

Årsberättelse 2025



Primär immunbristorganisationen – PIO

Innehåll

INLEDNING.....	2
ORGANISATIONEN	3
MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN	5
INFORMATION OCH UTBILDNING.....	6
BARN- OCH UNGDOMSVERKSAMHET	10
PÅVERKANSARBETE.....	11
SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE	14
REGIONALA FÖRENINGAR I PIO - VERKSAMHETS RAPPORTER	15
EKONOMI	17
RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2025.....	18

På omslaget

Maria Löfving Sonesson och Janne Björkander, PIOs årsmöte. Foto: Ulrika Å Jondelius.

Klara Asplund Högelin, mottagare av PIOs forskningsstöd 2025. Foto: Johan Bechtel.

Lucette Rådström och Estrid Holm, Podden Så sjukt. Foto: Ulrika Å Jondelius.

Nathalie Fessé Ljungbäck, Maria Löfving Sonesson, Anneli Larsson och Madeleine Ribbing, SLIPs och SISSIs mötesdagar i Båstad. Foto: Privat.

Maria Löfving Sonesson, Jennie Sefton och Ebba Sjöström, GeBlod, Örebro. Foto: Ulrika Å Jondelius.

INLEDNING

PIO

Primär immunbristorganisationen, PIO, är en partipolitiskt och religiöst obunden, ideell organisation för personer med primär immunbrist, deras närstående, anlagsbärare och andra som vill stödja verksamheten. PIO bildades 1978 och var då den första organisationen i världen för personer med primär immunbrist.

PIOs vision

Alla personer med primär immunbrist ska få en tidig korrekt diagnos, bästa kända vård och behandling, samt möjlighet till ett bra liv.

PIOs mål är att

- Alla personer med primär immunbrist ska diagnostiseras tidigt och ha tillgång till bästa kända sjukvård när det gäller utredning, behandling, läkemedel och säkra blodplasma produkter.
- Sprida och tillhandahålla information, utbildning och stöd till medlemmarna samt sprida kunskap om primär immunbrist i samhället.
- Genom intressepolitiskt arbete uppnå ökad förståelse och kunskap om primär immunbrist så att samhällets stöd och insatser kommer vår grupp tillgodo och ger möjlighet till full delaktighet i samhället.
- Vara en stark, trovärdig, effektiv organisation med en hållbar ekonomi.

PIOs motto

Ju mer man kan om sin sjukdom desto större möjlighet till god livskvalitet.

Primär immunbrist

Cirka 3 000 personer i Sverige har primär immunbrist (medfödd immunologisk sjukdom). Mörkertalet bedöms dock vara stort. Cirka 40 000 personer beräknas ha en avvikelse i sitt immunförsvar, varav flertalet har en relativt mild form av immunbrist. Upp mot 5 000 beräknas behöva omfattande medicinsk behandling med främst immunglobulin (lösning av antikroppar framställd ur mänsklig plasma). Behandlingen genomförs oftast subkutant (under huden) i hemmet eller intravenöst (i ven) på sjukhus. De allra flesta immunbrister innebär att kroppen inte kan försvara sig mot ett eller flera smittämnen (bakterier, virus, svamp och parasiter) på effektivt sätt, vilket medför ökad infektionsbenägenhet. De allvarligaste sjukdomarna drabbar barn och dessa barn måste upptäckas tidigt och behandlas med stamcellstransplantation eller genterapi. Obehandlade dör dessa barn i infektioner, vanligen före ett års ålder. Från andra halvåret 2019 ingår svår kombinerad immunbrist (SCID) i nyföddhetsscreeningen. I dag känner man till över 600 olika primära immunbristsjukdomar.

Odiagnostiserad och obehandlad immunbrist leder till upprepade infektioner som kan leda till organskador, exempelvis försämrad lungfunktion på grund av ärrbildningar. En obehandlad immunbrist kan förkorta livet avsevärt. Odiagnostiserad primär immunbrist innebär mänskligt lidande och en stor samhällskostnad. Många av PIOs medlemmar har fått vänta länge på diagnos. Behandling med till exempel immunglobulin innebär inte att man blir botad. Infektionerna brukar minska men försvinner inte helt. Beroende på sjukdomens komplexitet och allvarlighetsgrad påverkas vardagen olika för olika personer. Vid flera utav de primära immunbristerna finns en ökad risk för att utveckla autoimmuna sjukdomar och autoinflammatoriska tillstånd. En ökad risk för att utveckla cancer finns vid några former av primär immunbrist. Vid vissa primära immunbrister kan man inte bilda antikroppar efter genomgången infektion eller efter vaccinering. Att leva med en livslång kronisk sjukdom innebär också en psykisk påfrestning.

HAE, som skiljer sig från övriga primär immunbristdiagnoser, innebär att den drabbade får anfall av svullnader på hud och i slemhinnor. Svårighetsgraden varierar. HAE kan vara livshotande om svullnaden uppstår i strupen. Det finns cirka 200 personer med HAE i Sverige.

Årsberättelse 2025

ORGANISATIONEN

2025 var ett år med fokus på två olika projekt. Strax innan sommaren fick vi det glada beskedet att PIO hade beviljats två olika riktade statsbidrag. Det ena från Socialstyrelsen för ett projekt som ska bidra till en mer patientcentrerad vård för personer med sällsynta diagnoser. Patientföreträdare har utbildats som ska ingå i ett patientråd inom PIO med fokus på nationell högspecialiserad vård. Tre digitala medlems-träffar har genomförts som på olika sätt berört patientcentrerad vård.

Det andra bidraget var från Folkhälsomyndigheten för ett projekt med syfte att bryta ensamhet och utanförskap för personer med primär immunbrist genom att erbjuda möjlighet till gemenskap och ökad kunskap. Nya strukturer för kommunikation mellan medlemmar och mellan PIO och medlemmarna har utvecklats samt informationsmaterial och digitala verktyg. En metod för uppsökande verksamhet har tagits fram för telefonsamtal och e-postkontakt. Kontaktpersoner har utsetts och utbildats.

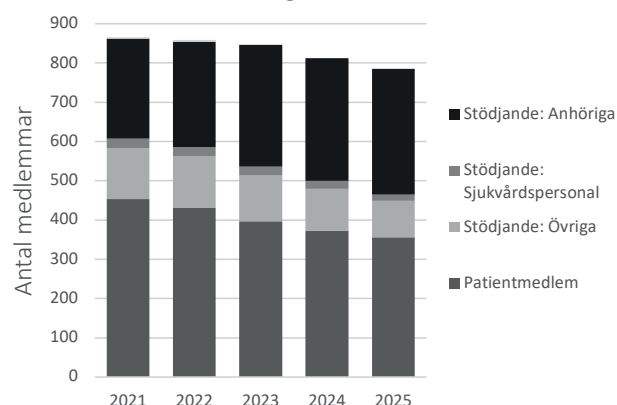
Varmt tack till Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen för projektstöd och till alla som har bidragit med ideellt engagemang!

PIOs medlemsdag med årsmöte hölls den 29 mars. Trettio personer deltog på plats i Örebro och lika många deltog digitalt via Zoom. Under dagen fick deltagarna ta del av tre medlemsberättelser om guldskorn och utmaningar i sjukvården när man har primär immunbrist. Det var också föreläsningar om immunsystemet, senaste nytt om behandling samt om vardagen med primär immunbrist och vad man kan göra själv för att må så bra som möjligt. Läkare från barn- och vuxensjukvården i Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen informerade om nationell högspecialiserad vård för personer med primär immunbrist.

Den 22–29 april ägde det årligen återkommande evenemanget Världsimmunbristveckan rum med bl.a. zebra-promenader #GoZebra och zebra-lopp #ZebraRun. Målet att promenera eller springa 700 timmar uppnåddes med råge och resultatet blev 1 049 timmar.

PIOs familjeläger arrangerades den 7–10 augusti i Uskavi utanför Nora. Psykolog Reyhaneh Ahangaran höll en uppskattad föreläsning. En presentation om PIO hölls också och det fanns mycket tid till samtal och lek. Aktiviteter var bland annat pingis, bågskytte och en utflykt till Alntorps ö.

