

PIObladets

Nytt från Primär immunbristorganisationen Nr 3-4 2025



**SLIPs och SISSIs
mötesdagar i Båstad**
sid 4-7

**Hur påverkades
personer med PI av
covid-19-pandemin**
sid 8

**Blod- och
plasmagivning**

**PIObladets gästskribent
Ebba Sjöström, GeBlod**

sid 11-13

»Att reagera när man hamnar i svåra och stressfyllda situationer är friskt. Det är helt adekvat att känna sorg, ångest, ilska när något tufft händer.«

sid 20-23

Enkel infusion, säker behandling

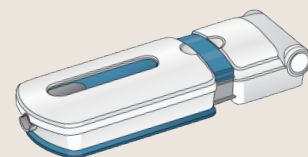
Freedom infusionssystem

*Medicinteknisk produkt.
Tillverkare Koru Medical Systems, Inc.

CE
2797

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.



Läs mer om Freedom



steripolar.se

Steripolar
Taking care further

Steripolar AB

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

steripolar.se

Hänt se'n sist...



Strax innan sommaren fick vi besked om att PIO hade beviljats två olika riktade statsbidrag. Det ena från Socialstyrelsen som är avsett för projekt som ska bidra till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser. Inom ramen för det här projektet ska patientföreträdare utbildas som ska kunna ingå i ett patientråd inom PIO med fokus på nationell högspecialiserad vård. Dessutom har tre digitala medlemsträffar genomförts som på olika sätt berört patientcentrerad vård.

Det andra bidraget är från Folkhälsomyndigheten för ett projekt med syfte att bryta ensamhet och utanförskap för personer med primär immunbrist genom att erbjuda möjlighet till gemenskap och ökad kunskap. I projektet ingår att kommunikationen både till nya och befintliga medlemmar ska bli mer personlig och att kontaktpersoner ska utses. PIOs information och mötesplatser, som hemsidan och sociala medier, ska också utvecklas för att bli mer inbjudande.

I min roll som ordförande har jag under hösten fått två nya uppdrag som ger mig möjlighet att påverka i frågor som rör läkemedel och medicinteknik – viktiga frågor inte minst för PIOs medlemmar. Från och med september är jag ledamot i NT- och MTP-rådets patientråd (patientråd till rådet för nya terapier och medicintekniska produktrådet) och har hunnit delta på två möten. I november förordnades jag dessutom som representant för Funktionsrätt Sverige som expert i utredningen om säkrare tillgång till läkemedel (S 2025:07). Syftet med utredningen är att utreda vilka insatser som behövs i syfte att åstadkomma en säkrare tillgång till läkemedel, både i vardagen och under fredstida krissituationer och höjd beredskap.

I september anordnade SLIPI, Sveriges läkares intresseförening för primär immunbrist, och SISSI, Sveriges immunbristsjuksköterskors intresseförening, årsmöten med föreläsningar. PIO deltog på plats i Båstad med ett utställningsbord och fyra representanter. Utöver möjligheten att lyssna på föreläsningar och ta del av de senaste rönen kring primär immunbrist fick Anneli Larsson och jag föreläsa för sjuksköterskorna om PIO och diskutera sjuksköterskornas viktiga roll. Du kan hitta referat från några av föreläsningarna längre fram i det här numret.

I oktober träffades styrelsen till möte i Sundbyberg, dit även representanter från PIOs regionala föreningar var inbjudna. En stående punkt på dagordningen vid styrelsens höstmöte är att utse årets mottagare av

PIOs forskningsstöd. Styrelsen beslutade att 2025 års forskningsstöd ska tilldelas Klara Asplund Högelin vid Institutionen för laboratoriemedicin, avdelningen för Klinisk Immunologi vid Labmed, Karolinska Institutet, Huddinge, för ett forskningsprojekt med titeln ”Anti-cytokinautoantikroppar – en ny förklaring till allvarliga infektioner hos patienter med misstänkt primär immunbrist”.

PIOs forskningsstöd har en lång tradition. Forskningsfonden skapades år 1984 och delade ut stöd första gången året därpå, 1985, och därefter till en början med oregelbundna mellanrum. Tack vare generösa bidrag har PIO sedan 2005 kunnat dela ut forskningsstöd varje år. Ansökningar om stöd behandlas först av PIOs forskningsråd, som väljs varje år av årsmötet, som ger råd till PIOs styrelse som tar det slutliga beslutet om utdelning. Det är inte så stora summor som betalas ut i forskningsstöd men många mottagare uttrycker att de känner sig hedrade över att få det här stödet från PIO. En presentation av årets mottagare Klara och hennes projekt kommer i kommande nummer av PIObladet.

Den internationella patientorganisationen för primär immunbrist, IPOPI, anordnade i november en kongress med fokus på diagnos och behandling av primär immunbrist. Den här gången hölls kongressen i Prag och från PIO deltog två personer. I samband med det här mötet passade vi också på att under en förmiddag träffa representanter från våra nordiska systerorganisationer i Danmark, Finland, Island och Norge. Det var flera år sedan vi hade möjlighet att sitta ner och prata med varandra så det var mycket värdefullt och vi gjorde upp planer för hur vårt samarbete kan se ut framåt.

Nu är det snart dags att avsluta ännu ett innehållsrikt år i PIO. Jag vill passa på att tacka alla som stödjer PIO på olika sätt, genom att vara medlem, bidra med kunskap, engagemang och tid. Varmt tack! Jag ser fram emot ett nytt år med nya möjligheter att fortsätta arbeta mot vårt gemensamma mål – att alla personer som lever med primär immunbrist ska ha tillgång till bästa kända vård och behandling.

Trevlig läsning!

Maria Löfving Sonesson, ordförande



Innehåll

- 1 Hänt se'n sist**
- 2 Innehåll**
Redaktionellt
- 3 Aktuellt i PIO**
Höstmöte i PIO
Rundabordssamtal i Bryssel
Tobiasdagen 2025
- 4-7 SLIPs och SISSIs mötesdagar**
6-7 Malignitet vid immunbrist
7 Studier om förbättrade
diagnosmetoder vid COVID
- 8 Hur påverkades personer med
primär immunbrist av pandemin?**
- 9 PIOs forskningsstöd 2024**
- 11-13 Blod- och plasmagivning**
Ebba Sjöström, GeBlod.nu

- 15-23 PIOs familjeläger**
18 Fina dagar på PIOs familjeläger
19 Ytterligare en pusselbit
20-23 Referat från föreläsning
- 24 Smått & gott**
Årsmöte 2026
Viktiga datum 2026

Annonsörer

- Pärm 2** Steripolar
- Sid 10** CSL Behring
- Sid 14** Takeda
- Pärm 3** OrphaCare
- Pärm 4** Nordic Infucare

**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

Redaktionellt

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

Utgivningsplan

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

För medlemmar i PIO - Primär immunbristorganisationen ingår tidningen i medlemsavgiften, 300 kr/år. Prenumerationsavgiften för icke medlemmar är 200 kr/år. Tidningen innehåller bland annat medlemsberättelser och artiklar om såväl medicinska nyheter som sociala frågor.

Omslagsbild

Maria Löfving Sonesson, Jennie Sefton och Ebba Sjöström i samband med en föreläsning för GeBlod i Örebro. Foto: Ulrika Å Jondelius

ISSN 1103-6249

Redaktör

Ulrika Å Jondelius
E-postadress: ulrika.jondelius@pio.nu

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 2025

Ebba Sjöström, GeBlod Örebro

PIObladet är utgivet av

Primär immunbristorganisationen
www.pio.nu

Tryck

PrinfoWelins, Örebro



Föredrag om PIOs sociala medier.

Höstmöte i PIO

PIOs styrelse, representanter från de regionala föreningarna och projektdeltagare samlades i Sundbyberg den 18 oktober.

Lördagen fylldes av en engagerande utbildningsdag där deltagarna fick ta del av arbetet i projektet ”Gemenskap och kunskap genom kommunikation och information” och tillsammans reflektera över hur PIO kan stärka både stöd och samhörighet. Vi fick också en värdefull genomgång av organisationens styrdokument. Därefter var det fokus på ett annat pågående projekt i PIO om personcentrerad vård. Det hölls föreläsning och diskussioner om hur nationell högspecialiserad vård kan vara personcentrerad och hur PIO kan påverka genom patientsamverkan. Dagen avslutades med ett styrelsemöte och gemensam middag. På söndagen var det arbetsdag för styrelsen. ■



Deltagare vid IPOPIs rundabordsamtal i Bryssel.

