

Årsberättelse 2019



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 2019.....	17

På omslaget

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

Bild från skattjakten under PIOs familjeläger i Uskavi. Foto: Ulrika Å Jondelius

PIO Örebro-Västmanland informerar på en företagsmässa under Världsimmunbristveckan. Foto: Emma Molin

Föreläsning under PIOs års- och medlemsmöte i Gävle. Foto: Ulrika Å Jondelius

Deltagare från det nordiska mötet för unga vuxna på Island utanför The Lava Tunnel. Foto via patentorg. Lind

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

Alla personer med primär immunbrist ska få en tidig korrekt diagnos, bästa kända vård och behandling, samt möjlighet till ett bra liv.

PIOs mål är att

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

PIOs motto

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

Primär immunbrist

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

Odiagnostiserad och obehandlad immunbrist leder till upprepade infektioner som för med sig 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 sjukdomens komplexitet och allvarlighetsgrad påverkas vardagen olika för olika personer. Vid flera utav de primära immunbristerna finns en ökad risk för att utveckla autoimmuna sjukdomar och autoinflammatoriska tillstånd. En ökad risk för att utveckla cancer finns vid några former av primär immunbrist. Att leva med en livslång kronisk sjukdom innebär också en psykisk påfrestning.

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

Årsberättelse 2019

ORGANISATIONEN

Årsmötet med medlemsmöte hölls i Gävle den 30 mars. Föreläsningarna handlade bland annat om immunsystemet och primär immunbrist samt om sambandet mellan immunsystemet och beteende.

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

Den 25 maj anordnades en nordisk workshop om immunglobuliner i Stockholm för uppmärksamma immunglobulintillgången i världen. Workshopen samlade representanter från patientföreningar i de nordiska länderna, professionen och representanter från plasma- och medicinteknikföretagen. I samband med den nordiska workshopen arrangerades den 26 maj det årliga NMPI-mötet, där styrelse-representanter från länderna deltog.

PIOs årliga familjeläger hölls 9–11 augusti på Uskavigården utanför Nora.

Fyra representanter från PIO deltog 4–6 september vid ett möte i Strömstad som anordnades av sjuk-sköterskornas och läkarnas intresseföreningar för primär immunbrist, SISSI och SLIPI. Under mötet hade PIO ett utställningsbord med information och det spelades också in ett avsnitt av podden "Så sjukt".

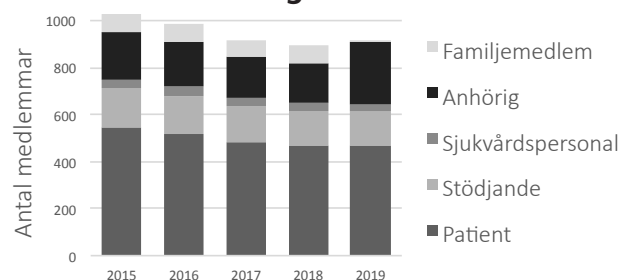
Den 12–15 september anordnades för första gången ett gemensamt nordiskt möte på Island för unga vuxna. Värddar för mötet var den Isländska patientorganisationen Lind. Syftet med mötet var att öka samverkan mellan unga i de nordiska länderna för att bland annat utveckla det intressepolitiska arbetet kring frågor som rör gruppen.

Den 11–13 oktober samlades PIOs styrelse i Örebro för arbetshelg och styrelsemöte. Representanter från PIOs länsavdelningar var inbjudna till styrelsemötet. PIO Småland, PIO Stockholm - Uppsala samt PIO Örebro - Västmanland skickade representanter.

Den 5–8 november deltog tre representanter från PIO vid IPIC, ett internationellt primär immunbristmöte för läkare, sjuksköterskor och patientorganisationer som anordnades i Madrid av den internationella patientorganisationen IPOPI.

Under året har sex nya avsnitt av PIOs podd "Så sjukt" spelats in och lanserats.

Medlemsutveckling 2015-2019



Medlemsutveckling

Den 31 december 2019 hade PIO 910 medlemmar (+17 jämfört med 2018) fördelade på:

Patientmedlemmar: 468 (+1)

Anhörigmedlemmar: 263 (+90)

Familjemedlemmar, ej betalande: 4 (-68)

Stödjande medlemmar: 146 (+0)

Läkare och övrig sjukvårdspersonal: 29 (-6)

Länsavdelningar

PIO är en rikstäckande organisation med fem stycken länsavdelningar: PIO Skåne - Blekinge, PIO Småland, PIO Stockholm - Uppsala, PIO Väst - Halland, PIO Örebro - Västmanland som tillsammans omfattar elva län. Det finns kontaktpersoner i Norra Norrland och Östergötland. I PIO finns även en rikstäckande diagnosgrupp: HAE-gruppen.

Primära immunbrister

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

Autoimmunt lymfoproliferativt syndrom (ALPS)

Brutons agammaglobulinemi (XLA)

CHARGE

Ektodermal dysplasi med immunbrist

HAE

Hyper-IgM-syndromet

Hyper-IgE-syndromet

IgG-subklassbrist

IPEX-liknande syndrom

Kombinerad immunbrist

Komplementbrist

Kronisk granulomatös sjukdom (CGD)

Kronisk mukokutan candidiasis

Medfödda neutropenier (däribland Kostmanns sjukdom)

PASLI

Selektiv IgA-brist

Shwachmans syndrom

Svår kombinerad immunbrist (SCID)
Variabel immunbrist (CVID)
WHIM-syndromet
Wiskott-Aldrichs syndrom
Samt ytterligare brister där en exakt diagnos inte har kunnat fastställas. Gemensamt för alla sjukdomar är att de oftast är ärftliga och kroniska, oftast livslånga och innebär ett livslångt beroende av läkemedel, sjukvård, anpassningar i vardagen och extra stöd från samhället. Behovet av information är stort bland medlemmarna och i samhället i stort. Att informera och ge möjlighet till erfarenhetsutbyte är en viktig del i PIOs verksamhet. För att underlätta möjligheten till erfarenhetsutbyte mellan medlemmar finns ett slutet medlemsforum på Facebook.

