

PIObladet

Nytt från Primär immunbristorganisationen **Nr 3-4 2018**



**Kostens betydelse
för immunförsvaret**
sid 10-13

**Andningsvård vid
immunbrist**
sid 20-22

**Häng med på
filminspelning!**

**Familjeläger på Uskavigården
utanför Nora**

sid 14-19



» Genom en podcast kan vi nå många medlemmar och den passar för fördjupade resonemang.« sid 3

**SÅ
SJUKT**
En podd om livet
med primär immunbrist

Innehåll

- 1 Hänt se'n sist**
- 3 Aktuellt i PIO**
Så sjukt – en podd om livet med primär immunbrist
- 5-7 PIO – en kavalkad**
2008–2017
- 8-9 Tarmfloras funktion och effekt**
på immunförsvaret
- 10-13 Kostens betydelse för**
immunförsvaret
- 13 Utbildningsdag för styrelser**
Länsavdelningar och PIO Riks
- 14-19 Familjeläger**
Fototävling
- 20-22 Andningsvård vid immunbrist**
PIObladets gästmedarbetare 2018
- 23 Internationellt möte för**
patienter, läkare och sjuksköterskor
- 23 Sjukgymnasterna gav tips och råd**
Föreläsningkväll arrangerad av PIO Småland
- 24 Smått & gott**
- Annonssörer**
- 2, 13** NordiciInfu Care
4 CSL Behring
Omsl. Shire
Omsl. Steripolar

Redaktionellt

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

Utgivningsplan

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

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

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

Omslagsbild

Filminspelning under PIOs familjeläger 2018.
Foto: Ulrika Å Jondelius

ISSN 1103-6249

Redaktör

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

Annonsering

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

PIObladets samrådsgrupp

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

Gästmedarbetare 2018

Anna-Lena Lagerkvist, specialistsjukgymnast, med dr,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

PIObladet är utgivet av

Primär immunbristorganisationen, www.pio.nu

Tryck

Trio Tryck, Örebro

Hänt se'n sist...



Välkomna till PIObladet nr 3-4

Under 40 år har många personer engagerat sig och gått samman i PIO för att göra skillnad. Förändringar har åstadkommits som underlättar för personer med primär immunbrist och närstående idag. I det här numret kommer ni bland annat att få läsa en sammanfattning av vad PIO har gjort de senaste 10 åren (på PIOs hemsida finns en sammanfattning från de 30 första åren).

Men arbetet i PIO måste ständigt fortsätta för att vård, behandling och samhällsstöd inte ska försämrats utan i stället förbättras. Vi hoppas att framtiden ska bli bättre för PIOs medlemmar bland annat med tanke på de svårigheter som framkom vid den medlemsundersökning som genomfördes i PIO 2017. Ju fler medlemmar vi är desto större möjlighet har vi att påverka. Därför kommer här ett tips inför jul! I tidningens mittuppslag finns ett gåvobevis för en julgåva som du kan ge bort i julklapp när du samtidigt registrerar personens medlemskap i PIO. Varje medlem i PIO är viktig!

I augusti hölls PIOs årliga och uppskattade familje- och ungdomsläger på Uskavi lägergård utanför Nora. Många roliga och spännande aktiviteter erbjöds och vi fick bland annat vara med på två filmpremiärer som ni kan läsa mer om längre fram i tidningen. Ni kan också ta del av referat från Cecilia Stocks och Mikael Sundins föreläsningar. PIOs familjeläger är en fin möjlighet att få träffa andra i samma situation, att få känna den härliga gemenskapen, få mer kunskap och göra roliga saker tillsammans. Det betyder mycket att se att man inte är ensam. Ett varmt tack till er alla som bidrog till årets läger.

Den 12–14 oktober samlades PIOs styrelse i Stockholm för arbetshelg samt styrelsemöte. På styrelsemötet beslutades, efter förslag från PIOs forskningsråd, att dela ut 2018 års forsknings-

stöd till två personer. Ramona Fust, sjuksköterska på infektionsmottagningen Universitetssjukhuset, Linköping tilldelas forskningsstöd för sin forskning som syftar till utveckling av ett standardiserat protokoll för uppföljning av vård och behandling för personer med svår primär immunbrist. Vanda Friman, överläkare Infektionskliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra tilldelas forskningsstöd för sin forskning om vilka genetiska avvikelser som är associerade med autoimmunitet och lymfoproliferation hos patienter med primär immunbrist. Vi återkommer till detta i ett senare nummer av PIObladet.

I oktober svarade PIO på ett antal frågor från Arbetsförmedlingen angående begreppet ”nedsatt arbetsförmåga”. PIO sammanfattade sina svar med att det finns risk att personer med primära immunbristsjukdomar hamnar mellan stolarna i dagens stödsystem och att det behövs en ökad kunskap om ovanliga sjukdomar och om hur dessa påverkar livet. Ni kan ta del av frågor och svar via PIOs hemsida www.pio.nu under menyn ”PIO”, ”Remiss- och enkätsvar”.

Socialstyrelsen rekommenderar att SCID ska ingå i nyföddhetsscreeningen. Däremot kan det komma att dröja, då biobankslagen måste ändras innan det slutgiltiga beslutet kan tas. Nuvarande formulering godkänner inte att andra sjukdomar än ämnesomsättningssjukdomar ingår i nyföddhetsscreeningprogrammet.

Och så dags för en premiär! Vi är mycket glada över att kunna presentera PIOs podcast (podd). Syftet med podden är att öka förståelsen för hur det är att leva med primär immunbrist och öka kännedomen om sjukdomarna. Ni kan läsa mer om podden ”Så sjukt – en podd om livet med primär immunbrist” på sidan 3.

Jag önskar er trevlig läsning!

Varma hälsningar
Maria Monfors
Ordförande



Har du flyttat eller fått ny e-postadress?

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



Låt oss visa vägen till behandling i hemmet

Neria™

Neria™ Guard

Neria™ Soft

Soft Glide®

Vårt team på Nordic Infucare har en bred erfarenhet av alla olika aspekter kring subkutan* behandling i hemmet. Det gör att vi kan erbjuda en unik kombination av medicinteknisk utrustning och kunskap inom immunbrist-behandling för både vuxna och barn. Med hjälp av våra produkter kan du få en trygg, säker och enkel behandling i hemmet.

* i underhuds fettet



Kontakta din läkare eller sjuksköterska för information om våra produkter.

nordic
INFUCARE

NordicInfu Care AB • Box 1225 • 131 28 Nacka strand • 08-601 24 40 • www.infucare.com

Så sjukt, en egen podd!

PIO är mycket glada över att kunna presentera en podcast (podd) om livet med primär immunbrist.

I podden kommer vi att få höra medlemmar i olika åldrar som ger sina perspektiv från vardagen med primär immunbrist, höra om deras utmaningar och få tips om hur de löst olika problem. Det kan handla om livskvalité, behandling och sånt som man inte alltid pratar om från olika skeenden i livet som exempelvis skola, jobb, barn, familj, trötthet och ensamhet. I podden kommer man också att få veta mer om behandlingar och forskning inom området. För att få ett så intressant innehåll som möjligt har vi tagit hjälp av medlemmar vid en workshop och genom intervjuer för att få in önskemål och förslag på ämnen. Förslagen har sedan sammanställts av ett redaktionsråd.

Genom en podcast kan vi nå många medlemmar och den passar för fördjupade resonemang. Det finns tid att gå på djupet och förklara komplicerade fakta. Formatet har även en stor fördel i att alla avsnitt ligger kvar över tid, blir sökbara och delningsbara. Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och läkemedelsföretaget CSL Behring och startas upp just i år för att uppmärksamma och fira PIOs 40-årsjubileum. Podden kommer att heta: Så sjukt – en podd om livet med primär immunbrist.

I första avsnittet möter vi medlemmen Birgitta Lange som berättar hur immunbristen påverkar hennes liv. Professor Olov Ekwall intervjuas om vad primär immunbrist är och vad man ska tänka på för att må så bra som möjligt. Ett återkommande inslag i podden kommer vara en frågelåda där professor Anders Fasth medverkar ”Anders Fasth svarar och förklarar”. Har du några frågor är du välkommen att mejla PIO (sasjukt@pio.nu) så kommer vi att välja ut några

frågor som kan vara intressanta för fler lyssnare att få svar på.

Så här lyssnar du

En podcast (podd) är som ett radio-program, vanligtvis mellan 30 minuter och en timme långt som du tar del av, eller laddar ner, via internet, så att du kan lyssna när du vill. Varje avsnitt av PIOs podcast ”Så sjukt” kommer att vara cirka 40 minuter långt.

Du kan lyssna på en podcast via en webbplats eller så kan du ladda ner ett podcast-avsnitt, vilket innebär att du sparar det på din smartphone, surfplatta, mp3-spelare eller dator och kan sedan lyssna på det när som helst, även utan en internet-anslutning. För att hitta PIOs podd, sök på ”Så sjukt”. För att streama, dvs. lyssna direkt utan att ladda ner filen med podcasten, gå till en webbplats där den finns och klicka på play-knappen. Du kan lyssna på ”Så sjukt” via PIOs hemsida www.pio.nu.

Om du använder dator kan du använda iTunes och söka i podcast-katalogen (Podcaster) för att streama och/eller ladda ner avsnitt. PIOs podd kommer också att gå att lyssna på via SoundCloud, Podtail och YouTube.

Smartphones och surfplattor

Med en app kan du enkelt ladda ner eller prenumerera på en podcast. Det finns en uppsjö av appar till iPhone (iOS), android-telefoner och surfplattor. Några exempel är Podcaster, Google Podcasts, Acast, Stitcher, Podbean, Overcast och Pocket Casts.



Inspelning av PIOs podd ”Så sjukt”. Programledare Micha Arit intervjuar Maj-Lis Hellström och Lisa Wallin. Med på bilden är också producent Estrid Bengtsdotter.

En del appar är helt gratis och andra kostar pengar. Ibland har tjänsterna reklam i sig och andra är reklamfria.

För iPhone och iPad kan du använda appen Podcaster. Om den inte redan finns förinstallerad kan du ladda ner den från App Store. I appen kan du söka efter namnet på den podcast du vill lyssna på och sedan trycka på ”prenumerera”. Övriga appar laddas också ner från App Store.

Android-användare kan exempelvis använda appen Google Podcasts eller lyssna via Google play music, där du kan söka och spela upp en podcast. Övriga appar laddar du ner från Google Play.

Du kan också lyssna på en podcast genom att söka efter den via iTunes, SoundCloud, Podtail eller YouTube.

Och som sagt, du kan lyssna på ”Så sjukt” via PIOs hemsida www.pio.nu.





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

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

PIO – en kavalkad 2008–2017

Det har hänt mycket under åren. PIO har gjort en fantastisk resa fylld av engagemang, uthållighet och vilja att göra skillnad. På PIOs hemsida www.pio.nu kan du läsa om PIOs historia åren 1978-2007.