Rundabordsamtal anordnat av IPOPI

Text: Johan Bechtel
Foto: Rafael Graça / IPOPI

I slutet av september hade jag möjlighet att resa till Bryssel för att delta i ett rundabordsamtal arrangerat av IPOPI med den långa men träffsäkra rubriken ”Viral Threats, Immune Challenges: Shaping the future of respiratory care – the PID patients’ perspective”.

Samtalet samlade både kliniker, forskare och patientföreträdare och

det gjorde diskussionen ovanligt mångsidig. Kortare inlägg från inbjudna experter gav en bra överblick över nuläget och de utmaningar som finns för personer med primära immunbrister när det gäller luftvägsinfektioner.

Det som fångade mig mest var delen om vaccintvekan. I stället för att bara bemöta tveksamhet med fakta, som ofta inte räcker, lyftes betydelsen av berättelser från människor som faktiskt fått ett bättre och tryggare liv tack vare vaccinationer. Den typen av konkreta och mänskliga exempel kan göra skillnaden, särskilt för grupper där infektioner får större konsekvenser. Sammantaget blev det en både trevlig resa och ett givande samtal som gav flera idéer att ta med hem. ■



Tobiasregistrets grundare Marcus Storch, professor emeritus Gösta Gahrton (en av läkarna som utförde den första stamcellstransplantation i Sverige) och Kronprinsessan Victoria. Foto: Jann Lipka.

För att gå med i Tobiasregistret behöver man vara mellan 16–35 år. Sprid gärna info så att fler anmäler sig som givare! Läs mer på www.tobiasregistret.se.

Tobiasdagen 2025 i Stockholm

5 november firades Tobiasdagen och samtidigt uppmärksammades att det var 50 år sedan den första stamcellstransplantation utfördes i Sverige. 2024 genomfördes 278 transplantationer, vilket är en hög siffra om man jämför register internationellt i relation till antal givare.

Tobiasregistret startades 1992 av föräldrarna till Tobias Storch som avled av en svår blodbristsjukdom 17 år gammal i väntan på en passande

donator. Varje dag drabbas någon i Sverige, och många fler runt om i världen, av en sjukdom som kan botas med friska blodstamceller. Tobiasregistret matchar patient med lämplig givare i Sverige eller utomlands. I dagsläget finns drygt 271 000 registrerade givare i Sverige och i hela världen cirka 43 miljoner. Cirka 30 % av alla patienter som behöver en stamcellstransplantation hittar inte en matchande donator. Tobiasregistrets vd Nicole Silverstolpe berättade att en utmaning är att få fler unga män och personer med utomeuropeisk bakgrund att registrera sig som donatorer för att rädda fler liv. ■

SLIPIs och SISSIs mötesdagar 2025

Text: Maria Löfving Sonesson och Nathalie Fessé Ljungbäck

Foto: Nathalie Fessé Ljungbäck och Anneli Larsson

SLIPI (Sveriges läkares intresseförening för primär immunbrist) och SISSI (Sveriges immunbristsjuksköterskors intresseförening) arrangerade i början av september sina återkommande utbildningsdagar som hålls vartannat år. Omkring 200 deltagare samlades för att ta del av ett omfattande program med föreläsningar om diagnos, behandling och den senaste forskningen kring primär immunbrist, där även internationella experter deltog.

Från PIO deltog styrelseledamöterna Maria Löfving Sonesson, Nathalie Fessé Ljungbäck och Madeleine Ribbing samt Anneli Larsson från PIO-kontoret. PIO fanns representerade i föreläsningssalen med ett informationsbord, där material delades ut och viktiga samtal fördes med läkare, forskare och sjuksköterskor. Alla deltagare fick dessutom ett informationsblad om PIO i välkomstmaterialet som delades ut.

Under mötet fick PIO möjlighet att hålla en föreläsning för sjuksköterskorna, där Maria och Anneli berättade om organisationens arbete och hur det kan vara att leva med primär immunbrist. Det var ett uppskattat tillfälle att lyfta patientperspektivet och sjuksköterskornas viktiga roll.

Här följer en sammanfattning från några av föreläsningarna under

mötesdagarna. Stort tack till SLIPI och SISSI för inbjudan och möjligheten att vara med så vi kan dela med oss till PIObladets läsare om det senaste inom forskningen och utvecklingen på området.

APDS

Nicholas Brodzki från Lunds universitetssjukhus och ordförande i SLIPI gav en översikt över den senaste kunskapen kring den primära immunbristsjukdomen APDS (Activated PI3K Delta Syndrome).

Beroende på vilken gen som påverkas av en förändring kan APDS delas in i två former, APDS1 som orsakas av gain-of-function-varianter i genen *PIK3CD* och APDS2 som orsakas av loss-of-function-varianter i genen *PIK3RI*. Gemensamt för båda formerna av APDS är att symtomen kan variera stort mellan olika individer, vissa är nästan symtomfria medan andra uppvisar en mycket allvarlig sjukdomsbild. Symtomen uppstår vanligtvis redan i barndomen men diagnosen är ofta fördröjd och ställs ibland inte förrän i vuxen ålder. För att kunna ställa rätt diagnos krävs utöver en klinisk och immunologisk undersökning även genetisk testning för att fastställa genförändringar.

Många av symtomen för APDS ser man även hos andra primära immunbrister och kan därför misstas för CVID (variabel immunbrist), hyper IGM-syndromet eller CID (kombinerad immunbrist). Typiska symtom är återkommande luftvägsinfektioner, kroniska virusinfektioner, svullna lymfkörtlar, förstörd mjälte och/eller lever, och olika typer av autoimmunitet, exempelvis kronisk diarré och ledinflammation.

Möjlig behandling vid APDS omfattar profylaktisk behandling med antibiotika och antivirala läkemedel, immunglobulin, kortison mot autoimmuna symtom, mTor-hämmare (t.ex. sirolimus) som har visat sig kunna minska storleken på lymfkörtlar och krympa en förstörd mjälte och lever samt riktade behandlingar med specifika PI3K-hämmare (t.ex. leniolisib). Behandling med PI3K-hämmare ”bromsar” den överaktiva genen som orsakar sjukdom. Vid allvarliga former kan även stamcellstransplantation vara ett alternativ.

Not. Vid en *gain-of-function*-variant uttrycks genen på ett överdrivet sätt medan en *loss-of-function*-variant leder till att genens uttryck begränsas eller helt inaktiveras.



Maria Löfving Sonesson och Anneli Larsson föreläste för sjuksköterskorna.

Wiskott-Aldrichs syndrom

Lisa Westerberg från avdelningen för mikrobiologi, tumör- och cellbiologi vid Karolinska Institutet inledde sin presentation med att prata generellt om primär immunbrist och medfödda immunologiska sjukdomar och ställde frågan som ofta återkommer: Hur kan det komma sig att immunsystemet inte kan reagera mot vanliga smittämnen men samtidigt kan överreagera och orsaka autoimmunitet och tumörsjukdomar?

Wiskott-Aldrichs syndrom (WAS) orsakas av en förändring i genen *WAS*, som kodar för proteinet WASp. Om proteinet saknas helt eller har ned-satt funktion leder detta till symtom som blödningsproblem, upprepade infektioner, autoimmunitet, lymfom och eksem. Patienter med Wiskott-Aldrichs syndrom kan botas med stamcellstransplantation eller gen-terapi.

En annan förändring i genen *WAS* som gör att proteinet WASp är ständigt aktiverat orsakar X-kromosombunden neutropeni (brist på neutrofila granulocyter) med ökad infektionskänslighet till följd. Det finns ännu inga kända patienter med denna typ av genförändring i Sverige, den är ännu mer ovanlig än Wiskott-Aldrichs syndrom och leder ofta till lindrigare symtom.

Man känner i nuläget till fler än 300 varianter i genen *WAS* som orsakar Wiskott-Aldrichs syndrom och mer kunskap om de olika varianterna kan i framtiden leda till nya behandlingsalternativ och göra det möjligt att förutspå hur symtombilden och sjukdomen kommer att utvecklas. Svårighetsgraden vid olika genförändringar i *WAS* varierar, men Lisa Westerberg betonade att det är viktigt att vara uppmärksam och även följa upp personer med en mildare sjukdom, eftersom den inte sällan förvärras längre fram.

NK-cellbrist

Manar Abdalgani från Columbia University Irving Medical Centre beskrev NK-cellbrist och inledde med att beskriva att NK-celler utgör 10 % av lymfocyterna i blodet och har en viktig roll när immunförsvaret bekämpar virus och övervakar tillväxten av cancerceller. NK-celler har två olika receptorer som binder till antingen friska celler eller skadliga

celler och vilken receptor som binder avgör om NK-cellen aktiveras eller hämmas.

