrån mallen ”normal-sjuk”, tänk att det får stå för dem.

Det är inte ditt ansvar vad någon annan tycker. Du vet bättre. Gå inte i fällan med att börja frisera sanningen för att inte sticka ut. Lögner ändrar inte din situation. Lögner kanske hjälper dig att flygnet, men leder tyvärr till ännu sämre mående med tiden.

Berätta som att den som lyssnar inte vet någonting om din situation. När du själv får sätta ord på detaljer och vara så specifik som möjligt kring vad du går igenom, förstår du också dig själv bättre och kan på så sätt hitta egna verktyg för att hjälpa dig själv. Och den som får en utförlig beskrivning av vad du går igenom, dina farhågor och drömmar, kan bättre hjälpa dig. Win-win!

Det kan dessutom vara fint att få kontakt med andra unga i liknande situation som din. Kanske behöver ni inte ens prata. En gemenskap i tystnad med någon som verkligen förstår kan vara oerhört läkande. Ta PIOs kanaler till hjälp för att komma i kontakt.

Det schysstaste du kan göra för dig själv är att slänga en eventuell offerroll i soporna. Din attityd till livet är den du alltid har makten att påverka. Den styr du. Är du en överlevare? Är du en vinnare? Ja! Jag är en överlevare. Jag är en vinnare. Prova att säga dessa mantran. Kanske tror du dig inte i början, men jag vet att du lyssnar. Hjärnan kommer att påverkas. Gå ett steg längre från ”fake it til you make it”, nämligen fake it til you become it.

Var så att säga extra rädd om dig, samtidigt som du gör ditt allra bästa för att styra ditt fokus till allt som fortfarande är möjligt. Kanske öppnar sig till och med nya möjligheter tack vare just din unika situation. Du har fantastiska resurser. Använd dem. På ditt sätt. Var öppen för gott i livet. Våga släppa in och ta emot sådant du ännu inte vet om. Tillåt dig själv att växa dig stark.

Malin Wendel

Mental tränare och författare

Malin Wendel är mental tränare och författare. Hon är i grunden beteendevetare, universitetsadjunkt i psykologi med kreativitet och hälsa som fokus. Idag verkar Malin som coach och föreläsare för att hjälpa människor att hjälpa sig själva. Hon drivs av att inspirera till utmaning och självkärlek. Att jobba med personlig utveckling genom möten och det skrivna ordet är hennes yrke såväl som hennes passion. Malins äldste son har primär immunbrist. Han är idag en vuxen man. De har tillsammans, liksom var för sig, genomgått upplevelser i allt ifrån kamp och sorg till närhet och glädje kopplat till diagnosen.



Våga! Våga vara dig själv. Våga berätta om din sjukdom.

Text: Freddy Godden

Foto: Annelie Valefors Godden

Visst har vi väl alla känt oss vilse någon gång i livet. Man kanske glömmer en tvättid, håller salt i kaffet istället för socker eller tar på sig omaka strumpor. Men hur är det när man har denna känsla en längre tid? Veckor, månader, år, ett årtionde, eller längre?

För er som inte känner till mig sedan tidigare heter jag Frederick "Freddy" Godden, är 34 år gammal och bor utanför Helsingborg i en by som heter Påarp. Jag är ledamot i riksorganisationen PIOs styrelse och ordförande för PIO Skåne-Blekinge. Jag har varit medlem i cirka 20 år, både som aktiv ungdom, som stödmedlem en längre tid, och nu som aktiv igen.

Något som PIO har pratat om så länge jag kan minnas är unga vuxna med immunbrist. Hur gör man för att hjälpa dem? Vilken sorts hjälp behövs? Kan PIO göra något? Bör PIO göra något? Frågorna är många och de senaste månaderna har de snurrat febrilt i mitt huvud. Jag kan ju inte räkna mig själv som ung vuxen längre, även om jag skulle vilja det. När Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO, tog upp detta ämne med mig per telefon för ett par månader sedan dök följande fråga upp för mig: hur hade jag velat få hjälp i den åldern, såg 18-25 år gammal? Hur var jag i den åldern? Vad hände i mitt liv när jag var ung vuxen? Jag har nu i flera veckor funderat på detta, oftast strax innan läggdags, vilket kanske inte är det bästa

för sömnen. Hur som helst är detta ett ämne som väckte personliga tankar, minnen och känslor som jag nu tänker dela med mig av i denna artikel.

