

## **PIO, Primär immunbristorganisationen**

### **Strategier för år 2026–2030**

#### **Vision**

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

#### **Motto**

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

#### **Strategier**

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

PIO ska:

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

##### **2. Strategier för möjlighet till god livskvalitet**

PIO ska:

- Bistå medlemmar med material och stöd för att de i kontakter med förskola/skola, universitet/högskolor och arbetsgivare själva ska kunna påverka till en god skolgång, utbildning och arbetsmiljö.
- Bistå med stöd för hjälp till självhjälp när det gäller möjligheten till ett socialt liv och en meningsfull fritid.
- Utveckla medlemsmöten, informationskällor och forum för att ge medlemmarna möjlighet till ökad kunskap och erfarenhetsutbyte.
- Påverka beslutsfattare genom remissvar, skrivelser och möten inom områdena skola, utbildning, arbete, försörjning, kommunikationer, samhällsstöd och fritid.
- Genomföra enkäter för att mäta och följa hur livssituationen är för PIOs medlemmar.

##### **3. Strategier för organisation, värvning och engagemang**

PIO ska:

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