

Årsberättelse 2018



Primär immunbristorganisationen – PIO

Innehåll

INLEDNING	2
ORGANISATIONEN	3
MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN	5
INFORMATION OCH UTBILDNING.....	6
BARN- OCH UNGDOMSVERKSAMHET	9
PÅVERKANSARBETE.....	10
SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE	13
LÄNSAVDELNINGARNAS VERKSAMHETSRAPPORTER	14
EKONOMI.....	16
RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2018.....	17

På omslaget

Inspelning av PIOs podcast "Så sjukt", avsnitt 2. Foto: Ulrika Å Jondelius

Lek och bus under PIOs familjeläger i Uskavi. Foto: Ulrika Å Jondelius

Under PIOs jubileumsårsmöte hedrades fem personer för sitt engagemang i PIO. Foto: Ulrika Å Jondelius

Zebra-promenad på Teneriffa under Världsimmunbristveckan. Foto: via Runa Bergbom

INLEDNING

PIO

Primär immunbristorganisationen – PIO, är en partipolitiskt och religiöst obunden, ideell organisation för personer med primär immunbrist, deras anhöriga, anlagsbärare och andra som vill stödja verksamheten. PIO bildades 1978 och var då den första organisationen i världen för personer med primär immunbrist.

PIOs vision

PIO ska vara en trovärdig organisation som genom att påverka inom olika samhällsområden och genom att representera och stödja personer med primär immunbrist verkar för att förbättra levnadsvillkoren för dem som lever med primär immunbrist.

PIOs mål är att

- Alla personer med primär immunbrist ska diagnostiseras tidigt och ha tillgång till bästa kända sjukvård när det gäller utredning, behandling, läkemedel och säkra blodplasma produkter.
- Sprida och tillhandahålla information, utbildning och stöd till medlemmarna samt sprida kunskap om primär immunbrist i samhället.
- Genom intressepolitiskt arbete uppnå ökad förståelse och kunskap om primär immunbrist så att samhällets stöd och insatser kommer vår grupp tillgodo och ger möjlighet till full delaktighet i samhället.
- Vara en stark, trovärdig, effektiv organisation med en hållbar ekonomi.

PIOs motto

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

Primär immunbrist

Cirka 3 000 personer i Sverige har diagnosen primär immunbrist. Mörkertalet bedöms dock vara stort. Cirka 40 000 personer beräknas ha en avvikelse i sitt immunförsvar, varav flertalet har en relativt mild form av immunbrist. Upp mot 5 000 beräknas behöva omfattande medicinsk behandling med främst immunglobulin (lösning av antikroppar framställd ur mänsklig plasma). Behandlingen genomförs oftast subkutant (under huden) i hemmet eller intravenöst (i ven) på sjukhus. De allra flesta immunbrister innebär att kroppen inte kan försvara sig mot ett eller flera smittämnen (bakterier, virus, svamp och parasiter) på effektivt sätt, vilket medför ökad infektionsbenägenhet. De allvarligaste sjukdomarna drabbar barn och dessa barn måste upptäckas och behandlas med stamcellstransplantation eller genterapi före ett års ålder annars överlever de inte. I dag känner man till cirka 400 olika primära immunbristsjukdomar.

Odiagnostiserad och obehandlad immunbrist leder till upprepade infektioner som för med sig organskador, exempelvis försämrad lungfunktion på grund av ärrbildningar. En obehandlad immunbrist kan förkorta livet avsevärt. Odiagnostiserad primär immunbrist innebär mänskligt lidande och en stor samhällskostnad. Många av PIOs medlemmar har fått vänta länge på diagnos och en del har drabbats av bestående lungskador. Behandling med till exempel immunglobulin innebär inte att man blir botad. Infektionerna brukar minska men försvinner inte helt. Beroende på sjukdomens komplexitet och allvarlighetsgrad påverkas vardagen olika för olika personer. Vid flera utav de primära immunbristerna finns en ökad risk för att utveckla autoimmuna sjukdomar och autoinflammatoriska tillstånd. En ökad risk för att utveckla cancer finns vid några former av primär immunbrist. Att leva med en livslång kronisk sjukdom innebär också en psykisk påfrestning.

HAE, som skiljer sig från övriga primär immunbristdiagnoser, innebär att den drabbade får anfall av svullnader på hud och i slemhinnor. Svårighetsgraden varierar. HAE kan vara livshotande om svullnaden uppstår i strupen. Det finns cirka 200 personer med HAE i Sverige.

Årsberättelse 2018

ORGANISATIONEN

År 2018 firade PIO 40-årsjubileum och ett jubileumsårsmöte med medlemsmöte hölls i Stockholm den 16-18 mars. Under mötesdagarna bjöds det på många föreläsningar med flera av landets främsta experter inom primär immunbristområdet. Medlemmarna fick också möjlighet att delta vid en jubileumsmiddag och att besöka ABBA-museet. PIOs grundare Maj-Lis Hellström deltog och berättade om PIOs start och av många av föreläsarna fick åhörarna en inblick i utvecklingen vad gäller diagnos, vård och behandling av primär immunbrist under 40 år men också en titt in i framtiden och vad vi kan hoppas på för framsteg.

För att fira PIOs 40 år startades en Podcast som PIO gör i samarbete med CSL-Behring. Responsen från medlemmarna har varit mycket positiv. I de två första avsnitten fick vi ta del av nyheter inom forskningen och höra intervjuer med medlemmar om hur primär immunbristsjukdomen påverkar deras liv. Podcasten fick namnet "Så sjukt".

Processen och PIOs arbete för att nyföddhets-screening för SCID ska införas har fortsatt under 2018. Nyföddhetsscreening för SCID kommer att införas 2019, sannolikt kring halvårsskiftet.

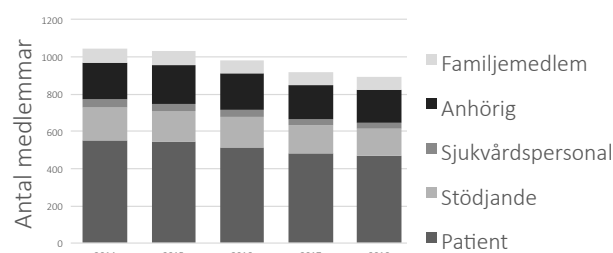
Under Världsimmunbristveckan 22-29 april var det dags igen för PIOs kampanj "GoZebra". Genom att promenera för primär immunbrist samlade medlemmar, familjer, länsavdelningar och företag in ett ekonomiskt bidrag till PIOs verksamhet från kampanjens sponsorer.

PIOs årliga familjeläger hölls i augusti.

Fem representanter från PIO deltog vid det stora internationella immunbristmötet som hölls i Lissabon och anordnades av patienternas, sjuksköterskornas och läkarnas internationella intresseföreningar.

Inför och i samband med att EU:s nya dataskyddsförordning, GDPR började gälla i maj 2018 inventerade PIO organisationens behandling av personuppgifter och nya rutiner infördes. Information och avtal togs fram och finns att ta del av via PIOs hemsida. Informationspärmar sammanställdes till PIOs länsavdelningar.

