

Årsberättelse 2024



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 - VERKSAMHETSRAPPORTER.....	15
EKONOMI	17
RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2024.....	18

På omslaget

PIOs ordförande Maria Löfving Sonesson avtackar Magdalena Döragrip vid årsmötet. Foto: Ulrika Å Jondelius.
Representanter från PIO som deltog på ESID-mötet i Marseille, Frankrike. Foto: Anneli Larsson.
PIO Örebro - Västmanlands Zebra-promenad under Världsimmunbristveckan. Foto: Ulrika Å Jondelius.
Ramona Fust, mottagare av PIOs forskningsstöd 2024. Foto: Privat.
Christofer Äng, mottagare av PIOs forskningsstöd 2024. Foto: Johan Bechtel.
PIOs familjeläger på Uskavigården vid sjön Usken utanför Nora. 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 SCID i nyföddhetsscreeningen. I dag känner man till närmare 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 2024

ORGANISATIONEN

Årsmöte med medlemsmöte hölls i Göteborg 23 mars med möjlighet att även medverka digitalt. Totalt deltog ett fyrtiotal personer i lokalen samt ytterligare 13 personer digitalt via Zoom. Föreläsare var Jana Bergholtz från GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet), professor Anders Fasth samt överläkare Jenny Lingman Framme.

Ett nytt medlemsregister startades upp i början av året. I och med bytet av medlemsregister skickas fakturan från och med 2024 ut via e-post till de medlemmar som angett e-post. Det är därför viktigt att meddela PIO vid byte av e-postadress. I det nya medlemsregistret kan medlemmar som önskar själva gå in och ändra adress med mera direkt på sin medlemssida.

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 992 timmar.

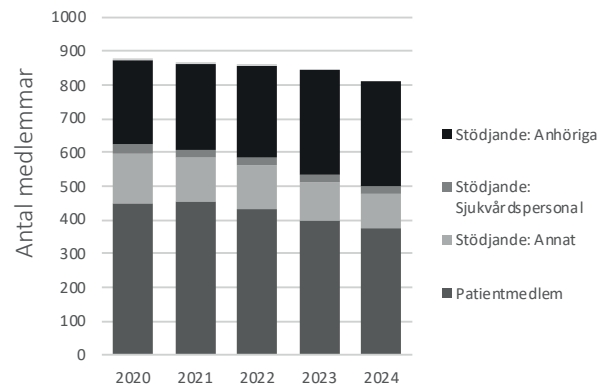
PIOs familjeläger arrangerades den 8–11 augusti i Uskavi utanför Nora. Professor Anders Fasth höll en uppskattad föreläsning och svarade på frågor från deltagarna. En presentation om PIO hölls också och det fanns mycket tid till samtal och lek. Årets teman var fotboll och vildmarksliv med bland annat bakning av kanelbullar utomhus.

Den 15–19 oktober arrangerade patienternas, sjuksköterskornas och läkarnas intresseorganisationer för primära immunbrister (IPOPI, INGID och ESID) sitt vartannat år återkommande gemensamma internationella möte. Denna gång hölls mötet i Marseille, Frankrike och samlade hela 2 279 deltagare. Vid patientföreningarnas möte deltog 100 personer från 46 olika länder. Från PIO deltog Anneli Larsson, Camilla Ottosson och Madeleine Ribbing.

Maria Löfving Sonesson, ordförande i PIO deltog den 5 november vid IPOPI PID-forum på EU-parlamentet i Bryssel för att diskutera hur personer med primär immunbrist påverkas vid brist på läkemedel. Vid forumet som arrangerades av IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) medverkade EU-parlamentariker som diskuterade denna viktiga fråga tillsammans med patientföreträdare, läkare och sjuksköterskor.

Den 14 november anordnade PIO en digital föreläsning med Fredrik Kahn, docent och överläkare vid infektionskliniken vid Skånes universitetssjukhus, om vaccinationer vid primär immunbrist. Vid mötet informerade Fredrik Kahn även om mpox-virus och om covid-19.

Medlemsutveckling 2020-2024



Medlemsutveckling

Den 31 december 2024 hade PIO 812 medlemmar (-34 jämfört med 2023) fördelade på:

Medlemmar med primär immunbrist: 373 (-24)

Stödjande: Anhöriga: 312 (+2)

Stödjande: Sjukvårdspersonal: 20 (-2)

Stödjande: Annat: 107 (-10)

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 även en rikstäckande diagnosgrupp: HAE-gruppen.

Primära immunbrister

Man känner i nuläget till cirka 600 olika primära immunbrister. 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

Magdalena Döragri
Birgitta Lange
Camilla Ottosson

Forskningsråd

Överläkare Nicholas Brodzki,
Skånes Universitetssjukhus, Lund
Professor Anders Fasth,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, 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 barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Studieorganisatör

Frederick Godden

Hedersmedlemmar

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

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 2024:

Axel Wolf, Centrum för Personcentrerad Vård (GPCC) vid Göteborgs universitet.

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. (fr.o.m. november)

X (Twitter):

PIO-kontoret, admin (vilande fr.o.m. december)

PIO Medlemsforum (Facebook):

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

Kontoret

31 december 2024 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

PIOs bokföring hanterades av Ludvig & Co, auk. redovisningsbyrå.

PIOs kontor finns på Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro.

Organisationsnummer: 845001-0718.

MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN

Årsmöte

PIOs årsmöte hölls lördagen den 23 mars och cirka 40 medlemmar deltog. Mötet hölls som ett hybridmöte där deltagarna både fanns på plats i lokalen på First Hotel G i Göteborg samt via Zoom. Janne Björkander utsågs till mötesordförande och ledde årsmötesförhandlingarna. Maria Löfving Sonesson omvaldes till PIOs ordförande.

Efter årsmötesförhandlingarna avtackades Magdalena Dörögrip för sitt fina arbete och engagemang då hon valt att lämna sin plats i styrelsen.

PIOs regionala föreningar höll sina årsmöten digitalt eller som hybridmöten under februari respektive maj månad.

