

Årsberättelse 2015



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 2015	17

På omslaget

Spökvandring i Örebro slott i samband med PIOs årsmöte (Foto Ann-Sofie Isaksson Nordmark)

Föreläsaren Erik Ståhl vid PIOs årsmöte (Foto Ann-Sofie Isaksson Nordmark)

Barn och pirater på PIOs familjeläger i Uskavi (Foto Roger Jansson)

Välgörenhetskonsert i Sunne i samband med Världsimmunbristveckan (Foto Johanna Thörnesson)

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, mediciner 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 livskvalité.

Primär immunbrist

Cirka 3 000 personer i Sverige har diagnosen primär immunbrist. Mörkertalet bedöms dock vara stort, cirka 30 000 – 35 000 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 främst subkutant (under huden) i hemmet eller intravenöst (i ven) på sjukhus. De allra flesta immunbristerna innebär att kroppen inte kan försvara sig mot ett eller flera smittoämnen (bakterier, virus, svamp och parasiter) på effektivt sätt, vilket medför ökad infektionsbenägenhet. De allvarligaste formerna 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 300 olika primära immunbristsjukdomar.

Odiagnostiserad och obehandlad immunbrist innebär mänskligt lidande och 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 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 komplexitet och allvarlighetsgrad på sjukdomen påverkas vardagen olika för olika personer. Vid flera utav de primära immunbristerna finns en ökad risk för att utveckla autoimmuna sjukdomar. 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 immunbrist-diagnoser, 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 ca 200 personer med HAE i Sverige.

Årsberättelse 2015

ORGANISATIONEN

Årsmötet med medlemsmöte hölls i Örebro 21-22 mars. Vid årsmötet valdes Stefan Nordeman till ordförande och vid det adjungerande styrelsemötet utsågs Lotta Billquist till vice ordförande. Av personliga skäl lämnade de två sina uppdrag under våren. Efter förslag från valberedningen valde styrelsen den 15 juni att utse Ann-Sofie Isaksson Nordmark till tillförordnad ordförande och Maria Monfors som ersättare till vice ordförande för mandatperioden fram till årsmötet 2016. I april genomförde några av PIOs länsavdelningar informationssatsningar under Världsimmunbristveckan. PIOs årliga familjeläger hölls i augusti. I oktober anordnades inspirations/utbildningsdagar för förtroendevalda i styrelsen och länsavdelningarna. Samtidigt hölls en strategidag för styrelsen.

Länsavdelningar

PIO är en rikstäckande organisation med sex stycken länsavdelningar:

PIO Skåne - Blekinge

PIO Småland

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Västernorrland - Jämtland

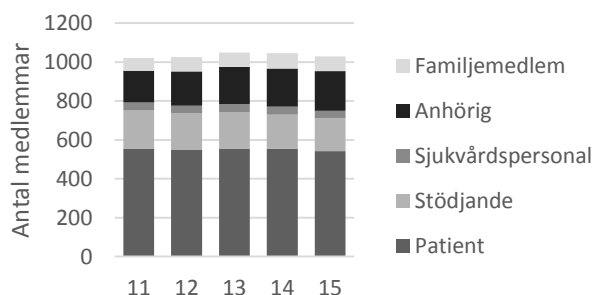
PIO Väst - Halland

PIO Örebro - Västmanland

och en rikstäckande diagnosgrupp: HAE-gruppen.

Det finns kontaktpersoner i ytterligare två län/regioner: Östergötland och norra Norrland.

Medlemsutveckling 2011-2015



Medlemsutveckling

Den 31 december 2015 hade PIO 1 029 medlemmar (-16 jämfört med 2014) fördelade på:

Patientmedlemmar: 542 (-11)

Anhörigmedlemmar: 203 (+7)

Familjemedlemmar, ej betalande: 76 (-3)

Stödjande medlemmar: 169 (-7)

Läkare och övrig sjukvårdspersonal: 39 (-2)

Diagnoser

Man känner i nuläget till cirka 300 olika former av primär immunbrist. I PIO finns över 20 diagnoser representerade, bland andra:

Vanlig variabel immunbrist (CVID)

Svår kombinerad immunbrist (SCID)

Medfödda neutropenier (däribland Kostmanns sjukdom)

Kronisk granulomatös sjukdom (CGD)

Hyper-IgM-syndromet

Hyper-IgE-syndromet

Brutons agammaglobulinemi (XLA)

IgG-subklassbrist

Selektiv IgA-brist

Wiskott-Aldrichs syndrom

Kombinerad immunbrist

Komplementbrister

Autoimmunt lymfoproliferativt syndrom (ALPS)

IPEX-liknande syndrom

Shwachmans syndrom

CHARGE

Kronisk mucocutan candidiasis

Ektodermal dysplasi med immunbrist

WHIM-syndromet

HAE

Samt ytterligare brister där en exakt diagnos inte har kunnat fastställas.

Gemensamt för alla diagnoser är att sjukdomarna är ärftliga och kroniska, dvs. livslånga och innebär ett livslångt beroende av mediciner, sjukvård 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 system för att PIO ska kunna förmedla kontakter mellan de medlemmar med samma diagnos som önskar kontakt med andra, samt ett medlemsforum på Facebook.

