

Årsberättelse 2017



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 2017	17

På omslaget

Zebra-promenad under Världsimmunbristveckan. Foto: Erica Jondelius

PIO-pirater och skattjakt, PIOs familjeläger i Uskavi. Foto: Roger Jansson

Föreläsning och gruppövning med pedagog Astrid Emker, PIOs familjeläger i Uskavi. Foto: Susanne Larsson

PIOs ordförande Maria Monfors hälsar alla välkomna till årsmötet i Malmö. Foto: Ulrika Å Jondelius

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 livskvalitet.

Primär immunbrist

Cirka 3 000 personer i Sverige har diagnosen primär immunbrist. Mörkertalet bedöms dock vara stort. Cirka 40 000 personer beräknas ha en avvikelse i sitt immunförsvar, varav flertalet har en relativt mild form av immunbrist. Upp mot 5 000 beräknas behöva omfattande medicinsk behandling med främst immunglobulin (lösning av antikroppar framställd ur mänsklig plasma). Behandlingen genomförs oftast subkutant (under huden) i hemmet eller intravenöst (i ven) på sjukhus. De allra flesta immunbrister innebär att kroppen inte kan försvara sig mot ett eller flera smittoämnen (bakterier, virus, svamp och parasiter) på effektivt sätt, vilket medför ökad infektionsbenägenhet. De allvarligaste sjukdomarna drabbar barn och dessa barn måste upptäckas och behandlas med stamcellstransplantation eller genterapi före ett års ålder annars överlever de inte. I dag känner man till cirka 350 olika primära immunbristsjukdomar.

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

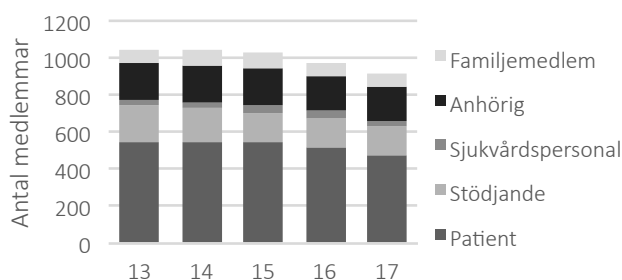
HAE, som skiljer sig från övriga primär immunbristdiagnoser, innebär att den drabbade får anfall av svullnader på hud och i slemhinnor. Svårighetsgraden varierar. HAE kan vara livshotande om svullnaden uppstår i strupen. Det finns cirka 200 personer med HAE i Sverige.

Årsberättelse 2017

ORGANISATIONEN

Årsmötet med medlemsmöte hölls i Malmö den 25 mars. Under året har PIO bedrivit påverkansarbete för att nyföddhetsscreening för allvarliga immunbrister ska införas i PKU-provet som tas på alla nyfödda barn. Debattartiklar om nyföddhetsscreening för svåra immunbrister publicerades i flera tidningar och ett inslag i nyhetsprogrammet Rapport, SVT uppmärksammade frågan. Under 2017 startade Socialstyrelsen en utredningsprocess om nyföddhetsscreening för PID och i slutet av november bjöd Socialstyrelsen in experter till ett möte där PIO hade en representant på plats. Expertgruppens synpunkter sammanställdes därefter och skickades till Nationella screeningrådet för bedömning. Under Världsimmunbristveckan 22–29 april var det premiär för PIOs nya kampanj "GoZebra". Genom att promenera för primär immunbrist samlade medlemmar, familjer, länsavdelningar och företag in ett ekonomiskt bidrag till PIOs verksamhet från kampanjens sponsorer. PIOs årliga familjeläger hölls i augusti. I oktober anordnades styrelsemöte. Representanter från PIO deltog under året i ett samnordiskt möte i Esbo utanför Helsingfors, vid SLIPs och SISSIs (läkarnas och sjuksköterskornas intresseföreningar för primär immunbrist) kongressdagar i Tylösand och vid den internationella primär immunbristkongressen för läkare och sjuksköterskor som anordnades i Dubai av den internationella patientorganisationen IPOPI.

Medlemsutveckling 2013-2017



Medlemsutveckling

Den 31 december 2017 hade PIO 916 medlemmar (-67 jämfört med 2016) fördelade på:

Patientmedlemmar: 479 (-36)

Anhörigmedlemmar: 180 (-14)

Familjemedlemmar, ej betalande: 68 (-3)

Stödande medlemmar: 155 (-9)

Läkare och övrig sjukvårdspersonal: 34 (-5)

Länsavdelningar

PIO är en rikstäckande organisation med fem stycken regionala avdelningar: PIO Skåne - Blekinge, PIO Småland, PIO Stockholm - Uppsala, PIO Väst - Halland, PIO Örebro - Västmanland som tillsammans omfattar elva län. I augusti bildades en interimsstyrelse i Norrbotten med mål att under 2018 starta en länsavdelning där. Det finns en kontaktperson i Östergötland.

I PIO finns även en rikstäckande diagnosgrupp: HAE-gruppen.

