

PIOblad

Nytt från Primär immunbristorganisationen

Nr 2 2023



**Primär immunbrist
som nationell hög-
specialiserad vård?**
sid 14-16

**Världsimmunbrist-
veckan, #GoZebra**
sid 13

**Års- och medlems-
möte i Stockholm**

**Maria Löfving, PIOs nya
ordförande presenterar sig.** Sid 1

»Ofta får man slå sig fram i vården och vet man vad man har rätt till så är det svårare för vården att inte hjälpa till.«

sid 6-7



ENKEL INFUSIONSPUMP, SÄKER BEHANDLING

För mer
information:
info@steripolar.se
018-430 0980

FREEDOM60
Syringe Infusion System

FreedomEdge
Syringe Infusion System



Vad?

Freedom infusionsystem är en lätthanterlig och bärbar infusionspump med tillbehör lämpliga för subkutan immunglobulin-behandling.

När?

Freedom ger dig frihet att ta din behandling precis när och var det passar dig. Utan behov av batterier, ström eller programmering innebär det en enkelhet med goda förutsättningar att lyckas med sin hembehandling.

Hur?

Freedom har en funktion med hög inbyggd säkerhet som skyddar din vävnad och ger en trygg behandling. Med hjälp av Hlgh-Flo infusionsset kan du fördela hela din dos av läkemedel till fler infusionsställen samtidigt. På så sätt kan behandlingstiden bli kortare och frigöra värdefull tid som du istället kan använda till andra viktiga sysslor.

when outcomes matter

Steripolar

Tel. 018-430 0980

| info@steripolar.se

| www.steripolar.se

Hänt se'n sist...



Vid ett möte nyligen där jag skulle representera PIO och jag ombads att presentera mig, inledde jag med att säga: "Hej, jag heter Maria och jag är mer eller mindre uppvuxen i PIO."

Jag var bara knappt 10 år när mina föräldrar upptäckte att det fanns en förening för personer med den diagnos som min äldre bror hade fått ett antal år tidigare och min mamma engagerade sig direkt. Nyfiken som jag var (och fortfarande är) gjorde jag henne ofta sällskap till årsmöten och styrelsemöten och satt intill henne när hon granskade PIOs bokföring under åren som hon var föreningens revisor.

När PIO i slutet av 90-talet efterlyste en ungdomsrepresentant var det självklart för mig att anmäla mitt intresse och det blev starten för mitt personliga engagemang. Under åren därefter satt jag med som suppleant i styrelsen, blev senare utsedd till kassör och arbetade många år som ekonomiansvarig på kontoret i Örebro. En mandatperiod satt jag även med i styrelsen i IPOPI, den internationella organisationen för primär immunbrist. Två mycket intensiva och lärorika år då jag fick ta del av personliga öden från andra delar av världen och se hur viktiga patientföreningar, som PIO, är för att sprida information och påverka myndigheter och beslutsfattare på olika nivåer, nationellt, på EU-nivå och globalt.

Som kontrast till arbetet som utförs internationellt har jag också haft förmånen att nästan från starten få vara delaktig i den regionala föreningen PIO Örebro-Västmanland. I den gemenskapen är det tydligt vilket stöd vi kan vara för varandra och hur mycket det ger att utbyta erfarenheter och få tillfälle att prata om vardagen med varandra. När det har dykt upp frågor om vården eller behandlingar har vi också haft nytta av kontakten som vi har byggt upp under åren med läkarna och sjuksköterskorna på våra lokala sjukhus.

Det har nu gått ett par månader sedan jag fick förtroendet av årsmötet att prova mina vingar som ordförande och det arbetet har redan rivstartat. Bland annat med planering för ett projekt om patientcentrerad vård som PIO vill genomföra i år tillsammans med de regionala föreningarna. Vi har beviljats extra statsbidrag för det här projektet och målet är att vården för personer med primära immunbrister ska bli mer patientcentrerad och mer jämlik. Alla ska få tillgång till bästa kända sjukvård och behandling, oavsett var man bor. Projektet består av olika delar, där en del är utbildningar för styrelsen i PIO riks samt representanter från de regionala föreningarna för att lära sig mer om rollen som patientföreträdare och om patientcentrerad vård.

Vi kommer också anordna träffar i samarbete med de regionala föreningarna för att informera om PIO, om projektet och samla in tankar om sjukvården från medlemmarna. Senare i höst kommer alla medlemmar också få möjlighet att bidra med sina åsikter i en medlemsenkät som ska undersöka hur personcentrerad PIOs medlemmar upplever att sjukvården är.

Ytterligare en medlemsundersökning är i gång redan nu som handlar om medlemmarnas tankar om PIO och erfarenheter av subkutan immunglobulinbehandling. PIO arbetar på många olika sätt för att öka kunskapen om primär immunbrist och se till att våra medlemmars behov tillgodoses. För att kunna prioritera det som medlemmarna tycker är viktigast behöver vi få höra från dig, vad du tycker att PIO ska arbeta med och varför PIO är en viktig förening för dig. Du kan läsa mer om den här medlemsundersökningen på sid. 3. Jag hoppas du har möjlighet att svara!

Jag är ödmjukt tacksam för förtroendet jag har fått och ser fram emot att få vara en del av PIOs viktiga arbete i min nya roll som ordförande.

Jag önskar dig trevlig läsning och en skön sommar!

Maria Löfving
PIOs ordförande

Till minne av Clara



Clara Ivarsson var med redan för drygt 20 år sedan och startade PIO Örebro, som sedermera blev PIO Örebro-Västmanland. Hon var under alla år engagerad i föreningen och vi minns med värme hennes glada skratt, hennes positiva inställning och hur hon med omtanke och öppet delade med sig av sina erfarenheter för att hjälpa andra. Clara var också mycket synlig under Världsimmunbristveckan, redan sedan PIO började uppmärksamma kampanjen, och var varje år aktiv under den veckan för att berätta om PIO och primär immunbrist och samla in pengar till PIO. PIO har förlorat en eldsjäl och vi i styrelsen i PIO Örebro-Västmanland en god vän.

Innehåll

- 1 Hänt se'n sist**
Maria Löfving, PIOs nya ordförande presenterar sig
- 2 Innehåll**
Redaktionellt
- 3 Aktuellt i PIO**
Medlemsundersökning
Familjelägret på Uskavi
- 4 Årsmöte i PIO 2023**
- 5 Patientresan - vägar i vården**
- 6-7 Doktors råd om vård**
- 8 Funktionsrättsbyrån**

- 8-9 Min patientresa**
Medlemsberättelser
- 10-12 Resan till diagnos**
Referat från föreläsning
- 13 Världsimmunbristveckan**
#GoZebra och #ZebraRun
- 14-16 Nationell hög-specialiserad vård**
PIOs gästskribent 2023

Annonsörer

- Pärm 2** Steripolar
Pärm 3 CSL Behring
Pärm 4 Nordic Infucare

Redaktionellt

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

Utgivningsplan

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

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

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

Omslagsbild

PIOs ordförande Maria Löfving
Foto: Johan Sonesson

ISSN 1103-6249

**Har du flyttat
eller fått ny
e-postadress?**

Kontakta PIO på e-post

**info@pio.nu eller
tel. 019-673 21 24**

Redaktör

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

Annonsering

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

PIObladets samrådsgrupp

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

Gästskribent 2023

Lena Löfqvist, utredare, med.dr
Avdelningen för kunskapsstyrning för
hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen

PIObladet är utgivet av

Primär immunbristorganisationen, www.pio.nu

Tryck

PrinfoWelins, Örebro

Medlemsundersökning pågår

Till alla PIO-medlemmar!

Just nu pågår en medlemsundersökning i PIO. Med din hjälp kan vi fokusera PIOs arbete på det som medlemmarna tycker är viktigast samtidigt som kunskapen om subkutan immunglobulinbehandling kan öka.

Enkäten består av två delar. Den första delen av enkäten vänder sig till alla medlemmar och handlar om PIO. Det är viktigt för PIO att behålla medlemmar och också att växa och bli fler. För att lyckas med det behöver vi din hjälp! Vi vill veta vad du tycker om PIO och vad som är värdefullt för dig.

