

PIOblad

Nytt från Primär immunbristorganisationen Nr 1 2026



**Patientcentrerad vård
Ökad gemenskap**
sid 4-5

**PIOs medicinska råd
presenterar sig**
sid 8-9

Internationellt IPIIC-möte i Prag

**Studie om hur immunförsvaret
och hjärnan hänger ihop** sid 13-15

» Min sjukdom syns inte utåt – och det kan vara både positivt och negativt. Att inte se sjuk ut leder ofta till missförstånd. «

sid 6-7



Trygg och smidig hembehandling med immunglobuliner

CRONO S-PID serie 4 är en ny version av den välkända infusionspumpen för subkutan administrering av immunglobuliner.

Den är utformad för att ge dig en enkel, trygg och effektiv behandlingsupplevelse – varje gång.



Enkel att använda

Tydliga menyer gör pumpen lätt att lära sig och smidig att hantera.

Säkerhet i fokus

Inbyggda larm och säkerhetssystem minimerar risken för fel.

Exakt dosering

Pumpen är programmerad för att följa kliniska riktlinjer och ge dig rätt mängd läkemedel varje gång.

Tillförlitlig prestanda

En robust och pålitlig pump som du kan lita på.

Kontakta din vårdgivare för mer information

Mer om CRONO infusionspumpar: canespa.it/se/index-se.html

OrphaCare GmbH | office@orphacare.com | www.orphacare.com
Leopold-Ungar-Platz 2/1/132 | 1190 Wien, Österrike

OrphaCare

FOCUS ON PERSONALISED MEDICINE

Hänt se'n sist...

Ett nytt år med PIO har startat och det gångna året har summerats i en gedigen verksamhetsberättelse. När någon utanför vår förening får ta del av alla aktiviteter och vår verksamhet bemöts det ofta med överraskning. Att en jämförelsevis liten organisation som PIO kan åstadkomma så mycket. Med gemensamma krafter går det!

Jag ser det som en styrka att PIO är en familjär organisation där alla medlemmar har möjlighet att tycka till, ställa frågor och påverka. Ett av PIOs större projekt under förra året handlade just om att sänka tröskeln för det och på ett bättre sätt bjuda in er medlemmar, både ni som har varit med en längre tid och ni som kommer in som nya, att känna att ni kan bidra och ta del av gemenskapen i PIO. Under 2026 kommer vi att arbeta vidare med att skapa mötesplatser på orter i landet där det i dag inte finns någon regional förening för att ytterligare stärka den gemenskapen.

Men som liten organisation är det också viktigt att samarbeta med andra. Under förra året påbörjade vi samarbete med två aktörer som gör ett mycket viktigt arbete, bland annat för personer med olika typer av primära immunbristsjukdomar: Tobiasregistret och GeBlod. Tillsammans har vi tagit fram informationsfoldrar som förklarar hur donerad plasma och donerade stamceller räddar livet på personer med primär immunbrist.

Som en del av det här samarbetet har PIO också bjudits in för att informera personalen om PIO och om primär immunbrist. I november förra året åkte jag tillsammans med Jennie Sefton från PIOs styrelse till Universitetssjukhuset i Örebro för att föreläsa för GeBlods personal i Örebro och Karlskoga som tar emot både blod- och plasmagivare. Vid det tillfället bidrog Jennie med sin berättelse om hur hennes sons liv har påverkats av immunbristen och behandlingen med immunglobulin.

I februari fick Tobiasregistret besök av mig och Mikael Sundin, överläkare barnhematologi, -immunologi och HCT, Astrid Lindgrens barnsjukhus, då vi fick möjlighet att hålla en lunchföreläsning för personalen. Jag presenterade PIO och Mikael gav en genomgång av immunförsvaret och hur stamcellstransplantation vid vissa primära immunbristsjukdomar kan rädda liv.

Under februari höll PIOs regionala föreningar sina årsmöten och inför det anordnade PIO informations-

träffar för de regionala styrelserna. Vid de här träffarna gick vi igenom alla dokument som behövs inför årsmötet, vilken redovisning som PIO Riks behöver få in efter årsmötet och PIOs nya webbaserade medlemsregister. Alla regionala föreningar fanns representerade vid träffarna och utöver informationspunkterna uppskattades möjligheten till att samtala föreningarna emellan.

Flera digitala träffar har hållits med de nordiska patientorganisationerna, där PIO också har varit representerat av Camilla Nordmark från PIOs styrelse. En fysisk träff planeras i Helsingfors i juni och just nu pågår arbetet med att söka bidrag för att göra det mötet möjligt.

Vi har också hunnit med uppstartsmöten med PIOs nystartade patientråd och medicinska råd. Du kan läsa mer om de här spännande nya konstellationerna längre fram i tidningen som vi tror kommer vara mycket värdefulla för organisationen framåt.

Bilden på omslaget är från IPIC-konferensen som hölls i november 2025. Den här konferensen som samlar läkare, sjuksköterskor, forskare och patientrepresentanter från hela världen anordnas av IPOPI, den internationella patientorganisationen för primär immunbrist, och med mig på bilden är två av IPOPIs anställda. Bilden är tagen i deras informationsmonter vid konferensen. I det här numret av PIObladet kan du läsa en sammanfattning av några av de teman som avhandlades och en fördjupande artikel om en studie kring primär immunbrist och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

När jag skriver detta har 2026 års medlemsdag med årsmöte redan hållits i Uppsala. Att döma av utvärderingarna var det en mycket lyckad och uppskattad dag. Om du inte hade möjlighet att delta kommer du kunna läsa mer om den dagen i nästa nummer av PIObladet.

Med önskan om en fin vår och trevlig läsning!