Primära immunbrister

Man känner i nuläget till cirka 350 olika primära immunbrister. I PIO finns över 20 sjukdomar representerade, bland andra:

Autoimmunt lymfoproliferativt syndrom (ALPS)

Brutons agammaglobulinemi (XLA)

CHARGE

Ektodermal dysplasi med immunbrist

HAE

Hyper-IgM-syndromet

Hyper-IgE-syndromet

IgG-subklassbrist

IPEX-liknande syndrom

Kombinerad immunbrist

Komplementbrister

Kronisk granulomatös sjukdom (CGD)

Kronisk mukokutan candidiasis

Medfödda neutropenier (däribland Kostmanns sjukdom)

PASLI

Selektiv IgA-brist

Shwachmans syndrom

Svår kombinerad immunbrist (SCID)

Variabel immunbrist (CVID)

WHIM-syndromet

Wiskott-Aldrichs syndrom

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

Ledamöter i styrelsen

Maria Monfors, ordförande
Malin Lenneryd, vice ordförande
Anders Fasth, ledamot
Anita Dörögrip, ledamot
Frederick Godden, ledamot

Suppleanter i styrelsen

Ludvig Anderberg
Sandie Stegenberg
Susanne Larsson
Linda Zakrisson

Revisorer och revisorssuppleant

Lena Jansson, LJ reVision, auktoriserad revisor
Gunnel Wahlstedt, förtroendevald revisor
Camilla Ottosson, revisorssuppleant

Valberedning

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Maria Michelfelder

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 Susanne Hansen,
Immunbristenheten Karolinska
Universitetssjukhuset, Huddinge
Maria Monfors, PIO
Linda Zakrisson, PIO

Studieorganisatör

Anette Andersson

Hedersmedlem

Maj-Lis Hellström, PIOs grundare

PIObladet

Redaktör:

Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Korrekturläsare:

Maria Michelfelder
Camilla Ottosson

Layout:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Samrådsgrupp:

Anders Fasth
Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Anneli Larsson
Maria Michelfelder

Gästmedarbetare 2017:

Kjell Asplund, professor emeritus i medicin vid
Umeå universitet, ordförande i Smer

Tryckeri:

Trio Tryck AB i Örebro

Hemsidan – www.pio.nu

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

Kontoret

Kontoret har under året haft fyra anställda på
motsvarande 1,7 heltidstjänster.
Kontoret är styrelsens verkställande organ som
sköter det fortlöpande arbetet i organisationen.
Anneli Larsson, verksamhetsansvarig
Mia Grushult, ekonomiassistent,
fr.o.m. 2017-11-01
Maria Michelfelder, ekonomiansvarig,
t.o.m. 2017-10-30
Ulrika Å Jondelius, kontorsansvarig

PIOs kontor finns på Mellringevägen 120 B,
703 53 Örebro.

MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN

Årsmöte

Den 25 mars hölls PIOs årsmöte på Ungdomens hus i centrala Malmö. Cirka 56 medlemmar, föreläsare och utställare deltog.

Utöver årsmötet bjöds medlemmarna på flera föreläsningar.

Överläkare Pia Karlsland föreläste om tarmens immunologi. Överläkare Nicholas Brodzski höll en föreläsning om hur immunförsvaret fungerar. Kristina Svensson, samverkansansvarig på avdelningen för sjukförsäkring på Försäkringskassan, informerade om Försäkringskassans olika stöd. Särskilt högriskskydd för karensdagar, vårbidrag och handikappersättning, tillfällig föräldrapenning för vård av barn, sjukpenning, aktivitetsersättning och sjukersättning var några av de stöd och bidrag åhörarna fick lära sig mer om.

Dagen avslutades med medlemsberättelser av Magdalena Dörögrip och Frederick Godden samt att Susanne Larsson och Janne Björkander informerade om PIDcare och Hälsodagboken.

Ungdomar i PIO hade en egen aktivitet på kvällen innan årsmötet och besökte upplevelsehuset Sherlocked. Där fick de ta rollen som detektiver för att lösa flera uppdrag, gåtor och problem.

Janne Björkander ledde årsmötesförhandlingarna. Under årsmötet avtackades två medlemmar från styrelsen, Birgitta Lange och Mette Larsen samt Charlotte Gagnfors som varit revisorssuppleant under många år. Två nya styrelsemedlemmar valdes in, Sandie Stegenberg och Frederick Godden. Till revisorssuppleant valdes Camilla Ottosson.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 8 februari, 8 mars, 25 och 26 mars, 31 maj, 20 september, 15 oktober och 29 november.

Vid dessa avhandlades bl. a:

- Årsmötet 2017 och 2018
- Årsplan och budget
- Ekonomi
- Utdelning ur forskningsfonden
- Länsavdelningarna
- Neonatal screening
- Personalrekrytering
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Världsimmunbristveckan
- Antibiotikaresistens
- PIDcare - kvalitetsregistret
- Höstens styrelsemöte
- Jubileumsåret 2018
- Deltagande vid möten/prioriteringar
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- Uppdatering Riktlinjer för länsavdelningarna
- Hemsidan
- PIObladet
- Facebook, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Den 24 och 26 mars samt den 14 oktober träffades styrelsen för arbetsmöte.

Ordförande Maria Monfors och anställda i PIO hade ett arbetsmöte på PIO-kontoret i Örebro den 1 februari.

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 sjukvården, bland medlemmarna och i övriga samhället. Det är också viktigt med information och utbildning till medlemmarna för att upplysa om rättigheter i samhället mm. Att leva med en kronisk sjukdom innebär även psykiska påfrestningar som gör att det är viktigt med utbildning, information och medlemsstöd.