Den andra delen genomförs i samarbete med Steripolar och riktar sig till dig (eller ditt barn) som har pågående subkutan behandling med immunglobuliner. Genom att besvara enkäten kan du som har subkutan immunglobulinbehandling bidra till att utveckla behandlingsmetoder, öka kunskapen om praktiska utmaningar och biverkningar. Steripolar tillhandahåller pumpar och utrustning som används vid immunglobulinbehandling.

En länk till den digitala enkäten har skickats ut via e-post. Har du inte fått enkäten? Skanna QR-koden och fyll i din e-post-



adress i formuläret så mejlar vi dig en länk till enkäten. Det går också bra att meddela din e-postadress till info@pio.nu.

PIO har anlitat det oberoende undersökningsföretaget Mistat AB som är specialiserade på denna typ av undersökningar. Givetvis är ditt deltagande i undersökningen anonymt!

Vi skulle vara mycket tacksamma om du tog dig tid att fylla i enkäten (det tar endast några minuter!).

En sammanfattning av resultatet från enkäten kommer presenteras i PIO-bladet.

Dina synpunkter är viktiga för oss. Hoppas att du vill delta! ■

PIOs familjeläger

Uskavi 10–13 augusti

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

Lego, dans, bad, minigolf och mycket mer!

I år får vi besök av lego-magiker Stefan Eriksson. Stefan, som privat äger en halv miljon legobitar, har varit med i TV-programmet Lego Masters. Stefan kommer att hålla i en aktivitet där barnen får prova på att bygga med lego för att sedan göra egna stop-motion-filmer. En aktivitet som barnen har önskat är dans och till lägret kommer Emma och Cornelia, som båda älskar att dansa och som studerar på estetiska programmet, Karolinska gymnasiet i Örebro. På själva lägerområdet finns mycket annat roligt att göra som att paddla kanot/kajak och paddle boards, spela minigolf, fotboll och brännboll, bada med mera. För barn som vill pyssla kommer det finnas möjlighet till det i möblerade tält. Som tidigare har vi också bokat ”Gula huset” om vi behöver lokaler inomhus.



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

Varmt välkomna till Uskavi!



För att delta på familjelägret måste alla i familjen vara medlemmar för att på så sätt också vara försäkrade vid evenemang arrangerade av PIO. Anmälan om familjemedlemskap gör du enklast på hemsidan www.pio.nu eller via mejl: info@pio.nu.

Årsmöte i PIO 2023

– på plats och digitalt

Text: Anneli Larsson

Foto: Nathalie Fessé Ljungbäck

PIOs års- och medlemsmöte hölls på Scandic Grand Central i Stockholm 25 mars 2023. Det var fantastiskt att äntligen kunna träffas på plats, efter några helt digitala år under coronapandemin. För första gången arrangerade PIO ett stort hybridmöte. Cirka hälften av de deltagande medlemmarna var med digitalt via Zoom. Det var minst sagt spännande att samordna all teknik, men det gick för det mesta bra.

Dagens program startades med PIOs årsmöte där ett fyrtiotal medlemmar deltog. Janne Björkander var mötesordförande och lotsade vant deltagarna genom dagordningen. Ordförande Maria Monfors gav en kort sammanfattning av verksamhetsåret 2022 och berättade bland annat om möten, aktiviteter, podden, påverkansarbete och om familjeläget. 2022 års stora händelse var det internationella immunbristmötet för läkare, sjuksköterskor och patientrepresentanter som anordnades i Göteborg den 12–15 oktober av ESID, INGID och IPOPI. Du kan läsa allt om verksamhetsåret 2022 i PIOs årsberättelse som finns att ladda

ner från PIOs hemsida www.pio.nu. Läs gärna och ta del av allt spännande och viktigt som görs i PIO.

Styrelseledamot Johan Bechtel och föreningsrevisor Maria Löfving redovisade balans- och resultatrapporten. 2022 gjorde PIO ett minusresultat på -133 721 kr. Att det blir allt svårare att få ekonomin att gå ihop har olika orsaker. En orsak är att det inte sker någon årlig indexkopplad uppräknings av statsbidraget som kompensation för kostnadsökning, en annan orsak är att en del av statsbidraget baseras på hur många medlemmar som finns i organisationen. Styrelsen ser över olika åtgärder för att kunna vända utvecklingen. Bland annat behöver medlemstappet stoppas och PIO behöver fler medlemmar. Årsmötesdeltagarna beviljade enhälligt styrelsen ansvarsfrihet för räkenskapsåret 2022.

Valberedningens förslag till ny styrelse presenterades och godkändes. Inför årsmötet hade Maria Monfors, PIOs ordförande sedan sju år tillbaka, meddelat att hon önskade kliva av uppdraget som ordförande. Till ny ordförande föreslog valberedningen Maria Löfving som har många års erfarenhet av arbete i PIO i olika roller och som också har varit ledamot i IPOPI, den internationella patientföreningen. Årsmötet valde enhälligt Maria Löfving till ny ordförande i PIO. Maria



Maria Monfors avtackas av PIOs nya ordförande Maria Löfving.

Monfors avtackades med blommor och en present. Årsmötet tackade också av Anita Dörögrip från valberedningen och Freddy Godden, suppleant i PIOs styrelse som båda hade valt att lämna sina uppdrag. Glädjande är att både Maria Monfors och Freddy Godden finns kvar på nya poster, Maria som suppleant i styrelsen och Freddy som studieorganisatör. PIOs nya ordförande Maria Löfving välkomnades och mottog lyckönskningar och hon presenterar sig i detta nummer av PIObladet.

PIOs nya styrelse består av ordförande Maria Löfving, ledamöter är Johan Bechtel, Magdalena Dörögrip, Anders Fasth och Linda Zakrisson, suppleanter är Nathalie Fessé Ljungbäck, Susanne Larsson, Maria Monfors, Camilla Nordmark och Jennie Sefton.

Årsmötesprotokollet finns att läsa på PIOs hemsida www.pio.nu under menyen "PIO", välj sedan knappen "Dokument/Medlemmar".

Efter årsmötesförhandlingarna startade PIOs medlemsmöte som i år hade temat Patientresan – vägar i vården. ■



PIOs årsmötespresidium: Janne Björkander, Maria Monfors, Maria Löfving, Johan Bechtel och Lisa Wallin.

Medlemsmöte

Patientresan – vägar i vården

Text: Anneli Larsson

Patientresan i vården omfattar allt från utredning och behandling till uppföljning och rehabilitering. Syftet med temat för medlemsmötet var att vi skulle få lära oss mer om hur man som patient lättare ska kunna navigera under sin resa i vården och åt vilket håll målet finns när man har primär immunbrist.

Medlemsmötet inleddes med att jag (Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO) berättade om hur patientresan kan se ut: Bryter man en arm har patientresan en tydlig början och ett slut. Resan genom vården för personer med primära immunbrister är däremot ständigt pågående. Det är sällan man kan avbryta resan, även om man helst bara vill ha ”hemester”. Vägen på resan genom vården kan vara krokig och allt annat än rak och förutsägbar.

På sin resa kan man möta många olika professioner som till exempel allmänläkare, infektionsläkare, fysioterapeuter, gastroläkare, lungläkare, sjuksköterska och psykolog. Har man flera olika symtom och sjukdomar kan flera olika vårdprocesser pågå samtidigt under resans gång. Det kan också finnas barriärer eller mellanrum mellan avdelningar eller mellan primärvården

och specialistvården, som under patientresan kan vara svåra att ta sig över. Och som i alla delar av livet kan det vara bra att ha en vän eller närstående med som stöd på resan.

I bästa fall kan patientresan kännas som en smidig solig charterresa med all inclusive, men ibland kan det kännas som man kör runt i en rondell. I perioder kan det kanske kännas som man hamnat på en resa mot okänt mål, medan man ibland vet vart man ska – men färdmedlets GPS är ur funktion.

Vid medlemsmötets första föreläsning fick vi lyssna på Per Wretenberg, professor och författare till boken med samma namn som föreläsningen ”Doktors råd om vård” där han bland annat berättar om sin egen patientresa. Referat finns på sidan 6–7. Efter lunch föreläste Anna-Carin Norlin, överläkare vid Immunbristenheten, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge och Kim Ramme, överläkare vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala om patientresan vid primär immunbrist och berättade om vägen från symtom och diagnos till behandling och uppföljning. Referat finns på sidan 10–12.

