

NYHETSREVE - MAJ 2013

Hej!

Det känns skönt att våren äntligen är här, med all den energi som den tillför. Och det kan vi verkligen behöva! För PIOs del har det varit minst sagt intensiva veckor sedan det senaste månadsbrevet. Vi har hunnit med både ett årsmöte och Världsimmunbristveckan utöver den löpande verksamheten.

Årsmöte 2013

Den 16 – 17 mars hölls PIOs årsmöte i Göteborg. Ca 70 personer samlades. Mottagaren av PIOs forskningsstöd 2012, dr Judith Guðmundsdóttir inledde helgens föreläsningar med en introduktion av kroppens immunförsvar. Därefter fick vi en inblick i det omfattande begreppet primär immunbrist som inkluderar ett hundratal diagnoser. Fyra block presenterades med medicinska föredrag följt av medlemsberättelser: komplementdefekter (HAE), antikroppsdefekter, fagocytdefekter och kombinerade T- och B-cellsdefekter. Föreläsare var dr Kerstin B Löfdahl och prof. Anders Fasth samt PIO-medlemmarna Rose Albinsson, Johanna Thörnesson, Stefan Nordeman och Ann-Sofie Isaksson Nordmark som berättade om sina erfarenheter av primär immunbrist. Tid fanns även för erfarenhetsutbyte vid pauser och workshops.

Världsimmunbristveckan

Den 22 – 29 april varje år uppmärksammas primär immunbrist världen över, så även i Sverige. Inför veckan tog PIO i samarbete med läkemedelsbolag och hjälpmedelsbolag fram nya varningstecken för primär immunbrist och ett vykort med inbjudan till ett seminarium om primär immunbrist, som skickades till barn- och infektionskliniker i Sverige samt alla PIO-medlemmar. Flera länsavdelningar och enskilda medlemmar spred information om primär immunbrist genom utställningar, insamlingar, föreläsningar och genom att dela ut vykort och varningstecken lokalt.

Den 27 april arrangerade PIO ett seminarium i ABF-huset i Stockholm med medicinska föreläsningar och personliga erfarenheter. Medverkade gjorde öl Anders Åhlin, dr Anna-Carin Norlin, representanter från PIO, SSI och SLIPI (sjuksköterskornas och läkarnas intresseföreningar) liksom PIOs samarbetspartners i projektet. Seminariet livesändes via Internet och finns att se på www.abfplay.se/Video/Player/1806.

I marknadsföringssyfte tog PIO fram en kampanjsida www.immunbristveckan.nu med aktuell information om veckans aktiviteter och om primär immunbrist. Vi kontaktade även media och fick stort gehör. Åtta lokalradiokanaler sände intervjuer med PIO-medlemmar från olika delar av landet, en lokal TV-station sände ett nyhetsinslag, reportage gjordes i en

lokaltidning och en handfull inslag har synts på Internet/Nättidningar. Under veckan kommunicerade PIO även flitigt med sina följare på Facebook och Twitter. 221 848 unika användare såg innehåll associerat med vår sida i Facebook under Världsimmunbristveckan och vi fick 58 nya gilla-markeringar.

Möten

Anneli Larsson har deltagit vid ett möte med Skolinspektionen.

Maria Michelfelder deltog i mars vid ett möte som Socialdemokraterna bjöd in funktionshindersrörelsen till för att diskutera framtidens funktionshinderpolitik. Hon har också deltagit vid ett rundabordsamtal angående vårdbidraget. Socialdepartementet har tillsatt en arbetsgrupp för att göra en översyn av regler och tillämpning av olika förmåner till personer med funktionsnedsättning och då bland annat vårdbidrag, och detta samtal ordnades som ett led i gruppens arbete med kartläggning och probleminventering. Tack till de medlemmar som delade med sig av sina erfarenheter som vi kunde ta med oss till samtalet. PIO kommer fortsätta att ha kontakt med arbetsgruppen och om du också vill dela med dig av dina erfarenheter av vårdbidrag, skicka gärna ett mail till maria.michelfelder@pio.nu så för vi fram dem också.

Remisser

Just nu besvarar PIO ett delbetänkande av Patientmaktsutredningen från Socialdepartementet.

PIObladet

Det andra numret av PIObladet är under produktion och planeras att komma i brevlådan i juni månad. Tidningen kommer bl a att innehålla referat från PIOs årsmöte.

På gång

Just nu pågår bl a förberedelser inför PIOs familjeläger som hålls i Uskavi den 9 – 11 augusti. Inbjudan har skickats till PIO-medlemmar med barn och ungdomar som har primär immunbrist, den finns även på PIOs hemsida.

PIOs styrelse och kansli önskar er en riktigt skön vår!

Vänliga hälsningar från PIO, genom
Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Informatör/Administratör