Maria Löfving Sonesson, ordförande



Innehåll

- 1 Hänt se'n sist
- 2 Innehåll
Redaktionellt
- 3 **Aktuellt i PIO**
PIO beviljas projektstöd
World PI Week
PIOs nya hemsida
- 4 **Projekt om patientcentrerad vård**
PIOs patientråd
- 5 **Projekt för ökad gemenskap**
- 6-7 **Medlemsberättelse**
Min sjukdom syns inte utåt
- 8-9 **PIOs medicinska råd**
- 10-11 **NHV - vad händer nu?**
Fakta om NHV

- 13-14 **Senaste nytt inom diagnostik och behandling**
IPIC 2025 i Prag
- 15 **Studie om hur immunförsvaret och hjärnan hänger ihop**
- 16 **Smått & gott**
Världsimmunbristveckan och kampanjen #GoZebra
PIOs familjeläger
Viktiga datum 2026

Annonörer

- Pärm 2** OrphaCare
- Sid 12** CSL Behring
- Pärm 3** Nordic Infucare
- Pärm 4** Steripolar

Redaktionellt

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

Utgivningsplan

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

För medlemmar i PIO ingår tidningen i medlemsavgiften: 300 kr/år.
Prenumerationsavgift för övriga: 200 kr/år.

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

Omslagsbild

IPIC-konferensen i Prag. Foto: Anneli Larsson.

ISSN 1103-6249

Redaktör

Ulrika Å Jondelius

Annonsering

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

PIObladets samrådsgrupp

Anders Fasth, Anneli Larsson,
Maria Löfving Sonesson, Ulrika Å Jondelius

Gästskribent 2026

Maysae Quttineh, biomedicinsk analytiker, biträdande verksamhetschef för patologen i Jönköping. Utsedd till Årets vårdchef 2025 av Vårdförbundet.

PIObladet är utgivet av

Primär immunbristorganisationen | www.pio.nu

Tryck

PrinfoWelins, Örebro

Har du flyttat
eller fått ny
e-postadress?

Gå in på din medlemssida
www.pio.nu/min-sida
eller kontakta PIO på
e-post info@pio.nu,
tel. 019-673 21 24

STÖD

KUNSKAP

GEMENSKAP

PIO beviljas projektstöd

- nu satsar vi på fysiska träffar runt om i landet!

Vi är mycket glada över att PIO har beviljats projektstöd för att fortsätta arbetet med att bryta ensamhet och utanförskap bland personer med primär immunbrist.

Under 2025 har vi, med stöd från Folkhälsomyndigheten, utvecklat samtalsverktyg, utbildat kontaktpersoner och stärkt våra digitala plattformar. Under projektet fick vi önskemål om fler tillfällen att träffa andra PIO-medlemmar. När Socialstyrelsen informerade om möjligheten att söka ett nytt projektstöd för att motverka ensamhet så tog vi den chansen.

Med det nya projektstödet ska PIO under 2026 anordna fysiska medlemsträffar på flera orter i Sverige,

främst på platser där vi i dag saknar regional verksamhet. Vår förhoppning är att mötena ska bli starten på nya kontakter och fortsatt gemenskap.

- När vi har genomfört medlemsundersökningar har så många som 30 % av de som svarat på enkäten uppgett att sen känner sig ensamma. Därför känns det extra meningsfullt att nu kunna mötas runt om i landet, säger PIOs ordförande Maria Löfving Sonesson.

Tillsammans tar vi nu ytterligare ett steg för att minska ensamhet och stärka gemenskapen inom PIO. Håll dig uppdaterad via PIOs hemsida och sociala medier om var medlems-träffarna kommer att vara. Hoppas att vi ses! ■



World PI Week

Världsimmunbristveckan
22-29 april

**Årets tema:
Vi kan inte vänta**

Tillsammans kräver vi tidigare diagnos, snabbare behandling och rätt stöd - så att alla får den vård de behöver.

www.pio.nu, #GoZebra

Hitta hem till vår nya hemsida

Vi ville skapa en hemsida som verkligen känns som hemma för alla som vill veta mer om primär immunbrist - en plattform för stöd, kunskap och gemenskap. Tack vare projektstöd kan vi nu erbjuda det.

På den nya sidan hittar du medlemsberättelser, kontaktpersoner och stöd för livet med primär immunbrist - om sjukvård och vardag, stort som smått. Du är inte ensam. Vi är nästan 800 medlemmar i PIO



som på olika sätt delar erfarenheter. Många vill bidra och stötta varandra.

Här kan du lära dig mer om immunsystemet och om olika primära immunbrist-sjukdomar, vanliga symtom och behandlingar. Alla som varje år hör av sig till PIO och misstänker att de har primär immunbrist kan också läsa om varnings-tecken och hur en utredning går till.

På hemsidan finns information som tagits fram som stöd för dig som har primär immunbrist eller är närstå-

ende, och för att sprida kunskap till grannar, vänner, sjukvårdspersonal, skolor och arbetsplatser - ja, till alla som vill veta mer. Här kan du också beställa PIOs tryckta informationsmaterial. Kunskap gör skillnad. PIO arbetar inom flera områden för att förbättra livet för alla med primär immunbrist och för att säkra tillgången till behandling. På hemsidan har vi samlat information om vårt påverkansarbete och hur vi driver frågor som är viktiga för våra medlemmar. Kika gärna in regelbundet för att hålla dig uppdaterad om medlemsträffar, föreläsningar, familjeläger och utbildningar.

Välkommen hem till www.pio.nu.