Medlemsutveckling 2014-2018



Medlemsutveckling

Den 31 december 2018 hade PIO 893 medlemmar (-23 jämfört med 2017) fördelade på:

Patientmedlemmar: 467 (-12)

Anhörigmedlemmar: 173 (-7)

Familjemedlemmar, ej betalande: 72 (+4)

Stödjande medlemmar: 146 (-9)

Läkare och övrig sjukvårdspersonal: 35 (+1)

Länsavdelningar

PIO är en rikstäckande organisation med fem stycken länsavdelningar: PIO Skåne - Blekinge, PIO Småland, PIO Stockholm - Uppsala, PIO Väst - Halland, PIO Örebro - Västmanland som tillsammans omfattar elva län. I augusti 2017 bildades en interimsstyrelse i Norrbotten med mål att under 2018 starta en länsavdelning där. Tyvärr har det inte varit möjligt för interimsstyrelsen att få ihop kandidater till en styrelse under året. Det finns kontaktpersoner i Norra Norrland och Östergötland. I PIO finns även en rikstäckande diagnosgrupp: HAE-gruppen.

Primära immunbrister

Man känner i nuläget till cirka 400 olika primära immunbrister. I PIO finns över 20 sjukdomar representerade, bland andra:

Autoimmunt lymfoproliferativt syndrom (ALPS)

Brutons agammaglobulinemi (XLA)

CHARGE

Ektodermal dysplasi med immunbrist

HAE

Hyper-IgM-syndromet

Hyper-IgE-syndromet

IgG-subklassbrist

IPEX-liknande syndrom

Kombinerad immunbrist

Komplementbrist

Kronisk granulomatös sjukdom (CGD)

Kronisk mukokutan candidiasis

Medfödda neutropenier (däribland Kostmanns sjukdom)

PASLI

Selektiv IgA-brist

Shwachmans syndrom

Svår kombinerad immunbrist (SCID)

Variabel immunbrist (CVID)

WHIM-syndromet

Wiskott-Aldrichs syndrom

Samt ytterligare brister där en exakt diagnos inte har kunnat fastställas. Gemensamt för alla sjukdomar är att de oftast är ärftliga och kroniska, dvs. livslånga och innebär ett livslångt beroende av läkemedel, sjukvård, anpassningar i vardagen och extra stöd från samhället. Behovet av stöd och information är stort bland medlemmarna och i samhället i övrigt. Att ge information och möjlighet till erfarenhetsutbyte är en viktig del i PIOs verksamhet. För att underlätta möjligheten till erfarenhetsutbyte mellan medlemmar finns ett slutet medlemsforum på Facebook.

Ledamöter i styrelsen

Maria Monfors, ordförande

Anita Dörögrip, vice ordförande

Ludvig Anderberg, ledamot

Anders Fasth, ledamot

Frederick Godden, ledamot

Suppleanter i styrelsen

Magdalena Dörögrip

Jennie Sefton

Sandie Stegenberg

Lisa Wallin

Linda Zakrisson

Revisorer och revisorssuppleant

Lena Jansson, LJ reVision, auktoriserad revisor

Gunnel Wahlstedt, förtroendevald revisor

Camilla Ottosson, revisorssuppleant

Valberedning

Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Maria Michelfelder

Forskningsråd

Professor emeritus Janne Björkander,

Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Professor Anders Fasth,

Drottning Silvias barn- och

ungdomssjukhus, Göteborg

Sjuksköterska Susanne Hansen,

Immunbristenheten Karolinska

Universitetssjukhuset, Huddinge

Maria Monfors, PIO

Linda Zakrisson, PIO

Fristående konsult

Professor Lennart Hammarström,

Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Studieorganisatör

Anette Andersson

Hedersmedlem

Maj-Lis Hellström, PIOs grundare

Professor Anders Fasth, Drottning Silvias

barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

PIObladet

Redaktör:

Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Korrekturläsare:

Maria Michelfelder

Camilla Ottosson

Maj-Lis Hellström

Layout:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Samrådsgrupp:

Anders Fasth

Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Anneli Larsson

Maria Michelfelder

Gästmedarbetare 2018:

Anna-Lena Lagerkvist, specialistsjukgymnast, med

dr, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus

Tryckeri:

Trio Tryck AB i Örebro

Hemsidan och sociala medier

Hemsidan:

Ulrika Å Jondelius, webbredaktör

Facebook/Twitter/YouTube:

PIO-kontoret

PIO Medlemsforum (Facebook):

Susanne Larsson och Camilla Ottosson, admin.

Instagram:

Lisa Wallin, administratör

Kontoret

Kontoret har under året haft tre anställda på motsvarande 1,9 heltidstjänster.

Kontoret är styrelsens verkställande organ som sköter det fortlöpande arbetet i organisationen.

Anneli Larsson, verksamhetsansvarig

Mia Grushult, ekonomiassistent

Ulrika Å Jondelius, kontorsansvarig

PIOs kontor finns på Mellringevägen 120 B,
703 53 Örebro. Organisationsnr. 845001-0718.

MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN

Årsmöte

Den 16-18 mars hölls PIOs års- och medlemsmöte på Hotell Scandic Ariadne i Stockholm. Cirka 86 medlemmar, föreläsare och utställare deltog. I samband med mötet firades PIOs 40-årsjubileum. Utöver årsmötet bjöds medlemmarna på flera föreläsningar.

På fredagen föreläste professor Lennart Hammarström under rubriken "Framtid och forskning". Deltagarna fick också lyssna på Johanna Törnnessons medlemsberättelse. Dagen avslutades med en jubileumsmiddag.

Lördagens program bjöd på tillbakablickar, framsteg och engagemang med PIOs grundare Maj-Lis Hellström, professor Anders Fasth, docent Ann Gardulf och professor em. Janne Björkander. Överläkare Nicholas Brodzski och leg sjuksköterska Susanne Hansen gav en framtidsspaning ur SLIPs och SSIIs perspektiv och Susanne Hansen informerade om PIDcare och Hälsodagboken.

Janne Björkander ledde årsmötesförhandlingarna. Under årsmötet avtackades två medlemmar från styrelsen, Malin Lenneryd och Susanne Larsson. Tre nya styrelsemedlemmar valdes in, Magdalena Dörögrip, Jennie Sefton och Lisa Wallin.

Under eftermiddagen fanns möjlighet att besöka ABBA-museet.

Överläkare Anna-Carin Norlin startade söndagens program med en föreläsning om vad primär immunbrist kan medföra och varför. Medlem Frederick Godden berättade om sitt liv i en medlemsberättelse. Docent Karin Berger och Camilla Ottosson, ordförande i PIO Skåne - Blekinge, molekylärbiolog med forskarutbildning inom immunologi föreläste om kost och hälsa samt om näringsämnenas betydelse för immunförsvaret. Dagen avslutades med Märta Almegårds medlemsberättelse.

Vid PIOs jubileumsårsmöte hedrades fem personer som genom sitt engagemang och sin medverkan i PIO under många år har betytt mycket för organisationen och för personer med primär immunbrist. Dessa fem var Maj-Lis Hellström, Anders Fasth, Lennart Hammarström, Janne Björkander och Anneli Larsson.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 7 mars, 17 mars, 27 maj, 5 september, 14 oktober och 5 december.

