

Årsberättelse 2016



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 2016.....	17

På omslaget

IPOPI-möte i Barcelona (Foto Anneli Larsson)

PIO Småland informerade på Länssjukhuset i Kalmar (Foto PIO Småland)

Expertpanelen, årsmötet i Norrköping (Foto Ulrika Å Jondelius)

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

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 stamcells-transplantation eller genterapi före ett års ålder annars överlever de inte. I dag känner man till cirka 350 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 2016

ORGANISATIONEN

Årsmötet med medlemsmöte hölls i Norrköping 19 mars. Vid årsmötet valdes Maria Monfors till ordförande och beslut togs bland annat om en ny strategisk plan för de kommande fem åren. I april under Världsimmunbristveckan skickades PIO-bladet nr 1 ut till vård- och hälsocentraler, mödra- och barnavårdscentraler, blodcentraler, beslutsfattare, myndigheter, olika avdelningar på sjukhus samt till nyckelpersoner på bland annat Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan. Under veckan fanns representanter från PIOs länsavdelningar på tre olika sjukhus i landet för att informera.

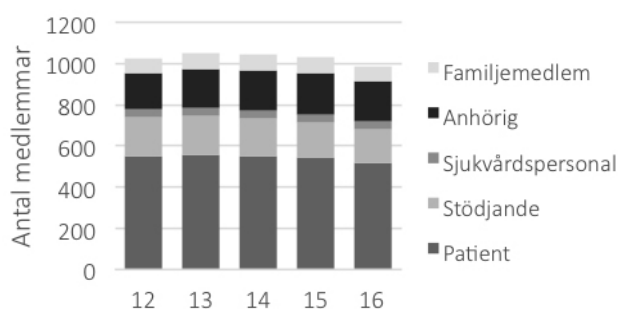
PIOs årliga familjeläger hölls i augusti. I oktober anordnades styrelsemöte. Representanter från PIO deltog under året även i ett nordiskt ordförandemöte och vid det gemensamma internationella primär immunbristmötet för patient-, sjuksköterske- och läkarorganisationer som hölls i Barcelona.

Länsavdelningar

PIO är en rikstäckande organisation med fem stycken länsavdelningar:
PIO Skåne - Blekinge
PIO Småland
PIO Stockholm - Uppsala
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 2012-2016



Medlemsutveckling

Den 31 december 2016 hade PIO 983 medlemmar (-46 jämfört med 2015) fördelade på:

Patientmedlemmar: 515 (-27)
Anhörigmedlemmar: 194 (-9)
Familjemedlemmar, ej betalande: 71 (-5)
Stödjande medlemmar: 164 (-5)
Läkare och övrig sjukvårdspersonal: 39 (oför.)

Diagnoser

Man känner i nuläget till cirka 350 olika former av primär immunbrist. I PIO finns över 20 diagnoser representerade, bland andra:

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
PASLI
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 medlemsforum på Facebook.

Ledamöter i styrelsen

Maria Monfors, ordförande
Malin Lenneryd, vice ordförande
Anders Fasth, ledamot
Birgitta Lange, ledamot
Anita Dörögrip, ledamot

Marie Gabrielsson, ledamot, avgick under året och ersattes av Anita Dörögrip.

Suppleanter i styrelsen

Ludvig Anderberg
Mette Larsen
Susanne Larsson
Linda Zakrisson

Revisorer och revisorsuppleant

Lena Jansson, LJ reVision, auktoriserad revisor
Gunnel Wahlstedt, förtroendevald revisor
Charlotte Gagnfors, revisorsuppleant

Valberedning

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Maria Michelfelder

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
Maria Monfors, PIO
Linda Zakrisson, 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 2016:

Sofia Westman, leg. psykolog,
Kompetenscentrum,
Rehabiliteringsmedicin, Sunderby sjukhus

Tryckeri:

Triotryck i Örebro

Hemsidan – www.pio.nu

Ulrika Åkerberg-Jondelius, Maria Michelfelder,
webbredaktörer, -utvecklare
Administreras av kontoret

Kontoret

Kontoret har under året haft fyra anställda.
Ulrika Åkerberg-Jondelius började sin anställning
i mars. I början av juni lämnade Erica Johansson
sin tjänst i PIO. Kontoret är styrelsens verkställande
organ som sköter det fortlöpande arbetet i
organisationen.

Anneli Larsson, verksamhetsansvarig
Maria Michelfelder, ekonomiansvarig
Ulrika Åkerberg-Jondelius, kontorsansvarig
Erica Johansson, administratör (slutat
anställning)

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

MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN

Årsmöte

Den 19 mars hölls PIOs årsmöte på Hemgården i centrala Norrköping. Cirka 45 medlemmar, föreläsare och utställare deltog. Utöver årsmötet bjöds medlemmarna på många föreläsningar. Sju olika föreläsare medverkade och delade med sig av sina kunskaper. Curt Gränjefors berättade om det lilla gula huset i anslutning till Hemgården i Norrköping. Under dagen fick medlemmarna möjlighet att besöka kuskbostaden.

