

PIO, Primär immunbristorganisationen

Strategier för år 2021-2025

Vision

PIOs vision är att alla personer med primär immunbrist ska få tidig korrekt diagnos, bästa kända vård och behandling samt möjlighet till ett bra liv.

Motto

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

Strategier

1. Strategier för tidig diagnos och bästa kända vård och behandling

PIO ska:

- Öka frekvens av information som går till vårdgivare och utveckla information och informationskanaler för att öka kännedomen om primär immunbrist.
- Förvalta och utveckla samverkan med aktörer inom området primär immunbrist för påverkansarbete och kunskapsinsamling om det senaste inom vården för personer med primär immunbrist.
- Stödja forskning och bidra till att utveckla uppföljningen och tillgången till statistik för de primära immunbristerna.
- Vara en gemensam röst för PIOs medlemmar gentemot myndigheter, beslutsfattare och andra relevanta aktörer för att säkerställa att bästa kända vård och behandling för personer med primär immunbrist är tillgänglig i hela Sverige.

2. Strategier för möjlighet till god livskvalitet

PIO ska:

- Bistå medlemmar med material och stöd för att de i kontakter med förskola/skola, universitet/högskolor och arbetsgivare själva ska kunna påverka till en god skolgång, utbildning och arbetsmiljö.
- Bistå med stöd för hjälp till självhjälp när det gäller möjligheten till ett socialt liv och en meningsfull fritid.
- Utveckla medlemsmöten och informationskällor så att medlemmarna kan erbjudas ökad kunskap och erfarenhetsutbyte.
- Påverka beslutsfattare genom remissvar, skrivelser och möten inom områdena skola, utbildning, arbete, försörjning, kommunikationer, samhällsstöd och fritid.
- Bidra till och utveckla mätmetoder beträffande livssituationen för PIOs medlemmar.

3. Strategier för organisation, värvning och engagemang

PIO ska:

- Kommunicera med medlemmarna om vad som görs i PIO och varför det görs (nyttan med medlemskapet).
- Utveckla befintliga och nya metoder för värvning för att nå ut till nya potentiella medlemmar som har fått diagnos, primärt via sjukvårdspersonal i hela Sverige.
- Göra det attraktivt för medlemmarna att vara engagerade nationellt och lokalt genom att utveckla, förtydliga samt förenkla metoder och rutiner för engagemang.
- Genomföra medlemsundersökningar för att mäta nöjdhet med medlemskap.
- Ansöka om bidrag och samarbetsmedel samt genomföra insamlingar.
- Bedriva verksamheten så att PIO uppfyller kriterierna för statsbidrag och har en hållbar ekonomi med goda rutiner för administration.
- Agera och anpassa verksamheten vid oförutsedda händelser i samhället som påverkar medlemmarna och/eller verksamheten.