Anneli Larsson

Verksamhetsansvarig i PIO

Projekt om patientcentrerad vård ledde fram till PIOs första

patientråd

Text: Anneli Larsson

Våren 2025 beviljades PIO ett riktat statsbidrag för ett projekt som ska bidra till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta sjukdomar. Under projektets gång växte idén fram om att bilda ett patientråd för att stärka patientperspektivet i PIO. PIOs förhoppning är att patientrådet ska bidra till att vården och vardagen blir bättre för fler.

Tack vare projektstödet genomfördes under hösten en utbildning av patientrepresentanter i PIO. Sex medlemmar deltog i utbildningen och fick lära sig mer om PIO och primär immunbrist, patientcentrerad vård och patientföreträdarrollen. I samband med utbildningen väcktes tanken om ett nytt forum där erfarenheter från personer som lever med primär immunbrist, och deras närstående, kan tas tillvara på ett mer strukturerat sätt. Styrelsen beslutade att starta ett patientråd i PIO med syfte att samla medlemmarnas erfarenheter.

Som del i projektet bjöds också PIOs medlemmar under 2025 in till tre digitala samtalsgrupper med utgångspunkt i patientcentrerad vård där även frågor som acceptans, egenvård och att navigera i sjukvården avhandlades.

PIOs nystartade patientråd

Patientrådet utses av styrelsen och består av medlemmar med olika erfarenheter av primär immunbrist. Under 2026 ingår Camilla Fornander, Eva Maria Jansson, Johanna Johansson, Birgitta Kjällerström, Birgitta Lange och Daniel Strömberg i rådet. Gruppen ska bidra med sina erfarenheter och också samla in tankar och synpunkter från medlemmar med olika primära immunbrister, åldrar och livssituationer.

Rådets uppgift är att lyfta frågor som rör sjukvård, behandling och vardag, både sådant som fungerar bra och sådant som kan bli bättre. Patientrådet är rådgivande och ska fungera som ett viktigt bollplank till PIOs styrelse och bidra med underlag till PIOs

påverkansarbete. Under åren 2026–2027 kommer patientrådet särskilt att följa hur införandet av nationell högspecialiserad vård (NHV) påverkar PIOs medlemmar runt om i landet och om hur patientcentrerad vården upplevs vara.

Patientrådet träffas regelbundet, digitalt eller fysiskt, och arbetar utifrån respekt, lyhördhet och trygghet. Fokus ligger på gemensamma erfarenheter och övergripande frågor. De tankar och synpunkter som samlas in kommer PIO ha som underlag vid utbyte med exempelvis PIOs medicinska råd och vid annan samverkan med sjukvården. ■

Har du tankar, frågor eller erfarenheter du tycker är viktiga att lyfta? Hör gärna av dig till patientrådet via mejl till PIOs e-postadress: info@pio.nu.



Projekt för ökad

gemenskap



Text: Anneli Larsson

» Varmt tack till Folkhälsomyndigheten för projektstöd och till er som har bidragit med ideellt engagemang. Nu fortsätter arbetet i PIO för att ingen ska behöva känna sig ensam.«

Under sommaren 2025 beviljades PIO stöd från Folkhälsomyndigheten för ett projekt med syfte att bryta ensamhet och utanförskap för personer med primär immunbrist genom att förbättra möjligheten till gemenskap och kunskap. I tidigare medlemsundersökningar har många medlemmar uppgett att de känner sig ensamma. Förhoppningen är att resultatet från det här projektet ska leda till ökad gemenskap.

Projektets fokus har varit 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 kontaktpersoner har utsetts och utbildats.

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.

När det stod klart att PIO beviljats stöd projektanställdes Tove Andersson som kommunikationsstrateg och projektledare i fyra månader. Hon började med att sätta samman en fokusgrupp med ett tiotal medlemmar samt styrelsen. Deltagarna i fokusgruppen intervjuades enskilt samt medverkade vid gemensamma digitala möten där ensamhet och gemenskap diskuterades. Gruppens tankar och önskemål om vad som skulle kunna göras för att minska känslan av ensamhet har legat till grund för hur insatserna inom projektet har utformats.

En del medlemmar har under projektets gång berättat att de tycker att just frågan ofrivillig ensamhet är ett laddat ämne, och att de därför att tacksamma över att PIO tar upp just det. Även om det kan vara svårt att säga öppet att man är ensam, vill PIO

fortsätta lyfta frågan för att det ska kunna bli en förändring.

Från december 2025 har alla nya medlemmar kontaktats personligen efter anmälan, vilket har varit uppskattat. En annan positiv effekt är att medlemmar som deltagit i projektet har fortsatt att hålla kontakten och digitala samtalsträffar planeras inom PIO. Hör gärna av dig till PIO om du har önskemål om något särskilt ämne för digitala samtalsträffar eller träffar i PIOs regionala föreningar. Att PIO som organisation blir mer synlig och att det blir lättare för medlemmar att få kontakt med varandra hoppas vi ska bidra till att motverka och förebygga ofrivillig ensamhet. – PIO ska vara en plats där personer med primär immunbrist känner gemenskap och tillhörighet, säger Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO. ■

Ta del av gemenskap och kunskap genom att följa PIO i sociala medier. Där kan du också se vad som är på gång. Du kan även meddela oss din e-postadress så mejlar vi dig information. Och titta gärna in på vår hemsida www.pio.nu! Den är fullmatad med fakta, kunskap och information om primär immunbrist, behandling, tips för livet med primär immunbrist, PIOs kontaktpersoner och mycket mer.



Foto: HP Skoglund, Värmlands Folkblad

Som barn var Sanna ofta sjuk, men det dröjde många år innan hon fick veta att hon har CVID. Här berättar hon om hur det kan vara att som ung leva med en sjukdom som inte syns utåt men har stor påverkan på livet.