Ledamöter i styrelsen

Ann-Sofie Isaksson Nordmark, tf ordförande

Maria Monfors, vice ordförande

Anders Fasth, ledamot

Birgitta Lange, ledamot

Linda Zakrisson, ledamot

Avgått under året:

Stefan Nordeman, ordförande

Lotta Billquist, vice ordförande

Suppleanter i styrelsen

Marie Gabrielsson

Mette Larsen

Susanne Larsson

Johanna Thörnesson

Revisorer och revisorsuppleant

Lena Jansson, LJ reVision, auktoriserad revisor

Gunnel Wahlstedt, förtroendevald revisor

Charlotte Gagnfors, revisorsuppleant

Valberedning

Anette Andersson

Avgått under året:

Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Fristående konsult

Professor Lennart Hammarström, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Forskningsråd

Professor Janne Björkander, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping

Professor Anders Fasth, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Sjuksköterska Lena Nordfält, Östersunds sjukhus, Östersund

Linda Zackrisson, PIO

Ann-Sofie Isaksson Nordmark, PIO

Studieorganisatörer

Anette Andersson

Marie Gabrielsson

Hedersmedlem

Maj-Lis Hellström, PIOs grundare

PIObladet

Redaktör:

Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Korrekturläsare:

Maj-Lis Hellström

Maria Michelfelder

Samrådsgrupp:

Anders Fasth

Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Anneli Larsson

Maria Michelfelder

Arbetsgrupp:

Mette Larsen

Susanne Larsson

Gästmedarbetare 2015:

Gunnel Åkesson, Utredare vid Regionkansliet

Hälso- och Sjukvårdsstaben, Region Örebro

Tryckeri:

Arkitektkopia och Triotryck i Örebro

Hemsidan – www.pio.nu

Maria Michelfelder, webbredaktör, -utvecklare

Thorsten Michelfelder, webbutvecklare

Administreras av kontoret

Kontoret

Kontoret har under året haft tre anställda. I början av oktober lämnade Tina Persson sin tjänst i PIO och efterträddes av Erica Johansson. Kontoret är styrelsens verkställande organ som sköter det fortlöpande arbetet i organisationen.

Anneli Larsson, verksamhetsansvarig

Maria Michelfelder, ekonomiansvarig

Erica Johansson, administratör

Kansliets huvudkontor finns på Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro.

MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN

Årsmöte

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

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 8 januari, 3 mars, 22 mars, 9 juni, 22 september och 17 oktober. Vid dessa avhandlades bl a:

- Ekonomi
- Löner och anställningar
- Ersättare i styrelsen
- Utdelning ur forskningsfonden
- Länsavdelningarna
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Planering
- Strategisk plan
- Världsimmunbristveckan
- PIDcare - kvalitetsregistret
- Höstens styrelsemöte och Inspirationsdagar
- Årsmöte 2015 och 2016
- Deltagande vid möten/prioriteringar
- Bildande av arbetsgrupper
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- Hemsidan
- PIObladet
- Facebook, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Den 4 mars höll ordförande och kontoret planeringsmöte. Styrelsen träffades för arbetsmöte den 20 mars och för strategisk planering den 16 oktober. Den 7-8 november träffades tf ordförande och verksamhetsansvarig för arbets- och planeringsmöte.

Telefonmöten

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

INFORMATION OCH UTBILDNING

Bristen på kunskap och medvetenhet om primär immunbrist är fortfarande stor inom 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 såväl sjukvården som 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

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 anordnades aktiviteter av flera länsavdelningar och medlemmar med stöd av riksorganisation PIO.

PIO Skåne-Blekinge anordnade aktiviteter och föreläsningar på universitetssjukhuset i Lund för att sprida kunskapen om primär immunbrist. Två PIO-medlemmar tog initiativ till och anordnade en välgörenhetskonsert i Sunne kyrka. PIO Örebro-Västmanland släppte ballonger i Kumla den 25 april för att väcka uppmärksamhet om primär immunbrist. Dessutom anordnade en PIO-medlem ett stick-café i Kumla den 25 april. PIO Örebro-Västmanland stod med ett informationsbord på Universitetssjukhuset i Örebro tisdagen den 28 april. PIO Småland ordnade ett informationsbord i entrén på Centrallasarettet i Växjö den 28 april. PIO Väst-Halland bjöd in till mingel- och föreläsningkväll den 23 april på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Pressmeddelanden, inbjudningar och informationsbrev togs fram inför de olika aktiviteterna. Några aktiviteter uppmärksammades i lokala radio-, TV- och tidnings-inslag. 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 PIOs sida på Facebook under Världsimmunbristveckan var drygt 19 000 personer.

Detta år samarbetade PIO med Baxalta, CSL Behring, NordicInfu Care, Octapharma, SISSI, SLIPI och Steripolar. För att koordinera samarbetet hölls telefonmöte en gång i månaden januari till och med april. Under hösten hölls fyra telefonmöten för att planera Världsimmunbristveckan 2016.

Medlemsmöte

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

PIObladet

PIObladet har getts ut tre gånger under året, varav ett dubbelnummer. Tidningarna har tryckts i 850, 800 och 850 ex. Tidningen har sänts till alla medlemmar och prenumeranter samt till refererade föredragshållare. Tidningen har även delats ut vid möten. PIO har under året haft 43 stycken prenumeranter utöver medlemmarna.

Tack vare annonsintäkter kunde samtliga nummer tryckas helt i färg.

Material till artiklar hämtades från PIOs verksamhet, möten om primär immunbrist, gästmedarbetaren m.m. Nr 1 2015 innehöll artiklar från ett internationellt primär immunbrist-möte i Prag som arrangerades av de internationella intresseorganisationerna för primär immunbrist, ESID, INGID och IPOPI. I nr 2 var fokus på PIOs årsmöte. I nr 3-4 fick vi ta del av flera föredrag från PIOs familjeläger i Uskavi samt från SLIPIs och SSSIs gemensamma kongress i Helsingör.