Medlemsmöten

I samband med årsmötet den 23 mars hölls ett medlemsmöte som hybridmöte med uppskattade föreläsningar där ett 40-tal medlemmar deltog och lyssnade på plats samt 13 medlemmar digitalt via Zoom.

Jana Bergholtz från GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet) föreläste om personcentrerad vård ur patientens och forskarens perspektiv. Jana Bergholtz är forskare och lever själv med en sällsynt sjukdom. Hon berättade om vad personcentrerad vård är och dess fördelar. Studier har visat att en personcentrerad vård bland annat leder till ökad livskvalitet, ökad kunskap, förbättrad upplevelse av hälsa, förbättrad tillfredsställelse med vården och kortare sjukvårdsvistelse.

Saga Terrvik och Magdalena Dörögrip från UMPI (Ung med primär immunbrist) berättade om hur det gick till när UMPI startades och vad de har gjort sedan dess.

Professor Anders Fasth föreläste om immunologi för nybörjare och berättade bland annat om det adaptiva och det medfödda immunförsvaret. Överläkare Jenny Lingman Framme gav en överblick över nyheter inom området primära immunbrister och behandling.

Dagen avslutades med den mycket uppskattade programpunkten "Fråga doktorn" där professor Anders Fasth och överläkare Jenny Lingman Framme svarade på frågor från PIOs medlemmar förmedlade via moderator Anneli Larsson.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 28 februari, 23 mars, 29 maj, 28 augusti, 9 november och 11 december.

Styrelsemötet 23 mars och 9 november var hybridmöten, med deltagare både på plats i Göteborg respektive i Stockholm och digitalt. Övriga möten hölls digitalt.

Vid årets styrelsemöten avhandlades bl.a:

- Årsmötet 2024 och 2025
- Medlemsavgiften
- Årsplan och budget
- Ekonomi
- Statsbidraget
- Utdelning ur forskningsfonden
- PIOs regionala föreningar
- Podcasten "Så sjukt"
- Internationellt immunbristmöte i Marseille
- Insamling av plasma och tillgången till plasmaläkemedel
- Nationell högspecialiserad vård
- Nationella strategin för sällsynta hälsotillstånd
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Världsimmunbristveckan
- Aktuella frågor i Funktionsrätt Sverige
- Remissvar och enkäter
- Medlemsregistret
- Kvalitetsregistret PIDcare
- Aktiviteter för att värva medlemmar
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- PIOs hemsida
- PIObladet
- Sociala medier, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Styrelsen träffades till ett arbetsmöte i Stockholm 10 november för att diskutera vad PIO behöver prioritera i sin verksamhet just nu. Tre fokusområden identifierades och tre arbetsgrupper bildades som ska arbeta vidare med de olika områdena under 2025.

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, ojämlig 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, Twitter (numera X) samt på hemsidan. Medlemmar, familjer, 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 992 timmar! Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO 20 000 kronor från kampanjens samarbetspartners. PIO fick också 8 719 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. Exempelvis delades PIOs två korta informationsfilmer om primär immunbrist 19 gånger och visades 1 456 gånger (ett annat inlägg om själva kampanjveckan delades 11 gånger och visades 1 237 gånger).

Under veckan bjöd PIO tillsammans med Carina Hagstedt, sjuksköterska vid infektionskliniken, Länssjukhuset Ryhov in till en zebraträff i Jönköping med föreläsningar och tillfälle för medlemmar i PIO Småland att träffas. Även PIOs övriga medlemmar bjöds in att lyssna på föreläsningarna digitalt. Åsa Nilsdotter, överläkare vid infektionskliniken, Linköpings universitetssjukhus föreläste om immunförsvaret och gav en bild av hur komplexa de primära immunbristerna är. Carina Hagstedt berättade om hur hon och kollegorna på Infektionskliniken på Länssjukhuset Ryhov har arbetat med sjuksköterskebesök. Ramona Fust, sjuksköterska vid Infektionskliniken, Linköpings universitetssjukhus föreläste om personcentrerad vård ur vårdens och sjuksköterskans perspektiv.

Carina Hagstedt och PIO-medlemmen Camilla från Ljungby intervjuades samma dag om primär immunbrist i radioprogrammet Förmiddag i P4 Jönköping med anledning av Världsimmunbristveckan.

PIOs regionala föreningar arrangerade gemensamma zebra-promenader och representanter från PIO Skåne - Blekinge bjöd på zebra-fika vid de avdelningar på universitetssjukhuset i Lund där barn med primär immunbrist får sin behandling. I år samarbetade PIO kring Världsimmunbristveckan med Steripolar och Nordic Infucare.

Medlemsmöten

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

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 54 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 2024

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner

Årsmöte:

- Hybrid-årsmöte 2024 på First Hotel G i Göteborg samt via Zoom, sammanfattning från föreläsningar med forskare Jana Bergholtz från GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet), professor Anders Fasth och överläkare Jenny Lingman Framme. Sammanställning av frågor från programpunkten "Fråga doktorn" med Anders Fasth och Jenny Lingman Framme.

PIOs forskningsstöd 2023:

- Helena Lindgren, ST-läkare vid avdelningen för Klinisk Immunologi, Institutionen för Laboratoriemedicin, Karolinska Institutet samt Immunbristenheten, Infektionskliniken, Karolinska Universitetssjukhuset medverkade med en artikel om "Variant i PLCG2-genen – en ny immunbristsjukdom?"

Gästskribent:

- Axel Wolf, professor vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, och föreståndare för GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet) berättade i sin artikel om personcentrerad vård.

Familjeläger:

- Sammanfattning av lägerdagarna på Uskavigården vid sjön Usken.
- Medlemsberättelse: Vad lägret betyder för mig.

Världsimmunbristveckan:

- Kampanjen #GoZebra och #ZebraRun
- Zebraträff i Jönköping

IPIC-mötet i Rotterdam november 2023:

- Referat från föreläsningar.

ESID-mötet i Marseille oktober 2024:

- Referat från föreläsningar.

SLIPs och SSISSs årsmöte:

- Referat från föreläsningar.

