

## Nyhetsbrev – december 2014

Hej!

Så var det dags för årets sista nyhetsbrev med en sammanfattning av vad som hänt från oktober och med viktiga datum för vintern/våren.

### **PIObladet**

Sista numret av PIObladet 2014 skickades ut till alla medlemmar i november och nummer 1, 2015 kommer att gå i tryck i början på mars. Stoppdatum för artiklar, medlemsberättelser osv. är den 15 januari 2015.

### **Möten**

Den 17-18 oktober ägde inspirationsdagarna med utbildning för styrelsen och länsavdelningarna rum i Örebro. 11 personer deltog och fick bland annat lära sig mer om PIO och allmän föreningskunskap. Det var även arbete med att planera inför Världsimmunbristveckan den 22-29 april 2015 och styrelsen fick tillfälle att träffas både till ett arbetsmöte och ett styrelsemöte.

Den 29 oktober till 1 november var sex deltagare från PIO med på den internationella konferensen i Prag som arrangerades av IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies), INGID (International Nursing Group for Immunodeficiencies) och ESID (European Society for Immunodeficiencies). Representanter från många av de 50 länder, däribland Sverige, som är medlemmar i IPOPI deltog vid intressanta föreläsningar om framsteg inom forskning och nyheter inom behandling. Det var även flera givande presentationer från systerorganisationer runt om i världen om till exempel insamlingskampanjer, statistikinsamling och Världsimmunbristveckan. Referat och reflektioner från mötet kommer i PIObladet nr 1, 2015.

Från PIO har Stefan Nordeman och Lotta Billquist deltagit i möten med styrgruppen för PIDcare. PIDcare är det nationella kvalitetsregistret för patienter med primär immunbrist och ökad infektionsbenägenhet som är under uppbyggnad i Sverige.

I oktober deltog Linda Zakrisson från PIOs styrelse vid möte med Skolinspektionens samrådsgrupp till vilken Linda blivit utsedd som representant från Handikappförbunden.

Från PIO-kontoret har Maria Michelfelder deltagit vid ett möte på Socialstyrelsen om statsbidraget och Anneli Larsson vid ett Dialogforum med TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket). Bland annat diskuterades TLVs rapport om receptbelagda läkemedel som inte ingår i läkemedelsförmånen (<http://www.tlv.se/press/pressmeddelanden/Patienter-drabbas-av-okade-kostnader-for-lakemedel/>).

Ett av de förslag som kom fram vid dialogforumet var att det ska vara möjligt för apoteken att byta ut preparat utanför förmånen som har förskrivits på recept till ett likvärdigt preparat inom förmånen. Mediciner som inte ingår i förmånen får ofta betalas utav patienten själv. Anneli har även deltagit vid ett möte som arrangerades av IVO, Inspektionen för vård och omsorg.

### **Remisser**

PIO har lämnat synpunkter till Handikappförbunden gällande remissen "Läkemedel för särskilda behov" och deltog vid ett remissmöte på Handikappförbunden om remissen "Rätt information på rätt plats i rätt tid". Handikappförbundens remissvar som PIO står bakom finns att läsa på:

<http://handikappforbunden.se/intressepolitik/Remisser/Remissvar-2014/>

### **Sociala medier**

I förra nyhetsbrevet berättade vi om PIOs medlemsforum på Facebook. Sedan dess har ytterligare personer anslutit sig. I forumet "träffas" de som har en primär immunbristsjukdom eller är anhörig för att utbyta erfarenheter samt få stöd av varandra. Har du frågor om forumet eller vill gå med kan du kontakta PIO på 019-673 2124 eller e-post [info@pio.nu](mailto:info@pio.nu).

### **Viktiga datum i PIO 2015**

21 – 22 mars	Årsmöte med medlemsmöte i Örebro. En inbjudan kommer att skickas ut till alla medlemmar i början av 2015 och mer information kommer längre fram också att publiceras på hemsidan och Facebook. Ett mycket intressant program utlovas!
22 – 29 april	Världsimmunbristveckan – med aktiviteter på flera platser i Sverige.
7 – 9 augusti	Familjeläger

Datum för nästa hösts inspirationsdagar för länsavdelningarna är ännu inte fastställt.

Ett varmt tack till alla medlemmar för det stöd ni ger och den uppskattning ni visar för det arbete som görs i PIO. Det värmer i vinterkylan.

God jul och ett gott nytt år!

Vänliga hälsningar

PIO-kontoret