Dagens sista föreläsare var Pia Emanuelsson från Funktionsrätt Sverige som berättade om organisationen och om projektet Funktionsrättsbyrån. På sidan 8 kan du läsa mer om Funktionsrättsbyrån.

Medlemsmötet avslutades med att vi fick höra några medlemmar i PIO berätta om sin patientresa och sina vägar i vården. Det var en mycket känslös och uppskattad programpunkt. På sidan 8–9 har några av paneldeltagarna skrivit om sin resa för PIObladets läsare.

Stort tack till Janne Björkander, Per Wretenberg, Kim Ramme, Anna-Carin Norlin, Pia Emanuelsson och alla övriga medverkande, teknisk support, både i lokalen och på nätet, medlemmar som var med under dagen samt utställande bolag CSL Behring, Nordic Infucare, Octapharma Nordic, Steripolar och Takeda. ■

**Bli medlem i PIO
med tre enkla steg**



- 1) Skanna QR-koden
- 2) Fyll i dina uppgifter
- 3) Betala medlemsavgiften

QR-kod: www.pio.nu

Doktorns råd om vård

Text: Anneli Larsson

Foto: Nathalie Fessé Ljungbäck

Titeln på föreläsningen som hölls på medlemsmötet är samma som på den bok som professor Per Wretenberg gav ut förra året. Att skriva en bok om hur sjukvården fungerar var något som han hade funderat på i flera år eftersom han upplever att många läkare inte vet hur vården är tänkt att fungera. Vet man inte det är det svårt att vägleda sina patienter till den vård de har rätt till. Vet man som patient inte vad man har rätt till finns det risk att man får mycket sämre vård än man borde få.

Både bland läkare och patienter behövs större kunskap om vilka rättigheter man har i vården. Det finns förstås patienter som är pålästa, särskilt de som är med i någon patientförening

och får information och kunskap via dem. Ofta får man slå sig fram i vården och vet man vad man har rätt till så är det svårare för vården att inte hjälpa till. Per Wretenberg menar att man får bättre vård om man står på sig, men poängterar samtidigt att han tycker vi har en jämförelsevis bra sjukvård i Sverige. Särskilt om man har allvarliga sjukdomar eller råkar ut för svåra akuta olyckor så finns det hög kompetens inom vården. Men det finns brister i sjukvården,

»Som läkare borde man vara uppmuntrande om en patient begär second opinion och tycka att det är bra med fler perspektiv.«

till exempel när det gäller tillgång till en fast läkarkontakt, trots att man har rätt till det enligt lag. Köerna är också långa och många får vänta länge på vård. Det finns också stora regionala skillnader när det gäller vilken vård man får. Sverige halkar efter inom vissa områden och exempelvis nya behandlingar kan ta längre

tid att införa i Sverige jämfört med många andra länder.

Rättigheter i vården

Hälso- och sjukvårdslagen är väldigt tydligt skriven och där framgår patientens rättigheter. Där står till exempel att man har rätt till den bästa vård som finns i Sverige, att man har rätt att bestämma vilken läkare man vill ha och att man har rätt till en second opinion. När det gäller att få en second opinion kan det upplevas som

jobbigt för en patient att säga till sin läkare att man vill höra en annan doktors åsikt, men det kan faktiskt också vara bra för den första doktorn att

höra vad en kollega har att säga. Som läkare borde man vara uppmuntrande om en patient begär second opinion och tycka att det är bra med fler perspektiv. En åhörare berättade att hon blivit nekad second opinion. Här har patienten enligt Per Wretenberg ett överläge – att neka stämmer inte överens med vad som står i Hälso-

och sjukvårdslagen. Patienten borde verkligen stå på sig och hävda sin rätt och om inte det hjälper kan man lugnt och artigt be att få prata med verksamhetschefen, var Wretenbergs tips. För övrigt kostar en second opinion nästan ingenting. Man har i vissa fall också rätt att söka vård på andra platser inom EU. (Information finns på Försäkringskassans hemsida www.forsakringskassan.se)

En annan viktig rättighet inom sjukvården är rätten att få information om vilka olika behandlingsalternativ som finns, och om riskerna och nyttan med de olika alternativen. Som patient har man rätt att vara med och bestämma om sin vård och för att kunna fatta beslut om sin behandling behöver man som patient vara välinformerad. Per Wretenberg gav rådet att man ska ställa många frågor till sin läkare.

En fråga från en av åhörarna handlade om hur man ska göra när man har primär immunbrist för att läkare inom andra professioner ska ta hänsyn till den primära immunbristen när de ordinerar behandling. Per Wretenberg menade att det är den läkare som ska genomföra behandlingen, till exempel en operation, som har ansvaret att ta reda på om det krävs några åtgärder och vad som behövs inför en operation om patienten till exempel har primär immunbrist.

Fast läkarkontakt

Det viktigaste du kan göra för att din vård ska fungera så bra som möjligt är att ordna så du har en fast läkare i primärvården, menade Per Wretenberg. En fast läkarkontakt ger kontinuitet, personlig kännedom och förtroende. Det underlättar att ha en läkare som du träffar regelbundet som känner dig och dina problem och vet vilka mediciner du har, med mera. Har man en komplicerad kronisk sjukdom som exempelvis immunbrist är det extra viktigt att kunna träffa samma läkare i primärvården. Du har laglig rätt till en fast läkarkontakt, men det är inte alltid så lätt att få igenom. Detta ser Per Wretenberg som det största problemet med svensk sjukvård. Ett tips för de som önskar en fast läkarkontakt i primärvården men inte får det, är att undersöka privata alternativ

som ofta kan ge möjlighet till detta. I exempelvis England fungerar detta med fast läkarkontakt i primärvården mycket bra. Det borde verkligen gå att få till i Sverige också. En åhörare inflikade att en fast läkarkontakt borde kunna förkorta tiden från första symtom till diagnos, inte minst vid primär immunbrist. Om en patient alltid träffar samma läkare kan läkaren reagera på att patienten är tillbaka igen med exempelvis ytterligare infektioner och kan då undersöka varför. Per Wretenberg instämde och lyfte också problemet att läkarna ofta inte heller kommer åt journalen på andra vårdinrättningar, så de kan inte se tidigare infektioner eller andra komplikationer.

Tillgång till journalen

Journalssystemen i Sverige är inte sammankopplade. I vissa regioner är systemen ihopkopplade och sjukhusen och vårdcentralerna kommer åt att läsa varandras journaler men inte i alla. Det gör att ett stort ansvar läggs på patienterna att förmedla information mellan läkarna om sin sjukdom. I Stockholm finns det nu ett fungerande system och olika sjukvårdsinrättningar kommer åt varandras journaler, berättade Per Wretenberg. Det är en jättestämning att försöka samordna 21 regioner och skapa ett gemensamt journalsystem. Att det ser så olika ut i Sveriges sjukvårdsregioner är inte bra. Att vi har 21 regioner i ett land med Sveriges storlek och antal invånare ifrågasätter Wretenberg och menar att regionerna är för små.

Försäkringar

Den viktigaste försäkringen för patienter inom sjukvården är patientförsäkringen LÖF (regionernas ömsesidiga försäkringsbolag) som finns för att man ska kunna få ersättning vid skada som uppstått av behandling eller biverkan. Man kan också ha rätt till ersättning om man till exempel får en infektion vid en operation. Det är viktigt att anmäla skada. Det är patienten själv som ska anmäla och läkarna borde uppmuntra till det, sa Per Wretenberg. Man anmäler via LÖFs hemsida (lof.se). Bedömer LÖF att det är en vårdskada får man ersättning från försäkringen. Man kan också anmäla om man har



Per Wretenberg, professor, ortopedisk kirurgi vid Universitetssjukhuset Örebro och Ortopedkliniken Region Örebro Län samt författare till boken *Doktors råd om vård*.

fått fel diagnos. När det gäller sina egna privata försäkringar, menar Per Wretenberg att det är viktigt att se över vad försäkringen täcker. Allt fler försäkringsbolag utesluter olika kroniska sjukdomar så det är viktigt att undersöka vilka som inkluderas.

På tal om försäkringar så nämnde Wretenberg även Försäkringskassans roll och menade att deras handläggare numera ofta går emot behandlande läkares sjukintyg. Många läkare upplever idag att Försäkringskassan kan vara ett bekymmer. Läkarna vill sina patienter väl och sjukskriver inte någon i onödan. Här finns ett problem att F-kassan inte lyssnar på läkarna som har kunskap om patienten och kan bedöma arbetsförmågan, menade Wretenberg. Det här gör det knepigt för både patienten och läkaren.