Innehåll i PIObladet 2015

- Hänt se´n sist, ordförandens reflektioner

Årsmöte:

- Årsmöte 2015 i Örebro, med referat från prof. Anders Fasth, leg. ssk Carina Hagstedt, prof.

Ola Winqvist, PIO-medlemmen Stefan Norde-
man samt föreläsaren Erik Ståhl. Frågor och
svar från en frågestund med expertpanel och
en sammanställning från gruppdiskussioner
om angelägna ämnen infördes också.

PIOs forskningsstöd:

- Dr Jenny Lingman-Framme och dr Hassan Abolhassani, mottagare av PIOs forskningsstöd 2014 presenterade sina projekt.

Gästmedarbetare:

- Presentation av den nya patientlagen av Gunnel Åkesson utredare vid Regionkansliet Hälso- och sjukvårdsstaben, Region Örebro län.

Världsimmunbristveckan:

- Inslag från aktiviteter runt om i landet i sam-
band med Världsimmunbristveckan.

IPOPI-möte:

- Sju referat från föredrag av läkare och profes-
sorerna samt reflektioner från det internationella
mötet i Prag 2014.

Familjeläger:

- PIOs familjeläger 2015 med referat från före-
drag av specialpedagog Marie-Anne Angvén och barnläkare Jenny Lingman Framme samt deltagares reflektioner.

SLIPI och SISSI-möte:

- Sammanfattning av åtta föredrag av läkare och
sjuksköterskor vid SLIPIs och SISSIs kongress i
Helsingör.

Övrigt:

- Internationellt forskningspris till Ann Gardulf
- Infusionspumpar utesluts.
- Anslagstavla med notiser från verksamheten

www.pio.nu

Antal besökare på hemsidan år 2015 var ca 58 000
personer (1/1 - 31/12). De flesta nya medlem-
marna anmälde sig via hemsidan och större delen
av materialbeställningarna sker via hemsidan.

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 454 följare. För PIOs medlemmar finns ett
medlemsforum, PIO Medlemsforum, samt ytterli-
gare två Facebook-grupper, en för medlemmar
med HAE, PIO-HAE, och en för ungdomar, PIO-
Ungdom.

PIO har också ett Twitter-konto,
twitter.com/PIORiks, samt ett YouTube-konto,
www.youtube.com/user/PIORiks, där filmerna som
togs fram i samband med Världsimmunbristveckan
2012, 2013 och 2014 återfinns.

Material

Broschyrer

En informationsfolder om PIO och med snabb-
fakta om primär immunbrist har tagits fram och
tryckts.

Varningstecknen uppdaterades till Världsimmun-
bristveckan och delades ut på möten och av
medlemmar till vårdcentraler.

Befintligt material spreds via hemsidan, kon-
toret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO
till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmän-
het och medlemmar.

Övrigt

Flaskor med handdesinfektion med PIOs logotyp
har tagits fram för försäljning. En mapp och pen-
nor med PIOs logotyp har tagits fram för utdel-
ning vid möten och till medlemmar.

PIOs utställningstavlor och affischer

Utställningstavlor och affischer har visats vid mö-
ten och läger.

Sjukhuspärmarna med fakta om primär immun-
brist och PIO finns på 27 sjukhus runtom i Sverige.
Totalt 58 stycken pärmarna är utplacerade på olika
avdelningar. Under året har påfyllning av pär-
marna samt efterlysning av nya faddrar genom-
förts. Tack till er medlemmar som är faddrar till in-
formationspärmarna och håller dem uppdaterade!

Utskick

Under året skickade PIO ut följande information
till medlemmarna:

- PIObladet
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll
- Årsmötesinbjudan samt årsmöteshandlingar
- Brev om förändringar i styrelsen
- Inbjudan till familjeläger
- Inbjudan till ungdomsläger
- Nyhetsbrev

Till styrelsen, kontaktpersoner och länsavdelningarna skickades under sommaren en halvårsrapport om PIOs arbete. Halvårsrapporten publicerades även på PIOs hemsida och skickades till medlemmar i PIO som uppgett e-postadress.

Nyhetsbrev med aktuell information om verksamheten skickades i april och oktober till de medlemmar som uppgett e-postadress. Nyhetsbrevet publicerades även på hemsidan.

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 200 medlemmar har hittills anmält sitt intresse till att motta information via e-post.

Massmedia

Pressmeddelanden

Pressmeddelanden skickades till olika medier i samband med årsmötet, världsimmunbristveckan och familjeläget.

TV

TV-programmet Debatt i SVT handlade den 9 april om vaccinationer. Från PIO deltog verksamhetsansvarig Anneli Larsson och PIO-medlemmen Carolina Mässing för att förmedla att det är viktigt att de som kan vaccineras gör det för att undvika att allvarliga sjukdomar sprids i samhället. Det skulle slå hårt mot personer med nedsatt immunförsvar och andra grupper med olika funktionsnedsättningar om antalet som vaccinerar sig minskar.

Artiklar

Under Världsimmunbristveckan skickades pressmeddelanden ut till lokala medier. Primär immunbrist och Världsimmunbristveckan uppmärksammades i ett TV-inslag i Värmlandsnytt där PIO-medlemmen Jenny Sefton intervjuades. Tidningsartiklar publicerades i Nerikes Allehanda och Fryksdalsbygden samt som en webbartikel i Sydärkenytt. Även ett inslag i Kumla lokalradio sändes.

Länsposten publicerade den 13 augusti en artikel om PIOs familjeläger som firade 15 år.