Vid dessa avhandlades bl. a:

- Jubileumsårsmötet 2018
- Årsmötet 2019 och 2020
- Medlemsavgiften
- Årsplan och budget
- Ekonomi
- Remissvar
- GDPR
- Utdelning ur forskningsfonden
- Länsavdelningarna
- Neonatal screening
- Podcasten "Så sjukt"
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Världsimmunbristveckan
- Mässlingsutbrottet
- PIDcare - kvalitetsregistret
- Höstens styrelsemöte
- Deltagande vid möten/prioriteringar
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- Hemsidan
- PIObladet
- Facebook, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Den 16 mars samt den 13 oktober träffades styrelsen för arbetsmöte.

Ordförande Maria Monfors och anställda i PIO hade ett arbetsmöte på PIO-kontoret i Örebro den 7 februari.

Telefonmöten

PIOs kontor och arbetsutskott samt arbetsgrupper har haft telefonmöten löpande under året.

INFORMATION OCH UTBILDNING

Kunskapen och medvetenhet om primär immunbrist är bristfällig inom vissa delar av sjukvården och i samhället i stort. Det medför högt mörkertal, långa diagnostider, ojämlig behandling och bristande förståelse för de drabbade. Därför är det viktigt att PIO informerar om primär immunbrist inom sjukvården, bland medlemmarna och i övriga samhället. Det är också viktigt med information och utbildning till medlemmarna för att upplysa om rättigheter i samhället mm. Att leva med en kronisk sjukdom innebär även psykiska påfrestningar som gör att det är viktigt med utbildning, information och medlemsstöd.

Världsimmunbristveckan 22–29 april

Världsimmunbristveckan genomförs med syfte att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. Målet är att alla barn och vuxna som har en immunbristsjukdom ska få rätt diagnos och bästa vård och behandling för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Under veckan sker aktiviteter runt om i världen. I Sverige genomfördes PIOs kampanj "GoZebra" dvs "Gå som en zebra", "Bli lite zebra" och gå för primär immunbrist och PIO. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. Målet på 700 timmar slogs och resultatet blev hela 801 timmar! Alla som deltog och registrerade tiden på hemsidan hade chans att vinna ett fint pris. Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO 25 000 kronor från kampanjens samarbetspartners att använda till bland annat information. Under veckan lade många medlemmar upp information i sociala medier och hjälpte till att sprida kunskap om primär immunbrist. Länsavdelningarna bjöd in till gemensamma promenader i Stockholm, Luleå, Lund, Tvååker i närheten av Göteborg samt Pålsboda strax utanför Örebro. PIO Småland informerade om primär immunbrist på centrallasarettet i Växjö och anordnade en medlemsträff på Infektionskliniken med föreläsning av klinikens infektionsläkare om immunförsvaret. PIO fick också ett antal gåvor under veckan från privatpersoner och en medlem i PIO Örebro - Västmanland samlade in pengar till PIO i insamlingsbössa. Inför veckan och under veckan publicerades inlägg och bilder på Facebook, Twitter samt pio.nu och pressmeddelanden skickades ut. Detta år samarbetade PIO med Shire, CSL Behring, Nordiciifu Care och Steripolar samt SSSI och SLIPI. I år sammanföll veckan med den dag då Socialstyrelsen gick ut med information där de föreslår att alla nyfödda barn ska testas för sjukdomen SCID, svår kombinerad immunbrist. Flertalet dags- och kvällstidningar informerade om Socialstyrelsen rekommendation. I samband med detta visades också ett inslag i nyhetsprogrammet Rapport, SVT.

Medlemsmöte

Ett medlemsmöte hölls i samband med årsmötet, se under rubrik Möten och sammanträden.

PIObladet

PIObladet har getts ut tre gånger under året, varav ett dubbelnummer. Varje nummer har tryckts i 800 exemplar. Tidningen har sänts till alla medlemmar och prenumeranter samt till refererade föredragshållare. Tidningen har även delats ut vid möten. PIO har under året haft 38 stycken prenumeranter utöver medlemmarna. Material till artiklar hämtades från PIOs verksamhet, möten om primär immunbrist, gästmedarbetaren m.m.

Innehåll i PIObladet 2018

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner
- Årsmöte:*
- PIO 40 år, Jubileumsårsmöte 2018 i Stockholm, med referat från föreläsningar av PIOs grundare Maj-Lis Hellström, PIO-medlemmarna Johanna Törnesson, Frederick Godden och Märta Almegård, professor Lennart Hammarström, professor Anders Fasth, docent Ann Gardulf, professor em. Janne Björkander, sjuksköterska Susanne Hansen, överläkare Nicholas Brodzki, överläkare Anna-Carin Norlin, docent Karin Berger och Camilla Ottosson, ordförande i PIO Skåne - Blekinge
 - Presentation av nya styrelsen
- PIOs forskningsstöd 2017:*
- Per Marits, Klinisk immunologi, KUS, Huddinge, beskrev sin forskning om den genetiska bakgrunden till primär immunbrist
- Gästmedarbetare:*
- Om andningsvård vid immunbrist av Anna-Lena Lagerkvist, specialistsjukgymnast, med dr, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
- Världsimmunbristveckan:*
- Kampanjen #GoZebra
- IPIC-möte:*
- Referat från föredrag av läkare och professorer samt reflektioner från den internationella kongressen i Dubai

Familjeläger:

- Tankar från lägret
- Annorlunda föräldraskap, Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska
- Immunbrist – en fråga om samarbete, Mikael Sundin, överläkare/docent PF Barnhematologi, immunologi och HCT, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Huddinge
- Fototävling
- Film-skola

Länsavdelningarna:

- Glimtar från PIO Örebro-Västmanlands årsmöte
- Rapport från PIO Småland

Övrigt:

- Autoimmunitet
- Mässling
- Infektioner och behandling vid antikroppsbrister
- CVID
- HAE
- Molekylär diagnostik
- Tarmfloras funktion och effekt på immunförsvaret
- Sammanfattning av medlemsenkät
- PIO – En kavalkad 2008 – 2017
- "Så sjukt" – en podd om livet med primär immunbrist
- Internationella Sällsynta Dagen
- Utbildningsdag för styrelser
- Dataskyddsförordningen, GDPR

Annonser i PIObladet under år 2018 var CSL Behring, NordiciInfu Care, Shire och Steripolar.

Så sjukt – en podd om livet med primär immunbrist

Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring och startades i november 2018 för att fira PIOs 40-årsjubileum genom att sprida kunskap om primär immunbrist på ett nytt sätt. Under hösten producerades tre avsnitt, varav två avsnitt släpptes under november respektive december. Flera planeringsträffar har hållits bland annat ett där PIO-medlemmar bjudits in för att bidra med förslag till innehållet i podden. I podden berättar medlemmar i olika åldrar om sin vardag med primär immunbrist. I varje avsnitt intervjuas också experter som berättar mer om sjukdomarna, behandlingar, forskning och livsstilsfrågor. Under november och december 2018 hade podden drygt 700 lyssningar.

