

PIObladet

Nytt från Primär immunbristorganisationen Nr 3-4 2014

RACERFÖRARE OCH PIRATER

Skoj och allvar på PIOs familjeläger

SCREENING, VACCINATION & HÄLSORÅD

Varierat innehåll vid
Samnordiska mötet
på Island



Innehåll

- 1 Hänt se'n sist
- FAMILJELÄGER 2014**
- 2 Racerförare och pirater på PIO:s familjeläger
- 5 Immunglobulinbehandling och stickrädsla
- 6 Mår föräldrarna bra mår hela familjen bra
- 8 Fototävling på familjelägret
- 10 Etik och GenEtisk vägledning
- SAMNORDISKT MÖTE 2014**
- 12 Samnordiskt möte på Island
- 14 Screening, vaccin & hälsoråd
- 17 Varför är det viktigt med ett kvalitetsregister?
- LÄNSAVDELNINGARNA INFORMERAR**
- 18 För mycket att göra och för lite tid
- 19 Lättare sagt än gjort
- 19 PIO Jönköping har blivit PIO Småland
- 19 Till minne av Vivan Storm
- 20 IVO - Inspektionen för vård och omsorg
- 22 Anslagstavla



sid 2-9



sid 18-19



sid 12-16

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 ingår tidningen i medlemsavgiften, 300 kr/år. Prenumerationsavgiften för icke medlemmar är 150 kr/år. För prenumeranter utanför Sverige 200 kr/år.

Omslagsbild Skoj på PIO:s familjeläger
Foto: Henrik & Marthe Viberg

ISSN 1103-6249

Redaktör

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

Annonsering

Se pris och mått: www.pio.nu/piobladet/annonsera
E-post: ann-sofie.isaksson@pio.nu

PIObladets samrådsgrupp

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

Gästmedarbetare 2014

Veronica Wingstedt de Flon, verksamhetschef,
Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser, NFSD

Tryck

GTC Print AB, Luleå

Hänt se'n sist...

Hej alla härliga PIO-medlemmar och övriga som läser PIObladet. Nu har vi lagt en fantastisk sommar bakom oss. Hoppas alla medlemmar, styrelsen och personalen på PIO-kontoret hade möjlighet att njuta av sommaren och kunde göra saker som man mår bra av och kan tänka tillbaka på nu när mörkret och kylan är här. Snart är det Lucia och julen närmar sig och med den vintersolståndet som är vändpunkten tillbaka till längre och ljusare dagar.

Sedan förra PIObladet har vi haft ett familjeläger med 15 familjer med 28 barn och ungdomar totalt. Maria Monfors som har arbetat i många år med familjelägret och varje gång arrangerat ett uppskattat läger hade i år inte möjlighet att vara arrangör. Så i år var det fyra nya personer som klev in. De utträttade ett fantastiskt arbete på kort tid och familjelägret blev mycket lyckat. Ett stort tack till er. Referat från lägret finns i detta nummer.

Arbetet med det nationella kvalitetsregistret PIDcare fortsätter. Från PIO finns nu två representanter med för att lyfta fram patienternas perspektiv (läs mer i artikel på sidan 17). Löpande under året kommer det många remisser till PIO och inbjudningar till möten och det är ett digert arbete att prioritera vilka remisser vi ska besvara och möten som vi ska delta i. Linda Zakrisson i styrelsen är invald som representant för Handikappförbunden i Skolinspektionens samrådsgrupp för funktionshinderfrågor. Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO, utsågs som en av två representanter från Handikappförbunden att delta på ett möte på Socialdepartementet om vården för personer med sällsynta sjukdomar. PIO har också lämnat synpunkter till Handikappförbunden på remisserna Rätt information i rätt tid och Läkemedel för särskilda behov.

I oktober arrangerades de årliga inspirationsdagarna för länsavdelningarna och styrelsen som träffades för att få inspiration, utbildning och utbyta erfarenheter. Lika roligt varje år med dessa dagar även om man önskade att det var en dag till, en helg går så fort.

I månadsskiftet oktober/november var sex deltagare från PIO på den stora internationella konferensen som arrangeras vartannat år av ESID (European Society for Immunodeficiencies), INGID (International Nursing Group for Primary Immunodeficiencies) och IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies). Extra roligt i år var att vi tack vare generösa gåvor hade möjligheten att ta med oss en ungdom, Axel Jacobsson, som fick uppleva denna fantastiska konferens. Som vanligt var det ett fullspäckt program. Konferensen samlar deltagare och föreläsare från hela världen och ger oss en möjlighet att få en aning om vad som är på gång inom området immunologi, både vad gäller framsteg inom forskningen och vad som händer inom behandlingsområdet. Artiklar från föreläsningarna kommer i kommande nummer av PIObladet.

Dessa möten och möjligheten att träffas och ta del av andras berättelser, ger energi att jobba vidare och leva upp till PIO:s mission: *Rätt diagnos i rätt tid och rätt behandling för att kunna leva ett så bra liv som möjligt.* Och du kan hjälpa till att göra skillnad! **Om alla medlemmar samlade in och skänkte 100 kr var till PIO:s verksamhet skulle det bli ca 100 000 kr.** Pengar som behövs i arbetet med att fler barn och vuxna med primär immunbrist ska få rätt vård, stöd och behandling. Se PIO:s annons på sidan 16. **Tänk gärna på PIO i jul.**

Hoppas ni uppskattar detta nummer och finner det intressant.

Vänliga hälsningar
Stefan Nordeman
Ordförande



Racerförare och pirater på PIO:s familjeläger

Text Anneli Håkansson Foto Henrik & Marthe Viberg



Den 8:e augusti var det dags för det årliga familjelägret i Uskavi i Bergslagen. PIO anordnade lägret och bjöd in de medlemsfamiljer som har barn med primär immunbrist. Familjelägret är en samlingsplats med föreläsningar, lek, bus och härlig gemenskap. I år var vi 15 familjer. Det kom familjer från hela Sverige. Från Landskrona i söder till Kiruna i norr!

Fredag

Redan första dagen var det full fart. Först var det lunch, sedan började det med föreläsning för föräldrarna. Det var sjuksköterskan Sinikka Riutta och Christoffer Dahlström, representant från Steripolar som berättade och gav tips och råd om infusionspumpar och att sätta nålar, ge sprutor.

Under tiden som föräldrarna hade föreläsning fick barnen leka namnlekar med Birgitta och Gudrun och ungdomarna fick lära känna varandra. Några av dem passade på att bada.

Eftermiddagens största händelse var när Helen Nordbäck från Stockholm kom och visade upp sin racingbil, en Mitsubishi Evo X. Till tjejernas förtjusning var bilen rosa! Alla barn, ungdomar, föräldrar och föreläsare stod på kö för att provsitta och titta på bilen. Helen hade också engagerat sig och anordnat en insamling av leksaker, godis, fika och pengar till lägret. Allt var mycket uppskattat!

På kvällen åkte ungdomarna iväg på en hemlig aktivitet. Bågsytte! Noras bågsytteklubb hjälpte till så att ungdomarna fick testa sporten och sedan grillade de tillsammans. Vi andra hade tipspromenad och mångkamp. Det delades ut fina priser till alla.

Lördag

På lördagen var det full fart från morgon till kväll! De vuxna hade föreläsning av Psykolog Helena Fagerberg Moss. Läs gärna artikeln skriven av Marthe Viberg. Under tiden byggde

barnen drakar och blev ansiktsmålade av Emma Svantes. Sällan har så många barn snabbt köat och väntat tålmodigt på sin tur. Det var fantastiska målningar! Allt från tigrar, katter, clowner till små monster.

Efter lunch var det dags för "Röris". Carolina och Wilma ledde oss genom alla kluriga rörelser och de mammor och barn som deltog blev varma och glada.

På eftermiddagen blev det paddling, fiske och bad vid sjön Usken. Alla barnen fick egna fiskespön av CSL Behring och det fiskades både av barn, föräldrar och även föreläsare. Flera familjer passade på att paddla ut till ön. Vi passade också på att fika och njuta av det härliga vädret.

Senare på kvällen var det dags för korvgrillning. Massor av korv grillades av grillmästarna Emil, Lars och Bosse. Birgitta och Bosse ledde allsången som var uppskattad av stora och små.

Barnen hade lite svårt att sitta still för de visste att det var något spännande på gång. Det var dags för "Hemligt besök"! Det kom pirater som blivit strandsatta och de letade efter en skatt. Alla barnen fick hjälpa till att leta upp skatten och det blev jubel när de hittade den. De fick varsin present med div. innehåll. Dvd-filmer, dockor, pyssel, godis och mycket, mycket mer fanns i påsarna. Trötta och glada familjer gick sedan till sängs.