Min väg till diagnos

Jag är 21 år och bor i Hagfors i Värmland. Under min uppväxt hade jag återkommande ögon- och öroninfektioner och mycket halsont. När jag kom upp i tonåren förändrades allt - jag fick kraftiga och långdragna munblåsor som blev en stor del av min vardag.

I augusti 2019 skickades den första

remissen till en immunologisk utredning efter avvikande blodprover med leukopeni (lågt antal vita blodkroppar). Utredningen startade officiellt samma höst, och ungefär ett halvår senare remitterades jag till Reumatologi- och Immunologimottagningen för barn i Göteborg. Man såg att jag hade låga nivåer av lymfocyter och T-celler samt autoimmun neutropeni.

År 2021 visade en genetisk utredning att jag har en NFKB1-mutation - den vanligaste monogena orsaken till CVID. Det stämde väl överens med de symtom jag hade.

Så påverkar sjukdomen

Sjukdomen har påverkat hela min

uppväxt, särskilt genom skoltiden där min frånvaro var hög eftersom jag ofta var sjuk, behövde vara hemma mer än andra och behövde åka på många sjukhusbesök under skoltid. Många lärare hade svårt att förstå vad immunbrist innebär. Jag fick ofta kämpa för att få rätt stöd.

Nu som vuxen och i arbetslivet märker jag att det är svårt att orka lika mycket som andra. Att vara kroniskt sjuk och verkligen ha orken att bidra till 100 % och ha full närvaro har varit svårare än jag trodde. Det är fortfarande en stor utmaning, och det har påverkat min psykiska hälsa. Vissa dagar är jag stolt över min kropp som kämpar varje dag. Andra dagar vill jag bara dra mig undan. Det

» Min sjukdom syns inte utåt – men den påverkar hela mitt liv.«

är en ständig kamp – men också en resa mot acceptans.

Behandling och det stöd jag får

Jag behandlas med immunglobulin subkutan för att stärka mitt immunförsvar, och med G-CSF som stimulerar produktionen av vita blodkroppar. Utan dessa behandlingar hade jag varit betydligt sjukare, och jag är oerhört tacksam för den skillnad de gör. G-CSF förändrade faktiskt hela mitt liv – mina munblåsor försvann för första gången på över tio år. Det gav mig en helt ny livskvalitet.

Stödet från min familj och mina vänner betyder mycket, men även PIO har spelat en stor roll. Genom PIO har jag känt mig mindre ensam och

fått kontakt med andra som förstår hur det är att leva med immunbrist.

Det här önskar jag att fler visste

Min sjukdom syns inte utåt – och det kan vara både positivt och negativt. Att inte ”se sjuk ut” leder ofta till missförstånd eller bristande respekt. Immunbrist handlar inte bara om att lätt bli förkyld. Sjukdomen är inte linjär, och man vet aldrig riktigt hur man kommer att må nästa dag. Jag önskar att primära immunbrister fick mer uppmärksamhet, så att fler förstår vad sjukdomen innebär.

Mina råd till andra

Du som är ung och känner dig ensam – jag vet hur det känns. Det kan vara svårt att förklara för någon som

är frisk. Mitt råd är att ta en dag i taget och vara stolt över hur långt du kommit. Anklaga aldrig dig själv för att du är sjuk. Prata med nära och kära, och försök också hitta andra i samma situation. Det kan göra en enorm skillnad att få prata med någon som verkligen förstår.

Framåtblick

– hur ser livet ut idag?

Jag mår olika från dag till dag. Det jag arbetar mest med nu är mitt psykiska mående och att acceptera min sjukdom utan att lägga skuld på mig själv. Jag ser fram emot den dag då jag kan ”bli vän” med min immunbrist och jag ser fram emot att uppleva nya saker tillsammans med mina nära och kära. ■

PIO startar sitt första

medicinska råd



Text: Anneli Larsson

Foto: Privat samt arkivbilder PIO

PIO har startat sitt första medicinska råd, ett viktigt steg för att ytterligare stärka arbetet för personer med primär immunbrist. Rådet samlar medicinsk expertis med särskild kunskap om primära immunbristsjukdomar och ska bland annat bidra till att den information PIO förmedlar är korrekt, aktuell och kvalitetssäkrad.

Det medicinska rådets uppdrag är rådgivande och omfattar bland annat att faktagranska informationsmaterial, besvara medicinska frågor från medlemmar och stödja PIO i intressepolitiskt arbete som rör vård, behandling och egenvård. Rådet kan även bistå PIO vid särskilda medicinska händelser och när personer

misstänker primär immunbrist.

PIOs information har alltid granskats av olika läkare och sjuksköterskor, framför allt av prof. Anders Fasth som också är ledamot i PIOs styrelse. Nu tar PIO steget att formalisera samarbetet och möjligheten till råd och stöd. Anders Fasth kommer vara ordförande i det medicinska rådet och vara den som fördelar arbetet och fungerar som kontakt mellan PIO och experterna i det medicinska rådet.

– Informationsmängden ökar ständigt och medicinsk information är mer lättillgänglig än någonsin, delvis tack vare AI. Samtidigt är det inte alltid lätt att veta vad som

faktiskt stämmer. Därför är det både värdefullt och glädjande att PIO nu får stöd av flera experter som kan fungera som rådgivare och kvalitets-säkra den medicinska informationen, säger Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO.

Framöver kommer PIO och det medicinska rådet att träffas digitalt två gånger per år. Mellan mötena samordnas frågor via rådets ordförande. Nästa möte planeras till september. PIO och det medicinska rådet ser fram emot ett nära och långsiktigt samarbete.

Det medicinska rådet utses av PIOs styrelse och rådsmedlemmarna utses för en period om två år. ■

PI är en förkortning för primär immunbrist. Medfödda immunologiska sjukdomar (på engelska **IEI**, Inborn Errors of Immunity) används också för att tydliggöra att sjukdomarna ofta leder till mer än infektionskänslighet. **PID** förekommer också, och är en förkortning av engelska primary immunodeficiency.