Bland de över 500 idag kända primära immunbristerna (medfödda immunologiska sjukdomar) påverkar drygt 50 NK-celler men endast hos 11 av dessa är NK-cellbristen den kliniskt relevanta defekten. NK-cellbristerna kan delas in i klassiska och funktionella brister. Den klassiska bristen definieras som bristande antal NK-celler eller onormalt utvecklade NK-celler. Vid en funktionell brist däremot har individen normalt antal och normalt utvecklade NK-celler, men deras funktion är bristfällig. Båda formerna av NK-cellbrist leder till ökad känslighet för virusinfektioner, framför allt herpesvirus och papillomavirus samt ökad risk för cancersjukdomar. Enligt Manar Abdalgani är det sannolikt att många med en funktionell NK-cellbrist ännu inte har fått rätt diagnos och att det finns ett behov av att i högre utsträckning även kontrollera funktionen hos NK-cellerna hos personer som uppvisar symtom som liknar NK-cellbrist för att rätt diagnos ska kunna ställas.

Ett omfattande forskningsinitiativ startades 2006 av dr Jordan Orange för att undersöka olika fenotyper av NK-cellbrist, dvs. vilka symtom som visar sig och hur svåra de är, och har hittills samlat information om 168 patienter. Som ett resultat av det här initiativet som kallas NEAR (NK cell Evaluation And Research), har ett flödesschema tagits fram som kan delas in i två olika delar. Den första delen omfattar symtom och immunologiska och genetiska undersökningar som kan ge information om huruvida NK-cellbristen är klassisk eller funktionell. I den andra delen listas åtgärder som kan behövas för att följa upp den ökade risken för infektioner, cancer, autoimmunitet m.m. samt i nästa steg vad som bör göras om återkommande infektioner, cancersjukdom eller autoimmuna sjukdomar upptäcks.

Det övergripande syftet med NEAR är att, baserat på information från patienter från hela världen, få en bättre förståelse av sjukdomarna och den bakomliggande genetiken. I slutändan kan detta möjliggöra tidigare upptäckt och bättre omvårdnad för dessa potentiellt livshotande sjukdomar.



Petter Brodin.

Hur utvecklas immunförsvaret hos nyfödda?

Det saknas fortfarande pusselbitar i kunskapen om hur immunsystemets funktion och risken för att till exempel utveckla allergier och autoimmuna sjukdomar senare i livet påverkas av det som händer tidigt i ett barns liv. Men det som är känt i pusslet så här långt, presenterade Petter Brodin, som är verksam vid Karolinska Institutet & Imperial College i London, i sin föreläsning där han beskrev förändringen av immunförsvaret som startar i stunden då det nyfödda barnet lämnar den skyddade miljön inne i livmodern.

Så snart fosterhinnan spricker kommer det nyfödda barnet i kontakt med luftföroreningar och olika mikroorganismer, som bakterier, virus och svamp. Eftersom spädbarnet har fått antikroppar (IgG) från mamman under fosterlivets senare del vilket ger barnet ett bra skydd mot infektioner, är den första tiden efter födseln en bra tid för immunförsvaret att lära sig vad som är bra och vad som är skadligt för kroppen och utveckla immunologiskt minne.

Även om det finns ett tydligt utvecklingsmönster som till synes alla barn följer, har tvillingstudier visat att det huvudsakligen är miljön vi lever i, det vill säga till exempel vilka mikroorganismer som finns i vår omgivning, som påverkar hur vårt immunförsvaret utvecklas. Man vet att tidig exponering för bakterier och andra mikroorganismer, under de första tre månaderna i livet, påverkar immunsystemet och risken för allergier och

autoimmuna sjukdomar på lång sikt även om effekten ibland inte syns förrän längre fram i livet. Det har också kunnat påvisas ett samband mellan antibiotikabehandling tidigt i livet och en något ökad risk för att utveckla olika sjukdomar, till exempel astma, födoämnesallergi, psoriasis och juvenil idiopatisk artrit (JIA, barnreumatism).

På vilket sätt och hur snabbt immunförsvaret utvecklas varierar alltså beroende på var ett barn föds eftersom mängden och typen av mikroorganismer varierar mellan olika platser och miljöer. Petter Brodin jämförde i sin presentation spädbarn födda i Sverige med barn födda i Kenya och pratade om accelererad utveckling av immunförsvaret för att beskriva skillnaderna. Eftersom spädbarn i Kenya tidigt utsätts för många potentiellt skadliga mikroorganismer kan en accelererad utveckling vara av fördel där, medan den annorlunda miljön i Sverige gör att det kan vara bra att dämpa accelerationen och

reducera kroppens inflammatoriska svar gentemot mindre farliga ting såsom födoämnen.

Under första veckan i livet startar inflammatoriska reaktioner mot olika mikroorganismer som finns i barnets omgivning och ett begränsat och övergående inflammatoriskt svar är ett tecken på ett friskt immunförsvaret. Genom att minska mängden stimulerande mikroorganismer som spädbarnet utsätts för, vilket möjligen kan uppnås om mamman äter probiotika under graviditet och amning, kan immunförsvarets utveckling saktas ner. Det finns enligt Petter Brodin inga tydliga vetenskapliga bevis för att risken för allergier minskar om mamman äter probiotika, men det finns studier som har visat att probiotika kan dämpa det inflammatoriska svaret hos spädbarn.

Det finns fortfarande mycket kvar att undersöka kring hur immunförsvaret utvecklas. Förhoppningen är att fördjupad kunskap om detta ska

leda till insikter som i framtiden kan användas för att både behandla och förebygga sjukdomar. ■

Vill du läsa mer om en viss primär immunbristsjukdom?

- Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd (där Anneli Larsson från PIO sitter med i expertgruppen) har tagit fram informationstexter om flera primära immunbristsjukdomar på uppdrag av Socialstyrelsen. Du kan söka efter olika diagnoser i Kunskapsdatabasen som du hittar på Socialstyrelsens hemsida www.socialstyrelsen.se (sök efter Kunskapsdatabasen).

- IPOPI, den internationella patientorganisationen för primär immunbrist har också tagit fram informationsbroschyrer om flera primära immunbristsjukdomar, bland annat APDS och Wiskott-Aldrichs syndrom. IPOPIs broschyrer kan du hitta på hemsidan www.ipopi.org under Publications > Leaflets.

Malignitet vid immunbrist

Text och foto: Anneli Larsson

Vid sjuksköterskornas möte föreläste specialistsjuksköterska Emily Carne från Wales. Hon berättade att risken för malignitet är ökad vid immunbrist (malignitet betyder att något är elakartat, och i den här artikeln syftar det på cancer).

Det är viktigt att patienter med ökad risk för malignitet (cancer) får information om detta, så att de själva kan vara uppmärksamma på symtom som skulle kunna tyda på cancer. Vetskap om den ökade risken kan också bidra till att fler deltar i de screeningundersökningar de kallas till. Att upptäcka cancer tidigt och inleda behandling i ett tidigt skede ökar chanserna för att

behandlingen ska vara effektiv.

Samtidigt är det viktigt att informera och öka patienternas kunskap, utan att skapa onödig oro. Studier har visat att personer med immunbrist löper en högre risk att drabbas av cancer jämfört med övriga befolkningen. Men sett till hela gruppen med immunbrist är det ändå en mindre andel som faktiskt utvecklar cancer.

För att kunna bedöma risker, symtom och vilka typer av cancer som kan förekomma vid olika primära immunbrister, behöver man förstå mekanismerna bakom själva immunbristen, berättade Emily Carne. De olika immunbristerna har olika orsaker, vilket innebär att olika delar av immunsystemet påverkas och därmed att risken för cancer varierar mellan



Emily Carne.

olika immunbrister. Det kan till exempel handla om genetiska orsaker, nedsatt immunfunktion, kronisk inflammation i vävnader, bristande förmåga att bekämpa cancerframkallande virus, eller biverkningar av annan behandling.

Kunskap om den specifika immunbristen gör det lättare att förutse vilken typ av cancer patienten kan ha ökad risk för. Det hjälper sjuksköterskan att veta vilka symtom som bör uppmärksammas och vilka undersökningar som behöver göras regelbundet för att upptäcka cancer i ett tidigt skede, sa Emily Carne. Undersökningarna kan variera beroende på vilken primär immunbrist patienten har, till exempel regelbundna blodprov för att följa vissa värden, röntgenundersökningar av bröst/korg/lungor samt olika mag- och tarmundersökningar.