Världsimmunbristveckan 22–29 april

Världsimmunbristveckan genomförs med syfte att öka kunskapen och sprida kännedom om primära immunbristsjukdomar hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare. Målet är att alla barn och vuxna som har en immunbristsjukdom ska få rätt diagnos och bästa vård och behandling för att kunna leva ett så bra liv som möjligt. Under veckan sker aktiviteter runt om i världen 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 Sverige var det i år premiär för PIOs nya kampanj "GoZebra" dvs "Gå som en zebra", "Bli lite zebra" och gå för primär immunbrist och PIO. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. Resultatet blev 538 timmar! För varje timme som samlades in fick PIO 100 kr från kampanjens samarbetspartners upp till 100 timmar. Vid 100 insamlade timmar fick PIO ytterligare ett bidrag på 10 000 kr. Alla som deltog och registrerade tiden på hemsidan hade också chans att vinna ett fint pris. Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO ihop 20 000 kronor att använda till bland annat information. Under veckan lade många medlemmar upp information i sociala medier och hjälpte till att sprida kunskap om primär immunbrist. Länsavdelningarna bjöd in till gemensamma promenader i Göteborg och Örebro. PIO Småland informerade om primär immunbrist på länssjukhuset Ryhov, Jönköping och centrallasarettet i Växjö. PIO fick också ett antal gåvor under veckan från privatpersoner och en medlem i PIO Örebro - Västmanland samlade in pengar till PIO i insamlingsbössa. Debattartiklar om nyföddhetsscreening publicerades i flera tidningar både under och efter veckan och SVT visade ett inslag i nyhetsprogrammet Rapport några dagar efter kampanjveckan.

Inför veckan och under veckan publicerades inlägg och bilder på Facebook, Twitter samt pio.nu och pressmeddelanden skickades ut. Detta år samarbetade PIO med Shire, CSL Behring, Nordiclifu Care, Octapharma och Steripolar samt SSSI och SLIPI. För att koordinera samarbetet hölls telefonmöten en gång i månaden januari till och med april.

Medlemsmöte

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

PIObladet

PIObladet har getts ut tre gånger under året, varav ett dubbelnummer. Varje nummer har tryckts i 800 exemplar. Tidningen har sänts till alla medlemmar och prenumeranter samt till refererade föredragshållare. Tidningen har även delats ut vid möten. PIO har under året haft 36 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 2017 innehöll bland annat inslag från ett internationellt möte om primär immunbrist som hölls i Barcelona under hösten 2016. I nr 2 låg fokus på PIOs årsmöte. Och i nr 3-4 fick vi ta del av flera föredrag från PIOs familjeläger i Uskavi.

Innehåll i PIObladet 2017

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner.
- Årsmöte:
- Årsmöte 2017 i Malmö, med referat från föreläsningar av Nicholas Brodzski - överläkare, Kristina Svensson - samverkansansvarig på Försäkringskassan.
 - Medlemsberättelser av Magdalena Dörögrip och Frederick Godden.

- Presentation av nya styrelsen.

PIOs forskningsstöd:

- Vanja Lundgren, mottagare av PIOs forskningsstöd 2016 presenterade sin studie.

Gästmedarbetare:

- Om obeprövade metoder inom svensk sjukvård av Kjell Asplund professor emeritus i medicin vid Umeå universitet och ordförande i Statens medicinsk-etiska råd (SMER).

Världsimmunbristveckan:

- "GoZebra".
- Inslag från aktiviteter runt om i landet i samband med Världsimmunbristveckan.

IPOPI/ESID/INGID-möte:

- Referat från föredrag av läkare och professorer samt reflektioner från det internationella mötet i Barcelona.

Samnordiskt möte:

- Referat från föredrag som hölls av sjukvårdspersonal vid det samnordiska mötet i Esbo, Finland.

SLIPI/SSSI-möte:

- Referat från PI-läkares och -sjuksköterskors möte i Tylösand.

Familjeläger:

- Om PIOs familjeläger.
- Tankar från lägret av Jennifer Englund Larsson.
- Om att vara syskon till barn med sällsynta sjukdomar – pedagog Astrid Emker.
- Nyheter inom primär immunbristområdet – professor Olov Ekwall.
- Om andningsgymnastik – leg. sjukgymnast Kaisa Johansson.
- Fototävling.

Länsavdelningarna:

- PIO Väst - Hallands chokladfrukost på Skårs Gård.

Övrigt:

- Aktuellt i PIO.
- Till minne av...
- Fråga doktorn.
- Antibiotikaresistens - ett reellt hot mot hela samhället.
- Notis om PIOs nya foldrar.
- Notis om PIOs 40-årskalas.
- Kvalitetsregistret PIDcare och infektionsdagboken.
- Uppföljning av nyföddhetsscreening för allvarliga immunbrister.
- Medlemsberättelse av Idas mamma.
- Kurs för unga patientföreträdare.
- Julklappstips.

www.pio.nu

Information har lagts ut på hemsidan regelbundet under året. De flesta nya medlemmarna registrerade sig via hemsidan och större delen av materialbeställningarna sker via hemsidan. Webbshopen där det går att beställa material, köpa zebra-produkter och skänka gåvor var välbesökt.

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 593 följare/gillare, en ökning med 73 personer från 2016. För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO Medlemsforum, samt ytterligare en Facebook-grupp för medlemmar med HAE, PIO-HAE. PIO har också ett Twitter-konto, twitter.com/PIORiks, samt ett YouTube-konto, www.youtube.com/user/PIORiks, där olika filmer om immunbrist finns.

Material

Broschyrer

Revideringen av Primär immunbrist hos barn och vuxna slutfördes och broschyren trycktes under sommaren. En informationsfolder för barn om immunförsvaret trycktes också under sommaren. Revideringen av HAE-broschyren återupptogs under senhösten. Befintligt material spreds via hemsidan, kontoret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmänhet och medlemmar.

Övrigt

Under året har PIO fortsatt jobba med "Zebra konceptet" för att sprida kunskap om primär immunbrist. "Zebran används för att förklara och sprida kunskap om ovanliga sjukdomar. Om du hör klappret av hovar, är det naturliga att tänka "häst". Men tänk om det faktiskt är en zebra som kommer? Leta efter det ovanliga, det kan vara primär immunbrist!".