PIO kontaktades av Metro för ett reportage om ovanliga sjukdomar och PIO-medlemmen och styrelsesuppleanten Susanne Larsson ställde upp och berättade om sin primära immunbristsjukdom i en artikel som publicerades den 2 september.

Tidningen Allers kontaktade PIO och önskade göra en artikel om primär immunbrist, vilket resulterade i ett reportage med PIO-medlemmen Malin Lenneryd som publicerades i december.

Utbildning

Föreningskunskap och ekonomi

Den 17 oktober hölls en inspirations-/utbildningsdag för styrelsen och länsavdelningarna. Lillemor Johansson, ABF och Maria Michelfelder, PIO föreläste om ekonomin i en länsavdelning och gick igenom olika handlingar. Maria Monfors från PIO berättade om MediYoga och deltagarna fick även prova ett yogapass sittande på stol. En föreläsning om föreningskunskap hölls den 18 oktober av Jan Hagström, ABF och en om PIO av Anneli Larsson. Totalt deltog 14 personer under inspirations-/utbildningsdagen.

Sjuksköterskeelever

Under våren har Ulla Lindgren, medlem i PIO, regelbundet informerat sjuksköterskeelever på vårdcentralen i Falköping om primär immunbrist.

Övriga utbildningar

Anneli Larsson från kontoret och Maria Monfors från styrelsen deltog den 25 nov vid en utbildning om Patientens rättsliga ställning. Den 14 okt deltog Anneli Larsson och den 5 nov deltog Johanna Thörnsson vid en kvällskurs om styrelsens arbetsgivaransvar anordnad av IDEA i samverkan med Swedbank. Arkivcentrum besökte PIO-kontoret den 10 nov och informerade och gav råd om arkivering.

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 ett funktionshinder. 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 lever med en livslång sjukdom. Det behövs extra stöd, som dessa läger, för att i möjligaste mån underlätta när man ska ta sig igenom barn- och tonår med en kronisk sjukdom in i vuxenvärlden. Det är givande för familjer att möta andra i samma situation.

Familjeläger, barn och ungdomar

PIOs familjeläger hölls för femtonde året i rad och blev återigen en succé! Tolv familjer, alla med barn som har en primär immunbristsjukdom, träffades den 7-9 augusti på Uskavigården utanför Nora. Totalt deltog 45 personer. Förutom umgänge och roliga aktiviteter stod även intressanta föreläsningar på programmet. Specialistbarnläkare Jenny Lingman Framme från Halmstads sjukhus i Halmstad hade bjudits in för att föreläsa om senaste nyheter och forskning inom primär immunbrist. Efter föreläsningen som hölls för föräldrar fick ungdomarna en pratstund med Jenny då de kunde ställa sina egna frågor, något som blev mycket uppskattat. Specialpedagog Marie-Anne Angvén från Örebro berättade under

sin föreläsning om vad som gäller när barnen börjar skolan, vilka rättigheter man har och vilka lagar som gäller. Föräldrarna hade många frågor och flera intressanta diskussioner. Till lägret kom Noras brandkår med brandbil på besök. Dessutom visade Helene Nordbäck sin nya tävlingsbil. Ungdomarna gjorde en utflykt till ett kalkstensbrott och flera vågade sig på ett dopp. På lördagskvällen anordnade ett gäng pirater (piraterna var misstänkt lika ungdomsgruppen) en skattjakt för barnen som var en succé.

Tre föräldrar hjälpte till att anordna familjelägret i år: Anneli Håkansson, Carolina Mässing och Marthe Viberg, med stöd från PIO-kontoret. Barn- och lekledare var Birgitta Lange.



Deltagare vid PIOs familjeläger 2015

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 genomfördes 2009 och 2012 som visade att personer med primär immunbrist möter svårigheter i det dagliga livet inom en rad olika områden. Problem finns inom många olika områden: vård, behandling, skola, utbildning, arbete, kommunikation, fritid och privatekonomin. 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. När medlemmarna fritt fick berätta själva om sin situation berättar många om trötthet, isolering, rädsla och maktlöshet, men också om hopp och om att hitta sin väg.

Mässor, möten och seminarier

Handikappförbunden

I maj deltog Stefan Nordeman vid Handikappförbundens kongress och Anneli Larsson deltog vid den öppna kongressdagen. Maria Monfors deltog i Handikappförbundets möte för nätverket Hälsa och sjukvård den 14 september. Bl a diskuterades den statliga utredningen *Effektivare resursutnyttjande i vården*, ett uppdrag från den förra regeringen samt projektet *En väl fungerande primärvård* som finansieras av Socialdepartementet.

Johanna Thörnesson deltog i Handikappförbundens nätverk för Barn, familj och skola den 1 oktober. Den 2 dec deltog Maria Monfors vid ordförandemöte.

I juni och september deltog Anneli Larsson vid Kanslichefsmöten där det bland annat gavs information om försäkringar för personer med kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar.

Socialstyrelsen

Vid rådsmöte på Socialstyrelsen angående statsbidraget deltog Anneli Larsson den 25 maj och Maria Monfors den 26 november.

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser. Anneli Larsson från PIO utsågs 2009 av Sahlgrenska 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 primär immunbristsjukdomar och andra sjukdomar. Under året har Anneli Larsson deltagit vid åtta stycken möten.

IPIC (International Primary Immunodeficiencies Congress)

Den 4-6 november deltog Ann-Sofie Isaksson Nordmark och Anneli Larsson vid IPOPIs (International Patient Organisation for Primary immunodeficiencies) internationella möte, IPIC, för läkare, sjuksköterskor och patienter. Mötet ägde rum i Budapest, Ungern. Presentationerna och diskussionerna under mötet var inriktade mot vård och behandling. Drygt 700 personer deltog.