2008 PIOs 30-årsjubileum firades i samband med årsmötet på Ibis hotell i Hägersten. Totalt deltog 120 medlemmar från Sverige och övriga nordiska länder. Jubileet och PIOs insatser genom åren uppmärksammades i artiklar i Orphanews och IPOPIs nyhetsbrev Update. Temat vid familjeläget var "Att hitta balans i vardagen". Barnpsykolog Helena Fagerberg Moss och doktor Maria Björkqvist föreläste. PIO uppvaktade Sveriges Kommuner och Landsting, SKL och Tandvårds- och läkemedelsverket, TLV, ang. tillgången på subkutant gammaglobulin. PIO bidrog i februari med en gästledare i tidskriften Medicinsk Access om primär immunbrist och problematiken kring det stora mörkertalet. Nicholas Brodzki vid Barn- och Ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset i Lund tilldelades PIOs forskningsstöd. Den 31 december 2008 hade PIO 937 medlemmar.



2009 Årsmötet ägde rum på Folkets hus i Lund. Influensan H1N1 (svininfluensan) orsakade oro detta år. PIO skickade förfrågan till kliniker angående riktlinjer för vaccination och behandling för personer med PI. Svaren sammanställdes och förmedlades till medlemmarna. PIO påbörjade ett informationsprojekt med föreläsningar för sjukvårdspersonal och allmänhet i nio utvalda orter/städer i Sverige. En ny grafisk profil presenterades. PIO ställde ut material och informerade om organisationen och primär immunbrist vid bland annat Distriktssköterskedagarna. Remisserna delbetänkande av "Patientens rätt" och "Stärkt stöd vid studier efter grundskolan" besvarades. 2009 präglades av att PIO fick minskat statsbidrag, men i december kom det glädjande beskedet att PIO för 2010 av synnerliga skäl beviljats fullt statsbidrag. I PIObladet belystes bland annat resor vid kronisk sjukdom. Gästmedarbetare i PIObladet var Ingrid Brännström, leg. apotekare, läkemedels-specialist/infektion, Apoteket Farmaci AB. Den 31 december 2009 hade PIO 941 medlemmar.

2010 Årsmötet ägde rum på Clarion Collection Hotel Bergmästaren i Falun. Andra halvan av PIOs informationssatsning "Minska mörkertalet" genomfördes (18 föreläsningstillfällen i nio län totalt). PIO och primär immunbrist uppmärksammades i media med artiklar/inslag i radio, TV, veckotidningar och dagstidningar, exempelvis i Expressen där immunbrist uppmärksammades på löpsedlarna. Ett HAE-möte anordnades i Umeå. Under 1984-86 samt 1993-94 smittades ett antal personer med primär immunbrist av hepatit C genom sin immunglobulinbehandling. PIO stred för att de drabbade skulle få ersättning. År 1997 fick de drabbade som ännu var i livet rätt till ersättning via Läkemedelsförsäkringen. PIO lyckades sedan förmå de båda läkemedelsbolagen som sålt preparaten att betala ut ett engångsbelopp till en fond för efterlevande. Fonden betalades ut under fem år och under 2010 avslutades fonden. PIOs familjeläger firade 10-årsjubileum med tårtkalas och cirkus-/teaterskola. Det internationella mötet hölls i Istanbul. Den 31 december 2010 hade PIO 989 medlemmar.





2011 Livskvalité var temat för årsmötet i Örebro där ett 60-tal medlemmar deltog. Under Världsimmunbristveckan anordnades en online-föreläsning med professor Lennart Hammarström och professor Jan Palmblad. Vid familjelägret föreläste bland annat arbetslivsdiakon Ing-Marie Rice Edsbrand för föräldrarna om relationer under temat "Kris och kärlek". PIO initierade ett telefonmöte om behovet av screening av nyfödda för att tidigt hitta de allvarligaste formerna av primär immunbrist där prof. Lennart Hammarström och Ulrika von Döbeln vid Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge deltog tillsammans med PIO. Representanter från PIO deltog vid SISSIs och SLIPIs kongress på Djurönaset för att skriva referat och dela ut material. Arbetet med att ta fram broschyren "Övergång från barn till vuxenvård" startades med en seminariedag där ca 15 läkare och sjuksköterskor från barn- och vuxensjukvården deltog. PIOs forskningsstöd tilldelades Ning Wang vid Karolinska Universitetssjukhuset för forskning om kopplingen mellan IgA-brist och autoimmunitet. Uppstartsbidrag delades ut till barnsjuksköterskan Anita Berg vid Skånes Universitetssjukhus i Lund för studier om övergång från barn- till vuxensjukvård samt till Per Wågström för forskning kring bland annat utsättningsförsök vid subklassbrist. Gästmedarbetare i PIObladet var beteendevetare Johnny Modigh. Den 31 december 2011 hade PIO 1 021 medlemmar.

2012 Vid årsmötet, som hölls i Växjö, antogs styrelsens förslag att förtroendevalda i PIO inte samtidigt ska vara kanslianställda. Det var viktigt för att undvika jävssituationer och för att trygga PIOs framtid. Vid årsmötet valdes Maria Monfors enhälligt till ny ordförande. Anneli Larsson, Ann-Sofie Isaksson Nordmark och Maria Michelfelder avgick ur styrelsen och anställdes som kanslipersonal i PIO. En online-föreläsning med professor Anders Fasth och docent

Ann Gardulf anordnades under Världsimmunbristveckan. Vid familjelägret hölls föreläsningar av kurator Åsa Viklund och professor Jacek Winiarski, båda från Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Representanter från PIO deltog vid IPOPI-mötet som hölls i Florens och referat publicerades i PIObladet. Maria Michelfelder blev invald som adjungerad styrelseledamot i IPOPI. Gästmedarbetare i PIObladet var Lennart Hammarström, professor i klinisk immunologi vid Immunbristenheten, Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. PIOs forskningsstöd tilldelades doktorand Judith Guðmundsdóttir, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, för forskning om vad avsaknad av thymus har för långsiktiga effekter på immunförsvaret. Den 31 december 2012 hade PIO 1 026 medlemmar.

2013 PIOs årsmöte hölls i Göteborg på Scandic Backadal, med ca 60 deltagare. Under Världsimmunbristveckan hölls ett livesant seminarium om primär immunbrist på ABF-huset i Stockholm. Primär immunbrist uppmärksammades även i flera lokala radiokanaler, TV och tidningar. PIO deltog aktivt i påverkansarbete under året, bland annat i Socialdepartementets patientmaktsutredning. Till PIOs familjeläger i Uskavi kom ca 70 deltagare. IPOPI anordnade IPIC för första gången, ett internationellt möte för läkare, sjuksköterskor och patienter, med fokus på vård och behandling. Mötet hölls i Portugal. PIOs forskningsstöd delades ut till två mottagare: Omar Al-Khairi, doktorand vid Karolinska sjukhuset i Huddinge för forskning efter nya immunbristgener med hjälp av exomsekvensering och Per Wekell, doktorand och överläkare vid Barn- och ungdomsmottagningen, Uddevalla sjukhus, för forskning om autoinflammatoriska sjukdomar. Gästmedarbetare i PIObladet var Maria Ros Jernberg, generalsekreterare i FRII. Den 31 december 2013 hade PIO 1 049 medlemmar.



2014 Årsmötet hölls på Hotell Björken vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, ca 60 deltagare. Stefan Nordeman valdes till ny ordförande. Nyföddhetsscreening för allvarliga medfödda immunbristsjukdomar var i fokus under Världsimmunbristveckan. Två filmer spelades in som lades ut på YouTube. Primär immunbrist uppmärksammades i olika media under veckan. Under årets påverkansarbete lämnade PIO bl.a. synpunkter på remiss om läkemedel för särskilda behov. Till familjelägret i Uskavi kom racerföraren Helen Nordbäck på besök. Den internationella kongressen, arrangerad av IPOPI, ESID och INGID, hölls i år i Prag med över 2000 deltagare. Ett samnordiskt möte anordnades på Island. PIOs forskningsstöd delades ut till Hassan Abolhassani, Karolinska Institutet, för genetisk analys av olika former av PID, framförallt CVID. Även Jenny Lingman-Framme, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, fick ta emot forskningsstöd för studier om thymusdysfunktion vid 22q11-deletionssyndrom. Gästmedarbetare i PIObladet var Veronica Wingstedt de Flon, verksamhetschef på NFSD. Den 31 december 2014 hade PIO 1045 medlemmar.



2016 Årsmötet med medlemsmöte hölls i Norrköping. Vid årsmötet valdes Maria Monfors till ordförande och beslut togs bland annat om en ny strategisk plan för de kommande fem åren. Under Världsimmunbristveckan skickades PIObladet nr 1 ut till vård- och hälsocentraler, mödra- och barnvårdscentraler, blodcentraler, myndigheter, sjukhus samt till nyckelpersoner på bl.a. Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. PIOs årliga familjeläger hölls som vanligt i augusti och deltagarna fick den här gången träffa både superhjältar och en trollkarl. Representanter från PIO deltog i ett nordiskt ordförandemöte och vid det gemensamma internationella primär immunbristmötet för patient-, sjuksköterske- och läkarorganisationer som hölls i Barcelona. PIOs forskningsstöd delades ut till Vanja Lundberg, forskare i Olov Ekwalls grupp i Göteborg för forskning om thymus och exosomer, vilken funktion dessa har och deras påverkan på immunsystemet. Gästmedarbetare i PIObladet var Sofia Westman, leg. psykolog, Kompetenscentrum, Rehabiliteringsmedicin, Sunderby sjukhus. Den 31 december 2016 hade PIO 983 medlemmar.

2017 PIOs årsmöte hölls i Malmö, med ca 55 deltagare. Under året arbetade PIO med påverkansarbete för att nyföddhetsscreening för allvarliga immunbrister skulle införas i PKU-provet. Debattartiklar publicerades i flera tidningar och ett inslag i nyhetsprogrammet Rapport, SVT uppmärksammade frågan. Under Världsimmunbristveckan var det premiär för PIOs nya kampanj "GoZebra". Familjeläger, med cirkustema, hölls i augusti. Representanter från PIO deltog i ett samnordiskt möte utanför Helsingfors, vid SLIPIs och SISSIs kongressdagar i Tylösand och vid den internationella primär immunbristkongressen som anordnades av IPOPI i Dubai. PIOs forskningsstöd delades ut till Per Marits, forskare vid Klinisk Immunologi, KUS, Huddinge för forskning om den genetiska bakgrunden till primära immunbrister. Gästmedarbetare i PIObladet var Kjell Asplund, professor emeritus i medicin vid Umeå universitet, ordförande i Smer. Den 31 december 2017 hade PIO 916 medlemmar.