Övrigt:

- Aktuellt i PIO. Om projektet personcentrerad vård, nytt medlemsregister, Socialstyrelsens förslag till en nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd, nationell hög-specialiserad vård, ofrivillig ensamhet, stärkt tillgång till blodplasma för läke-medelstillverkning.
- Artikel om Tobiasregistret och Tobiasdagen, fakta om att donera stamceller.
- Referat från digital IPOPI-föreläsning om virusorsakade luftvägsinfektioner vid antikroppsbrist.
- Referat från digital föreläsning om psykologisk träning.
- Professor Anders Fasth berättar om sitt arbete i Costa Rica och om en transplantation som genomfördes 1984.
- Boktips – ny bok om livet med HAE.

Annonörer i PIObladet under år 2024 var CSL Behring, Nordic Infucare, 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. Under 2024 producerades fyra nya avsnitt. 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 2024 hade podden 2 283 lyssningar. Avsnitt 29: Kloka råd och tips för stickrädda.

Avsnitt 30: Stamcellstransplantation eller inte – livsviktigt och svårt beslut.

Avsnitt 31: Tarmflora, mag-tarmproblem och primär immunbrist.

Avsnitt 32: Ofrivillig ensamhet.

Programledare: Lucette Rådström. Producent:

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

Podden har också ett eget Instagram-konto och en YouTube-kanal. Samarbetsprojektet löper vidare under 2025.

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 2024 har hemsidan haft cirka 58 600 sidvisningar, 9 663 aktiva användare. Vid dessa besök visas ca 6 sidor i snitt per användare.

Sociala medier

PIO har under året lagt ut information om aktuella händelser på Facebook-sidan, www.facebook.com/PIO.Riks (1024 följare). För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO medlemsforum. PIO har också två Instagram-konton, www.instagram.com/pio_sverige (371 följare), samt [pio.podden_sa.sjukt](https://www.instagram.com/pio.podden_sa_sjukt) (100 följare), X-konto (Twitter), twitter.com/PIORiks (kontot är vilande fr.o.m. december), YouTube-konto, www.youtube.com/user/PIORiks samt LinkedIn (fr.o.m. november) www.linkedin.com/company/pio-primar-immunbristorganisationen (41 följare).

Informationsmaterial

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. Arbetet med att ta fram en ny folder som ska delas ut till föräldrar till barn som har diagnosen SCID är under produktion. PIOs folder "Hälsotips – för dig som har en primär immunbristsjukdom" har uppdaterats. 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. Befintligt material förmedlades via hemsidan, kontoret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmänhet och medlemmar.

Under året har SLIPI uppdaterat varningstecknen för primära immunbrister hos barn och vuxna och PIO har följaktligen uppdaterat PIOs förenklade version av varningstecknen.

Informationsfilmer

PIOs två korta informationsfilmer, som togs fram under vintern 2021 med stöd från Takeda, har fortsatt att spridas under 2024 via bland annat sociala medier. Under Världsimmunbristveckan visades filmerna 1 456 gånger via Facebook. 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.

PIO samarbetade under våren med Virus- och pandemifonden i en kampanj för att sprida kunskap och samla in pengar till forskning om virus. I en artikel i sociala medier medverkade en familj i PIO med ett barn med svår kombinerad immunbrist, SCID och berättade om sin resa inför och under stamcellstransplantation. Virus- och pandemifonden är ett initiativ av svenska virusforskare som syftar till att stärka svensk virusforskning och motverka virusorsakade pandemier i framtiden.

PIOs utställningsmaterial, roll up

PIO har ställt ut, informerat och delat ut material vid bland annat Världsimmunbristveckan 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)

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 410 medlemmar har hittills meddelat sin e-postadress till PIO.

Massmedia

Pressmeddelanden

Inga pressmeddelanden har skickats ut under året.

Radio

Den 24 april intervjuades Carina Hagstedt, sjuk-sköterska, Infektionskliniken, Länssjukhuset Ryhov inför "Zebra-träffen i Jönköping" och Camilla, PIO-medlem, intervjuades och berättade om primär immunbrist i radioprogrammet Förmiddag i P4 Jönköping.

Annonsploggar

Det går att ladda ner PIOs annonspluggar från hemsidan för att använda (utan kostnad för PIO) i tidningar när det finns annonsplatser över.

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 2018 och har lyckats behålla möjlighet att få upp till 10 000 USD per månad i gratis Google Ads-annonsering under 2024. Under året har PIOs Google-annonser visats för en kostnad motsvarande 2 254 USD (cirka 23 437 kr). Annonserna har visats 11 666 gånger när någon har googlat på PIOs sökord och av dessa har 1 423 personer gått vidare till PIOs hemsida.

Utbildning

Representanter från PIO har medverkat vid flera webinarium och utbildningsföreläsningar med olika teman som anordnades av IPOPI under året där forskningsnyheter och fakta presenterades: Vuxna med primär immunbrist och deras behov (dr Anne Barasa, Kenya), X-bunden Agammaglobulinemi, Brutons sjukdom (prof. Isabelle Meyts, Belgien och dr Pamela Lee, Hong Kong), Virusorsakade luftvägsinfektioner (dr Virgil Dalm, Nederländerna), Mental hälsa hos personer med PID (dr Rajni Sharma, psykolog, Indien), Flödescytometri som verktyg för tidigare primär immunbristdiagnos (dr Rita Carsetti, Italien).

Maria Löfving Sonesson deltog i januari vid ett webinarium om genetisk rådgivning för sällsynta

sjukdomar som anordnades av Eurordis.

I maj höll arbetsgivarorganisationen Fremia ett webinarium om styrelsens roll som arbetsgivare. Från PIO deltog Maria Löfving Sonesson.

Sofia Nyström, docent vid Linköpings universitet, utbildade styrelsen och personalen i PIO i samband med styrelsemötet den 9 november, om hur immunglobulin framställs ur plasma.

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) anordnade den 2 december en utbildningsdag om EU-förordningen HTA-R (Health Technology Assessment Regulation). Från PIO deltog Anneli Larsson. Utbildningen hölls i Stockholm.