Avsnitt 1: "Man måste ju leva också" - Vad en immunbristsjukdom innebär, medicinskt och i vardagslivet.

Avsnitt 2: PIO 40 år – från förtvivlan till hopp med bättre möjligheter till diagnos och behandling.

Avsnitt 3 (jan 2019):

Hjälp! Jag har fått en kronisk sjukdom.

Programledare: Micha Arlt. Producent: Estrid Bengtsdotter. PIOs podd "Så sjukt" går att lyssna på via PIOs hemsida samt ett flertal plattformar som Podcaster, Acast, SoundCloud och Podtail. Podden har också en egen YouTube-kanal. Samarbetsprojektet löper vidare under 2019.

www.pio.nu

Information har lagts ut på hemsidan regelbundet under året. De flesta nya medlemmarna registrerade sig via hemsidan och större delen av materialbeställningarna sker via hemsidan. Webbshopen där det går att beställa material, köpa zebra-produkter och skänka gåvor var välbesökt. Det går också att lyssna på PIOs podd "Så sjukt" via hemsidan. Under 2018 har hemsidan haft cirka 5 000 användare varav 28,9 % återkommande besökare och 71,1 % nya besökare. Vid dessa besök visas tre sidor i snitt per användare.

Sociala medier

PIO har under året lagt ut information om aktuella händelser på Facebook-sidan, www.facebook.com/PIO.Riks, och hade vid årets slut 687 gillare/följare, en ökning med 94 personer från 2017. För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO Medlemsforum, samt ytterligare en Facebook-grupp för medlemmar med HAE, PIO-HAE. PIO har också ett Twitter-konto, twitter.com/PIORiks, samt ett YouTube-konto, www.youtube.com/user/PIORiks, där olika filmer om immunbrist finns. Under året startades och ett Instagram-konto, www.instagram.com/pio_sverige.

Informationsmaterial

Revideringen av HAE-broschyren slutfördes och broschyren trycktes under våren. Revideringen av bladet med Varningstecknen för primär immunbrist påbörjades. Befintligt material spreds via hemsidan, kontoret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmänhet och medlemmar.

Zebrakonceptet

Under året har PIO fortsatt jobba med "zebrakonceptet" för att sprida kunskap om primär immunbrist. "Zebran används för att förklara och sprida kunskap om ovanliga sjukdomar. Om du hör klappret av hovar, är det naturliga att tänka "häst". Men tänk om det faktiskt är en zebra som kommer? Leta efter det ovanliga, det kan vara primär immunbrist!". Det har köpts in fler produkter till zebra-butiken. PIO har under året också formgivit

och beställt kökshanddukar och reflexer. Alla som handlar produkter får ett informationsblad om primär immunbrist i samband med sitt köp. Överskottet från försäljningen går till PIOs verksamhet.

Övrigt

PIO har gett service till länsavdelningarna i form av stöd i föreningsfrågor och hjälpt till vid utskick mer mera. Representant från PIO deltog vid tre av länsavdelningarnas årsmöten.

PIOs utställningstavlor och affischer

Utställningstavlor och affischer har visats vid möten och läger.

Sjukhuspärmarna med fakta om primär immunbrist och PIO finns på 27 sjukhus runtom i Sverige. Totalt 58 stycken pärmar är utplacerade på olika avdelningar. Tack till er som är faddrar till informationspärmar och håller dem uppdaterade!

Utskick

Under året skickade PIO ut följande information till medlemmarna:

- PIObladet
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll
- Årsmötesinbjudan samt årsmöteshandlingar
- Inbjudan till familjeläger (skickades till medlemmar samt 10 kliniker)
- Inbjudan till ungdomsläger (skickades till medlemmar samt 10 kliniker)

Information via e-post

För att minska antalet papperskopior och sänka kostnaderna för utskick, erbjuder PIO möjligheten att få protokoll och annan information via e-post. Drygt 255 medlemmar har hittills anmält sitt intresse att få information via e-post.

Massmedia

Pressmeddelanden

Pressmeddelanden skickades till olika medier i samband med årsmötet och Världsimmunbristveckan (angående länsavdelningarnas respektive zebra-promenad).

Radio/TV

Anneli Larsson, verksamhetsansvarig PIO intervjuades den 24 januari i P4 Västmanland angående nyföddhetsscreening för sjukdomen SCID. PIO-medlemmen Jenny Öhman och professor Anders Fasth medverkade i SVTs Rapport i ett inslag den 20 april som uppmärksammade nyföddhetscreening för allvarliga primära immunbrister.

Tidningar/e-tidningar

I IPOPIs, den internationella föreningens, e-tidning E-news publicerades en artikel om PIOs 40-årsjubileum.

I tidningen Allers publicerades i april en artikel och intervju med PIO-medlemmen Susanne Larsson.

Annons-pluggar

Under året har PIO fått kännedom att organisationens annons-pluggar, som går att hämta ner från PIOs hemsida för att använda (utan kostnad för PIO) i tidningar när det blivit annonsplatser över, har använts i DirektPress stockholmstidningar med utgivning i hela Stockholm stad samt i stora delar av Stockholms län.

Google Ad Grants

Google Ad Grants är ett program där Google stödjer och hjälper ideella organisationer att nå ut med information och budskap. Google Ad Grants fungerar precis som onlineannonsering med Google Ads (tidigare AdWords) och gör att exempelvis organisationens hemsida visas när någon person gör en relevant sökning via Google. För att få ta del av programmet krävs att organisationen uppfyller vissa krav. PIO har under 2018 lyckats att bli godkända och har genom programmet möjlighet att få 10 000 USD per månad i gratis Google Ads-annonsering. Sedan PIO blev godkända i april 2018 har PIOs googleannonser visats drygt 4000 gånger när någon har googlat på PIOs sökord och av dessa har 597 personer gått vidare till PIOs hemsida för att söka mer information.

Utbildning

Magdalena Döragrip från PIO deltog den 3–5 juli vid en sommarkurs i Wien för unga patientföreträdare. Kursen anordnades av European patients forum, EPF och handlade om hur man driver rättighetsfrågor för personer med kronisk sjukdom. Utbildningens syfte var att stärka unga patientföreträdare.

Den 26 maj hölls en utbildningsdag i Stockholm för PIOs styrelse och representanter från länsavdelningarna. Carin Thurfjell från ABF höll i utbildningen. På programmet fanns föreläsningar om den nya dataskyddsförordningen GDPR samt om "Smidigt och praktiskt styrelsearbete".

Den 7 mars deltog personalen från PIO-kontoret vid en genomgång av hjärt-lungräddning.

BARN- OCH UNGDOMSVERKSAMHET

Alla i familjen påverkas när ett barn får primär immunbrist. Det är många som är i behov av kunskap när någon drabbas av en funktionsnedsättning. Vid lägren hålls föreläsningar och erfarenheter utbyts om praktiska, medicinska och psykologiska aspekter på att leva med primär immunbrist. För barnen med primär immunbrist och deras syskon är det viktigt att se att det finns andra barn som också har en primär immunbristsjukdom. Det behövs extra stöd, som dessa läger, för att i möjligaste mån underlätta när man ska ta sig igenom barndom och tonår med en kronisk sjukdom in i vuxenlivet. Det är givande för familjer att möta andra i samma situation.