Per Wretenberg avslutade sin uppskattade föreläsning med att ge följande ”ta hem-budskap”:

1. Stå på er!
2. Försök att skaffa en fast doktor som ni går till hela tiden.
3. Om någonting inte fungerar, begär en second opinion.

Funktions- rättsbyrå - för råd om rättigheter

Text: Ulrika Å Jondelius

Foto: Nathalie Fessé Ljungbäck

Funktionsrätt Sverige är en paraplyorganisation med 52 medlemsförbund och har sitt huvudkontor i Sundbyberg.

Till PIOs medlemsmöte kom Pia Emanuelsson från Funktionsrätt Sverige för att berätta om Funktionsrättsbyrå. Projektet Funktionsrättsbyrå är ett treårigt arvsfondsprojekt som startades i september 2021. Tanken med projektet är att bygga upp en rikstäckande rådgivningsbyrå med kunskap om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

I nuläget riktar sig projektet till vuxna med funktionsnedsättning och deras anhöriga. Önskemål finns, om projektet fortlöper, att även rikta sig till barn och ungdomar.

Målet med projektet är att ta ett första steg mot en etablerad och rikstäckande Funktionsrättsbyrå som ska kunna erbjuda rådgivning till individer via telefon och webb. Rådgivningsbyrån bemannas av en jurist och en socionom och de ger främst telefonrådgivning, via telefonnummer 010-898 50 90, för att den som ringer själv sedan ska kunna utkräva sina rättigheter.

Öppettider för rådgivning finns på [www.funktionsratt.se/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt](http://www.funktionsratt.se/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt/funktionsratt-sverige-projekt). Rådgivningen har sommarstängt från 15 juni och öppnar upp till hösten igen.

Rådgivningen kan bland annat innebära att ge stöd att förstå beslut och



Pia Emanuelsson från Funktionsrätt Sverige föreläste om projektet Funktionsrättsbyrå.

dokument från myndigheter och att hänvisa till andra som kan ge mer hjälp samt hänvisa till olika handlingsalternativ kring hur man kan utkräva sina rättigheter. Rådgivarna ger också råd och information till anhöriga. I nuläget finns inte möjlighet att rådgivare kan träffa den som söker råd personligen, följa med på möten eller agera ombud. De skriver inte heller ansökningar eller överklaganden. Alla ärenden som kommer in till Funktionsrättsbyrå läggs in i en databas, för att samla information och kunskap om vad det efterfrågas råd om. Denna kunskap kan sedan användas för att synliggöra samhällsproblem som kan lyftas för att ställa krav på förändring. Alla ärenden som samlas in anonymiseras och inga personuppgifter sparas. Läs mer på www.funktionsratt.se. ■

Min resa med CVID

Jag heter Johan, är 33 år, och jag fick min diagnos för 9 år sedan. Under panel-diskussionen fick jag frågan om vad jag skulle ha gett för råd till mig själv när jag nyss hade fått diagnos om jag vetat det jag vet idag.

Så här i efterhand tycker jag att jag hanterade diagnosen lite lätt den första tiden med en inställning att jag skulle leva så normalt som möjligt och nästan förminskade att mitt liv kommer fungera annorlunda. Jag försökte mest leva på som om allt var som vanligt och berättade inte så mycket om mitt tillstånd alls. Nu när jag är äldre och har levt med återkommande infektioner, bakslag och komplikationer kopplat till CVID under flera år så har jag mer accepterat att mitt liv ser lite annorlunda ut även om jag försöker leva så normalt det går.

Om jag fick gå tillbaka i tiden och ge mig själv tips på hur det är att leva med CVID så skulle jag ge mig själv rådet att ta sjukdomen på allvar. Att jag skulle acceptera att saker i livet kommer se lite annorlunda ut även om man lever så normalt som möjligt. Jag skulle också ge mig själv rådet att inte trycka undan diagnosen utan försöka hitta ett förhållnings-sätt där jag blir trygg med att livet i perioder kommer fungera annorlunda, utan att för den delen tycka att livet är orättvist. Det kommer gå att ha ett bra liv ändå men man får tackla lite fler utmaningar på vägen än vad vissa andra behöver.

Det är lätt att säga detta med livserfarenhet, men kanske inte hade varit lätt att ta till sig när man är ung då man får sin diagnos och inte helt hittat sig själv, men det är rådet jag skulle ha gett mig själv och vill ge till andra som kanske fått CVID-diagnos precis just nu. ■

Vår resa med SCID

Jag heter Nathalie och vår son Santiago föddes i november 2021, med svår kombinerad immunbrist. Han upptäcktes via screening och var bara 1,5 vecka gammal när han diagnostiserades.

Santiago stamcellstransplanterades när han var 6 månader med mig som donator av stamceller. Nu är Santiago 1,5 år och är till hösten klar med alla vaccinationer som ingår i barnvaccinprogrammet i Sverige. Då kommer vi kunna leva ett liv utan restriktioner vilket känns överkligt och helt fantastiskt.

Jag känner en väldig tacksamhet att vår son aldrig hann insjukna i svåra infektioner på grund av sina mycket låga B- och T-celler. Tack vare tidig diagnos, rätt hjälp och isolering i vårt hem hade han stora chanser till att bli frisk med hjälp av mina stamceller. Däremot har resan hit varit extremt tuff med många motgångar, sömnlösa nätter och mer tårar än mina tidigare 30 år sammanlagt. Det var bland annat svårt att hitta en donator i registren som var en perfekt matchning. En bra matchning hittades men tyvärr ångrade sig den personen. Till sist beslutades att jag skulle donera även om jag enbart matchade Santiago till 50 %. Det

resulterade i en lite mer komplicerad procedur med mina stamceller eftersom min och Santiagos HLA-typ inte matchar fullt ut. Under perioden efter transplantationen, innan Santiagos nya immunförsvar hade hunnit byggas upp, drabbades han av några infektioner som han tack vare snabbt insatt behandling klarade av bra, vilket var en stor lättnad. När en patient genomgår en så kallad haploidentisk stamcellstransplantation sker återhämtningen av det nya immunsystemet långsamt och patienten är till en början mer infektionskänslig än om hen hade haft en obesläktad donator med 100 % HLA-matchning.

Det finns för- och nackdelar ser jag. Kort förklarat är nackdelen med haploidentisk transplantation (med en förälder som donator) att risken för akut avstötning är något större och att patienten är känsligare för virusinfektioner de första månaderna, men fördelen är att risken för GVHD är liten. GVHD innebär att det nya immunförsvaret uppfattar kroppen som främmande och angriper den.

Santiago har genomgått en tuff och utmanande behandling för att kunna komma dit han är idag men samtidigt kan jag ibland tänka att jag är tacksam att han föddes med den svåraste formen av medfödd immunbrist så att han inte behöver leva med den extrema ovissheit och svåra sjukdomsutmaningar år efter år som många andra personer med primär immunbrist gör och att SCID är en sjukdom som det finns mycket goda möjligheter att behandla när den upptäcks i tid. ■



Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO, samtalar med medlemmar i PIO som berättar om sina erfarenheter under temat patientresan - vägar i vården.
Foto: Maria Monfors.

Brutons sjukdom

Jag heter Jennie och är mamma till en 13-årig pojke med X-kromosombunden agammaglobulinemi, också kallad Brutons sjukdom.

Vår son Petter var 8 månader första gången han började visa symtom på immunbrist, en öroninflammation, som följdes av många fler. Det dröjde nästan exakt två år innan han fick sin diagnos. Han var då 2 år och 9 månader och hade då behövt runt 20 antibiotikakurer, främst för öroninflammationer, men även annat som till exempel scharlakansfeber.

Jag kommer ihåg chocken och hur det kändes när samtalet från läkaren kom. Det var en fredag eftermiddag i november 2012. Läkaren berättade att de hittat en brist i immunförsvaret och de hade pratat med Göteborg (Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus) som ville att vi skulle komma dit snabbt.

Alla tankar bara snurrade. Behövde vi åka idag, imorgon, eller skulle vi rent av ha behövt åkt tidigare? Jag bröt ihop först, allt kändes hopplöst, men efter att det fått sjunka in och jag hade pratat med min man så vändes känslan till lättnad och hopp. Nu hade vi något att utgå från, nu kunde vi gå framåt och få en friskare pojke.

