

PIOblad

Nytt från Primär immunbristorganisationen

Nr 2 2020



**PIOs styrelse
presenterar sig**
sid 4-5

**Livet i isolering
- medlemsberättelse**
sid 14-15

Det nya corona- viruset och covid-19

**- Artiklar om nuläge, forskning
och om IPOPIs arbete**

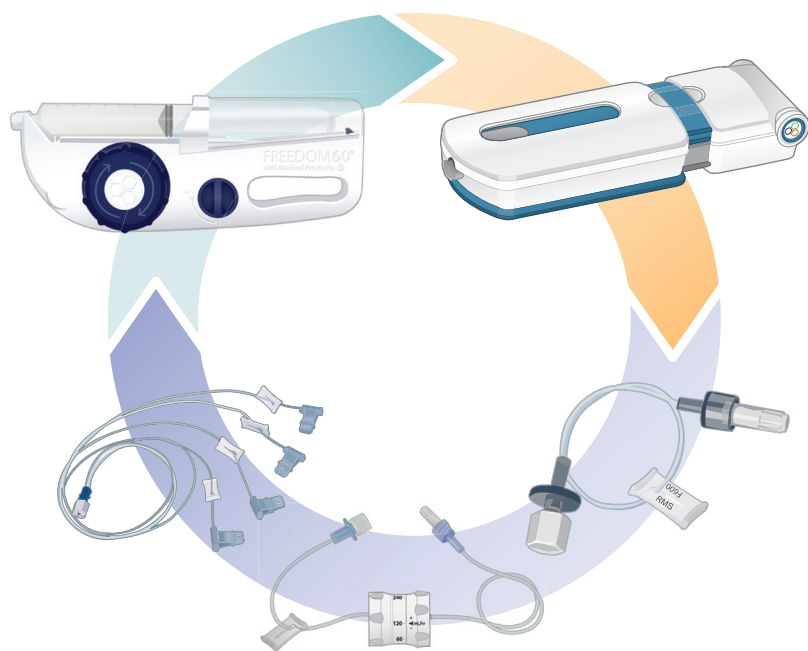
Sid 6-11

»Varje år slås tidigare års totala promenadtid och årets kampanjresultat, med totalt 1147 timmar, var inget undantag.«

sid 13



ENKEL INFUSIONSPUMP, SÄKER BEHANDLING



FREEDOM60®
Syringe Infusion System

FreedomEdge®
Syringe Infusion System

Freedom infusionssystem är ett portabelt, lätthanterligt och helt mekaniskt infusionssystem utan behov av elektronik eller programmering.

Systemet är enkelt att använda, anpassar sig efter din kropps förmåga att motta läkemedel och ger dig möjlighet att ta din behandling var du än befinner dig.

Freedom60 och **FreedomEdge** har en hög inbyggd säkerhet och är de enda infusionspumparna som idag kan infundera med hjälp av dynamisk jämvikt.

when outcomes matter

Steripolar

Tel. 018-430 0980

| info@steripolar.se

| www.steripolar.se

Hänt se'n sist...



Välkommen till PIObladet nr 2

Corona-pandemin har nu pågått i över tre månader och den fortsätter att påverka oss. Samhället och våra liv i vardagen har ställts på ända. Mycket har hänt på kort tid och förhoppningsvis kommer forskning och sjukvård ge oss fler och tydligare svar vartefter kunskapen om covid-19 ökar de kommande månaderna. Tidningen som du håller i din hand är ett nummer som till stor del handlar om just coronaviruset, covid-19.

För första gången i PIOs historia kunde vi inte träffas för att hålla års- och medlemsmötet på grund av den pågående covid-19-pandemin. Den 28 mars hölls istället PIOs årsmöte via e-mötesverktyget Zoom. Det gick efter omständigheterna bra även om det är trevligare att kunna träffas på riktigt. Tack till alla medlemmar som deltog på årsmötet!

Jag är mycket tacksam och hedrad över förtroendet att få vara ordförande i ännu ett år, tack! Det här året är annorlunda och kommer att utmana oss på olika sätt. Vi i PIO gör vårt bästa för att hantera den nya situationen och stötta er medlemmar. Jag vill tacka avgående suppleant Lisa Wallin för hennes stora engagemang och uppskattade arbete i PIOs styrelse. Jag vill även välkomna Susanne Larsson och Camilla Nordmark som valdes in som suppleanter. I det här numret kommer ni få läsa en kort presentation av den nya styrelsen.

Ni kommer också, bland annat, att få läsa artiklar från föreläsare som skulle ha medverkat på medlemsmötet i Örebro. Peter Bergman skriver om covid-19 och primär immunbrist. Lennart Hammarström skriver om framtid och forskning om corona-viruset. Julia Nordin från den internationella patientorganisationen, IPOPI, berättar om deras arbete under pandemin. Ni kommer även få ta del av en medlemsberättelse om mamma och dotter och deras vardag samt hur de upplever att leva isolerade.

I april anordnade PIO en frågestund via e-mötesverktyget Zoom om primär immunbrist och corona-viruset, covid-19. Det var roligt att vi fick till ett digitalt möte och att 78 personer deltog. Kanske är detta ett av flera sätt att hålla möten framöver? På PIOs hemsida kan du läsa en sammanställning av frågor och svar från mötet.

Världsimmunbristveckan blev en succé med över 1000 promenadtimmar och många nya deltagare. Ett hjärtligt tack till er alla som bidragit och deltagit under kampanjen!

Det har varit många lyssningar på PIOs podd "Så sjukt" under de senaste veckorna. De två sista avsnitten som har varit extrainsatta på grund av covid-19 har varit mycket uppskattade och haft över 1500 lyssningar. Ett nytt poddavsnitt är under inspelning som handlar om immunglobulin som framställs av blodplasma. Vi får veta mer om hur immunglobulin tillverkas och hur tillgången ser ut i Sverige och i övriga världen.

PIOs styrelse har beslutat att ställa in sommarens familjeläger. Det är inte möjligt att anordna ett läger på ett tryggt vis för barn med primär immunbrist och deras familjer under rådande omständigheter. Vi vet ännu inte hur Folkhälsomyndighetens rekommendationer ser ut i augusti för resor inom Sverige och sammankomster som läger, men att ställa in känns ändå rätt för att inte riskera smittspridning. Vi ser nu redan fram emot (12)13–15 augusti 2021 då vi istället för 20-årsjubileum får fira "lägrets 21:a födelsedag".

Årsmötesprotokollet, gällande årsmötet 2020, kommer i år att skickas ut via e-post till medlemmar som angett en e-postadress. Protokollet finns också på PIOs hemsida. Om du önskar en utskrift på papper så går det bra att kontakta PIO-kontoret.

Nästa nummer av PIObladet kommer ut i början av december och tills dess arbetar vi med att sprida information via hemsidan och på andra sätt.

PIO har funnits i över 40 år, tillsammans har vi utträttat mycket. Vi kommer att klara det här tillsammans!

Ta hand om varandra!