Emily Carne betonade vikten av att patienterna rapporterar symtom och tecken till sin sjuksköterska, även om dessa kan vara relaterade till immunbristen. Symtom som patienter med ökad risk för lymfom (cancer i lymfsystemet) särskilt bör vara uppmärksamma på är: ofrivillig viktneigång, återkommande feber, nattliga svettningar, ökad förekomst av blåmärken och blödningar samt fatigue. Cancerformer som kan förekomma vid olika immunbrister är utöver lymfom till exempel cancer i mage och tarm, lungor, bröst, lever, hud samt leukemi. Emily Carne berättade att man i Wales nyligen har uppdaterat behandlingsriktlinjerna och inkluderat information om symtom, rekommendationer om lämpliga screeningmetoder (undersökningar för att upptäcka sjukdomar som till exempel cancer) och tidpunkter för dessa samt behandlingsrekommendationer. Varje land tar fram sina egna behandlingsriktlinjer för immunbrist, och Carne menade att det är viktigt att inkludera information om malignitet vid olika primära immunbrister i dessa riktlinjer.

Det är också viktigt att samtala med patienten om faktorer som kan minska cancerrisken, till exempel att avstå från rökning, använda solskydd, minska antalet infektioner samt behandla infektioner med antibiotika eller antivirala läkemedel, och ha kontroll på inflammationer. Om en patient med primär immunbrist får cancer är det avgörande att specialister samverkar för att säkerställa bästa möjliga vård, eftersom behandlingen kan vara mer komplex än hos en person med ett fungerande immunförsvar. Det är också viktigt att patienten får stöd genom hela vårdförloppet. ■

Studier om förbättrade diagnosmetoder vid

CVID

Text: Anneli Larsson
Foto: Arkivbild, PIO

Vid SLIPI-mötet föreläste Silvia Sánchez-Ramón om forskningsnyheter som på sikt kan komma att påverka riktlinjer för diagnostik, behandling, uppföljning och riskbedömning vid CVID (variabel immunbrist). Diagnostiken av CVID kan vara komplex och forskare letar aktivt efter bättre markörer.



Silvia Sánchez-Ramón.

Sánchez-Ramóns forskargrupp har studerat två markörer i blodet, BCMA och kappalambda, vid CVID (variabel immunbrist), IgA-brist och sekundär immunbrist. Det visade sig att CVID tydligt utmärkte sig genom BCMA-värden under 15 och en summa av kappalambda under 20. Patienter med IgA-brist och sekundär immunbrist samt friska individer i en kontrollgrupp uppvisade BCMA-värden över 15 och kappalambda-värden över 20. Slutsatsen är att genom analys av dessa ämnen kan läkare snabbare och säkrare ställa diagnosen CVID. Höga nivåer av BCMA och kappalambda kan också vara en varningssignal om att vissa immunceller (B-celler) riskerar att börja växa för mycket, vilket ibland kan leda till andra sjukdomar, som t.ex. lymfom.

Sánchez-Ramón berättade också om en ny metod som kallas VISUAL

(Variable Immunodeficiency Score Upfront Analytical Link). Denna metod väger samman fem olika variabler för att öka precisionen i diagnostiken av CVID-sjukdomen.

För patienterna kan förbättrade metoder för diagnos leda till att det blir lättare att få rätt diagnos i tid, att väntetiden på behandling kortas och att behandlingen enklare kan individanpassas. Läkarna kan få bättre möjlighet att följa hur patientens immunförsvar fungerar, bedöma prognos och därmed ökad möjlighet att anpassa behandling och uppföljning.

Idag finns t.ex. inte BCMA-analys tillgänglig i den svenska vården och fler studier behövs sannolikt inom området. SLIPIs riktlinjegrupp utvärderar kontinuerligt nya studier i relation till de nordiska riktlinjerna för diagnostik av CVID (förf. anmärkning). ■

Hur påverkades personer med primär immunbrist av covid-19-pandemin?

Text: Maria Löfving Sonesson

Flera studier har genomförts för att försöka belysa den frågan. Bland annat har den internationella patientorganisationen för primär immunbrist (IPOPI) genomfört en enkätundersökning för att se vilken långtidseffekt covid-19 har haft på personer med primär immunbrist ur ett internationellt perspektiv. Dessutom har Ramona Fust m.fl. genomfört en kvalitativ studie för att samla in erfarenheter från både patienter och sjuksköterskor i Sverige.

Långtidseffekter av covid-19 hos personer med primär immunbrist

Mellan juli och oktober 2023 genomförde IPOPI en enkätundersökning där personer från alla nationella medlemsorganisationer, inklusive PIOs medlemmar, hade möjlighet att bidra med svar. Totalt 1 160 personer besvarade undersökningen som hade tre huvudsyften: att kartlägga hur många personer som fortfarande upplever symtom efter covid-19, identifiera riskfaktorer och förstå hur pandemin har påverkat hälsan och livskvaliteten hos personer med primär immunbrist i ett större perspektiv.

Undersökningen visade bland annat att 25 % av de som svarade hade

kvarvarande symtom där fatigue, huvudvärk och symtom från näsan var de vanligaste. De som hade kvarvarande symtom rapporterade också en svårare sjukdomsburda inom alla hälsokategorier (systemiskt, neurologiskt, psykologiskt m.m.) jämfört med dem som hade tillfrisknat helt. En analys av riskfaktorer visade att kvinnor var överrepresenterade liksom personer med astma, neurologiska sjukdomar och vissa typer av primär immunbrist. 30 % av de som svarade att de hade haft kvar symtom av covid-19 under lång tid hade inte lyckats bli av med viruset inom en månad. Resultaten visade också att livskvaliteten hade försämrats under pandemin för alla med primär immunbrist som svarade, även för de som inte själva hade smittats av covid-19.

Erfarenheter av covid-19-pandemin inom vården av patienter med antikroppsbrist, med perspektiv från både patienter och sjuksköterskor

I en vetenskaplig artikel författad av Ramona Fust, Sofia Nyström, Britt Åkerlind, Åsa Nilsdotter-Augustinsson och Christina Petersson presenteras resultaten från en kvalitativ undersökning som baserades på separata intervjuer med två fokusgrupper bestående av 12 patienter respektive 12 sjuksköterskor. Patienterna och sjuksköterskorna tillhörde fem olika kliniker från södra Sverige.

Intervjuerna visade att personer med antikroppsbrist påverkades i sitt

dagliga liv under pandemin med en oro för att bli allvarligt sjuka. Social isolering och att rekommendationerna från myndigheter åtföljdes gjorde att många upplevde färre infektioner under den här perioden.

Både patienter och sjuksköterskor upplevde specialistvårdens snabba omställning till digitala kontaktvägar och telefonkontakt som en viktig åtgärd för att lindra patienternas oro och kunna besvara deras frågor. Dessutom uttryckte patienterna ett behov av en vårdplan för att underlätta koordineringen mellan primärvården och specialistvården. ■

Om du vill läsa mer:

”Long-term effects of COVID-19 in patients with primary immunodeficiency: An IPOPI worldwide survey” publicerades i augusti 2025 i *The Journal of Allergy and Clinical Immunology, Translational and clinical immunology*, Volume 156, Issue 2.

”Experience of the COVID-19 Pandemic in the Care of Patients with Predominantly Antibody Deficiencies (PADs) – A Qualitative Study with Perspectives from Both Patients and Nurses” publicerades i mars 2025 i *Nursing Reports* 2025, 15, 104.

Samplanerad vård

Text: Ramona Fust
Foto: Privat



Ramona Fust, Specialistsjuksköterska, doktorand, Infektionsmottagningen, Universitetssjukhuset i Linköping / BKV.

Forskning om en samplanerad vård mellan patient, specialist- och primärvård kan påverka sjukdom – och behandlingsbördan för personer med medfödda fel i immunförsvaret i deras vardag.

Projektet utgår från ett personcentrerat arbetssätt där principerna för nära vård är betydelsefulla. Syftet är att undersöka hur en samplanerad vård mellan patient, specialistvård och primärvård kan bidra till att minska sjukdoms- och behandlingsbördan för personer med medfödda fel i immunförsvaret. En central del av projektet är att studera hur behandlingsstrategier kan utformas i samråd med patienten

och specialistvården för att minska sjukdoms- och behandlingsbördan. Utifrån vår tidigare forskning tror vi att en tydlig och gemensamt framtagen vårdplan har stor betydelse för patientens upplevelse av trygghet och kontinuitet i vårdkedjan. Samtidigt saknas kunskap om i vilken utsträckning vårdplaner faktiskt följs, och hur patienterna själva upplever denna samordning.