Vi är mycket glada och tack-samma över att här kunna presentera PIOs allra första medicinska råd:



Ordförande

Anders Fasth, professor, barnläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg



Ledamot

Peter Bergman, överläkare, professor i klinisk immunologi, specialist i klinisk mikrobiologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm



Ledamot

Nicholas Brodzki, överläkare, barnläkare, Skånes universitetssjukhus, Lund



Ledamot

Vanda Friman, docent, infektionssjukdomar, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg



Ledamot

Anna Isaksson, barnsjuksköterska, Skånes universitetssjukhus, Lund



Ledamot

Fredrik Kahn, överläkare, specialist i infektionssjukdomar, Skånes universitetssjukhus, Lund



Ledamot

Jenny Lingman Framme, överläkare, barnläkare, Halmstads sjukhus



Ledamot

Kim Ramme, överläkare, specialist i barnhematologi och -onkologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

NHV

– vad händer nu?

Text: Anneli Larsson

Den 1 januari 2026 startade nationell högspecialiserad vård (NHV) för medfödda immunologiska sjukdomar. Verksamheten är under uppstart men redan nu har de första patienterna bedömts vid någon av de tre enheter som har fått i uppdrag att bedriva den här vården: Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm, Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg och Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Nationell högspecialiserad vård är sjukvård som är särskilt komplex eller sällsynt och som därför ska koncentreras till ett fåtal enheter i Sverige. Syftet är att säkerställa hög kvalitet och patientsäkerhet, samt att samla kompetens vid vården av ovanliga och svårbehandlade hälsotillstånd. Målet är att patienter ska få jämlik tillgång till bästa möjliga vård, oavsett var i landet de bor.

Barn och vuxna som har en komplicerad primär immunbristsjukdom (medfödd immunologisk sjukdom)

och omfattas av nationell högspecialiserad vård, NHV, kommer att få genomgå en utredning som genomförs av en enhet för nationell högspecialiserad vård. Information om vilka patienter som omfattas finns att läsa på nästa sida. Utredningen görs i samverkan med hemkliniken och en individuell vårdplan kommer att tas fram. Uppföljningen kommer sedan göras i samarbete med hemkliniken och kan ske via videomöten för att minska antalet resor. När det behövs görs kompletterande utredning eller behandling vid NHV-enheten. Akutsjukvård sker som idag på hemsjukhuset.

Kontakten med NHV-enheten sker via behandlande läkare på hemkliniken. Din/ditt barns läkare på hemkliniken skickar en remiss till Stockholm, Göteborg eller Lund. NHV-enheterna har skickat ut informationsbrev om vad som gäller kring den nationella högspecialiserade vården vid medfödd immunologisk sjukdom till de kliniker som behandlar personer med primär immunbrist runt om i Sverige.

NHV-enheterna har tillsammans arbetat fram rutiner och arbetssätt. De har regelbundet gemensamma möten där de också kan utbyta kunskap. För att samla kompetens och erfarenhet kommer NHV-enheterna även att ha regelbundna möten, utbyten och samverkan med klinikerna runt om Sverige som behandlar personer med primär immunbrist.

PIO kommer att bjudas in till två möten årligen med NHV-enheterna. I slutet av januari fick PIO möjlighet att vara med och ställa frågor om NHV och för att få information om läget. Har du tankar och frågor om NHV är du välkommen att höra av dig till PIO.

Beslutet om NHV och vilka primära immunbristsjukdomar som omfattas och avgränsningar finns att läsa på Socialstyrelsens hemsida. Sökord: *medfödd immunologisk sjukdom + Socialstyrelsen*. Enligt Socialstyrelsens beslut kan en NHV-enhet alltid kontaktas gällande komplicerade immunbrister oavsett om de är listade under rubriken "avgränsningar".

Fakta om NHV

(sammanställd av SLIPI, Sveriges läkares intresseförening för primär Immunbrist)

Så här går vården till vid NHV-enheterna:

Steg 1: Remiss och första bedömning (telefon, video eller fysiskt eller konferens med eller utan patient).

Steg 2: Utredning på eller i samråd med NHV-enhet (genetisk analys, immunologisk fenotypning, funktionella tester, radiologi/bilddiagnostik).

Steg 3: Multidisciplinär konferens för behandlingsbeslut.

Steg 4: Individuell vårdplan – kan inkludera avancerad behandling som stamcellstransplantation eller behandling med avancerade terapiläkemedel.

Steg 5: Återremittering till hemregionen med tydliga instruktioner.

NHV-enheterna för medfödda immunologiska sjukdomar är:

Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Vuxna: Immunbristenheten, Infektion mottagning 3, I56, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Barn: Barnhematologi K88, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Vuxna med autoinflammation

Eugenivägen 3, Solna, A07:01
Mottagning Reumatologi

Barn med autoinflammation

Barnreumatologen F7:83, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna

Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Vuxna: Infektionsmottagning, Östra Sjukhuset, Göteborg

Barn: Reumatologi- och immunologimottagning barn, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg

Skånes Universitetssjukhus, Lund

Vuxna: Infektionsmottagningen, Skånes Universitetssjukhus Lund
Barn: Barnimmunologi, Barn- och Ungdomsmedicin Lund, Skånes Universitetssjukhus

De geografiska upptagningsområdena är följande:

- STOCKHOLM
- GÖTEBORG
- LUND

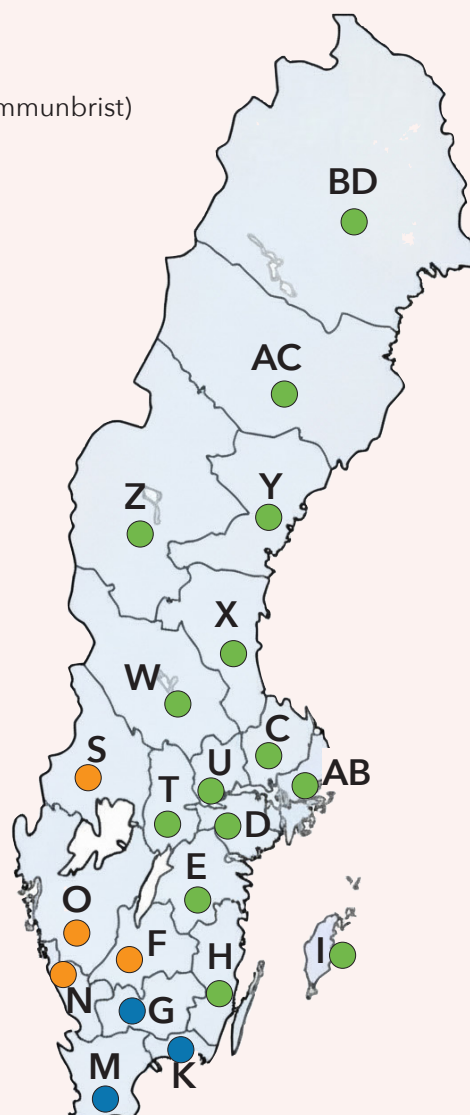
Vilka patienter omfattas?

- Patienter med säkerställd medfödd immunologisk sjukdom inkluderad i IUIS senaste sammanställning (aktuell publikation jan 2026: Poli et al. "Human inborn errors of immunity: 2024 update on the classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee")
- Patienter med komplex symptombild och fortsatt misstanke om medfödd immunologisk sjukdom även om utredning inte givit en säkerställd diagnos
- Patienter som kräver avancerad utredning (genetisk/funktionell) eller behandling (t.ex. stamcellstransplantation, ATMP)
- Barn som upptäcks via nyföddhetsscreeningen för SCID
- Vuxna och barn med svår immunbrist där lokal/regional vård inte räcker
- Monogena autoinflammatoriska syndrom

Vilka patienter omfattas inte?

Exempel på undantag:

- Reumatologiska sjukdomar utan misstanke om medfödd immunologisk komponent (även klassiska autoinflammatoriska sjukdomar,



såsom familjär medelhavsfeber, PFAPA, CNO/CRMO)

- Medfödd neutropeni
- Benmärgssvikt
- Immunbrist sekundärt till annan sjukdom (t.ex. cystisk fibros)
- Selektiv IgA-brist
- IgG-subklassbrist hos vuxna
- Hereditärt, förvärvat och ACE-inducerat angioödem hos vuxna
- Specifik antikroppsbrist hos vuxna
- Okomplicerad CVID hos vuxna (tex. enbart infektionsproblematik eller med autoimmuna sjukdomar)

Källa: SLIPI, Sveriges läkares intresseförening, www.slipi.nu

Vi har engagemanget i blodet



CSL Behring är inget vanligt biomedicinskt företag.

Även om vi tillhör vad som kan kallas de globala jättarna inom branschen, så är vårt fokus på de små sjukdomarna. De sällsynta varianterna som drabbar få personer, men påverkar många liv. Det är där, i det lilla, som vi lovar att fortsätta göra stor skillnad.

IPIC 2025 i Prag

– senaste nytt inom diagnostik och behandling

Text: Anneli Larsson och Maria Löfving Sonesson

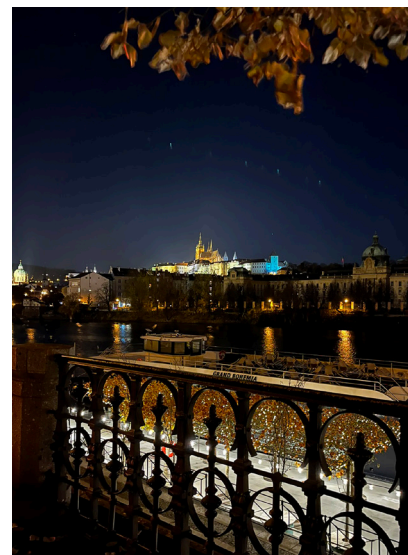
Foto: Maria Löfving Sonesson

Den internationella konferensen IPIC samlade i november 2025 läkare, sjuksköterskor, forskare samt patientrepresentanter och utställare från läkemedels-/ medicinteknikföretagen i Prag. Vid mötet hölls föreläsningar och diskussioner om de senaste rönen kring främst primära immunbrister men även om sekundära immunbrister.

Över 900 personer deltog och 52 olika föreläsare bjöd på ett varierat program. De flesta programpunkterna hade fokus på forskningsnyheter kring immunsystemet, sjukdomarna och behandling. Immunologi är ett område i snabb utveckling, med fördjupad immunologisk förståelse som gör att nya läkemedel och metoder kan utvecklas. Något som många av föreläsarna menade kommer att bidra till en alltmer individualiserad och mer riktad behandling, med

möjlighet att styra behandlingen för att rätta till orsaken till den primära immunbristsjukdomen. En del primära immunbrister orsakas av genetiska förändringar (mutationer) som leder till ett överaktivt immunsystem medan andra orsakas av genetiska förändringar som leder till att immunsystemet är underaktivt. Flera föreläsare beskrev hur JAK-hämmare, interferon-gamma, precisionsvaccinering och andra precisionsläkemedel kan användas som behandling vid vissa monogena immunbrister, dvs. primära immunbristsjukdomar som orsakas av mutationer i en enda gen.