Det har köpts in fler produkter till Zebra-butiken med zebramönster eller zebramotiv. Alla som handlar produkter får ett informationsblad om primär immunbrist i samband med sitt köp. Överskottet från försäljningen går till PIOs verksamhet.

PIOs utställningstavlor och affischer

Utställningstavlor och affischer har visats vid möten och läger.

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

Utskick

Under året skickade PIO ut följande information till medlemmarna:

- PIObladet
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll
- Årsmötesinbjudan samt årsmöteshandlingar
- Inbjudan till familjeläger (skickades till medlemmar samt 43 kliniker)
- Inbjudan till ungdomsläger (skickades till medlemmar samt 43 kliniker)
- Medlemsenkät

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 230 medlemmar har hittills anmält sitt intresse att få information via e-post.

Massmedia

Pressmeddelanden

Pressmeddelanden skickades till olika medier i samband med årsmötet, världsimmunbristveckan, familjelägret och vid ett immunbristmöte i Luleå.

Radio/TV

PIO-medlemmen Jenny Öhman och Anneli Larsson, verksamhetsansvarig i PIO, medverkade den 7 maj i SVTs Rapport i ett inslag som upp-

märksammade nyföddhetsscreening för allvarliga primära immunbrister. Anders Fasth blev också intervjuad i inslaget. Under världsimmunbristveckan publicerades debattartiklar från PIO om nyföddhetsscreening i flera dagstidningar bland annat Svenska Dagbladet.

Tidningar

Artiklar med intervju med Susanne Larsson (suppleant i PIOs styrelse) publicerades i Norrbottens-Kuriren och i Norrländska Socialdemokraten, NSD, i samband med primär immunbristmötet i Luleå som anordnades av PIO. Även föreläsaren vid mötet överläkare Nicholas Brodzki intervjuades. PIO tipsade efter förfrågan från Året Runt om en medlem som kunde berätta om sin sjukdom. En artikel med en intervju med PIO-medlemmen Johanna Thörnesson publicerades i nr 47.

Utbildning

Magdalena Dörögrip från PIO deltog den 3–5 juli vid en sommarkurs i Wien för unga patientföreträdare. Kursen anordnades av European patients forum, EPF.

Sandie Stegenberg från PIOs styrelse och Ulrika Å Jondelius från PIO-kontoret deltog vid en utbildning om den nya datalagen GDPR den 8 december i Stockholm för organisationer i Funktionsrätt Sverige.

Ulrika Å Jondelius deltog även den 25 oktober vid en utbildningskväll om GDPR som anordnades i Örebro av Örebro Föreningsråd.

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 vuxenlivet. Det är givande för familjer att möta andra i samma situation.

Familjeläger, barn och ungdomar

Till 2017 års familjeläger som hölls den 11–13 augusti kom totalt 7 familjer, några nya, några som har varit med ett par gånger tidigare och veteranerna. Totalt deltog 27 personer.

En favorit i repris var "Fångarna på Uskavi" där deltagarna fick svara på kluriga gåtor och lösa problem på jakt efter de eftertraktade nycklarna. Andra uppskattade aktiviteter var den spännande skattjakten, i år med ruskiga PIO-pirater samt mini-golf, paddla kanot, pyssel, spel och lekar. I pysselrummet var det populärt att göra nyckelringar med "reflex-gubbar". Lägre besöktes av Nora Bågskytteklubb som hade en lektion i bågskytte för ungdomarna och pedagoger från Cirkus Cirkör som anordnade cirkusskola för både barn och ungdomar.

Det bjöds som vanligt på lärorika föreläsningar som gav mycket kunskap och väckte både tankar

och känslor. Astrid Emker föreläste under rubriken "Syskonkärlek i skuggan av ett syskon". Olov Ekwall föreläste om nyheter inom primär immunbristområdet och Kaisa Johansson föreläste om andningsövningar och gav också praktiska råd och tips till både barn och föräldrar. I samband med varje föreläsning blev det spännande diskussioner.

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

Årets läger anordnades av Anita Döragrip, Maria Monfors, Birgitta Lange och Frederick Godden med stöd från PIO-kontoret. Lägre genomfördes med bidrag från fonder och stiftelser samt samarbetsstöd från ett läkemedelsföretag. Olika matbutiker bidrog med frukt, fika, godsaker och presenter.



Cirkusskola med Cirkus Cirkör, PIOs familjeläger i Uskavi. Foto: Ulrika Å Jondelius

PÅVERKANSARBETE

Att leva med primär immunbrist är givetvis olika för olika personer beroende på sjukdomens svårighetsgrad och möjligheter till stöd från samhället och närstående. En medlemsundersökning genomfördes i slutet av 2017 och en enkättrapport beräknas vara klar i början av 2018. Medlemsundersökningar från 2009 och 2012 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 privatekonomi. PIO arbetar inom dessa områden för att personer med primär immunbrist ska få det bättre och kunna ta del i samhället efter vilja och förmåga. Prioriterade områden för påverkansarbete är: sjukvård och behandling, skola, utbildning, arbetsmarknad, tillgänglighet, socialförsäkringar, ekonomi och forskning. Många medlemmar upplever trötthet, isolering, rädsla och maktlöshet, men många har också hopp om att hitta sin väg att uppnå en bra livskvalitet.

Medlemsenkät

I slutet av oktober skickades en medlemsenkät ut till PIOs medlemmar som har primär immunbrist eller är vårdnadshavare till barn med sjukdomen. Frågorna handlade om sjukvård, livssituation/livskvalitet, samhällsstöd samt om PIO. I enkäten fanns många frågor om hur primär immunbrist påverkar vardagsliv, skola, arbete och försörjning. Enkätsammanställning och rapport beräknas vara klart i början av 2018 och resultatet kommer användas som ett viktigt underlag i planeringen av PIOs påverkansarbete under kommande år och i slutförandet av PIOs viljedokument.