2015 Årsmötet med medlemsmöte hölls i Örebro. Under Världsimmunbristveckan genomförde några av PIOs länsavdelningar informationssatsningar. PIOs årliga familjeläger hölls i augusti. I oktober anordnades inspirations-/utbildningsdagar för förtroendevalda i styrelsen och länsavdelningarna. Samtidigt hölls en strategidag för styrelsen. PIOs forskningsstöd delades ut till Sofia Appelberg, postdoc. vid Karolinska Universitetssjukhuset för studier kring IgA-brist med målsättningen att få patienter med IgA-brist att själva kunna producera IgA i mag-tarmkanalen samt till Susanne Lindgren, postdoc i Göteborg för forskning som undersöker hur genuttrycket regleras på single-cell-nivå och hur det påverkar thymus. Gästmedarbetare i PIObladet var Gunnell Åkesson, utredare vid Regionkansliet Hälso- och Sjukvårdsstaben, Region Örebro. Den 31 december 2015 hade PIO 1029 medlemmar.

Tarmflorans funktion och effekt på immunförsvaret

Text: Karin Berger

Foto: Ulrika Å Jondelius

Föreläsning vid PIOs jubileums-
möte av Karin Berger, docent
vid Biomedicinskt centrum, Lund

Vi är inte ensamma i vår kropp

I vår mag-tarmkanal finns cirka 1,5-2 kg bakterier. Lite grovt räknat finns det cirka 10 gånger fler bakterieceller än människoceller i vår kropp. Det finns cirka 10^{14} bakterier fördelade på 500 olika bakteriearter i mag-tarmkanalen, men det finns inte lika många bakterier överallt och inte heller samma sorter överallt (se figur 1).

Tarmflorans funktion

Tarmfloran fyller en rad viktiga och nödvändiga funktioner som vi inte skulle klara oss utan. Hit hör att bryta ner och underlätta upptag av näringsämnen, stimulera tarmens rörlighet - vilket motverkar förstoppning, producera vitaminer som vi behöver (vitamin K och vitamin B12), konkurrera ut skadliga bakterier och aktivera immunförsvaret - inte bara i tarmen! Kortkedjiga fettsyror (smör-syra, ättiksyra och propionsyra), som produceras av tarmbakterier vid nedbrytning av kostfiber och polyfenoler, stärker immunförsvaret genom att ge näring till tarmcellerna, skydda mot skadliga bakterier och stimulera nybildning av T-celler.

Olika typer av bakterier

Det finns flera olika typer av bakterier i tarmfloran; de som är nyttiga för oss. Hit hör t.ex. olika typer av mjölksyrabakterier som *Lactobacillus* och *Bifidobacterium*, med flera. Sedan finns det även bakterier som är skadliga för oss och kan orsaka sjukdomar. Hit hör t.ex. *Clostridium perfringens* och *Staphylococcus aureus*. Men de allra flesta bakterier hör till gruppen opportunisterna. De är för det mesta nyttiga för oss, men kan under särskilda betingelser, t.ex. vid nedsatt immunförsvaret eller skadad tarm, bli skadliga för oss. Hit hör

normalt ofarliga stammar av *E. coli* och *Bacteroides*.

Hur tarmfloran ändras under livet och hur vi själva kan påverka den

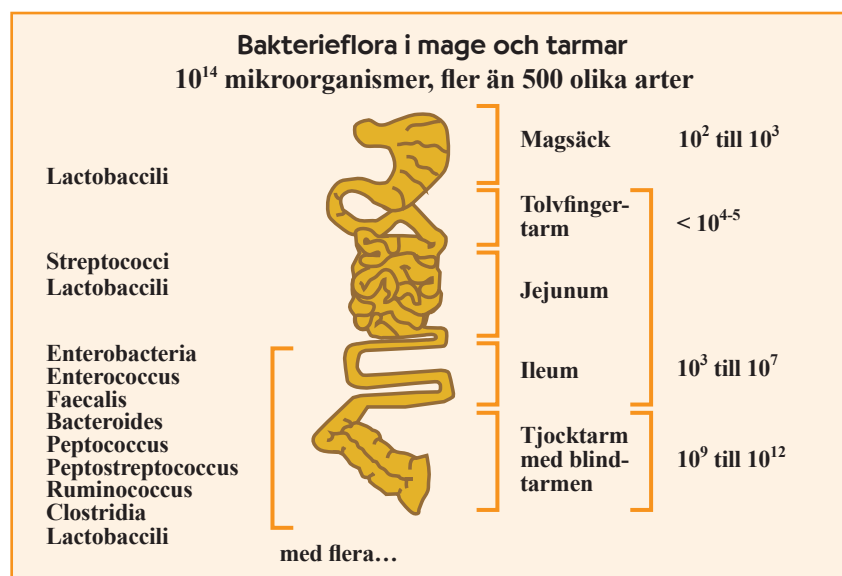
Vid födseln är vi sterila men koloniseringen börjar vid födelseögonblicket. Initiala bakteriefloran påverkas av om vi föds via kejsarsnitt eller vaginalt, senare av om vi ammas eller får bröstmjölksersättning. Sjukdomar och om vi äter antibiotika eller andra läkemedel, vilken mat vi äter och även våra gener påverkar vår tarmflora under hela livet.

Samspelet mellan tarmfloran och immunförsvaret

Tarmfloran interagerar med och påverkar vårt immunförsvaret. Man räknar med att cirka 2/3 av vårt immunförsvaret finns i mag-tarmkanalen. En stor mängd vita blodkroppar som T-celler, makrofager, dendritiska celler och granulocyter finns i tarmväggen för att försvara oss mot invaderande mikroorganismer samt för att se till att vi är toleranta mot både födoämnen och vår normala

tarmflora. Immunförsvaret ska reagera på skadliga ämnen och skadliga bakterier, men inte på resten av tarmfloran och matpartiklar. Immunförsvaret och tarmfloran påverkar varandra ömsesidigt. Immunförsvaret kan hjälpa till att selektera fram en gynnsam tarmflorasammansättning. Här spelar IgA-antikroppar en mycket viktig roll. Något vi återkommer till längre fram.

Man har sett att den naturliga tarmfloran är viktig för immuncellernas mognad, inte bara i tarmen utan även i andra delar av kroppen. I djurstudier har forskare sett att möss med nedsatt immunfunktion ofta har en förändrad tarmflora och försöksdjur som har vuxit upp i en helt steril miljö utan en normal tarmflora har ett underutvecklat immunförsvaret, färre blodkärl och ett försämrat slemlager på slemhinnan i mag-tarmkanalen. Man har sett att smör-syra (butyrat) som produceras av bakterier i tarmen stimulerar nybildning av regulatoriska T-celler som ger en anti-inflammatorisk effekt i tarmen.



Figur 1. Ju längre ner i tarmen man kommer desto fler bakterier hittar man. I tjock-tarmen finns den allra största mängden bakterier och också flest antal arter.

Betydelsen av antikropp A

Antikroppar av klass A (immunglobulin A, IgA), som finns i och på våra slemhinnor i luftvägarna och mag-tarmkanalen, spelar en mycket viktig roll för att upprätthålla en rik och varierad tarmflora. IgA ser till att skadliga bakterier som tagit sig över tarmväggen stöts bort, att immunförsvaret tolererar harmlösa tarmbakterier samt att tarmväggens barriär hålls intakt genom att skydda mot infektioner. En vetenskaplig artikel i tidskriften Mucosal Immunology under 2016 visade att personer med låga nivåer av IgA hade många fler infektioner i mag-tarmkanalen men också färre sorters bakterier i tarmen, än personer med normala nivåer av IgA.

Kostens betydelse för tarmfloran

Det är gynnsamt att ha en bra blandning av många olika sorters tarmbakterier (en stor diversitet). Det kan man få genom att äta probiotika (nyttiga levande bakterier) som finns i fermenterade produkter som t.ex. yoghurt och syrade grönsaker och att mata dessa med prebiotika (kostfibrer som är svåra att bryta ner och fungerar som näring för bakterierna). De senare finns t.ex. i fullkornsprodukter, grönsaker, baljväxter, frukt och bär. En välbalanserad tarmflora gör att tarmväggen förblir intakt och inte genomsläpplig. Genom att äta en välbalanserad och hälsosam kost gynnar man en välbalanserad tarmflora med många olika gynnsamma bakteriearter. Detta gör att färre inflammatoriska substanser från tarmfloran, som t.ex. lipopolysackarid (LPS), läcker igenom tarmväggen och immunförsvaret tolererar födoämnen vi äter bättre.

Vid kost som består av mycket fett och socker samtidigt, samt vid stress och infektioner som kräver antibiotikabehandling, reduceras antalet sorter bakterier i tarmfloran (sämre diversitet), tarmväggens genomsläpplighet ökar så att mer inflammatoriska substanser från tarmfloran kan läcka in över tarmen och aktivera immunförsvaret. Man har sett att detta ökar risken för en rad metabola sjukdomar som fetma och diabetes men det ökar även risken för autoimmuna tarmsjukdomar som Crohns och ulcerös kolit. Man får en negativ kommunikation mellan tarmfloran och immunförsvaret och en felreglering av immunförsvaret.



Karin Berger, docent vid Biomedicinskt centrum, Lund och Camilla Ottosson, styrelsemedlem i PIO Skåne-Blekinge föreläste om tarmfloras funktion och effekt på immunförsvaret samt om kostens betydelse för immunförsvaret.

Den kost som vetenskapligt hittills visat sig vara mest hälsosam och även gynnsam för en tarmflora i balans är den så kallade medelhavskosten.

Denna består av följande:

- Stort intag av grönsaker, baljväxter, frukt, nötter och frön, spannmålsprodukter (helst icke-raffinerade).
- Stort intag av olivolja och lågt intag av mättade fetter.
- Stort intag av fisk.
- Lågt medelintag av mejeriprodukter (helst som yoghurt och ost).
- Lågt intag av kött.
- Lågt intag av socker och raffinerade spannmålsprodukter.
- Lågt, men regelbundet intag av alkohol, i form av rödvin.

Medelhavskosten kan översättas till de livsmedel som finns tillgängliga för oss i Norden enligt tabell 2.

Tabell 2. Jämförelse mellan den traditionella medelhavskosten och en hälsosam nordisk kost

Medelhavskosten	Nordisk kost
Olivolja.	Rapsolja.
Frukt, grönsaker, baljväxter, nötter.	Säsongens frukt, bär, lokala grönsaker, rotfrukter, baljväxter, (nötter).
Såser med tomat, vitlök, lök, kryddor, olivolja.	Grönsaker med salladsdressing.
Undvikande av smör, grädde, snabbmat, sötsaker, bakverk, sockrade drycker, rött kött.	Undvikande av smör, feta mejeriprodukter, saltade produkter, rött kött.
Rött vin i måttliga mängder.	Ingen rekommendation.
Fisk.	Fet fisk, fisk.
Fullkorn; vete.	Fullkorn; råg, havre, korn.
	Mejeriprodukter, lågfett.
	Viltkött.