Medlemsmöte med föreläsningar i samband med PIOs årsmöte i Göteborg. Foto: Ulrika Å Jondelius



Carina Hagstedt intervjuas för radioprogrammet Förmiddag i P4 Jönköping. Foto: Privat



Utbildningsdag för PIO Riks styrelse i samband med styrelsemötet i november. Foto: Ulrika Å Jondelius



Zebraträff i Jönköping med föreläsningar. PIOs ordförande Maria Löfving Sonesson presenterar dagens första föreläsare, överläkare Åsa Nilsson. 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 8–11 augusti anordnades PIOs familjeläger på Uskavigården vid sjön Usken utanför Nora.

På fredag förmiddag höll Lotta Sörman från Naturevent Bergslagen en aktivitet i Vildmarksbyn. Lotta berättade om insekternas viktiga jobb och sedan fick vi svara på kluriga naturfrågor. De som ville kunde prova att göra upp eld med hjälp av tändstål och till fika bakades kanelbullar på stormkök.

Tillbaka till Uskavi lyssnade föräldrarna på en föreläsning med professor Anders Fasth medan barnen snickrade insektshotell i PIO-tältet. Anders Fasth stannade kvar efter sin föreläsning för att samtala med och besvara frågor från barn och vuxna som deltog vid lägret.

Som tur var hade vi extra stort tält den här gången, för regnet öste ner hela eftermiddagen och kvällen. Vi gjorde om lite i programmet och lördagsgodis fick bli fredagsgodis – när vi bytte dag på skattjakten och hade fest-disco i tältet.

På lördagen fick vi besök av boll-trixare Emil Jylhänlahti. Emil visade helt otroliga bolltrix och förmedlade mycket intressant och tänkvärt mellansnack. Efter lunch träffades vi på fotbollsplanen och övade trix och spelade match – barnen mot de vuxna. Efter en mycket jämn match vann barnen på straffläggning! Trots några regnskurar och starka vindar blev det besök i kalkbrottet, paddling och bad. Vi lyckades till och med grilla korv på kvällen!

Söndagen bjöd på härligt sommarväder. Lägret avslutades med minigolf och lunch.

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 festligt, intressant och roligt för familjerna.

Planeringen inför 2025 års läger (7–10 augusti) har påbörjats. Ansökningar om bidrag för 2025 års läger skickades in till fonder och stiftelser i slutet av 2024. Fler kommer att skickas under våren 2025.



Familjeläger 2024. 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, kommunikationer, 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

Funktionsrätt Sverige har under året bjudit in till fyra ordförandemöten, varav tre har hållits digitalt där Maria Löfving Sonesson medverkat. På ordförandemötena diskuterades bland annat statsbidraget, Riksrevisionens granskning av Allmänna Arvsfonden, EUPATI Sverige, Funktionsrättsbyrån, vårdansvarskommittén, den uppdaterade versionen av patientföreträdarutbildningen, rapporten "En för alla. Erfarenheter av patientmedverkan i styrning och ledning av hälso- och sjukvården" från Myndigheten Vård- och omsorgsanalys samt information från Myndigheten för samhällsskydd och beredskap som presenterade sin nya informationsfolder.

Den 3 april medverkade Anneli Larsson vid ett kanslichefsmöte i Funktionsrätt Sverige.

Den 1 oktober deltog Maria Löfving Sonesson på ett webbmöte med Funktionsrätt Sverige tillsammans med en försäkringshandläggare på Folksam som berättade om organisationsförsäkringen och deltagarolycksfallsförsäkringen som PIO är anslutna till via Funktionsrätt Sverige.

Vid ett möte som Funktionsrätt Sverige arrangerade 14 november (digitalt) presenterade utredarna Vårdansvarskommitténs arbete med att utreda ett helt eller delvis förstatligande av den svenska hälso- och sjukvården och frågan diskuterades vid mötet. Anneli Larsson deltog från PIO.

(Se även samverkan med Funktionsrätt Sverige under rubrikerna Skolfrågor och Ekonomi.)

Regeringens utökade patientråd

Maria Löfving Sonesson deltog vid två patientråd under året och den 13 juni handlade mötet främst om samverkan mellan primärvård och specialiserad vård och vad staten kan och bör göra för att patientlagens krav på information till patienter ska uppfyllas. Den 10 december deltog Nationella vårdansvarskommittén och presenterade sitt uppdrag. Vid mötet diskuterades också tillgängligheten inom sjukvården samt bristen på läkemedel. Maria Löfving Sonesson poängterade vid mötet vikten av att mer plasma samlas in i Sverige för framställning

av plasmaläkemedel. Nya högkostnadsskyddet diskuterades ingående, flera mötesdeltagare protesterade mot de höjningar som föreslagits för egenavgiften främst för att många inom gruppen multisjuka redan har en utmanande ekonomisk börda.

Tillgång till läkemedel

Hälso- och sjukvårdsledningarna i landets sju universitetssjukvårdsregioner genomför just nu en nulägesanalys gällande precisionsmedicin för att ta fram en plan för att strategiskt viktiga satsningar för precisionsmedicin ska kunna genomföras. Patientföreningar bjöds in till ett dialogmöte om precisionsmedicin 8 oktober där vi fick ge vårt perspektiv på hur vi ser på tillgången, nyttan, kostnader och prioriteringar inom området precisionsmedicin från diagnos, till behandling och uppföljning. Från PIO medverkade Maria Löfving Sonesson och Anneli Larsson.

Socialstyrelsen utreder tillsammans med Läkemedelsverket förutsättningarna för ökad insamling av blodplasma som råvara för läkemedelsframställning (plasma-derived medicinal products, PDMPs). Socialstyrelsen ska senast den 5 juni 2025 lämna en slutredovisning av uppdraget till Regeringskansliet (Socialdepartementet). Anneli Larsson, Maria Löfving Sonesson och Anders Fasth deltog vid ett dialogmöte i oktober med Socialstyrelsen och Läkemedelsverket för att ge PIOs bild av läget gällande insamling av plasma och tillgången till plasmaläkemedel.

Anneli Larsson medverkade digitalt vid ett samrådsmöte med TLV den 8 november. Bland annat presenterades och diskuterades den nya HTA-förordningen, ett nytt förslag på förstärkt högkostnadsskydd för äldre inom tandvården och TLV:s roll vad gäller läkemedelstillgången. De patientorganisationer som önskade fick presentera en aktuell fråga och Anneli Larsson informerade om PIOs arbete och synpunkter kring behovet att öka plasmainsamlingen i Sverige och EU.