Mässor, möten och seminarier

Funktionsrätt Sverige

21 mars och 12 oktober deltog Maria Monfors vid ordförandemöten i Funktionsrätt Sverige. Den 17–18 maj var det kongressdagar i Funktionsrätt Sverige. Från PIO deltog Maria Monfors två dagar och Sandie Stegenberg en dag.

Anneli Larsson och Maria Monfors deltog på ett möte om statsbidragsöversynen 13 februari och den 6 mars var det ytterligare ett möte om översynen där Anneli Larsson deltog från PIO.

Den 28 september deltog Ulrika Å Jondelius vid ett Kanslichefsmöte där statsbidragsöversynen och den nya datalagen GDPR diskuterades.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen mottog en ansökan från Centrum för medfödda metabola sjukdomar, CMMS, 2015-06-18 om att få neonatal screening för svåra medfödda immundefekter (severe combined immunodeficiencies, SCID) bedömd i processen för införande av allmän nationell screening. Under 2017 har Socialstyrelsen startat upp utredningsprocessen. I slutet av november bjöds experter in från olika delar av Sverige som på olika sätt kommer i kontakt med nyföddhetscreening

eller barn med allvarliga immunbrister i sitt yrke exempelvis barnläkare, barnmorskor, genetiker, psykologer och dietister. Anneli Larsson från PIO deltog som patientrepresentant. Expertgruppens synpunkter sammanställdes därefter och skickades till Nationella screeningrådet för bedömning.

Vid rådsmöte på Socialstyrelsen angående statsbidraget deltog Anneli Larsson den 22 maj och den 27 november. I samband med rådsmötet i maj träffade Anneli Larsson de utredare samt jurist på Socialstyrelsen som arbetar med översynen av statsbidraget till handikapporganisationer och fick vid mötet tillfälle att lämna synpunkter på utredningen.

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.

IPIC (International Primary Immunodeficiencies Congress)

Den 8–10 november deltog Anneli Larsson vid IPOPIs (International Patient Organisation for Primary immunodeficiencies) internationella möte, IPIC, för läkare och sjuksköterskor. Mötet ägde rum i Dubai, Förenade Arabemiraten. Presentationerna och diskussionerna under mötet var inriktade mot vård och behandling. Drygt 600 personer deltog. Professor Anders Fasth och barnläkare Jenny Lingman-Framme deltog på uppdrag av PIO för att skriva referat från mötet till PIObladet. Några av de ämnen som belystes var tidig diagnos för optimal behandling, immundysreglering, framgångar inom metoden för stamcellstransplantation, nya behandlingar och mycket mer.

SLIPI/SISSI-kongress

Fem representanter från PIO, Maria Monfors, Camilla Ottosson, Frederick Godden, Anneli Larsson och Ulrika Å Jondelius deltog den 6–8 september vid en kongress anordnad av sjuksköterskornas och läkarnas intresseföreningar för primär immunbrist, SISSI 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. Maria Monfors och Anneli Larsson föreläste om PIO och PIOs verksamhet för deltagande sjuksköterskor. PIO deltog även vid de många viktiga föreläsningar som hölls under mötesdagarna för att skriva referat till PIObladet. Mötet firade 10-årsjubileum och hölls i Tylösand.

TLV

(Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket)

Den 8 juni och 15 december deltog Maria Monfors vid dialogforum med TLV. Prisjämförelsetjänst för tandvård, patientsäkerhetsvertyg vid generiskt utbyte och prissättning av läkemedel stod bland annat på agendan.

PIDcare

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

Med uppgifterna i registret kan man se vilka arbetssätt, behandlingsmetoder, läkemedel och produkter som ger bra resultat och vilka som inte längre bör användas.

Ann-Sofie Isaksson Nordmark, Susanne Larsson och Maria Monfors (ersättare) är med i styrgruppen som representanter från PIO. Under året deltog Maria Monfors och Susanne Larsson vid fyra styrgruppsmöten. Under året har styrgruppen bland annat arbetat med att utveckla Hälsodagboken så att den ska bli ännu mer användarvänlig och med att förbättra statistikuppgifterna för sjukvårdspersonal. En viktig fråga har varit få att få fler kliniker och patienter att ansluta sig till registret samt att öka användandet bland de som redan är anslutna. Susanne Larsson deltog även vid två användarmöten och representerade PIDcare vid SLIPIs och SISSIs kongressdagar i september.

På uppdrag av PIDcare tog PIO fram en ny hemsida för PIDcare samt bidrog med synpunkter till en informationsbroschyr.

IVO, Inspektionen för vård och omsorg

Maria Monfors deltog den 15 april vid dialogforum med Inspektionen för vård och omsorg (IVO), där det informerades om myndighetens arbete med klagomål och tillsyn av vården.

Övrigt

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

Skrivelser

En skrivelse om konsekvenserna för personer med primär immunbrist när antibiotikaresistensen i samhället ökar skickades i mars till Socialdepartementet, Socialutskottet samt Sveriges kommuner och landsting. De åtgärder som PIO föreslog var att resurser ska avsättas för att höja kunskapen i vården, att IT-system för återkoppling och förbättring ska prioriteras samt att beslutsfattare måste våga prioritera sköra grupper i vården även om det ibland kostar.

Remisser

PIO har lämnat synpunkter till Socialstyrelsen gällande remissen "Information om översynen av förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer".