Kostens betydelse för immunförsvaret

Text: Camilla Ottosson

Hälsosam kost ger oss näring som behövs för tillväxt, utveckling och normalt underhåll av kroppens vävnader. Det är också viktigt för ett fungerande immunförsvaret och en välbalanserad tarmflora.

Brist på viktiga näringsämnen är den största orsaken till immunbrist i världen och det finns en tydlig koppling mellan vilka nivåer av näringsämnen man har i kroppen och hur väl immunförsvaret fungerar. Forskning visar också tarmfloras betydelse för ett väl fungerande immunförsvaret.

Infektioner påverkar mängden näringsämnen i kroppen när immunförsvaret aktiveras. Vid en infektion startas en inflammatorisk process i kroppen och aktiverade vita blodkroppar i blodet frisätter signalmolekyler som kallas cytokiner. Vissa cytokiner påverkar hypotalamus i hjärnan, som bl.a. reglerar vår aptit, så att vi tappat aptiten. Andra signalmolekyler påverkar temperaturregleringscentrum i hjärnan så vår kroppstemperatur höjs, vilket gör att immunförsvaret arbetar bättre men också att smittämnen trivs sämre. Att höja kroppstemperaturen kostar dock energi, så vi förbränner mer energi vid feber än vid normal kroppstemperatur. Cytokiner påverkar även levern och triggar frisättning av en stor grupp biologiskt aktiva proteiner som kallas akut-fas-proteiner. Dessa påverkar immunförsvaret men även t.ex. blodtrycket och en rad andra kroppsfunktioner. En effekt är att näringsupptaget från mag-tarmkanalen minskar medan utsöndringen/förlusten av

näringsämnen via urin och avföring ökar.

Sammantaget kan infektioner göra att vi riskerar att få brist på näringsämnen och energi. När man har många infektioner är det därför viktigt att ha resurser att ta av. Om man har dålig aptit på grund av infektioner och misstänker att man inte får i sig tillräckligt med näring, bör man ta kontakt med vården och få hjälp av en dietist. Man kan få näringsdrycker på recept som kan göra det lättare att tillföra alla nödvändiga näringsämnen även när man är sjuk och har dålig aptit. På så sätt ger man sitt immunförsvaret goda förutsättningar att fungera så bra som möjligt.

Makronäringsämnen ger energi

Till makronäringsämnen räknas kolhydrater, proteiner och fett. Dessa ger energi som fungerar som bränsle för våra celler. Proteinerna bidrar även med aminosyror som används som byggstenar när våra egna proteiner ska tillverkas. Överskott på makronäringsämnen kan ändå innebära brist på mikronäringsämnen (vitaminer och mineraler), vid en felaktig kost. Överskott av makronäringsämnen lagras som fett i kroppen och kan ge övervikt. Man har sett att övervikt kan ha en rad negativa effekter på immunförsvaret, t.ex. förhöjd inflammation och sämre sårhäkning.

Proteiner behövs för ett fungerande immunförsvaret

Enligt Livsmedelsverket behöver man få i sig cirka 0,8 gram protein per kg kroppsvikt och dag. Enligt de nordiska näringsrekommendationerna bör 20 % av det dagliga energiintaget komma från proteiner. För att kroppen ska kunna använda det

protein man äter behöver man även få i sig tillräckligt med kolhydrater. Utan kolhydrater kommer proteinet inte att användas som byggstenar i kroppen utan istället som energi. Överskott på protein i kosten lagras in i kroppens fettreserv. Kött, fisk, fågel, ägg och mejeriprodukter innehåller protein av bra kvalitet, med alla olika aminosyror som vår kropp behöver. Man kan också få i sig proteiner från bönor, linser, kikärtor, olika sädeslag, frön och nötter.

Proteinbrist påverkar immunförsvaret så att man får ett ökat antal infektioner, vilket beror på att de vita blodkroppar som äter upp smittämnen (fagocyterna) fungerar sämre och att T-cellerna minskar i antal och fungerar sämre. Flera viktiga proteiner som deltar i immunförsvaret (komplementproteiner och antikroppar) minskar också vid proteinbrist. Personer med markant proteinbrist är mer mottagliga för infektioner med smittämnen man normalt inte blir sjuk av (opportunistiska smittämnen) som t.ex. *Pneumocystis jirovecii*, en typ av svamp som kan ge besvärliga lunginflammationer.

Mikronäringsämnen

Till mikronäringsämnen räknas mineraler, vitaminer och spårämnen. Dessa måste vi också få i oss via kosten. De påverkar i stort sett alla funktioner i kroppen. Mikronäringsämnen som är särskilt viktiga för immunförsvaret är mineraler som zink, koppar, järn och selen, men även vitaminerna A, B, C, D och E.

Vitaminer

Vitaminer är livsnödvändiga ämnen som behövs i små mängder och som vi inte kan tillverka själva i kroppen.

Brist på specifika vitaminer ger oftast mycket specifika symtom. För höga nivåer av vitaminer kan också vara skadligt. Vitaminer kan vara antingen fettlösliga eller vattenlösliga. Upptaget av de fettlösliga vitaminerna underlättas av samtidigt intag av fett.

Hit hör t.ex. vitamin A, vitamin D och vitamin E. Till de vattenlösliga vitaminerna hör t.ex. vitamin C och de olika B-vitaminerna.

Fria radikaler och antioxidanter

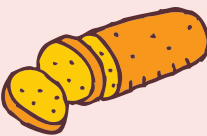
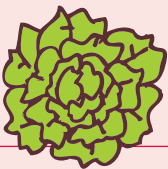
Våra kroppsceller använder syre,

men när syret används bildas reaktiva syreföreningar. Dessa kallas fria radikaler. Radikalerna kan vara skadliga för våra celler. Detta kallas för oxidativ stress och man har sett att det har betydelse för utvecklingen av en rad sjukdomar, som (forts sid 13)

Tabell I. Mineraler som är viktiga för immunförsvaret.

Mineral (dagsbehov RDI)	Källa	Funktion	Symtom vid brist
Järn (8-15 mg/dag) <i>OBS, för höga doser hämmar fagocyter och göder bakterier.</i> Järntillskott ska därför inte tas vid bakterieinfektioner.	Hembundet järn som finns i kött och blodmat är lättast att ta upp. Vegetabilier som aprikoser, russin, broccoli. Det är svårare att ta upp järn från vegetabilier. Vitamin C underlättar upptaget. Kaffe och te hämmar upptaget.	Ingår bland annat i hemoglobin och myoglobin som transporterar syre i vårt blod och muskler.	Blodbrist, trötthet. Fler infektioner, specifikt svampinfektioner (Candida) och parasitinfektioner. Lägre nivåer av antikroppar, fagocyter och T-celler.
Zink (5-11 mg/dag) Ovanligt med brist i Sverige. <i>OBS, för höga doser hämmar fagocyter!</i>	Frön, nötter, kött, fågel och ägg samt skaldjur. Upptaget underlättas av animaliska proteiner.	Livsnödvändigt. Ingår i en stor mängd enzymer som deltar i ämnesomsättningen. Viktigt för sårhäkning och för immunförsvaret.	Dålig sårhäkning, ökad förekomst av eksem och hudproblem, försämrat smak- och luktsinne, diarré, fler infektioner i huden och mag-tarmkanalen. Fagocyter fungerar sämre och B-celler och T-celler blir färre.
Koppar (cirka 1 mg/dag) Ovanligt med brist i Sverige. <i>För höga nivåer är toxiskt.</i> Finns i kranvattnet pga. kopparledningar. Drink inte varmvatten direkt från kranen, tillaga inte mat i kärl av koppar eller mässing.	Högst halter finns i lever och inälvsmat, skaldjur, nötter och kakao. Vi får även i oss koppar genom dricksvattnet.	Livsnödvändigt. Ingår i en stor mängd enzymer som deltar i ämnesomsättningen.	Neurologiska symtom. Minskat antal av alla vita blodkroppar och sämre funktion hos fagocyter och T-celler.
Selen (15-60 mg/dag)	Fisk, skaldjur och ägg.	Ingår i flera av våra enzymer, viktigt för immunförsvaret, samverkar med vitamin E.	Svårare att bekämpa virusinfektioner, försvarsmekanism där reaktiva syreföreningar används för att döda bakterier försvinner. Teorier om att risken för cancer ökar.

Tabell 2. Vitaminer som är viktiga för immunförsvaret.

Vitamin (dagsbehov RDI)	Källa	Funktion	Symtom vid brist
Vitamin A (1800-3000 IE/dag) <i>IE = Internationella Enheter</i> Fettlösligt och toxiskt i för höga doser, överskott lagras i levern. Brist ovanlig i Sverige på grund av rik tillgång på mat.	Kött, ägg, ost, morötter, avokado, paprika, aprikoser. 	Viktigt för mörkerseende, senor, bindhinnor och slemhinnor i luftvägarna och mag-tarmkanalen. 	Nedsatt motståndskraft mot infektioner i luftvägarna och mag-tarmkanalen. Påverkar specifikt B-celler, T-celler och fagocyter som fungerar sämre.
B-vitaminer, 9 olika. Vattenlösliga vitaminer. I Sverige är det ovanligt med brist på vitamin B1, B2, B3, B4, B5, B6 och B7. Vitamin B9 och B12 har dock en del personer brist på.	Broccoli, gröna bladgrönsaker, bröd. 	Viktigt för hud och hår, ämnesomsättning och blodbildning. Viktigt för produktion av antikroppar. Vitamin B9 och B12 är bland annat viktiga för bildning av både röda och vita blodkroppar.	Blodbrist, ökad infektionskänslighet, brist på antikroppar, neurologiska symtom. 
Vitamin C (75-90 mg/dag) Vattenlösligt. Brist ovanligt i Sverige, men förekommer. Värmekänsligt.	Frukt och grönsaker som kiwi, citrusfrukter, paprika, kål. 	Nödvändigt för uppbyggnad av ben och brosk, viktig antioxidant, ger skydd mot reaktiva syreföreningar.	Skörbjugg: försämrad sårhäkning, fler infektioner, blödningar från små blodkärl i huden.
Vitamin D (10 mg/dag) Fettlösligt vitamin. Dagsbehov produceras i huden en sommardag i Sverige (vid 15-20 minuters solande). Tillskott rekommenderas på höst och vinter, 20-25 mikrogram/dag enligt vissa läkare. <i>Mer än 100 mikrogram per dag är toxiskt!</i>	Lax och andra feta fiskar, äggula, berikade mejeriprodukter och berikade flingor. 	Viktigt för reglering av kalkbalans i skelett och tänder. Fungerar som ett hormon som påverkar många olika system i kroppen. Stimulerar vita blodkroppar att bilda antimikrobiella proteiner som dödar smittämnen.	Olika skelettsjukdomar. Högre risk för autoimmuna sjukdomar och allergier. Fler luftvägsinfektioner, bakterieinfektioner. Färre B-celler och T-celler och lägre nivåer av antikroppar och antimikrobiella proteiner. 
Vitamin E (8-11 mg/dag) Fettlösligt. 	Vegetabiliska oljor. Gröna bladgrönsaker, paprika, avokado, oliver, mandlar och aprikoser. 	Viktigt för att hålla våra cellmembraner funktionella. Viktig antioxidant.	Neurologiska symtom, ökad risk för allergi. Fagocyter, T-celler och B-celler fungerar sämre, svårare att kontrollera och begränsa virusinfektioner. Ökad mängd fria radikaler i kroppen.