Varma sommarhälsningar

Maria Monfors
Ordförande



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

Zebrabutiken
www.pio.nu



Innehåll

- I Hänt sen sist**
- 2 Innehåll**
Redaktionellt
- 3 Aktuellt i PIO**
- 4-5 PIOs styrelse 2020**
- en presentation
- 6-7 Covid-19 och primär immunbrist**
- 9-10 Passiv immunisering mot SARS-CoV-2 - det nya coronaviruset**
- II IPOPIs svar på covid-19-pandemin**

- 12 Webb-länkar för information om coronaviruset, covid-19**
- 13 Världsimmunbristveckan**
- 14-15 Livet i isolering**
Medlemsberättelse
- 16 Vad har hänt sedan du mottog PIOs forskningsstöd?**
Per Wekell

Annonsörer

- Pärm 2** Steripolar
- 12, Pärm 4** NordiciInfu Care
- 8** Takeda
- Pärm 3** CSL Behring

Redaktionellt

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

Utgivningsplan

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

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

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

Omslagsbild

Susanne Larsson och Jennifer Englund Larsson
Foto: Privat

ISSN 1103-6249

Redaktör

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
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 2020

Rolf Zetterström, överläkare
Chef, PKU laboratoriet, Centrum för medfödda
metabola sjukdomar, Karolinska Universitetssjukhuset

PIObladet är utgivet av

Primär immunbristorganisationen, www.pio.nu

Tryck

Trio Tryck, Örebro

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

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

Digitala lösningar i en **tid** av isolering

Årsmötet 2020 blev ett digitalt möte. På grund av pandemin kunde inte PIOs årsmöte och medlemsmöte genomföras i Örebro som det var tänkt. Vi är ändå väldigt glada över att årsmötesförhandlingarna kunde genomföras digitalt och samla ett trettiotal medlemmar från hela Sverige.

Vid årsmötet valdes en ny styrelse som presenterar sig på sidan 4–5. Under mötet klubbades en uppdatering av stadgarna till forskningsfonden igenom. Årsmötet beslutade att det inställda medlemsmötet med föreläsningar ska genomföras nästa år (2021) i Örebro. Föreläsarna kommer åter tillfrågas om medverkan. Förhoppningsvis är läget mer stabilt i mars nästa år. Detta innebär att PIOs planerade årsmöte i Jönköping flyttas till 2022. Årsmötesprotokollet finns att läsa på www.pio.nu.

Att så många medlemmar medverkade vid det digitala årsmötet var mycket värdefullt och helt avgörande för att PIO skulle kunna följa sina stadgar och uppfylla sitt uppdrag. Det var också fint att i dessa isolerade tider få se och höra så många medlemmar via datorer och mobiltelefoner. Tekniken fungerade väl och vår ambition är, oavsett hur smittoläget ser ut framöver, att erbjuda möjligheten att kunna delta via Internet om man inte har möjlighet att delta fysiskt vid mötet. Vi kommer också sända föreläsningar från medlemsmöten digitalt i de fall föreläsarna godkänner det. PIO har hyrt

in sig i det digitala mötesverktyget Zoom. Verktyget kan även användas av länsavdelningarna för att anordna möten och föreläsningar.

Digitala träffar för medlemmar

Under våren påbörjade Radiohjälpen en insamling till stöd för personer i riskgrupper i samband med corona-pandemin. Vi är glada och tacksamma över att kunna berätta att PIO har beviljats medel från den insamlingen! Dessa pengar kommer att användas till ett projekt där medlemmar i PIO ska kunna träffas digitalt för att på så sätt bryta isoleringen som många befinner sig i till följd av risken att smittas av coronaviruset. Under juni-augusti kommer vi därför att kunna erbjuda träffar via Zoom samt möjlighet att prova på MediYoga via en sluten grupp på Facebook. För de något yngre barnen kommer Magdalena Dörögrip, från PIOs styrelse, att hålla i en pysselgrupp. Alla barn som deltar kommer att få ett paket med pyssel hemskickat. Mer information om projektet och hur du kan delta kommer att skickas ut via e-post och läggas upp på PIOs hemsida.

PIOs verksamhet 2021-2025

PIOs vision är att alla personer med primär immunbrist ska få en tidig korrekt diagnos, bästa kända vård och behandling samt möjlighet till ett bra liv. Vårt motto är att ju mer man vet om sin sjukdom desto större möjlighet till en god livskvalitet. För att uppnå detta togs ett antal strate-

gier fram inom följande områden i en strategisk plan för åren 2016–2020:

- ❶ Strategier för tidig diagnos och bästa kända vård och behandling
- ❷ Strategier för möjlighet till bra livskvalitet
- ❸ Strategier för organisation, värvning och engagemang

Den strategiska planen för de senaste fem åren finns att läsa på PIOs hemsida. Nu är det dags att ta fram en ny strategisk plan för åren 2021–2025. Vilka frågor är viktigast för dig? Vad är de största hindren i din vardag för att du och andra med primär immunbrist ska kunna leva ett gott liv? Vad kan PIO göra? Fundera gärna och besvara den kortenkät som PIO kommer lägga upp på hemsidan i sommar.

Sommartider på kontoret

Kontoret kommer att vara sommarstängt från midsommar och fram till i början av augusti. Om det kommer ny viktig information om primär immunbrist kopplat till coronaviruset så lägger vi löpande ut information på hemsidan även under sommaren.

Tips!

Lyssna gärna på PIOs podd när du ligger i hängmattan eller tar en promenad i den ljumna sommarkvällen! Du hittar podden på PIOs hemsida eller där poddar finns.

Maria Monfors ordförande



Min PIO-resa började för tjugotvå år sedan då vår yngsta dotter fick diagnosen primär immunbrist. Beskedet väckte många frågor, vad är primär immunbrist, vad innebär det för vår dotter, hur kommer hennes och vår familjs liv att se ut framöver? Jag, min man och våra tre döttrar bodde då i Bern, Schweiz, och vår läkare där tipsade om PIO, han berättade att det var den första organisationen för primär immunbrist i världen. PIO har hjälpt oss med information samt att träffa andra i samma situation.

Jag är med i PIO för att sprida information och kunskap om primär immunbrist samt att skapa bättre livskvalité för personer med primär immunbrist. PIO har betytt mycket för mig och jag är tacksam att få vara en del av den fortsatta utvecklingen av PIO.

Jag jobbar som yogalärare/terapeut och det som jag inriktar mig mest på är MediYoga, medicinsk yoga. Min fritid tillbringar jag gärna på vårt landställe vid havet tillsammans med familjen. Jag har ett stort hundintresse med både träning och långa härliga skogspromenader.

Freddy Godden vice ordförande



Jag heter Frederick men kallas Freddy.

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

genom att ta mina immunglobulin-infusioner hemma. Jag tar ansvar för min kropp, tränar så ofta jag kan och gör allt för att hjälpa immunförsvaret hålla sig på en jämn nivå. Jag går just nu en utbildning till hälsocoach, som ger mig kunskaper inom träning, kostrådgivning, massage och

stresscoachning. Jag brinner för hälsa, både för min egen del och för andras.

Livet har inte alltid varit lätt när man har immunbrist. Samtidigt har den gjort mig till den jag är idag. Utöver mitt nystartade företag har jag även bestämt mig för att bli mer aktiv inom PIO och valdes in i styrelsen på årsmötet i Malmö år 2017. För mig gäller det att blicka framåt. Oavsett hur jobbigt och hemskt livet kan vara med immunbrist så ska det inte hindra mig. Jag är gift med Annelie som jag träffade redan i gymnasiet. På fritiden tar vi gärna en promenad med våra hundar.

Anders Fasth ledamot

Jag är barnläkare och redan när jag läste medicin fångades jag av vår då bristfälliga kunskap om vårt immunförsvar. Som ung läkare fick jag kontakt med två barn med svår immunbrist som vi inte kunde hjälpa då möjligheter till benmärgstransplantation saknades i landet. Känslan av hjälplöshet blev en stark drivkraft att lära mer och att också införa benmärgstransplantation för barnen med de svåraste immunbristerna.



