

HALVÅRSBREV – JANUARI - JUNI 2015

Hej!

Här kommer en rapport från första halvåret 2015.

Ändringar i PIOs styrelse

Ordförande Stefan Nordeman och vice ordförande Lotta Billquist har båda tyvärr lämnat sina uppdrag i PIOs styrelse på grund av personliga skäl. Efter förslag från valberedningen valde styrelsen att utse mig Ann-Sofie Isaksson Nordmark till tillförordnad ordförande och Maria Monfors som ersättare för vice ordförande, från och med den 15 juni och fram till årsmötet 2016.

Jag har haft styrelseuppdrag i PIO från 1996 till 2012 och är redaktör för PIObladet, så några av er kanske känner igen mig eller mitt namn. Jag ser fram emot att återigen engagera mig i PIOs verksamhet och i de viktiga frågor som berör personer med primär immunbrist.

Ett brev med information om förändringarna i styrelsen har skickats till alla medlemmar och prenumeranter tillsammans med det senaste numret av PIObladet. Brevet finns även att läsa på PIOs hemsida www.pio.nu.

Jag och styrelsen vill rikta vårt varmaste tack till Stefan och Lotta för deras arbete och engagemang i PIO.

Årsmöte Örebro

Den 21 – 22 mars hölls PIOs årsmöte i Örebro. Ca 80 personer deltog - medlemmar, föreläsare och utställare. Ungdomar i PIO var inbjudna till ett program med några egna föreläsningar och aktiviteter. Studie- och yrkesvägledare Anne Mathiessen och specialpedagog Peter Stoor föreläste för ungdomarna, lika så barnläkare Maria Björkqvist. Två medlemmar delade med sig av sina erfarenheter från sin skolgång. Ungdomarna fick även prova på att klättra klättervägg.

Elva olika föreläsare medverkade vid mötesdagarna och delade med sig av sina kunskaper och erfarenheter, bl. a professor Anders Fasth och sjuksköterska Carina Hagstedt som berättade om nyheter inom diagnos och behandling. Professor Ola Winqvist föreläste om diagnostik med hjälp av genteknik. Professor Anders Fasth och ordförande Stefan Nordeman gav åhörarna en uppdatering om kvalitetsregistret PIDCare och under en uppskattad frågestund gav en expertpanel bestående av professor Anders Fasth, sjuksköterska Carina Hagstedt och överläkare Maria Björkqvist svar på vardagsnära frågor. Utredare Gunnel Åkesson klargjorde omkring den nya patientlagen och Erik Ståhl avslutade mötesdagarna med en fängslande berättelse om sin uppväxt med primär immunbristsjukdomen WAS. För er som inte hade möjlighet att medverka kommer referat från föreläsningarna i PIObladet.

Under helgen fick vi även en guidad tur i Örebro slott och tid för samtal och erfarenhetsutbyte fanns vid pauser och gruppdiskussioner.

Ingrid Burman från Handikappförbunden ledde årsmötesförhandlingarna. Vid årsmötet valdes en ny styrelse. Cecilia Thornström avtackades och två nya suppleanter; Marie Gabrielsson och Susanne Larsson välkomnades. Stefan Nordeman omvaldes till ordförande.

Världsimmunbristveckan

Världsimmunbristveckan, som arrangeras varje år den 22 – 29 april, är en vecka då primär immunbrist uppmärksammas runt om i hela världen. Prov, diagnos och behandling är de återkommande ledorden. I år har aktiviteter anordnats av länsavdelningar och medlemmar med stöd av PIO riks.

PIO Skåne-Blekinge, PIO Väst-Halland, PIO Småland och PIO Örebro-Västmanland har delat ut information och arrangerat föreläsningar för att sprida och öka kunskapen om primär immunbrist hos allmänheten och bland vårdpersonal. En medlem i Örebro anordnade insamling till förmån för forskningen och två medlemmar anordnade en välgörenhetskonsert i Sunne till förmån för PIO.

Några aktiviteter uppmärksammades i lokala radio-, TV- och tidnings-inslag. Pressmeddelanden, inbjudningar och informationsbrev togs fram inför de olika aktiviteterna. Vykort, affischer och varningstecken trycktes. Ballonger beställdes och handsprit med en klisteretikett med PIO:s logotyp köptes in för att säljas vid möten och utställningar i PIO.