Det kommer fortfarande svackor när jag känner mig ledsen även om det inte är så ofta längre. I vardagen kan det till exempel vara så att jag av bara farten tänker att vi kör på så här, det är bara tillfälligt, det blir bra sen – och plötsligt inser jag att det inte är tillfälligt, det här är livslångt. Något som har blivit väldigt viktigt för oss i vår kontakt med sjukvården är att veta vart vi ska vända oss och veta att vi blir lyssnade på när vår son blir sjuk eller när vi har frågor. Och jag känner att de lyssnar på oss på vårt sjukhus i Karlstad. ■

Resan till diagnos

behandling och uppföljning vid primär immunbrist

Text: Camilla Ottosson

Figurer: Omritade efter visade bilder under föreläsning

Foto: Nathalie Fessé Ljungbäck

Vid PIO riks årsmöte den 25 mars hade vi förmånen att få lyssna på en föreläsning om resan till diagnos och behandling av immunbrist. Föreläsare var Anna-Carin Norlin (överläkare vid immunbristenheten vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm) och Kim Ramme (överläkare vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala).

Så fungerar immunförsvaret – skydd mot infektioner

Anna-Carin Norlin inledde föreläsningen genom att beskriva hur immunförsvaret fungerar när vi blir smittade med virus. Virus har inget eget cellmaskineri som mänskliga celler har. Därför måste de ta sig in i en mänsklig cell och utnyttja cellens maskineri för att göra nya viruspartiklar. Den infekterade cellen blir en virusfabrik. Immunförsvaret skyddar oss mot virus på flera olika sätt. Den infekterade cellen kan ätas upp av så kallade ätareceller, makrofager. Makrofager kan sedan visa viruset för andra vita blodkroppar i immunförsvaret så att dessa engageras

i försvaret mot viruset. När viruspartiklar visas upp för B-celler, och dessa samtidigt får hjälp från T-cellerna, kan B-cellerna börja göra antikroppar mot viruset. Antikropparna kan sedan binda till virus som kommit in i kroppen och blockera dem från att infektera våra celler. Människor har fem olika klasser av antikroppar, IgA, IgG, IgE, IgM och IgD. IgM bildas i början av en infektion och är inte så effektiv. B-celler övergår med tiden till att göra IgG istället, som binder bättre och kan interagera med fler delar av immunförsvaret. IgG finns enbart i blodet. IgA har vi mest av i kroppens vävnader, t.ex. som skydd mot infektioner i och på slemhinnor, men inte så mycket i blodet. IgD bildas mest hos små barn och betraktas som en omogen antikropp och man känner inte till så mycket om dess betydelse i immunförsvaret. IgE är viktig i försvaret mot parasiter och maskar men är också involverat i allergiska reaktioner.

Antikroppar kan inte komma åt virus inuti våra celler. T-cellerna spelar en viktig roll för att hantera celler som redan infekterats och hindra spridning från en cell till en annan. De skannar av våra celler för att se att de är normala, icke-infekterade och att de inte är cancerceller. Presentations-

molekyler (HLA-molekyler) på utsidan av våra celler visar vad som finns i cellen. När T-celler träffar på en cell med virusdelar i sina presentationsmolekyler, släpper de ut perforiner som gör små hål i den infekterade cellens membran så cellen sprängs. De släpper även ut granzymmer som sätter i gång en självmordsprocess i den infekterade cellen. Den döda cellen äts sedan upp av makrofager.

Både B-celler och T-celler ”kommer ihåg” virus och andra smittämnen som de träffat på. De ger oss ett immunologiskt minne. Denna förmåga att minnas utnyttjar vi när vi vaccinerar personer mot sjukdomar. Vid en vaccinering får individen ett modifierat smittämne som kan vara försvagat, eller avdödat eller en del av virus eller bakterier, eller RNA-baserat, som vaccin mot SARS-CoV-2. Det ger immunförsvaret chansen att göra B-celler och T-celler redo att slåss direkt när ett levande virus kommer in i kroppen. Man kan hitta och mäta mängden av antikroppar i blodet mot det man vaccinerat mot med flera snabba rutinmetoder. Det är lite mer besvärligt att påvisa vaccinerade T-celler. I studier av effekt av de nya mRNA-covid-vaccinen har man sett att flera olika sorters celler i immunförsvaret aktiveras, även T-celler.



Kim Ramme och Anna-Carin Norlin föreläste om "Resan till diagnos". (Foto är ett montage av två bilder).

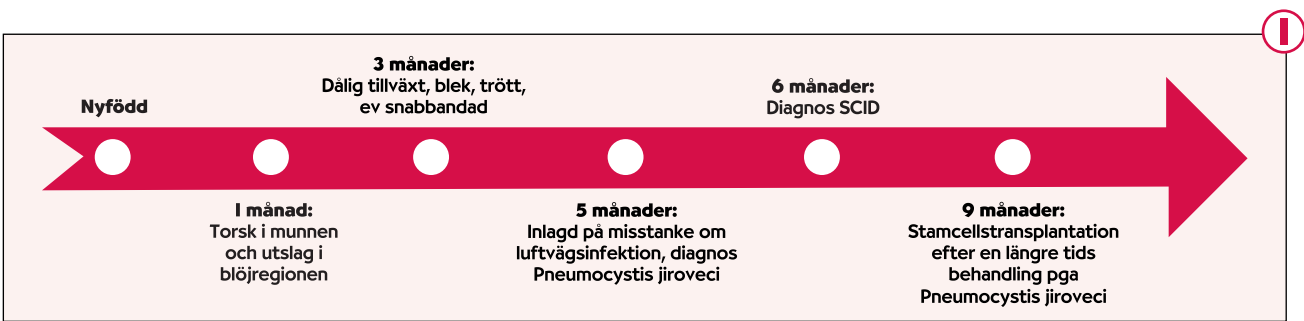
När immunförsvaret inte fungerar – resan till diagnos

Kim Ramme tog sedan vid och berättade om primär immunbrist i barn- domen genom att visa en bild av David Vetter som levde i en steril plast- bubbla och blev kallad för ”Bubble boy” i media. David hade svår kombinerad immunbrist, SCID och dog 1984 vid 12 års ålder av en infektion. ”Bubble boy” var länge sinnebilden av immunbrist hos barn. SCID före- kommer hos 2–3 barn per 100 000 levande födda barn (det föds ca 110 000–120 000 barn i Sverige varje år). SCID orsakas av mutationer i någon av cirka 20 olika gener. Dessa muta-

inre organ. Reaktionen kallas för ma- ternell engraftment. Barn med SCID har ofta diarré och dålig tillväxt. Vid 4–6 månaders ålder har de skyddande antikroppar som överförs från mam- man börjat försvinna. Då får barnen ofta andningspåverkan orsakad av lunginflammationer, ofta av smitt- ämnen som inte brukar ge sjukdom hos friska barn. Det kan vara svam- pen Pneumocystis jiroveci eller virus som cytomegalovirus (CMV-virus) eller parainfluenzavirus. Bristen på T-celler och B-celler ger ospecifika reaktioner på smittämnen som gör det svårt att förstå hur allvarligt sjuka barnen är. Feber, förhöjda inflamma-

Sedan augusti 2019 ingår SCID i den rikstäckande nyföddhetscreeningen med PKU-provet. Detta erbjuds alla nyfödda barn i Sverige som ett blod- prov 48–72 timmar efter födseln. Diagnosen SCID kan då ställas vid en veckas ålder. (Figur 2.)