Malin Wygler och Ulf Nilsson från företagssektionen, Arbetsförmedlingen i Norrköping berättade om bland annat lönebidrag, anpassning av arbetsplatser och omskolning. Ulf Nilsson från Nordeuropa försäkringar föreläste under rubriken "Kan man teckna en sjuk- och olycksfallsförsäkring när man har primär immunbrist?".

Överläkare Åsa Nilsdotter föreläste om immunbrist och immunförsvaret. Som avslutning på föreläsningarna berättade sjuksköterska Susanne Hansen om PIDcare och Hälsodagboken.

Dagen avslutades med "Kan man ställa den frågan" som var ett mycket uppskattat inslag. En panel med överläkare Åsa Nilsdotter, sjuksköterska Susanne Hansen och professor Janne Björkander ställdes inför många intressanta frågor. Deltagarna fick både kloka svar och lyssna på spännande resonemang.

Ungdomar i PIO hade en egen föreläsning och samtal tillsammans med sjuksköterska Ramona Fust om hur det fungerar inom vuxensjukvården.

Janne Björkander ledde årsmötesförhandlingarna. Vid årsmötet valdes en ny styrelse. Under årsmötet avtackades tf ordförande Ann-Sofie Isaksson Nordmark och Maria Monfors hälsades välkommen som ny ordförande. Även Johanna Thörnesson avtackades och två nya ledamöter, Marie Gabrielsson och Malin Lenneryd, samt två suppleanter, Ludvig Anderberg och Anita Döragrip, välkomnades. Årsmötet avslutades med att Anette Andersson tackades för sitt fina arbete i valberedningen ända sedan 1998.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 28 januari, 19 mars, 26 maj, 7 september, 16 oktober och 14 december.

Vid dessa avhandlades bl a:

- Strategisk plan 2016 – 2020
- Ekonomi
- Utdelning ur forskningsfonden
- Länsavdelningarna
- Neonatal screening
- Personalrekrytering
- Infusionspumpar
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Världsimmunbristveckan
- PIDcare - kvalitetsregistret
- Höstens styrelsemöte
- Årsmöte 2017
- Jubileumsåret 2018
- Deltagande vid möten/prioriteringar
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- Hemsidan
- PIObladet
- Facebook, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Den 18 och 20 mars samt 14-15 oktober träffades styrelsen för arbetsmöte.

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 genomförs med syftet att öka kunskapen och sprida kännedomen om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. Det grundläggande 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 och tanken är att man genom evenemang och aktiviteter ska kunna mötas för att åstadkomma positiva förändringar i hälso- och sjukvårdssystemet och praxis till stöd för människor som lever med primär immunbrist.

I år skickades PIObladet ut fyllt med fakta om primär immunbrist till bland annat vård- och hälsocentraler, mödra- och barnavårdscentraler, blodcentraler, beslutsfattare och myndigheter.

Representanter från PIOs länsavdelningar fanns på Länssjukhuset i Kalmar, Universitetssjukhuset i Lund och Universitetssjukhuset i Örebro under en dag för att informera om primär immunbrist.

PIO Smålands ordförande Anette Andersson intervjuades i radio P4 Kalmar och berättade om hur det är att leva med primär immunbrist i programmet Förmiddag i Kalmar. Affischer togs fram för att användas under veckan. En skickades till Blodcentraler runt om i Sverige med information och ett tack till alla blodgivare, en användes vid utställning. Blodcentralerna skrev om Världsimmunbristveckan i sina sociala medier.

Den internationella patientorganisationen IPOPI arrangerade den 26 april ett möte i Bryssel där primär immunbrist diskuterades ur ett internationellt- och europeiskt perspektiv. Från PIO deltog verksamhetsansvarig Anneli Larsson.

Inför veckan och under veckan lades nya inlägg och bilder ut på Facebook, Twitter och pio.nu. Detta år samarbetade PIO med Baxalta (numera

Shire), CSL Behring, NordicInfu Care, Octapharma, SSI, SLPI och Steripolar. För att koordinera samarbetet hölls telefonmöte en gång i månaden januari till och med april.

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 4500, 800 och 800 ex. Tidningen har sänts till alla medlemmar och prenumeranter samt till refererade föredragshållare. Nr 1 2016 skickades till vård- och hälsocentraler, mödra- och barnavårdscentraler, infektionsmottagningar och barnmottagningar, blodcentraler, beslutsfattare och myndigheter i Sverige i samband med världsimmunbristveckan. Tidningen har även delats ut vid möten. PIO har under året haft 38 stycken prenumeranter utöver medlemmarna.

Tack vare annonsintäkter kunde samtliga nummer även i år tryckas helt i färg.

Material till artiklar hämtades från PIOs verksamhet, möten om primär immunbrist, gästmedarbetaren mm. Nr 1 2016 innehöll en mängd fakta om primär immunbrist, särskilt utvalt för det stora utskicket. I nr 2 var fokus på PIOs årsmöte. I nr 3-4 fick vi ta del av flera föredrag från PIOs familjeläger i Uskavi.

Innehåll i PIObladet 2016

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner.