SLIPI/SSI-kongress

Fyra representanter från PIO, Maria Monfors, Birgitta Lange, Susanne Larsson och Camilla Ottosson deltog den 2-4 september vid en kongress anordnad av sjuksköterskornas och läkarnas intresseföreningar för primär immunbrist, SSSI och SLIPI. Läkare och sjuksköterskor från främst Sverige men även från de övriga nordiska länderna samlades för att lära sig mer om primär immunbrist. PIO hade ett utställningsbord för att informera och dela ut material. PIO deltog även vid de många intressanta och tankeväckande föreläsningar som hölls för att skriva referat till PIObladet. Kongressen som var den nionde i ordningen hölls i Helsingör.

TLV (Tandvårds och läkemedelsförmånsverket)

Den 29 maj och 1 december deltog Anneli Larsson vid dialogforum med TLV. "Receptbelagda läkemedel utanför förmånen" och "Hinder och möjligheter för en jämlik och snabb tillgång till läkemedel och hjälpmedel" var två av de frågor som det informerades och diskuterades om. Anneli var med i programkommittén och presenterade vid decembermötet olika problemområden för personer med primär immunbrist gällande tillgång till jämlik behandling och hjälpmedel och berättade om PIOs förslag till lösningar.

Ett telefonmöte hölls med TLV i november för att lämna synpunkter och diskutera angående TLVs omprövning av pumpar och inhalationsutrustning i förmånssystemet.

LIF (Läkemedelsindustriföreningen)

17 maj deltog Anneli Larsson och Maria Monfors vid en informationsdag om den nya patientlagen som anordnades av LIF och Handikappförbunden.

Skolinspektionen, Utbildningsdepartementet

Linda Zakrisson från PIOs styrelse är en av Handikappförbundens representanter i Skolinspektionens samrådsgrupp men har under 2015 inte haft möjlighet att delta vid något möte.

Socialdepartementet

Maria Michelfelder deltog den 1 april vid samtal om regeringens satsning på vården för kroniskt sjuka.

PIDcare

Kvalitetsregistret gör det möjligt att följa upp och förbättra vården för patienter med primär immunbrist och/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.

Stefan Nordeman deltog vid PIDcare-möten i februari och maj. Ann-Sofie Isaksson Nordmark och Susanne Larsson efterträdde Stefan Nordeman och Lotta Billquist i styrgruppen för PIDCare och deltog vid gruppens styrelsemöten den 26 augusti samt 2 december. Förbättringar av webbportalen diskuterades liksom åtgärder för att nå registernivå 2 samt marknadsföring. Den 15 oktober hölls ett användarmöte med genomgång av registret och diskussioner. Susanne Larsson deltog.

Den 25 augusti deltog fem PIO-medlemmar vid ett möte anordnat av PIDcare för att lämna synpunkter på webbportal som håller på att utvecklas där personer med primär immunbrist som är anslutna till PIDcare själva ska kunna rapportera in egenupplevd hälsa.

IVO, Inspektionen för vård och omsorg

Från PIO deltog Anneli Larsson vid ett dialogforum den 22 okt.

Övrigt

PIO har haft besök från och telefonmöten med representanter från Baxalta, CSL Behring, Nordi-cnfu Care, Octapharma, Steripolar och TPmedical för att diskutera samarbetsprojekt.

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 bortre tidsgränsen i sjukförsäkringen (Ds 2015:17)
- Mer trygghet och bättre försäkring (SOU 2015:21)

Omprövning av subvention för infusionspumpar

PIO besvarade remissen Dnr 4001/2011 till TLV och framhöll bland annat att det måste säkerställas att alla personer som är i behov av infusionspumpar ska få fortsatt tillgång till de pumpar som passar just dem, på lika villkor, oavsett var i landet de bor.

Enkäter

PIO besvarade i augusti en enkät från IPOPI om PIOs verksamhet mm.

Övrigt

PIO har lämnat synpunkter på 5:e upplagan av Riktlinjer för utredning, diagnostik och behandling av immunbrister.

Råd och stöd

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.

Hög sjukfrånvaro pga infektioner och behandling försvårar skolgången för barn med primär immunbrist. Anpassning av skolan är ofta nödvändig för att minska smittrisk. 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 uppdaterats och förmedlats till medlemmar och andra intresserade vid beställning, samt skickats ut till funktionshinder samordnare vid universitet och högskolor.

Forskning

PIOs forskningsstöd 2015 delades ut till två forskare, Sofia Appelberg och Susanne Lindgren. Sofia Appelberg är postdoc vid Karolinska Universitetssjukhuset och får stödet för sina studier kring IgA-brist med målsättningen att få patienter med IgA-brist att själva kunna producera IgA i mag-tarm-kanalen.

Susanne Lindgren är postdoc i Göteborg. Hennes forskning undersöker hur genuttrycket regleras på single-cell-nivå och hur det påverkar thymus, och därmed immunsystemets funktion vid Downs syndrom.

I december nominerade PIO Olov Ekwall, professor i pediatrik immunologi vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus Sahlgrenska, till Vetenskapsrådets ämnesråd.



Sofia Appelberg, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm (tv) och Susanne Lindgren, Sahlgrenska Akademien, Göteborg (th) är mottagare av 2015 års forskningsstöd

SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE

Handikappförbunden

PIO har sedan år 2003 varit medlem i Handikappförbunden och samarbetar kring stora gemensamma frågor. Handikappförbunden är en paraplyorganisation med 37 medlemsförbund. Representanter från PIO har deltagit i nätverk, ordförandemöten, informationsträffar, konferenser samt besvarat skrivelser genom och tillsammans med Handikappförbunden (se under rubrikerna: *Möten, Mässor och seminarier* samt *Påverkansarbete*).