Familjeläger, barn och ungdomar

Till 2018 års familjeläger som hölls den 10–12 augusti kom totalt 6 familjer, några nya, några som har varit med ett par gånger tidigare och veteranerna. Totalt deltog 22 personer samt ledare och arrangörer.

En favorit i repris var "Fångarna på Uskavi" där deltagarna fick svara på kluriga gåtor och lösa problem på jakt efter de eftertraktade nycklarna. Andra uppskattade aktiviteter var den spännande skattjakten, i år med de ruskiga PIO-piraterna Gulskägg och Sabeltand, samt mini-golf, paddla kanot, pyssel, spel och lekar.

I pysselrummet var det populärt att måla på stenar och t-shirts. Lägret besöktes av journalist Marita Johansen, som till vardags arbetar på Sveriges Radio. Marita berättade om olika sätt att filma och hur man skriver ett filmmanus. Barnen och ungdomarna fick sedan skriva manus och filma med hjälp av iPads. Filmerna klipptes ihop och sedan visades "Vilse i Skräckskogen" och "Jakten på det magiska örhänget" för föräldrarna på premiären med röd matta och popcorn.

Det bjöds som vanligt på lärorika föreläsningar som gav mycket kunskap och väckte både tankar och känslor. Socionom Cecilia Stocks föreläste under rubriken "Annorlunda föräldraskap". Överläkare/docent Mikael Sundin föreläste om "Immunbrist – en fråga om samarbete!". I samband med varje föreläsning blev det spännande diskussioner. Barn och ungdomar hade möjlighet att "fika med Mikael" och ställa egna frågor.

På familjelägret gavs möjlighet att dela erfarenheter med varandra. Det är en värdefull och unik möjlighet att vara i en miljö där alla är lika på ett speciellt sätt och där man inte känner sig ensam.

Årets läger anordnades av Birgitta Lange och Jennie Sefton med medhjälpare Ida Sefton, Erica Jondelius och Emma Jondelius samt med stöd från PIO-kontoret. Lägret genomfördes med bidrag från fonder och stiftelser samt samarbetsstöd från två läkemedelsföretag. Olika matbutiker bidrog med frukt och fika. Vi fick också en röd matta till filmpremiären från ett företag. PIO-medlemmar erhöll stöd till sin medverkan från Stockholms läns landsting och Landstinget i Värmland.



PIOs familjeläger i Uskavi. Foto: Ulrika Å Jondelius

PÅVERKANSARBETE

Att leva med primär immunbrist är givetvis olika för olika personer beroende på sjukdomens svårighetsgrad och möjligheter till stöd från samhället och närstående. Medlemsundersökningar från 2009, 2012 och 2017 visar att personer med primär immunbrist möter svårigheter i det dagliga livet inom en rad olika områden. Problem finns inom vård, behandling, skola, utbildning, arbete, kommunikationer, fritid och privatekonomi. PIO arbetar inom dessa områden för att personer med primär immunbrist ska få det bättre och kunna ta del i samhället efter vilja och förmåga. Prioriterade områden för påverkansarbete är: sjukvård och behandling, skola, utbildning, arbetsmarknad, tillgänglighet, socialförsäkringar, ekonomi och forskning. Många medlemmar upplever trötthet, isolering, rädsla och maktlöshet, men många har också hopp om att hitta sin väg att uppnå en bra livskvalitet.

Medlemsenkät

I slutet av oktober 2017 skickades en medlemsenkät ut till PIOs medlemmar som har primär immunbrist eller är vårdnadshavare till barn med sjukdomen. Enkätsammanställningen och rapporten som presenterades 2018 visar att primära immunbrister påverkar livssituationen i hög grad och innebär täta kontakter med vården. Den visar också att PIO är ett viktigt stöd för många medlemmar. Resultatet är ett underlag i planeringen av PIOs påverkansarbete under kommande år och har använts vid framtagandet av PIOs viljedokument. Frågorna handlade om sjukvård, livssituation/livskvalitet, samhällsstöd samt om PIO.

Mässor, möten och seminarier

Funktionsrätt Sverige

Maria Monfors deltog vid Funktionsrätt Sveriges extra kongress den 19 januari och den 21 januari vid ett möte med nätverket för jämlik hälsa om patienträttigheter. Den 8 mars hölls en ytterligare en extra kongress plus ett ordförandemöte där Maria Monfors deltog. Maria Monfors deltog även vid ordförandemöten som hölls den 17 maj, 16 oktober och 4 december.

Sandie Stegenberg deltog den 7 november vid ett möte med nätverket för jämlik hälsa, Funktionsrätt Sverige där bland annat tandvårdsutredningen presenterades.

PIO medverkade tillsammans med andra förbund i Funktionsrätt Sverige i en debattartikel om primärvården som publicerades den 5 oktober i Dagens Samhälle.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen mottog en ansökan från Centrum för medfödda metabola sjukdomar, CMMS, 2015-06-18 om att få neonatal screening för svåra medfödda immundefekter (severe combined

immunodeficiencies, SCID) bedömd i processen för införande av allmän nationell screening. Socialstyrelsen startade upp utredningsprocessen 2017. Under 2018 har PIO besvarat remisser och lämnat synpunkter på utredningar och förslag som berör införandet av nyföddhetsscreening för SCID.

Vid rådsmöte på Socialstyrelsen angående statsbidraget deltog Ulrika Å Jondelius den 13 juni.

Anders Fasth och Anneli Larsson har deltagit vid två terminologimöten med Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser. Anneli Larsson från PIO utsågs 2009 av Sahlgremska akademien till ledamot i Socialstyrelsens expertgrupp och uppdraget fortgår. Expertgruppens uppgift är att granska och komma med synpunkter på all information gällande olika diagnoser som tas fram eller revideras, både gällande primära immunbristsjukdomar och andra sjukdomar. Under året har Anneli Larsson deltagit vid åtta stycken möten.

IPOPI/ESID/INGID-kongress

Vartannat år träffas patienternas, läkarnas och sjuk-sköterskornas internationella intresseorganisationer för primär immunbrist IPOPI, ESID och INGID, för att utbyta erfarenheter och presentera den senaste forskningen, behandlingar med mera. Den 24–27 oktober 2018 hölls ett sådant möte i Lissabon, Portugal. Drygt 2400 personer deltog, däribland fem personer från PIO: Maria Monfors, Magdalena Dörögrip, Sandie Stegenberg, Lisa Wallin och Anneli Larsson. Vid mötet hölls föreläsningar om bland annat primär immunbrist och kopplingen till autoimmunitet/autoinflammation. Även gen-terapi och immunglobulintillgången diskuterades och mycket mer. Anneli Larsson var inbjuden till IPOPI-mötet för att föreläsa om föräldraskap och tonåringar med primär immunbrist.

PIDcare

Kvalitetsregistret gör det möjligt att följa upp och förbättra vården för patienter med primär immunbrist eller ökad infektionsbenägenhet. Med uppgifterna i registret kan man se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat och vilka som inte längre bör användas.