Några av föreläsningarna handlade om AI (artificiell intelligens) i diagnostik och som stöd vid beslut om behandling. Till exempel hölls en presentation som visade hur bronkiektasier (en typ av lungskada med vidgningar av luftrören) kan upp-



Pragborgen, sedd från östra sidan av Vltava

täckas tidigare när AI används för att analysera röntgenbilder. Då kan behandling sättas in tidigare för att bromsa och motverka lungskador.

Andra föreläsare visade hur AI kan användas för att upptäcka och ställa diagnosen primär immunbrist tidigare. Men för att AI ska kunna införas brett inom vården av primära immunbrister behövs till exempel ökad insamling av data, gemensamma riktlinjer för standard och inte minst tydliga etiska ramar.

Ett föreläsningsblock handlade om leversjukdomar och det beskrevs att mellan 30 och 40 % av vuxna patienter med CVID utvecklar någon typ av leversymtom, men att dessa kan vara svåra att upptäcka och diagnostisera i tid. Flera av föreläsarna påpekade att det är viktigt att vara uppmärksam på även lätt förhöjda levervärden och dr Neil Halliday rekommenderade att utföra regelbundna leverfunktionstester (minst 1 gång per år) för att tidigt kunna sätta in ev. behandling.

Vid IPIC-konferenserna finns en stående programpunkt där etiska frågor i samband med vård av primär immunbrist diskuteras. Som alltid deltog James Taylor, professor i filosofi vid College of New Jersey, i en diskussionspanel som dessutom bestod av läkare och sjuksköterskor. Bland de frågor som diskuterades var genetisk testning av barn. Har föräldrarna rätt att bestämma om genetisk testning ska göras på friska barn, som eventuellt kan vara bärare av en muterad gen som kan orsaka sjukdom? Och hur ska sjukvården agera om de vid exempelvis nyföddhetsscreening hittar andra genförändringar som skulle kunna leda till andra sjukdomar än den primära immunbristsjukdomen längre fram i livet? Det kan ju vara så att den specifika sjukdomen aldrig bryter ut och då har personen och familjen oroat sig onödan och kanske anpassat sitt liv efter risken

att få en sjukdom. Samtidigt som kännedomen om risken kan göra att man upptäcker sjukdomen tidigare och kan sätta in behandling snabbare ifall att den bryter ut. Panelen menade att det alltid måste vara en noggrann avvägning mellan medicinsk nytta och psykologisk påverkan vid genetisk rådgivning.

Konferensen avslutades med en presentation av prof. Stuart Tangye om heltäckande genetisk utvärdering. Han betonade hur moderna sekvenseringsmetoder kraftigt förbättrat diagnosmöjligheterna vid medfödda immunbrister, men också hur tolkningen av tidigare okända varianter i en gen kräver funktionella analyser och ett internationellt samarbete. En integrerad genetisk och klinisk strategi ansågs avgörande för att kunna erbjuda patienterna mer träffsäkra behandlingar och bättre prognos. ■



World PI Week

Världsimmunbristveckan

22-29 april - *varje år!*

Tack för att du deltar i kampanjen och sprider kunskap om primär immunbrist!

Den internationella kampanjen World PI Week arrangeras av internationella organisationer i samverkan, läs mer på www.worldpiweek.org

Varje år har World PI Week ett tema och i år är det: **Vi kan inte vänta. Tillsammans kräver vi tidigare diagnos, snabbare behandling och rätt stöd – så att alla får den vård de behöver.** Årets tema vill förstärka vikten av att ta konkreta steg för att korta vägen till diagnos, ge snabb behandling och stärka stödet längs hela vårdprocessen.

I Sverige anordnas kampanjen **#GoZebra** under Världsimmunbristveckan. Genom att du deltar samlas pengar in till PIO via stöd från kampanjens samarbetspartners. Läs mer och registrera dina promenader på www.pio.nu.



Studie om hur immunförsvaret och hjärnan hänger ihop

Text: Anneli Larsson
Foto: IPOPI

Priset för bästa forskningsposter vid IPIC-mötet 2025 delades ut till dr Ines Serra som är forskare vid Erasmus MC i Rotterdam, Nederländerna. Hon har undersökt om det finns en genetisk koppling mellan primära immunbristsjukdomar och neuroutvecklingsrelaterade tillstånd. (I Sverige benämns neuroutvecklingsrelaterade tillstånd oftast neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF), förf. anm.)

Personer med primära immunbristsjukdomar har ökad risk för infektioner, men också för autoimmuna sjukdomar, allergier och vissa cancerformer. När neurologen Ines Serra pratade med kollegor inom immunbristområdet framkom det att de upplevde att även neurologiska symtom är relativt vanliga hos personer med primär immunbrist. Det kan handla om kognitiva svårigheter, försenad utveckling, koncentrationsproblem eller epileptiska anfall. Dessa symtom förekommer också vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som till exempel autism och ADHD. Det här väckte dr Serras nyfikenhet och hon bestämde sig för att genomföra en studie för att ta reda på om det kan finnas

gemensamma genetiska orsaker bakom primära immunbristsjukdomar och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF).

För att undersöka detta analyserade dr Ines Serra och hennes forsknings-team offentliga genetiska databaser över gener kopplade till primära immunbrister och gener kopplade till NPF. För att analysera genernas funktion och hur de kan grupperas använde forskarna metoder som gen-funktionsanalys, maskininlärning och analyser av proteinnätverk.