Medlemsutveckling 2021-2025



Medlemsutveckling

Den 31 december 2025 hade PIO 785 medlemmar (-27 jämfört med 2024) fördelade på:

Medlemmar med primär immunbrist: 356 (-17)

Stödjande: Anhöriga: 320 (+8)

Stödjande: Sjukvårdspersonal: 16 (-4)

Stödjande: Övriga: 93 (-14)

Regionala föreningar

PIO är en rikstäckande organisation med fem regionala föreningar:

PIO Skåne - Blekinge

PIO Småland

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Väst - Halland

PIO Örebro - Västmanland

som tillsammans omfattar elva län.

I PIO finns en rikstäckande intressegrupp för medlemmar med diagnosen HAE, arvet angioödem.

Primära immunbrister

Man känner i nuläget till över 600 olika primära immunbristsjukdomar. I PIO finns cirka 20 sjukdomar representerade, bland andra:

APDS/PASLI

Autoimmunt lymfoproliferativt syndrom (ALPS)

Brutons agammaglobulinemi (XLA)

DOCK8-brist

Ektodermal dysplasi med immunbrist

HAE

Hyper-IgM-syndromet

Hyper-IgE-syndromet (STAT3-brist)

IgG-subklassbrist

IPEX och IPEX-liknande syndrom

Kombinerad immunbrist

Komplementbrist

Kronisk granulomatös sjukdom (CGD)

Kronisk mukokutan candidiasis (STAT1-defekt)

Selektiv IgA-brist

Shwachmans syndrom

Svår kombinerad immunbrist (SCID)

Svår medfödd neutropeni (t.ex. Kostmanns sjukdom)

Variabel immunbrist (CVID)
WHIM-syndromet
Wiskott-Aldrichs syndrom

Samt ytterligare brister där en exakt diagnos inte har kunnat fastställas. Gemensamt för alla sjukdomar är att de oftast är ärftliga och kroniska, oftast livslånga och innebär ett livslångt beroende av läkemedel, sjukvård, anpassningar i vardagen och extra stöd från samhället. Behovet av information är stort bland medlemmarna och i samhället i stort. Att informera och ge möjlighet till erfarenhetsutbyte är en viktig del i PIOs verksamhet. För att underlätta möjligheten till erfarenhetsutbyte mellan medlemmar finns ett medlemsforum på Facebook.

Ledamöter i styrelsen

Maria Löfving Sonesson, ordförande
Linda Zakrisson, vice ordförande
Johan Bechtel, ledamot
Anders Fasth, ledamot
Camilla Nordmark, ledamot

Suppleanter i styrelsen

Nathalie Fessé Ljungbäck
Susanne Larsson
Maria Monfors
Madeleine Ribbing
Jennie Sefton

Revisorer och revisorssuppleant

Peter Lindblad, LR Revision och Redovisning, auktoriserad revisor
Maria Arosenius, förtroendevald revisor
Gunnel Wahlstedt, revisorssuppleant

Valberedning

Birgitta Lange
Camilla Ottosson

Forskningsråd

Överläkare Nicholas Brodzki,
Skånes Universitetssjukhus, Lund
Professor Anders Fasth,
Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
Sjuksköterska Anna Isaksson,
Skånes Universitetssjukhus, Lund
Maria Löfving Sonesson, PIO
Linda Zakrisson, PIO

Fristående konsult

Professor och överläkare Olov Ekwall,
Avd för pediatrik vid Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Studieorganisatör

Frederick Godden

Hedersmedlemmar

Maj-Lis Hellström, PIOs grundare
Professor Anders Fasth, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Professor Janne Björkander

PIObladet

Redaktör:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Korrekturläsare:

Maria Löfving Sonesson
Camilla Ottosson

Layout:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Samrådsgrupp:

Anders Fasth
Anneli Larsson
Maria Löfving Sonesson
Ulrika Å Jondelius

Gästskribent 2025:

Ebba Sjöström, GeBlod Örebro

Tryckeri:

PrinfoWelins i Örebro

Hemsidan och sociala medier

Hemsidan:

Ulrika Å Jondelius, webbredaktör

Facebook/YouTube:

PIO-kontoret, admin.

Instagram:

PIO-kontoret, admin.

Linkedin:

PIO-kontoret, admin.

X (Twitter):

Vilande fr.o.m. december 2024

PIO Medlemsforum (Facebook):

Susanne Larsson, Camilla Ottosson samt
PIO-kontoret, admin.

Kontoret

31 december 2025 hade PIO två personer anställda på motsvarande 1,6 heltidstjänster.

Kontoret är styrelsens verkställande organ som sköter det fortlöpande arbetet i organisationen. Anneli Larsson, verksamhetsansvarig
Ulrika Å Jondelius, kontorsansvarig

Bokföring hanterades av PIO-kontoret.
Lönehantering av Ludvig & Co,
aukt. redovisningsbyrå.

PIOs kontor finns på:
Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro.
Organisationsnummer: 845001-0718.

MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN

Årsmöte

PIOs årsmöte hölls lördagen den 29 mars och cirka 60 medlemmar deltog. Mötet hölls som ett hybridmöte där deltagarna både fanns på plats i lokalen på Scandic Grand i Örebro samt via Zoom. Janne Björkander utsågs till mötesordförande och ledde årsmötesförhandlingarna. Maria Löfving Sonesson omvaldes till PIOs ordförande.

I samband med att årsmötet avslutades överraskades Janne Björkander med ett hedersmedlemskap i PIO och fick ta emot ett diplom och vackra blommor.

PIOs regionala föreningar höll sina årsmöten digitalt under februari.

Medlemsmöten

I samband med årsmötet arrangerades ett medlemsmöte. Tillresta medlemmar träffades redan på fredag kväll 28 mars för middag och underhållning innan lördagens program inleddes. Huvudtemat för medlemsmötet var nationell högspecialiserad vård och som inledning till detta fick vi lyssna till tre PIO-medlemmar som berättade om guldkorn och utmaningar utifrån sina erfarenheter av sjukvården. Därefter informerade läkare från både barn- och vuxensjukvården från Region Skåne, Region Stockholm och Västra Götalandsregionen om vad omställningen till nationell högspecialiserad vård kommer att innebära i praktiken för personer med primär immunbrist.

På eftermiddagen bjöd Nicholas Brodzki från Barn- och ungdomssjukhuset Lund, Skånes universitetssjukhus på en introduktion till immunsystemets olika delar och funktion och Mikael Sundin från Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm berättade om senaste nytt om behandling. Sist ut var Ramona Fust, specialistsjuksköterska vid infektionskliniken Östergötland som föreläste om vardagen med primär immunbrist och vad man kan göra själv för att må så bra som möjligt.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 12 mars, 30 mars, 7 maj, 27 augusti, 18 oktober och 3 december.

Styrelsemötet 30 mars och 18 oktober var hybridmöten, med deltagare både på plats i Örebro respektive i Sundbyberg och digitalt. Övriga möten hölls digitalt.

Vid årets styrelsemöten avhandlades bl.a:

- Årsmötet 2026, 2027, 2028
- Medlemsavgift, prenumerationsavg. PIObladet
- Verksamhetsplan och budget
- Ekonomi
- Statsbidraget
- Projekten: för personcentrerad vård och för att motverka ensamhet
- Ny hedersmedlem i PIO
- Utdelning ur forskningsfonden
- PIOs regionala föreningar
- Podcasten "Så sjukt"
- Digitala medlemsträffar
- Internationellt immunbristmöte i Prag
- Insamling av plasma och tillgången till plasmaläkemedel
- Nationell högspecialiserad vård (NHV)
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Uppföljning av arbetsgrupper för kommunikation, medicinsk råd och medlemsstöd
- Världsimmunbristveckan
- Aktuella frågor i Funktionsrätt Sverige
- Medlemskap i Funktionsrättsbyrån
- SLIPs och SSISSs mötesdagar
- Remissvar och enkäter
- Medlemsregistret
- Kvalitetsregistret PIDcare
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- PIOs hemsida
- PIObladet
- Sociala medier, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Styrelsen träffades till ett arbetsmöte i Sundbyberg 18–19 oktober.

Ordförande Maria Löfving Sonesson och anställda i PIO har haft löpande arbetsmöten på PIO-kontoret samt via Zoom.

Telefonmöten

PIOs arbetsutskott (ordförande och verksamhetsansvarig) har haft telefon- och Zoom-möten löpande under året.