När PIO bildades var det helt naturligt att bli medlem och bara något år efter bildandet blev jag vald till styrelseledamot i PIO och har således varit detta nästan lika länge som PIO har funnits. Under tiden har jag hunnit bli professor i barnimmunologi och fått förmånen att möta många barn med immunbrist och deras familjer. Och se kunskapen om primära immunbrister växa enormt.

Jag tror att mitt engagemang i PIO kommer föreningen och dess medlemmar till glädje främst genom att jag kan vara ett bollplank i olika frågor både de som gäller olika immunbristsjukdomar och olika byråkratiska frågor.

Ludvig Anderberg ledamot



Jag är diagnostiserad med CVID. Jag har varit medlem i PIO under lång tid och för ett par år sedan valde jag att engagera mig ordentligt i organisationen. Det är roligt att vara med och försöka påverka så att alla med någon form av PI får det stöd de behöver samtidigt som nyfikenheten att lära mig mer om PI, generellt men även om min egen diagnos, driver mig.

Jag är gift med Malin och vi har två barn, Simon och Hanna. Vårt stora fritidsintresse är segling och båtliv och vi försöker spendera så mycket tid vi kan på sjön när det är säsong för det. Mycket tid går också åt till våra barns aktiviteter.

Jag jobbar idag som verksamhetschef på Mat.se som är ett e-handelsbolag som säljer matvaror. Jag har alltid jobbat relativt mycket. Arbetet ger mig mycket energi och jag trivs i ett högt tempo. Jag har dessutom haft förmånen att trots min sjukdom ha väldigt få sjukdagar, även om jag givetvis har bra och dåliga dagar, men det är något som jag har lärt mig att leva med. Man får lyssna på kroppen och ibland får man slå av på tempot för att låta kroppen återhämta sig.

Linda Zakrisson ledamot



Jag bor i Kiruna med man och tre barn, två söner 14 och 12 år gamla samt en dotter som snart fyller 9 år. Vår äldsta son fick diagnosen CVID precis innan han skulle fylla sex år. Hans läkare rådde oss att kontakta PIO för att få information och kontakt med andra i samma situation. Genom PIO fick vi även möjlighet att delta vid familjeläget i

Uskavi, något vi upplevde värdefullt. PIO gör ett viktigt arbete för alla som lever med PI och för oss anhöriga och jag har därför suttit med i styrelsen sedan 2014.

Jag är lärare i matematik och SO och undervisar elever på högstadiet. Fritiden ägnar familjen gärna åt resor, friluftsliv och idrott. Vår bästa årstid vårvintern tillbringas vi till fjälls.

Sandie Stegenberg suppleant



Jag är sedan 2015 aktiv medlem i PIO och är suppleant i styrelsen. Jag hoppas att mitt engagemang i PIO ska bidra till att öka kunskapen om primär immunbrist och att alla kan få en så välmående och frisk framtid som möjligt.

Till vardags arbetar jag på Saab med produktutveckling och har många års erfarenhet av projekt- och kvalitetsledning. Jag bor tillsammans med min man och dotter i Sollentuna. Fritiden ägnar jag gärna åt fotografering, trädgården, vänner och islands-hästridning.

Magdalena Dörögrip suppleant



Jag gick med i PIO 2012, kort efter att jag fått min diagnos CVID. Det bästa med att engagera sig i PIO är att man aldrig slutar lära sig nya saker och träffa nya härliga

människor. Det är en gemenskap som jag tror är väldigt viktig att ha för oss som, på något sätt, lever med en PI till vardags.

Själv studerar jag till socionom i Umeå och är snart inne på mitt andra år av tre och ett halvt. På min fritid tycker jag om att läsa böcker och umgås med vänner. Jag tycker även om att röra på mig, helst utomhus. Om corona inte sätter stopp för det så är tanken att jag ska springa Tjejmilen i slutet av augusti. Jag har tidigare haft problem med att tro på min egen förmåga och på att jag

kan, delvis på grund av min sjukdom och lungskada. Men jag har ganska snabbt insett att jag mår som bäst både mentalt och i min sjukdom när jag utmanar mig själv och vågar testa mina gränser.

Jennie Sefton suppleant

Jag är mamma till Petter som fick diagnosen Brutons runt årsskiftet 2012/2013, strax innan han skulle fylla tre år.



Det var under vårt första besök på DSBUS i Göteborg som vi fick information om PIO och rekommendationen att gå med där. Det kändes som en självklarhet att gå med direkt. Redan under vårt första år deltog jag på årsmötet och hela familjen åkte till Uskavi på familjelägre. Det var helt fantastiskt och stärkande att få träffa alla och få råd och stöd och utbyta erfarenheter.

Min förhoppning är att jag, genom mitt arbete i PIO och särskilt familjelägre, kan fortsätta att förmedla den här känslan till fler.

Jag är gift med Anders och vi har tre barn, Ida (21), Pontus (17) och Petter (10) och bor i Karlstad. Jag är forskollärare, men efter att Petter fick sin diagnos, så har jag slutat mitt arbete där och har arbetat de sista fem åren på återvinningscentralerna i Karlstad med kranskommuner. Jag tycker om att vara ute och gå och få tillbringa tid ute vid vår sommarstuga på en ö utanför Karlstad.

Susanne Larsson suppleant

Jag själv har en annorlunda variant av PI. Man har forskat kring detta och jag hoppas att man snart kan göra en genetisk undersökning. Min kropp fortsätter att bilda nya autoantikroppar och jag har nu flera olika varianter. Jag har även två andra sjukdomar; multifokal motorisk neuropati (MMN) och systemisk lupus



erythematosus (SLE). Behandlas varannan vecka måndagar och tisdagar intravenöst med immunoglobuliner. Min dotter Jennifer lider också av PI.

Jag gick med i PIO för att lära mig mer och började engagera mig för jag vill göra en förändring för alla som är sjuka med PI. Med åren har jag upptäckt väldigt mycket brister inom vården, jag vill medverka för att patienter ska kunna få en adekvat vård var vi än bor i Sverige och sprida kunskap om PI.

Jag är utbildad inom handels och marknadsföring, snart även som ekonomi- och redovisningsassistent. På fritiden tycker jag om att lära mig nya saker, stug-/campinglivet, skärgården, resa, matlagning, sudoku, trädgård och att läsa. Min familj består av mig och mina barn, Emil 18 år och Jennifer 12 år och den ursprungligen hemlösa katten Ella.

Camilla Nordmark suppleant



Jag gick med i PIO redan som 18-åring eftersom min äldre syster och min brorson föddes med SCID. 2016 gick jag med i styrelsen för Stockholm-Uppsala och har sedan 2017 varit ordförande.

För snart ett år sedan, 2019, fick jag veta att jag själv har IgG3-brist, men tyvärr inte fått diagnos PI. Jag har också en autoimmun hypotyreos (Hashimotos disease/syndrome).

Jag är född och uppvuxen i Malmberget och det fanns misstanke om PI så jag fick gammaglobulin i Gällivare, men när jag flyttat har detta ramlat bort eftersom det inte finns en diagnos. Just därför är jag engagerad i PIO för att få både engagemang och sjukvård att få bättre förståelse för hur olika vi alla är och att behovet av vård och omvårdnad är individuellt.

Jag har tre barn, två tjejer födda 2006 och 2009 samt en kille född 2012. Jag är sjuksköterska och jobbar mestadels med barn och ungdomar på en privat åtstörningsklinik i Huddinge, Stockholm.