Enkäter

I april besvarade PIO en enkät till Socialstyrelsen angående översynen av förordningen om statsbidrag till handikapporganisationer. En enkät från Informationscentrum för ovanliga diagnoser förmedlades till medlemmar i PIO under maj månad. I september besvarade PIO en enkät om datasäkerhet till Stockholms läns landsting.

Övrigt

PIO har lämnat synpunkter till en arbetsgrupp inom SLIPI, Sveriges Läkares Intresseföreningen för Primär immunbrist, vid revideringen av 2017 års upplaga 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. PIO förmedlar i vissa fall kontakt mellan medlemmar och läkare.

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

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

Viljedokument

PIO har arbetat vidare med de tre viljedokument som påbörjades i slutet av 2016 för områdena skola, arbete och ekonomi, områden som vi genom enkäter vet att många medlemmar upplever problem inom. En medlemsenkät genomfördes hösten 2017 och resultatet kommer vara ett underlag vid färdigställandet av dokumenten. 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 2017 tilldelades Per Marits, forskare vid Klinisk Immunologi, KUS, Huddinge. Per Marits fick forskningsstödet för sin forskning om den genetiska bakgrunden till primära immunbrister.



Per Marits, forskare vid Klinisk Immunologi, KUS, Huddinge. Foto: Camilla Nordmark Niska

SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE

Funktionsrätt Sverige (tidigare Handikappförbunden)

PIO har sedan år 2003 varit medlem i Handikappförbunden som under året bytte namn till Funktionsrätt Sverige.

Funktionsrätt Sverige är en paraplyorganisation med 41 medlemsförbund där samarbete sker gällande övergripande och gemensamma frågor.

Representanter från PIO har deltagit vid kongress, ordförandemöten, informationsträffar, utbildningar och konferenser. (se under rubrikerna: Mässor, möten och seminarier samt Påverkansarbete).

ABF

PIOs samarbetsavtal med ABF (Arbetarnas bildningsförbund) löpte vidare under 2017. Syftet med samarbetet är att kunna erbjuda medlemmarna och förtroendevalda studiemöjligheter för att lära sig mer om exempelvis sjukvårdsfrågor och 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 från styrelserna i PIO, SLIPI och SISSI för att diskutera vad som är på gång i respektive organisation samt vilka frågor man kan samarbeta omkring.

Den 6 september träffades representanter från respektive förening i Tylösand i samband med SLIPIs och SISSIs kongressdagar.

Vid mötet diskuterades bl a:

- Presentation av organisationerna, nytt sen sist
- PIDcare, registret för primär immunbrist
- Nyföddhetsscreening
- PIOs jubileumsårsmöte 2018
- Världsimmunbristveckan 2018
- Internationella immunbristmöten (ESID, INGID, IPOPI)

Nästa möte ska ske i augusti 2018.

PIO är sammankallande.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Ett kort NMPI-möte genomfördes i november i samband med IPIC-mötet i Dubai. Från PIO deltog Anneli Larsson. Vid mötet deltog representanter från Danmark, Norge, Finland, Sverige och Island. Under mötet diskuterades nyheter och aktuella frågor i de olika organisationerna. Ett Samnordiskt möte hölls i Esbo i maj och den finska patientföreningen för primär immunbrist arrangerade ett uppskattat möte. Det bjöds på föreläsningar, båtfärd och utflykt till en nationalpark. Från PIO deltog Anita Dörögrip, Malin Lenneryd, Susanne Larsson, Maria Michelfelder och Ulrika Å Jondelius.

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i IPOPI. I IPOPI finns nu 63 medlemsländer från olika delar av världen. Arbetet med en enkät som PIO förmedlade till ett urval av medlemmar 2016 från IPOPI slutfördes i början av 2017. PIO har också besvarat en kortenkät till IPOPI om vård och diagnos av primär immunbrist i Sverige. Representanter från PIO deltog vid IPIC-kongressen som hölls i Dubai i november (se mässor, möten).

EURORDIS

PIO har under 2017 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

LÄNSAVDELNINGARNAS VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Norrbotten

I samarbete med medlemmar i Norrbotten anordnade PIO en föreläsningkväll vid Sunderby-sjukhus i Luleå den 24 augusti. Nicholas Brodzski, överläkare vid barn- och ungdomskliniken, Skånes universitetssjukhus, föreläste om immunsystemet, primär immunbrist, behandling och om kvalitetsregistret PIDcare. Susanne Larsson berättade om den webbaserade hälsodagboken och Anneli Larsson informerade om PIO.

Efter föreläsningarna samlades några medlemmar och startade upp en interimsstyrelse med syfte att under 2018 starta upp PIO Norrbotten.

PIO Småland

PIO Smålands styrelse bestod under verksamhetsåret 2017 av ordförande Anette Andersson, ledamöter Erkki Svensson, Susanne Svensk, Gun Söderholm och Malin Seebergs. Ny medlem tillika suppleant i styrelsen var Annika Florin.

Årsmötet hölls i februari i Jönköping. Det hölls ett extra årsmöte i maj i Kalmar i samband med en medlemsträff.

Under Världsimmunbristveckan fanns PIO Småland representerade i entrén på Centrallasarettet i Växjö och Länssjukhuset Ryhov, Jönköping.

I oktober anordnades en föreläsning om immunförsvaret och senaste nytt inom PID, med två infektionsläkare och en sjuksköterska på Länssjukhuset Ryhov, Jönköping.

Ett informationsbrev – "Hur vet man att det är primär immunbrist" har skickats ut till primärvården i Sydöstra sjukvårdsregionen.