INFORMATION OCH UTBILDNING

Kunskapen och medvetenheten om primär immunbrist är bristfällig inom vissa delar av sjukvården och i samhället i stort. Det medför högt mörkertal, långa diagnostider, ojämlik behandling och bristande förståelse för de drabbade. Därför är det viktigt att PIO informerar om primär immunbrist inom sjukvården, bland medlemmarna och i övriga samhället. Det är också viktigt med information och utbildning till medlemmarna för att upplysa om rättigheter i samhället m.m. Att leva med en kronisk sjukdom innebär även mentala utmaningar som gör att det är viktigt med utbildning, information och medlemsstöd.

Världsimmunbristveckan 22-29 april

Världsimmunbristveckan genomförs med syfte att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, sjukvårdspersonal och beslutsfattare. Målet 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 veckan anordnades aktiviteter runt om i världen. I Sverige genomfördes PIOs kampanj #GoZebra d.v.s. "Gå som en zebra", "Bli lite zebra" och gå för primär immunbrist och PIO. Inför och under veckan publicerades inlägg och bilder på Facebook, Instagram samt på hemsidan. Medlemmar, familjer, klasskompisar, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. Det gick också att delta och samla tid genom digitala lopp, #ZebraRun, via appen Guided Heroes. Målet på 700 timmar uppnåddes med råge och resultatet blev 1 049 timmar! Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO 20 000 kronor från kampanjens samarbetspartners. PIO fick också 5 450 kr genom startavgifter från #ZebraRun-loppen samt via gåvor från medlemmar/supporters. Intäkterna går dels till PIOs forskningsfond och dels till och att ta fram informationsmaterial.

Många medlemmar lade upp information i sociala medier och hjälpte till att sprida kunskap om primär immunbrist. GeBlod och Tobias-registret uppmärksammade också kampanjen och berättade om primär immunbrist på sociala medier.

PIO-medlemmen Maria Arosenius deltog tillsammans med flera ambassadörer runt om i världen i IPOPIs (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) kampanj på sociala medier genom att uppmärksamma primär immunbrist och "göra det osynliga synligt".

Under kampanjveckan anordnade flera av PIOs regionala föreningar aktiviteter. PIO Örebro - Västmanland bjöd in till zebra-promenad och fika i Wadköping intill stadsparken i Örebro. PIO Riks medverkade och bistod vid en digital föreläsning med Camilla Ottosson som PIO Skåne - Blekinge bjöd in alla medlemmar i PIO

till. Temat var immunsystemet och hur vi kan påverka måendet/hälsan. PIO Skåne - Blekinge bjöd också på zebra-muffins och delade ut material och informerade om primär immunbrist på barn- och ungdomsmedicinmottagningen vid Skånes Universitetssjukhus i Lund. I år samarbetade PIO kring Världsimmunbristveckan med IPOPI, Steripolar och Nordic Infucare.

Medlemsmöten

PIO anordnade ett medlemsmöte i anslutning till årsmötet i Örebro (se under rubriken Möten och sammanträden).

I februari anordnade PIO en webbsänd föreläsning med Olov Ekwall från Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg som föreläste om nya sätt att diagnostisera primär immunbrist, nya läkemedel och om vikten av samverkan mellan sjukvården och personer med primär immunbrist och deras närstående.

Under året bjöd PIO in till tre digitala medlems-träffar med utgångspunkt i patientcentrerad vård. Temat vid första träffen var "Att leva med en kronisk sjukdom". Träffen inleddes med en kort föreläsning med infektionssjuksköterska Ramona Fust, följd av gruppsamtal där deltagarna kunde diskutera vidare utifrån kvällens tema. Under hösten bjöds det in till ytterligare två digitala träffar som hölls av Ramona Fust, en med temat "Navigera i vården med stöd av personcentrerad vård" och en träff med temat "Träning för hela kroppen" där fysioterapeut Oskar Fust föreläste. Vid träffarna var det även samtal om frågor som acceptans och egenvård. De här träffarna erbjöds som en del av ett projekt som PIO har fått stöd till från Socialstyrelsen, i form av medel till organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser.

PIObladet

PIObladet har getts ut tre gånger under året, varav ett dubbelnummer. Varje nummer har tryckts i 700 exemplar. Tidningen har sänts till alla medlemmar och prenumeranter samt till refererade föredragshållare. Tidningen har också delats ut vid möten under året. PIO har under

året haft 51 stycken prenumeranter utöver medlemmarna. Material till artiklar hämtades från PIOs verksamhet, möten om primär immunbrist, gästskribent m.m. Tidigare nummer finns att läsa på PIOs hemsida.

Innehåll i PIObladet 2025

- Hänt se´n sist, ordförandens reflektioner

Årsmöte:

- Hybrid-årsmöte 2025 på Scandic Grand i Örebro samt via Zoom. Sammanfattning från föreläsningar om immunologi för nybörjare, senaste nytt om behandling och en framtidsspaning, vardagen med primär immunbrist och vad man kan göra själv för att må så bra som möjligt. En sammanfattning och genomgång av NHV (högspecialiserad vård) för medfödd immunologisk sjukdom. Notis om Janne Björkander - ny hedersmedlem och om podd-avsnitt som spelades in under mötet.

PIOs forskningsstöd 2024:

- Presentation av mottagare: Ramona Fust, specialistsjuksköterska inom infektions-sjukvård och doktorand, Universitets-sjukhuset Linköping/Linköpings universitet. Christofer Äng, ST-läkare och doktorand, Karolinska Institutet/Sachska Barnsjukhuset.

Gästskribent:

- Ebba Sjöström, GeBlod Örebro, artikel om blod- och plasmagivning.

Familjeläger:

- Sammanfattning av lägerdagarna på Uskavigården vid sjön Usken.
- Referat från föreläsning.
- Medlemsberättelser.

Världsimmunbristveckan:

- Kampanjen #GoZebra och #ZebraRun

ESID-mötet i Marseille oktober 2024:

- Referat från föreläsningar.

SLIPs och SISSIs årsmöte/mötesdagar:

- Sammanfattning och referat från föreläsningar.

Tema CGD:

- Behandling vid CGD.
- Kronisk granulomatös sjukdom, CGD.
- Att leva med CGD i familjen.

Övrigt:

- Artikel: Hur påverkades personer med primär immunbrist av covid-19-pandemin?
- Aktuellt i PIO. Nyheter i Hälsodagboken PIDcare, mötesdagar för styrelsen i Stockholm, ny HTA-förordning trädde i kraft 2025, Funktionsrättsriksdagen 2025, PIOs digitala medlemsträffar, höstmöte i Sundbyberg, rundabordssamtal anordnat av IPOPI, Tobiasdagen 2025.

Annonsörer i PIObladet under år 2025 var CSL Behring, Nordic Infucare, OrphaCare, Steripolar och Takeda.

Så sjukt - en podd om livet med primär immunbrist

Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring som startades i november 2018 för att fira PIOs 40-årsjubileum genom att sprida kunskap om primär immunbrist på ett nytt sätt. Flera digitala planeringsmöten har hållits under året där deltagare från PIO-kontoret och PIOs styrelse har deltagit. I podden berättar medlemmar i olika åldrar om sin vardag med primär immunbrist. I podden intervjuas också experter som berättar om sjukdomarna, behandlingar, forskning och livsstilsfrågor. Alla podd-avsnitt avslutas med frågelådan "Anders Fasth svarar och förklarar".

Under 2025 hade podden ca 2 200 lyssningar och fyra nya avsnitt producerades:

Avsnitt 33: PIOs medlemsmöte

– Röster, råd och gemenskap.

Avsnitt 34: Nationell högspecialiserad vård vid primär immunbrist.

Avsnitt 35: Förskolan och primär immunbrist

– kreativa lösningar och åtgärder.

Avsnitt 36: Trött på att vara trött

– om fatigue och primär immunbrist.

Programledare: Lucette Rådström. Producent:

Estrid Holm. PIOs podd "Så sjukt" går att lyssna på via PIOs hemsida eller där poddar finns.