ABF

PIOs samarbetsavtal med ABF (Arbetarnas bildningsförbund) löpte vidare under 2015. Syftet med samarbetet är att kunna erbjuda medlemmarna och förtroendevalda studiemöjligheter, exempelvis ökad kunskap om att leva med en kronisk sjukdom och i föreningsarbete. Utbildningen i samband med inspirationsdagarna genomfördes med stöd från ABF.

Det 27 maj deltog Susanne Larsson och Tina Persson vid ABFs verksamhetskonferens om organisationsutveckling.

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 ur styrelsen från PIO, SLIPI/SISSI, läkarnas samt sjuksköterskornas intresseorganisationer för primär immunbrist för att diskutera vad som är på gång i respektive organisation samt vilka ärenden man kan samarbeta omkring.

Den 1 september, i samband med SLIPI/SISSI-mötet i Helsingör, träffades två representanter från respektive förening.

Vid mötet diskuterades bl a:

- Presentation av organisationerna, nytt senast
- PIDcare, registret för primär immunbrist
- Riktlinjerna för utredning, diagnos och behandling
- Världsimmunbristveckan 2016

Nästa möte ska ske i augusti 2016. PIO är sammanställande.

NMPI,

Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Två telefonmöten har hållits under året och i samband med det internationella IPIC-mötet i Budapest träffades representanter från de isländska, norska och svenska patientorganisationerna till ett kort möte. Vid de möten som hållits diskuterades nyheter och aktuella frågor i de olika organisationerna, olika medlemsaktiviteter, hur vi informerar om vår verksamhet och om primär immunbrist, både till våra medlemmar och utåt, vilka vi samarbetar med samt aktuella frågor och förändringar i samhället som påverkar våra medlemmar. 2016 planeras en träff i Danmark för representanter från respektive förening. Nästa Samnordiska möte ska hållas i Finland 2017.

IPOPI,

International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i IPOPI. I IPOPI är nu 54 länder medlemmar från olika delar av världen. Vid IPIC-mötet som anordnades av IPOPI för läkare, sjuksköterskor och patienter deltog två representanter från PIO. Mötet ägde rum i Budapest, Ungern. PIO hade med en rapport från Världsimmunbristveckan i sommarnumret av IPOPIs elektroniska nyhetsbrev. En enkät har besvarats till IPOPI och ett samarbete kring en medlemsenkät som ska genomföras 2016 har inletts.

EURORDIS

PIO har under 2015 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

LÄNSAVDELNINGARNAS VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse bestod under verksamhetsåret 2015 av ordförande Anette Andersson, sekreterare Ann Stureson, ledamöter Anita Johansson, Ing-Marie Eliasson och Susanne Svensk, samt suppleanter Gun Söderholm och Jonas Stureson. Erkki Svensson har varit adjungerade kassör.

Årsmöte hölls i februari. Professor Janne Björkander föreläste om "lite historik och nya rön vad gäller immunbrist".

Under Världsimmunbristveckan, som alltid infaller 22-29 april, fanns PIO Småland i entrén till sjukhuset i Växjö. Ett flertal kom förbi, stannade och pratade så att vi fick möjligheten att berätta om vår patientgrupp. Sjukdomen var för de flesta helt okänd.

Planerad familjedag med orkidé vandring på Ölands allvar blev inställd pga. flera avhopp samt få anmällda.

Tillsammans med Infektionskliniken Länssjukhuset Ryhov ordnades en medlemsträff i september med föreläsning om den nya patentlagen som gäller fr.o.m. den 1 januari 2015. Från klinikkens sjuksköterska informerades bl a om Mina Vårdkontakter och info från SISSI-mötet.

Lokalavdelningens ordförande deltog i Riksföreningens utbildning i Örebro i oktober.

Per den 31 december 2015 hade PIO Småland totalt 108 medlemmar varav 62 patienter, 12 anhöriga, 10 familjemedlemmar, 4 läkare, 1 sjukvårdpersonal, samt 19 stödjande medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

Årsmötet hölls den 7 februari i Lund.

Vi har haft fyra styrelsemöten utöver årsmötet. Ett antal arbetsmöten hölls också inför immunbristveckans aktiviteter.

PIO Skåne-Blekinge har haft en medlemsträff under 2015. Den hölls i Helsingborg på Fredriksdals

trädgårdar med en guidad parkvisning som avslutades med en gemensam fika.

En representant från PIO Skåne-Blekinges styrelse deltog vid Riksföreningens utbildning i oktober.

En representant från PIO Skåne-Blekinges styrelse deltog vid Riksföreningens årsmöte i Örebro.

En representant deltog i SLIPs IX:e immunbristmöte i Helsingør, Danmark 2-4 september 2015. Under Världsimmunbristveckan i april genomfördes flera aktiviteter, bl a ett informationsmöte och ett informationsbord i entrén på Lunds Universitetssjukhus.

PIO Skåne-Blekinge hade under året 118 medlemmar varav 55 patienter.

PIO Stockholm - Uppsala

År 2015 hade PIO Stockholm-Uppsala 195 medlemmar, varav 104 patientmedlemmar.

Verksamheten har under året innehållit årsmöte - medlemsmöte i mars som avslutades med drejning och lunch, styrelsemöten och arbetsmöten. Ett medlemsutskick har gjorts i samband med inbjudan till årsmöte - medlemsmöte 2015, med en liten undersökning om bl a vad medlemmar förväntar sig av oss som länsavdelning. Presentation av den kommer. Tyvärr inkom endast ett tiotal svar.