Projektet har beviljats anslag från PIO 2024. Datainsamling planeras till våren 2026. Undertecknad kommer att pausa forskningsarbetet under perioden som tillförordnad vårdenhetschef fram till januari 2026, vilket innebär att en publikation beräknas kunna färdigställas tidigast under 2027. ■

Forskning om SCID – ur ett svenskt perspektiv

Text: Christofer Äng
Foto: Johan Bechtel

Projektet "Från svår kombinerad immunbrist till betydelsen av låg lymfopoetisk output vid nyföddhetscreening – ett svenskt perspektiv" går framåt.

Projektet fick anslag från PIO 2024 och vi har för det första delprojektet, som beskriver SCID (svår kombinerad immunbrist) i Sverige åren 2000–2024, samlat in data som analyserats och nu sammanställs. Vi vill specifikt veta hur vanligt SCID är i den svenska populationen, vilka genvarianter som förekommer och om några är överrepresenterade, vilken behandling barnen får och hur det går för dem. Dessutom vill vi utvärdera effekten av nyföddhetscreeningen för SCID som infördes 2019.

Det är ett spännande projekt som vi tror blir till stor nytta för barn med



Christofer Äng, ST-läkare, doktorand, Enheten för pediatrik, CLINTEC, Karolinska Institutet.

SCID och deras anhöriga och ni kommer kunna läsa mer om det i PIObladet framöver. ■

Tips!



Avsnitt:

- 1 Man måste ju leva också – om vad immunbristsjukdom innebär, medicinskt och i vardagslivet.
- 3 Hjälp! Jag har fått en kronisk sjukdom.
- 7 Följsamhet – När man inte är kompis med sin sjukdom och medicinering.
- 8 Forskning och behandlingsmöjligheter inom området primär immunbrist.
- 22 Tidig upptäckt av primär immunbrist livsviktigt.
- 23 Livet med primär immunbrist och om PIDcare och Hälso-dagboken.
- 29 Kloka råd och tips för stickrädda.
- 34 Nationell högspecialiserad vård vid primär immunbrist.



Du hittar podden på PIOs hemsida eller där poddar finns. Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring.

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.

Blod- och plasmagivning

Text: Ebba Sjöström

Foto: Ebba Sjöström samt privat

I Sverige behövs en blodpåse i minuten dygnet runt, året om. Varje år är det cirka 100 000 personer som behöver få blod.

Ebba Sjöström är anställd som biomedicinsk analytiker på GeBlod i Örebro. På GeBlod har hon en varierad och givande roll som blodgivar-samordnare. Ebba kör blodbussarna och ansvarar för att alla blodgivare får sina kallelser när det är dags att ge blod igen. Hon arbetar aktivt med rekrytering av nya blodgivare och marknadsföring av blodgivning i hela Örebro län.

I hennes uppdrag ingår också ett nationellt engagemang. Hon är en del av det nationella nätverket GeBlod Kommunikation, som arbetar med att samordna och utveckla kommunikationen för blodgivning i landet. Ebba ansvarar specifikt för regionerna Värmland och Örebro.

Ge blod och rädda liv

I Örebro län finns goda möjligheter att göra en verklig skillnad, genom att ge blod. GeBlods verksamhet arbetar varje dag för att säkra tillgången till blod, plasma och trombocyter för patienterna.

I regionen finns två fasta blodcentraler, en vid Universitetssjukhuset i



Ebba Sjöström.

Örebro (USÖ) och en vid Karlskoga lasarett. Dessutom ingår två blodbussar som regelbundet rullar ut till 47 olika hållplatser runtom i länet. Det gör det enkelt för många att ge blod, även om man inte bor i närheten av en blodcentral.

Viktigt på riktigt

Det mesta av blodet går till cancerbehandlingar, förlossningar, operationer och kroniska blodsjukdomar, cirka 10 procent används i akutvård. Röda blodkroppar kan lagras i sex veckor och redan efter 2–3 veckor har hälften av lagret med röda blodkroppar i Örebro län använts i sjukvården.

Efter en blodgivning delas blodpåsen upp i tre olika komponenter: röda blodkroppar, plasma och trombocyter (blodplättar), vilket betyder att en blodpåse kan hjälpa flera olika patienter.

Hur går uppdelningen till?

Efter att en blodgivare har gett sin påse med 450 ml blod skickas blodpåsen för komponentframställning. På labbet centrifugeras blodpåsen för att de olika blodkomponenterna ska separeras, blodkropparna som är tyngst, de röda blodkropparna, sjunker då till botten och plasman som är lättast lägger sig överst i påsen. Däremellan lägger sig ett tunt skikt med trombocyter. De vita blodkropparna som är givarens immunförsvar filtreras bort eftersom de kan ställa till det för patienten.



Till vänster i bilden är en påse med de röda blodkropparna, i mitten en plasmapåse och längst till höger en trombocytpåse.

De olika komponenterna pressas sedan ut i separata blodpåsar som från början sitter fast i ursprungspåsen i ett slutet påssystem.

Påsen med röda blodkroppar förvaras i blodbanken där den ligger kyld i väntan på att en patient behöver den. Det är röda blodkroppar som används mest inom vården och det som ofta syftas på när det kommuniceras om blodbehov i massmedia.

När blodpåsen med röda blodkroppar har använts skickas ett tack-SMS till givaren med orden: ”Tack! Det blod du gav har nu kommit till nytta för en patient.” Det är ett fint sätt att visa hur viktig varje blodpåse är. Plasman som framställs på labbet och samlas in går direkt till patienter eller används för framställning av livsviktiga läkemedel.

Tack!

Det blod du gav har nu kommit till nytta för en patient.

Hälsningar,
GeBlod.

Plasmagivning

I Sverige är det framför allt i Örebro län, Värmland och Västerås som plasmagivning genomförs i större skala. Plasma utgör ungefär 55 procent av blodvolymen och består till cirka 90 procent av vatten, medan resten är viktiga proteiner och koagulationsfaktorer. Dessa proteiner och koagulationsfaktorer kan inte framställas på konstgjord väg, vilket gör att plasmagivningen blir helt oumbärlig för många patienter.

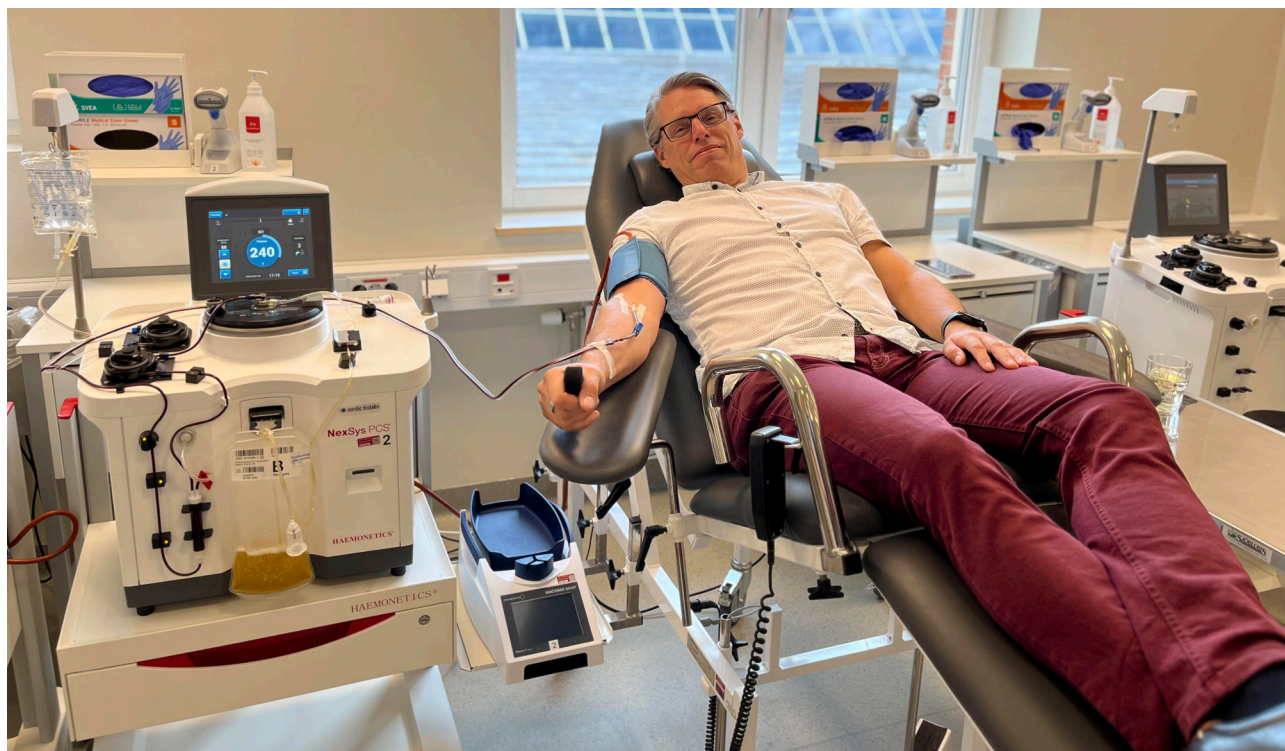
När man ger plasma sker det med aferesteknik. Aferes betyder avskilja. Vid en vanlig blodgivning skiljs plasman från de andra blodkomponenterna efter att givaren donerat sin blodpåse och gått därifrån. Vid en plasmagivning kopplas givaren med en slang till en aferesmaskin, en cellseparator. Maskinen tar ut en kontrollerad mängd blod från givaren, blodet centrifugeras och plasman separeras med automatik. Plasman samlas upp i en behållare och resterande blod i en returkammare. I den teknik som används i Örebro så samlas plasman upp i en påse