Podden hade också ett eget Instagram-konto och en YouTube-kanal. Samarbetsprojektet löper vidare under 2026.

www.pio.nu

Information har lagts ut på hemsidan regelbundet under året. De flesta nya medlemmarna registrerade sig via hemsidan och större delen av materialbeställningarna sker också där. Andra funktioner som ofta används är att ge gåvor till PIOs forskningsfond/verksamhet, besöka webbutiken/Zebra-butiken samt att lyssna på PIOs podd "Så sjukt". Under 2025 har hemsidan haft ca 59 500 sidvisningar, återkommande användare ca 905 personer. Sidvisningar per aktiv användare ca 8 sidor. Arbetet med att utveckla en ny hemsida påbörjades under hösten inom projektet "Gemenskap och kunskap genom kommunikation och information" som ska motverka ofrivillig ensamhet.

Sociala medier

PIO har under året lagt ut information om aktuella händelser på Facebook-sidan, www.facebook.com/PIO.Riks (1140 följare). För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO medlemsforum (163 medlemmar). PIO har två Instagramkonton, www.instagram.com/pio_sverige (388 följare) och [pio.podden_sa.sjukt](https://www.instagram.com/pio.podden_sa_sjukt) (102 följare), YouTube-konto, www.youtube.com/user/PIOriks (33 prenumeranter),

Linkedin www.linkedin.com/company/pio-primär-immunbristorganisationen (79 följare). PIOs konto på X (Twitter), twitter.com/PIOriks är vilande fr.o.m. december 2024.

Informationsmaterial

En revidering av PIOs röda folder "Primär immunbrist hos barn och vuxna" har påbörjats. Foldern "Plasmagivare räddar liv – från plasma-donation till livsviktig behandling har producerats och tryckts upp. Arbete har påbörjats med foldern "Donerade stamceller räddar liv – stamcellstransplantation som behandling vid de allvarligaste formerna av primär immunbrist". PIOs infografikblad med "snabbfakta" har uppdaterats och tryckts, bladet delades ut till alla deltagare på SLIPs och SSSIs mötesdagar i Båstad. PIOs folder med en förenklad version av varningstecknen har uppdaterats och tryckts. Folder "Om PIO och primär immunbrist" har omarbetats samt en övergripande folder om primär immunbrist har producerats. Marknadsföringsmaterial för podden produceras kontinuerligt. Röda kuvertet med information om PIO delas ut av sjukvårdspersonal på sjukhus runt om i Sverige och kan beställas från PIO-kontoret. Revideringen av PIOs informationsmaterial "Att studera med primär immunbrist – för studerande" och "Att studera med primär immunbrist – för gymnasier och högskolor" har fortsatt under året. Befintligt material förmedlades via hemsidan, kontoret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmänhet och medlemmar.

Informationsfilmer

PIOs två korta informationsfilmer, som togs fram under vintern 2021 med stöd från Takeda, har fortsatt att spridas under 2025 via bland annat sociala medier. Syftet med filmerna är att öka kunskapen om primär immunbrist och därmed bidra till att tiden från första symtom till diagnos ska minska. Filmerna finns också på YouTube och PIOs hemsida.

Zebrakonceptet

Under året har PIO fortsatt att jobba med "zebra-konceptet" för att sprida kunskap om primär immunbrist. "Zebran används för att förklara och sprida kunskap om ovanliga sjukdomar. Om du hör klappret av hovar, är det naturliga att tänka "häst". Men tänk om det faktiskt är en zebra som kommer? Leta efter det ovanliga, det kan vara primär immunbrist!". Alla som handlar produkter från PIOs Zebra-butik får ett informationsblad om primär immunbrist i samband med sitt köp. Överskottet från försäljningen går till PIOs verksamhet.

Övrigt

PIO har gett service till de regionala föreningarna i form av stöd i föreningsfrågor och hjälpt till vid utskick med mera.

PIO abonnerar på det digitala e-mötesverktyget Zoom samt på video-verktyget Vimeo där det går att lägga upp filmer, exempelvis inspelade föreläsningar.

PIOs utställningsmaterial, roll up

PIO har ställt ut, informerat och delat ut material vid bland annat Världsimmunbristveckan, SLIPs och SSSIs mötesdagar i Båstad och vid medlemsmöten på olika orter i Sverige under året.

Information till sjukhus

Under året har de röda kuverten med informationsmaterial om PIO och primära immunbrister som togs fram 2019 skickats eller lämnats till sjukhus för att delas ut till personer med primär immunbrist samt närstående till barn med primär immunbrist. Målsättningen är att informationskuverten ska finnas på samtliga sjukhus i Sverige som behandlar personer med primär immunbrist.

Utskick

Under året förmedlade PIO följande information till medlemmarna via post, e-post och/eller publicering på PIOs hemsida:

- PIObladet
- Årsmötesinbjudan
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll
- Inbjudan till familjeläget (familjer)
- Halvårsbrev i juli och december

Information via e-post

För att minska antalet papperskopior och sänka kostnaderna för utskick, erbjuder PIO möjligheten att få protokoll och annan information via e-post. Cirka 420 medlemmar har hittills meddelat sin e-postadress till PIO.

Massmedia

Pressmeddelanden

Inga pressmeddelanden har skickats ut under året.

Tidningar

Den 9 november publicerade Värmlands Folkblad en artikel samt video på sociala medier där PIO-medlem Sanna Andersson berättar om sin vardag med CVID. PIO fick fri tillgång till video för publicering på sociala medier. På PIOs Facebook-sida delades videon 28 gånger och visades ca 39 700 gånger. Inlägget bidrog till 73 nya följare av PIOs Facebook-sida.

Annonspluggar

Det går att ladda ner PIOs annonspluggar från hemsidan för att använda (utan kostnad för PIO) i tidningar när det finns annonsplatser över. Pluggar har bland annat visats via Netdoktor.se.

Google Ad Grants

Google Ad Grants är ett program där Google stödjer och hjälper ideella organisationer att nå ut med information och budskap. Google Ad Grants fungerar precis som onlineannonsering med Google Ads och gör att exempelvis organisationens hemsida visas när någon person gör en relevant sökning via Google. För att få ta del av programmet krävs att organisationen uppfyller vissa krav. PIO blev godkända att ta del av programmet i april 2018 och har lyckats behålla möjlighet att få upp till 10 000 USD per månad i gratis Google Ads-annonsering under 2025. Under året har PIOs Google-annonser visats för en kostnad motsvarande 1 807 USD (cirka 15 289 kr). Annonserna har visats 8 030 gånger när någon har googlat på PIOs sökord och av dessa har 889 personer gått vidare till PIOs hemsida. Sedan 2018 har PIO nyttjat cirka 177 000 kr för text-annonsering via Google.

Utbildning

27 mars deltog Maria Löfving Sonesson tillsammans med Johan Bechtel vid en utbildningsdag anordnad av SBU, Statens

beredning för medicinsk och social utvärdering. Utbildningen handlade om hur patientorganisationer kan bidra i arbetet inom ramen för EU-förordningen HTA-R som trädde i kraft i januari 2025.

16 maj erbjöd Europeiska kommissionen ett webinarium om HTA-R-förordningen och hur patientrepresentanter och sjukvårdspersonal kan bidra med expertkunskap inom ramen för de nya arbetsprocesser som förordningen föreskriver som Maria Löfving Sonesson deltog vid.

21 maj deltog Maria Löfving Sonesson på ett informationsmöte som Fremia anordnade angående det nya kollektivavtalet för tjänstepersoner inom civilsamhället.

18 oktober deltog sex medlemmar och styrelsen i en utbildning som var en del av ett projekt om patientcentrerad vård. Utbildningen hölls i Sundbyberg. Under dagen informerades också om projektet Gemenskap och kunskap genom kommunikation och information.

Från PIO-kontoret deltog Ulrika Å Jondelius på Tobiasdagen i Stockholm den 5 november. Dagen anordnas av Tobiasregistret som förutom information och personliga berättelser från donatorer och mottagare av stamceller också uppmärksammade att det var 50 år sedan den första stamcellstransplantation utfördes i Sverige.



Johan Bechtel berättar om projektet "Ofrivillig ensamhet" under utbildningsdagen i Sundbyberg.
Foto: Anneli Larsson.

BARN- OCH UNGDOMSVERKSAMHET

Alla i familjen påverkas när ett barn får primär immunbrist. Det är många som är i behov av kunskap när någon drabbas av en funktionsnedsättning. Vid lägren hålls föreläsningar och erfarenheter utbyts om praktiska, medicinska och psykologiska aspekter av att leva med primär immunbrist. För barnen med primär immunbrist och deras syskon är det viktigt att se att det finns andra barn som också har en primär immunbristsjukdom. Det behövs extra stöd, som dessa läger, för att i möjligaste mån underlätta när man ska ta sig igenom barndom och tonår med en kronisk sjukdom in i vuxenlivet. Det är givande för familjer att möta andra i samma situation.