Söndag

Sista dagen kom snabbt! Tidigt på morgonen var flera ute igen och testade fiskelyckan. Ingen fisk idag heller! Cecilia och Lotta hade PIO-information för föräldrar och barnen och ungdomarna passade på att spela minigolf och bada. Strax före lunch var det dags att avsluta lägret med traditionell fotografering. Sedan var det dags att skiljas åt och åka hem. Det blev många kramar. Vi som fick hjälpa till med PIO:s fa-

miljeläger vill passa på att tacka alla som gör det möjligt att vi får träffas. Det betyder så mycket för oss familjer med svårt sjuka barn att få träffa andra i samma situation. En helg när vi kan ses, prata, skratta, gråta och byta tips och råd med varandra. Vi önskar och hoppas att dessa läger kommer att fortsätta. I år hade vi hjälp av en del sponsorer. Ett stort "Tack" och många kramar till alla sponsorer! Med er hjälp får våra barn känna stor glädje och gemenskap. •

Stort tack!

Stort tack till alla som bidragit till PIO:s familjeläger 2014 på ett eller annat sätt!

För att arrangera ett läger krävs engagemang, tid och pengar. Först ett stort tack till de nya arrangörerna, en föräldragrupp bestående av Lotta Billquist, Anneli Håkansson, Carolina Mässing och Cecilia Thornström, som har gjort ett toppenjobb och ordnat ett mycket fint familjeläger.

Och ett stort tack till:
 Sunnerdahls handikappfond
 Ulf Lundahls minnesfond
 Åhlénstiftelsen
 Åke Wibergs Stiftelse
 Landsting från olika delar av Sverige
 CSL Behring
 Steripolar
 Octapharma
 Nordclin Care
 Svantesgården, Gagnef
 CCS- Borlänge
 Duni
 Tidningskungen
 Ica Maxi, Borlänge

Tempo, Nås
 Panduro, Borlänge
 Din trafikskola, Varberg
 PK möbler, Borlänge
 Ica Supermarket, Nora
 Helen Nordbäck, Stockholm
 Pernilla Martinussen, Borlänge
 Friskis och svettis, Borlänge
 Engelholmsglass

Även tack till Emma Svantes, Gudrun Thomström, Birgitta Lange och Solveig Qwarzell för hjälp inför och under lägret och till miniledarna Magdalena Dörögrip och Max Edsbrand.

ANNONS

CRONO ampuller till bästa pris

Sökord för hjälpmedelskort: "Crono ampull"

Crono ampull, ml reservoar	Förpackningsstorlek	Varunummer
Crono ampull, 10ml.	10 st/förpackning	73 42 24
Crono ampull, 10ml.	80 st/förpackning	73 42 25
Crono ampull, 20ml.	10 st/förpackning	73 42 26
Crono ampull, 20ml.	80 st/förpackning	73 42 27
Crono ampull, 30ml.	10 st/förpackning	73 42 20
Crono ampull, 30ml.	70 st/förpackning	73 42 21
Crono ampull, 50ml.	10 st/förpackning	73 42 22
Crono ampull, 50ml.	60 st/förpackning	73 42 23



TP Medical AB - info@tpmedical.se Tel: 0733 – 83 75 90 Fax: 040 – 654 03 48

För optimerad subkutan immunglobulin- behandling i hemmet!

Crono S-PID™ 50

Små och snabba pumpar med
upp till 50 ml på en halvtimme*



Neria™ Multi
har ersatt
ClearView

Neria™ Multi
Smidigt infusionsset
med 90° stålkanyl
och 2, 3 eller 4
infusionsplatser.

Neria™ Multi är anpassad för både barn och vuxna. Den har en enkel införingsteknik¹ med en integrerad hudvänlig häfta vid varje nål. Nålen är tunn, 27G, vilket minimerar smärta vid insticksstället. Slangarna är tunna och minimerar läkemedelsspill.^{2,3} Neria™ Multi har provats och visats vara kompatibla med immunglobuliner.^{4, 5, 6}

* Vid behov av mindre infusioner finns Crono Super PID™ 10/20 ml

Referenser:

1. Compatibility and stability testing of the catheter device Unomedical comfort with the immunoglobulin Subcuvia. IKFE Report, July 23, 2009. Data on file Unomedical A/S
2. Chan.G.C.F., Ng D.D.M.W. et al, Comparison of Subcutaneous Infusion Needles for Transfusion-Dependent Thalassemia Patients by the Intrapersonal Cross-over Assessment Model. Am.J.Heamatol, 76;398-404
3. Parsons J. Infusion line preferences of patients prescribed apomorphine for complex Parkinson's disease. British Journal of Neuro-science Nursing. December 2009, Vol 5 No 12
4. Unomedical 14, Drug compatibility study of quad furcated infusion devise (neria multi) with immunoglobulin solution for subcutaneous infusion (Hizentra®). Approval date: January 31, 2012.
5. Statement, Drug device compatibility of neria multi with Subcuvia®, Vivaglobin® and Gammanorm®. Approval date: December 15, 2011
6. Verification test report for UMA, Test IDV18 Device compatibility Test. Approval date: December 12, 2011.

Immunglobulinbehandling och stickrädsla

Text Linda Zakrisson Foto Henrik & Marthe Viberg



Sjuksköterskan Sinikka Ruitta, verksam vid Åbo universitetssjukhus och Christoffer Dahlström, representant för Steripolar, höll en föreläsning om subkutan immunglobulinbehandling vid primär immunbrist på familjeläget i Uskavi. Föreläsningen utgick från föräldrafrågor och gav oss föräldrar till barn vars primära immunbrist kräver immunglobulinbehandling värdefulla, konkreta tips.

Sätta nål själv från sex års ålder

Sinikka började med att betona vikten av att både föräldrar och barn, när diagnos ställs, får information om sjukdomen av en läkare. Hon menar även att det är viktigt att barnet, och föräldrarna, har förtroende för den läkare barnet träffar regelbundet. Det är önskvärt att barn tillåts vara delaktiga i sin behandling. Från sex till sju års ålder klarar barnen av att sätta sin egen nål och kan även träna på att både dra upp medicin samt aspirera. Delaktigheten kan medföra att barnet upplever mindre obehag i samband med behandlingen.

Vi föräldrar fick några viktiga saker att tänka på vid behandling med immunglobulin. Själva sticktillfället kan kännas obehagligt för både barn och förälder, vilket kan medföra att barnet spänner sig och därmed upplever obehag. Det är därför viktigt att försöka hitta rutiner som gör både barn och förälder så avslappnade som möjligt.

Rekommenderade stickställen

De stickställen som rekommenderas är mage, utsida lår och överarm. (I Sverige rekommenderas enligt Sveriges Immunbristsjuksköterskors Intresseförenings riktlinjer utsida lår och området runt naveln. Förf. anm.)

Flera stickställen

Vid stickstället bildas en liten bula som försvinner inom ett dygn då immunglobulinet har tagits upp av kroppen. Om bulan blir stor, ömmar och stramar, menar Sinikka att det kan vara värt att utöka antalet stickställen. Fler stickställen innebär att mängden medicin fördelas över flera ställen och att huden inte blir lika mättad. Hon berättar att det i

Sverige är vanligt med ett till två stickställen medan det i Finland är vanligare med tre till fyra stickställen.

Kort eller lång nål?

Sinikka förklarar att det är lätt att tro att en kortare nål ger mindre obehag, men att det istället kan vara tvärtom. För att minska obehag som läckage och knölbildning under huden är det viktigt att nålen går tillräckligt djupt in i huden, för det krävs att nålen är tillräckligt lång. Det finns flera olika slags nålar. ”Var inte rädd för att prova olika typer av nålar för att se vilken som passar bäst,” säger Sinikka. Vidare menar hon att patienter som upplever obehag vid behandling med en sorts immunglobulin kan behöva byta till en annan sort.

Avslutningsvis betonade Sinikka och Christoffer vikten av att personer med primär immunbrist får lämna sputumodling vid misstänkt luftvägsinfektion. Detta för att fastställa att rätt sorts antibiotika sätts in. Christoffer påtalade även att regelbunden lungträning kan behövas. •

Mår föräldrarna bra mår hela familjen bra

Text & Foto Marthe Viberg



Helena Fagerberg Moss har arbetat som psykolog i över 40 år och var mycket glad över att få komma tillbaks till Uskavi och PIO:s familjeläger. Helena har varit med på PIO:s familjeläger vid tidigare tillfällen.

Hela familjen blir patienter

Vi började med att prata om barnsjukvården generellt och Helena berättade att man i barnsjukvården inte bara får barnet som patient, utan även förälder, syskon och övriga familjemedlemmar då alla på olika sätt blir involverade och påverkade när ett barn blir sjukt. Som psykolog jobbar man förebyggande och behandlar även syskonen i familjen.

Barnen känner av och har koll

Helena berättade att barn ofta märker av hur vuxna runt barnet mår. Barnen har "elefantöron" och känner av andras känslor och har koll på

det mesta. Barnen kan även märka att engagemanget och närheten inte alltid finns när man svarar.