Jag tog studenten 2003, jag var 18 år gammal och kände att världen låg för mina fötter. Nej, riktigt så var det nog inte. Jag var en av dem som var ledsn över att gymnasiet var slut. Jag har alltid gillat skolan då det var lika med vänner och trygghet. Helt plötsligt skulle man vara vuxen, fatta viktiga livsavgörande beslut och så var det med det. Själva tankesättet att gå från att vara tonåring till vuxen markerades tydligt för mig då jag helt plötsligt började få brev hem i mitt namn.

Jag minns två brev specifikt. Det första brevet kom strax efter jag hade tagit studenten. Det var från Sveriges försvarsmakt. I brevet stod det att om jag inte ville så behövde jag inte göra lumpen. Att jag hade skrivit i mitt månstringsbrev att jag har en immunbristsjukdom, ansträngningsastma och födoämnesallergi kan ju ha haft något att göra med det erbjudandet. Det andra brevet jag minns var från Försäkringskassan, det år jag fyllde 20. De undrade om jag ville sjukpensionera mig 100 %? Jag, 20 år gammal, sjukpensionär? Vänta här nu! I den åldern fanns det konceptet inte ens på kartan. Jag skulle utbilda mig och skaffa jobb, precis som alla andra. Här påbörjades nu en lång och ofta smärtsam, stressad, nedstämd och uppgiven resa via akademiska studier och diverse typer av jobb. Att min sjukdom särskiljde mig från

andra människor, det hade jag förstått redan som liten grabb. Men nu var det ännu tydligare och jag skämdes. Jag kunde uppenbarligen inte behålla ett jobb längre än ett par veckor, då jag var sjuk för ofta. När det gällde studier klarade jag inte heller tentor, för jag hade missat för många genomgångar. I alla dessa nederlag fanns skammen över att jag inte kunde klara av livet som alla andra. Jag vågade sällan berätta för mina lärare, arbetskamrater, arbetsgivare, om min sjukdom. Dock kom den alltid fram ändå, oftast vid uppsägning eller avhopp av studier.

Om jag för 5 år sedan (29 år gammal) hade kunnat resa tillbaka ett decennium och lämnat ett meddelande till mig själv så hade jag kanske sagt "Var öppen med din sjukdom". Troligtvis hade mitt unga jag tyckt att 29-åriga Freddy var en korkskalle. Att vara öppen med sin sjukdom helt utan förklaring? Helt otänkbart!

När jag gick i grundskolan och gymnasiet var jag öppen med min sjukdom. Alla i min närhet, både vänner och lärare, hade fått information om min immunbrist, antingen av mina föräldrar, mig själv eller min läkare; och jag är så tacksam för det, jag tyckte ju om att gå i skolan. Lärarna hjälpte mig i form av hemundervisning och extrauppgifter så att jag kunde komma ifatt mina kamrater. Kompisarna kom hem med läxor eller hjälpte mig över telefonen, och så här var det fram tills jag tog studenten. Därefter tog det stopp. Att öppet säga till en arbetsgivare "Hej,



Freddy och Niqi ute på zebra-promenad under Världsimmunbristveckan

jag har immunbrist, jag kommer att vara sjuk oftare än andra och har mycket längre återhämtningstid. När vill du att jag ska börja?”, det gick liksom inte. Jag försökte någon gång men bemöttes med misstro, detta kunde ju omöjligt vara en ”riktig” sjukdom. Det tog många år innan jag kunde ta itu med det här, med alla negativa känslor, ilskan och skammen över hur många käppar min förbannade sjukdom satte i hjulet som var mitt liv.