Covid-19 och primär immunbrist

Text: Peter Bergman

Foto: Ulf Sirborn

Corona-pandemin har nu pågått i mer än 3 månader och än ser vi inte slutet, även om många hoppas att allt ska återgå till det normala till hösten. Vi som jobbar på Immunbristenheten på Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge får många frågor om hur corona-viruset påverkar patienter med olika immunbrister. Jag vill därför gärna ta tillfället i akt och ta upp några frågor här i PIObladet.

Utgör patienter med immunbrist en riskgrupp för covid-19 infektion?

Först är det viktigt att tänka på att det virus, SARS-CoV-2, som orsakar covid-19, som sjukdomen kallas, är ett helt nytt virus där vi inte har alla fakta på bordet. Men baserat på det stora antal fall som redan nu är kända, kan man ändå säga att patienter med olika typer av antikroppsbrister inte utgör en särskild riskgrupp. Detta stämmer också bra med information som finns om patienter som får en speciell terapi, rituximab, som tar bort B-celler, vilka är de celler som bildar antikroppar. Denna medicin används vid t ex reumatiska sjukdomar och även vid MS. Här har man relativt god dokumentation att rituximab-behandlade patienter inte drabbas mer än andra av covid-19. Däremot finns misstanke om att tillstånd med en mer komplicerad immunologisk störning som även omfattar T-celler kan bli mer sjuka än andra. Detta gäller särskilt patienter som drabbats av cancer och som får cytostatika. Socialstyrelsen gick nyligen ut med ett kunskapsdokument där olika riskgrupper definieras.

Man framhåller särskilt att ålder över 70 år är en risk för svår covid-19 sjukdom, men även om man har flera underliggande sjukdomar i kombination (hypertoni, hjärt-kärlsjukdom, njursvikt, leversjukdom och diabetes). Enligt Socialstyrelsen räcker det alltså inte med enbart en underliggande sjukdom, utan det är kombinationen av flera sjukdomar som ger den ökade risken. Mekanismerna för hur detta hänger ihop på ett molekylärt plan är ännu oklara.

Många av våra patienter har ofta problem med luftvägarna på olika sätt. Här säger Socialstyrelsen att enbart KOL eller astma inte utgör en ökad risk utan att det krävs underliggande lungsjukdom som påverkar lungans struktur, t ex bronkiektasier eller lungfibros för att få nedsatt motståndskraft mot covid-19. Det absolut viktigaste är att den underliggande sjukdomen är så bra behandlad som möjligt, vilket kanske är extra viktigt vid KOL eller astma.

Hur vet man om man är immun och kan man testa sig för det?

Vid andra virusinfektioner som röda hund och mässlingen kan man mäta immunitet med IgG-antikroppar i blodet. För dessa sjukdomar vet man säkert att IgG-nivåer över en viss mängd betyder att man är immun mot sjukdomen. För covid-19 är eventuell immunitet inte alls lika säker. För det första är de serologiska testerna inte helt perfekta och de tester som finns har olika prestationer. Man har varit noga med att konstruera testerna så att man får så hög specificitet som möjligt, vilket betyder att om testet visar positivt IgG så kan man vara relativt säker på att man

haft sjukdomen. Däremot är testerna inte särskilt känsliga och man kan alltså missa individer som har haft sjukdomen. Man har helt enkelt ansett att det är värre att tro att man har haft sjukdomen när så inte är fallet, än att missa några med testet. Problemet med att olika tester kan visa olika saker uppmärksammades nyligen i media. Dessutom är det osäkert om ett positivt IgG i testet verkligen visar att man är immun. Man tror att förekomst av IgG i blodet tyder på viss immunitet, men man är ännu inte helt säker. Vår rekommendation är att tolka svaret på dessa antikroppstester med försiktighet. Ett negativt svar kan ändå innebära att man har haft sjukdomen, även om det inte syns i testet. Ett positivt svar innebär sannolikt att man har haft sjukdomen, men skyddseffekten är osäker. Detta gäller särskilt om man har en underliggande immunbristsjukdom. Oavsett svar på antikroppstestet bör man undvika sociala kontakter i onödan och rent generellt följa de riktlinjer som gäller.

Kan man skydda sig mot covid-19 infektion på något sätt?

Det viktigaste är såklart att lyssna till Folkhälsomyndighetens rekommendationer som bygger på fysisk distansering i samhället, att jobba hemma när man kan, undvika sociala kontakter, inte resa och att vara försiktig med smitta i största allmänhet. Dessutom kan man vara rädd om sig själv genom att röra på sig, sova ordentligt och tänka på sin psykiska hälsa. Man ska inte underskatta betydelsen av egenvård för att minska smittrisen.

Vid Immunbristenheten har vi tidigare studerat effekterna av D-vitamin

på immunförsvaret. I en egen randomiserad och dubbelblind studie (RCT) fann vi att extra tillskott av D-vitamin ledde till lägre infektionsbörda i den behandlade gruppen jämfört med placebogruppen. Vi följde upp detta med en större studie några år senare och såg att D-vitamintillskott minskade antibiotika-förbrukningen med 5 dagar per patient och år. Våra data var sedan med i en stor sammanställning med 25 RCT-studier som omfattade nästan 11 000 patienter där man såg en skyddande effekt av D-vitamin mot luftvägsinfektioner. Effekten var störst hos de med D-vitaminbrist, men fanns även hos de med mer normala nivåer.

Således finns ganska bra vetenskapligt stöd för att D-vitamin kan fungera skyddande mot luftvägsinfektioner och det är inte osannolikt att en sådan effekt även kan finnas mot det nya corona-viruset. Det är dock viktigt att understryka att några sådana data ännu inte finns, men flera studier pågår. Baserat på stora säkerhetsstudier vet vi att 1000–2000 IU/dag är säkert och inte ger några biverkningar. På Immunbristenheten provtar vi alla våra patienter för D-vitaminbrist och ger extra tillskott till de som ligger under 50 nmol/L. Vid normala nivåer behöver man inte ta extra D-vitamin. Då har kroppen redan tillräckligt och det finns inget stöd för att höga nivåer eller stora doser har några fördelar; tvärtom ökar risken för biverkningar.

Hur ska man kunna ha koll på all ny kunskap som kommer?

Det forskas intensivt om covid-19 vid kliniker och forskningslaboratorier över hela världen. Varje dag kommer ny kunskap om virusets utbredning, diagnostiska metoder, immunitetstester, behandling och uppföljning av covid-19 sjuka patienter. Sällan har forskare och läkare producerat så mycket ny kunskap på så kort tid. Eftersom det är så bråttom med att få ut sina nya resultat är det många rapporter som publiceras på nätet utan sk referent-granskning. Detta leder till att kvaliteten på en del studier är låg och man ska ta en del nya resultat med en nypa salt. Det som verkligen är viktigt och sant kommer upprepas av andra, oberoende forskare. Var därför sunt skeptisk till sådant som ni hör i media. Är det för bra för att vara sant – är det sannolikt inte det heller!



Peter Bergman, docent och bitr överläkare vid Immunbristenheten, Karolinska Universitetssjukhuset

Pågår några studier om corona-virus som berör patienter med primär immunbrist?