Årsmöte:

- Årsmöte 2016 i Norrköping, med referat från föreläsningar av Curt Gränjefors – Kuskens museum, Ulf Nilsson och Malin Wygler – handläggare på Arbetsförmedlingen, Ulf Nilsson – försäkringsrådgivare, Åsa Nilsson – infektionsläkare och docent.

- Frågestund med expertpanel bestående av professor Janne Björkander, sjuksköterska Susanne Hansen och infektionsläkare och docent Åsa Nilsdotter.
- Presentation av nya styrelsen.

PIOs forskningsstöd:

- Postdoc. Sofia Appelberg och postdoc. Susanne Lindgren, mottagare av PIOs forskningsstöd 2015 presenterade sina projekt.

Gästmedarbetare:

- Om när livet blir annorlunda av Sofia Westman leg. psykolog, Kompetenscentrum Rehabiliteringsmedicin, Sunderby sjukhus.

Världsimmunbristveckan:

- Fakta om Världsimmunbristveckan.
- Inslag från aktiviteter runt om i landet i samband med Världsimmunbristveckan.
- Möte i EU-parlamentet.

IPIC-möte:

- Referat från föredrag av läkare och professorer samt reflektioner från den internationella kongressen i Budapest.

Familjeläger:

- Fakta om PIOs familjeläger.
- Tankar från lägret.
- Om PIDcare och Hälsodagboken - sjuksköterska Ramona Fust.
- Om primär immunbrist – professor Anders Fasth.
- Leva med kronisk sjukdom – leg. psykolog Sofia Westman.
- Besök från den internationella organisationen, IPOPI.
- Fototävling.

Länsavdelningarna:

- Glimtar från PIO Örebro-Västmanlands årsmöte.

Övrigt:

- Landstingen tar över ansvaret för infusionspumpar.
- Kvalitetsregistret PIDcare och infektionsdagboken.
- Om svenska nyföddhetsscreeningsprojektet.
- Primära immundefekter – symptom, diagnos.
- Blod-/Plasmagivare.
- Medlemsberättelse.
- Okunskap och bristande rutiner bakom dödsfall?
- Fakta om influensa och vaccinering.
- Styrelsemöte i Ånnaboda.
- Nordiskt möte i Köpenhamn.
- Presentation av PIOs personal.
- Fakta om IPOPI.

- Om PIOs nya webbshop.
- Resumé av det internationella primär immunbrist-mötet i Barcelona.
- Immunbristmöte i Linköping.
- Kan man ställa den frågan? – Frågor och svar.
- Anslagstavla – Smått & gott.

www.pio.nu

PIO lanserade sin uppdaterade hemsida i anknytning till Världsimmunbristveckan i april. I samband med uppdateringen utökades hemsidan med en webbshop där det går att beställa material och köpa gåvor. De flesta nya medlemmarna 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 520 följare. För PIOs medlemmar finns ett medlemsforum, PIO Medlemsforum, samt ytterligare 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 olika filmer om immunbrist finns.

Material

Broschyrer

PIO har fått möjlighet att översätta och trycka upp en folder som är utgiven av Immune Deficiency Foundation i USA. Foldern riktar sig till barn och berättar om immunförsvaret på ett pedagogiskt och lättillgängligt sätt.

En revidering av Primär immunbrist hos barn och vuxna samt HAE-broschyren påbörjades.

Befintligt material spreds via hemsidan, kontoret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmänhet och medlemmar.

Övrigt

I november uppdaterades PIOs vårdbidragmall som är till stöd när familjer ska söka vårdbidrag. Gåvobrev togs fram som även går att beställa via PIOs hemsida.

Två nya vykort togs fram samt omtryck av två tidigare vykort.

Ett informationsbrev om primär immunbrist som kan skickas av länsavdelningarna i PIO till primärvården togs fram.

Tänk zebra

Under året har ett koncept tagits fram som ett verktyg 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!".

PIO har tagit fram en illustrerad zebra att använda som symbol i samband med konceptet. Zebran finns bland annat på ett vykort. Zebran används också för att göra reklam för Zebra-butiken som finns på PIOs hemsida. I Zebra-butiken finns produkter med zebramönster eller zebramotiv och alla som handlar produkter får ett informationsblad om primär immunbrist i samband med sitt köp. Överskottet från försäljningen går till verksamheten.

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 runt om i Sverige. Totalt 58 stycken pärmar är utplacerade på olika avdelningar. Tack till er medlemmar 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
- Halvårsbrev
- Inbjudan till familjeläger
- Inbjudan till ungdomsläger

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.

Radio/TV

Anneli Larsson intervjuades av P4 Östergötland inför årsmötet i Norrköping. Primär immunbrist och Världsimmunbristveckan uppmärksammades i programmet Förmiddag i Kalmar med Anette Andersson från PIO.

Utbildning

PIDCare

Maria Monfors och Susanne Larsson deltog vid en utbildning för patientföreträdare i kvalitetsregistrens styrgrupper. Kursen innehöll delmoment som: uppdrag, förväntningar och förutsättningar i rollen som patientföreträdare, grundläggande kvalitetsregisterkunskap med aspekter kring teori, praktik, juridik och etik samt att förstå och tolka resultat från ett kvalitetsregister. Utbildningen ägde rum den 11-12 april i Göteborg och den 25 maj i Stockholm.