Familjeläger, barn och ungdomar

Den 7–10 augusti anordnades PIOs familjeläger på Uskavigården vid sjön Usken. Det blev också en utflyktsdag till Bergslagens lilla sagostad Nora och Alntorpsö.

Familjelägret inleddes på torsdagen med middag och en rundvandring "walk and talk" på området. Barnen hade möjlighet att pyssla i PIO-tältet.

På fredagen, efter frukost, höll Birgitta i välkomstlekar innan föräldrarna lyssnade på en föreläsning om psykologiska utmaningar för barn med fysiska sjukdomar och deras familjer - vad är bra att tänka på gällande både vardag och mer specifika åtgärder? Föreläsare var Reyhaneh Ahangaran, barnpsykolog och författare. Barnen pysslade och lyssnade på delar ur en saga om immunförsvaret. En utställning med superhjältar, både inom vården och i det egna immunförsvaret visades på tältväggen.

På eftermiddagen, trots starka vindbyar, blev det både paddling och bad. Representanter från Nora Bågskytteklubb ställde upp måltavlor och

visade bågskytte. Både barn och föräldrar hade möjlighet att prova. Kvällen avslutades med korvgrillning nere vid sjön.

Lördagen startade med ett besök på Nora Lawntennisklubb där representanter från bordtennisklubben visade "snabba bollar". Efter köttbullar till lunch på Nora Stadshotell bjöds det på Nora glass. Vid strandpromenaden väntade Plaskus och en kortare båttur till Alntorps ö för lek, bad och trollstig. Tillbaka på Uskavi serverades middag och senare på kvällen anordnades 7-kamp med vattentema och lek.

Lägret avslutades på söndagen med en föreläsning om PIO och minigolf.

Tack till alla er som på olika sätt bidrog till årets läger! PIO hade också stor hjälp av bidragsgivare/sponsorer för att kunna arrangera lägret och göra det roligt för familjerna. Planeringen inför 2026 års läger (6–9 augusti) har påbörjats. Ansökningar om bidrag för 2026 års läger skickades in till fonder/stiftelser i slutet av 2025. Fler kommer att skickas under våren 2026.



Familjeläger 2025. Foto: Ulrika Å Jondelius.

PÅVERKANSARBETE

Att leva med primär immunbrist är givetvis olika för olika personer beroende på sjukdomens svårighetsgrad och möjligheter till stöd från samhället och närstående. Medlemsundersökningar från 2009, 2012, 2017 och 2020 visar att personer med primär immunbrist möter svårigheter i det dagliga livet inom en rad olika områden. Problem finns inom sjukvården, behandling, skola, utbildning, arbete, kommunikation, fritid och privatekonomi. PIO arbetar inom dessa områden för att personer med primär immunbrist ska få det bättre och kunna ta del i samhället efter vilja och förmåga. Prioriterade områden för påverkansarbete är sjukvård och behandling, skola, utbildning, arbetsmarknad, tillgänglighet, socialförsäkringar, ekonomi och forskning. En del medlemmar känner sig isolerade, rädda och maktlösa, men många har också hopp om att hitta sin väg att uppnå en bra livskvalitet.

Funktionsrätt Sverige

Maria Löfving Sonesson har under 2025 deltagit vid 2 digitala ordförandemöten med Funktionsrätt Sverige där man bland annat pratade om Funktionsrättsbyrå, FN:s funktionsrättskonvention där Sverige har fått mycket kritik av FN och många punkter som de behöver arbeta med för att uppfylla konventionen, det nya tillgänglighetsdirektivet som började tillämpas i juni 2025, Allmänna arvsfondens framtida verksamhet samt förändringar av högkostnadsskyddet. 23 oktober deltog Maria Löfving Sonesson vid ett fysiskt ordförandemöte med Funktionsrätt Sverige i Haninge som hade mycket fokus på den kommande valrörelsen, men där det också fanns tid för en presentation av Arbetsförmedlingens projekt Samstart och Ideell Arenas webbaserade utbildning Kompass: Navigera och styr strategiskt i civilsamhället.

2 april anordnades Funktionsrätts-Riksdagen 2025 av Riksdagens tvärpolitiska nätverk för funktionshinderspolitiska frågor i samarbete med Funktionsrätt Sverige, Synskadades Riksförbund, DHR – Delaktighet, Handelskraft, Rörelsefrihet och Nätverket unga för tillgänglighet. Temat för dagen var "Fritid och hälsa – Vad behövs för att personer med funktionsnedsättningar ska kunna leva ett aktivt liv?" och från PIO deltog Maria Löfving Sonesson och Maria Arosenius från PIO Stockholm - Uppsala.

Anneli Larsson deltog den 9 oktober vid ett möte med Funktionsrätt Sverige där Vårdansvarskommitténs utredning angående helt eller delvis förstatligande av den svenska hälso- och sjukvården presenterades.

Anneli Larsson deltog den 2 december vid kanslichefsmöte med Funktionsrätt Sverige där bland annat planerna för VOX-Stockholm presenterades. VOX-Stockholm är ett hus där organisationer från olika delar av civilsamhället ska kunna hyra lokaler och eventuellt dela på vissa funktioner som t.ex. hantering av ekonomi.

I november förordnades Maria Löfving Sonesson som representant för Funktionsrätt Sverige som expert i utredningen om säkrare tillgång till läkemedel (S 2025:07). Syftet med utredningen är att utreda vilka insatser som behövs i syfte att åstadkomma en säkrare tillgång till läkemedel, både i vardagen och under fredstida kris-situationer och höjd beredskap.

Regeringens utökade patientråd

11 juni deltog Maria Löfving Sonesson vid utvidgat möte med Regeringens patientråd där följande teman diskuterades: nationell strategi för rehabilitering/habilitering, regeringens satsningar på kvinnors hälsa, fortsatta utmaningar med implementeringen av patientlagen och arbetet som utförs av den nationella samordnaren för digital infrastruktur i hälso- och sjukvården.

Tillgång till läkemedel

8 januari deltog Maria Löfving Sonesson vid ett webinarium med TLV där de presenterade sin rapport på regeringsuppdraget "Stärkt tillgång till läkemedel vid sällsynta hälsotillstånd". Syftet med regeringsuppdraget är att uppnå långsiktigt hållbara kostnader för läkemedel. En del i att uppnå detta kan vara att staten betalar mer för läkemedel för mycket sällsynta hälsotillstånd som förskrivs till ett lågt antal patienter och mindre för läkemedel som används av många.

Läkemedelsverket, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV, berättade vid ett möte den 4 februari om sina slutsatser hur den nya HTA-förordningen (HTAR) kan införas i Sverige så effektivt som möjligt. Anneli Larsson deltog digitalt.

Under 2025 fortsatte det regiongemensamma arbetet för införande av precisionsmedicin i svensk hälso- och sjukvård, "Ökad precision tillsammans". 2 juni deltog Maria Löfving Sonesson och Anneli Larsson vid ett dialogmöte där

representanter för hälso- och sjukvårdsledningarna i landets sju universitetssjukvårdsregioner rapporterade resultaten från nulägesanalysen som hade tagits fram och prioriterade åtgärdsområden som identifierats. 23 september deltog Maria Löfving Sonesson på ett högnivåmöte på Life City i Stockholm där införandet av precisionsmedicin diskuterades vidare. 22 oktober deltog Maria Löfving Sonesson på ett digitalt diskussionsmöte kring förslaget till färdplan för initiativet och 30 oktober skickade PIO in skriftliga kommentarer på förslaget.

Den 20 oktober deltog Maria Löfving Sonesson vid Dialogforum med TLV där bland annat det särskilda tandvårdsstödet "10-tandvården" presenterades. De närvarande fick också en övergripande genomgång av hur TLV jobbar för att uppnå visionen "Bästa möjliga hälsa för skattepengarna" och hur nya läkemedel värderas.

NT- och MTP-rådets patientråd

I september blev Maria Löfving Sonesson invald som ny ledamot i patientrådet till rådet för nya terapier och medicintekniska produktrådet och deltog vid två möten under 2025.