Resultatet visade att ungefär en tredjedel av de gener som orsakar primär immunbrist också var kopplade till neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Forskarna menar att det är en tydlig överlappning. De gemensamma generna var framför allt inblandade i immunförsvarets utveckling och i mekanismer för DNA-reparation (cellens system för att upptäcka och laga skador i arvs-massan). Däremot var gener som enbart orsakar immunbrist främst kopplade till mer renodlade immunfunktioner. (Genetisk överlappning innebär inte automatiskt att alla med en viss genvariant utvecklar både primär immunbrist och NPF. Miljöfaktorer och andra gener bidrar



Dr Lorena Regairaz (moderator),
Dr Ines Serra (pristagare),
Martine Pergent (ordf. IPOPI)

också till om sjukdom eller symtom uppkommer eller inte, förf. anm.)

Resultatet från studien tyder på att det finns kopplingar mellan immunförsvaret och den neurologiska utvecklingen och att sambandet mellan immunförsvaret och hjärnans utveckling inte bara kan ses i form av symtom, utan också på genetisk och molekylär nivå. Forskarna drar slutsatsen att neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hos personer med primär immunbrist kan vara underdiagnostiserade, både inom sjukvården och i databaser som rör neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Forskningspostern finns att läsa på IPOPIs hemsida www.ipopi.org



Världsimmunbristveckan 22-29 april

Varför en zebra? 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!

Bjud in eller utmana dina vänner och bekanta att vara med i kampanjen och hjälp oss att sprida kunskap om primär immunbrist via sociala medier!

Läs mer om kampanjen och registrera dina promenader på www.pio.nu.



Välkommen till
Zebra-butiken

www.pio.nu



SÅ SJUKT

En podd om livet
med primär immunbrist

Lyssna via PIOs hemsida
eller där poddar finns!



PIOs familjeläger på Uskavi 6-9 aug.

Inbjudan kommer att skickas ut i april/maj till familjer med barn och ungdomar upp till 18 år som har primär immunbrist. Anmälan görs i ett formulär som finns på PIOs hemsida www.pio.nu.

För att delta på familjeläget måste alla i familjen vara medlemmar för att på så sätt också vara försäkrade vid evenemang arrangerade av PIO. Anmälan om familjemedlemskap gör du enklast på www.pio.nu.

**Varmt välkomna
till Uskavi!**

Följ oss på ...

FACEBOOK

facebook.com/PIO.Riks/

INSTAGRAM

[pio_sverige](https://instagram.com/pio_sverige)

YOUTUBE

youtube.com/user/PIORiks

Som medlem i PIO har du också tillgång till **PIO medlemsforum** (Facebook) - en grupp för medlemmar i PIO som vill dela erfarenheter om sin primära immunbristsjukdom och om livet med primär immunbrist med andra medlemmar.

- | | |
|--------------------|--|
| Februari | PIOs regionala föreningar bjuder in till årsmöten och digital föreläsning. |
| 21 mars | PIO medlemsdag och årsmöte med intressanta föreläsningar. |
| 22-29 april | Världsimmunbristveckan med bl.a. #GoZebra. |

- | | |
|--------------------|---|
| 6-9 augusti | Familjeläger i Uskavi, utanför Nora
PIOs familjeläger är en fin möjlighet att träffa andra i samma situation, att få känna den härliga gemenskapen, få mer kunskap och göra roliga saker tillsammans. |
|--------------------|---|

För mer information: www.pio.nu

Viktiga datum
2026



Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

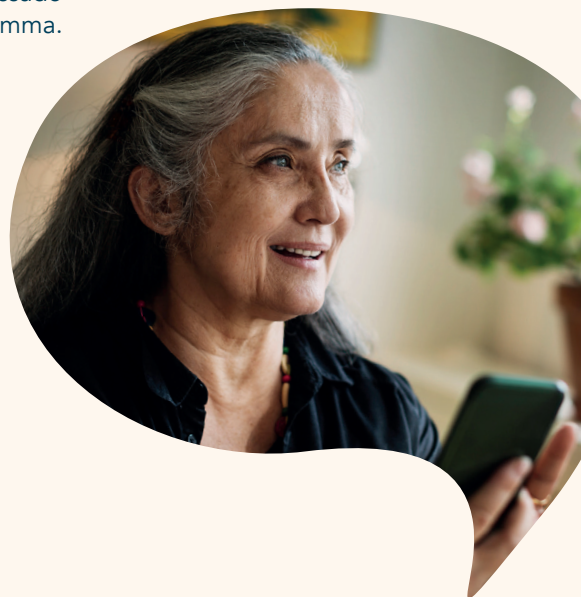
Behandlingsfrihet

För många lämpar sig behandling hemma bättre

Du behöver inte komma till sjukhus för att få medicinsk behandling. En rad läkemedel kan med fördel tas i hemmiljö istället för på sjukhus. Läkemedelsbehandling hemma har använts under flera decennier och är väl beprövat.

Många patienter föredrar behandling i hemmiljö och med anpassade hjälpmedel kan du både tryggt och enkelt ta din behandling hemma.

**Ta kontakt med din sjuksköterska
för att få veta mer om hembehandling**



B PP Sverige, Port Payé

PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro
www.pio.nu • info@pio.nu
Bankgiro 5159-3382, Swish 1230244848

Enkel infusion, säker behandling

Freedom infusionssystem

*Medicinteknisk produkt.
Tillverkare Koru Medical Systems, Inc.



Tre trygga steg för subkutan infusion – infusionspump, administrationsset och infusionsset

Freedom infusionssystem är ett komplett och enkelt subkutant infusions-system som fokuserar på säkerhet och livskvalitet. Både FREEDOM60® och FreedomEdge är bärbara och mekaniska infusionspumpar – och ger användaren frihet att ta sin infusionsbehandling varsomhelst.



Steripolar
Taking care further

Steripolar AB

Kontakta oss
info@steripolar.se
018-430 09 80

steripolar.se