Föräldrar tar större ansvar i dag

Helena tog även upp en diskussion om "Barnperspektiv", "Föräldraperspektiv" och "Familjeperspektiv". Det är viktigt att fokusera på föräldrarna för att barnen skall må bra, mår föräldrarna bra mår hela familjen bra. I svåra situationer som vuxen kan man glömma att äta, sova eller att ta hand om sig själv. På 70-talet "parkerade" man barnen som var sjuka på sjukhuset, och så hämtade man hem dem när de blev friska. Detta ledde till bedrövliga konsekvenser informerar Helena. Nu är utmaningen att sjukvårdspersonalen inte alltid "kommer åt" barnen, för att föräldrarna idag bedriver eget IVA-arbete och tar ett mycket större ansvar för sitt sjuka

barn. Vuxna och äldre barn ställer också mycket högre krav på sjukvården än vad man gjorde förr, genom att man själv söker och hittar information och kan vara mer påläst nu. Men Helena menar att det ändå är bättre idag när man behandlar hela familjen och när man är mera påläst som förälder.

Starka känslor och svåra situationer

För föräldrar som får veta att deras barn är sjukt blir ofta föräldraskapet annorlunda än man hade trott. Oro, nedstämdhet, ilska, orkeslöshet, dåligt samvete och sorg är reaktioner föräldrar kan få vid en diagnos eller information om att ens barn är sjukt. Det är ofta en lång resa med många besök, utredningar, diagnos, behandling, ytterligare behandling och uppföljning. Barn och syskon kommer också i kontakt med sjukvården, och ibland liv och

död mycket tidigare än sina vänner. Detta kan ofta uttrycka sig i att man blir "lillvuxen" i sättet.

Vi tar in information olika

Helena berättade vidare om skydds-mekanismer/försvarsmekanismer som uppträder när man får ett jobbigt besked. Som både föräldrar och barn kan man ha svårt att ta in informationen som lämnas vid ett läkarbesök. Ofta hör man olika saker och tycker vissa delar är "viktigare" än andra delar. När man sedan kommer hem kan man inom familjen ha helt olika bilder och upplevelser av besöket. Helena menade att det är viktigt att man som förälder får egen tid i mötet med vården utan att barnet är med och att även barnet får prata själv med doktorn. Övergången mellan barn- och vuxenvården kan då bli enklare och man har som ungdom en större tilltro till läkare och sjukvården.

Råd för att hantera sin oro

Både barnen med sjukdom och syskon kan få psykosomatiska symptom. Det kan finnas oro hos barnen själva, oro för igår, idag och imorgon. Barnen behöver då hjälp med att ta hand om sin oro. Helena brukar ge som råd till sina patienter att de för att hantera sin oro kan tänka sig att de har en fjärrkontroll som är osynlig och ligger under kudden i sängen. Och om man på kvällen inte kan somna på grund av oro, kan man välja lugnande saker att tänka på genom att med fjärrkontrollen byta från "oroskanalen" till något trevligt att "titta" på. Barn kan även göra en boll av sin oro och lämna denna till ett gossedjur, som tar hand om barnets oro, så att de själva inte behöver bära detta.

Lära sig mag-språket

Många bekymmer känns i magregionen och man kan lära barnen och sig själv som förälder att tolka magont/oro via "mag-språket". Försöka få barnet att känna igen olika känslor i magen, hunger, mättnad, oro, nervös, rädd eller behov av toabesök.

Söka professionell hjälp ibland

Helena förklarade också att föräldrar liksom barn kan regrediera. De kan gå tillbaka i utvecklingen, bli mera beroende, ha svårt att ta beslut och betar sig mera känslomässigt.

Vidare kan våra känslor leda till aggression och att man förnekar att något har hänt, man undrar varför och vems fel det är. Depression i form av nedstämdhet och hopplöshetskänslor kan också dyka upp. Helena poängterar att det kan vara viktigt att ibland söka professionell hjälp både för barn och för föräldrar för att hantera känslorna.

Mota Olle i grind

Symptomen på oro och rädsla kan börja med ont i huvudet, ont i magen och matvägran. Helena tycker det är viktigt att "mota Olle i grind". Det är viktigt att tidigt identifiera barnets reaktioner och barnets sorg. Hur informerar/förklarar man för

barn och när? Helena menade att det är viktigt med delaktighet för barnet och med öppenhet. Fråga barnet om det är något de vill veta eller undrar över. Tips är att fråga på kvällen, men inte för nära sömnen. Eller vid bilåkande, när man sitter ihop i bilen under en viss tid. Ett lämpligt tillfälle för samtal om diagnos och behandling, om oro, om funderingar kring sin sjukdom är inför och/eller efter sjukhusbesök.

Vi föräldrar på lägret tackar Helena för en intressant och lärorik föreläsning och jag tror vi alla kunde tänka oss att sitta kvar i ytterligare några timmar, lyssna, diskutera och göra erfarenhetsutbyten. •



Fototävling på familjelägret



"Bättre att lyssna till den sträng som brast än att aldrig spänna en båge". Fotograf Hugo Jansson, vinnare i Ungdomsklassen.



PIO arrangerade i samarbete med CSL Behring en fototävling vid årets familjeläger på Uskavigården i Nora. **Oj, så fina bilder det kom in!** De visade på olika spännande aktiviteter, en underbar sommar och stor glädje i att delta i familjelägret. Hjärtliga gratulationer till vinnarna och de hedersomnämnda!

Många njöt av möjligheten att ta ett kvälldopp i den vackra skymningen. Fotograf Mia Kristiansson, hedersomnämnd.



Deltagare på lägret roades av clowner och skräm-
des kanske en smula av en flock lejon. Fotograf
Roger Jansson, hedersomnämnd.



"Cool cat". Fotograf Carolina Mässing, hedersomnämnd.



"Hoppfullhet bör ibland förstärkas med såväl hängslen som livrem." Fotograf Jennie Sefton, vinnare i Vuxenklassen.

Stort tack alla fotografer för era härliga bilder, som visar hur fint det var!

Etik och GenEtisk vägledning

Text Camilla Ottosson Foto Kylesteed



Etik och moral handlar till stor del om såväl avvägning som balans

Anders Fasth, professor i pediatrik immunologi vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, gav vid SLIPs möte i Båstad i september 2013 ett föredrag som ville stimulera till en etisk reflektion vid genetiska undersökningar. Prof. Fasth började med att berätta om skillnaden mellan etik och moral samt olika etiska principer.

Gärning och konsekvens

Etik handlar om vad som kan anses vara rätt och orätt när vi gör saker som påverkar andra och när det handlar om värdekonflikter.

Våra gärningar både kommer utifrån vår personlighet och skapar den. De får konsekvenser, både individuellt och socialt, även om dessa konsekvenser inte blir uppenbara för oss genast.

Vi bär alla ansvar för våra gärningar oavsett vad eller vem som är källan till vår moraliska intuition. Och de kan komma att bedömas av kommande generationer.

Vad är det för skillnad på etik och moral?

Moral rör människans praktiska och faktiska handlande. Det är alltså den handlande personen eller personens konkreta handling som är moralisk eller omoralisk. Etik står för den systematiska reflektionen över mänskliga värderingar och handlingar samt motiven för dessa.

Moral kan beskrivas som alla människors inneboende övertygelse om vad som är gott och ont, rätt och orätt. Etik är när man funderar över moralen, försöker att uttrycka moralens principer och argument. Redskap för detta är intuition, förnuft, samvete och empati.

Den etiska reflektionen utmärker sig genom att man försöker ge skäl till varför man handlar som man gör eller varför man valt de värden man valt. Sådana reflektioner aktualiseras t.ex. när man har att ta ställning till konflikter mellan olika värden och intressen.

Principer vid konflikter inom vården

Etiska problem inom vården berör värdekonflikter och det finns ett antal principer som man måste ta ställning till (citat nedan ur: SOU 1995:5):

Principen om människovärdet

"Alla människor har lika värde och samma rätt oberoende av personliga egenskaper och funktioner i samhället".

Irrelevanta egenskaper hos personer ska inte inverka på fördelningen av hälso- och sjukvård utan man förespråkar en grundläggande likhet när det gäller tillgång till hälso- och sjukvård.

Men i verkligheten kan tillgång till läkemedel, hälso- och sjukvård ofta se väldigt olika ut beroende på var man bor i Sverige och hur många patienter som finns i en sjukdomsgrupp. Irrelevanta egenskaper påverkar alltså tillgången.

Behovs-/solidaritetsprincipen

"Resurserna bör fördelas efter behov". För att kunna åstadkomma lika möjligheter och lika utfall när det gäller hälsa (solidaritetsaspekten) kräver det att vi prioriterar det större behovet framför det mindre behovet, men hur fungerar detta vid ovanliga sjukdomar och tillstånd, som exempelvis primär immunbrist?