Vid vår enhet kommer vi inom kort påbörja en studie där vi kommer utreda yngre patienter som drabbats av svår covid-19 infektion. Det är patienter som inte har någon känd immunbrist och ingen uppenbar förklaring till orsaken. Inklusionskriterierna är: i) positiv för SARS-CoV-2 med PCR ii) IVA-vårdad iii) yngre än 50 år samt iv) avsaknad av uppenbar riskfaktor. Syftet med studien är att leta efter underliggande immunbristsjukdom som kan leda till svår covid-19 sjukdom. Särskilt patienter med flera fall i samma familj inger misstanke om möjlig genetisk känslighet för svår virus-sjukdom. Vi fokuserar i första hand på patienter som vårdats på IVA Karolinska och IVA på något av de övriga Stockholmsjukhusen. Den kliniska delen av projektet utgår från Immunbristenheten, Karolinska Univ Sjh, Huddinge men omfattar även en forskningsdel som leds av Professor Yenan

Bryceson och Docent Petter Brodin vid Karolinska Institutet. Projektet kommer pågå under hela 2020 och sannolikt längre. Vi hoppas kunna identifiera någon eller några specifika riskfaktorer för svår sjukdom som kan användas för att tidigt identifiera och skydda individer med ökad risk för svår covid-19 sjukdom.

Vem kontaktar jag om jag vill ha mer information?

Kontakta gärna peter.bergman@ki.se om ni vill ha mer information om covid-19 och immunbristsjukdomar. Gå gärna in på www.slipi.nu och klicka länken för covid-19 för mer information.

SLIPIs riktlinjer för covid-19:
<http://slipi.nu/covid19-och-primar-immunbrist-pid/>
Socialstyrelsen om riskgrupper:
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/ovrigt/identifiering-av-riskgrupper-covid19.pdf>



Shire är nu en del av **Takeda**

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

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

Passiv immunisering **mot** SARS-CoV-2 – det nya coronaviruset

Text: Lennart Hammarström

Foto: Arkivbild, PIO

En pandemi sveper för närvarande över världen orsakad av det coronavirus (SARS-CoV-2) som upptäcktes i Kina i slutet av förra året. Detta är ett helt nytt virus för mänskligheten som vi inte har något skydd mot och redan har cirka nio miljoner människor i världen hittills smittats, varav närmare 500 000 har avlidit. Många, många fler har blivit infekterade men man har inte kunnat testa alla sjuka och det är troligt att flertalet av oss kommer att bli smittade inom överskådlig tid.

I dagsläget finns tre olika strategier för att försöka förhindra smitta eller mildra de kliniska effekterna av infektionen – anti-virala läkemedel (dvs liknande antibiotika mot sjukdomsframkallande bakterier fast mot virus), aktiv vaccination (med delar av smittämnet där ens egen kropp bygger upp ett försvar mot viruset) och passiv immunisering (där man överför antikroppar från personer som tillfrisknat från sjukdomen till sjuka patienter eller som förebyggande behandling till personer med nedsatt immunförsvar).

Flera försök pågår för närvarande i olika länder i världen med antivirala läkemedel, framför allt remdesivir där WHO nyligen initierat en världsomfattande studie. Detta läkemedel togs ursprungligen fram för att behandla patienter med Ebola-infektion, men visade sig vara ineffektivt och kom aldrig till användning i kliniken. Det har dock i tidiga försök visat sig ha en viss hämmande effekt på förökningen av Coronavirus. Senare studier har dock inte funnit några starka belägg för medlets



Lennart Hammarström, Senior professor, Institutionen för Laboratoriemedicin, Karolinska Institutet

effektivitet. Klorokin, ett gammalt beprövat anti-malariamedel, har också uppvisat en viss klinisk effekt i en studie som publicerades i april 2020. Senare data har dock inte visat någon positiv effekt och påverkan på hjärtats funktion har gjort att en pågående studie har måst avbrytas. Kompletterande kontrollerade kliniska studier kommer sannolikt att publiceras inom några månader för att slutgiltigt kunna avgöra om dessa medel är effektiva i behandlingen av COVID och där kommer även ytter-

ligare anti-virala medel att ha testats.

Aktiv vaccination är den metod som oftast använts för att förebygga infektioner hos människor. Det finns många exempel på framgångsrika preparat men vissa smittämnen tycks vara svåra att framställa vaccin mot. Så till exempel har man ännu inte, efter 17 år, lyckats framställa ett vaccin mot det coronavirus som orsakade SARS-epidemin i Kina år 2003! Man bör också vara uppmärksam på att vissa vaccin kan ge avsevärda



biverkningar och har det stora antalet individer som utvecklade narkolepsi efter vaccination mot svininfluensan år 2009 i åminnelse. Ett femtiotal företag och forskargrupper har redan initierat försök med att framställa ett vaccin mot det nya coronaviruset och försök på människa med de nya vaccinerna har redan påbörjats i Kina, England och USA men på grund av de säkerhetsregler som gäller så kommer ett fungerande vaccin sannolikt inte att finnas tillgängligt förrän om 1-2 år (om någonsin).

Vårt eget EU-finansierade projekt för passiv immunisering (European Commission Horizon 2020 program (101003650-ATAC)), bygger på att man överför färdiga antikroppar från personer som tillfrisknat från sjukdomen, som behandling till svårt sjuka patienter eller som förebyggande (profylaktisk) behandling till individer med ett nedsatt immunförsvar. Detta är en mycket gammal princip i medicinska sammanhang där Emil von Behring tilldelades det allra första Nobelpriset i medicin eller fysiologi redan år 1901 för sitt arbete med antikroppar mot tetanus (stelkramp) och difteri (äkta krupp). Under årens lopp så har dessa preparat, som innehåller höga mängder antikroppar mot smittämnet (hyperimmunglobulin), använts vid en lång rad infektioner, både som terapi och profylax. Vissa preparat används än idag men har i många fall ersatts av mer riktad terapi med hjälp av monoklonala antikroppar (det vill säga antikroppar som enbart är riktade mot en enda liten del av smittämnet) och som också som regel framställts från givare som genomgått den aktuella infektionen.

Behandling med antikroppar kan ges som plasmainfusioner, där man tar plasma från en blodgivare som tillfrisknat från infektionen och ger denna direkt till en patient för att

försöka förmildra sjukdomsförloppet. Detta har tidigare prövats vid flera olika sjukdomar, även vid den tidigare SARS-epidemin under 2003, med viss framgång. Några mindre studier på patienter med COVID finns redan publicerade men man har enbart behandlat sjuka patienter och det finns inga kontrollerade kliniska studier publicerade i dagsläget (men flera större internationella studier är redan påbörjade). Användningen av plasmaterapi vid SARS-CoV-2-infektion behöver därför utvärderas ytterligare innan den kan rekommenderas, även om den prövas som sista utväg till svårt sjuka patienter redan i dagsläget.

Vi kommer att testa ett antal personer (med en egenutvecklad analys för att se vilka som redan har utvecklat antikroppar mot viruset som tecken på genomgången sjukdom), dels för att se hur spridd infektionen är i vissa befolkningsgrupper (och där de som har antikroppar som tecken på genomgången infektion är immuna och därför kan återgå till ett normalt liv) och dels använda plasma och blod från antikropspositiva individer för olika former av behandling. Avsikten är att på olika sätt bidra till att framställa ett hyperimmunglobulinpreparat från plasma som kan ges till svårt sjuka COVID-patienter. Detta kommer att bli ett virusinaktiverat och standardiserat preparat som tillverkas kommersiellt av de stora gammaglobulinproducerande företagen i en gemensam satsning på samma sätt som det gammaglobulin som idag används för olika medicinska ändamål och preparatet kommer förhoppningsvis kunna finnas framme för pilotförsök redan om några månader.

Detta preparat kan också användas som förebyggande behandling till patienter med ett nedsatt immunförsvar. Dessa inkluderar personer med

en medfödd defekt (primär immunbrist) eller de med en nedsatt funktion som orsakats av immunhämmande behandling (sekundär immunbrist). Många av dessa patienter behandlas redan idag med gammaglobulin men eftersom smittan är helt ny, så finns inga antikroppar mot detta virus i de preparat som ges idag och dessa patienter står därför helt utan skydd. Med tiden så kommer dock många i befolkningen (och därmed plasmagivarna) att ha genomgått infektionen och inom loppet av 1-2 år så kommer sannolikt även de normala gammaglobulinpreparat som framställs, att innehålla antikroppar mot SARS-CoV-2.