Personcentrerad vård

Våren 2025 beviljades PIO ett riktat statsbidrag för ett projekt som ska bidra till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta sjukdomar. Tack vare projektstödet genomfördes under hösten en digital utbildning för patientrepresentanter i PIO. Sex medlemmar deltog och utbildningen avslutades med en utbildningsdag i Sundbyberg tillsammans med styrelsen. Deltagarna fick lära sig mer om PIO, primär immunbrist, patientcentrerad vård och patientföreträdarrollen.

Som del i projektet bjöds också PIOs medlemmar in till tre digitala medlemsträffar med olika teman där utgångspunkten var patientcentrerad vård. Samtalsledare och föreläsare var sjuksköterska Ramona Fust och fysioterapeut Oskar Fust. Under projektets gång växte idén fram att bilda ett patientråd i PIO i början av 2026 för att stärka patientperspektivet i PIO och samla medlemmarnas erfarenheter på ett mer strukturerat sätt.

10 juni deltog Maria Löfving Sonesson vid en webbsänd minikonferens anordnad av Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet. Minikonferensen anordnades med anledning av publiceringen av boken "Hälso- och sjukvård som norm – implementering av "patientens rätt" och möjliggörande av personcentrerad hälso-och sjukvård".

Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

3 februari deltog Maria Löfving Sonesson vid ett digitalt möte med Socialstyrelsen där de presenterade remissvaren som hade kommit in på förslaget till nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd.

NPO (nationellt programområde)

Sällsynta hälsotillstånd

Anneli Larsson har under 2025 deltagit vid två digitala möten med NPO Sällsynta hälsotillstånd, där bland annat vårdförlopp för sällsynta sjukdomar med komplexa vårdbehov diskuterades.

PIDcare

Kvalitetsregistret PIDcare gör det möjligt att följa upp och förbättra vården för personer med primär immunbrist eller ökad infektionsbenägenhet. Med uppgifterna i registret kan man se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat och vilka som inte längre bör användas. Susanne Larsson och Maria Monfors är med i styrgruppen som representerar från PIO. Under året har styrgruppen haft fyra möten varav två möten digitalt.

Skolfrågor

Linda Zakrisson från PIO har under året varit med i Funktionsrätt Sveriges arbetsgrupp för skolfrågor.

Ekonomi

Birgitta Kjällerström från PIO Skåne - Blekinge representerar PIO i Funktionsrätt Sveriges ekonominätverk, som arbetar för att förbättra den totala ekonomiska situationen för personer med funktionsnedsättning, framför allt genom att jobba opinionsskapande.

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd som sedan 2020 drivs av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska. Ågrenska har i uppdrag att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas och sprida information om dessa. Anneli Larsson från PIO utsågs 2009 till ledamot i informationscentrums expertgrupp och har under året medverkat vid sju möten. Anders Fasth är ordförande i expertgruppen.

Övrigt

Den 24 november föreläste PIOs ordförande Maria Löfving Sonesson och Jennie Sefton från PIOs styrelse på GeBlods utbildningsdag för personal från Örebro och Karlskoga, på Universitetssjukhuset i Örebro. Deltagarna fick höra om PIO och primär immunbrist – och ta del

av en personlig berättelse om immunglobulin som livsviktig medicin.

Råd och stöd

I medlemsundersökningar har många medlemmar uppgett att de känner sig ensamma. För att kunna erbjuda medlemmarna stöd med möjlighet att bryta ensamheten ansökte PIO om bidrag från Folkhälsomyndigheten till ett projekt för att motverka ensamhet. Under sommaren 2025 beviljades PIO stöd till projektet Gemenskap och kunskap genom kommunikation och information. Syfte med projektet var att bryta ensamhet och utanförskap för personer med primär immunbrist genom att förbättra möjligheten till gemenskap och kunskap. Projektets fokus har varit på att bygga nya strukturer för kommunikation mellan medlemmar och mellan PIO och medlemmarna, samt att ta fram material och verktyg. En metod för uppsökande verksamhet har tagits fram i form av mallar både för telefonsamtal och e-postkontakt och kontakt-personer har utsetts och utbildats. Nya medlemmar ska kontaktas personligen efter anmälan. PIOs digitala verktyg, dvs. hemsida och sociala medier, har omarbetats med fokus på gemenskap och kunskap. Ny information har tagits fram som på ett tydligt sätt berättar vad PIO erbjuder och hur vi kan stärka gemenskapen och sprida kunskap. En fokusgrupp med tio medlemmar samt delar av styrelsen har haft gemensamma digitala möten där ensamhet och gemenskap har diskuterats. Fokusgruppens medlemmar har även intervjuats enskilt av projektledaren. Gruppens tankar och önskemål om åtgärder för att motverka ofrivillig ensamhet har legat till grund för hur insatserna inom projektet har utformats.

Medlemmar eller personer som misstänker att de själva eller någon närstående har primär immunbrist kontaktar regelbundet PIO-kontoret för att få råd och/eller beställa informationsmaterial. PIO förmedlar i vissa fall kontakt mellan medlemmar och läkare.

Hög sjukfrånvaro pga. infektioner och behandling kan försvåra skolgången för barn med primär immunbrist. Anpassning av skolan är ofta nödvändig för att minska smittorisken. PIO verkar för att förbättra skolgång och miljö för barn med primär immunbrist. PIOs informationsmaterial "En förskola/skola för alla" finns att ladda ner från PIOs hemsida samt har också distribuerats till skolor och föräldrar vid beställning. Råd har även lämnats via telefonsamtal och e-post till enskilda medlemmar och skolor. Ett poddavsnitt om förskolan och primär immunbrist – kreativa lösningar och åtgärder publicerades i augusti. PIOs informationsmaterial "Att studera

med primär immunbrist – för studerande" och "Att studera med primär immunbrist – för gymnasier och högskolor" har förmedlats till medlemmar och universitet vid förfrågan under året och funnits tillgängligt på PIOs hemsida.

Remissvar

PIO har besvarat remisser angående kommuners och regioners grundläggande beredskap inför kris och krig, stärkt stöd till anhöriga, uppdaterat högkostnadsskydd för läkemedel och lämnat in synpunkter gällande ramverket till färdplan för implementering av precisionsmedicin i svensk hälso- och sjukvård. PIO har också bidragit med synpunkter till Funktionsrätt Sverige gällande en remiss om bättre förutsättningar för trygghet och studiero i skolan.

PIO har lämnat synpunkter till Funktionsrätt Sverige avseende remissen "Ansvaret för hälso- och sjukvården". PIO instämde i kommitténs uppfattning att hälso- och sjukvårdslagens bestämmelse om vård på lika villkor för hela befolkningen behöver uppfyllas bättre än i dag och att efterlevnaden av patientlagen behöver stärkas.

PIO har besvarat en enkät från myndigheten från vård- och omsorgsanalys samt en enkät angående patientorganisationers mål och aktiviteter med fokus på forskning som hade tagits fram av en doktorand vid Witten/Herdecke-universitetet i Tyskland och har också bidragit med svar om PIOs ekonomiska situation till Fremias årliga kartläggning av medlemmarnas verksamheter som finansieras av offentliga medel.

Viljedokument

PIOs viljedokument om antibiotikaresistens finns att ta del av via PIOs hemsida.

Forskning

PIOs forskningsstöd 2025 tilldelades Klara Asplund Högelin PhD vid Karolinska Institutet, Laboratoriemedicin i Huddinge för sitt forskningsprojekt "Anti-cytokinautoantikroppar – en ny förklaring till allvarliga infektioner hos patienter med misstänkt primär immunbrist." Bakgrunden till projektet är att det finns misstanke om att autoantikroppar mot cytokiner är vanligare än man tidigare trott och kan förklara upp till 10 % av de patientfall som idag saknar genetisk förklaring. Målet är därför att identifiera dess autoantikroppar mot cytokiner hos patienter med medfödda immunologiska sjukdomar och utvärdera möjligheten att införa en ny analysmetod på kliniska laboratorium så att fler patienter snabbare kan få rätt diagnos och behandling.

SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE

Funktionsrätt Sverige

PIO har sedan år 2003 varit medlemmar i Funktionsrätt Sverige. Funktionsrätt Sverige är en paraplyorganisation med 54 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar drygt 400 000 personer, där samarbete sker gällande övergripande och gemensamma frågor.