Om ett ovanligt sjukdomstillstånd med en liten patientpopulation har samma behovsgrad som ett vanligt sjukdomstillstånd bör de båda ges samma möjligheter till ett likvärdigt hälsoutfall i den mån det finns effektiv behandling, anser prof. Fasth. Detta kan exempelvis gälla immunoglobulin som används av personer med antikroppsbrister eller granulocytstimulerande faktor som används av personer med neutropeni (författarens kommentar).

Kostnadseffektivitetsprincipen

"Vid val mellan olika verksamhetsområden eller åtgärder bör en rimlig relation mellan kostnad och effekt, mätt i förbättrad hälsa och höjd livskvalitet, eftersträvas. Grundtankarna i förmånssystemet är att samhällets kostnader för läkemedel skall stå i rimlig proportion till den nytta de tillför och att läkemedelskostnaderna inte får medföra att utrymmet för annan angelägen sjukvård minskar. Kravet på kostnadseffektivitet bör generellt ställas högre vid mindre angelägna sjukdomstillstånd än vid mer angelägna".

Kostnadseffektivitetsprincipen drar till viss del i en annan riktning än övriga principer och sätter gränser för vilken behandling som kan erbjudas. Man ser på alternativnyttan. Vad får vi för pengarna om vi väljer alternativ B istället?

Grundläggande etiska principer

Principerna om respekt för självbestämmande (autonomi), att inte skada, att göra gott och principen om rättvisa är etiska normer som bör ligga till grund för beslut inom sjukvården, anser prof. Fasth.

Autonomi omfattar:

- Respekt för din medmänniskas förmåga till självständiga beslut och integritet.
- Respekt för barnets växande autonomi och den dementa, medvetlösas minskade/upphävda autonomi.

- Respekt för önskan/rättigheten att överlåta autonomi till någon annan.

Att inte skada innebär att:

- Smärta och lidande är något ont.
- Välja det alternativ som ger minst lidande.

Göra gott:

- Är en positiv förpliktelse.
- Men man måste veta vad som är gott i en given situation, annars uppnår man motsatsen.

Rättvisa innebär att:

- Behandla alla lika, oavsett kön, ras, utbildning och social status.
- Den som bär bördan för något ska också få nyttan av detta t.ex. av forskning.

Genetik

Ett exempel som vårdpersonal kan stöta på är vid helgenomssekvensering (WGS) respektive helexonsekvensering (WES) då bifynd framkommer som skulle kunna påverka patientens hälsa.

Ska man informera patienten och i sådant fall om vad? Ska man informera om riskgener? Ska man informera om negativa fynd eller – bara positiva?

Många frågeställningar uppstår. WES och WGS gör att gränsen mot screening upphör. Varför inte göra genetisk sekvensering och analys på alla nyfödda? Man kan också flytta gränsen lite till: Varför då inte göra det på fostret? Eller som PGD (preimplantatorisk genetisk diagnostik)?

Risken med allmän screening skulle kunna vara att vi blir patienter hela livet som ska hantera de risker vi har fått reda på. Spelar det någon roll om det rör sig om information om livshotande tillstånd nu eller i framtiden?

Ska man informera om risk att få en sjukdom

- om läkemedel eller livsstil kan ändra risken – eller om den är opåverkbar?
- om risken inte innebär påverkan på hälsan eller möjligheten att skaffa barn?
- eller om information som erhållits inte påverkar patientens medicinska status. Exempelvis om en far visar sig inte vara biologisk far, kanske på grund av icke informerad adoption?

För att kunna göra ovanstående bedömningar måste man ha följande i åtanke:

Autonomi – kan patienten själv ta ställning till informationen som han/hon får?

Syftet måste vara att göra gott och att inte skada. Ska kostnadseffektivitet påverka beslutet?

De allra flesta individer som har tillfrågats om de vill få information om sjukdomsrisker säger: avslöja allt. Några få är tveksamma eller ger ett graderat svar.

American President's Council on Bioethics, den amerikanske presidentens råd i frågor som rör bioteknik (författarens översättning) säger:

"Det underliggande intresset, i synnerhet inom vetenskaplig forskning, är så stort att scenariot med helgenomsscreening av nyfödda kommer att bli svårt att förhindra."

Den etiska analysen – en modell

Prof. Anders Fasth presenterade en modell för etisk analys som kan tillämpas vid intressekonflikter, i vilken man identifierar premisserna och intressenterna samt kartlägger intressenternas värderingar på kort och lång sikt samt maktförhållanden, dvs var maktresurserna finns eller saknas. Därefter identifieras intressekonflikter och en handlingsstrategi utvecklas.

– Det är viktigt att vi håller den etiska diskussionen levande och reflekterar över vårt handlande i mötet med våra patienter, avslutade prof. Anders Fasth sitt föredrag för kollegor i Sveriges Läkars Intresseförening för Primär Immunbrist. •

-- ◇ --

Lästips för intresserade!

Lennart Hammarströms artikel med titeln "Nu och Då" i PIO-bladet 3-4, 2012 som handlar om genetisk screening.

Ann-Sofie Isaksson Nordmarks artikel med titeln "Fler liv kommer att räddas" från PIO-bladet 3-4 2012 som handlar om neonatal screening vid SCID.

-- ◇ --

Samnordiskt möte på Island

Text Stefan Nordeman Foto Gry Austad



Middag i ladugården. Lördagens middag intogs i en restaurang med en något ovanlig nisch.

Den 23-25 maj bjöd den isländska föreningen för personer med primär immunbrist, Lind in till en helg fylld av upplevelser och ett mycket intressant program med föreläsare från alla nordiska länder. Från Sverige var det Maria Michelfelder från vårt kontor och jag, Stefan Nordeman, som deltog. Det är två timmars tidsskillnad mellan Sverige och Island så vi startade på Arlanda 08:00 och flög i två timmar och fyrtio minuter för att landa 08:40 lokal tid. Vi var ett gäng som gick en liten promenad och tittade på de närmaste omgivningarna innan konferensen började. Alla medlemmar i de nordiska ländernas organisationer hade bjudits in och på plats fanns deltagare från alla nordiska länder samt t o m några från Färöarna som ingick i den danska delegationen. Sverige hade minst antal deltagare med två st, tre om man får räkna in en föreläsare som var från Sverige.

Immunsystem, screening och vaccin

Konferensen öppnades och vi hälsades välkomna av ordföranden i den isländska föreningen, "Gulla". Vi var totalt ca femtio deltagare och vi fick börja med att lyssna på tre läkare från Island som tog upp tre olika ämnen. Dr. Ásgeir Haraldsson presenterade vårt immunsystem och hur det fungerar.

Som nummer två av föreläsarna kom dr. Björn Rúnar Lúðvíksson som pratade om screening av nyfödda och vilken betydelse det kommer att få för framtiden. Därefter kom Dr. Sigurveig Þ Sigurdardóttir som gick igenom vad som är bra att tänka på när det kommer till vaccinationer. Hennes budskap var det samma som dr. Andrew Cant från Storbritannien framförde på sin föreläsning under SLIPI:s möte i Båstad i fjol. Använd inte levande vaccin men i övrigt vaccinera alltid även om man är osäker på resultatet av vaccinationen. Man tror att en vaccination har fler fördelar än de vi känner till idag och hjälper dem som vaccinerar sig även om vetenskapen idag inte kan påvisa på vilket sätt. Om inte annat så kan det inte göra någon skada att vaccinera sig och varför då inte göra det?

Hantverk och vulkaner

När vi ätit en god middag var det dags för sightseeing. Vi började med ett stopp hos några lokala hantverkare som berättade om sin verksamhet och hade öppet enbart för vår skull, det kändes riktigt lyxigt. På vägen dit fick vi se det som en gång var en gigantisk NATO-bas men numera är bostäder, universitet och bl a det handelshus vi besökte. När alla handlat färdigt, vil-

ket tog en stund, åkte vi upp och tittade på vulkanisk mark. Vi fick möjlighet att ta en promenad över en bro som förband den eurasiska plattan med den amerikanska plattan. Det är sprickan mellan dessa båda kontinentalplattor som ger upphov till de dagliga jordskalv som sker på Island. När man passerade bron var det en mäktig spricka under oss och man anar vilka enorma krafter som döljer sig under ytan. Vi fick också uppleva havets krafter då vi stannade till precis vid kanten av ett stup där havet stormade nedanför. Under hela vår vistelse regnade det och blåste kraftigt vilket tyvärr förtog en stor del av den skönhet som finns på Island. Sent på natten kom vi i säng rejält trötta och fulla av nya intryck, från både föreläsningarna och Islands fantastiska naturupplevelser.