Per den 31 december 2017 hade PIO Småland totalt 109 medlemmar varav 64 patienter, 13 anhöriga, 10 familjemedlemmar, 5 läkare och sjukvårdspersonal samt 17 stödjande medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

Årsmötet hölls den 4 februari i Lund. Årets första styrelsemöte hölls den 7 januari. PIO Skåne - Blekinge har haft fem styrelsemöten via telefon.

PIO Skåne - Blekinge har haft en medlems-träff under 2017. Den hölls vid årsmötet den

4 februari. Vid årsmötet hölls en föreläsning om näringsämnen och immunförsvaret av Camilla Ottosson och möjlighet till medlemsutbyte av erfarenheter fanns.

Under Världsimmunbristveckan den 22–29 april 2017 hade PIO Skåne - Blekinge en informationsmonter i sjukhusfoajén på Lunds Universitetssjukhus.

En representant från PIO Skåne - Blekinges styrelse deltog vid SLIPs och SSISSs immunbristmöte i Tylösand 6–8 september 2017.

Tre representanter från PIO Skåne - Blekinges styrelse deltog vid PIO Riks årsmöte i Malmö i mars 2017.

Per den 31 december 2017 hade PIO Skåne - Blekinge totalt 107 medlemmar varav 50 patienter, 33 anhöriga, 12 familjemedlemmar, 2 läkare och sjukvårdspersonal samt 10 stödjande medlemmar.

PIO Stockholm - Uppsala

Årsmöte hölls den 11 februari i Stockholm. Under 2017 deltog representanter från PIO Stockholm - Uppsala vid PIO Riks årsmöte i Malmö.

PIO Stockholm-Uppsala har även genomfört två styrelsemöten samt arbetsmöten när behov uppstått.

PIO Stockholm - Uppsala har erhållit landstingsbidrag för verksamhetsåret 2018.

Per den 31 december 2017 hade PIO Stockholm - Uppsala totalt 169 medlemmar varav 91 patienter, 30 anhöriga, 9 familjemedlemmar, 10 läkare och sjukvårdspersonal samt 29 stödjande medlemmar.

PIO Västernorrland - Jämtland

Under 2017 avslutades länsavdelningen PIO Västernorrland - Jämtland.

PIO Väst - Halland

PIO Väst - Halland bjöd in till årsmöte den 28 februari. Professor och överläkare Olov Ekwall var gästföreläsare. Han föreläste om "Nyheter inom primär immunbrist". Det var fem medlemmar förutom styrelsen på årsmötet.

Under Världsimmunbristveckan träffades medlemmar den 29/4 i Slottsskogen och gick en zebra-promenad, tittade på djuren i Slottsskogen och fikade. 10 personer deltog.

I augusti hade PIO Väst - Halland en medlemsträff på Skårs Gård i Fjärås. Deltagarna åt choklad-frukost och tog sedan en promenad i natursköna omgivningar, medan barn och vuxna fick lära sig om naturens skafferier och hur man kan använda växter i mat och som medicin. 15 vuxna och 8 barn deltog.

Styrelsen har haft 5 styrelsemöten under våren och hösten.

Per den 31 december 2017 hade PIO Väst - Halland totalt 194 medlemmar varav 112 patienter, 39 anhöriga, 13 familjemedlemmar, 7 läkare och sjukvårdspersonal samt 23 stödjande medlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

Årsmötet hölls den 16 februari. I samband med årsmötet hölls en föreläsning om att optimera livskvaliteten trots sjukdom av Nina Leib, sjukgymnast och beteendeterapeut.

Under Världsimmunbristveckan 22–29 april delades informationsmaterial ut på USÖ, Universitetssjukhuset i Örebro. Medlemmarna bjöds in till en gemensam zebra-promenad med fika i Örebro. Flera medlemmar gick också zebra-promenader på egen hand för att stödja PIO.

Den 2 september hade PIO Örebro - Västmanland en medlemsträff i Ånnaboda utanför Örebro. Per Arneborn från infektionskliniken, USÖ berättade om utvecklingen inom primär immunbristområdet. Länsavdelningens ordförande Mattias Tjäderbäck berättade om verksamheten i PIO Örebro - Västmanland under de 15 år som gått sedan länsavdelningen startades.

Per den 31 december 2017 hade PIO Örebro - Västmanland totalt 85 medlemmar varav 33 patienter, 19 anhöriga, 8 familjemedlemmar, 1 läkare och sjukvårdspersonal samt 24 stödjande medlemmar.

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.



Medlemsträff med PIO Väst - Halland till Skårs Gård. Foto: Henrik Viberg

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till 89 466 kr.
Organisationens fria egna kapital uppgår till 1 042 106 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Ansökan om statsbidrag 2018 sändes till Socialstyrelsen i september månad och samtidigt lämnades en redovisning för hur årets bidrag har använts.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomslägre 2017 ansökte PIO och beviljades bidrag från Kungäpares bröllopsfond, Kungl. Sällskapet Pro Patria, Prins Carl Gustafs stiftelse, Prins Gustaf Adolf och Prinsessan Sibyllas minnesfond, Sigurd och Elsa Goljes stiftelse, Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne, Stiftelsen Lars Hiertas Minne, Stiftelsen Sunnerdahls handikappfond, Stiftelsen Ulf Lundahls minnesfond och Landstinget i Värmland, Region Östergötland och Region Halland. Inför familje-/ungdomslägre 2018 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 2018 års läger kommer att skickas till fonder och landsting/regioner i början av 2018.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 090 780 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas ett samarbetsmedel ut till Funktionsrätt Sverige som 2017 uppgick till 246 195 kr.

Intäkter från medlems- och prenumerationsavgifter uppgick till 180 725 kr.