Vi kommer också, inom ramen för vårt EU-projekt, att framställa monoklonala antikroppar från vita blodkroppar från blod från tillfrisknade patienter med hjälp av modern molekylärbiologisk metodik. Dessa antikroppar kommer att produceras från enskilda vita blodkroppar och de antikroppar, riktade mot coronaviruset, som vi får fram, kommer att optimeras för ökad effektivitet för framtida terapi och sedan odlas upp i stor skala för att användas som behandling. Denna metod har redan tidigare prövats med framgång vid andra infektioner som Ebola och Zika.

Sammanfattningsvis så vill vi framställa och använda antikroppar från personer som redan genomgått infektionen för passiv immunisering mot SARS-CoV-2 – ett arbete som kommer att kunna ge oss de verktyg vi behöver för att, inom en relativt kort tidsperiod, kunna bekämpa denna mycket allvarliga infektion.

PS. Om du vill ha ytterligare information eller har intresse för forskningen kring coronaviruset så är du välkommen att kontakta mig via email: lennart.hammarstrom@ki.se

Tips!

PIOs podd "Så sjukt" - *extrainsatta avsnitt!*

Lyssna direkt på avsnitt II och I2 via PIOs hemsida www.pio.nu eller där poddar finns.



**Primär immunbrist
och covid-19**



**Så fortsätter livet i
skuggan av covid-19**

PROGRAMLEDARE: LUCETTE RÅDSTRÖM, PRODUCENT: ESTRID BENGTSDOTTER. PODDEN ÄR ETT SAMARBETSPROJEKT MELLAN PIO OCH CSL BEHRING

IPOPIs svar på covid-19-pandemin

Text: Julia Nordin

Foto: IPOPI

Spridningen av det nya coronaviruset har inneburit några intensiva månader för många patientorganisationer och så har också varit fallet för IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiency). Som svar på pandemins utveckling beslutade sig IPOPI tidigt för att bemöta situationen på flera fronter. Det har inneburit både utökad direktkommunikation till organisationens medlemmar, ständig bevakning av pandemins effekter för patienter med primär immunbrist och utfärdande av rekommendationer samt medverkan i forskningsprojekt.

En av IPOPIs främsta prioriteringar har varit att förse organisationens medlemsländer med aktuell och pålitlig information. Ett steg i detta led är att varannan vecka bjuda in till en videokonferens där utvalda experter svarar på medlemmarnas frågor. Efter varje avslutat möte sammanställs svaren och publiceras på IPOPIs hemsida. Videokonferenserna är ett uppskattat återkommande moment i en för många annars snabbt föränderlig tillvaro. En annan åtgärd var lanseringen av sociala medierkampanjen #ICountOnYou, vilken belyste vikten av att skydda patienter med primär immunbrist från covid-19. Kampanjen fokuserade på social distansering och plasmadonation och hela 31 länder medverkade, däribland Sverige.

Vidare har IPOPI prioriterat samarbetet med globala och regionala immunbristföreningar för läkare och

sjuksköterskor, vars dagliga arbete också påverkats kraftigt av pandemin. Ett redan gott samarbete har stärks ytterligare, vilket bland annat resulterat i publiceringen av ett gemensamt uttalande för covid-19, stött av föreningar från hela världen (ESID, INGID, APSID, ARAPID, ASID, CIS, LASID, SEAPID och IUIS). IPOPI har också varit delaktig i lanseringen av en global studie ämnad att registrera patienter med primär immunbrist som drabbats av covid-19, för att öka kunskapen om dess effekter.

I takt med virusets globala spridning har ytterligare en farhåga varit en potentiell nedgång i antalet plasmadonationer, som ett resultat av nya nationella riktlinjer för begränsad rörlighet. Detta har bemötts genom kontinuerlig kontakt med PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association) samt genom framtagande av flertalet brev till hälsomyndigheter med uppmaning om att säkerställa tillräcklig blod- och plasmatillförsel samt plasmaderiverade läkemedel under och efter pandemin. Vidare har IPOPI verkat för att belysa behovet av hemma-behandling för patienter som behandlas med plasmaderiverad medicin så som immunglobulin. Flertalet av dessa brev har förberetts tillsammans med PLUS (The Platform of Plasma Protein Users) där IPOPI är en av de drivande krafterna.

Trots försiktigt positiv utveckling i många länder är det för tidigt att säga hur framtiden kommer se ut innan ett vaccin blir tillgängligt. Det som istället går att göra är att noggrant bevaka situationen och bemöta de behov som finns. Det kommer IPOPI att fortsätta med så länge det är nödvändigt och vi hoppas våra medlemsländers organisationer gör detsamma. ■



Julia Nordin

Roll hos IPOPI:

Medlemsansvarig

Bakgrund:

Uppvuxen på ön Gräsö utanför Uppsala.

Statsvetenskaplig masterutbildning och flerårig arbetslivserfarenhet från svensk sjukvård.

Flyttade till Lissabon 2017 för att studera och började hos IPOPI i februari 2019.

Brinner för vård på lika villkor.

Webb-länkar

Information om coronaviruset, covid-19

➤ **PIOs hemsida:**

www.pio.nu/category/covid19/

➤ **IPOPI - International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies:**

www.ipopi.org/

➤ **1177, Vårdguiden:**

www.1177.se/sjukdomar--besvar/infektioner/ovanliga-infektioner/covid-19-coronavirus/

➤ **Folkhälsomyndigheten:**

www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/utbrott/aktuella-utbrott/covid-19/

➤ **Krisinformation.se:**

www.krisinformation.se/

➤ **Regeringskansliet:**

www.regeringen.se/regeringens-politik/regeringens-arbete-med-anledning-av-nya-coronaviruset/

➤ **UD, Utrikesdepartementet:**

www.regeringen.se/sveriges-regering/utrikesdepartementet/

➤ **Försäkringskassan:**

www.forsakringskassan.se/privatpers/coronaviruset-det-har-galler

➤ **Hallå konsument:**

www.hallakonsument.se/tips-for-olika-kop/kopa-tjanster/resor/allman-information-om-coronaviruset/

➤ **ECDC, European Centre for Disease Prevention and Control:**

www.ecdc.europa.eu/en/coronavirus

➤ **EU-kommissionen:**

https://ec.europa.eu/info/live-work-travel-eu/health/coronavirus-response_sv

➤ **WHO, World Health Organization:**

www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019



SO*CONNECT+

Den nya generationens infusionspump för subkutan infusionsbehandling*



SMART TEKNOLOGI

Touchscreen och bluetooth**



ANVÄNDARVÄNLIG

Intuitiv design för smidig hantering



FLEXIBEL

3-i-1, en pump till tre sprutstorlekar



För mer
information:
info@infucare.se
08-601 24 40

nordic
INFUcare
www.infucare.com

IMM.SV.053-01-JAN2020

* Se bruksanvisning för pumpens användningsområde och kontraindikation
** Klinisk data kan exporteras, se bruksanvisning för detaljer.

Världsimmunbristveckan

22–29 april - *varje år!*

Världsimmunbristveckan genomförs varje år 22–29 april för att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. I år firade kampanjen 10 år. Den internationella patientorganisationen IPOPI, som står bakom kampanjen, hade valt att fokusera på att fira livet och alla de framsteg som skett inom primär immunbristområdet under dessa 10 år.