Ännu fler föreläsningar

Lördagen började med en föreläsning av dr Lotte Vosmar Denning från Danmark som presenterade några broschyrer hon tagit fram för tonåringar och deras föräldrar. Janet Andersen, en dansk sjuksköterska som jobbar för Octapharma, beskrev hur hon arbetar med barn som ska påbörja hembehandling och vad hon har lagt märke till under åren. Efter lite kaffe berättade dr. Mikko Seppänen om vad vi som

patienter själva behöver tänka på för att förbättra vår situation. Bland annat att rökning inte alls är bra för oss. Inte bara för att det skadar luftvägar och lungor utan för att det påvisats att rökningen gör att vi inte kan få fullgott resultat av den medicinska behandlingen. Dr. Sólveig Óskarsdóttir föreläste på ett mycket intressant sätt om diGeorges syndrom eller 22q11 deletionssyndrom som är den rätta benämningen. Därefter föreläste Dr. Asbjørg Stray-Pedersen som gick igenom gensekvensering.

Skratt är viktigt för hälsan

Alla läkare tog sedan plats för en paneldiskussion och frågan var öppen. Det blev en frågestund med olika frågeställningar och när den var avslutad kom nästa föreläsare. Edda Björgvinsdóttir satte fart på oss alla med sång och dans för att därefter prata om vilken positiv effekt humor har på vår kropp. Att skratta och ha roligt, trivas med sitt jobb och sin familj är minst lika viktigt som den medicinska behandlingen för att må bra, en mycket givande stund och vi fick skratta så vi blev piggare.

Besök hos presidenten

När vi ätit middag blev det en busstur till isländska presidentens residens där

vi fick hälsa på honom och titta på det vackra huset. Vi alla kände oss nog lite speciellt utvalda som fått uppleva detta. Andra besökare som varit där är andra presidenter och höga politiker från många olika länder. Under en längre busstur fick vi se gejsrar och en hel del av Islands varierande natur, men det regnade och blåste så sikten var inte så bra. Vi fick också se Gullfoss, ett fantastiskt vackert vattenfall som islänningarna är otroligt stolta över och det med rätta.

Middag i ladugården

Vi kom så småningom fram till platsen för dagens middag, vilket var en upplevelse. Från restaurangen fanns en glasvägg där man såg rakt ner till kor som stod och åt och även utträttade sina behov. Vi befann oss alltså på en lantgård med en full djurbesättning där de tagit det ovanliga greppet att kombinera det med en restaurang i ladugården. Maten var god och en trubadur spelade och lyckades få till en slags landskamp i allsång där vi svenskar gjorde ett blekt intryck då vi bara var tre stycken och jag kan inte sjunga alls men gjorde så gott jag kunde. Söndagen började med en personlig tränare som berättade om vikten av att röra sig och fick oss alla att genomgå ett enkelt träningspro-

gram. Läxan var att det tar 21 dagar att skapa en vana och det kan vara motigt i början men lönar sig i längden. Hela konferensen avrundades därefter med några sista ord och en god soppa innan hemresan påbörjades.

Sluta röka, ha roligt

För att sammanfatta dagarna så fick vi lära oss att humor och fysisk aktivitet i alla former är minst lika viktigt som den behandling sjukvården ger oss. Vi måste bestämma oss för att ha roligt och röra på oss efter vår egen förmåga. När vi gör det får vi så mycket bättre effekt av den medicinska behandlingen. Om de som är rökare dessutom slutar röka finns det förutsättningar för att trots sin sjukdom ha ett roligt och givande, och dessutom längre, liv. Ett stort tack till den isländska föreningen för en väl genomförd konferens med ett varierande innehåll där det fanns något för alla att ta till sig av. De hade också lyckats att få både åhörare och föreläsare från alla de nordiska länderna så vi kände alla att vårt land fanns representerat under dagarna, en bedrift i sig att lyckas med. •

Läs mer om föreläsningarna i referaten av Maria Michelfelder.



Maria och Stefan i den isländske presidentens residens.



Sightseeing bland gejsrar och vulkanlandskap.

Screening, vaccin & hälsoråd

Text Maria Michelfelder Foto Gry Austad, Maria Michelfelder



Brett och varierat innehåll vid Samnordiska mötet. De isländska föreläsarna avtackas av Gulla, den isländska ordföranden.

Tre isländska läkare inledde mötets föreläsningar. Först ut var **Dr. Ásgeir Haraldsson** som nästan var lyrisk när han berättade om vårt fantastiska immunförsvar och beskrev det som en vacker bild där olika färger och former kommunicerar och kopplar ihop sig med varandra. Fantastiskt är också att varje människa består av 10 biljoner celler men att vi ständigt har 100 biljoner bakterier av 500-1000 olika sorter, i och på vår kropp.

Dr. Björn Rúnar Lúðvíksson föreläste om screening och inledde med att uttrycka sin förhoppning om att screening för svår kombinerad immunbrist ska påbörjas på Island under 2015. Frågan om prevalens (förekomst vid en viss tidpunkt) av primär immunbrist är mycket svår och den kompliceras än mer av resultaten från de screeningprogram som nu utförs.

Dr. Sigurveig Þ. Sigurdardóttir berättade om vaccinering och förebyggande åtgärder. Hon började med att beskriva tre olika typer av vaccin: avdödade vaccin, levande vaccin och

passiva vaccin. Passiv vaccinering får man t.ex. via immunglobulinbehandling. För personer med nedsatt immunförsvar och deras familjemedlemmar rekommenderar hon vaccinering med avdödade vaccin, men påpekar att effekten beror på vilken funktion T-cellerna har och vilket svar immunförsvaret kan ge på vaccinet. Levande vaccin får inte ges om minsta misstanke finns på T-cellsdefekt. Dr. Sigurdardóttir framhävde att flockimmunitet är viktigt. Om du är anhörig till en person med primär immunbrist kan du skydda honom/henne genom att se till att du själv vaccineras och även uppmuntrar andra i familjen och i omgivningen att vaccineras. Små tips för vardagen är också att hålla för mun och näsa när man hostar eller nyser, tvätta händerna ofta, se till att vila ordentligt, äta sund mat och träna. "En sund livsstil ger en sund kropp", avslutade Dr. Sigurdardóttir.

Dr. Lotte Vosmar Denning från Danmark arbetar som allmänläkare med egen klinik och har en dotter på 16 år som fick diagnosen primär im-

munbrist när hon var 9 år. Dr. Denning ville då veta allt för att kunna ge dottern bästa möjliga vård och behandling. När dottern blev äldre saknade hon information till tonåringar om att leva med en kronisk sjukdom. Hon beslutade då att själv ta fram ett informationsmaterial om det här, läste uppsatser och rapporter och bjöd in andra föräldrar till samtal. Resultatet blev ett material som består av två broschyrer, en som riktar sig till tonåringen själv och en till föräldrar. Dr. Dennings förhoppning är att broschyren ska ge tonåringarna hopp om att det kommer att bli bättre framöver, att behandlingen blir bättre och att åtminstone några av drömmarna som de har kommer att gå i uppfyllelse. Den ska också vara en hjälp när det gäller att planera behandlingar och sjukhusbesök så att det passar in i livet, ge tonåringen självförtroende att tro att de kan klara sig själva men ändå inte vara rädda för att be om hjälp från familjen, patientorganisationen eller sjukhuset. Hon vill uppmuntra tonåringarna att ställa frågor och våga vara öppna med hur de mår och vad de känner. För föräldrarna är

det viktigt att inte glömma bort sig själva, uppmanar Dr. Denning. Det är viktigt att inte bara hjälpa barnet, utan även sig själv och hitta sitt eget sätt att samla energi och må bra, t.ex. genom löpning vilket har blivit Dr. Dennings egen "medicin". I parrelationen får föräldrarna inte heller glömma bort varandra utan se till att gör saker tillsammans och lyssna på varandra.

Om du är intresserad av att ta del av materialet som Lotte Vosmar Denning har tagit fram kan du kontakta PIO-kontoret. Vi har några exemplar att förmedla. Förf.anm.

Janet Andersen började arbeta som sjuksköterska på Rikshospitalet i Köpenhamn för 20 år sedan, men arbetar sedan ett år tillbaka för Octapharma. Hon hade blivit inbjuden för att berätta om hembehandling för små barn i Danmark och hon pratade lite om praktiska aspekter för hur de på Rikshospitalet förbereder barn och deras föräldrar inför hembehandling, men betonade framförallt de psykologiska aspekterna. Sjuk-

sköterskorna måste vara inställda på att det finns många olika typer av både föräldrar och barn och något av det allra viktigaste för sjuksköterskan är att skapa förtroende gentemot barnet, men även gentemot föräldrarna, ev. syskon och andra närstående så att de känner sig trygga. Och det behövs olika sätt för att uppnå det. Janet Andersen gör själv liknelsen att ta hand om tonåringar och deras föräldrar är som att vara pilot på två plan samtidigt som flyger i olika hastighet.

