

Nyhetsbrev - april 2014

Hej!

Här kommer en sammanfattning av de senaste händelserna i PIO och vad som är på gång.

Årsmöte Umeå

Årsmöte hölls i Umeå sista helgen i mars och samlade runt 60 personer. Till ny ordförande i PIO valdes Stefan Nordeman. Till nya ledamöter valdes Lotta Billquist och Linda Zakrisson och till nya suppleanter valdes Birgitta Lange, Maria Monfors, Cecilia Thornström och Johanna Thörnesson. Som ledamöter finns även Mette Larsen och Anders Fasth i styrelsen på år 2 i sina mandatperioder.

En hel del nya bekanskap gjordes under mötesdagen tack vare att barnkliniken och infektionskliniken vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå hjälpte PIO att förmedla inbjudningar till sina patienter. Ann-Catrin Lövgren, sjuksköterska vid infektionskliniken på Norrlands Universitetssjukhus inledde med att berätta om verksamheten där. Därefter tog docent Ann Gardulf och överläkare Rolf Gustafson över och utbildade oss alla om immunförsvaret och behandlingar på ett mycket underhållande och pedagogiskt sätt. Två PIO-medlemmar berättade därefter om hur primär immunbrist påverkat deras liv och vad de har gjort för att klara de svårigheter som sjukdomarna ibland kan ge upphov till. Det var idel positiva omdömen om alla föreläsare i de utvärderingar som lämnats in. Varmt tack till alla föreläsare! Och tack till utställarna som fanns med under dagen: Baxter Medical, CSL Behring, NordicInfu Care, Octapharma Nordic och Steripolar.

Medlemsavgift PIO

PIO:s medlems- och prenumerationsavgifter har varit oförändrade sedan 1994. Vid årsmötet den 30 mars togs beslut om att höja medlemsavgifterna till 300 kr för enskilda medlemmar och 75 kr för familjemedlemmar (tidigare 200 kr resp. 50 kr), med en maxkostad på 450 kr per familj (tidigare 300 kr). Prenumerationsavgiften för icke medlemmar höjs till 150 kr inom Sverige och 200 kr utanför Sverige (tidigare 100 kr resp. 150 kr). Faktura med årsavgiften skickades ut 11 april.

Världsimmunbristveckan

Den 22-29 april är utsedd till Världsimmunbristveckan. Under veckan kommer olika aktiviteter att genomföras runt om i världen för att öka kunskap och sprida kännedom om primär immunbrist. I år kommer temat från PIO vara screening av nyfödda i Sverige för att upptäcka svåra primära immunbrister.

Vill du göra en insats? Här är några förslag på hur du som medlem kan bidra:

- Dela ut varningstecken och vykort om Världsimmunbristveckan på sjukhus och vårdcentraler nära dig.
- Samla in pengar till forskningen om primär immunbrist.
- Ställa upp och bli intervjuad av media vid förfrågan.
- Följ PIO i sociala medier - gilla, dela och twittra.

Mer information finns på kampanjsidan: www.immunbristveckan.nu.

Beställning av material och anmälan om du vill medverka vid eventuella intervjuer av media görs till PIO: 019-673 2124, info@pio.nu

Island värdar för nordiskt möte

23-25 maj bjuder LIND, den isländska föreningen för personer med primär immunbrist, in till Samnordiskt möte i Reykjavik. På programmet finns föreläsare från Danmark, Finland, Island, Norge och Sverige och dessutom kommer det att bjudas på många upplevelser med sightseeing-turer och middagar. Hela programmet kan du hitta på PIO:s hemsida under menyn "Om PIO" > "Evenemang". Alla medlemmar i samtliga nordiska organisationer för primär immunbrist är välkomna att delta. LIND kommer att ta ut en deltagaravgift på 120 € (föreläsningar, mat och boende 2 nätter och utflykter ingår). Kontakta PIO om du vill delta, så förmedlar vi din anmälan vidare.

Familjeläger 8 – 10 augusti 2014

Nu har inbjudan till PIO:s familjeläger på Uskavigården utanför Nora i augusti skickats ut till alla familjer i PIO. Kontakta PIO om du har ett barn med primär immunbrist och inte har fått någon inbjudan. Sista anmälningsdag till lägret är den 22 april.

Sjukhuspärmarna

Under början av året har en omfattande inventering av PIO:s "sjukhuspärmar" gjorts. Detta är pärmarna med broschyrer och annat tryckmaterial från PIO som finns utplacerade på sjukhus runt om i Sverige med syftet att sprida kunskap om primär immunbrist. Pärmarna är en viktig informationskanal med information om primär immunbrist och om PIO.

Till varje pärm finns en fadder som tittar till pärmen på "sitt" sjukhus ett par gånger per år och fyller på med fler broschyrer om det behövs. Just nu söker vi faddrar till pärmarna på dessa sjukhus:

- Immunbristenheten Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
- Sachsska Barnsjukhuset (SÖS), Stockholm
- Västmanlands Sjukhus, Infektionskliniken, Västerås
- Helsingborgs Lasarett
- Norra Älvsborgs Länssjukhus, Trollhättan
- Uddevalla Sjukhus
- Borås Lasarett

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

- Sunderbyns Sjukhus, Luleå
- Hallands Sjukhus, Halmstad
- Länssjukhuset Kalmar
- Östersunds Sjukhus
- Universitetssjukhuset Linköping
- Vrinnevisjukhuset Norrköping
- Norrlands Universitetssjukhus, barnmedicinska kliniken, Umeå
- Visby Lasarett, Gotland

Vill du ta dig an detta viktiga uppdrag och bli fadder? Hör av dig till PIO så berättar vi mer!

Möten/seminarium

EU-PID forum, Bryssel

29 januari anordnade IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiency) för fjärde gången PID Forum i Europaparlamentet i Bryssel. Inbjudna patientrepresentanter, experter inom vård och behandling av primär immunbrist och representanter från industrin fick möjlighet att möta ledamöter från Europaparlamentet och från Europeiska kommissionen. Temat för detta forum var "Primär immunbrist och gränsöverskridande vård" och fördelarna och möjligheterna med EU-direktiv 2011/24/EU diskuterades. Maria Michelfelder från PIO, som också är adjungerad ledamot i IPOPI:s styrelse, deltog som representant för IPOPI.

Övriga möten:

- Ordförandemöte samt möte Handikappförbunden om EU-valet och riksdagsvalet.
- Möten expertgruppen Informationscentrum för ovanliga diagnoser.
- Telefonmöte styrelsen.
- Styrelsemöte och arbetsmöte, PIO.
- Telefonmöten med samarbetspartner i Världsimmunbristveckan.

Enkäter/remisser

- Besvarat enkäter om rehabilitering, habilitering och skattefrågor till Handikappförbunden
- Besvarat enkät till TLV om informationsmaterial om generiskt utbyte av mediciner.
- Lämnat synpunkter ang. frågeställningar i utredningen om situationen för barn och unga med funktionsnedsättningar.

Kommande möten/utbildningar

PIOs nästa utbildning/inspirationsdagar för styrelsen och representanter från länsavdelningarna kommer att hållas i Örebro 17-18 oktober. I anslutning till det mötet, den 19 oktober, kommer ett styrelsemöte att hållas.

Vänliga hälsningar

Anneli Larsson och Maria Michelfelder

PIO-kontoret