Två representanter från PIO Stockholm-Uppsala deltog vid riksorganisationens utbildning i Örebro i oktober.

PIO Västernorrland - Jämtland

Föreningens årsmöte genomfördes 2014-04-25 i HSOs lokaler med sex medlemmar närvarande.

Styrelsen har under 2015 bestått av ordförande Marie Lindh, sekreterare Inger Nytråsk, kassör Stefan Nordeman, revisor Lars Edström samt av ledamöter Karin Lindström och Karin Edström.

Under 2014 hade PIO Västernorrland-Jämtland 58 st registrerade medlemmar varav 30 st patientmedlemmar, övriga är anhöriga, stödjande medlemmar samt sjukvårdspersonal.

På grund av långvarig sjukdom i styrelsen har föreningen inte haft någon verksamhet igång under året.

PIO Väst - Halland

PIO Väst-Halland kallade till ett årsmöte den 26 februari och som gäst hade vi bjudit in PIO Riks ordförande Stefan Nordeman. Årsmötet blev inställt pga för få deltagare och att bokslutet, resultatrapport och revisionsberättelsen inte var klara. Vi hade istället ett styrelsemöte som Stefan Nordeman deltog i.

I samband med immunbristveckan bjöd vi in medlemmarna till mingel och föredragsmöte den 23 april, som gästföreläsare var överläkare Vanda Friman. Vanda Friman föreläste om "Varningstecken, symptom, behandlingar och framtidsperspektiv". Det var ett femtontal åhörare.

År 2015 hade PIO Väst-Halland 218 medlemmar varav 132 är patientmedlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

År 2015 hade PIO Örebro - Västmanland 93 medlemmar, varav 35 patientmedlemmar.

Årsmötet den 12 februari hölls i Köpings Folkets hus och 12 medlemmar lyssnade på en föreläsning av Anita Dörögrip som berättade om sina erfarenheter och kunskaper om kinesisk medicin och hälsa och välmående.



Statyn Engelbrekt. PIO Örebro-Västmanland på guidad stadsvandring i Arboga.

I samband med Världsimmunbristveckan 22-29 april släppte medlemmar ur PIO Örebro-Västmanlands styrelse och andra medlemmar upp ballonger i Kumla och informerade om primär immunbrist.aktionen uppmärksammades av en lokal tidning. Clara Ivarsson anordnade även ett stick-café i Kumla för att samla in pengar till PIOs forskningsfond och PIO Örebro-Västmanland visade under en dag upp PIO och delade ut varningstecken för primär immunbrist vid ett informationsbord på Universitetssjukhuset i Örebro. Under veckan höll Magdalena Dörögrip en informationsstund i skolan för sin klass och lärare och Anita Dörögrip informerade läkare på Bäckby Vårdcentral.

Under hösten bjöds medlemmar in till medlems-träff i Arboga med guidad stadsvandring.

Två suppleanter från PIO Örebro-Västmanlands styrelse deltog vid riksorganisationen PIOs utbildningsdag för representanter från länsavdelningarna i oktober.

HAE-gruppen

Två nya kontaktpersoner utsågs till HAE-gruppen i PIO, Maria Modén och Rosmarie Segerqvist.

Ett utskick gjordes till HAE-gruppen med infektionsdagbok.

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



Gatuvy i Arboga. Från PIO Örebro-Västmanlands medlemsträff.

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till 211 627 kr, varav styrelsen har beslutat att avsätta 100 000 kr till en fond för medel som ska användas i samband med organisationens 40-årsjubileum 2018. Organisationens fria egna kapital uppgår till 842 915 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Ansökan om statsbidrag 2016 sändes till Socialstyrelsen i september månad och samtidigt lämnades en redovisning för hur årets bidrag har använts. I december 2015 kom besked om att PIO för 2016 har beviljats fullt statsbidrag av synnerliga skäl.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomslägre 2015 ansökte PIO och beviljades bidrag från Kungäpörets bröllopfond, Prins Gustaf Adolf & Prinsessans Sibyllas minnesfond, Stiftelsen Lars Hiertas minne, Sunnerdahls handikappfond, Ulf Lundahls minnesfond, Åke Wibergs stiftelse och landstingen i Norrbotten, Skåne, Stockholm, Värmland, Västmanland och Region Halland. Dessutom beviljades bidrag från Åhlénstiftelsen som inte rekviderades då kostnaderna för lägre blev lägre än budgeterat. Inför familje-/ungdomslägre 2016 har ansökningar skickats till Sunnerdahls handikappfond och Jerringfonden och bidrag har beviljats av båda. Ytterligare ansökningar om bidrag för 2016 års lägre kommer att skickas till fonder och landsting i början av 2016.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 096 616 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas ett samarbetsmedel till Handikappförbunden som 2015 uppgick till 247 492 kr.

Intäkter från medlems- och prenumerationsavgifter uppgick till 189 696 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. Sedan dess har organisationens verksamhet utvecklats och medlemsantalet ökat. Under 2015 hade PIO tre personer anställda på motsvarande 1,75 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2015 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

- Baxter Medical AB
- CSL Behring AB
- NordicInfu Care AB
- Octapharma Nordic AB
- Steripolar AB
- TP Medical AB

Gåvor

PIO har mottagit 12 551 kr i enstaka gåvor från medlemmar, gåvor från andra enskilda givare samt gåvor från månadsgivare.