Dr. Mikko Seppänen från Universitetssjukhuset i Helsingfors gav oss tips om självbehandling och vad vi kan göra för att försöka förebygga infektioner. Återkommande virusinfektioner, trots immunglobulinbehandling, kan enligt Dr. Seppänen ha ett samband med vitamin D-brist, negativ eller ihållande stress samt depression. Men det är svårt att säga vad som är orsak och vad som är verkan i det här. Återkommande bihåleinflammationer kan bero på allergi med symtom som rinnande näsa, ögon eller symtom i svalget, eller

på täthet och inflammation av andra, t.ex. anatomiska orsaker. Återkommande lunginflammationer kan ibland bli avhjälpta med att ge en så hög dos av immunglobulin att IgG i serum är minst 10 g/l. Vi fick också tips om hygien och ny kunskap om smittspridning. Smitta som sprids genom droppar sprids en meter om du andas, två meter om du hostar och fem meter om du nyser. Om det finns ett smittoämne i toaletten och du spolat utan lock, kan smittan spridas i en omkrets av 2 meter. Men det är ändå vanligare att smitta sprids via direktkontakt och den risken kan minskas genom vanlig handhygien och handsprit. Men för att bli riktigt ren när man tvättar händerna måste de tvättas i minst 15 sekunder. Träning och fysisk aktivitet är viktigt på det sätt och i den utsträckning som man orkar med, men Dr. Seppänen avråder från kontaktsporter som kan sprida bakterier som resistent stafylokocker (s.k. MRSA) och virus, t.ex. herpes. Att sova ordentligt (7-9 timmar per dygn) förlänger livet och förbättrar immunförsvaret. Som avrundning nämnde Dr. Seppänen



Vattenfallet Gullfoss. Immunsystemet kan tidvis upplevas lika dramatsikt som den isländska naturen.

vad man kan göra för sin självkänsla och började med att lyfta fram att din primära immunbristsjukdom inte är ditt fel. Många har tyvärr en lång kamp bakom sig innan de når fram till rätt diagnos, vilket är mycket påfrestande både för patienten och för familjen. Dr. Seppänen menar att det ska vara en rättighet att få professionell hjälp med dessa problem.

Dr. Sólveig Óskarsdóttir berättade om sin resa med DiGeorge-syndrom som började 1993, då hon träffade den första patienten med denna diagnos. Syndromet har fått sitt namn efter Dr. Angelo DiGeorge, pediatrik endokrinolog i Philadelphia, som år 1965 beskrev fyra patienter där han såg att tymus var viktig för lymfsystemets utveckling och funktion. En underutvecklad tymus orsakar en mild till måttlig immunbrist medan total avsaknad av tymus leder till en svår immunbrist. Man använder numera beteckningen 22q11-deletionssyndromet och defekten beror till 90 % på en nymutation, dvs. förändringen på kromosom 22 uppträder för första gången hos individen själv, och till 10 % på att personen ärvt förändringen från en förälder. Många olika organ kan påverkas vid 22q11-deletionssyndromet och missbildningar som t ex hjärtfel och gomspalt är vanliga. Symptomen

påverkar många områden, även om problemen kan vara milda. Tal- och språksvårigheter, inlärningssvårigheter och neuropsykiatriska problem är vanliga och tänder, hörsel, syn, motorik med mera kan påverkas. I Göteborg startades 1997 en multidisciplinär studie och 1999 publicerades en artikel i Läkartidningen där 54 patienter beskrevs. År 2000 startades patientföreningen för 22q11-deletionssyndromet och 2005 försvarade Sólveig sin doktorsavhandling om denna diagnos. Hon studerade 113 patienter och fann en incidens på cirka 25 per 100 000 invånare. 2011 publicerades internationella riktlinjer för vård och uppföljning av personer med 22q11-deletionssyndromet och där framhävs behovet av multidisciplinärt arbete för att täcka in alla de områden där svårigheter kan finnas.

Dr. Óskarsdóttir berättade även om det arbete som Aron Hilmarsson Björk har gjort, då han undersökte immunologiska avvikelser hos vuxna med 22q11-deletionssyndromet. Denna studie visade att närmare 20 % hade hypogammaglobulinemi och många hade autoimmuna sjukdomar. *Forskning som Aron Hilmarsson Björk fick bidrag för ur PIOs forskningsfond 2010, förf.anm.* Undersökningar av den immunologiska sidan

av syndromet visar att svår immunbrist är mycket ovanligt, men att det är mycket vanligt med en mild till medelsvår immunbrist, som oftast beror på ett minskat antal T-lymfocyter.

Dr. Asbjørg Stray-Pedersen tog med sin medryckande entusiasm med oss på en resa in i genetikens värld. Hon förklarade att svårigheten med primära immunbrister är att det är en så heterogen grupp, men med en exakt genetisk diagnos kan varje individ få precis rätt behandling. I dag är det bara ca 50 % av alla patienter som har en genetisk diagnos. En s.k. exomsekvensering berör bara 1 % av hela genomet, eftersom man endast analyserar de delar av arvsmassan som kodar för olika proteiner, men den ger mycket information. En helexomsekvensering tar ca 3-4 månader att göra. Men det finns t.ex. ett nytt SCID-genpaneltest i vilket utvalda gener kan undersökas och svar erhållas inom allt från fyra till 12 veckor. I USA diskuteras det nu att kontrollera positiva resultat från screening av svår kombinerad immunbrist, SCID, och köra dessa genom panelen med utvalda gener för att få en genetisk diagnos. Om genetikerna ändå är oklara behövs i nästa steg en helexomsekvensering. •

Tänk gärna på PIO i jul

Om alla medlemmar samlade in och gav 100 kr i julgåva till PIO, så skulle det ge ungefär 100 000 kr. Pengar som PIO behöver i arbetet för att fler barn och vuxna med primär immunbrist ska få rätt stöd, vård och behandling. Ett bidrag från dig gör skillnad.

Här är tre goda julkalendertips från PIO:

- Gör en mini-insamling bland släkt och vänner och ge 100 kr till PIO
- Ge bort ett medlemskap eller en prenumeration på PIObladet i ett år
- Bli månadsgivare

Skicka din julgåva till: Bankgiro 5159-3382 eller Plusgiro 431 00 03-1
För mer information kontakta PIO på info@pio.nu eller 019-673 21 24.



PIO
Primär immunbrist
organisationen

önskar dig en riktigt God Jul



Varför är det viktigt med ett kvalitetsregister?

Text Stefan Nordeman Foto Lotta Billquist



Från vänster Janne Björkander, Åsa Nilsson, Susanne Hansen, Stefan Nordeman, Mats Nilsson, Per Wågström, Anders Fasth, saknas på bilden gör Nicholas Brodzski, Sólveig Óskarsdóttir och Lotta Billquist.

Nationella kvalitetsregister ger unika möjligheter att utveckla kvaliteten i vården och alla register och registerkandidater står under tillsyn av den nationella styrgruppen för kvalitetsregister. Registren upprättas av några personer som lägger tid och energi på något de tror på under ett antal år för att få registren att fungera. Det är många krav som ska uppfyllas för att ett register ska få bli ett nationellt kvalitetsregister vilket är nödvändigt för trovärdigheten gentemot patienter och behandlande kliniker.

PIO medverkar i styrgruppen

Under 2011 bildades PIDcare, ett nationellt kvalitetsregister för patienter med primär immunbrist och/eller ökad infektionskänslighet, av några medlemmar från SLIPI (Sveriges läkares intresseförening för primär immunbrist). Under 2013 blev PIO inbjuden att delta i styrgruppen för PIDcare för att bevaka patienternas intressen. Styrgruppen träffas fyra gånger per år och vid ytterligare några tillfällen utöver det när så behövs. Idag består styrgruppen av professor Janne Björkander, infektionsläkare

Per Wågström, sjuksköterska Susanne Hansen, professor Anders Fasth, öl Sólveig Óskarsdóttir, epidemiolog Mats Nilsson, öl Nicholas Brodzski, universitetsöverläkare Åsa Nilsson och från PIO Stefan Nordeman och Lotta Billquist.

Minska skillnaderna i landet

Varför är det då så viktigt med ett kvalitetsregister? En av de frågor som medlemmar ofta ställer till PIO är varför vården ser så olika ut beroende på vilket landsting vi tillhör. Det är ett problem som förhoppningsvis ett register som PIDcare kan komma tillrätta med så att vården som ges till patienter med en primär immunbrist är likvärdig oberoende av var i Sverige man bor.

Förbättra vård och behandling

Registret ska också ge svar på vilka behandlingar som är de bästa för varje diagnos. Man kommer dessutom ha en unik möjlighet att titta på vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat för dig som patient och vilka som inte längre bör användas.

PIDcare ger bra förutsättningar

Jag är övertygad om att arbetet med PIDcare är en av de största möjligheterna vi har att få en jämlik och bra vård oberoende av var vi bor och vid vilken klinik vi behandlas. Idag får många av oss bra vård men registret kommer att ge möjlighet att studera vad som fungerar och vad som behöver ändras för att vi patienter ska få ännu bättre vård.