Susanne Larsson och Maria Monfors är med i styrgruppen som representerar från PIO. Under året deltog Maria Monfors vid tre styrgruppsmöten och Susanne Larsson vid ett. Maria Monfors deltog också vid ett användarmöte. Under året har styrgruppen bland annat arbetat med att utveckla Hälsodagboken så att den ska bli ännu mer användarvänlig och med att förbättra statistikuppgifterna för sjukvårdspersonal. Susanne Larsson deltog vid ett telefonmöte med en projektgrupp som arbetar med förbättringar av Hälsodagboken. En viktig fråga har varit få att få fler kliniker och patienter att ansluta sig till registret samt att öka användandet bland de som redan är anslutna.

IVO, Inspektionen för vård och omsorg

Anneli Larsson deltog den 20 maj vid dialogforum med Inspektionen för vård och omsorg (IVO), där det bl. a. informerades om hälso-och sjukvårdens nya klagomålssystem.

Övrigt

Maria Monfors deltog den 25 januari vid arbetsmarknadsutskottets offentliga utfrågning om "Vägen till arbete för unga med funktionsnedsättning".

Under sällsynta dagen den 28 februari arrangerade Centrum för sällsynta diagnoser, CSD m. fl. ett möte i Göteborg där Birgitta Lange och Anneli Larsson från PIO deltog. PIO ställde även ut vid mötet. I Jönköping föreläste PIO-medlemmen Anette Andersson vid ett möte som arrangerades av CSD Sydöst. PIO Småland hade också ett informationsbord vid mötet.

Den 11 juni deltog Anneli Larsson vid ett patientrådsmöte som regeringskansliet bjöd in till.

PIO har haft möten och/eller telefonmöten med representerar från CSL Behring, Nordifnu Care, Octapharma, Shire, Steripolar och TP Medical för att diskutera samarbetsprojekt.

Remisser

PIO har till Socialstyrelsen, Socialdepartementet och Arbetsförmedlingen lämnat remissvar gällande remisserna:

- Enhetliga priser på receptbelagda läkemedel
- Terminologi och begrepp inom området sällsynta diagnoser
- Framtidens biobanker
- Screening för svår kombinerad immunbrist, rekommendation och bedömningsunderlag
- Begreppet nedsatt arbetsförmåga
- Vissa ändringar PKU-biobanken

Råd och stöd

I januari togs information fram om det då pågående mässlingutbrottet med råd till personer med primär immunbrist och deras närstående.

Regelbundet kontaktar medlemmar eller personer som misstänker att de själva eller någon närstående har primär immunbrist PIO-kontoret för att få råd och/eller beställa informationsmaterial. PIO förmedlar i vissa fall kontakt mellan medlemmar och läkare.

Hög sjukfrånvaro pga. infektioner och behandling försvårar skolgången för barn med primär immunbrist. Anpassning av skolan är ofta nödvändig för att minska smittorisken. PIO verkar för att förbättra skolgång och miljö för barn med primär immunbrist. PIOs informationsmaterial "En förskola/skola för alla" har distribuerats till skolor och föräldrar vid beställning. Råd har även lämnats via telefonsamtal och e-post till enskilda medlemmar och skolor.

PIOs informationsskrift om gällande lagar, möjligheter till en anpassad studiesituation och ekonomiskt stöd vid studier på gymnasium, högskolor och universitet har förmedlats till medlemmar, universitet, högskolor och andra intresserade vid beställning.

Viljedokument

PIO har arbetat med viljedokumentet om antibiotikaresistens och ekonomiskt stöd. Dessa kommer färdigställas under 2019.

Forskning

PIOs forskningsstöd 2018 tilldelades två personer.

Ramona Fust, sjuksköterska på infektionsmottagningen Universitetssjukhuset, Linköping tilldelades forskningsstöd tillsammans med sin forskningsgrupp för forskning som syftar till utveckling av ett standardiserat protokoll för uppföljning av vård och behandling för personer med svår primär immunbrist.

Vanda Friman, överläkare Infektionskliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Östra tilldelades forskningsstöd för sin forskning om vilka genetiska avvikelser som är associerade med autoimmunitet och lymfoproliferation hos patienter med primär immunbrist.



Ramona Fust

Foto: Per-Olof Sandqvist



Vanda Friman

Foto: Ludvig Anderberg

SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE

Funktionsrätt Sverige (tidigare Handikappförbunden)

PIO har sedan år 2003 varit medlem i Funktionsrätt Sverige. Funktionsrätt Sverige är en paraplyorganisation med 41 medlemsförbund där samarbete sker gällande övergripande och gemensamma frågor. Representanter från PIO har deltagit vid kongress, ordförandemöten, informationsträffar, och konferenser. (se under rubrikerna: Mässor, möten och seminarier samt Påverkansarbete).

ABF

PIOs samarbetsavtal med ABF (Arbetarnas bildningsförbund) löpte vidare under 2018. Syftet med samarbetet är att kunna erbjuda medlemmarna och förtroendevalda studiemöjligheter för att lära sig mer om exempelvis sjukvårdsfrågor och föreningsarbete. I maj höll ABF i en utbildningsdag för PIOs styrelse och representanter från länsavdelningarna. Vid ett möte den 30 augusti samt vid höstens utbildnings-/mötesdagar för styrelsen fick PIO information om ett nytt telefon/kommunikationssystem som tillhandahålls av ABF.

SLIPI, Sveriges Läkares Intresseförening för Primär Immunbrist

SISSI, Sveriges Immunbristsjuksköterskors Intresseförening

Möte mellan PIO, SLIPI och SISSI

Sedan 2006 träffas, en gång om året, representanter från styrelserna i PIO, SLIPI och SISSI för att diskutera vad som är på gång i respektive organisation samt vilka frågor man kan samarbeta omkring.

Den 7 september träffades representanter från respektive förening i Stockholm. Från PIO deltog Maria Monfors och Anneli Larsson.

Vid mötet diskuterades bl a:

- Presentation av organisationerna, nytt sen sist
- Nyföddhetsscreening
- Immunglobulintillgången
- Nytt om PIDcare, registret för primär immunbrist
- Riktlinjerna för utredning, diagnos och behandling, nyheter

- SSISSs riktlinjer för subkutan hembehandling med immunglobulin
- Resultatet från PIOs medlemsenkät från 2017
- Världsimmunbristveckan 2019

Nästa möte ska ske i september 2019 i samband med nästa SLIPI/SISSI-kongress. PIO är sammankallande.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Ett kort NMPI-möte genomfördes i november i samband med IPOPI-mötet i Lissabon. Från PIO deltog Maria Monfors och Magdalena Dörögrip. Vid mötet deltog representanter från Danmark, Norge, Finland, Sverige och Island. Under mötet diskuterades ett kommande nordiskt ungdomsläger samt nyheter och aktuella frågor i de olika organisationerna.

2–4 november hölls ett NMPI-möte i Ålesund, Norge. Under mötet diskuterades aktuella frågor i de olika organisationerna och planering inför det nordiska ungdomsläget. Från PIO deltog Maria Monfors och Jennie Sefton. Magdalena Dörögrip deltog via Skype.