(forts från sid 11) hjärt-kärlsjukdomar, cancer, diabetes och benskörhet. Mängden reaktiva syreföreningar ökar i våra kroppar vid psykisk och fysisk stress, vid hård fysisk träning och vid infektioner.

Ämnen som kallas antioxidanter finns i det vi äter och kan skydda oss mot reaktiva syreföreningar/fria radikaler och neutralisera dem. Vitamin C, vitamin E och vitamin B2 fungerar som antioxidanter. Antioxidanter som kallas polyfenoler finns i en mängd färgrika frukter och grönsaker som blåbär, lingon, aubergine och svarta vinbär. Andra antioxidanter är lykopen i tomater som blir mer aktivt om tomaten är uppvärmd eller tillagad, karotenoider i morötter och antocyaniner i lax och skaldjur. Mineralerna zink, järn och koppar är också viktiga, de ingår i många antioxidativa enzymer. ■

Utbildningsdag för styrelser.

En lördag i slutet av maj träffades styrelsemedlemmar från riksorganisationen och PIOs länsavdelningar för en gemensam utbildningsdag i Stockholm. Från PIOs länsavdelningar deltog representanter från PIO Småland, PIO Stockholm-Uppsala och PIO Örebro-Västmanland. Carin Thurffjell, nationell samordnare på ABF, var inbjuden som föreläsare och på programmet fanns föredrag om den nya dataskyddsförordningen GDPR samt om ”Smidigt och praktiskt styrelsearbete”.

Carin började dagen med att föreläsa om GDPR (General Data Protection Regulation), som är en europeisk förordning med syftet att stärka skyddet för levande, fysiska personer inom Europeiska unionen vid hantering av personuppgifter. Efter lunch fick deltagarna höra mer om vilka förväntningar det finns på en styrelse, om ansvarsfördelning, olika roller i styrelsen och tankar kring organisationens årsplanering. Deltagarna hade också möjlighet att diskutera och fundera över länsavdelningarnas årsplaneringar, när händer vad och vem är ansvarig.



Carin Thurffjell föreläste om styrelsearbete och GDPR.

En unik kombination av kunskap och teknik

Mekanisk pump

Elektronisk pump

Rapid push

Soft Glide®

Neria Soft

Neria

Neria Guard

Vi har ett brett sortiment av medicinsktekniska hjälpmedel och samarbetar med ledande tillverkare av infusionspumpar och infusionsset. I vårt sortiment hittar du elektroniska och mekaniska infusionspumpar med tillhörande förbrukningsmaterial.

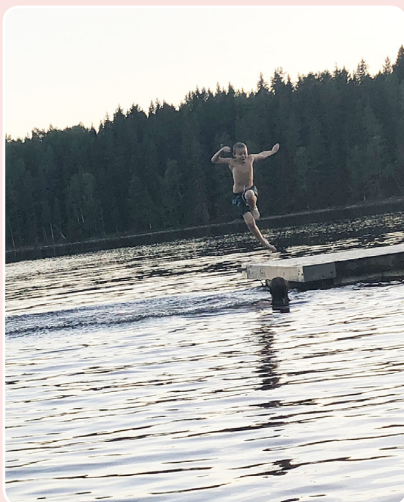
Nordic Infucare AB
Box 1225 • 131 28 Nacka strand
08-601 24 40 • www.infucare.com

Glädje och äventyr i sökarna!

Den långvariga värmeböljan tog ju en liten paus under dagarna för familjeläget i augusti. Men, desto mer värme och solskens känsla i alla de fina bilder som kom in till fototävlingen, som varje sommar arrangeras i samarbete mellan PIO och CSL Behring. Att välja ut vinnare var mycket svårt, men samtidigt enkelt... Eftersom varje enskild bild oavsett förevigat sammanhang är helt ljuvlig, blir alla tilldelade första pris!



En respektingivande, men osedvanligt snäll pirat med järnkoll på lägerdeltagarna. Foto: Jennie



... skrämde två deltagare att hoppa i plurret? Nej, de trotsade helt frivilligt och modigt vädergudarnas tillfälliga grinighet. Foto: Ida



Det är jag som har ansvaret för lunchen. En lax på tio kilo borde bli alldeles lagom. Foto: Linda



Jag är beredd att ge detta familjeläger en high five. Åh, vi säger väl high ten?! Foto: Niclas



Efter ett digert program, oavsett laddat med viktig information, varvad med såväl värdefulla föreläsningar som lek och tävlingar är det ändå skönt att få dra mot nya djärva mål. Foto: Erica



Från mitt toppenläge här konstaterar jag att familjeläget är toppen. Foto: Ida

Stort grattis till mästefotograferna (utan inbördes ordning) Linda Schüler, Ida Sefton, Niclas Kongsholm, Erica Jondelius och Jennie Sefton, och stort tack för de härliga bilderna! Tyckte du som var med som ovanstående deltagare, att vistelsen på Uskavigården var toppen, eller kanske kunde du inte alls delta i år? Ni är alla hjärtligt välkomna till nästa års familjeläger och fototävling! // Fototävlingskommittén

Familjeläger

med filmpremiär, fångarna på Uskavi och skattjakt...

Text & foto: Ulrika Å Jondelius

Helgen 10-12 augusti träffades familjer från hela Sverige på Uskavigården utanför Nora. I år var det 18:e gången som lägret arrangerades och vi hade den stora glädjen att vara med på två spännande filmpremiärer när filmerna "Vilse i skräckskogen" och "Jakten på det magiska örnhänget" visades.

Vi samlades på gårdsplanen framför "gula huset" innan det bjöds på lunch. Efter en kortare information var det dags för flera fartiga välkomstlekar. På eftermiddagen tittade en härlig sol fram mellan molnen men den kraftiga blåsten gjorde att vi inte vågade lägga i kanoterna som planerat. Istället passade några modiga deltagare på att ta ett dopp i de stora vågorna. Vi hann också med att pyssla och leka före middagen. Efter maten, som var tacos, träffades vi på den stora gräsplanen för en återkommande lägerfavorit, "Fångarna på Uskavi". Lagen fick svara på kluriga frågor från "Moder Fouras" och lösa problem genom att bland annat klättra igenom "spindelnät", kasta hästskor och gräva i kladdiga hinkar för att vinna nycklar. Med hjälp av nycklarna kunde lagen öppna skattkammaren där alla fick välja ett pris. På grund av eldningsförbud och "stormvindar" avslutade vi kvällen med kokt korv och bröd i lä bakom båthuset nere vid sjön. Plötsligt ropade någon: Titta en flaskpost! I flaskan fanns en skattkarta som visade vägen till en skatt som bevakades av de två ruskiga PIO-piraterna Gulsäck och Sabeltand!

När vi vaknade på lördagen sken solen och vinden hade mojnät. Barnen samlades i "gula huset" för att träffa Marita Johansen, som till vardags arbetar som journalist och digital redaktör på Sveriges Radio. Hon berättade om dagens tema "film" och

om olika sätt att filma, bland annat grodperspektiv, fågelperspektiv, helbild och närbild. Barnen fick sedan dela in sig i två grupper för att skriva egna filmmanus för att kunna göra filmtrailers. En grupp valde att göra en skräckfilm som fick titeln "Vilse i skräckskogen". Den andra gruppen skrev manus till en äventyrsfilm med titeln "Jakten på det magiska örnhänget". Efter sminkning var det dags att börja spela in scener till filmerna. Barnen filmade själva med hjälp av iPads. När alla scener var inspelade klipptes filmer ihop och sedan planerades kvällens premiärvisning genom att måla filmaffischer och tillverka biobiljetter.

Samtidigt som barnen arbetade med sina filmer föreläste Mikael Sundin och Cecilia Stocks för föräldrarna. Mikael föreläste om "Primära immunbrister" och Cecilia om "Föräldriskap vid kronisk sjukdom och om samhällets stöd". *Referat finns på sidan 18 och 19.*

Före middagen spelade vi brännboll, badade och paddlade en tur på sjön Usken. Sedan var det äntligen dags att förbereda inför kvällens filmpremiär, poppa popcorn och rulla ut den röda mattan. Filmvisningen blev en stor succé och applåderarna från publiken ville aldrig ta slut!

På söndag förmiddag hann vi med en runda minigolf innan regnet började ösa ner. Då flyttade vi in i stora salen för att pyssla. Populärt pyssel i år var att måla på stenar och på t-shirts. Föräldrarna lyssnade på information om PIO.

Stort tack till föreläsare, alla familjer, arrangörerna Birgitta Lange och Jennie Sefton med medhjälpare Ida, Erica och Emma, samt Kenth Dörögrip för nycklar till "Fångarna på Uskavi" och till stiftelser, samarbetspartners och sponsorer som bidragit med stöd. Nästa år ses vi i Uskavi 9-11 augusti. Välkomna!





Marita Johansen höll i "film-skolan" där barnen fick skriva egna filmmanus och spela in filmerna med hjälp av iPads.



Filmtajm!





Lek, pyssel och bad!



Nästa år!

FAMILJELÄGER
9-11 augusti 2019

Varmt tack till alla som på olika sätt bidragit till PIOs familjeläger!

För att arrangera ett läger krävs engagemang, tid och pengar. Ett stort tack till arrangörerna, Birgitta Lange och Jennie Sefton med medhjälpare Ida, Erica och Emma.

Våra sponsorer och samarbetspartners:

- CSL Behring
- ICA Parken, Örebro
- ICA Supermarket Haga Centrum, Örebro
- Matt-Elefanten
- Shire

Läget har fått stöd från:

- Kungl. Sällskapet Pro Patria
- Prins Carl Gustafs Stiftelse
- Prins Gustaf Adolf och Prinsessan Sibyllas minnesfond
- Stiftelsen Kungaparets bröllopsfond
- Stiftelsen Lars Hiertas Minne
- Stiftelsen Solstickan
- Åhlén-stiftelsen
- Åke Wibergs stiftelse
- Landsting från olika delar av Sverige



Anneli Larsson som "Moder Fouras".