Representanter från PIO har deltagit vid ord-
förändamöten samt andra träffar och möten
(se under rubriken Påverkansarbete).

SLIPI, Sveriges Läkares Intresseförening för Primär Immunbrist

SISSI, Sveriges Immunbristsjuksköterskors Intresseförening

Sedan 2006 samverkar representanter från styrelserna i PIO, SLIPI och SISSI. Under året har PIO haft kontakt med SLIPIs ordförande Nicholas Brodzki och SISSIs ordförande Anna Isaksson om olika frågor för råd och informationsutbyte.

Vid de gemensamma mötesdagarna som SLIPI och SISSI anordnade i Båstad 3–5 september deltog fyra representanter från PIO. Som en del av SISSIs program under mötet höll Anneli Larsson och Maria Löfving Sonesson en presentation om PIO och fick även möjlighet att diskutera och lyfta sjuksköterskornas viktiga roll.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Under 2025 har samarbetet mellan de nordiska länderna kommit i gång igen efter några års uppehåll. Maria Löfving Sonesson och Camilla Nordmark från PIOs styrelse har deltagit vid flera digitala möten. I samband med det internationella mötet i Prag (se under IPOPI) träffade PIOs deltagare representanter från organisationerna i Danmark, Finland, Island och Norge och diskuterade nya ramar för det nordiska samarbetet framåt.

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i den internationella patientorganisationen IPOPI. I IPOPI finns nu 79 medlemsländer från olika delar av världen. Under året har IPOPI anordnat flera digitala föreläsningar med frågestunder där representanter från PIO deltagit (se utbildning och påverkansarbete).

IPOPIs årsmöte hölls digitalt 23 juni och Maria Löfving Sonesson deltog som representant för PIO.

Under 2025 har representanter från PIO deltagit vid två webbchattar anordnade av IPOPI. Den 4 februari deltog Anneli Larsson vid en IPOPI NMO Webchat med temat "Empowering the PID voice". Föreläste gjorde Dr Nahla Erwa från Sudan. 3 juni deltog Maria Löfving Sonesson tillsammans med 27 andra deltagare från 18 olika länder vid en webbchatt på temat "Hantera sjukdom i vardagen".

25 september anordnade IPOPI ett rundabords-
samtal om luftvägsinfektioner i Bryssel som
Johan Bechtel deltog vid.

Den 12 november hölls ett digitalt PID Forum
som handlade om "Securing access for PID
patients through the Critical Medicines Act",
där Anneli Larsson medverkade.

5–7 november deltog Anneli Larsson och Maria
Löfving Sonesson vid IPIC-mötet i Prag som
anordnades av IPOPI.

Eurordis

PIO har under 2025 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patient-
organisationer för sällsynta sjukdomar.

PIO förmedlade i mars i sociala medier en enkät från Eurordis angående medicin-
tekniska produkter. 2017 antog EU en ny
förordning om medicintekniska produkter med
syftet att förbättra säkerheten och prestandan
hos medicintekniska produkter och samtidigt
främja innovation. Sju år senare har förordningen
fortfarande inte implementerats fullt ut och
Eurordis genomförde därför en undersökning
för att se hur personer som lever med sällsynta
hälsotillstånd och även patientsäkerheten
påverkas av de gällande förordningarna och
vilken kunskap och vilka förväntningar patienter
har när det gäller information om medicin-
tekniska produkter.

15 maj deltog Maria Löfving Sonesson vid
årsmötet med Eurordis.

REGIONALA FÖRENINGAR - VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse har under verksamhetsåret 2025 bestått av Henrik Andreasson, Marco Eliasson, Camilla Fornander, Jeanette Ryberg, Sanna Svensson, Ann-Charlotte Thörnström och Hanna Thörnström.

Styrelsemöten hölls 25 februari, 3 april, 7 maj, 18 juni, 23 augusti, 25 september, 6 oktober, 12 november och 17 december.

Till Världsimmunbristveckan fick medlemmarna, var och en efter egen förmåga, promenera och därefter registrera den tid som man har varit aktiv.

Bland de omväxlande medlemsevenemangen märks även ett antal spännande föreläsningar som anordnades gemensamt med PIOs övriga regionala föreningar eller av PIO riks.

Den 1 februari diskuterades förutom nya diagnostiseringsmetoder och läkemedel även samverkan mellan sjukvård och patienter samt deras närstående. Att leva med en kronisk sjukdom blev temat den 13 maj. Fokus den 15 oktober var på hur personcentrerad vård är vägledande. Träning för hela kroppen handlade samtalet om den 13 november.

Årsmötet den 3 april, som genomfördes digitalt via Zoom, medförde betydelsefulla överläggningar och en förbättrad verksamhet.

Den 31 december 2025 hade PIO Småland 93 medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

PIO Skåne - Blekinge har haft ett lugnt verksamhetsår under 2025.

Årsmötet hölls lördagen den 1 februari via den digitala mötesplatsen Zoom. Innan årsmötet hölls en gemensam föreläsning om immunförsvaret. Föreläsare var Olof Ekwall, immunolog från Göteborg.

Under Världsimmunbristveckan i april 2025 organiserade styrelsen en Zebrapromenad i Lunds stadspark med fika och medlemsutbyte.

PIO Skåne - Blekinge presenterade sig och delade ut information om primär immunbrist samt bjöd på fika till personal och barn på barnkliniken samt vid infektionskliniken vid Lunds universitetssjukhus. Den 27 april höll Camilla Ottosson, ordförande i PIO Skåne - Blekinge även en gemensam digital föreläsning med titeln "Kan vi hjälpa vårt immunförsvar på traven?".

Styrelsen har haft 5 styrelsemöten via Zoom under året.

Den 31 december 2025 hade PIO Skåne - Blekinge 96 medlemmar.



PIO Skåne - Blekinge bjöd på "Zebra-muffins" - ett mycket uppskattat initiativ för att sprida kunskap om primär immunbrist och om PIO. Foto: Arkiv, PIO.

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Stockholm - Uppsala startade året med gemensam föreläsning digitalt för PIOs samtliga regionala föreningar 1 februari 2025.

Årsmötet hölls den 23 februari också digitalt.

På PIO riks årsmöte i mars, i Örebro, och styrelsemöte i oktober, i Sundbyberg, deltog representanter från styrelsen.

Under Världsimmunbristveckan i april hölls gemensamma promenader och löparrundor i Enköping, arrangerade av Maria Arosenius.

Ett gemensamt ordförandemöte för de regionala föreningarna hölls i november.

Den 31 december 2025 hade PIO Stockholm - Uppsala 141 medlemmar.

PIO Väst - Halland

Lördagen den 1 februari 2025 höll PIO Väst - Halland sitt årsmöte för sina medlemmar. Deltagarna fick då möjligheten att tillsammans med övriga regionala avdelningar i PIO, lyssna till en intressant föreläsning av Olov Ekwall.

Under den årliga Världsimmunbristveckan i april uppmanade vi våra medlemmar att promenera.

PIO Väst - Halland hade ingen höstaktivitet i år, men har i stället skickat ut ett trevligt nyårskort till samtliga medlemmar med en inbjudan till årsmöte och föreläsning i februari 2026.

Styrelsen har under året haft två digitala styrelsemöten.

Den 31 december 2025 hade PIO Väst - Halland 165 medlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

Årsmöte hölls den 1 februari 2025 på Best Western Eurostop i Örebro och startades med en gemensam lunch som PIO Örebro - Västmanland bjöd på. Det deltog 10 personer i årsmötet på plats. Mötet genomfördes som ett hybridmöte och möjlighet fanns att delta digitalt via zoomlänk. Det var en medlem som valde att delta digitalt. En digital föreläsning hölls tillsammans med övriga regionala föreningar i PIO.

I samband med Världsimmunbristveckan 22-29 april genomfördes en gemensam promenad i Örebro. Promenaden avslutades med fika i på café Abarne vid Järntorget i Örebro.

I december bjöd PIO Örebro - Västmanland in till en adventsträff där föreningen bjöd på smörgåstårter och medlemmarna fick ta med sig en vän.

Den 31 december 2025 hade PIO Örebro - Västmanland 71 medlemmar.

HAE-gruppen

HAE-foldern har skickats ut till sjukhus och skolor vid beställning.