IDEA

Maria Monfors deltog den 19 februari vid IDEA-dagen. Temat var stress och stödjande ledarskap. IDEA är arbetsgivarorganisationen för ideella organisationer som PIO är med i.

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 lever med en livslång sjukdom. 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 vuxenvärlden. Det är givande för familjer att möta andra i samma situation.

Familjeläger, barn och ungdomar

Till 2016 års familjeläger som hölls den 12-14 augusti kom totalt 9 familjer, några nya, några som har varit med ett par gånger tidigare och veteranerna som har varit med sedan de första familjelägren hölls i Uskavi. Totalt deltog 33 personer.

”Fångarna på Uskavi” - med äventyr, kluriga gåtor och grävande i byttor med läskigt och okänt innehåll, på jakt efter de eftertraktade nycklarna, inledde lägret. En trollkarl kom också till lägret för att utbilda barnen i hemlig magi. Barnen fick sedan visa och trolla för de vuxna under grillningen på lördagskvällen. Precis som tidigare år var det skattjakt. Stående aktiviteter på agendan varje år är också mini-golf liksom pyssel, spel och lekar som gick på högvarv i pysselrummet. Det gjordes bl.a. halsband och teckningar. I år var det även väldigt populärt att måla på t-shirts med textilpennor.

Det bjöds som vanligt på lärorika föreläsningar som gav mycket kunskap och väckte både tankar och känslor. En av årets föreläsare var professor Anders Fasth som föreläste om immunförsvaret och nyheter inom immunbristområdet.

Ramona Fust, sjuksköterska vid infektionskliniken i Linköping föreläste om PIDcare och hälsodagboken. Det bjöds även på en föreläsning med psykolog Sofia Westman om strategier för att hantera kronisk smärta. I samband med varje föreläsning blev det spännande diskussioner.

På familjelägret gavs möjlighet att dela erfarenheter med varandra, ställa frågor, lyssna in och visa varandra hur mediciner, behandlingar och pumpar fungerar. 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.

På plats vid familjelägret fanns Madga Lourenço från internationella organisationen, IPOPI, med fotograf för att filma intervjuer med medlemmar, läkare och sjuksköterska.

Årets läger anordnades av Anita Dörögrip, Magdalena Dörögrip, Maria Monfors och Birgitta Lange med stöd från PIO-kontoret.

Lägret genomfördes med bidrag från fonder och stiftelser samt samarbetsstöd från läkemedels- och hjälpmedelsföretag. Olika handlare bidrog med glass, korv, frukt och godsaker.



Trolleri och magi under lägerdagarna i Uskavi.

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: vård, behandling, skola, utbildning, arbete, kommunikationer, 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

9 mars, 24 maj, 19 oktober och 2 december deltog Maria Monfors vid ordförandemöten i Handikappförbunden.

Maria Monfors deltog den 8 februari vid nätverksmöte Hälso och sjukvård där bla. Thord Redman, Inspektionen för vård och omsorg (IVO), informerade om myndighetens arbete med klagomål och tillsyn av vården och Andreas Furängen, Nätverk för läkemedelsepidemiologi (NEPI) informerade om stiftelsens arbete med att kartlägga hur läkemedelsanvändning kan bli mer säker och effektiv.

Den 21 januari deltog Maria Monfors vid remissmöte om Reformerade stöd till barn och vuxna med funktionsnedsättning och den 15 mars deltog Anneli Larsson vid remissmöte om Fråga patienten, Träning ger färdighet och Effektiv vård.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen mottog en ansökan från Centrum för medfödda metabola sjukdomar, CMMS, 2015-06-18 (dnr 15612/2015) om att få neonatal screening för svåra medfödda immunodefekter (severe combined immunodeficiencies, SCID) bedömd i processen för införande av allmän nationell screening. Socialstyrelsen har genom sitt nationella råd för screening diskuterat ansökan både inför verksamhetsplanering 2016 som 2017. Den 11 november var PIO tillsammans med professor Lennart Hammarström på ett möte med Arvid Widenlou-Nordmark från Socialstyrelsen för att diskutera frågan. I nuläget finns det inte några klara besked om myndigheten kommer att påbörja något nytt projekt inom screeningområdet under 2017.

Vid rådsmöte på Socialstyrelsen angående statsbidraget deltog Maria Monfors den 16 maj och Anneli Larsson den 29 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 primära immunbristsjukdomar och andra sjukdomar. Under året har Anneli Larsson deltagit vid sju stycken möten.

IPOPI/ESID/INGID-kongress

Vartannat år träffas patienternas, läkarnas och sjuksköterskornas internationella intresseorganisationer för primär immunbrist, IPOPI, ESID och INGID, för att utbyta erfarenheter och presentera den senaste forskningen, behandlingar med mera. Den 21 – 24 september 2016 hölls ett sådant möte i Barcelona, Spanien. Deltagarantalet var rekordhøgt, cirka 2400 personer. Fyra representanter från PIO deltog, Maria Monfors, Malin Lenneryd, Anita Dörögrip och Anneli Larsson.