Den 12 december hölls ett telefonmöte där Maria Monfors och Jennie Sefton deltog.

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i IPOPI. I IPOPI finns nu 66 medlemsländer från olika delar av världen. Vid IPOPI-mötet i Lissabon kom tre nya länder med som medlemmar: Kazakstan, Kina och Kenya. Representanter från PIO deltog vid mötet. (se mässor, möten). Anita Dörögrip från PIO deltog vid IPOPIs årsmöte som hölls via telefon den 13 september.

EURORDIS

PIO har under 2018 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

EPF, European Patience Forum

Magdalena Dörögrip deltog vid EPFs stora möte i Bryssel 11 september samt vid ungdomsgruppsmöte i Bulgarien den 12–14 oktober. Magdalena Dörögrip deltog även vid utbildning som anordnades av EPF i Wien för unga patientföreträdare.

LÄNSAVDELNINGARNAS VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse bestod under verksamhetsåret 2018 av ordförande Anette Andersson, ledamöterna Erkki Svensson, Ing-Marie Kåberg, Susanne Svensk och Malin Seebergs. Erika Lindbäck, Anna Schultz och Gun Söderholm har varit suppleanter.

Årsmöte hölls i mars i Jönköping med föreläsning av läkare och sjuksköterska från Infektionskliniken, Ryhov, Jönköping.

Under Världsimmunbristveckan fanns PIO representerade i hälsobiblioteket, centrallasarettet Växjö. En medlemsträff hölls samma dag på Infektionskliniken med föreläsning av klinikers infektionsläkare om immunförsvaret.

Under hösten anordnades en föreläsning i Jönköping, av sjukgymnaster som gav tips gällande andningsteknik vid infektion.

PIO Smålands "röda kuvert" innehållande PIOs gula folder om primär immunbrist, sekretessbrev och ansökan om medlemskap har delgetts flera kliniker under året för distribution till diagnostiserade patienter, som ännu inte är medlemmar i PIO.

Per den 31 december 2018 hade PIO Småland totalt 109 medlemmar varav 66 patienter, 13 anhöriga, 11 familjemedlemmar, 5 läkare och sjukvårdspersonal samt 14 stödjande medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

PIO Skåne - Blekinge höll sitt årsmöte den 3 februari i Lund. I samband med mötet fanns tid för medlemsutbyte av erfarenheter.

PIO Skåne - Blekinge har haft tre styrelsemöten via telefon och ett möte i samband med zebra-promenaden utöver årsmötet.

En medlemsträff har hållits och den 26 april genomfördes en zebra-promenad i Lund.

Under våren skickades det ut en hälsning med aktuell information via mail och post till alla medlemmar i Skåne och Blekinge.

Deltagare från PIO Skåne - Blekinges styrelse deltog vid PIO Riks årsmöte i mars.

Per den 31 december 2018 hade PIO Skåne - Blekinge totalt 106 medlemmar varav 48 patienter, 31 anhöriga, 14 familjemedlemmar, 3 läkare och sjukvårdspersonal samt 10 stödjande medlemmar.

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Stockholm - Uppsala har sedan årsmötet i februari genomfört tre styrelsemöten, varav ett i mars, ett i september och ett i december.

PIO Stockholm - Uppsala genomförde en medlemsaktivitet under Världsimmunbristveckan då de vandrade en zebra-promenad tillsammans på Djurgården i Stockholm.

Två ledamöter (Marie och Camilla) deltog vid i en heldagsutbildning i maj anordnad av PIO Riks. Utbildningen handlade om den nya GDPR-lagen, PIO Riks historia och vad PIO arbetar för idag samt om smidigt och praktiskt styrelsearbete.

Per den 31 december 2018 hade PIO Stockholm - Uppsala totalt 162 medlemmar varav 88 patienter, 32 anhöriga, 8 familjemedlemmar, 10 läkare och sjukvårdspersonal samt 24 stödjande medlemmar.

PIO Väst - Halland

PIO Väst - Halland bjöd in till årsmöte den 28 februari. Anneli Larsson från PIO Riks berättade det senaste om PIO och det hölls en workshop med medlemmarna om vad man vill höra om och göra i PIO Väst - Halland framöver. Det var 10 deltagare på årsmötet.

Under Världsimmunbristveckan träffades medlemmarna den 29/4 på Åstad Vingård. En zebra-promenad genomfördes i natursköna omgivningarna och avslutades sedan med en fantastisk buffélunch på Vingården. Nitton personer deltog under zebra-promenaden.

Styrelsen har haft 5 styrelsemöten under våren och hösten.

Per den 31 december 2018 hade PIO Väst - Halland totalt 185 medlemmar varav 106 patienter, 36 anhöriga, 13 familjemedlemmar, 6 läkare och sjukvårdspersonal samt 24 stödjande medlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

PIO Örebro - Västmanland höll sitt årsmöte den 6 februari 2018, ett tiotal medlemmar deltog och lyssnade på en intressant föreläsning av Anneli Vikér från 1177.

Styrelsen har under 2018 haft 5 styrelsemöten.

Under Världsimmunbristveckan delades information ut på Universitetssjukhuset Örebro och det anordnades en gemensam zebra-promenad i Pålshoda, utanför Örebro, där cirka 15 personer deltog varav ett tiotal medlemmar. I oktober anordnades en medlemsträff i Örebro då nio medlemmar deltog och spelade boule.

Per den 31 december 2018 hade PIO Örebro - Västmanland totalt 84 medlemmar varav 32 patienter, 19 anhöriga, 8 familjemedlemmar, 1 läkare och sjukvårdspersonal samt 24 stödjande medlemmar.

PIO Norrbotten

Några medlemmar bildade 2017 en interimstyrelse med förhoppningen att under 2018 starta upp PIO Norrbotten. Tyvärr har det inte varit möjligt för interimstyrelsen att få ihop kandidater till en styrelse under året.

HAE-gruppen

HAE-gruppen i PIO har två kontaktpersoner: Maria Modén och Rosmarie Segerqvist.

HAE-foldern har skickats ut till sjukhus och skolor vid beställning.



Zebra-promenad under Världsimmunbristveckan, PIO Örebro - Västmanland. Foto: Ulrika Å Jondelius

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till -94 244 kr.
Organisationens fria egna kapital uppgår till 947 862 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Ansökan om statsbidrag 2019 sändes till Socialstyrelsen i september månad och samtidigt lämnades en redovisning för hur årets bidrag har använts.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomslägre 2018 ansökte PIO och beviljades bidrag från Åke Wibergs stiftelse, Stiftelsen Lars Hiertas Minne, Prins Carl Gustafs Stiftelse, Åhlén-stiftelsen, Kungl. Sällskapet Pro Patria, Stiftelsen Kungaparets bröllopsfond, Prins Gustaf Adolf och Prinsessan Sibyllas Minnesfond och Stiftelsen Solstickan. Inför familje-/ungdomslägre 2019 har ansökningar beviljats av Stiftelsen Sunnerdahls handikappfond och Åke Wibergs stiftelse.