Annorlunda föräldraskap

Text: Cecilia Stocks

Foto: Ulrika Å Jondelius

Att bli föräldrar till ett barn med en ovanlig sjukdom och funktionsnedsättning innebär ett annorlunda föräldraskap.

Det innebär ofta mycket praktiskt arbete runt barnets sjukdom och innebär en stor vardaglig stress. Sällan finns det andra att spegla sig i vänskretsen eller familjen, utan många föräldrar tvingas skapa en ny föräldraroll ensamma.

Cecilia Stocks, socionom, har i sitt arbete på Ågrenska och via studier mött många föräldrar och i grupp-samtal fått ta del av deras berättelser om sorg, oro, förtröstan och glädje. Genom att dela berättelser blir man till som förälder. Många gånger får föräldrarna, som söker samhällets stöd, berätta sin historia utifrån en brist, oförmåga eller behov för att få hjälp. De som ska ge stöd vill veta vad barnet inte klarar av. Att ständigt upprepa brister och behov i sin tillvaro skapar en dominerande berättelse av problem. Delandet av vardagsberättelser med både bekymmer och glädjeämnen skapar en bättre balans när föräldrarna ska forma sin nya föräldraroll.

Stöd från samhället

Numer går det att skapa en sammanställning om Försäkringskassans stöd baserad på det egna barnets behov. Den finns på Försäkringskassans webbplats och heter "Guide för dig med funktionsnedsättning". De som har störst behov av stöd ska erbjudas en kontaktperson som ansvarar för att samordna alla kontakter med Försäkringskassan.

Vårdbidrag

Till ansökan bifogas ett medicinskt intyg, utfärdat av behandlande läkare. Handläggaren lägger sedan ett förslag till beslut, som till sist fattas av en särskilt utsedd beslutsfattare. Vid avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Avslag där kan överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarätten och i Högsta Förvaltningsdomstolen. Vårdbidrag är till för dem som vårdar ett sjukt barn eller ett barn med funktionsnedsättning. Det kan betalas ut från att barnet är nyfött till och med juni det år hen fyller 19 år. Därefter kan hen själv ansöka om handikappersättning och aktivitetsersättning.

Vårdbidragets nivå styrs av barnets vårdbehov, inte av vilken diagnos barnet getts. När annat samhällsstöd finns, exempelvis om barnet bor hos stödfamilj eller åker på korttidsverksamhet, påverkar nivån på vårdbidraget. Vårdbidraget är skattepliktigt och pensionsgrundande, men inte sjukpenninggrundande. Barn med bestående funktionsnedsättning kan bli beviljade vårdbidrag på "obegränsad tid". Försäkringskassan följer då upp vårdbehovet genom att göra efterkontroller. Som bidragstagare är du skyldig att anmäla förändrat vårdbehov eller om du beviljats annat samhällsstöd.

(Vid årsskiftet införs omvårdnadsbidrag och merkostnadsersättning som på sikt kommer att ersätta vårdbidraget. Alla ersättningarna kommer att löpa parallellt under en period framöver. Däremot är det inte möjligt att ansöka om vårdbidrag efter 1 januari



Cecilia Stocks, socionom Ågrenska.

2019. Mer information finns på www.forsakringskassan.se. Reds anm.)

Samordning – fast vårdkontakt

Enligt hälso- och sjukvårdslagen har verksamhetschefen skyldighet att utse en fast vårdkontakt för att säkerställa patientens behov av samordning om patienten önskar det. En fast vårdkontakt kan samordna vårdens insatser, information, förmedla kontakter inom vården och vara kontaktperson inom andra delar av vården och för andra samhällsaktörer. Den fasta vårdkontakten kan vara en läkare, men behöver inte vara det. Kommuner och landsting är skyldiga att upprätta en samordnad individuell plan, SIP, enligt både socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. En SIP görs när samordning efterfrågas och kompetens behövs från flera verksamheter och där ansvarsfördelningen behöver vara tydlig. En rättighet, bland annat när en person upplever att man "bollas runt" mellan olika instanser. ■

Immunbrist – en fråga om samarbete!

Text: Mikael Sundin
Foto: Ulrika Å Jondelius

I augusti hölls PIOs 18:e familjeläger där jag hade förmånen att få berätta om immunförsvaret och immunbrist.

Föräldrarna fick höra om hur immunförsvaret borde fungera, hur det fungerar vid immunbrist och hur vi kan hjälpa det. Barnen ställde många kluriga frågor under det efterföljande fiket. Här är en kort sammanfattning av det som föräldrarna fick höra. Immunförsvaret bygger på samarbete mellan olika mekanismer – det märks om några inte samarbetar (precis som i vardagen). Behandling av immunbrist kräver samarbete mellan den som är sjuk, anhöriga, och sjukvården – det märks om några inte samarbetar.

Först tittade vi på immunförsvarets organ. Benmärgen är förstas central eftersom det är där alla immunförsvarscellerna tillverkas och skolan är för en del vita blodkroppar (B-lymfocyterna). Även levern är viktig för där tillverkas komplement och signalmolekyler. Thymus (bräsen) är vissa vita blodkroppars (T-lymfocyter) skola. Immunförsvarets stationer (lymfknutor, mjälten, tonsillerna och andenoiden) behövs för att effektivt bekämpa infektioner. Och så ska vi inte glömma huden som är ett fysiskt hinder med olika fettsyror och antimikrobiella molekyler (peptider) för att skydda oss. Vi gick igenom att T-lymfocyterna framför allt skyddar oss mot virus och svamp, B-lymfocyterna gör antikroppar som skyddar oss mot bakterier men även annat, makrofagerna (t.ex. monocytter och neutrofiler) mot bakterier och svamp, och komplementproteinerna mot bakterier. Alla



Mikael Sundin, överläkare/docent
PF Barnhematologi, immunologi och
HCT, Astrid Lindgrens barnsjukhus,
Huddinge

delar är viktiga och det märks på olika sätt vad som händer om en viss del är borta. Ibland kan andra delar ”kliva” in och hjälpa till, men ibland kan även andra delar bli påverkade (t.ex. T-lymfocyter hjälper B-lymfocyter att bli extra duktiga på sitt jobb). Immunförsvaret bygger på att alla delar hjälper till för att det ska vara riktigt effektivt i att skydda oss mot infektioner. Immunförsvaret bygger alltså på vad man kan likna vid ett samarbete, där alla har en given uppgift men där resultatet blir långt mycket effektivare om alla gör sina delar tillsammans.

Behandlingen av immunbrist omfattar allt från tillfällig antibiotikabehandling till allogen blodcells-transplantation (benmärgstransplantation). Vi tittade på att olika fel i immunförsvaret resulterar i olika

typer av immunbrist som kan hjälpas på olika sätt. Vanligast är förstas antibiotika och immunglobuliner. Det är förstas viktigt att varje individ med immunbrist får just den behandling den behöver. Här behöver patienten (genom föräldrar) och sjukvården samarbeta för att hitta rätt. Bara den med immunbrist eller dennes anhöriga vet ju hur sjuk/frisk den är och måste kommunicera det till sjukvården (heja heja infektionsdagboken!) – för att veta om dosen ska ändras, om tekniken är fel, om annan behandling ska läggas till eller om man måste byta behandling. För att bättra på sina chanser att må så bra som möjligt, så kan den som har immunbrist hjälpa till! Det kan vara att röra på sig regelbundet eftersom en stark kropp med god lungfunktion gör att man klarar sig bättre om man blir sjuk t.ex. i en infektion. En annan sak man kan göra är att äta regelbundet och varierat för att kroppen/immunförsvaret ska ha energi och byggsstenar. Beroende på vilka organ man har symptom från vid immunbrist är det också viktigt att ta sina andra läkemedel (t.ex. hudkrämer, inhalationer mm). Att behandla immunbrist handlar alltså om att samarbeta och hitta rätt väg fram för den enskilde individen.

Slutligen talade vi om vikten av att kunna sin sjukdom. Både barn och föräldrar behöver det! Dels för att förstå, dels för att märka när något inte står rätt till. Men också för att få rätt hjälp vid olika kontakter med sjukvården. Föräldrar måste låta sina barn ”ta plats” ju äldre barnet blir (för att lära sig sjukdomen, behandling och kommunicera med sjukvården) och släppa taget för att underlätta överföringen till vuxensjukvården. ■

Andningsvård vid immunbrist

Text: Anna-Lena Lagerkvist

Övre luftvägsinfektioner kan alla få, men vid en immunbrist ökar risken. Luftvägarna kan skadas om upprepade luftvägsinfektioner inte behandlas optimalt. Det är därför viktigt att försöka förebygga dessa infektioner och om de uppstår behandla dem på ett bra sätt. En fysioterapeut/sjukgymnast med kunskaper om inhalation och andningsgymnastik kan här hjälpa till.

Det är viktigt att börja med förebyggande behandling tidigt dvs. att även hjälpa spädbarnet. Grundtanken med hjälpen är den samma i alla åldrar, men metoderna som används måste anpassas till varje enskild individ. Att under hela livet behöva genomföra en behandling av luftvägarna en eller flera gånger per dag kan för några vara svårt att acceptera. Det gäller då att stötta och försöka motivera dem som inte vill eller inte orkar. Om t.ex. barnets föräldrar deltar i behandlingen kan motivationen öka. Det är viktigt att förklara varför inhalation och andningsgymnastik ska genomföras. Även det lilla barnet kräver en förklaring på ett språk som det förstår. Använd gärna bilder för att illustrera och gosedjuret kan t.ex. få samma behandling som barnet. För de yngre barnen kan behandlingen läggas upp som en lek, vilket gör att den kan bli roligare att genomföra. Behandlingen behöver inte vara exakt likadan varje dag utan kan varieras inom givna ramar. Ibland får barnet beröm, utan att behandlingen har genomförts så bra, då tanken kan vara att det lättare ska samarbeta. Ge endast uppmuntrande kommentarer till det som genomförs bra och använd konstruktiv kritik om något behöver förbättras. Barnet måste lita på den som ger instruktioner. Vill barnet själv "bestämma", kan det t.ex. få välja om inhalationen och andningsgymnastiken ska genomföras före eller efter maten.

Luftvägarnas anatomi och fysiologi är komplex. Finns det slem i de stora luftvägarna harklas/hostas det lätt

bort. Finns det slem i de mindre luftvägarna, där luftflödet är mindre, kan detta vara svårare att evakuera. Bakterier trivs i slem och förökar sig snabbt. Snart har den "lilla" luftvägsinfektionen blivit stor och det finns risk att en lunginflammation utvecklas.