»Var allting pest och pina för mig i 20-årsåldern? Nej, jag hade även ljusa stunder.«

Jag påbörjade subkutan behandling med immunglobulin i tidiga 20-årsåldern, och det gjorde livet lättare på många sätt. Jag hade tagit intravenös behandling sedan jag var 9 år och var inlagd på sjukhuset var tredje vecka för just detta. Att kunna ta immunglobulin hemma utan att behöva oroa mig för smittorisen på sjukhuset

var helt fantastiskt. När jag var 25 år visades en ändring av mitt immunförsvar, till det bättre. Jag kände mig friskare och kunde minska dosen. Jag fick även klartecken av min läkare att söka till lärarutbildningen, något som jag hade drömt om länge men hade blivit rekommenderad att inte påbörja. Att vara lärare var underbart roligt, den bästa utbildningen jag har hoppat av från och även det bästa jobb jag haft. Ja, tyvärr var det ju så att oavsett hur bra jag mådde och hur bra utbildningen var, så fort vintern kom, kom även alla luftvägsinfektioner och förkylningar som ett kort på posten. Jag hoppade av utbildningen fylld av sorg och frustration. Turligt nog fick jag jobb som vikarie i en högstadielklass våren efter, och jag lyckades jobba som vikarie för den klassen i ett helt år, mitt livs längsta anställning. Det var ett fantastiskt jobb, utmanande och lärorikt. Men även tufft. Jag vågade inte vara ärlig mot min arbetsgivare och när vintermånaderna kom åkte jag på den ena infektionen efter den andra. Skolor är ju en väldigt utsatt miljö med hög smittorisk. När det gick så långt att de fick anställa en vikarie åt

vikarien, det vill säga mig, då insåg jag att ärlighet varar längst. Jag berättade för min arbetsgivare om min immunbrist och sa sedan upp mig. Hennes respons var ungefär ”Men Freddy, det kan ju inte finnas en enda bra anledning till varför du har hållit det här hemligt. Hur ska man som arbetsgivare kunna hjälpa dig om du inte berättar? Och hur ska man kunna lita på dig efteråt?”. Detta sades av ren oro och omtanke, något som jag uppskattade enormt. Ja, varför kunde jag inte vara ärlig mot folk och berätta om min sjukdom? Varför kunde jag inte vara ärlig mot mig själv och berätta för andra om min sjukdom?

Jag är som sagt 34 år gammal. Det är först de senaste 4 åren som jag har ändrat min uppfattning om både mig själv och min sjukdom. Från att ha varit arg, ledsen, skamsen, och hyst agg mot mig själv, till att vara stressad till bristningsgränsen, till att ha varit så djupt nere i avgrunden att jag varit självmordsbenägen och tagit avstånd till min sjukdom och hela mitt liv, till att idag ha anammat den och mig själv, helt och hållet. Idag vet jag att jag inte är min sjukdom. Den definierar inte mig som person. Jag har en helt annan relation till mig själv och min immunbrist. Förr såg jag den som min fiende. Nu är den min vän. Jag har gått igenom mycket på grund av min primära immunbristsjukdom, det är upplevelser som har format mig till den person jag är idag. Jag gillar den personen. Men det har tagit tid, flera år att komma fram till detta sätt att se på livet och min immunbrist.

I 20-årsåldern tog jag inget ansvar för min sjukdom. Jag gjorde som alla andra, kroppen skulle veta hut och hänga med i svängarna. Idag jobbar jag dagligen med att utöva vardagsmotion, mindfulness och andningsövningar. Jag tränar så ofta jag kan och orkar, dock aldrig när jag är sjuk. Men oavsett hur dåligt jag mår eller hur tung jag är i sinnet ser jag till att jag får vardagsmotion. För det hjälper, både för min kropp men även mot stress, och jag har insett att förut när jag betraktat immunbristen som min fiende, har min verkliga fiende varit stress. Stress över att inte kunna orka som alla andra, över att inte kunna jobba och tjäna pengar, att inte kunna resa eller köpa allt som alla andra har.

Varje morgon när jag vaknar tar jag kampen. Mot stress, mot alla negativa känslor och minnen som jag relaterar till min immunbrist. Ibland orkar jag mycket, ibland inte. OM jag inte orkar är det okej. Jag vet att jag har perioder då immunförsvaret dippar, speciellt på vinterhalvåret. Jag arbetar aktivt på att planera min tid för att kunna hantera vardagen på bästa sätt, jag ser till att träna tidigt på dagen och sen gör det jag absolut måste, för det är då jag har som mest energi. Jag förlåter mig själv om jag inte orkar genomföra allt på min checklista. Jag peppar mig själv och ger mig själv belöningar när jag lyckas genomföra mål, oavsett hur små eller stora de är. Att ge kärlek till sig själv är bland det svåraste man kan göra tycker jag. Men jag kämpar på och gör det så gott det går, för jag vet att det ger så mycket positivt för mig själv och andra.