Ju fler som ansluter dess bättre

Det som också är viktigt att komma ihåg är att registret är helt fristående från utomstående intressenter. PIDcare äger registret som finansieras av staten till 2/3 och till 1/3 av landstingen. Målsättningen är att alla patienter med en immunbrist ska vara anslutna till PIDcare, men det är viktigt att påpeka att deltagandet är frivilligt. Och oavsett om man väljer att vara med eller inte så påverkar det inte den vård man får idag. Men ju fler som är med i registret desto större möjligheter att vi får den bästa tänkbara vården. •

För mycket att göra och för lite tid

Text Anette Andersson Foto Billy Wilson & Anette Andersson



I tidningen LandstingsNytt, som ges ut av Landstinget i Jönköping län, läste undertecknad en intressant artikel om stress. Stress är något alla kan relatera till, oavsett om man är frisk eller har en kronisk sjukdom och oberoende av ålder eller kön. Jag fick kontakt med Anna Lindberg som skrivit den intressanta artikeln. Hon ville gärna komma och berätta om stress för oss i samband med vårt årsmöte som hölls den 5 mars i Spegelsalen, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping, dit ett 20-tal medlemmar kom.

Vad är då stress?

Stress är en medfödd reaktion vars funktion är att vi ska vara inställda på att fly från fara som kan vara livshotande, t.ex. vilda djur. Tiderna har förändrats och idag är det inte vilda djur vi flyr ifrån utan en reaktion på att dygnets timmar inte räcker till för flera av oss – vi har fått obalans i vardagen.

För lite tid och höga krav

Känslan av att ha för mycket att göra och för lite tid att göra det på eller för höga förväntningar och krav på sig själv kan orsaka stress. Till exempel

utökat ansvar eller ändrade arbetsuppgifter på jobbet, lämning och hämtning på dagis, läxläsning och skjutsning av barn till fritidsaktiviteter, för många fritidsaktiviteter, svårt att säga nej, omvårdnad av gamla föräldrar, etc.

Vi reagerar olika

Stress kan vara något bra. Det är en naturlig reaktion när man måste göra något snabbt, ta tag i utmaningar och problem, men att känna stress utan att ha bråttom är inte bra. Efter en tillfälligt stressig period behöver kroppen koppla av och återhämta sig genom vila eller att man gör något kul. Vi människor reagerar olika på stress vid olika tillfällen. Trötthet, intensiv arbetsvecka (skola/jobb), nedstämdhet, dagsform kan göra att man upplever samma situation olika vid olika tillfällen.

Tecken på stress

Flera tecken kan tyda på stress; att känna sig trött fast man har sovit sina timmar, ont i nacke/axlar, känna sig likgiltig och ointresserad av det som händer omkring sig, irritation och ilska över småsaker, rastlöshet, etc.

Ofta söker människan vård för ett helt annat besvär än stress. Stress är svårt att ta på.

Ett råd på vägen – ju tidigare man får stöd och hjälp desto kortare kan vägen till ett mindre stressigt liv bli. •



Ann Sturesson, medlem i PIO Småland och Anna Lindberg, föreläsare

PIO Småland

Lättare sagt än gjort

Text & Foto Anette Andersson



Gränna är en underbar liten sommarstad. Därför bestämde vi att ordna en familjedag där med egen guidning på ett polkagriskokeri och dessutom möjlighet till att baka polkagrisar.

Tyvärr visade inte Gränna upp sig från sin bästa sida denna dag vädermässigt – men inne på kokeriet var det varmt och skönt.

Amalia - polkagrisens moder

Lisa, på ett av de många polkagriskokerierna utmed gamla "Riksetten" som går rakt igenom Gränna, berättade historien om polkagrisen medan vi tittade på när Jonas fixade ihop ett "kok". På ett "kok" kunde han baka ut 64 polkagrisar. Efter Lisas berättelse om polkagrisens moder Amalia och dess tillverkning var det vår tur att pröva på och baka. Det såg så lätt ut när Jonas gjorde det men som ofta när man ska pröva själv, var det svårare. Vi lyckades i alla fall få till några stänger och en och annan stav att hänga i granen till jul.

Långväga deltagare

Roligt denna dag var att en medlem med familj från östkusten kom. PIO Jönköping ombildades ju i samband med årsmötet till PIO Småland. Detta medför dock att resorna kan bli lite långa ibland men vår förhoppning på sikt är att sprida träffar/aktiviteter i hela landskapet. •

PIO Jönköping har blivit PIO Småland

I samband med PIO Jönköpings årsmöte i mars fattades beslutet att utvidga upptagningsområdet till alla län i Småland, dvs. Jönköpings, Kalmar och Kronobergs län.

Då upptagningsområdet har utvidgats får vi möjlighet att nå fler befintliga medlemmar och på sikt hoppas vi även finna nya medlemmar, genom att ordna medlemsträffar i dessa län.

Besök gärna länsavdelningens hemsida via www.pio.nu

/Anette Andersson
Ordförande i PIO Småland

Till minne av Vivan Storm

Vivan Storm har slutat sina dagar. Vi kände henne som en handlingskraftig kvinna och en eldsjäl när det gällde PIO. Innan vi bildade lokalavdelning i Jönköping samlade hon oss till olika sammankomster och var också kontaktman.



En av våra medlemmar minns särskilt ett suveränt och fint framträdande av Vivan om hennes sjukdomstid på ett samnordiskt möte på Ågrenska för drygt 20 år sedan. Bland åhörarna fanns doktorer, professorer och forskare. Jönköpingsborna var inte lite stolta.

Vi kommer att sakna Dig Vivan. Våra tankar går till barn och barnbarn.

/PIO Småland

IVO - Inspektionen för vård och omsorg

Text Tina Persson Logotyp IVO



IVO bildades den 1 juni 2013 och är en statlig myndighet som lyder under regeringen (Socialdepartementet). IVO har omkring 600 medarbetare och verksamheten bedrivs vid sex regionala kontor runt om i landet och tre myndighetsövergripande avdelningar i Stockholm.

Syfte och uppdrag

IVO är en myndighet som ansvarar för tillsyn över hälso- och sjukvård, socialtjänst och verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Syftet med tillsynen är att granska att befolkningen får vård och omsorg som är säker, har god kvalitet och bedrivs i enlighet med lagar och andra föreskrifter. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska alla medborgare ges en god vård och omsorg på lika villkor, oavsett var i landet man bor. Som enskild patient, omsorgstagare eller anhörig ska man kunna vara säker på att detta följs och att ens intressen tas till vara. Det är viktigt att kunna lita på att bestämmelser om handläggning, säkerhet, lika behandling eller rätten till en viss service verkligen efterlevs. Hälso- och sjukvård, LSS-verksamhet och socialtjänst kräver ofta väl samordnade och integrerade insatser från verksamheterna. Gränserna mellan den enes och den andres ansvar är i vissa fall otydlig men IVO granskar inte bara den enskilda verksamheten, utan tittar även på hur hela vårdkedjan fungerar och om och hur samver-

kan sker mellan olika utförare. IVO bjuder in intresseorganisationer till gemensamma möten för erfarenhetsutbyte och information. PIO deltog på ett möte i maj och planerar att delta på fler samrådsmöten under hösten.

Ansvarsområden

Den 1 juni 2013 tog IVO över flera verksamheter och tillståndslag. Det är tillsynen av;

- hälso- och sjukvård
- hälso- och sjukvårdspersonal
- socialtjänst
- verksamhet enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)
- handläggning av anmälningar enligt till exempel
- lex Sarah
- lex Maria
- kommunernas skyldighet att rapportera ej verkställda beslut
- allmänhetens klagomål på vård och omsorg
- prövning av ansökningar om tillstånd för enskilda verksamheter enligt socialtjänstlagen och LSS
- patientjournalförstöring
- vissa tillståndsärenden inom hälso- och sjukvården.

Klagomål

Om du har klagomål på vården kan du – både som patient och närstående – framföra dina synpunkter. På så sätt bidrar du till att göra vården säkrare. Det finns flera instanser du kan vända dig till när du vill klaga på vården.

Tycker du att du har fått fel vård eller behandling ska du i första hand vända dig till den mottagning eller avdelning där du blivit behandlad; exempelvis vårdcentral, sjukhus, tandläkarmottagning eller äldreboende. Är du inte nöjd med den förklaring du får av vårdpersonalen vänder du dig till verksamhetschefen på vårdcentralen, sjukhuset, tandläkarmottagningen eller äldreboendet där du blivit behandlad. Verksamheten är skyldig att utreda vad som hänt och att tala om vad de kommer att göra för att händelsen inte ska upprepas eller för att samma skada inte ska inträffa igen. ***Man kan också rådgöra och få vägledning av patientnämnden om man är missnöjd, besviken eller upprörd över något man varit med om i vården.*** Patientnämnder finns i alla län/regioner.