Andningsgymnastik (inklusive inhalation) kan förebygga och behandla luftvägsinfektioner och finns beskriven redan i början av 1900-talet. För att avlägsna slemmet lades personen i dränage dvs. med en sänkt huvudända, då den tidens uppfattning var att slemmet med hjälp av tyngdkraften kunde rinna ut. Vid en sänkt huvudända förändras ventilationen, då olika delar av lungträdets används i olika positioner, men det är osannolikt att det sega slemmet kan rinna ut ur de smala luftvägarna. Vi kan jämföra detta med ett litet kapillärrör som fylls med vatten och därefter hålls upp och ner. Inte heller vattnet rinner ur det smala röret. En sänkt huvudända har även andra nackdelar, då bl.a. luftvägar stängs av och syrehalten i blodet sjunker. Diafragma, som är vår viktigaste andningsmuskel och är placerad mellan lungorna och magen, får här arbeta mot tyngdkraften, vilket ökar andningsarbetet.

I mitten av 1900-talet beskrevs bankningar och vibrationer över bröstkorgen med syfte att förebygga lungkomplikationer efter operationer och för slemevakuering. Personen hostade i samband med detta, men sannolikt inte för att slagen mot bröstkorgen lossade slemmet, utan för att personen rörde något på sig och då förändrade sin ventilation, varvid slem kunde mobiliseras. Bankningar och vibrationer används fortfarande runt om i världen men sparsamt i Norden, då det är tveksamt om slag mot en vuxens bröstkorg kan mobilisera slem. Det har även beskrivits revbensfrakturer hos nyfödda efter bankningar mot bröstkorgen. Idag finns flera andra andningsgymnastikmetoder att använda. Det finns dock ingen specifik behandlingsmetod för varje enskild sjukdom och vi vet inte vilken metod som är bäst.

Inhalation

Vid ökade slemmängder behöver luftvägarna befuktas, vilka då lättare kan lossa, mobilisera och avlägsna slemmet. Att inhalera vanligt koksalt 0,9 % kan många gånger räcka, men är slemmet extra segt kan en starkare saltlösning på 3–6 % vara bättre. Används en starkare saltlösning måste först en lufrörsvidgande medicin inhaleras, då den starka saltlösningen kan reta luftvägarna till att dra ihop sig, varvid andningen försvåras. Den lufrörsvidgande medicinen kan tas via en pulverinhalator eller en spray kopplad till en s.k. spacer. Den går också att inhalera i vätskeform, men då tar inhalationen onödigt lång tid. Det finns många olika inhalatorer i olika prisklasser. I Sverige kan vi utan egen kostnad få låna en inhalator, men alternativen som erbjuds varierar. Vid val av en inhalator är det viktigt att tänka på:

- Var och när ska inhalationen genomföras?
- Vad ska inhaleras?
- Vad är en rimlig tidsåtgång för inhalationen?
- Kan personen aktivt medverka eller ska inhalationsdistributionen genomföras av en annan person?
- Kan den använda utrustningen rengöras?

De kompressordrivna inhalatorerna är hållbara och bra för att inhalera t.ex. koksalt i olika koncentrationer, men kräver elektricitet för att kunna fungera och hörs när de är påslagna (*Figur 1*). Det finns nu också inhalatorer med s.k. meshmembran (*Figur 2*). De är tystgående och kan drivas antingen med elektricitet eller batteri, vilket gör att de passar bra att ta med sig. Inhalationstiden brukar också vara något kortare än med de kompressordrivna inhalatorerna. Nackdelen med meshmembranen är dock att de slits relativt fort. För att förlänga "livslängden" på membranen kan efter inhalationen restvolymen tömmas ut och några ml kranvatten (dock ej med hög kalkhalt!) hällas i. Därefter ska inhalatorn "gå på tomgång" cirka 30 sekunder.

Det är viktigt att regelbundet rengöra använd utrustning, så att inte bakterier

förökas. I en ml fukt finns det cirka 10 miljoner mikroorganismer. Alla är inte sjukdomsalstrande, men många kan bli. Rengöringsrutinerna varierar i Sverige. Kontakta hygienavdelningen där ni bor, så att ni kan följa deras rekommendationer. Vid Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg följer vi rekommendationerna från Vårdhygien vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset, vilka lyder:

I hemmet efter varje inhalation i samband med slemevakuering ska följande genomföras:

- Demontera alla nebuliseringsdelar.
- Skölj/diska av ev. beläggningar såsom medicinrester, koksalt etc.
- Lägg delarna i en skål.
- Håll kokande vatten över, så att alla delar täcks och låt dem ligga i vattnet en minut.
- Tag upp delarna, skaka av vattnet och lägg dem till tork.

För att underlätta kan det vara lämpligt att ha två uppsättningar nebuliseringsdelar som tål kokande vatten. En uppsättning används på morgonen och en på kvällen och sedan kan båda rengöras vid samma tillfälle.

Ofta använder de yngsta barnen en mask när de ska inhalera, då de främst andas genom näsan och har svårt att hålla tätt med läpparna runt ett munstycke. Försök att hålla masken så nära ansiktet som möjligt för att minska medicinläckage och för att undvika att medicinen når ögonen. Det är speciellt viktigt vid inhalation av inflammationshämmande medicin, som kan ge ögoninfektioner och grå starr. Ett större barn och en vuxen kan med fördel använda ett munstycke, då mer medicin kan nå luftvägarna och mindre går till spillo vid kinderna. Ett spädbarn kan dock använda ett munstycke, om det kan suga på detta och man håller ett av sina fingrar mot barnets näsborrar så att näsandningen därigenom hindras. En vuxen, som har problem från bihålorna kan använda en mask, då medicinen också distribueras genom näsan. För att barnet ska acceptera masken mot sitt ansikte, kan man försiktigt stryka den över barnets ena kind med mål att hamna över barnets näsa och mun. Ett spädbarns andetagsvolym är dock liten, cirka 8–10 ml/kg kroppsvikt. Då volymen i mask och nebuliseringsdelar ofta är större än spädbarnets andetag, kommer barnet att andas gammal luft inne i systemet. Om inhalationen tar några minuter kommer koldioxid-



Figur 1. Exempel på kompressordrivna inhalatorer.



Figur 2. Exempel på inhalatorer med meshmembran.



Figur 3. Djupandningsstimulering och sekretmobilisering på boll.

halten i barnets blod att stiga. För att undvika detta tas masken bort efter cirka 45 sekunder så att barnet kan andas vanlig rumsluft. Proceduren upprepas tills inhalationsvätskan är slut. Detta brukar de flesta spädbarn acceptera.

Vid slemproblematik är det bra att inhalera både i sittande och i lig-gande. Eftersom ventilationen förändras i olika positioner antas att inhalerad medicin distribueras till olika delar av luftvägarna. Genom att variera andetagsdjupen under inhalationen kan också medicindistributionen förändras. Vid en riktigt djup utandning kan slemkladdar, som sitter längre ut i luftvägarna

mobiliseras. Många gånger undviks djupa andetag, som kan reta till hosta. Andetagen blir då successivt allt mindre och man andas ”ovanpå slemmet”.

Andningsgymnastik

Efter inhalationen är det viktigt att avlägsna det slem som har lossat. Lite slem kan ha avlägsnats under inhalationen, men andra metoder kan också behövas för att ”damm-suga” luftvägarna ordentligt.

Det lilla barnet kan inte aktivt med-verka, men vi kan på olika sätt underlätta andningen och sekretmobili-seringen för barnet. Genom att höja huvudändan av sängen eller ta upp

barnet i famnen öppnas fler luftvägar och andningen underlättas. Passiva och aktiva arm- och benrörelser stimulerar till djupa andetag. Att locka det lilla barnet att sträcka sig efter en leksak eller böja benen i samband med blöjbyte är bra exempel. Att gunga barnet på en stor boll, i famnen eller i en filt, samt "föräldrabus" stimulerar också till djupandning och sekretmobilisering (Figur 3). Genom att komprimera barnets bröstkorg när det andas ut, kan utandningen förlängas något, vilket kan mobilisera slemkladdar.

Att hosta är mycket energikrävande. Att huffa, vilket innebär att utandningen forceras mot ett öppet struplock ungefär som när man blåser imma på en spegel, anses mindre energikrävande. Huffen är lämplig att använda för att evakuera slem i samband med alla andningsgymnastikmetoder. För att försöka komma åt slemkladdar på olika nivåer i bronkträdet är det bra att starta "huffen" vid olika lungvolym. På barnets språk görs först en liten mygghuff, sedan en lite större katthuff och till sist en stor elefanhuff. Ett munstycke i munnen hjälper till att hålla struplocket öppet.



Figur 4. Positive Expiratory Pressure (PEP)-utrustning.

Positive Expiratory Pressure (PEP) innebär ett positivt motstånd på utandningen och har använts för slemmobilisering sedan 1980-talet. PEP erhålls t.ex. när vi andas ut mot läpparna och när vi blåser upp en ballong, men vid slemmobilisering används ofta en s.k. PEP-mask. Denna består av en mask eller ett munstycke, en ventil, samt en nippel med en diameter mellan 1,5 mm–6 mm placerad där man andas ut. (Figur 4). PEP-utrustningen kan användas på olika sätt och det är instruktionerna till individen som avgör syftet med behandlingen. Exakt vad som händer i lungorna, när vi andas

i en PEP-mask är ännu inte känt, men det är visat att lungvolymen kan öka eller minska, syrehalten i blodet kan öka och slem kan evakueras. Finns det slem i de stora luftvägarna kan det mobiliseras av luftflödet vid "vanliga" andetag, men finns slemmet i de mindre luftvägarna kan s.k. högttrycks-PEP (HiPEP) vara bättre. HiPEP innebär att utandningen forceras mot motståndet i PEP-masken. Inte heller här är det känt vad som exakt händer i luftvägarna, men man tror att det blir ett ökat luftflöde till underventilerade luftvägar genom de små "sidovägarna" som finns i luftvägarna. Den utandade luften från dessa tros kunna mobilisera perifert beläget slem. Exempel på behandling med HiPEP: Andas 8–10 lugna andetag i en PEP-mask. Forcera därefter utandningen i PEP-masken tills all luft är utandad. Huffa från tre olika lungvolym. Upprepa 5 gånger, vilket ger en total behandlingstid på 10–12 minuter. Avsluta gärna med 3–5 vanliga andetag i PEP-masken för att öppna eventuellt avstängda lungdelar, som kan ha uppstått vid den forcerade utandningen.

Att varva inhalation, PEP och huffing i sittande, samt i sidliggande bilat är bra för att avlägsna slem i olika delar av luftvägarna. Befintlig PEP-mask bör dock ej användas av barn < 2 år, då deras andetagsvolym ofta är mindre än volymen i mask och ventil.