och centrifugbehållaren fungerar som returkammare. När returkammaren är fylld stannar centrifugen, pumpen i maskinen vänder och blodet skickas tillbaka in i givaren. Sedan startar en ny insamlingsomgång och maskinen tar ut en ny portion blod från givaren med ytterligare en retur. Dessa insamlingsomgångar, ”cykler”, pågår fram tills förinställd mängd plasma finns i behållaren. Eftersom givaren får tillbaka delar av blodet och därmed inte förlorar något järn vid plasmagivningen kan givaren ge plasma så ofta som varannan vecka.

Vem som kan ge plasma beror på faktorer som blodgrupp, längd, vikt och kön, och själva givningen tar ungefär 40 minuter. Plasmagivning är ett enkelt men mycket värdefullt sätt att bidra till framställningen av livsviktiga läkemedel som i sin tur hjälper patienter med svåra blodsjukdomar och andra medicinska behov.

Rädda liv på arbetstid

Tidsbrist och glömska är ofta två faktorer som hindrar många att ge blod och i ett initiativ för att underlätta så har GeBlod startat ett koncept för



På bilden ser ni när vår givare Magnus Lagergren ger plasma.

arbetsgivare. Konceptet heter Rädsla på arbetstid och innebär att arbetsgivaren uppmanar till blodgivning på arbetstid. Det är ett lätt sätt att bidra till samhällsnytta och samtidigt skapa gemenskap på arbetsplatsen. Att engagera sig i Rädsla på arbetstid är enkelt. Det enda som behövs är att arbetsgivaren fattar ett beslut om att anställda får ge blod på arbetstid. I skrivande stund är det 1 153 arbetsgivare i Sverige som gått med, Epiroc, Karlskoga kommun och Örebro hockey är några av dem. Skulle din arbetsgivare/organisation vilja gå med så finns mer information och intresseanmälan på GeBlod.nu.

Tillsammans för livet

Sedan mer än 30 år tillbaka har Blodomloppet genomförts i syfte att lyfta blodgivningen och främja folkhälsan. Blodomloppet finns på 23 olika orter i Sverige. Det är Sveriges största motionsloppsarrangemang och lockar över 100 000 deltagare varje år. Det goda syftet är att man tillsammans kan springa för en viktig sak, livet. I Örebro genomförs loppet på våren och man kan gå, jogga eller springa olika distanser. Man kan delta i lag eller individuellt.

Fördubbla antalet blodgivare

Socialstyrelsen har fått ett tidsbegränsat uppdrag av regeringen. Uppdragets övergripande mål är att säkerställa att det alltid finns tillgång till blod för patienter oavsett var eller när behovet uppstår.

Socialstyrelsens uppdrag är ambitiöst: att fördubbla antalet blodgivare i Sverige. För att möta behoven inom både dagens sjukvård och framtidens potentiella krissituationer krävs det att dubbelt så många som idag aktivt ger blod.

Trots att en majoritet av svenskarna uttrycker en vilja att ge blod, är det idag endast tre av hundra som faktiskt gör det. Det innebär att det finns en stor, outnyttjad potential bland befolkningen. Genom informationskampanjer, samarbete med regionerna och nya sätt att underlätta blodgivning hoppas Socialstyrelsen kunna sänka trösklarna och inspirera fler att ta steget.




Tony Ring, kommunstyrelsens ordförande i Karlskoga kommun.
Fotograf Håkan Risberg.

Socialstyrelsen har fått flera andra uppdrag från regeringen, bland annat att stärka tillgången till blodplasma i Sverige. I dagsläget täcker den svenska plasmainsamlingen endast en liten del av det behov som finns för att tillverka viktiga läkemedel. För immunoglobulin täcks omkring 20 procent av behovet, och för albumin

ungefär 50 procent. Det innebär att Sverige och övriga EU är starkt beroende av internationell import, för att säkerställa tillgången till dessa läkemedel.

För att minska det här beroendet har regeringen gett Socialstyrelsen och Läkemedelsverket i uppdrag att utreda hur plasmainsamlingen kan öka nationellt. Målet är att stärka den nationella självförsörjningen och förbättra beredskapen inför framtida behov av plasmabaserade läkemedel.

»Att bli blodgivare är en konkret och osjälvisk handling som verkligen gör skillnad.«

Att bli blodgivare är en konkret och osjälvisk handling som verkligen gör skillnad. Vi välkomnar både nya och återkommande givare, tillsammans räddar vi liv! 



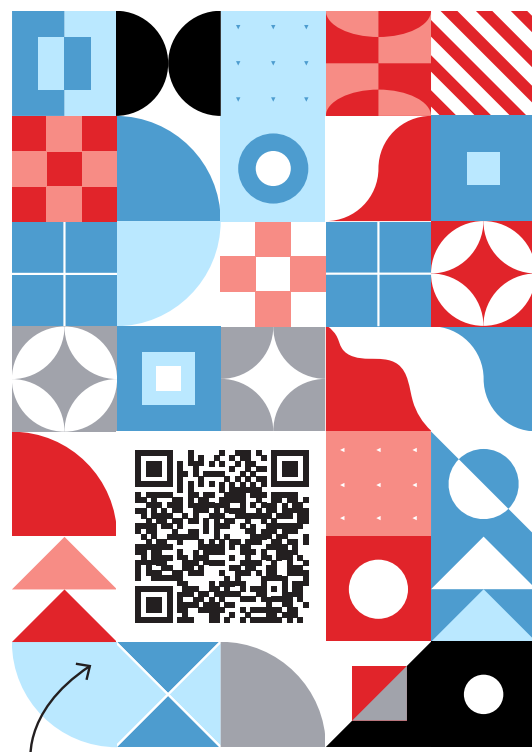
Blodomloppet finns på 23 olika orter i Sverige.



Immunbrist kan vara en livslång resa

Immunbrist kan vara medfödd och kallas då primär immunbrist. Den kan också uppkomma till följd av en bakomliggande sjukdom som t ex blodcancer eller vid behandling med läkemedel som dämpar immunsystemet och kallas då sekundär immunbrist. Immunbrist behandlas genom att stärka immunförsvaret.

Lär dig mer om immunbrist på ovanligt.se



Besök
ovanligt.se

Nästa år
planerar PIO
familjeläger
i Uskavi
6-9 augusti.



Stort och varmt tack till alla som bidrog till PIOs familjeläger 2025!

För att arrangera ett läger krävs engagemang, tid och pengar. Lägret har fått stöd från:

- Eva och Oscar Ahréns Stiftelse
- Jerringfonden
- Kungl. Sällskapet Pro Patria
- Prins Carl Gustafs Stiftelse
- Region Värmland
- Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs Minne
- Stiftelsen Kempe-Carlgrenska Fonden
- Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond
- Stiftelsen Ragnhild och Einar Lundströms Minne
- Stiftelsen Solstickan
- Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond
- Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond
- Ählén-stiftelsen
- Åke Wibergs stiftelse
- Sponsring av frukt, fika, snacks m.m.
- Bjäre Chips/
Torekows Lilla Chipsfabrik AB
- ICA Kvantum Örebro
- ICA Maxi Boglundsängen, Örebro
- ICA Nära Mossbergs, Karlstad
- ICA Supermarket Nora
- Maxi ICA Stormarknad Enköping

24 år!