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

Under hela veckan anordnades olika aktiviteter runt om i världen. I Sverige ”gick” vi för PIO och primär immunbrist. I år var det fjärde året i

rad som PIOs medlemmar, familjer, kompisgäng och företag samlade in promenad-minuter till kampanjen #GoZebra. Sveriges Radio, P4 Uppland, hälsade på hemma hos en PIO-medlem för att höra mer om kampanjen och primär immunbrist. Under veckan fick PIO också ett



antal gåvor till forskningsfonden från privatpersoner.

Varför en zebra? Zebran används för att förklara och sprida kunskap om ovanliga sjukdomar. Om du hör klappret av hovar, är det naturligt att

tänka ”häst”. Men tänk om det faktiskt är en zebra som kommer? Leta efter det ovanliga, det kan vara primär immunbrist!

Nytt rekord! Varje år slås tidigare års totala promenadtid och årets kampanjresultat, med totalt 1147 timmar, var inget undantag. Det var också rekordmånga personer som deltog. Det är mycket glädjande att fler och fler deltar och promenerar och också lägger upp eller delar information i sociala medier och hjälper till att sprida information om primär immunbrist.

Målet med #GoZebra var att tillsammans promenera 700 timmar under veckan. Vid uppnått mål så skulle PIO få 35.000 kr från kampanjens fem samarbetspartners, för att använda till att sprida mer information om primär immunbrist. Stort tack till alla som promenerat och till kampanjens samarbetspartners CSL Behring, Nordic Infucare, Octapharma, Steripolar och Takeda.





Livet i *isolerings*

Text: Susanne Larsson och Jennifer E. Larsson
Foto: Privat

Jag och min dotter har varit isolerade nu sedan första veckan i mars. Vi som skriver denna artikel har båda primär immunbrist, det är jag, Susanne Larsson, och min dotter, Jennifer Englund Larsson, 12 år. Vi bor uppe i Kalix som ligger i natursköna Norrbotten. Jag sitter med i styrgruppen för kvalitetsregistret PIDcare och som suppleant i styrelsen för PIO riks.

I samband med covid-19 är det många som ofrivilligt behöver isolera sig från omvärlden för att undvika att bli väldigt sjuk. Tankarna kring det kan vara väldigt jobbiga och hur ska man sysselsätta sig när man inte kan träffa någon människa överhuvudtaget. Jennifer har fått studera på distans dessa veckor, det är tur att den möjligheten finns idag. Hon får ha en gemenskap med sina klasskamrater och lärare även om hon är hemma och det förväntas vara så en lång tid framöver.

Vi har tur med alla människor som har annonserat om att bistå med hjälp till människor i riskgrupper. Matbutikerna och andra företag som erbjuder hemleverans. Jag läste häromdagen en artikel i norrländska tidningen NSD om presidenten i Filippinerna som försatt fattiga människor i karantän och utgett order om att soldaterna kan skjuta de som bryter mot förbudet. Dessa människor är försatta att svälta på grund av covid-19, när jag läser detta kan jag inte undvika att tänka hur otroligt lyckligt lottade vi är att trots isolering har vi tillgång till mat. Och vi har inget hot över oss om att bli skjutna om vi bryter mot en karantänregel för att vi svälter. När jag tänker på det här så inser jag att det är en väldigt liten sak att vara isolerade här i Sverige som vi är och hur bra vi egentligen har det i jämförelse med andra drabbade i samma situation.

Men hur gör man då för att sysselsätta sig under flera långa veckor i isolering? Jag tycker att det har gått förvånansvärt bra, jag och Jennifer har också turen att vi inte behöver vara isolerade eller försatt i karantän ensamma, vi har ju varandra. Vi får dagarna att flyta på bra, vi umgås med varandra betydligt mer än vi skulle ha gjort i vanliga fall och det är jag glad för, Jennifer har mer tid för sin mamma. Jag trodde att vi skulle vara mer irriterade på varandra, men istället har isoleringen fört oss samman. Jag har också sett en otroligt snabb utveckling hos Jennifer.

Att vara hemma har inneburit att hon har vilja att hjälpa till mer med saker i hemmet. Hon har hunnit laga middag flera gånger, hon hjälper plötsligt till att plocka av från bordet av sig själv. Varje vecka sätter vi oss ner tillsammans för att skriva en veckomatsedel och sedan skicka en handlarlista till mataffären. Vi tittar i receptböcker och Jennifer får vara med i planeringen och vara kreativ i sitt tänkande på att förändra maträtter. Vi tycker båda två om att laga mat, så vi har fått mycket tid för att göra sådant tillsammans.

Vi har också mycket tid till att spela brädspele, läsa, se filmer tillsammans. Vi brukar få låna grannens hund som kommer över och busar med oss. En dag hade Jennifer turen att hennes pappas och hans frus hund fick komma och vara med henne utomhus några timmar. Vissa dagar tar vi med oss en varm kopp choklad ut och sitter på altan och njuter i solen med en bra bok eller rentav spelar ett familjespel. Vissa dagar gör vi olika gymnastikövningar, som yoga eller dansar ihop. Eftersom vi har turen att ha skogen inpå knuten har vi också möjlighet att gå skogspromenader. Jennifer är så glad för hon får sova en timme längre var morgon, medan jag stiger upp kl. 04-05 varje morgon för att få lite egen tid. Vi har också under denna covid-19-period fått lära oss att bli modigare att videochatta. Varken jag eller Jennifer var särskilt vana med det sedan innan, men nu gör vi det ofta. Jennifer har också börjat ta dagstidningen och på kvällen när vi lägger oss gör hon precis som jag, hon tar tidningen och löser sudokun längst bak. Det är skojigt att se hur man växer in i varandra när man umgås så mycket. Varje morgon när vi vaknar så säger jag "Buenos días", god morgon på spanska. Sedan när vi sitter och äter varsin skål med yoghurt och müsli så berättar Jennifer alltid vad hon berömt om under natten. Det kan verkligen vara fantasirika drömmar, hon har också drömt mycket om sin skola och vänner för att hon saknar dem så mycket. Det kan vi nog alla relatera till att drömmar kan svänga en hel del.

Pluggandet går jättebra, då även jag håller på att ta licens inom ekonomi och redovisning så kan vi lägga upp så att vi har samma tider som vi studerar. Det är fascinerande hur man anpassar sig så snabbt till varandra. Katten Ella som vi tog från kattakuten för några år sen är däremot inte lika glad åt vår isolering, hon får alldeles för mycket kärlek tycker hon.

Vi passar också på att plugga lite extra

spanska, då vi har planer på att börja vara mycket i Spanien från hösten eller nästa år. Vi sitter hela tiden och fantiserar och pratar om solen, stränderna, palmerna och värmen. Allt man kan göra där. Jennifer vill så ha förmånen att kunna gå ut på café och sätta sig i värmen med en god glass. En annan rolig sak som vi har påbörjat är att göra en barnbok tillsammans. Jag har alltid velat skriva barnböcker och Jennifer är så duktig på att rita så hon kan rita bilderna till texten. Om vi sen färdigställer boken eller inte är en annan fråga.