Oscillerande PEP är ytterligare en PEP-metod, som kan användas för slemevakuering. Detta ger en intermittent acceleration av luftflödet och en vibration av luftvägarna, vilket kan lossa, mobilisera och transportera sekret till centrala luftvägar. Det är också visat att oscillerande PEP kan minska slemmets viskositet. För att undvika yrsel när oscillerande PEP används, bör antalet forcerade utandningar i redskapet utan vila emellan inte vara fler än 5–6. Därefter är det lämpligt att vila en stund och försöka huffa bort det slem som kan ha lossat. Denna procedur kan upprepas, tills luftvägarna är så rena som önskas (Figur 5).

Autogent dränage (AD) innebär att slemmet andas upp och kan liknas vid en huff utan att luftvägar komprimeras såsom vid hosta. AD kan vara lämplig vid instabila luftvägar, vilka kan kollapsa vid en forcerad utandning. Denna metod kan dock vara tidskrävande.



Figur 5. Oscillerande PEP.

Fysisk aktivitet är en mycket bra andningsgymnastikmetod, som stimulerar till djupandning och spontan hosta. Metoden är lätt att variera, vilket gör att behandlingen blir mer lustbetonad och därför kan vara lättare att genomföra. Här väljs aktivitet efter intresse och vad som finns att erbjuda nära bostaden. För det lilla barnet kan som tidigare nämnts "föräldrabus" och jaga-lekar passa bra. För det äldre barnet, tonåringen och den vuxne kan t.ex. fotboll, badminton, cykla, jogga m.m. passa. Träningen behöver inte vara likadan varje dag, utan det är bra att variera mellan olika aktiviteter. Genom de fysiska aktiviteterna kan dessutom kondition, muskelstyrka, ledrlighet, koordination, kroppsmedvetande, uthållighet m.m. bibehållas eller förbättras, vilket är lika med FRISK-VÅRD, något som alla människor regelbundet bör utföra.

Dessa råd brukar jag ge till vårdpersonal

- Vid slemproblematik är det viktigt att starta andningsgymnastik och inhalation tidigt i livet för att försöka förhindra lungskador. Förklara då oavsett ålder "Varför?" detta är viktigt.
- Välj inhalationsutrustning efter personens behov och förutsättningar.
- Var noga med att ge instruktioner angående regelbunden, optimal rengöring av utrustningen.
- Det finns många olika andningsgymnastikmetoder. En fysioterapeut/sjukgymnast kan hjälpa till med att hitta en lämplig metod för varje enskild individ.
- VIKTIGT! Behandlingen ska vara effektiv, men också rolig och omväxlande!

Internationellt möte för patienter, läkare och sjuksköterskor

PIO hade fem representanter på plats när drygt 2400 deltagare samlades i Lissabon under fyra dagar för att lära sig mer och dela med sig av kunskap och den senaste forskningen inom primär immunbristområdet.

Arrangörer av mötet var ESID (European Society for Immunodeficiencies), INGID (International Nursing Group for Immunodeficiencies) och IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies). Det var fortsatt stort fokus på primär immunbrist och kopplingen till autoimmunitet/autoinflammation. Även nya individanpassade be-

handlingar och genterapi uppmärksammades liksom den begränsade tillgången på immunglobulin. På IPOPIs möte var det också programpunkter om olika delar av arbetet i en organisation, till exempel om hur en patientförening kan agera vid kriser som brist på immunglobulin eller vid naturkatastrofer som påverkar medicinförsörjningen. Från PIO deltog ordförande Maria Monfors samt Magdalena Dörögrip, Sandie Stegenberg och Lisa Wallin från styrelsen. Från PIO-kontoret deltog Anneli Larsson som även var inbjuden av IPOPI att föreläsa om föräldraskap och vad man kan tänka på som förälder till en tonåring med primär immunbrist. I nästa nummer av PIObladet (marsnumret) kommer det referat



Från PIOs styrelse deltog Lisa Wallin, Maria Monfors, Sandie Stegenberg och Magdalena Dörögrip. Foto: A. Larsson.

från de olika föreläsningarna. Bland annat kommer vi få lära oss mer om hur primär immunbristsjukdom kan påverka olika delar av kroppen. ■

Sjukgymnasterna gav tips och råd

Text & foto: Anette Andersson,
ordf. PIO Småland

Vid ett tillfälle då undertecknad befann sig på Infektionskliniken i Jönköping kom jag i kontakt med sjukgymnasten Elin Arnklint.

Jag frågade om hon vid något tillfälle skulle kunna delge oss, medlemmar i PIO Småland, råd och tips vi kan ha nytta av då vi drabbas av infektioner i framförallt luftvägar och lungor. Detta fann Elin intressant vilket medförde att medlemmarna blev inbjudna till en föreläsningsskväll.

Elin Arnklint och Karolin Ifring, båda sjukgymnaster på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping, bjöd på en mycket inspirerande föreläsning. De började kvällen med att visa en film om andning och friska lungor. Därefter visade de skillnaden i lungfunktionen när man sitter respektive ligger ned då man drabbats av lunginflammation. När man såg denna skillnad förstår man hur viktigt det är att komma upp ur sängen, om än bara

sittande på sängkanten, fastän man känner att man varken orkar eller vill då man är riktigt sjuk.

Ytterligare en kort film med tips om hur upphostning av slem kan underlättas visades. Med sig hade de olika typer av andningshjälp som de förevisade funktionen av. Alla fick med sig var sin Mini-PEP hem. Bra att ha inför hösten då infektioner kommer, tyvärr. Karolin delgav oss även recept på saltvatten för nässköljning och visade hur en nässköljnings-spruta fungerar. Under föreläsningen ställde mötesdeltagarna frågor som Elin och Karolin svarade på. De gav många bra tips och råd under kvällen.



Sjukgymnast Elin Arnklint.

Föreläsningen avslutades med att Elin och Karolin instruerade rörelseövningar för brösttrygg och nacke. ■

vi behöver dig!

Vi söker Dig som vill sitta med i styrelsen för PIO Småland.
Vänligen hör av dig till PIOs kansli för kontaktuppgifter.
info@pio.nu, www.pio.nu

Årsmöte 2019

Den **30 mars 2019** hälsas alla medlemmar varmt välkomna till Gävle för årsmöte och medlemsmöte.

Inbjudan skickas ut i början av 2019.

Välkomna!

Hälsningar från styrelsen i PIO.

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 e-post info@pio.nu.

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



Gilla oss på Facebook!

www.facebook.com/PIO.Riks/

Skona miljön! @

Har du e-post?

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

PS. PIObladet kommer i brevlådan som vanligt!

Glöm inte heller att meddela ev. adressändringar så du inte missar inbjudningar och PIObladet!

Medlemmar bosatta i Stockholm-Uppsala

Boka redan nu söndagen den 17:e februari för årsmöte och medlemsträff med familjeaktivitet.

Nomineringar till förtroendeuppdrag

Då var det dags att skicka in nomineringar till organisationens olika förtroendeposter för verksamhetsåret 2019. OBS, endast medlemmar kan väljas till förtroendeuppdrag inom organisationen!

Skicka nomineringarna till ann-sofie.isaksson@pio.nu 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 PIOs stadgar § 5. Stadgarna finns på www.pio.nu under menyn "PIO", "Om PIO".

Vänliga hälsningar från valberedningen i PIO

30 mars Årsmöte och medlemsmöte med intressanta föreläsningar. Välkommen till Gävle!

22-29 april Världsimmunbristveckan med bl.a zebra-promenader.

9-11 aug. Familjeläger i Uskavi, utanför Nora
PIOs familjeläger är en fin möjlighet att träffa andra i samma situation, att få känna den härliga gemenskapen, få mer kunskap och göra roliga saker tillsammans.

Viktiga datum
2019

Julklapptips - till den som "har allt"!

PIOs Gåvobrev + en liten julkapp = en riktigt god jul!



Fler fina julgåvor finns på:
www.pio.nu

Tack för ditt stöd till PIO!

Lätthanterligt och skonsamt subkutant infusionsset med nålskydd

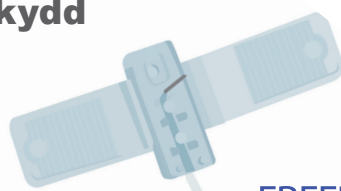
HiG•Flo™
Subcutaneous Safety Needle Sets

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

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

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

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



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



when outcomes matter

Steripolar

Tel. 018 430 0980

info@steripolar.se

www.steripolar.se



Vi gör skillnad

Vårt fokus är tydligt – att göra skillnad för människor som lever med immunbrist och andra sällsynta sjukdomar. Vi arbetar för att skapa möjligheter till bättre vård och tillgång till behandlingar som kan förbättra livskvaliteten för både patienter och deras familjer.

www.shiresverige.se

Shire

B-POST PORTO BETALT

PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro

www.pio.nu - info@pio.nu

PlusGiro 431 00 03 - I, Bankgiro 5159-3382

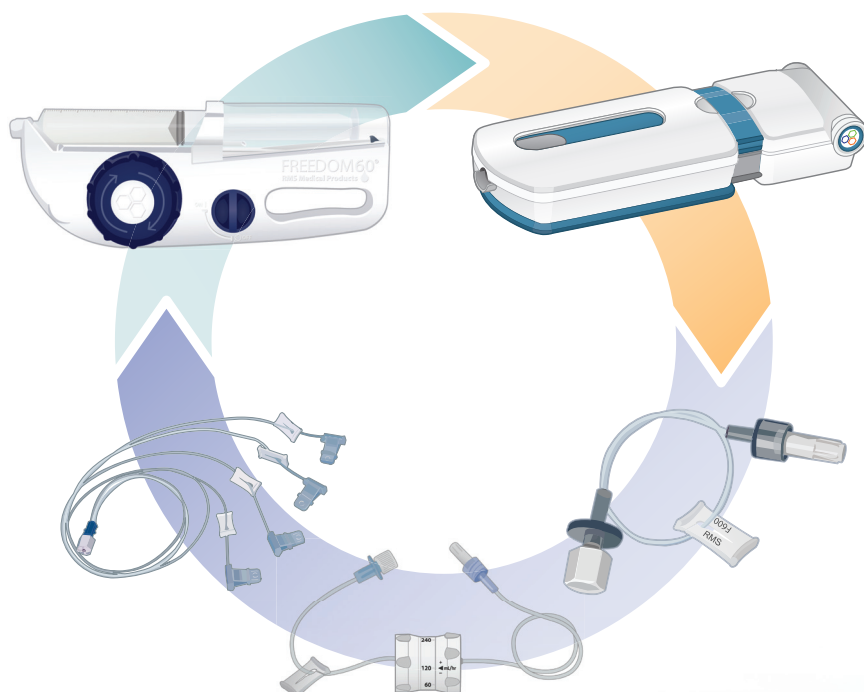
Freedom

Enkel infusionspump, säker behandling

FREEDOM60®
Syringe Infusion System

FreedomEdge™
Syringe Infusion System

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



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

when outcomes matter

Steripolar

Tel. 018 430 0980

| info@steripolar.se

| www.steripolar.se