TLV

(Tandvårds och läkemedelsförmånsverket)

Maria Monfors deltog den 28 juni vid ett informationsmöte om TLV:s översyn av subkutana TNF-hämmare och utbyte till bio-similarer samt om ändringar i förmånssystemet.

Den 14 juni och 16 december deltog Anneli Larsson vid dialogforum med TLV. Ordnat införande av medicinteknik, generiskt utbyte-, information till patienterna om läkemedel på apotek, biosimilarer, antibiotika-resistensläget och prissättning av läkemedel stod på agendan.

PIO har under året haft kontakt med TLV angående förberedelserna inför att infusionspumpar och inhalationsutrustning lyfts ur förmånssystemet och tas över av landstingen den 31 maj 2017.

Socialdepartementet

Den 15 april deltog Maria Monfors vid en hearing på Socialdepartementet om regeringens satsning på kroniska sjukdomar – tema patientcentrerad vård.

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.

Ann-Sofie Isaksson Nordmark, Susanne Larsson och Maria Monfors (ersättare) är med i styrgruppen som representanter från PIO. Under året deltog Maria vid två möten och Susanne vid tre.

På uppdrag av PIDcare tog PIO fram en ny logotyp för PIDcare.

IVO, Inspektionen för vård och omsorg

Från PIO deltog Maria Monfors vid ett dialogforum den 29 september.

Övrigt

Den 30 augusti anordnade infektionskliniken vid universitetssjukhuset i Linköping i samarbete med PIO ett immunbristmöte. Cirka 30 personer med immunbrist och deras närstående deltog vid mötet där det bjöds på föreläsningar, frågestund, mingel och fika.

PIO har haft besök från och telefonmöten med representanter från CSL Behring, Nordclnfy Care, Octapharma, Shire, Steripolar och TP Medical för att diskutera samarbetsprojekt.

Skrivelser

En skrivelse om vikten och nyttan av nyföddhets-screening för allvarliga primära immunbrister med uppmaning att detta ska prioriteras i budgeten för 2017 och handläggas skyndsamt skickades i november till Socialstyrelsens ledningsgrupp och generaldirektör.

Till SKLs sjukvårdsdelegation skickades i november ett brev för att påminna om att det är hög tid att se till att en plan finns för inköp av infusionspumpar och inhalationsutrustning när de nästa år lyfts ur förmånssystemet och tas över av landstingen.

PIO har lämnat synpunkter till TLV angående utbyte till biosimilarier till TNF-alfa-hämmare.

Remisser

PIO har skriftligt och vid ett remissmöte lämnat synpunkter till Handikappförbunden inför gemensamma remissvar gällande:

- Reformerade stöd till barn och vuxna med funktionsnedsättning Ds 2015:58.
- Fråga patienten, Nya perspektiv i klagomål och tillsyn SOU:2015:02.
- Träning ger färdighet – koncentrera vården för patientens bästa SOU 2015:98.
- Effektiv vård 2016:12.

PIO har även lämnat synpunkter till Socialdepartementet gällande remissen:

Riskgruppsvaccinationer som särskilda vaccinationsprogram.

Till Justitiedepartementet har PIO besvarat remissen angående betänkandet Rätten till en personförsäkring - ett stärkt konsumentskydd (SOU 2016:37).

Enkäter

Under våren och sommaren har PIO förmedlat två olika enkäter till en del av PIOs medlemmar.

Den första handlade om immunglobulin-behandling och skickades ut till medlemmar som anmält e-postadress till PIO. Enkäten genomfördes i samverkan med Octapharma Nordic AB.

Till den andra enkätundersökningen blev PIO utvalda av den internationella patientorganisationen IPOPI att delta tillsammans med patientorganisationer i åtta andra europeiska länder och Kanada. Enkätundersökningen skickades till ett hundratal PIO-medlemmar och besvarades av drygt 50 personer. Syftet med enkäten var att belysa livskvaliteten för de som har primär immunbrist. I november besvarade PIO en enkät från Socialstyrelsen om ansökningsförfarandet för statsbidraget.

Övrigt

PIO har lämnat synpunkter till Handikappförbunden inför möte med SKL om förlossningsvård och kvinnors hälsa. Fyra PIO-medlemmar bidrog med sina erfarenheter av primär immunbrist och förlossningsvård.

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 smittrisen. 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 funktionshindersamordnare vid universitet och högskolor.

Viljedokument

Under hösten påbörjades ett arbete med tre viljedokument för områdena skola, arbete och ekonomi, områden som vi genom enkäter vet att många medlemmar behöver stöd inom. Viljedokumentet kommer innehålla en nulägesanalys, hur PIO vill att det ska fungera och hur organisationen ska jobba med dessa frågor under kommande år.

Forskning

PIOs forskningsstöd 2016 delades ut till Vanja Lundberg, forskare i Olov Ekwalls grupp i Göteborg. Vanja Lundberg forskar om tymus och

exosomer (små cellblåsor som skickas ut från celler) och vilken funktion dessa har och deras påverkan på immunfunktioner.