Maria Löfving Sonesson deltog den 5 november vid IPOPI PID-forum på EU-parlamentet i Bryssel för att diskutera hur personer med primär immunbrist

påverkas vid brist på läkemedel. Forumet arrangerades av IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) och medverkade gjorde, utöver flera patientrepresentanter, även en sjuksköterska som arbetar med primär immunbristpatienter samt en representant för Europeiska läkemedelsmyndigheten.

Nationell högspecialiserad vård

I början av 2024 deltog Anneli Larsson i sakkunniggruppens arbete med att besvara frågor från Socialstyrelsens beredningsgrupp inför beslutet om medfödda immunologiska sjukdomar ska utgöra Nationell högspecialiserad vård, NHV. I juni beslutade Socialstyrelsen att viss vård vid medfödd immunologisk sjukdom ska utgöra nationell högspecialiserad vård och bedrivas vid tre enheter. Efter en ansökningsprocess under hösten 2024 kommer beslut om vilka enheter som ska utses till Nationell högspecialiserad vårdenhet, NHVe, tas av Socialstyrelsen under 2025.

Personcentrerad vård

Axel Wolf, professor vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, och föreståndare för GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet) var gästskribent i PIObladet 2024. I nr 3-4 skrev Axel Wolf en artikel om personcentrerad vård samt om GPCCs arbete, syfte och vision.

GPCC anordnade ett möte den 12 november för att samla in synpunkter för att bättre förstå olika parter behov av en online-plattform (eller hubb) för patienters och allmänhetens medverkan (PAM) i forskning, innovation och sjukvårdens utveckling. Från PIO deltog Birgitta Lange från PIO Väst - Halland och Anneli Larsson från PIO-kontoret.

Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd

12 mars deltog Maria Löfving Sonesson i ett möte med Socialstyrelsen om framtagandet av en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd.

Anneli Larsson deltog vid två digitala möten i maj och juni om den nationella strategin som Socialstyrelsen bjöd in till. Vid mötena presenterades och diskuterades de övergripande målen för strategin och planeringen framöver.

I december skickade PIO in ett skriftligt svar till Socialstyrelsen på det remitterade förslaget till nationell strategi inom området sällsynta hälsotillstånd.

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.

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 representanter från PIO. Under året har styrgruppen haft fyra möten varav två möten digitalt.

Skolfrågor

Linda Zakrisson från PIO är med i Skolinspektionens samrådsgrupp som representant från Funktionsrätt Sverige och hon är även med i Funktionsrätt Sveriges arbetsgrupp för skolfrågor.

Linda Zakrisson deltog den 11 november på ett samrådsmöte mellan Skolverket, Skolinspektionen och Specialpedagogiska skolmyndigheten. Vid mötet informerade myndigheterna om aktuella frågor inom sina respektive områden. Bland de frågor som togs upp som berör elever med primära immunbrister var exempelvis anpassningar i skolan för elever med olika funktionsnedsättningar och utmaningar vid övergången mellan olika skolformer.

Under året har PIO lämna synpunkter till Funktionsrätt Sverige angående remissen "Uppföljning för utveckling – ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola (SOU 2023:95)".

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.

4 november deltog Birgitta Kjällerström på ett möte som Funktionsrätt Sverige anordnade med utredningen som ska ta fram förslag till ny arbetsmiljöstrategi. Strategin ska framför allt inriktas på ett hållbart arbetsliv, men utredningen har också fått tydliga funktionshinderinstruktioner. Under mötet lyftes förslag på mer kunskap och stöd till arbetsgivare och företagshälsovård men också att offentliga arbetsgivare behöver bli bättre på att vara ett föredöme eftersom privata arbetsgivare i dagsläget är bättre på att anställa personer med

funktionsnedsättning. Även frågan om möjlighet till deltidsarbete, att det faktiskt ska utlysas tjänster som inte är heltid för dem som inte kan jobba längre tid, samt möjligheten till distansarbete med hjälp av digital teknik lyftes.

Under året har PIO bidragit med synpunkter till Funktionsrätt Sverige angående remissen "Karenstak och högriskskydd – en översyn av karensavdraget och förslag på utökade undantag" (Ds 2023:33). PIO har dessutom skickat in ett remissvar till Socialdepartementet angående betänkandet "Ett enklare bilstöd" (SOU 2023:81).

Övrigt

PIO besvarade i februari en enkät om "Villkoren för det civila samhället" från myndigheten för Ungdoms- och civilsamhällsfrågor som utför denna undersökning.

I maj besvarade PIO frågor till Funktionsrätt Sverige om ofrivillig ensamhet inför deras möte med Folkhälsomyndighetens samråd den 22 maj, då bland annat myndighetens uppdrag "Ofrivillig ensamhet" diskuterades.

PIO bidrog under hösten med synpunkter till en enkät gällande patientdeltagande i beslutsprocesser inom hälso- och sjukvården. Enkäten som hade rubriken "Kartläggning av patienternas inställning till HTA-processen" utfördes av en student vid masterprogrammet i bioentreprenörskap vid Karolinska Institutet i samarbete med Roche AB. (HTA är förkortning av Health Technology Assessment och innebär utvärdering av metoder och tekniker i hälso- och sjukvården). Enkäten följdes upp den 11 december med ett samtal där Anneli Larsson och Maria Löfving Sonesson deltog och fick möjlighet att lämna ytterligare synpunkter och berätta om erfarenheter.

I oktober bidrog PIO med erfarenheter från Sverige till en kartläggning som den internationella patientorganisationen IPOPI arbetar med gällande övergången från barn- till vuxensjukvård i olika länder.

I oktober besvarade PIO även en enkät från ESID, den internationella intresseorganisationen för läkare som arbetar med primär immunbrist angående vilka kliniska riktlinjer som ESID bör prioritera framgent.