För 2 år sedan mailade jag Maria Monfors, ordförande i PIO. Jag skrev att jag ville bli mer aktiv inom organisationen och frågade om jag kunde

hjälpa till, med vad visste jag inte, jag ville bara påverka och hjälpa till på vilket tänkbart sätt som helst. Maria svarade med frågan: "Vill du sitta i styrelsen?"

I år har jag tagit på mig styrelse-roller både i PIO Riks och i PIO Skåne-Blekinge. Varför? För att kunna vara med och påverka, för att sprida kunskap och kunna hjälpa andra. I år har jag även bestämt mig för att plugga vidare till något inom hälsa, med inriktning mot friskvård, PT och coachning. Jag har varit öppen och ärlig i mina ansökningar, jag har träffat lärare på en av skolorna jag har sökt till och uppriktigt berättat om min immunbrist, mina förutsättningar och vad jag skulle vilja att skolan bistår mig med. Gensvaret jag fick av läraren var mycket positivt.

Så, om jag NU kunde göra det där tidshoppet bakåt i tiden för att lämna ett meddelande till mitt yngre jag, då hade det lytt så här: "Våga! Våga vara dig själv. Våga berätta om din sjukdom. Du är inte din sjukdom

men den är en del av dig OCH det är OK att inte alltid gilla den. Försök att arbeta MED den istället för att motarbeta den. Våga ÄLSKA dig själv, våga älska allt om dig själv inklusive sjukdomen. Våga att lita på att du kan göra mer än vad du tror. Våga BE om hjälp. Våga lita på människor, våga bli litad på. När livet känns hemskt, ta ett djupt andetag och våga lita på att du kan hitta lösningar och möjligheter till det bättre, om inte själv så med hjälp av andra människor."

Till er unga vuxna som har immunbrist; jag vill att ni ska veta att ni är inte ensamma. Jag vill att ni ska veta att det finns hjälp och stöd att få. Jag har delat med mig av mina tankar och erfarenheter av detta ämne med syfte att informera och visa att livet inte behöver vara fyllt med stress, oro och nedstämdhet. I dagsläget mår jag bättre. Men, jag måste kämpa varje dag för att orka, för att vara den bästa versionen av mig som jag kan vara. Varför? För att jag inte är min sjukdom. För att livet är värt att leva. ■



Världsimmunbristveckan

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

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

Under hela veckan anordnades olika aktiviteter runt om i världen. I Sverige

genomfördes PIOs kampanj #GoZebra. PIOs länsavdelningar bjöd in till gemensamma zebra-promenader, hade informationsbord på sjukhus och på en företagsmessa. En medlem i PIO Örebro-Västmanland samlade in pengar till PIO. Under veckan fick PIO också ett antal gåvor till forskningsfonden från privatpersoner.

Totalt 906 timmar! I år var det rekordmånga personer som deltog i kampanjen. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. Många lade upp information i sociala medier och hjälpte till att sprida

information om primär immunbrist. Målet var att vi tillsammans skulle promenera 700 timmar. Vid uppnått mål så skulle PIO få ett ekonomiskt bidrag från kampanjens fyra samarbetspartners. Alla som deltog och registrerade tiden på hemsidan hade chans att vinna ett fint pris. Vi är mycket glada och tacksamma för att ni har promenerat och för de 25 000 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, Nordic Infucare, Shire/Takeda och Steripolar. ■



Världsimmunbristveckan 2019

Text: Anette Andersson

Foto: Pelle Sandqvist

Vilka givande timmar vårt informationsbord gav på sjukhuset i Västervik och lasarettet i Ljungby under Världsimmunbristveckan 2019.

Många människor tog sig tid och stannade till och undrade vad vi representerade. Primär immunbrist var för de flesta helt obekant och det kändes bra och viktigt att kunna sprida mer kunskap om dessa sjukdomar. Det var också ett utmärkt tillfälle att berätta om Världsimmunbristveckan och PIO. En och annan produkt från PIO-butiken såldes också.