När man har fastställt en SCID- diagnos ges alla barn profylax med immunglobulin intravenöst eller sub- kutant för att skydda dem mot infek- tioner inför den stamcellsbehandling de senare ska få. Man ger också antibiotikaprofylax för att skydda mot bakterie- och svampinfektioner. Om barnet har fått diagnosen

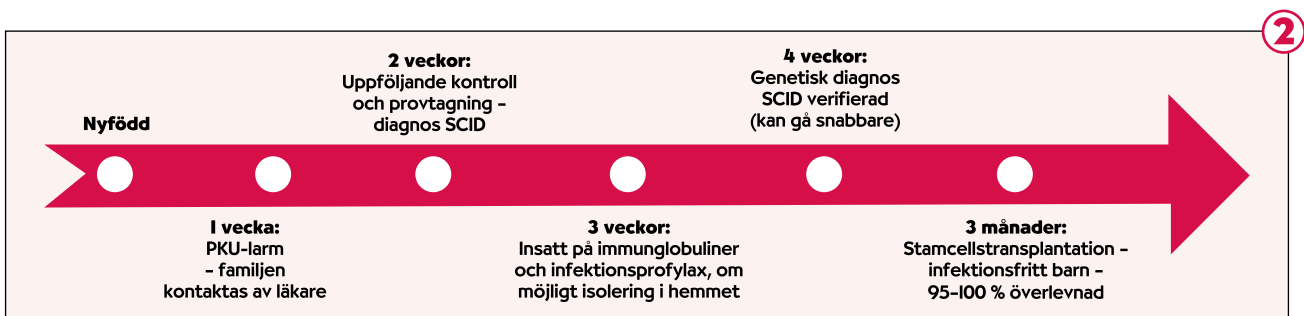


tioner leder till avsaknad av funge- rande T-celler och B-celler. Ibland är även NK-cellerna påverkade.

Fram till 2019 tog det inte sällan lång tid att ställa diagnosen SCID. (Figur 1.) De symtom man ser redan under första levnadsmånaderna hos barn

tionsmarkörer med mera, vilka nor- malt används av läkare för att tolka svårighetsgrad vid en infektion, är inte lika tydligt avvikande hos barn med SCID, eller saknas helt. Barnens dåliga tillväxt fångas upp på BVC och av barnläkare, men orsaken är ofta svår att inse. Ofta är barnen så

ADA- SCID ger man också det en- zym som saknas vid just den formen. Eftersom det finns risk för överföring av CMV-virus från mamman vid amning avbryts den om mamman haft CMV. Familjen isoleras i hemmet fram till transplantation för att undvika infektioner.



med SCID är ansträngd andning och hosta, svampinfektioner i huden och munnen (torsk). Man ser ofta även eksemliknande hudförändringar. Vid förlossningen förs T-celler från mamman normalt över via moder- kakan till barnet. Med normalt im- munsystem så överlever inte dessa celler men hos ett barn med SCID reagerar dessa T-celler mot barnet och ger en avstöttningsreaktion med symtom från hud och ofta också

svårt sjuka vid SCID-diagnosen att det är mycket svårt eller omöjligt att fullfölja en stamcellstransplantation, som är den behandling som krävs.

Transplanteras barn med SCID tidigt, vid några månaders ålder, överlever nära 100%, men om transplantationen sker senare när barnet är infekterat med olika virus och med Pneumo- cystis så blir prognosen mycket sämre, under 50 %.

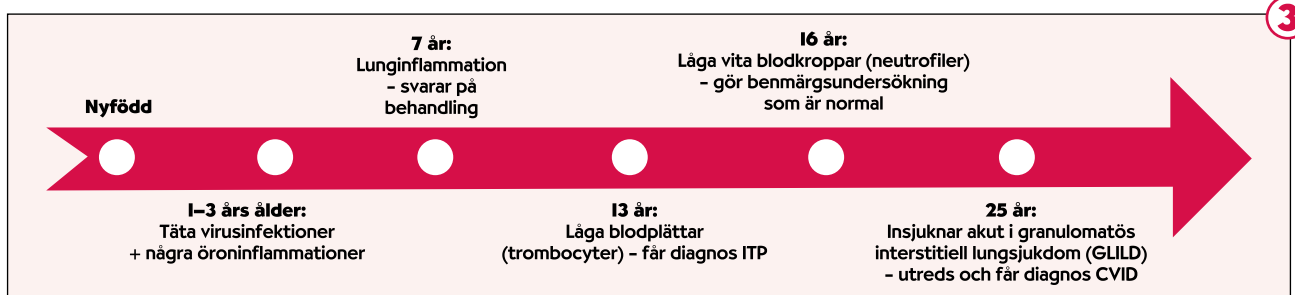
Som botande behandling görs allogen stamcellstransplantation, där stamceller från benmärgen hos en matchad donator ges till barnet. Donatorn kan vara ett syskon, en av föräldrarna eller en okänd donator som man hittar i register (i Sverige Tobiasregistret) som matchar bra. För tre typer av SCID (ADA- SCID, X-kromosombunden SCID och SCID med avsaknad av ARTEMIS) är det i vissa fall möjligt med genterapi.

I Sverige har ett barn fått genterapi som behandling av ADA- SCID, internationellt finns det flera barn som fått sådan botande behandling. För ADA- SCID kan även långvarig enzymterapi vara aktuellt, om stamcellstransplantation eller genterapi inte är möjliga att genomföra. Stamceller finns i benmärgen och

virus och bakterier, ofta med ovanliga bakterier, svampinfektioner och vårtor i huden. Cirka en tredjedel av de med medfödda immunologiska sjukdomar insjuknar i annat än infektioner och det finns också immunbrister där infektionsfrekvensen inte är ökad. Mycket vanligt är också tecken på avvikande reglering av

också hur mycket inflammation barnet har, genom vissa inflammationsmarkörer i blodet. Vid behov gör man även röntgendiagnostik om man har symtom från magen eller lungorna och genetisk diagnostik.

Vägen till diagnos kan vara lång, figur 3 illustrerar tid från första



kan tas fram från olika källor, som perifert blod efter stimulering av benmärgen, från benmärg eller från navelsträngsblod. Till transplantation av små barn vill man helst använda benmärg.

För barn som inte har SCID och inte hittas vid nyföddhetscreeningen, misstänks diagnosen primär/medfödd immunbrist baserat på barnets symtom. Internationell statistik visar att ca 1 per 10 000 barn insjuknar i en immunbristsjukdom under barndomen. Uppskattningen av förekomsten är osäker beroende på att tillgång till hälso- och sjukvård som kan ställa en korrekt diagnos skiljer sig åt i olika delar av världen. I dag är drygt 500 olika medfödda immunbrister kända, och nya upptäcks hela tiden. En genetisk förklaring hittas dock inte alltid. Förändringarna i generna ger upphov till förändringar i de protein som generna kodar för och detta kan leda till en mängd olika symtom. Dessa kan vara täta infektioner med

immunsystemet som autoimmunitet riktad mot blodet med lågt blodvärde, låga nivåer av vita blodkroppar, röda blodkroppar och/eller blodplättar. Inflammatorisk tarmsjukdom och ledbesvär är andra exempel. Andra tecken på avvikande reglering är förstörade lymfkörtlar och förstörad mjälte.

Det är viktigt att en immunbristutredning görs av en barnläkare med immunologisk kunskap, men det kan vara ganska svårt att hitta någon och generellt är kunskapen inte så väldigt hög, enligt Kim Ramme. Man analyserar olika sorter av vita blodkroppar, mängd och funktion, nivå av immunglobuliner/antikroppar samt olika sorter av immunglobuliner (subklasser) samt mäter antikropsvar på givna vaccinationer. Man mäter halterna av de olika komplementproteinerna och deras funktion samt om det finns några autoantikroppar, antikroppar som binder till kroppens egen vävnad. Man mäter

symtom till diagnos för en individ med vanlig variabel immunbrist, CVID, som fick vänta ovanligt länge på sin diagnos. Anledningen till att det kan ta så lång tid att få diagnos är att läkare generellt inte har uppmärksamhet på eller tillräcklig kunskap om primära immunbrister, eller att debutsymtom inte alltid är klassiska för immunbrist. Om personen svarar bra på antibiotika ringer inga alarmklockor hos vårdpersonalen. Varningstecken för immunbrist noteras inte.

Framtidens resa till diagnos kommer bli kortare på grund av bättre diagnostik, fler som kan få genetisk diagnos, ökad kunskap om immunsystemet och dess delar och vilken funktion de har. Det är också möjligt att fler kommer kunna stamcellstransplanteras och att den ökade kunskapen om de genetiska orsakerna till immunbrister kan leda till att fler kan behandlas med genterapi framöver, och bli botade. ■

Efterlysning

Medlemsberättelser är ett uppskattat inslag i PIObladet. Därför söker vi nu personer som är intresserade av att dela med sig av sina erfarenheter av primär immunbrist (PI).

Har du själv PI, är du sambo/gift, vårdnadshavare eller på annat sätt har anknytning till någon som har PI och vill skriva/dela med dig? Hör av dig till PIO på mejl info@pio.nu.