Till Funktionsrätt Sverige lämnade PIO i november in synpunkter på en kortenkät om PIOs medlemmars behov och situation i förhållande till befintlig krisinformation och krisberedskap. Svaren sammanfattades av Funktionsrätt Sverige och användes för att ytterligare motivera behovet av ett projekt som fokuserar på en inkluderande krisberedskap.

I november deltog PIO dessutom i en utvärdering som SKR, Sveriges Kommuner och Regioner, genomförde, på uppdrag av den Nationella samverkansgruppen för data och analys samt styrgruppen för Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård (SKS). Utvärderingen gällde fyra uppföljningstjänster som SKR handhar: Kostnad per patient, Nationell patientenkät, Primärvårdskvalitet och Vården i siffror. Syftet med utvärderingen var att identifiera användarbehov och eventuella utvecklingsmöjligheter för respektive tjänst.

Råd och stöd

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.

PIOs informationsskrift om gällande lagar, möjligheter till en anpassad studiesituation och ekonomiskt stöd vid studier på gymnasium, högskolor och universitet har förmedlats till medlemmar, universitet, högskolor och andra intresserade vid beställning.

Viljedokument

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

Forskning

PIOs forskningsstöd 2024 delades mellan två mottagare. Christofer Ång, ST-läkare, doktorand, Enheten för pediatrik, CLINTEC, Karolinska Institutet, fick stöd för sitt forskningsprojekt "Från svår kombinerad immunbrist till betydelsen av låg lymfopoetisk output vid nyföddhetscreening – ett svenskt perspektiv". Ramona Fust, Specialistsjuksköterska, doktorand, Infektionsmottagningen, Universitetssjukhuset i Linköping/BKV, tilldelades stöd för sin forskning om en samplanerad vård mellan patient, specialist- och primärvård samt stöd kan påverka sjukdom – och behandlingsbördan för personer med medfödda fel i immunförsvaret i deras vardag.

SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE

Funktionsrätt Sverige

PIO har sedan år 2003 varit medlemmar i Funktionsrätt Sverige. Funktionsrätt Sverige är en paraplyorganisation med 53 medlemsförbund som tillsammans representerar drygt 400 000 personer, där samarbete sker gällande övergripande och gemensamma frågor.

Representanter från PIO har deltagit vid ord- förändemöten 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 om olika frågor för råd och informationsutbyte.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

I samband med det internationella mötet i Marseille (se under IPOPI) träffade PIOs representanter deltagare från de isländska och finska immunbristföreningarna. På grund av olika omständigheter i styrelserna i flera av de nordiska länderna har inget NMPI-möte hållits i år.

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i den internationella patientorganisationen IPOPI. I IPOPI finns nu 75 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 25 juni. Maria Löfving Sonesson deltog som representant för PIO.

Den 15–19 oktober arrangerade patienternas, sjuksköterskornas och läkarnas intresseorganisationer för primära immunbrister (IPOPI, INGID och ESID) sina vartannat år återkommande gemensamma mötesdagar i Marseille i Frankrike. Mötet samlade hela 2 279 deltagare. Vid IPOPI-mötet deltog 100 personer från 46 olika länder. Från PIO deltog Anneli Larsson, Camilla Ottosson och Madeleine Ribbing. Representanter från patientorganisationer, läkare, forskare, sjuksköterskor, och läkemedelstillverkare från hela världen tog del av, och delade med sig av, det senaste inom forskningen om primära immunbrister, samt utbyte erfarenheter, tankar och synpunkter med varandra. Föreläsningar och paneldiskussioner skedde parallellt och gemensamt under mötesdagarna om vitt skilda ämnen inom området primära immunbrister.

Under året anordnade IPOPI två PID Forum på Europaparlamentet, ett i mars på temat "Empowering the PID Community through Rare Disease Policies 2024-2029" och ett i november på temat "Exploring the impact of medicine shortages on PID patients". Vid forumet i november deltog Maria Löfving Sonesson som representant för PIO.

EURORDIS

PIO har under 2024 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

Maria Löfving Sonesson deltog i januari vid ett webinarium om genetisk rådgivning för sällsynta sjukdomar som anordnades av Eurordis.

Eurordis höll sitt årsmöte digitalt 22 maj. Maria Löfving Sonesson deltog som representant för PIO.

REGIONALA FÖRENINGAR I PIO - VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse har under verksamhetsåret 2024 bestått av ordförande Marco Eliasson, sekreterare Rosita Gard, kassör Malin Lundgren och ledamöterna Camilla Fornander och Hanna Thörnström. Jeanette Ryberg och Ann-Charlotte Thörnström var suppleanter.

Styrelsemöten hölls 16 januari, 23 januari, 2 maj, 29 maj, 28 augusti och 9 november.

Till Världsimmunbristveckan fick medlemmarna, var och en efter egen förmåga, promenera och därefter registrera den tid som man varit aktiv. En medlemsträff anordnades på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping den 24 april med spännande föreläsningar om immunologi och primär immunbrist, personcentrerad vård och sjuksköterskebesök.

Årsmötet 2 maj, hölls digitalt via Zoom och innebar meningsfulla förhandlingar och en stärkt organisation.

Den 31 december 2024 hade PIO Småland 94 medlemmar fördelade på:

Medlemmar med primär immunbrist: 54
Stödjande: Anhöriga: 31
Stödjande: Sjukvårdspersonal: 4
Stödjande: Annat: 5

PIO Skåne - Blekinge

PIO Skåne - Blekinge har haft ett lugnt verksamhetsår under 2024.

Årsmötet hölls söndagen den 4 februari via den digitala mötesplatsen Zoom. Innan årsmötet hölls en gemensam föreläsning om ämnet psykisk hälsa vid primär immunbrist tillsammans med PIO Väst - Halland och PIO Örebro - Västmanland. Föreläsare var Sofie Hammer, leg. psykolog med specialisering inom hälsopsykologi som arbetar i Lund.

Styrelsen organiserade en zebrapromenad i Lunds stadspark med fika och medlemsutbyte under Världsimmunbristveckan i april 2024. PIO Skåne - Blekinge presenterade sig och delade ut information om primär immunbrist samt bjöd på fika till personal och barn på barnkliniken vid

Lunds universitetssjukhus i samband med immunbristveckan.