Vanja Lundberg, doktorand och ST-läkare pediatrik. Forskningen utförs vid Avdelningen för reumatologi och inflammationsforskning, Institutionen för medicin och Avdelningen för pediatrik, Institutionen för kliniska vetenskaper, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs Universitet.

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 2016. Syftet med samarbetet är att kunna erbjuda medlemmarna och förtroendevalda studiemöjligheter, exempelvis ökad kunskap om att leva med en kronisk sjukdom och i föreningsarbete.

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 29 augusti träffades representanter från respektive förening i Stockholm.

Vid mötet diskuterades bl a:

- Presentation av organisationerna, nytt sen sist
- PIDcare, registret för primär immunbrist
- Nyföddhetsscreening
- Landstingens övertagande av ansvaret för immunglobulinpumpar
- Världsimmunbristveckan 2017

Nästa möte ska ske i september 2017.

PIO är sammankallande.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Ett NMPI-möte genomfördes den 30 april – 1 maj i Köpenhamn. Från PIO deltog Maria Monfors och Mette Larsen. Vid mötet deltog representanter från primär immunbristorganisationerna/föreningarna i Danmark, Norge, Finland, Sverige och Island. Under mötesdagarna diskuterades nyheter och aktuella frågor i de olika organisationerna. Den 5 december hölls ett telefonmöte där Malin Lenneryd deltog från PIO.

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i IPOPI och deltog med fyra representanter vid IPOPI-möte i Barcelona 21-24 september. Ett samarbete kring en medlemsenkät genomfördes under sommaren och i samband med familjeläget fanns IPOPI på plats och filmade intervjuer med medlemmar, läkare och sjuksköterska. Filmerna kommer läggas upp på IPOPIs hemsida under 2017. PIO hade med en rapport från familjeläget i IPOPIs elektroniska nyhetsbrev.

EURORDIS

PIO har under 2016 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

LÄNSAVDELNINGARNAS VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse bestod under verksamhetsåret 2016 av ordförande Anette Andersson, ledamöter Ing-Marie Eliasson, Susanne Svensk och Erkki Svensson samt suppleanter Gun Söderholm och Malin Seebergs. Ledamoten Anita Johansson gick hastigt bort i november.

Årsmöte hölls i februari.

Under Världsimmunbristveckan deltog ordföranden i ett programinslag i Radio Kalmar. PIO Småland var också representerade i entrén till länsjukhuset i Kalmar.

Anette Andersson deltog vid en träff för medlemmar och patienter på Infektionskliniken i Växjö som anordnades i maj.

Planerad familjedag på Tabergstoppen med lunch och tipspromenad ställdes in på grund av för få anmällda.

Höstens medlemsträff tillsammans med Infektionskliniken Länsjukhuset Ryhov blev inställd pga tidsbrist.

Ett informationsbrev, att distribuera ut till länets vårdcentraler innehållande vad PI innebär, har under hösten arbetats fram tillsammans med PIO Riks. Distribution kommer att ske under år 2017.

Per den 21 december 2016 hade PIO Småland totalt 107 medlemmar varav 62 patienter, 13 anhöriga, 10 familjemedlemmar, 3 läkare, 1 sjukvårdspersonal, samt 18 stödjande medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

Årsmötet hölls den 6 februari i Lund.

Fem styrelsemöten har hållits under året.

PIO Skåne-Blekinge har erbjudit medlemsträffar med bio under 2016. De hölls i Helsingborg på Filmstaden, i Bromölla på Filmpalatset och i Karlskrona på Biostaden.

Två representanter från PIO Skåne-Blekinges styrelse deltog vid Riksföreningens årsmöte i Norrköping 2016-03-19.

En representant deltog i IPOPIs immunbrist-konferens i Barcelona, Spanien, 21-24 september 2016.

Under en av Världsimmunbristveckans dagar hade länsavdelningen ett informationsbord i entrén på Lunds Universitetssjukhus. Då informerade styrelsemedlemmar om immunbrist och PIO samt delade ut informationsmaterial, bl.a. om varnings-tecken för immunbrist. Det var bara personer från allmänheten som visade intresse.

PIO Skåne-Blekinge hade under året 114 medlemmar varav 55 patienter.

PIO Stockholm - Uppsala

År 2016 hade PIO Stockholm-Uppsala 176 st. medlemmar, varav 93 patientmedlemmar.

Under 2016 har PIO Stockholm-Uppsala haft ett årsmöte, ett arbetsmöte, två styrelsemöten per telefon och ett medlemsmöte som innehöll två stycken intressanta föreläsningar:

Den ena föreläsningen handlade om "Immunförsvarets centrala betydelse för hälsa och sjukdom" och hölls av Jan Ernerudh, Professor i klinisk immunologi, Linköpings Universitet, Institutionen för klinisk och experimentell medicin, Klinisk Immunologi.

Mellan föreläsningarna hade vi en trevlig gemensam lunch.