Tips! På PIOs hemsida www.pio.nu under menyen ”Leva med PI” kan du ta del av medlemsberättelser.

Världsimmunbristveckan

#GoZebra och #ZebraRun

Text: Ulrika Å Jondelius
 Foto: Privat

För sjunde året i rad genomfördes kampanjen #GoZebra i Sverige under Världsimmunbristveckan 22–29 april. Nytt för i år var att det också gick att promenera, jogga och springa virtuella #ZebraRun-lopp via appen RaceONE. Totalt promenerade vi tillsammans 55 320 minuter dvs 922 timmar.

#GoZebra och #ZebraRun

Det är glädjande att se att många PIO-medlemmar berättar om kampanjen och också inspirerar släktingar, vänner, grannar och arbetskompisar att engagera sig, promenera och samla in minuter. Vi har fått många trevliga och positiva mejl från deltagare som uppskattar ”att gå zebra”. Genom detta härliga engagemang har PIO fått 30 000 kr i stöd från kampanjens samarbetspartners. PIO har också fått 6 869 kr genom startavgifter från #ZebraRun-loppen samt via gåvor från medlemmar/supporters. Intäkterna kommer att fördelas mellan PIOs forskningsfond och att ta fram informationsmaterial för att sprida mer kunskap om primär immunbrist.

PIO har varit extra aktiva på sociala medier under veckan. Vi vill tacka alla som delat PIOs inlägg och hjälpt till att sprida kunskap om primär immunbrist och som också har lagt upp inlägg och bilder från egna promenader.

World PI Week

Det var den internationella patientorganisationen IPOPI som startade Världsimmunbristveckan, World PI Week, år 2011. Syftet är att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. I år handlade kampanjveckans fokusområde om vikten av hälsodata och vård för patienter med en primär immunbristdiagnos. Runt om i världen arrangerades olika aktiviteter, läs mer på kampanjsidan: www.worldpiweek.org.

I Sverige går vi som zebror

Varför en zebra? 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!

Ett hjärtligt tack till er som deltagit

i kampanjen, för gåvor till PIOs forskningsfond/verksamhet och till årets samarbetspartners Nordic Infucare och Steripolar. ♥

Zebrafika!

Under Världsimmunbristveckan bjöd representer från PIO Skåne-Blekinge på zebra-fika vid de avdelningar på universitetssjukhuset i Lund där barn med primär immunbrist får sin behandling.

Information om primär immunbrist, Världsimmunbristveckan, zebra-kampanjen och PIO fanns också på det inbjudande uppdukade fikabordet. Ett mycket uppskattat och gott sätt att sprida kunskap till såväl familjer som till sjukvårdspersonal.



PIO Skåne-Blekinge bjöd på zebra-fika och delade ut information om PIO och Världsimmunbristveckan på Skånes universitetssjukhus i Lund. Foto: Birgitta Kjellerström.



Socialstyrelsen utreder om viss vår nationell högsp



Text: Gästskribent PIObladet - Lena Löqvist, utredare, Högspecialiserad vård, Socialstyrelsen samt Anna Lord, utredare och Kristina Wikner, enhetschef, Högspecialiserad vård, Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen har tillsammans med en sakkunniggrupp utrett om viss vård vid primär immunbrist ska bedrivas på nationell nivå. Gruppen föreslår bl.a. att viss utredning, behandling och uppföljning ska utgöra nationell högspecialiserad vård för både barn och vuxna. I maj skickades förslaget på remiss.

Nationella enheter föreslås för viss vård vid medfödd immunologisk sjukdom

Hösten 2022 fick en sakkunniggrupp i uppdrag av Socialstyrelsen att utreda nyttan av nationell koncentration av

vårdområdet ”primär immunbrist”. Gruppen har valt att benämna området ”medfödd immunologisk sjukdom”. I sin genomlysning har de identifierat ett behov att formalisera befintliga strukturer för nationell samverkan och vidare utveckla vården för personer med medfödd immunologisk sjukdom inom systemet för nationell högspecialiserad vård. De större universitetsorterna (Göteborg, Lund, Stockholm och Uppsala) har något mer utbyggd vård på tertiär vårdnivå och fungerar redan idag som referenscentra för andra kliniker runt om i landet. En stor del av förslaget handlar också om att bygga vidare på detta och skapa kunskapscentrum för de sällsynta sjukdomar som omfattas av vårdområdet. Ett förslag om nationella enheter för

bedömning, utredning, diagnostisering och uppföljning av barn och vuxna med (vissa) medfödda immunologiska sjukdomar varav några enheter med ansvar för handhavandet av larm efter nyföddhetscreeningen har tagits fram. Förslaget remitterades i slutet på maj och remissperioden pågår till mitten på oktober 2023.

Den nationella vården utgör en liten, men viktig del av vården. Regional vård för patienter med medfödd immunologisk sjukdom är fortsatt grunden för att vården ska fungera för dessa patientgrupper. Det är helt avhängigt att det finns regional kompetens tillgänglig i hela landet för att kunna hantera akuta tillstånd som till exempel svåra infektioner i form av sepsis, lungin-

d vid primär immunbrist ska utgöra specialiserad vård

inflammation, hjärnhinneinflammation och osteomyelit samt för att hantera svåra tillstånd till följd av komplikationer som autoimmunitet och inflammation. De sakkunniga betonar vikten av att regionerna fortsätter att upprätthålla och utveckla vården för dessa patienter inom varje region och samverkansregion. Däremot behöver de nationella verksamheterna få ett stort ansvar för kunskapsuppbyggnad och spridning av kunskap kring den komplexa, mer sällsynta och avancerade vården för både barn och vuxna. Förhoppningsvis kan vårdkedjorna stärkas om vårdstrukturen blir mer tydlig i och med införandet av nationell högspecialiserad vård.

Den avancerade vården bör utgå från nationella enheter. Det sker en kontinuerlig och snabb utveckling av området vad gäller utredning, uppföljning och behandling. Årligen utförs cirka 30 avancerade behandlingar på barn, varav ca 10 stamcellstransplantationer. För vuxna är siffran högre, ca 70–80 patienter årligen får den typ av avancerad behandling som benämns i underlaget. Utredningar inför och utförande av t.ex. stamcellstransplantationer, viss immunsuppression och särläkemedel bör utgå från de nationella enheterna medan underhållsbehandling och viss uppföljning kan ske regionalt. Nationell högspecialiserad vård kan ge en mer jämlik vård, där patienten, oavsett var man bor i landet kan bli bedömd av, och i samråd med, den främsta expertisen.

Övergången från barn- till vuxensjukvård behöver stärkas. Hand-

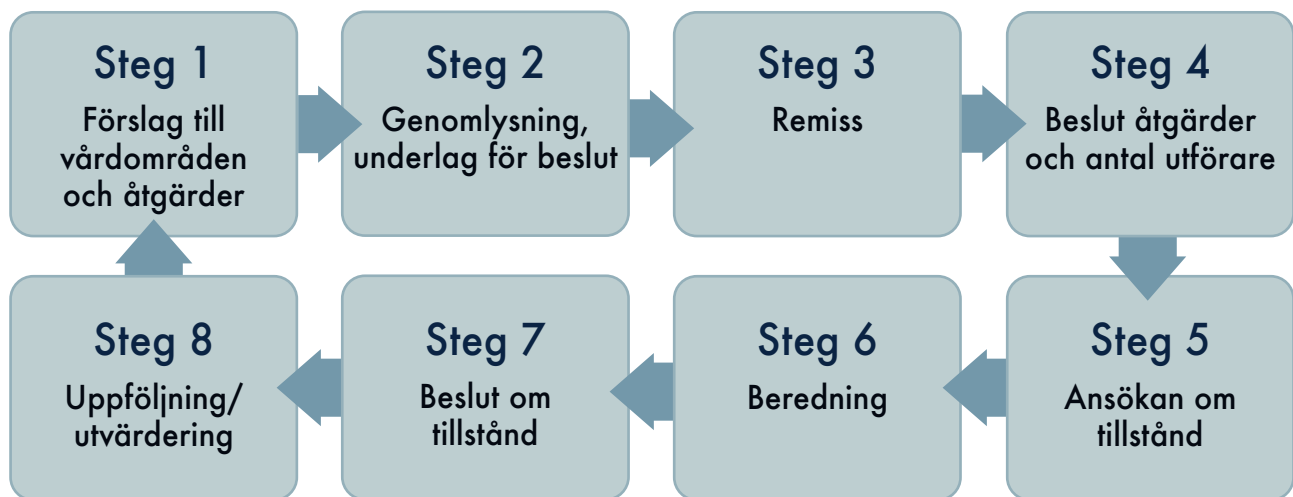
läggningen av patienter med medfödda immunologiska sjukdomar varierar från tillstånd till tillstånd och kan vara utmanande. Olika specialister kan behövas för bedömningar, fastställande av diagnos och uppföljning. Det måste finnas en dialog inom och mellan olika professions- och specialistgrupper samt en bättre struktur för överföring från barn- till vuxensjukvård. De nationella enheterna kan ta ett större ansvar för att förbättra detta och också fungera som stöd för de regionala enheter som möter dessa patientgrupper.