Familjeläger på Uskavigården

Text och foto: Ulrika Å Jondelius

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

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



Barnen pysslade och lyssnade på delar ur en saga om immunförsvaret. En utställning med superhjältar, både inom vården och i det egna immunförsvaret visades på tältväggen.



Lördagen startade med en utflykt. Vi spelade bordtennis på Nora Lawn-tennisklubb och representanter från klubben visade oss "snabba bollar".



På eftermiddagen, trots starka vindbyar, blev det både paddling och bad.



Efter köttbullar till lunch på Nora Stadshotell njöt vi av Noraglass till efterrätt. Vid strandpromenaden vände Plaskus och en kortare båttur till Alntorps ö för lek, bad och trollstig.

På fredagen, efter frukost, höll Birgitta i välkomstlekar innan föräldrarna lyssnade på en föreläsning om psykologiska utmaningar för barn med fysiska sjukdomar och deras familjer – vad är bra att tänka på gällande både vardag och mer specifika åtgärder? Föreläsare var Reyhaneh Ahangaran, barnpsykolog och författare. Ett referat finns på sidan 20.

Vi fick också besök av representanter från Nora Bågskytteklubb som visade oss bågskytte. Både barn och föräldrar hade möjlighet att prova. Kvällen avslutades med att våra två grillmästare Anders och Anders serverade perfekt grillade korvar med tillbehör och chips nere vid sjön.



Foto: Madeleine Ribbing.



Tillbaka på Uskavi serverades hamburgare till middag innan vi träffades för en 7-kamp med vattentema och lek. Mycket uppskattat – både med och utan badkläder!



Lägret avslutades på söndagen med en föreläsning om PIO och minigolf – innan vi sa hej då för den här gången! Stort tack till er som på olika sätt bidrog till årets läger, alla familjer, Reyhaneh Ahangaran, våra barn-/ungdomsledare och favorit-scout Birgitta. Vi hade också stor hjälp av bidragsgivare/sponsorer för att kunna arrangera lägret och göra det extra festligt och roligt! ❤️





Fisken nappade i Norasjön.
Foto: Louise Karlsson

Fina dagar på PIOs familjeläger

Text och foto: Mormor Elisabeth

Mitt barnbarn Agnes har en medfödd immunbristsjukdom, med diagnosen APDS (PASLI). Det är mycket komplicerat men jag brukar enkelt tänka och förklara att Agnes inte kan bilda egna antikroppar. Det innebär för Agnes livslång och daglig medicinering och en gång i veckan immunglobulin (antikroppar som tillförs kroppen).

För Agnes och hennes familj gäller det att följa ordinationer och tack vare att Agnes är så tapper och duktig och familjen så följsam med medicineringen mår Agnes bra, hänger med som alla andra barn, dansar och simmar bland mycket annat. Som mormor är man förstås en del av den lite större familjen och kan ställa upp och avlasta Agnes föräldrar. Ibland får vi så trevliga besök av Agnes och storsyster Inez, och vid övernattning får vi med en medicinväska med noggranna anvisningar om hur medicinerna ska tas, nu är Agnes så stor att hon klarar mycket själv, men man får påminna.

Innan Agnes i tre-årsåldern fick sin diagnos var det många och akuta besök till barnakuten på Akademiska sjukhuset i Uppsala, feber och infektioner som inte gav med sig,

antibiotika och utredningar. Stor oro för familjen förstås. Agnes med familj fick efter remiss träffa läkare Anders Fasth i Göteborg med stor erfarenhet av immunbristsjukdomar, Agnes fick sin diagnos och mer riktad medicinering.

Vid två tillfällen har jag som mormor fått följa med på PIOs familjeläger på Uskavigården vid sjön Usken norr om Nora. Ett fantastiskt tillfälle för familjer och barn i liknande situationer att få träffas och utbyta erfarenheter. Det ges föreläsningar för barn och vuxna, trevliga utflykter, bad och kanot bland mycket annat om vädret tillåter. Korvgrillning, god mat och fika. Måste även nämna pysseltältet, där finns något för alla.



I år var vi på utflykt till Nora. Först besökte vi pingisklubben och alla



fick spela, trevligt med rundpingis. Därefter lunch på Nora Stadshotell, avslutades med en Noraglass på torget. Med båt till en ö i Norasjön, där hade vi kunnat bada, men just för dagen lite för kyligt för det. Denna trevliga dag avslutades med sjukamp med vattentema.



Foto: Louise Karlsson

Tack PIO för att ni ordnar så fint, och tack till min dotter Maria, och Inez och Agnes för att jag fick följa med.

Mormor Elisabeth

Tips!

Ytterligare en pusselbit att ta hänsyn till

Text: Maria Arosenius
Foto: Ulrika Å Jondelius

Att ha barn som dagligen är i behov av mediciner kräver struktur och planering. Att det i vårt fall också handlar om att barnet är infektionskänsligt är ytterligare en pusselbit att ta hänsyn till.

I detta har jag och min familj ändå försökt ha målsättningen att leva livet så vanligt som möjligt. Jag är oerhört tacksam att genom åren haft och fortfarande har stöttning av familj och vänner i detta. Jag har aldrig tagit det för givet men känner stor trygghet i att ha personer runt min familj som kan hjälpa till

om behovet uppstår. Allt från att bara vara ett stöd till att rycka in om vi till exempel behöver befinna oss på sjukhuset eller behöver avlastning.

Genom PIO, då framför allt PIOs familjeläger, har jag fått möjlighet att lära känna andra familjer i en liknande situation som oss och genom det även kunnat ta del av men även delat med mig av mina erfarenheter kring

att ha ett barn med primär immunbrist.

Att också fått dela upplevelsen av gemenskapen i PIOs familjeläger med min

mamma tillsammans med barnen, vid två tillfällen, har betytt så mycket. Tack mamma för allt du gör för oss!

» Genom PIO, då framför allt PIOs familjeläger, har jag fått möjlighet att lära känna andra familjer i en liknande situation.«



I PIOs podd **Så sjukt** möter vi personer med primär immunbrist och deras närstående.

I intervjuer och samtal delas vardagsberättelser och vi får höra om utmaningar och lösningar på problem.

I podden delar också experter med sig av sin kunskap inom avsnittens olika teman. Bra för alla som vill lära sig mer om primär immunbrist – tipsa gärna din arbetsplats, skola, kommun eller vårdkontakt.

Vi tipsar om avsnitt:

- 4 Att välja framtid.
- 9 Föräldraskap och primär immunbrist.
- 10 Familj, kärlek och primär immunbrist.
- 14 Skolan – så kan den anpassas för elever med primär immunbrist.
- 19 Att leva nära någon med primär immunbrist.
- 25 Syskonrelationer och primär immunbrist – glädje, oro och syskonkärlek.
- 35 Förskolan och primär immunbrist – kreativa lösningar och åtgärder.



Du hittar podden på PIOs hemsida eller där poddar finns. Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring.

Psykologiska utmaningar

för barn med fysiska sjukdomar och deras familjer

Text: Anneli Larsson
Foto: Ulrika Å Jondelius

© Psykolog Reyhaneh Ahangaran 2025. Innehållet i denna text bygger på en föreläsning framförd av Reyhaneh Ahangaran och är upphovsrättsligt skyddat. Återgivning, spridning eller användning av innehållet i annan form får endast ske med föreläsarens skriftliga tillstånd. Texten är sammanställd av Anneli Larsson, PIO i samråd med föreläsaren.

Reyhaneh Ahangaran, leg psykolog & författare föreläste för föräldrarna vid familjelägret om psykisk hälsa och ohälsa ur olika aspekter. Fokus var på hur hela familjens mående kan påverkas när man har ett barn med sjukdom. (Mycket av det som föreläsningen handlade om kan även vuxna som lever med sjukdom och deras närstående känna igen sig i, förf. anm.) Vid föreläsningen fick deltagarna också praktiska tips på hur man kan prata om känslor och mående med barn.

Föreläsningen inleddes med en förklaring av som menas med psykisk hälsa. Begreppet psykisk hälsa kan delas in i psykisk ohälsa och psykiskt välbefinnande. Psykiskt välbefinnande innebär att en individ kan förverkliga de egna möjligheterna, klara av vanliga påfrestningar, arbeta produktivt och kan bidra till det samhälle hon eller han lever i.

Psykisk ohälsa är en övergripande term och täcker både psykiska besvär och psykisk sjukdom. De flesta människor har då och då psykiska besvär, som normala reaktioner på en påfrestande livssituation. Besvären kan visa sig som ångest, nedstämdhet eller sömnsvårigheter.

Psykiska sjukdomar är tillstånd där flera symtom uppfyller olika kriterier för en diagnos.