Den andra föreläsningen handlade om "hur kosten kan stödja ett nedsatt immunförsvar" och hölls av Ulrika Hoffer, kostrådgivare, journalist. Ulrika gav oss inspiration att göra sunda val, och fokuserade på kopplingen mellan kost och immunförsvar. Det bjöds på "juice - smoothieshow" med smakprover och tips och tricks som man kan använda i sin vardag.

PIO Västernorrland - Jämtland

Under 2016 har inga aktiviteter ägt rum och styrelsen planerar för att formellt avsluta föreningen under 2017.

PIO Väst - Halland

PIO Väst Halland bjöd in till årsmöte den 21 april.

Vi hade en föreläsare från ett apotek som berättade om apotekets olika tjänster. Det var fem medlemmar förutom styrelsen. Årsmötet blev ogiltigförklarad pga att vi inte hade haft något årsmöte 2015 för verksamhetsåret 2014. PIO Riks drev på och hjälpte till så att det blev ett nytt årsmöte den 25 augusti och då blev det årsmöte för både 2015 och 2016. Ny styrelse valdes på mötet.

Aktiviteten har varit låg inom föreningen i år, inget medlemsmöte.

Styrelsen har haft 2 arbetsmöten under våren och ett styrelsemöte under hösten.

PIO Väst-Halland hade under året 212 medlemmar, varav 125 patienter.

PIO Örebro - Västmanland

År 2016 hade PIO Örebro-Västmanland 90 medlemmar, varav 34 patientmedlemmar.

Årsmötet den 18 februari hölls på Universitetssjukhuset i Örebro och ca 15 medlemmar lyssnade på en föreläsning av Per Arneborn, överläkare vid Infektionskliniken på Universitetssjukhuset Örebro som pratade om olika bakterier i relation

till primär immunbrist. Vidare lyssnade årsmötet på Magdalena Döragrips medlemsberättelse och hennes upplevelse att få diagnosen CVID.

Under Världsimmunbrist veckan 22 – 29 april delades PIObladet ut på Västmanlands sjukhus Västerås samt på Universitetssjukhuset Örebro.

En föreläsning om primär immunbrist hölls av Magdalena Döragrip för personal på Bäckby Vårdcentral samt för hennes klass på Ullvi gymnasiet.

Under året har PIO Örebro-Västmanland haft två medlemsträffar, en på våren 22 maj då vi träffades på Kvarntorpshögen i Kumla med fika samt en på hösten 25 oktober då vi träffades på Bäckby Vårdcentral i Västerås.

Anita Döragrip från PIO Örebro-Västmanlands styrelse deltog vid IPOPI-mötet i Barcelona i september.

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.



Konst på Hög, Kvarntorpshögen.

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till 259 726 kr, varav styrelsen har beslutat att avsätta 150 000 kr till en fond för medel som ska användas i samband med organisationens 40-årsjubileum 2018. Organisationens fria egna kapital uppgår till 952 641 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Ansökan om statsbidrag 2017 sändes till Socialstyrelsen i september månad och samtidigt lämnades en redovisning för hur årets bidrag har använts. I december 2016 kom besked om att PIO för 2017 har beviljats fullt statsbidrag av synnerliga skäl.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomsläget 2016 ansökte PIO och beviljades bidrag från Kungäpares bröllopfond, Prins Carl Gustafs stiftelse, Sunnerdahls handikappfond, Sven Jerrings Fond, Ulf Lundahls minnesfond och landstingen i Stockholm, Värmland, Västmanland samt Region Halland och Region Östergötland. Inför familje-/ungdomsläget 2017 har ansökningar skickats till Stiftelsen Lars Hiertas Minne, Stiftelsen Sunnerdahls handikappfond och Åke Wibergs stiftelse och bidrag har beviljats av alla tre. Ytterligare ansökningar om bidrag för 2017 års läger kommer att skickas till fonder och landsting i början av 2017.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 111 920 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas ett samarbetsmedel till Handikappförbunden som 2016 uppgick till 246 218 kr.

Intäkter från medlems- och prenumerationsavgifter uppgick till 195 284 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 2016 hade PIO fyra personer anställda på motsvarande 1,7 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2016 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

- Baxalta/Shire
- CSL Behring AB
- NordiCnFu Care AB
- Octapharma Nordic AB
- Steripolar AB
- TP Medical AB

Gåvor

PIO har mottagit 21 412 kr i enstaka gåvor från medlemmar, gåvor från andra enskilda givare samt gåvor från månadsgivare.

Forskningsfonden

Genom gåvor, bland annat till minne av avlidna, har PIO under 2016 mottagit 13 405 kr till forskningsfonden.