Forskningsfonden

Genom gåvor till minne av avlidna samt intäkter från vykortsförsäljning har PIO under 2015 mottagit 14 170 kr till forskningsfonden.

PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist.

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2015!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2015

Resultaträkning för år 2015

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 602 347
Försäljning och annonsintäkter	203 185
	1 805 532

Kostnader

Kostnader för information och trycksaker	-81 928
Lämnade bidrag och medlemsavgifter	-298 514
Administration och lokalkostnader	-214 673
Mötesutgifter	-277 522
Personalkostnader	-738 506
Avskrivningar	-7 634
	-1 618 777

Rörelseresultat	186 755
------------------------	----------------

Finansiella poster

Ränteintäkter	24 871
---------------	--------

Bokslutsdispositioner

Fondering till jubileumsfond	- 100 000
------------------------------	-----------

Årets resultat	111 626
-----------------------	----------------

Balansräkning per 2015-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	9 803
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	125 347
Kortfristiga fordringar	102 586
Kassa och bank	1 237 936

Summa tillgångar	1 475 672
-------------------------	------------------

Eget kapital

Bundet eget kapital	354 781
Fritt eget kapital	842 915

Obeskattade reserver

Jubileumsfond	100 000
---------------	---------

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	56 324
Skatteskulder	17 256
Övriga kortfristiga skulder	26 669
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	77 727
	177 976

Summa eget kapital och skulder	1 475 672
---------------------------------------	------------------

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

Örebro 2016-02-01



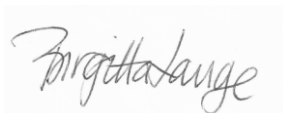
Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Tf ordförande



Maria Monfors
Vice ordförande



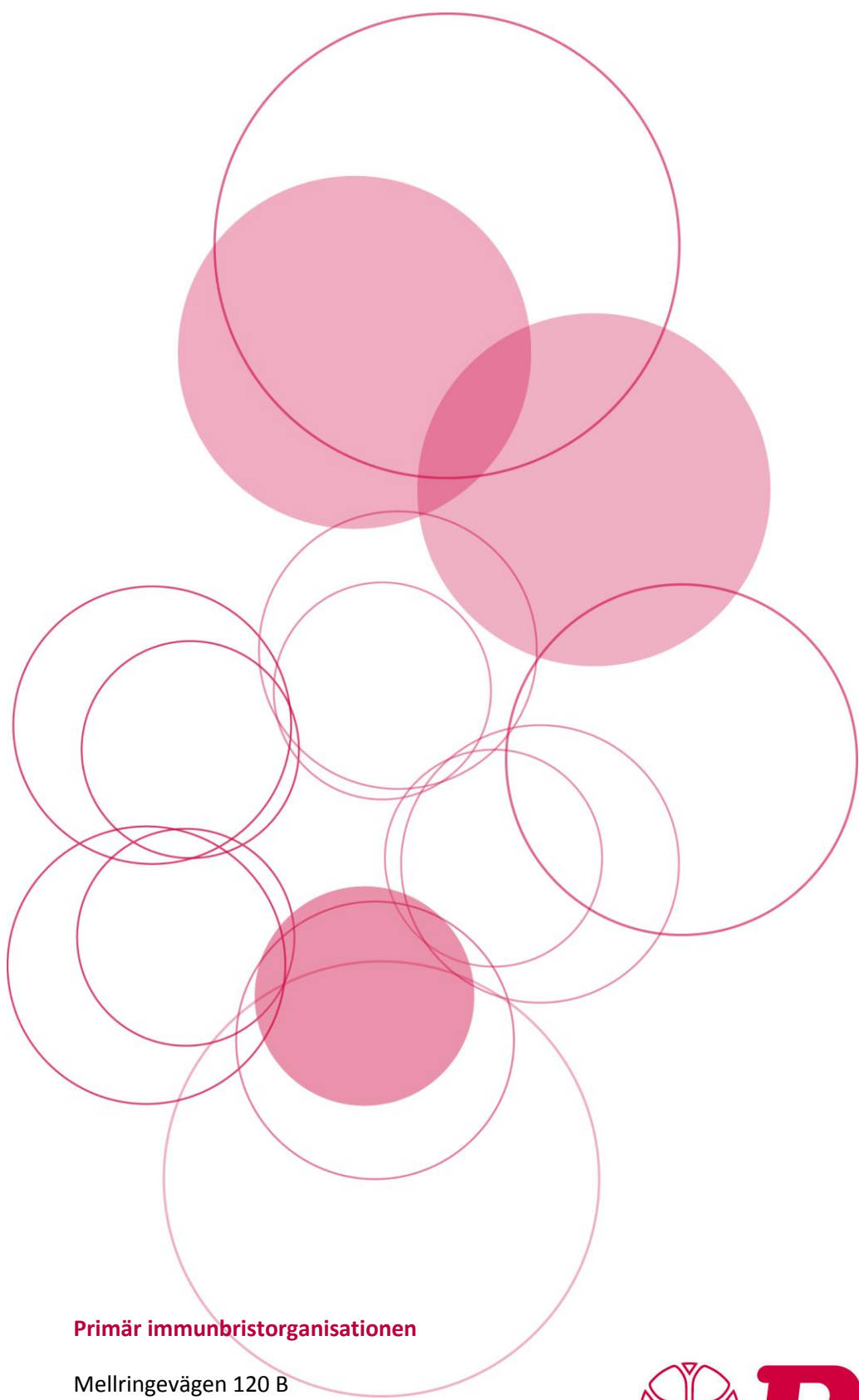
Anders Fasth
Ledamot



Birgitta Lange
Ledamot



Linda Zakrisson
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