Beteende och mående

Känslor inför sjukdomen hos barn med en kronisk sjukdom går i vågor, saker förändras med åldern. Akuta symtomfaser kan komma upp till ytan igen som leder till nya kriser och kan påverka mående och beteende. Att förstå ett barns beteende och mående är som att lägga ett pussel, berättade Reyhaneh Ahangaran. Det är många bitar som påverkar: personlighet, fysisk sjukdom, skolsituation, hemsituation, kompisar, anknytning, egna svårigheter, föräldrars mående och socioekonomiska förhållanden. Har ett barn utmaningar inom något eller några av de bitarna är det riskfaktorer som kan påverka måendet och beteendet negativt. Det behöver dock inte bli så. Det finns också skyddsfaktorer som kan uppväga för riskfaktorerna och mildra negativ påverkan. Skyddsfaktorer är omständigheter och faktorer som stärker vår hälsa, skyddar oss från att må dåligt eller från att utveckla ett problematiskt beteende. För ett barn som till exempel lever i en otrygg hemmiljö, kan trygga relationer till vuxna i skolan kanske inte uppväga helt, men göra en stor skillnad.

En viktig skyddsfaktor som Reyhaneh Ahangaran berättade om var KASAM, det vill säga känsla av sammanhang. För ett barn som är i en utmanande situation är det viktigt att barnet kan förstå vad det handlar om, att barnet har medel till sitt förfogande för att klara det, och att det är meningsfullt att lösa problemet. Barnet behöver också ha möjlighet att påverka sin situation så långt det är möjligt.



Reyhaneh Ahangaran har arbetat som psykolog i 16 år. Just nu arbetar hon deltid på enheten för medicinsk psykologi, Karolinska Universitetssjukhuset och hon har tidigare arbetat på BUP och som skolpsykolog. Hon kombinerar jobbet som psykolog med att vara författare och har bland annat gett ut flera böcker om barns känslor.

På grund av upphovsrättsliga skäl så kan inte den här artikeln läsas i den digitala versionen av PIObladet. Vill du läsa artikeln i sin helhet är du välkommen att mejla PIO på info@pio.nu så skickar vi PIObladet nr 3-4/2025 per post.

Tips för vuxna:

På raddabarnen.se finns broschyren Blandade känslor som är en vägledning för vuxna om psykisk hälsa hos barn och unga. På hemsidan livsviktigasnack.se finns tips och praktiska övningar om hur man kan prata om känslor med barn. ■

På reyhaneh.se finns information om de böcker som Reyhaneh Ahangaran har skrivit och som handlar om barns känslor och psykiska hälsa.

Att prata med barn om sjukdom och känslor

Text och foto: Anneli Larsson
Illustrationer: Reyhaneh Ahangaran

© Psykolog Reyhaneh Ahangaran 2025. Innehållet i denna text bygger på en föreläsning framförd av Reyhaneh Ahangaran och är upphovsrättsligt skyddat. Återgivning, spridning eller användning av innehållet i annan form får endast ske med föreläsarens skriftliga tillstånd. Texten är sammanställd av Anneli Larsson, PIO i samråd med föreläsaren.



Att prata med barn om känslor, oro eller sjukdom kan kännas svårt – men det är ett viktigt sätt att stärka barnets trygghet och psykiska hälsa.

Varför är det viktigt?

Känslor berättar vad vi behöver, tycker om och mår bra eller dåligt av. När barn får hjälp att sätta ord på sina känslor:

- blir det lättare att förstå vad de behöver
- får de inflytande över sin vardag
- minskar risken för psykisk ohälsa.

Forskning visar också att när vi sätter ord på känslor, lugnas hjärnans "larmsystem" (amygdalan). Det gör oss mindre stressade och mer trygga – både barn och vuxna.

Så kan du stötta ditt barn

- Prata i vardagen – om både det roliga och det jobbiga. Det är lättare att prata om svåra känslor om man också pratar om glada.
- Lyssna utan att döma eller lösa direkt.
- Bekräfta barnets känsla: "Jag hör att det känns jobbigt".
- Fråga barnet: "Vad tror du skulle hjälpa?"
- Använd enkla skattningsskalor eller bilder på känslor.
- Låt barnet prata i sin takt – ofta kommer samtal under lek, promenad eller vid läggning.

Kom ihåg att du inte behöver ha alla svar – det viktigaste är att du lyssnar och finns där.

Att prata om känslor är en gåva för livet. Barn som får stöd att uttrycka vad de känner blir tryggare, mer självständiga och bättre rustade att hantera svåra situationer – nu och i framtiden. ■



Psykolog Reyhaneh Ahangaran föreläste på PIOs familjeläger om psykologiska utmaningar för barn med fysiska sjukdomar och deras familjer.

Årsmöte 2026

Den **21 mars 2026** hälsas alla medlemmar varmt välkomna till PIOs medlemsmöte och årsmöte i Uppsala. Mötet planeras som hybridmöte.

Inbjudan skickas ut i början av 2026.

Välkomna!

Hälsningar från styrelsen i PIO

Välkommen till Zebra-butiken via PIOs hemsida www.pio.nu



Håll dina kontaktuppgifter aktuella

Via PIOs hemsida www.pio.nu kan du som medlem logga in på "Min sida" och ändra adress/telefonnummer/mejl och se fakturor m.m.

Har du en mejladress?

Då kan du få protokoll och information via mejl!

Du kan själv justera på "Min sida" eller skicka namn och mejladress till info@pio.nu så gör vi justering i medlemsregistret.

PS. PIObladet kommer i brevlådan som vanligt!

Nomineringar till förtroendeuppdrag

Då var det dags att skicka in nomineringar till organisationens olika förtroendeposter för verksamhetsåret 2026. OBS, endast medlemmar kan väljas till förtroendeuppdrag inom organisationen! Skicka nomineringarna till Birgitta Lange via mejl bittan.lange@telia.com märkt "Nomineringar", **senast den 15 januari**. Kom ihåg att den nominerade dessförinnan ska vara tillfrågad och ha accepterat nomineringen. Vilka poster som är valbara kan du läsa om i PIOs stadgar § 5. Stadgarna finns på www.pio.nu under meny "PIO".

Vänliga hälsningar från valberedningen i PIO



Stort och varmt tack för alla gåvor till forskningsfonden och verksamheten som PIO har fått under 2025.

- | | |
|--------------------|---|
| Februari | PIOs regionala föreningar bjuder in till årsmöten |
| 21 mars | PIO riks medlemsmöte och årsmöte i Uppsala med intressanta föreläsningar. |
| 22-29 april | Världsimmunbristveckan med bl.a. zebra-promenader. |
| 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. |

Besök PIOs hemsida www.pio.nu för aktuell information!

Viktiga datum
2026



PIO

Primär immunbristorganisationen - Småland

Planera in 16 maj 2026!

PIO Småland bjuder med medlemmar till Liseberg. Mer information kommer! Håll utkik på mejl, www.pio.nu och i PIObladet.

Vet du att ni vill delta?

Skicka en intresseanmälan till hanna_ryberg@hotmail.com.



Hälsningar från PIO Smålands styrelse

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

B PP Sverige, Port Payé

PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro
www.pio.nu • info@pio.nu
Bankgiro 5159-3382, Swish I230244848

inordic
INFUcare
Distributör • www.infucare.com



Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

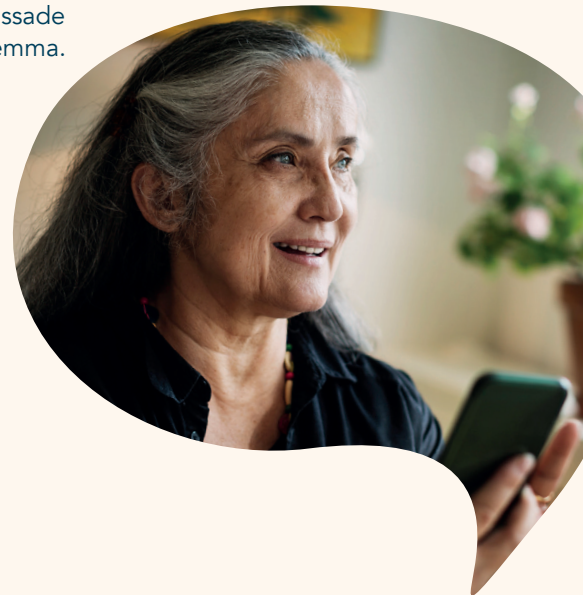
Behandlingsfrihet

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**



inordic
INFUcare

Nordic InfuCare AB • Box 14026 • 167 14 Bromma