Ytterligare ansökningar om bidrag för 2019 års läger kommer att skickas till fonder och landsting/regioner i början av 2019.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 080 912 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas samarbetsmedel ut till Funktionsrätt Sverige som 2018 uppgick till 236 481 kr.

Intäkter från medlems- och prenumerationsavgifter uppgick till 176 625 kr.

Statsbidraget ger PIO möjlighet att ha anställda som bedriver organisationens löpande verksamhet som omfattar såväl administrativt arbete som påverkansarbete, medlemsaktiviteter och kontakter. PIO fick statsbidrag första gången år 2002.

Under 2018 hade PIO tre personer anställda på motsvarande 1,9 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2018 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

- CSL Behring AB
- NordicInfu Care AB
- Octapharma Nordic AB
- Shire Sweden AB
- Steripolar AB
- TP Medical AB

Gåvor till forskningsfonden

Genom gåvor, främst minnesgåvor har PIO under 2018 mottagit 36 492 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist.

I övriga gåvor har PIO mottagit 894 kr.

Övrigt

PIO skickade i början av året en begäran om återbetalning av portokostnad till Justitiekanslern med hänvisning till uttag av mervärdesskatt för posttjänster i strid med EU-rätten. Begäran avslogs och beslut togs av styrelsen att inte överklaga utfallet.

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2018!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2018

Resultaträkning för år 2018

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 758 094
Försäljning, deltagaravgifter och annonsintäkter	256 612
	2 014 706

Kostnader

Kostnader för information och trycksaker	-96 614
Lämnade bidrag och medlemsavgifter	-303 265
Administration och lokalkostnader	-253 470
Mötesutgifter	-576 652
Personalkostnader	-974 999
Avskrivningar	-2 085
	-2 207 085

Rörelseresultat	-192 379
------------------------	-----------------

Finansiella poster

Realiserad kursvinst	48 135
Överföring från jubileumsfond	50 000

Årets resultat	-94 244
-----------------------	----------------

Balansräkning per 2018-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	12 593
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	160 052
Kortfristiga fordringar	24 292
Kassa och bank	1 543 256

Summa tillgångar	1 740 193
-------------------------	------------------

Eget kapital

Bundet eget kapital	354 781
Fritt eget kapital	947 862

Obeskattade reserver

Jubileumsfond	200 000
---------------	---------

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	10 475
Skatteskulder	15 416
Övriga kortfristiga skulder	42 387
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	169 272

Summa eget kapital och skulder	1 740 193
---------------------------------------	------------------

Tack för allt stöd och uppmuntran som styrelsen har fått under det gångna året!

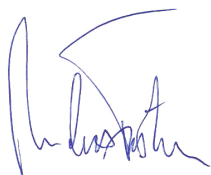
Örebro 2019-02-01



Maria Monfors
Ordförande



Anita Dörögrip
Vice ordförande



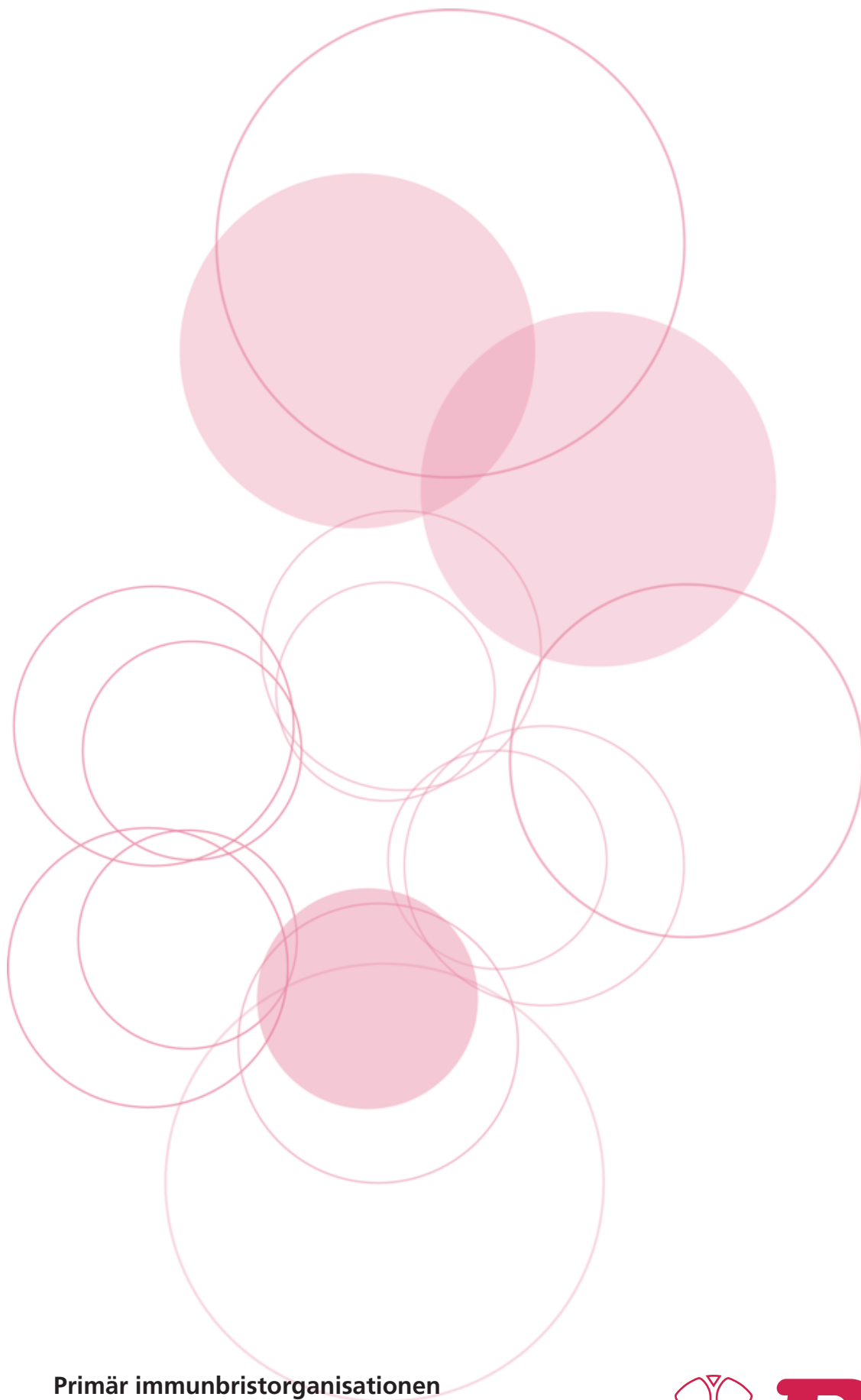
Anders Fasth
Ledamot



Frederick Godden
Ledamot



Ludvig Anderberg
Ledamot



Primär immunbristorganisationen

Mellringevägen 120 B, 703 53 ÖREBRO
Tel: 019-673 21 24 - E-post: info@pio.nu
www.pio.nu
www.facebook.com/PIO.Riks



PIO

Primär immunbrist
organisationen