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till -122 937 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Socialstyrelsen ändrade 2024 sina krav till handikapporganisationer för redovisning av statsbidraget. PIO skickade in redovisning för hur 2024 års statsbidrag har använts till Socialstyrelsen i mars 2025 samt i samband med ansökan om statsbidrag för 2026.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomsläget 2025 ansökte och beviljades PIO bidrag från Eva och Oscar Ahréns stiftelse, Jerringfonden, Kungl. Sällskapet Pro Patria, Prins Carl Gustafs Stiftelse, Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs Minne, Stiftelsen Kempe-Carlögenska Fonden, Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond, Stiftelsen Ragnhild och Einar Lundströms Minne, Stiftelsen Solstickan, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond, Åhlén-stiftelsen och Åke Wibergs stiftelse.

PIO fick också stöd från Region Värmland samt sponsring med fika, frukt och snacks till familjeläget från Bjäre Chips/Torekows Lilla Chipsfabrik AB, ICA Kvantum Örebro, ICA Maxi Boglundsängen, Örebro, ICA Nära Mossbergs, Karlstad, ICA Supermarket Nora och Maxi ICA Stormarknad Enköping.

Ansökningar om stöd från stiftelser/fonder gällande familjeläget 2026 har skickats under hösten 2025. Fler kommer att sökas under våren 2026.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 168 869 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas samarbetsmedel ut till Funktionsrätt Sverige som 2025 uppgick till 259 337 kr.

Statsbidraget ger PIO möjlighet att ha anställda som bedriver organisationens löpande verksamhet som omfattar såväl administrativt arbete som påverkansarbete, medlemsaktiviteter och kontakter. PIO fick statsbidrag första gången år 2002.

Projektmedel

Under 2025 beviljades PIO projektmedel i form av två riktade statsbidrag: 100 000 kr från Socialstyrelsen för ett projekt som ska bidra till en mer patientcentrerad vård för personer med sällsynta diagnoser och 453 000 kr från Folkhälsomyndigheten för ett projekt med syfte att bryta ensamhet och utanförskap för personer med primär immunbrist.

Intäkter från medlems- och prenumerationsavgifter uppgick till 145 475 kr.

31 december 2025 hade PIO två personer anställda på motsvarande 1,6 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2025 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

- CSL Behring
- Grifols Nordic
- Nordic Infucare
- OrphaCare
- Steripolar
- Takeda

Gåvor till PIO

Genom gåvor, främst minnesgåvor, har PIO under 2025 mottagit 24 930 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist. I övriga gåvor har PIO mottagit 2 865 kr.

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2025!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2025

Resultaträkning för år 2025

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	2 317 108
Gåvor till PIOs verksamhet	2 865
Försäljning, deltagaravgifter och annonsintäkter	187 738
Gåvor till forskningsfonden	24 930
	2 532 641

Kostnader

Kostnader för information och trycksaker	-94 480
Lämnade bidrag till Funktionsrätt Sverige och andra medlemsavgifter	-272 161
Administration och lokalkostnader	-698 646
Mötesutgifter*	-442 002
Personalkostnader	-1 134 207
Forskningsbidrag, till mottagare av bidrag	-30 000
Avskrivningar	-466
	-2 671 962

Rörelseresultat	-139 321
------------------------	-----------------

Finansiella poster

Ränteintäkter	16 384
Räntekostnader	0

Årets resultat	-122 937
-----------------------	-----------------

Balansräkning per 2025-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	0
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	202 117
Kortfristiga fordringar	78 597
Kassa och bank	1 217 183

Summa tillgångar	1 497 897
-------------------------	------------------

Eget kapital och obeskattade reserver

Eget kapital	1 183 712
--------------	-----------

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	48 141
Skatteskulder	1 605
Övriga skulder	72 804
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	191 635

Summa eget kapital och skulder	1 497 897
---------------------------------------	------------------

* Omfattar även kostnader för familjelägret. Lägre finansieras genom bidrag från stiftelser/fonder m.fl.

Tack för allt stöd och uppmuntran som styrelsen har fått under det gångna året!

Örebro 2026-03-15

Maria Löfving Sonesson
Ordförande

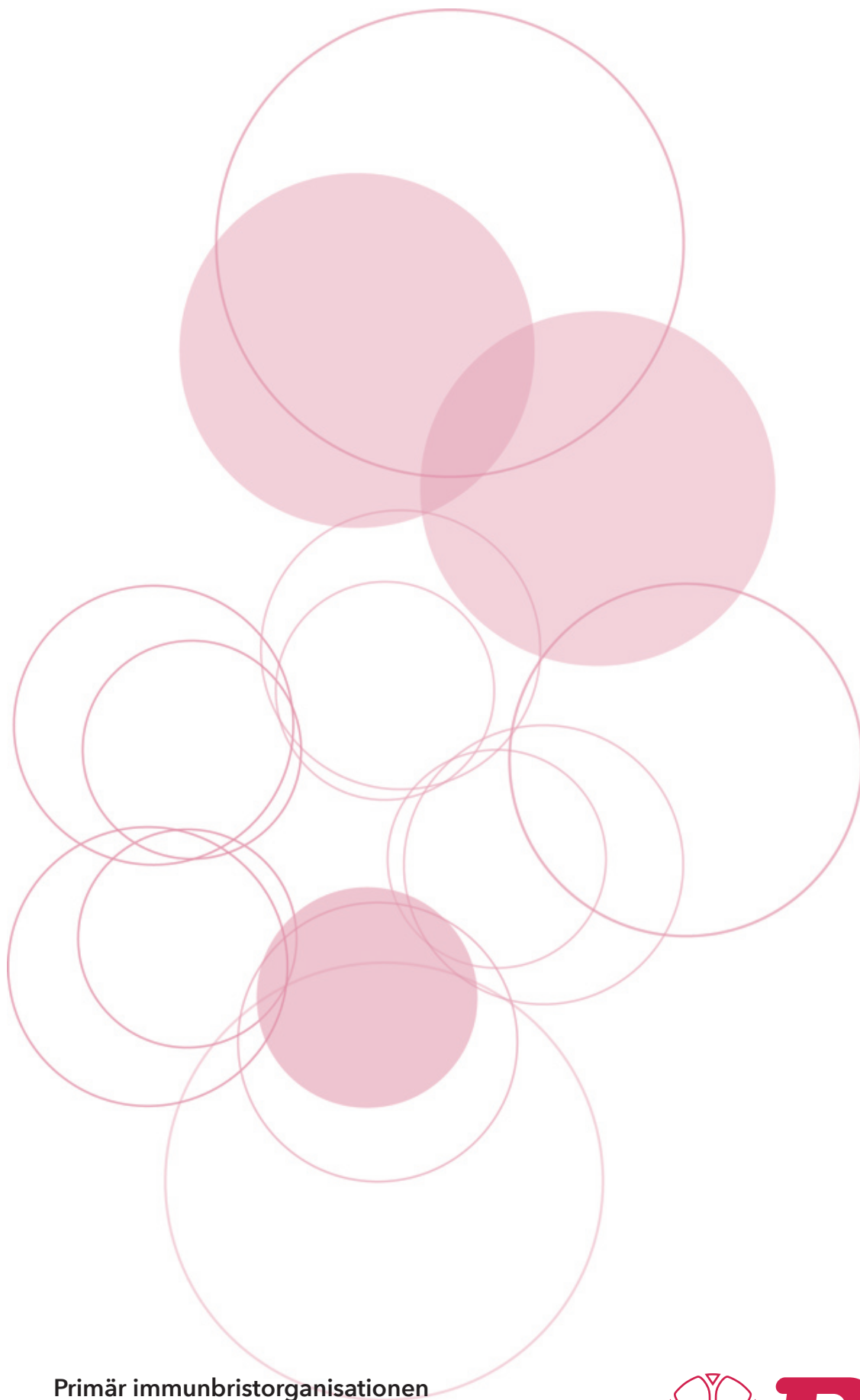
Linda Zakrisson
Vice ordförande

Anders Fasth
Ledamot

Johan Bechtel
Ledamot

Camilla Nordmark
Ledamot

PIOs årsberättelse 2025 är digitalt signerad.



Primär immunbristorganisationen

Mellringevägen 120 B, 703 53 ÖREBRO
Tel: 019-673 21 24 - E-post: info@pio.nu
www.pio.nu
www.facebook.com/PIO.Riks



PIO

Primär immunbrist
organisationen