Inför veckan och under veckan lades nya inlägg och bilder ut på Facebook, Twitter och pio.nu. Bilder och inlägg hänvisade till PIOs kampanjsida immunbristveckan.nu. Den totala räckvidden för PIO:s sida på Facebook under Världsimmunbristveckan var 20 869 personer.

Remisser

PIO har skriftligt och vid ett remissmöte lämnat synpunkter till Handikappförbunden inför gemensamma remissvar gällande:

- Kostnadsfria läkemedel för barn (Ds 2014:42)
- Att utreda insatser för att förbättra patientsäkerheten vid generiskt utbyte
- Sedd, hörd och respekterad, ett ändamålsenligt klagomålssystem i hälso- och sjukvården (SOU 2015:14)
- Avskaffande av den borte tidsgränsen i sjukförsäkringen (Ds 2015:17)
- Mer trygghet och bättre försäkring (SOU 2015:21)

Media

Den 9 april medverkade Anneli Larsson och Carolina Mässing från PIO i SVTs program Debatt för att diskutera vacciner.

Under Världsimmunbristveckan skickades pressmeddelanden ut till lokala medier, vilket resulterade i ett TV-inslag i Värmlandsnytt, tidningsartiklar och ett inslag i lokalradion.

Möten/seminarium

PIO har medverkat vid följande möten:

- Seminariedag om nya Patientlagen, anordnat av LIF (Läkemedelsindustriföreningen) och Handikappförbunden

Primär immunbrist organisationen, PIO – Mellringevägen 120 B – 703 53 Örebro
Tfn 019-673 21 24 – info@pio.nu – www.pio.nu

- Handikappförbundens två kongressdagar.
- Möte om regeringens satsning på kroniskt sjuka
- Rådsmöte om statsbidraget.
- Remissmöte Handikappförbunden
- Verksamhetskonferens med ABF
- Styrelsemöte i samband med årsmötet samt telefonmöten i januari, mars och juni
- Möte med PIDcare (kvalitetsregistret)
- Dialogforum med Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, TLV
- Kanslichefsmöte, Handikappförbunden

HAE

Det finns nu två nya kontaktpersoner för HAE-gruppen i PIO – Maria Modén och Rosmarie Segerqvist. Kontaktuppgifter till dem finns på PIOs hemsida under menyerna läns-/regionalavdelningar.

PÅ GÅNG I PIO

Familjeläger

Den 7-9 augusti 2015 anordnar PIO för femtonde året i rad sitt uppskattade familjeläger på idylliska Uskavigården utanför Nora. Vi är stolta över att lägret faktiskt har blivit lite av en tradition för många av våra familjemedlemmar men vi har också glädjen att varje år få välkomna några nya familjer! Tre föräldrar hjälper till att anordna lägret i år – Carolina Mässing, Anneli Håkansson och Marthe Viberg.

I år är det totalt 14 familjer med barn från två år och upp till unga vuxna som har anmält sig och det kommer att bjudas på ett fullspäckat program med många roliga aktiviteter men även tid för att umgås, diskutera och utbyta erfarenheter med varandra. Föreläsningar står som vanligt också på programmet och i år är vi glada över att Jenny Lingman Framme som är specialistbarnläkare vid Hallands sjukhus i Halmstad kommer och föreläser för familjerna om primär immunbrist, liksom Marie-Anne Angvén specialpedagog från Örebro.

Möten/utbildningar

Den 30-31 augusti kommer styrelsen att träffas för att påbörja arbetet med en strategisk plan för 2016-2018.

PIOs nästa utbildning för länsavdelningarnas representanter kommer att hållas i Örebro 17 oktober. I anslutning till det mötet, den 18 oktober, kommer styrelsen att träffas till ett styrelsemöte.

Fyra stycken representanter från PIO är inbjudna att delta vid SLIPs och SISSIs möte i Helsingör i september, vilket vi är mycket tacksamma över.

Tack

PIO vill tacka Baxter, CSL Behring, NordicInfu Care, Octapharma, Steripolar och TP medical för ett fint samarbete under första halvåret.

Ett varmt tack går även till länsavdelningar, medlemmar, media och alla som på olika sätt har hjälpt till att uppmärksamma primär immunbrist under Världsimmunbristveckan 2015.

Sommartid i PIO

Under vecka 29-31 kommer PIO-kontoret att vara semesterstängt.

Hoppas att ni alla har en riktigt bra sommar!

Vänliga hälsningar
Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Tillförordnad ordförande