Socialstyrelsen leder processen Socialstyrelsen leder arbets- och beslutsprocessen för att koncentrera viss vård på nationell nivå. Myndigheten har regeringens uppdrag att genomlysna all vård i samverkan med olika parter, bland annat regionernas struktur för kunskapsstyrning och patientorganisationer. De nationella programområdena (NPO) föreslår vårdområden att genomlysna samt nominerar sakkunniga. Utifrån dessa förslag prioriterar Socialstyrelsen vårdområden och tillsätter sakkunniggrupper för genomlysning av respektive vårdområde. För att fördjupa sig i området och förstå behoven bättre utför Socialstyrelsen intervjuer med flertalet sakkunniga inom området inför tillsättning av sakkunniggruppen. Sakkunniggruppen ska bestå av ca sju representanter, en sakkunnig från varje samverkansregion samt en patientrepresentant. Hösten 2022 fick en sakkunniggrupp i uppdrag av Socialstyrelsen att utreda nyttan av nationell koncentration av vårdområdet ”primär immunbrist”.

I sakkunniggruppen för detta område är Primär immunbristorganisationen representerade genom Anneli Larsson. Sakkunniggruppernas ansvar är att ta fram ett underlag med förslag om vad som ska utgöra nationell högspecialiserad vård. Arbetet har utförts genom digitala och fysiska möten under en period på cirka åtta månader. Underlaget som tagits fram beskriver kortfattat vilken del av vårdområdet som kan vara aktuell för koncentration. Underlaget är inte en beskrivning av hur vården ska utföras, eller en detaljerad beskrivning av vad medfödd immunologisk sjukdom är. Det är ett underlag som fokuserar på varför detta ska utgöra nationell högspecialiserad vård, och vilken vård som bör koncentreras till nationella enheter. Sakkunniga har även föreslagit hur många nationella enheter den vården ska bedrivas på. I underlaget specificeras även vilka särskilda villkor som ska gälla för de verksamheter som ansöker om tillstånd att få bedriva vården. I sakkunniggruppens uppdrag ligger även att göra en initial konsekvensanalys utifrån sitt förslag.

Vad händer nu?

Regionerna och andra berörda aktörer har nu möjlighet att ge sina inspel på förslaget. Underlaget ligger öppet på Socialstyrelsens webbsida¹. När remissperioden är över (oktober 2023) ska remissinstansernas synpunkter analyseras och bemötas i ett yttrande av sakkunniggruppen. De kan då justera eller förtydliga sitt ursprungliga förslag samt lägga till eller dra bort särskilda villkor. Därefter går ärendet vidare



Översikt av arbetsprocessen.

till beredning inför Socialstyrelsens beslut. Beredningsgruppen tittar på hela ärendet, inklusive alla remissynpunkter innan de lämnar sitt yttrande om att förslaget om koncentration eventuellt leder till större patientnytta eller om de ser för stora negativa konsekvenser för svensk hälso- och sjukvård. Om de positiva konsekvenserna överväger kan Socialstyrelsen ta beslut i slutet av 2023.

Regionerna ansöker om att bedriva den nationella vården. Om Socialstyrelsen beslutar att denna vård ska utgöra nationell högspecialiserad vård öppnar myndigheten upp för regionerna att ansöka om tillstånd att bedriva den definierade nationella vården. Ansökningarna bereds och bedöms av en beredningsgrupp bestående av tjänstemän från de sex samverkansregionerna. Beredningsgruppen består av representanter för både universitetssjukvård, länssjukvård, forskning och utbildning. Deras förslag på fördelning av tillstånden lämnas till nämnden för nationell högspecialiserad vård. Nämnden är politiskt tillsatt och de beslutar om vilka regioner och verksamheter som får tillstånd att bedriva den nationellt högspecialiserade vården. Beslut om vilka regioner och verksamheter som

får tillstånd fattas som tidigast under våren 2024.

Hur följs vården upp?

Socialstyrelsen ansvarar för att förvalta och följa upp de tillstånd som nämnden beslutar om. I november 2020 lanserade Socialstyrelsen ett nytt webbsystem för årlig uppföljning av de verksamheter som bedriver nationellt högspecialiserad vård². På ett tydligt och transparent sätt följs tillgänglighet och resultat upp, systemet möjliggör jämförelser och ger ett underlag för fortsatt utvecklingsarbete inom de olika vårdområdena. De verksamheter som får tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård kommer, tillsammans med Socialstyrelsen, ta fram relevanta uppföljningsmått som på bästa sätt återspeglar målet med att koncentrera viss vård. Myndigheten gör även kvalitativa och kvantitativa fördjupade uppföljningar av nationell högspecialiserad vård. Vi följer t.ex. de särskilda villkoren som gäller för tillståndsområdena och vi tittar på remitteringsmönster inom respektive tillståndsområde. Genom systemet för nationell högspecialiserad vård ökar förutsättningarna för uppföljning, forskning och utveckling. ■

Fakta:

Om nationell högspecialiserad vård

Nationell högspecialiserad vård är vård som är komplex och sällan förekommande. Den är offentligt finansierad och bedrivs vid som mest fem enheter i landet. Syftet med att koncentrera vården till ett fåtal enheter är att upprätthålla god kvalitet, hög patientsäkerhet och en effektiv användning av hälso- och sjukvårdens resurser. Arbetet syftar också till att ge människor lika tillgång till högspecialiserad vård oavsett var de bor.

Översikt av arbetsprocessen

(se figur ovan)

Följ arbetet

- på LinkedIn #nhv
- via Socialstyrelsens mejlutskick – anmäl dig till NHV@socialstyrelsen.se
- på socialstyrelsen.se/nhv

Källor:

¹ <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/pagaende-arbete/steg-3-remiss/>

² <https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationell-hogspecialiserad-vard/arlig-uppfoljning/>

Vi har engagemanget i blodet



CSL Behring är inget vanligt biomedicinskt företag.

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



B-POST PORTO BETALT

PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro

www.pio.nu • info@pio.nu

Bankgiro 5159-3382, Swish I230244848

inordic
INFUcare
Distributör • www.infucare.com



Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

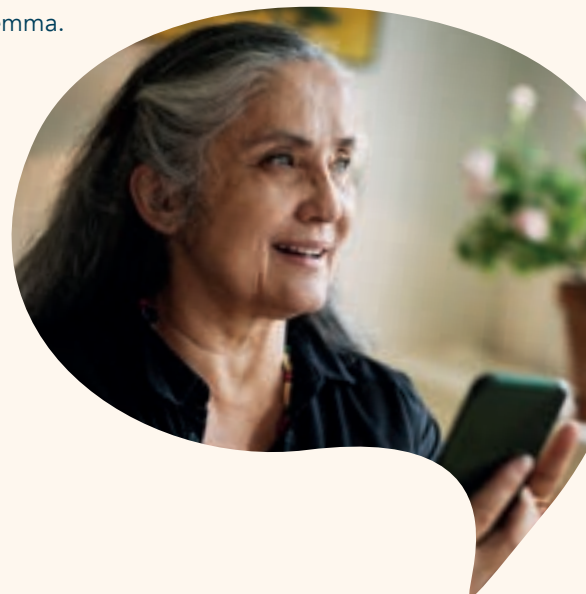
Behandlingsfrihet

För många lämpar sig behandling hemma bättre

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

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

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



inordic
INFUcare

Nordic InfuCare AB • Box 14026 • 167 14 Bromma