Ordförande Camilla Ottosson deltog tillsammans med ytterligare en medlem från PIO Skåne - Blekinge och verksamhetsansvarig för PIOs riks vid den internationella patientorganisationen IPOPls internationella möte i Marseille under oktober 2024. Mötet hölls samtidigt som de internationella läkar- och sjuksköterskeorganisationernas möten (ESID och INGID). Vid mötet fick vi höra om den senaste forskningen inom området via föreläsningar av både läkare, sjuksköterskor och patientorganisationen. Det som gjorde störst intryck var att dela erfarenheter med företrädare för patienter från hela världen. Förutsättningarna för vilken vård och vilka läkemedel som finns tillgängliga skiljer sig väldigt mycket från olika länder och reportage från mötet kommer presenteras i PIObladet under 2025.

Styrelsen har haft 5 styrelsemöten via Zoom under året.

Den 31 december 2024 hade PIO Skåne - Blekinge 96 medlemmar fördelade på:

Medlemmar med primär immunbrist: 38
Stödjande: Anhöriga: 44
Stödjande: Sjukvårdspersonal: 3
Stödjande: Annat: 11

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Stockholm - Uppsala startade året med digitalt årsmöte och gemensam föreläsning för PIOs samtliga regionala föreningar 4 februari 2024.

På PIO riks årsmöte i mars, i Göteborg, och styrelsemöte i november, i Stockholm, deltog representanter från styrelsen.

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

Ett arbetsmöte hölls i november.

Den 31 december 2024 hade PIO Stockholm - Uppsala 146 medlemmar fördelade på:
Medlemmar med primär immunbrist: 70
Stödjande: Anhöriga: 55
Stödjande: Sjukvårdspersonal: 3
Stödjande: Annat: 18

PIO Väst - Halland

Söndagen 4 februari 2024 höll PIO Väst - Halland sitt årsmöte för sina medlemmar. Deltagarna fick då möjligheten att lyssna till en intressant föreläsning av Sofie Hammer. Föreläsningen var gemensamt arrangerad av regionala föreningarna i PIO.

Under den årliga Världsimmunbristveckan i april uppmanade vi våra medlemmar att promenera. Vi arrangerade en vårpromenad för våra medlemmar med fika och lunch söndag 21 april. Dels på Åkulla Outdoor Resort för fika och promenad, sedan åkte vi i bil vidare till Ärsta Vingård för lunch.

PIO Väst - Halland hade ingen höstaktivitet i år, men har i stället skickat ut ett trevligt julkort till samtliga medlemmar med en inbjudan till årsmöte och föreläsning lördag 1 februari 2025.

Styrelsen har under året haft två digitala styrelsemöten.

Den 31 december 2024 hade PIO Väst - Halland 165 medlemmar fördelade på:
Medlemmar med primär immunbrist: 81
Stödjande: Anhöriga: 62
Stödjande: Sjukvårdspersonal: 6
Stödjande: Annat: 16

PIO Örebro - Västmanland

PIO Örebro - Västmanland höll sitt årsmöte den 4 februari med tretton medlemmar närvarande. Årsmötet anordnades på Hotell Örebro och

inleddes med en gemensam lunch. Efter lunchen fick deltagarna lyssna på en webbsänd föreläsning av Sofie Hammer, legitimerad psykolog och specialiserad inom hälsopsykologi, som hade bjudits in gemensamt av PIOs regionala föreningar. Efter föreläsningen följde en kort fikapaus med efterföljande årsmötesförhandlingar.

Styrelsen har under året haft 6 styrelsemöten, alla utom ett hölls på telefon.

Den 12 december träffades styrelsen i samband med en medlemsaktivitet i PIOs lokaler i Brukarhuset i Örebro då medlemmarna bjöds på adventsfika med smörgåstårter och godbitar. Femton personer deltog vid träffen som var mycket trevlig och avspänd.

Tidigare under året, i samband med världsimmunbristveckan, anordnades en gemensam promenad i sol och värme. Vid promenaden som anordnades i Örebro och avslutades med fika i vackra Wadköping deltog nio medlemmar.

Under året har vykort skickats ut till medlemmarna vid två tillfällen, ett på våren och ett innan jul.

Den 31 december 2024 hade PIO Örebro - Västmanland 79 medlemmar fördelade på:
Medlemmar med primär immunbrist: 29
Stödjande: Anhöriga: 32
Stödjande: Sjukvårdspersonal: 0
Stödjande: Annat: 18

HAE-gruppen

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



PIO Skåne - Blekinge bjöd på zebramuffins under Världsimmunbristveckan.
Foto: Camilla Ottosson



PIOs regionala föreningar anordnade Zebrapromenader och ZebraRun under Världsimmunbristveckan. Foto: Privat

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till -125 120 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Socialstyrelsen ändrade 2024 sina krav till handikapporganisationer för redovisning av statsbidraget. PIO skickade in redovisning för hur 2023 års statsbidrag har använts till Socialstyrelsen i mars 2024 samt i samband med ansökan om statsbidrag för 2025.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomsläget 2024 ansökte och beviljades PIO bidrag från Helge Ax:son Johnsons Stiftelse, Jerringfonden, Kungliga Patriotiska sällskapet, Kungl. Sällskapet Pro Patria, Prins Carl Gustafs Stiftelse, Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne, Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond, Stiftelsen Kungäpares Bröllopfond, Stiftelsen Lars Hiertas minne, Stiftelsen Ragnhild och Einar Lundströms minne, Stiftelsen Solstickan, Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Åhlén-stiftelsen och Åke Wibergs stiftelse.

PIO fick också stöd från Steripolar och Region Värmland samt sponsring med fika, frukt och snacks till familjeläget från ICA Parken Örebro, ICA Supermarket Nora, ICA Maxi Eurostop Örebro, ICA Nära Långbrotorget Örebro.

Ansökningar om stöd från stiftelser/fonder gällande familjeläget 2025 har skickats under hösten 2024. Fler kommer att sökas under våren 2025.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 089 299 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas samarbetsmedel

ut till Funktionsrätt Sverige som 2024 uppgick till 231 864 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.

Intäkter från medlems- och prenumerationsavgifter uppgick till 148 825 kr.