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

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2016!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2016

Resultaträkning för år 2016

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 613 584
Försäljning och annonsintäkter	189 528
	1 803 112

Kostnader

Kostnader för information och trycksaker	-99 970
Lämnade bidrag och medlemsavgifter	-270 987
Administration och lokalkostnader	-209 783
Mötesutgifter	-198 515
Personalkostnader	-765 879
Avskrivningar	-3 766
	-1 548 900

Rörelseresultat	254 212
------------------------	----------------

Finansiella poster

Ränteintäkter	5 514
---------------	-------

Bokslutsdispositioner

Fondering till jubileumsfond	- 150 000
------------------------------	-----------

Årets resultat	109 726
-----------------------	----------------

Balansräkning per 2016-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	6 037
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	111 917
Kortfristiga fordringar	18 027
Kassa och bank	1 593 153

Summa tillgångar	1 729 134
-------------------------	------------------

Eget kapital

Bundet eget kapital	354 781
Fritt eget kapital	952 641

Obeskattade reserver

Jubileumsfond	250 000
---------------	---------

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	32 500
Skatteskulder	17 791
Övriga kortfristiga skulder	28 898
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	92 523

Summa eget kapital och skulder	1 729 134
---------------------------------------	------------------

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

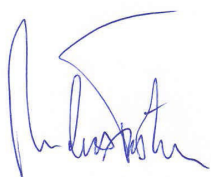
Örebro 2017-02-01



Maria Monfors
Ordförande



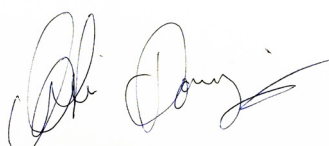
Malin Lenneryd
Vice ordförande



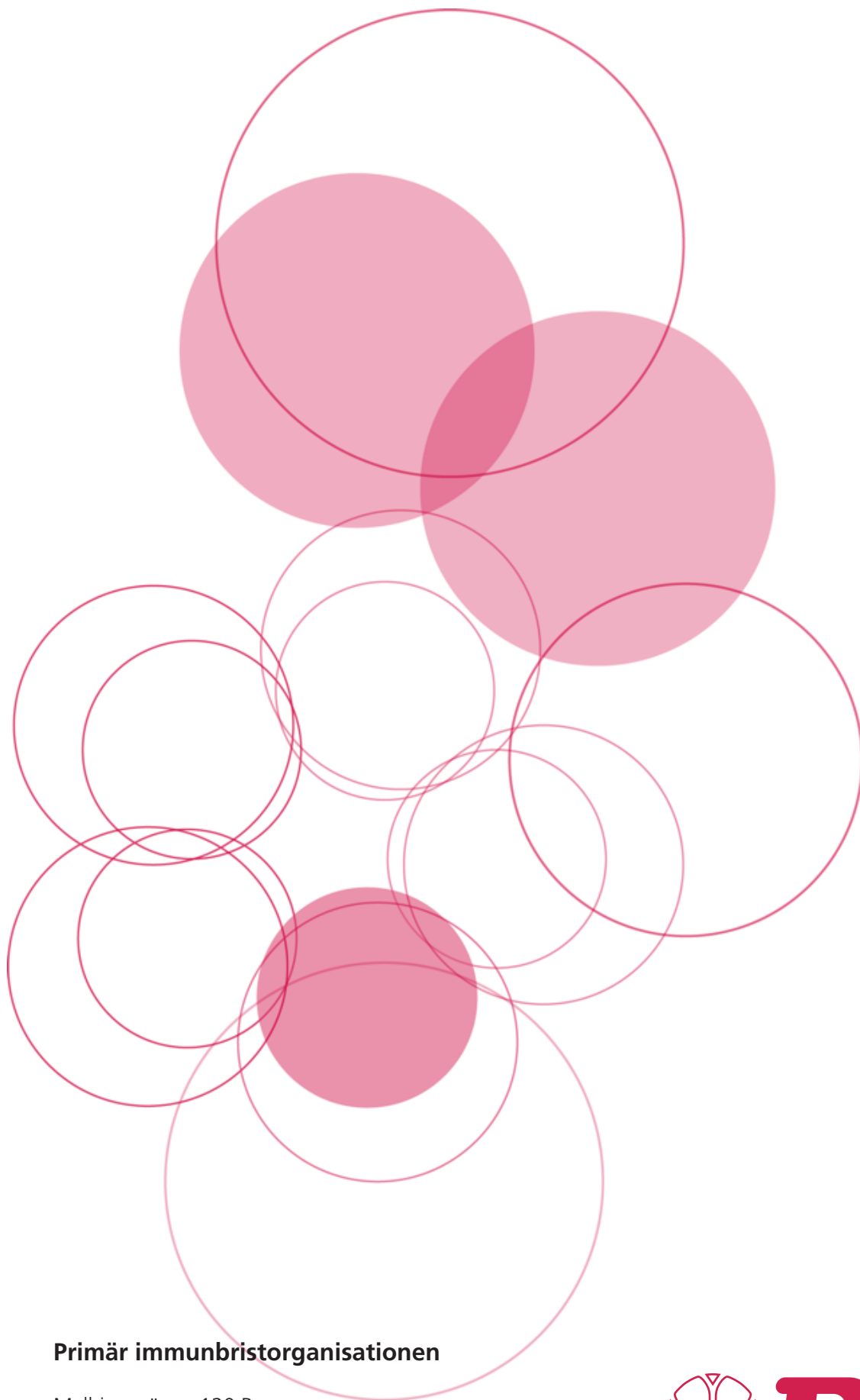
Anders Fasth
Ledamot



Birgitta Lange
Ledamot



Anita Dörögrip
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