På sjukhuset i Ljungby träffade vi en medlem som stannade och pratade en lång stund. Både vi och de med primär immunbrist blev glada, för vi pratade ju "samma språk". Det som lockade många var infusionspumpen för hembehandling. Vad är det, undrade man? Och så var samtalet igång.



Henrik Andréasson, PIOs kontaktperson i region Kalmar och Anette Andersson, ordförande i PIO Småland informerade på sjukhuset i Västervik

Tack till Henrik Andréasson och Ulla Karlsson, båda medlemmar i PIO, som tillsammans med mig informerade på sjukhuset i Västervik och lasarettet i Ljungby. Tack också till båda sjukhusen för att vi fick synas i era entréer. Mycket värdefullt för oss med sällsynt sjukdom. ■



Varför en Zebra?

Zeban 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! #GoZebra

Zebra-butiken

När du handlar i zebra-butiken via PIOs hemsida, går ditt stöd till PIOs verksamhet för att bland annat sprida mer kunskap och information om primär immunbrist.



Gilla oss på Facebook!

www.facebook.com/PIO.Riks/



Kontakta gärna PIO med önskemål på poddens innehåll och med frågor till "Anders Fasth svarar och förklarar" via mejl: sasjukt@pio.nu.
Programledare: Micha Arit. Producent: Estrid Bengtsdotter.
Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring.

EN PODD OM PRIMÄR IMMUNBRIST

Lyssna på personliga berättelser om hur det är att leva med en primär immunbristsjukdom. I varje avsnitt intervjuas också experter som berättar mer om sjukdomarna, behandlingar, forskning och livsstilsfrågor.

Du hittar podden via PIOs hemsida eller sök efter "Så sjukt" i SoundCloud, Podtail, Acast eller iTunes podcast-katalog, Podcaster.



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

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

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

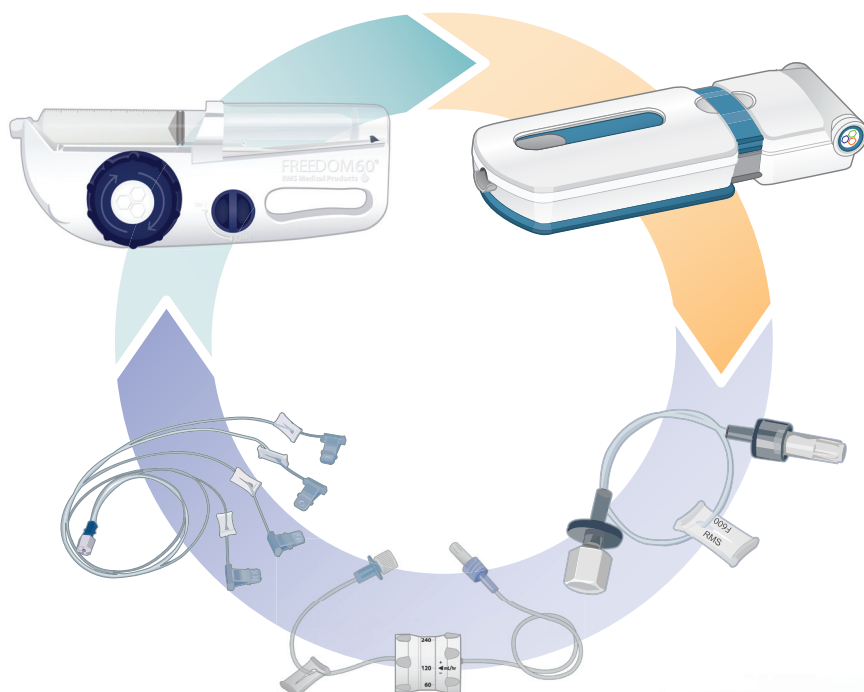
Freedom

Enkel infusionspump, säker behandling

FREEDOM60®
Syringe Infusion System

FreedomEdge™
Syringe Infusion System

Freedom infusionssystem är ett portabelt, lätthanterligt och helt mekaniskt infusionsystem 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.

when outcomes matter

Steripolar

Tel. 018 430 0980

| info@steripolar.se

| www.steripolar.se