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

Under 2017 hade PIO fyra personer anställda på motsvarande 1,7 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2017 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

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

Gåvor

PIO har mottagit 7 516 kr i gåvor från medlemmar och från andra enskilda givare samt gåvor från månadsgivare.

Forskningsfonden

Genom gåvor, främst minnesgåvor har PIO under 2017 mottagit 20 785 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist.

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2017!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2017

Resultaträkning för år 2017

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 682 552
Försäljning och annonsintäkter	160 448
	1 843 000

Kostnader

Kostnader för information och trycksaker	-75 222
Lämnade bidrag och medlemsavgifter	-275 004
Administration och lokalkostnader	-248 203
Mötesutgifter	-245 339
Personalkostnader	-906 077
Avskrivningar	-3 648
	-1 753 493

Rörelseresultat	89 507
------------------------	---------------

Finansiella poster

Räntekostnad	-41
--------------	-----

Årets resultat	89 466
-----------------------	---------------

Balansräkning per 2017-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	2 389
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	111 917
Kortfristiga fordringar	27 896
Kassa och bank	1 671 895

Summa tillgångar	1 814 097
-------------------------	------------------

Eget kapital

Bundet eget kapital	354 781
Fritt eget kapital	1 042 106

Obeskattade reserver

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

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	18 037
Skatteskulder	12 122
Övriga kortfristiga skulder	35 714
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	101 337

Summa eget kapital och skulder	1 814 097
---------------------------------------	------------------

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

Örebro 2018-02-01



Maria Monfors
Ordförande



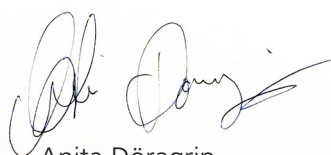
Malin Lenneryd
Vice ordförande



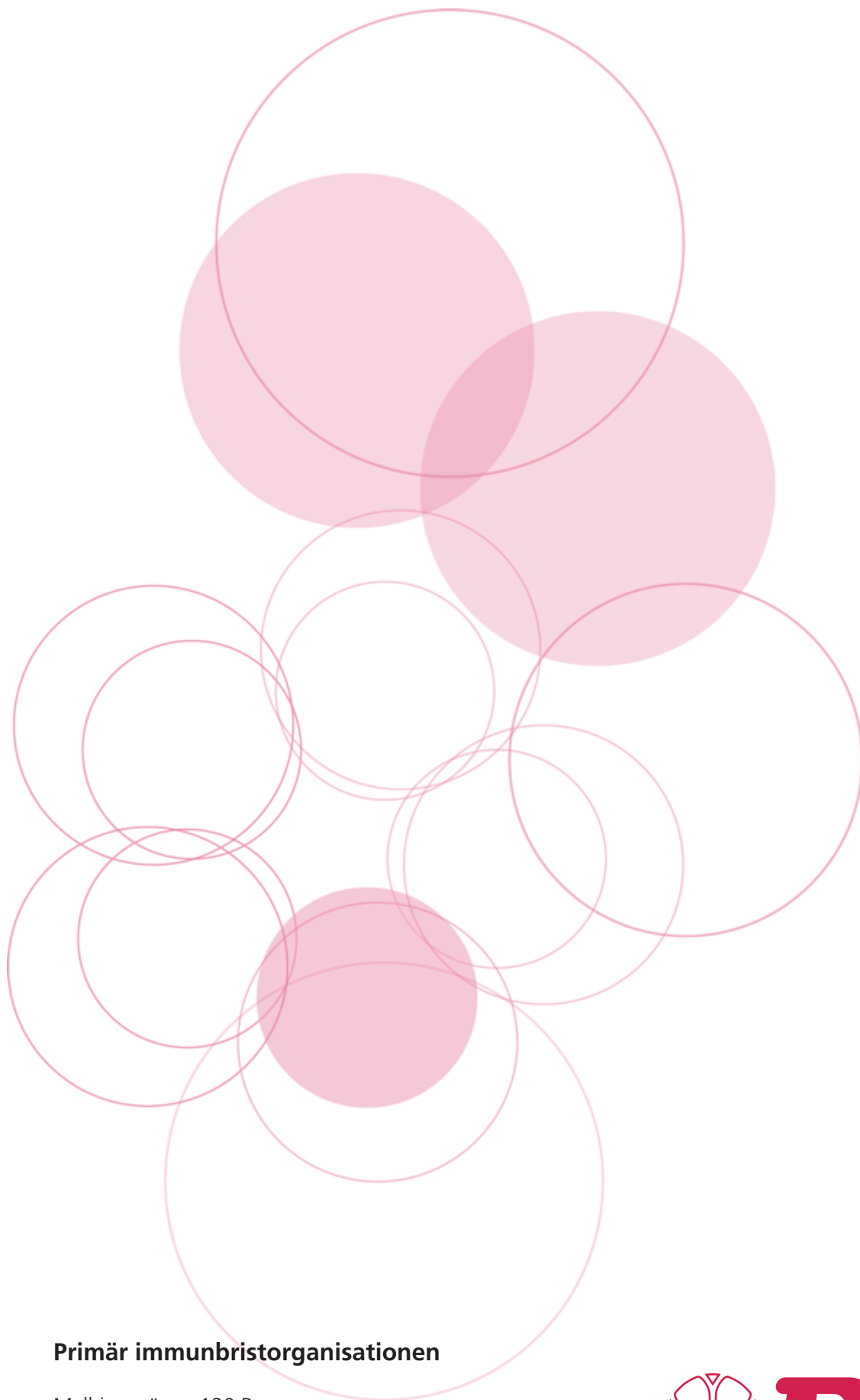
Anders Fasth
Ledamot



Frederick Godden
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