31 december 2024 hade PIO två personer anställda på motsvarande 1,6 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2024 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

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

Gåvor till PIO

Genom gåvor, främst minnesgåvor och födelsedagsinsamlingar via Facebook, har PIO under 2024 mottagit 43 820 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist. I övriga gåvor har PIO mottagit 5 988 kr.

Den 25 april meddelande företaget Meta att från och med den 1 juli 2024 kommer Facebook och Instagram inte längre att tillåta gåvoinsamlingar på deras plattformar, något som innebär en stor förändring för organisationer som tidigare använt sig av plattformarna för givande.

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2024!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2024

Resultaträkning för år 2024

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 704 311
Gåvor till PIOs verksamhet	5 988
Försäljning, deltagaravgifter och annonsintäkter	224 708
Gåvor till forskningsfonden	43 820
	1 978 827

Kostnader

Kostnader för information och trycksaker	-55 582
Lämnade bidrag till Funktionsrätt Sverige och andra medlemsavgifter	-244 348
Administration och lokalkostnader	-310 475
Mötesutgifter*	-414 261
Personalkostnader	-1 056 514
Forskningsbidrag, till mottagare av bidrag	-40 000
Avskrivningar	-6 517
	-2 127 697

Rörelseresultat	-148 870
------------------------	-----------------

Finansiella poster

Ränteintäkter	23 770
Räntekostnader	-20

Årets resultat	-125 120
-----------------------	-----------------

Balansräkning per 2024-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	466
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	202 117
Kortfristiga fordringar	95 372
Kassa och bank	1 296 443
Summa tillgångar	1 594 398

Eget kapital och obeskattade reserver

Eget kapital	1 306 649
--------------	-----------

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	19 800
Beviljade ej utbetalda bidrag från forskningsfonden	40 000
Övriga skulder	51 392
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	176 557

Summa eget kapital och skulder	1 594 398
---------------------------------------	------------------

* Omfattar även kostnader för familjeläget.

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

Örebro 2025-03-15

Maria Löfving Sonesson
Ordförande

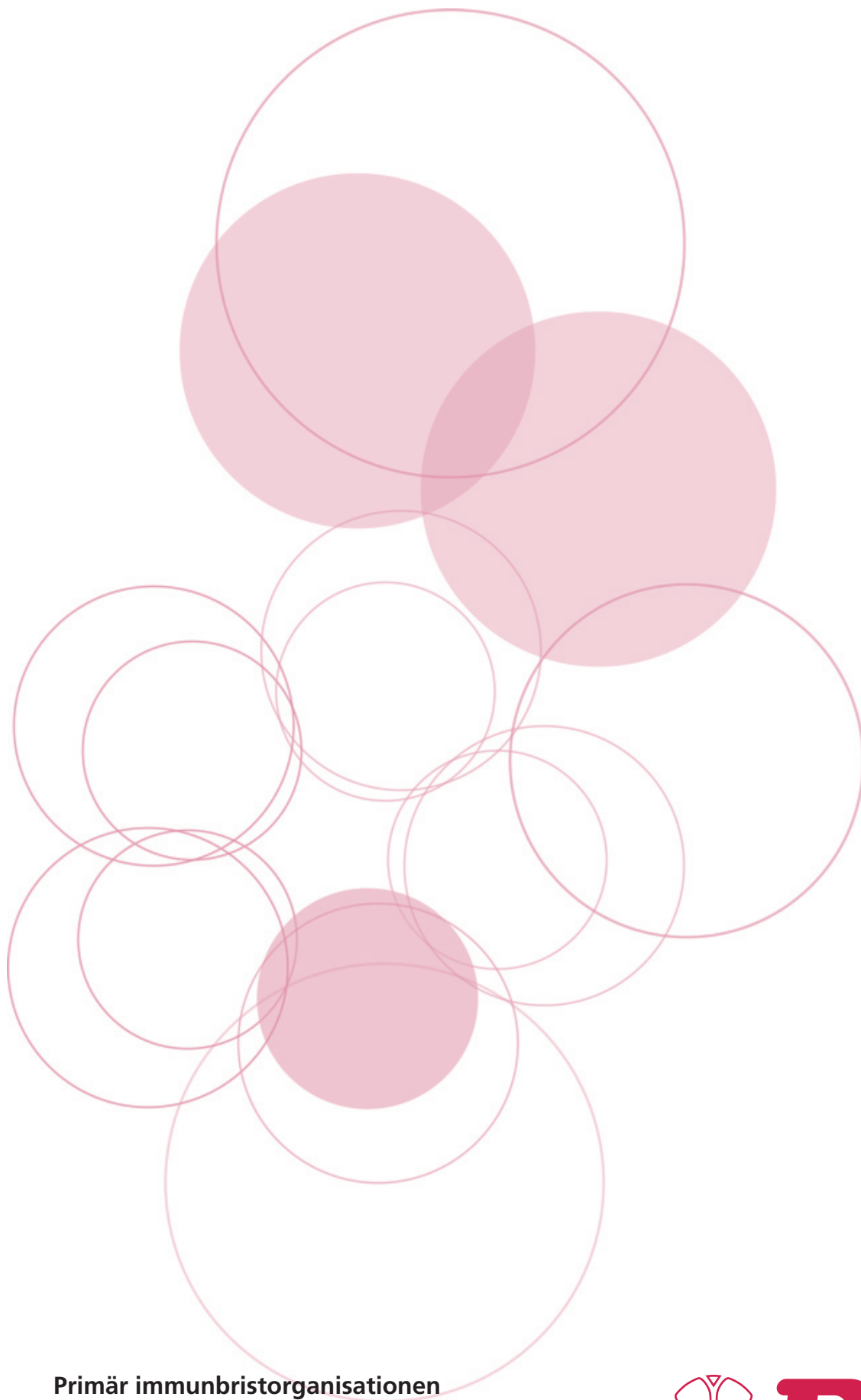
Linda Zakrisson
Vice ordförande

Anders Fasth
Ledamot

Johan Bechtel
Ledamot

Camilla Nordmark
Ledamot

PIOs årsberättelse 2024 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