Anmälan

Om du själv eller någon närstående råkat ut för en vårdskada eller upplevt brister i patientsäkerheten i samband med vård eller behandling inom hälso- och sjukvården eller tandvården, kan du göra en anmälan till IVO. Myndigheten utreder som regel inte händelser som inträffade för mer än två år sedan. Man utreder händelsen/händelserna och fokuserar inte enbart på hälso- och sjukvårdspersonalens agerande. Målet är att förbättra patientsäkerheten i vården. Tyngdpunkten ligger framför allt på att bedöma om något blev fel och i sådana fall varför. Man bedömer också vad som är viktigt att åtgärda för att inte samma händelse ska ske igen. En anmälan kan till exempel handla om:

- Utebliven, försenad och/eller fel diagnos eller behandling.
- Brister i remisshantering.
- Fel vid läkemedelsbehandling.
- Felaktigt utförd behandling.
- Vårdrelaterade infektioner.
- Fallskador som inträffar i samband med vård och behandling.

Källa: www.ivo.se

Visste du att subkutan gammaglobulin-behandling kan vara lättare?

Ditt välbefinnande

Din hud bestämmer din optimala flödeshastighet. Freedom60® fungerar med dynamisk jämnvikt.

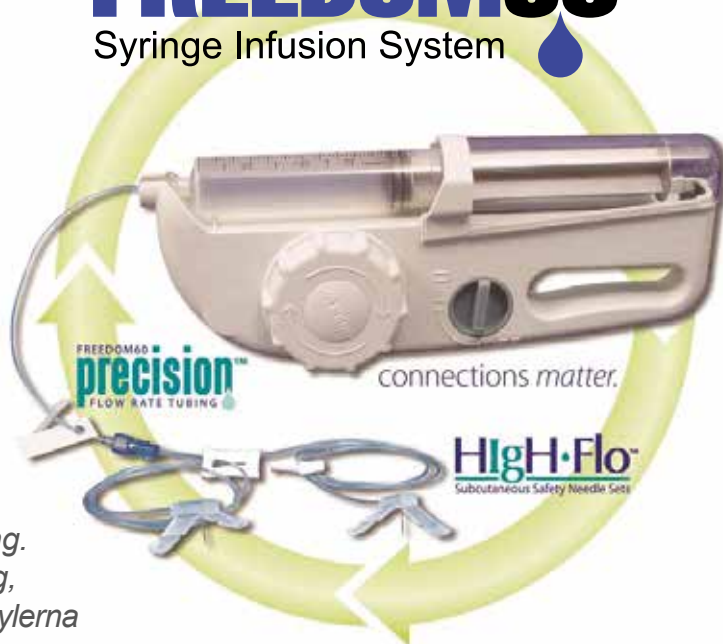
Din frihet

Du har full rörelsefrihet och mer tid över till att göra annat. Freedom60® är lätt och bärbar, behöver inget batteri eller elström.

Din kropp

Varje infusion är behaglig för dig. Kanylerna garanterar en behaglig behandling varje gång. Greppvänlighet, formade för en lätt placering, snabb läkning och högt flöde. HighFlo™ kanylerna är stickskyddade.

FREEDOM60®
Syringe Infusion System



*Redan nummer ett
i Danmark och Finland!*



nya innovationer till vården

Steripolar

Tel. 018 430 0980

| info@steripolar.se

| www.steripolar.se

Anslagstavla

PIO:s vykort - för forskningen om primär immunbrist

Vykort är alltid bra att ha hemma och kanske finns det släkt, vänner och grannar som gärna vill köpa vykort för att stödja forskningen om primär immunbrist? Eller du kanske vill sälja vykort, t.ex. på din arbetsplats? Hör i så fall av dig till oss!

Vykorten kan beställas från PIO-kontoret via e-post eller telefon. Alla intäkter från vykortsförsäljningen går oavkortat till PIOs forskningsfond.

Motiv & priser:

Nalle på picknick, dubbelt - 20 kr, Frukttfat, enkelt - 10 kr,
Eka vid bryggan, dubbelt - 20 kr, Hortensia, enkelt - 10 kr.

Konstnär är Barbro Sörquist Nilsson.



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:

info@pio.nu alt
019-673 21 24

ORBIT SOFT 90

- ett nytt infusionsset med mjuk nål – till bästa pris

Sökord för hjälpmedelskort: "Orbit Soft"

OrbitSoft infusionsset 90° har en kanyl av teflon, som sätts in vinkelrätt, 90 grader, mot huden.

Infusionssetet är delbart vilket innebär att slang och pump kan kopplas loss från kanylen som fortfarande sitter kvar i huden. Detta kan vara användbart vid till exempel dusch.



- 360 ° rörelsefrihet
- Mjuka kanyler tillgängliga
- Kroppsvärmeaktiverad tejp för säker fixering

TP Medical AB - info@tpmedical.se
Tel: 0733 – 83 75 90 Fax: 040 – 654 03 48

ÅRSMÖTE 2015

Boka in 21-22 mars 2015 i kalendern!

Då är alla medlemmar varmt välkomna till Örebro för två dagar fyllda av erfarenhetsutbyte och föreläsningar.

Inbjudan skickas ut i början av 2015.

Hoppas vi ses!

Hälsningar styrelsen i PIO

NOMINERINGAR TILL FÖRTROENDEUPPDAG

Då var det dags att skicka in nomineringar till organisationens olika förtroendeposter för verksamhetsåret 2015.

OBS, endast medlemmar kan väljas till förtroendeuppdrag inom organisationen!

Skicka nomineringarna till Anette Andersson, Castmans väg 11, 575 37 Eksjö märkt "Nomineringar", **senast den 15 januari**. Kom ihåg att den nominerade dessförinnan ska vara tillfrågad och ha accepterat nomineringen. Vilka poster som är valbara kan du läsa om i PIO:s stadgar § 5. Stadgarna finns på www.pio.nu.

Vänliga hälsningar valberedningen i PIO

Anette Andersson och Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Skona miljön



Har du e-post?

Då kan du få protokoll och information via mejl. Skicka namn och e-postadress till info@pio.nu.

PS: PIObladet kommer i brevlådan som vanligt!

Glöm inte heller att meddela ev. adressändringar till PIO. Varje år får PIO utskick i retur pga ändringar.

TACK för hjälpen!



Crono PID pumpar till
absolut bästa pris.
Nu finns en ny storlek:
Crono S-PID 30 ml



TP Medical AB - info@tpmedical.se Tel: 0733 – 83 75 90 Fax: 040 – 654 03 48



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

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

PIO, riksorganisationen

Ordförande

Stefan Nordeman
Flöjtvägen 5
893 31 BJÄSTA
Tel: 070-175 32 06
stefan.nordeman@pio.nu

Kansli

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

Verksamhetsansvarig

Anneli Larsson
anneli.larsson@pio.nu

Ekonomiansvarig

Maria Michelfelder
maria.michelfelder@pio.nu

Administratör

Tina Persson
tina.persson@pio.nu

Länsavdelningar

PIO Skåne-Blekinge

Lotta Billquist
Karlslundsvägen 2a
26142 LANDSKRONA
Tel: 0418-40 20 11
PIO.Skane@gmail.com

PIO Småland

Anette Andersson
Castmans väg 11
575 37 EKSJÖ
Tel: 0381-146 13
mka.andersson@gmail.com

PIO Stockholm-Uppsala

Johanna Thörnesson
Sedelvägen 26
129 32 HÄGERSTEN
Tel: 070-663 34 48
johanna_th28@hotmail.com

PIO Västernorrland - Jämtland

Marie Lindh
Borgholmsvägen 10
857 31 SUNDSVALL
Tel: 060-17 67 43
marie.lindh@live.se

PIO Väst-Halland

Barbro Lerberg
Hagåkersgatan 20
431 41 MÖLNDAL
Tel: 031-87 52 47
barbro.lerberg@bredband.net

PIO Örebro-Västmanland

Mathias Tjäderbäck
Villagatan 12
697 30 PÅLSBODA
Tel: 070-380 40 96
tjaderback@hotmail.com

Kontaktpersoner

Västra Götaland - Skaraborg

Ulla Lindgren
Museigatan 3
521 44 FALKÖPING
Tel: 0515-182 33

Västra Götaland - Älvsborg

Berit Löfving
Norra Ledningsgatan 21
463 30 LILLA EDET
Tel: 0520-65 37 27

Norra Norrland

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Sävasträsk 211
961 93 BODEN
Tel: 070-564 52 54
ann-sofie.isaksson@pio.nu

Östergötland

Robert Rostedt
Trumslagaregatan 81
582 16 LINKÖPING
Tel: 013-10 07 32

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

ANNONS



Nära dig!

- Sveriges enda tillverkare av plasmabaserade läkemedel
- Utvecklar informationsmaterial och hjälpmedel i samarbete med sjukvården
- Stöder utbildning av vårdpersonal

www.octapharma.se

Octapharma Nordic AB
11275 Stockholm
fraga@octapharma.se
www.octapharma.se

octapharma

For the safe and optimal use of human proteins