Vi har tagit hjälp av grannen och butikerna för att kunna handla under dessa veckor och det fungerar bra. Men ibland blir det jobbigt och mycket fel i handlingen när butikerna ska plocka ihop matvarorna. Så vi har beställt munskydd och åker in till kl. 07 på morgonen eller 21 på kvällen för att handla när det inte är så mycket folk. Och folk tittar extra mycket på oss, jag tycker det är jättepinsamt att ha munskydd. Det känns som att vi är de enda i Kalix som går med munskydd i butiken. Jennifer är trygg med att ha masken och peppar och stöttar mig i att bära den. Har jag inte på den blir jag utskälld. Jag försöker tänka att i andra länder och delar av Sverige bär man munskydd, men det känns ändå väldigt konstigt. När sonen ska komma hem för att han behöver hjälp med matten inför att han ska gå ut gymnasiet i år, måste jag sitta med munskydd hela tiden och sedan vädra. Men det funkar bättre, det känns inte lika farligt. Han har inte kunnat vara hemma och sova på flera veckor som han brukar på helgen, men vi har löst det med att han kommer och studerar och sen har vi middagar ute på altanen. Även om det inte är så varmt ännu så är det mysigt. Vi vänder bordet så att vi sitter på kortsidorna, så att vi har två meter mellan oss. Det gäller att vara kreativ i dessa tider.

Just nu vet jag att PIO har ansökt och väntar på besked om bidrag från Radiohjälpen för att kunna anordna med webbaserade möten för oss medlemmar. Det är något jag ser fram emot. Bara tanken att få sitta ner och prata vanligt med andra människor över en kopp kaffe gör mig alldeles upprymd. Jag håller verkligen tummarna för att detta går att genomföra. Jag är så tacksam över det jobb som PIO alltid lägger ner för oss medlemmar. Även om man kanske inte alltid tänker på det så ser man hur mycket de jobbar för vårt välbefinnande när man är med bakom kulisserna. Så TACK PIO för allt ni gör för oss. *Många kramar till er alla!*



Jag har varit isolerad sedan början av mars och dagarna känns ändå som att ha gått väldigt fort. Jag har inte gjort så mycket men vissa dagar har det faktiskt hänt roliga saker. Jag har missat lite av påsken i år. Eftersom jag inte kunde gå påskgumma i år så har jag gjort påskkort till nästan alla i min släkt och mina två närmaste vänner. Alla påskkort var unika, inget såg likadant ut. Det ena jag gjorde var en vit kanin och en annan en kyckling i ett ägg och mycket andra unika idéer. Jag och mamma åkte och satte påskkort i allas brevlådor eller så postade vi iväg dem. Alla blev jätteglda av att få korten och många ringde och tackade mig, det gjorde mig glad inombords.

Till min ena bästa vän gjorde jag också en påskjakt. Jag gjorde ungefär 8 lappar som jag gömde på hennes framsida. Första kortet gömde jag i hennes postlåda som sedan ledde henne till hennes soptunnor osv. Jag gömde slutligen hennes ägg i ett stort träd bakom en snöbacke. I hennes ägg hade jag stoppat en liten kyckling-nalle, ett påskkort, en origami-räv (man viker papper) jag gjort själv och ett godishalsband. Hon blev superglad och det gjorde mig också glad, fast det hade varit roligare om jag själv hade fått vara med och kolla på när hon sökte.

Det är lite tråkigt att jag inte har kunnat vara med mina bästa vänner, men nu har mamma och jag fått munskydd så jag kan ibland vara med dem om jag är utomhus och håller ungefär en meters avstånd samtidigt som jag har munskyddet på mig. Jag och min ena bästa vän brukar gå på en lång promenad och prata, då brukar vi gå runt hans kvarter eller gå till en skola nära hans hus. Vi brukar vara ute i många timmar. Det som har varit praktiskt med isoleringen är att jag inte har missat saker i mitt favoritspel på lunchen som jag annars har missat. Det bästa med att ha webbaserade lektioner är att jag inte behöver göra lika mycket muntliga frågor eftersom alla hör mig inte nog tydligt då, jag är lite för blyg för att vilja göra det.

Vad har hänt sedan du mottog PIOs forskningsstöd?

Text: Per Wekell. Foto: Privat

Först av allt vill jag passa på att tacka för PIOs forskningsstöd som jag fick när jag hade ett par år kvar till min disputation 2015. Avhandlingen handlade om autoinflammatoriska sjukdomar som är en sjukdomsgrupp vilken karaktäriseras av återkommande attacker av feber och inflammation, kopplat till symtom såsom sjukdomskänsla, buksmärtor och hudutslag. Avhandlingsarbetet var en del av ett forskningsarbete mellan avdelningen för pediatrik och avdelningen för reumatologi och inflammationsforskning vid Göteborgs universitet samt barn- och ungdomskliniken i NU-sjukvården.

I avhandlingen undersökte vi sjukdomsmekanismer vid Periodisk Feber, Aftös stomatit, Pharyngit och Adenit (PFAPA) syndromet, som är den vanligaste autoinflammatoriska sjukdomen hos barn i Sverige och karaktäriseras av påtagligt regelbundna feberepisoder kopplade till symtomen i akronymen. Resultaten talade för att såväl det medfödda som det förvärvade immunsystemet är engagerat. Vi identifierade den IFN- γ inducerade cytokinen IP10/CXCL10 som en potentiell biomarkör och fann att grundläggande aspekter på neutrofilfunktionen var påverkade. I avhandlingen undersökte vi även klinik, genetik och förekomst av familjär medelhavsfeber (FMF) i Väst-sverige. Sjukdomen karaktäriseras av återkommande attacker av feber i kombination med buk-, bröst- och ledsmärtor. Individer med FMF löper risk för att utveckla livshotande proteininlagringar i inre organ (amyloidosis) utan behandling. Vi fann också att det stora flertalet patienter med FMF i Västsverige hade en sjukdomsdebut under barndomen och att



Per Wekell, forskare, pediatrik vid Institutionen för kliniska vetenskaper, Drottning Silvias barn- och ungdomsjukhus

sjukdomsförekomsten hos individer med ett ursprung från östra medelhavsområdet var i samma storleksordning som i deras ursprungsland.

Mitt kliniska arbete har jag fortsatt förena med forskning om autoinflammatoriska sjukdomar inom ramen för mottagningsverksamheten i NU-sjukvården och på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Exempel på denna forskning är en kvalitativ intervjustudie från 2019 som visar att PFAPA är förknippat med betydande belastning för barnet och deras familjer samt en kommande studie som presenterar nya genetiska data som kan bidra till att förklara den ärftliga benägenheten att utveckla PFAPA. Inom forskargruppen har vi formulerat en

modifierad definition av autoinflammatoriska sjukdomar, utifrån upptäckten av nya sjukdomar som föränar autoinflammation med defekter i det adaptiva och/eller medfödda immunsystemet, såsom ökad benägenhet för att insjukna i infektioner, autoimmunitet eller okontrollerad hyperinflammation som publicerades 2017.

Sedan 2018 är jag biträdande handledare för barnläkare Karin Rydenman som är doktorand i gruppen.

I arbetet med att öka kunskapen och medvetenheten om sjukdomsgruppen har vi sammanfattat kunskapsläget i flera översiktsartiklar men också i traditionella och fallbaserade bokkapitel. ■



CSL Behring

Världsledande utveckling
av plasmaproteinläkemedel för
allvarliga och sällsynta sjukdomar.

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

SO*CONNECT+

En bärbar infusionspump för subkutan infusionsbehandling*



ANVÄNDARVÄNLIG

Intuitiv design för smidig hantering



FLEXIBEL

3-i-1, en pump till tre sprutstorlekar



SMART TEKNOLOGI

Touchscreen och bluetooth**



För mer
information:
info@infucare.se
08-601 24 40

nordic
INFUcare

www.infucare.com

* Se bruksanvisning för pumpens användningsområde och kontraindikation. ** Klinisk data kan exporteras, se bruksanvisning för detaljer.