Ledamöter i styrelsen

Maria Monfors, ordförande
Frederick Godden, vice ordförande
Ludvig Anderberg, ledamot
Anders Fasth, ledamot
Linda Zakrisson, ledamot

Suppleanter i styrelsen

Magdalena Dörögrip
Jennie Sefton
Sandie Stegenberg
Lisa Wallin

Revisorer och revisorssuppleant

Lena Jansson, LJ reVision, auktoriserad revisor
Maria Michelfelder, förtroendevald revisor
Gunnel Wahlstedt, revisorssuppleant

Valberedning

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Anita Dörögrip

Forskningsråd

Professor emeritus Janne Björkander,
Länssjukhuset Ryhov, Jönköping
Professor Anders Fasth,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Sjuksköterska Susanne Hansen,
Immunbristenheten Karolinska
Universitetssjukhuset, Huddinge
Maria Monfors, PIO
Linda Zakrisson, PIO

Fristående konsult

Professor Lennart Hammarström,
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Studieorganisatör

Anette Andersson

Hedersmedlem

Maj-Lis Hellström, PIOs grundare
Professor Anders Fasth, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

PIObladet

Redaktör:

Ann-Sofie Isaksson Nordmark

Korrekturläsare:

Maria Michelfelder
Camilla Ottosson

Layout:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Samrådsgrupp:

Anders Fasth
Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Anneli Larsson
Maria Michelfelder

Gästmedarbetare 2019:

Malin Wendel, beteendevetare, författare,
mental tränare

Tryckeri:

Trio Tryck AB i Örebro

Hemsidan och sociala medier

Hemsidan:

Ulrika Å Jondelius, webbredaktör

Facebook/Twitter/YouTube:

PIO-kontoret

PIO Medlemsforum (Facebook):

Susanne Larsson och Camilla Ottosson, admin.

Instagram:

Lisa Wallin och Magdalena Dörögrip, admin.

Kontoret

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

Kontoret är styrelsens verkställande organ som sköter det fortlöpande arbetet i organisationen.
Anneli Larsson, verksamhetsansvarig
Mia Grushult, ekonomiassistent
Ulrika Å Jondelius, kontorsansvarig

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

Organisationsnummer: 845001-0718.

MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN

Årsmöte

Den 30 mars hölls PIOs års- och medlemsmöte på Gavle Central Konferens i Gävle. Cirka 46 medlemmar, föreläsare och utställare deltog.

Utöver årsmötet bjöds medlemmarna på flera föreläsningar.

Professor emeritus Janne Björkander gav en introduktion till immunsystemet och primär immunbrist. Professor Mats Lekander föreläste om sambandet mellan immunsystemet och beteende under rubriken "Vad vet hjärnan om kroppen?". Under dagen fick vi också lyssna på en medlemsberättelse från en ung PIO-medlem som berättade hur det är att växa upp med en primär immunbrist och om sina framtidsdrömmar.

Janne Björkander ledde årsmötesförhandlingarna. Under mötet omvaldes Maria Monfors till PIOs ordförande. Anita Döragri avtackades för sin engagerade insats som ledamot i PIOs styrelse.



Anita Döragri avtackas av PIOs ordförande Maria Monfors.
Foto: Ulrika Å Jondelius

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 27 februari, 30 mars, 19 juni, 28 augusti och 13 oktober.

Vid dessa avhandlades bl. a:

- Årsmötet 2019 och 2020, 2021
- Medlemsavgiften
- Årsplan och budget
- Ekonomi
- Remissvar
- Utdelning ur forskningsfonden
- Uppdatering av forskningsfondens stadgar
- Länsavdelningarna
- Neonatal screening
- Immunglobulintillgången
- Podcasten "Så sjukt"
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Världsimmunbristveckan
- PIDcare - kvalitetsregistret
- Höstens styrelsemöte
- Deltagande vid möten/prioriteringar
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- Hemsidan
- PIObladet
- Facebook, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Den 31 mars samt den 12 oktober träffades styrelsen för arbetsmöte.

Ordförande Maria Monfors och anställda i PIO hade ett arbetsmöte på PIO-kontoret i Örebro den 6 maj.

Telefonmöten

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

INFORMATION OCH UTBILDNING

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

I Sverige genomfördes PIOs kampanj "GoZebra" dvs "Gå som en zebra", "Bli lite zebra" och gå för primär immunbrist och PIO. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. Målet på 700 timmar slogs och resultatet blev hela 906 timmar! Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO 25 000 kronor från kampanjens samarbetspartners att använda till 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 Lund, Enköping och på Brännö. PIO Örebro-Västmanland hade ett informationsbord på en företagsmessa i Kumla. PIO Småland informerade om primär immunbrist på Västerviks sjukhus och Ljungby Lasarett. PIO fick också ett antal gåvor under veckan från privatpersoner och en medlem i PIO Örebro - Västmanland samlade in pengar till PIO i insamlingsbössor. Inför veckan och under veckan publicerades inlägg och bilder på Facebook, Twitter samt pio.nu och pressmeddelanden skickades ut.

Detta år samarbetade PIO med CSL Behring, Nordifn Care, Shire/Takeda och Steripolar.

Medlemsmöte

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

PIObladet

PIObladet har getts ut tre gånger under året, varav ett dubbelnummer. Varje nummer har

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

Innehåll i PIObladet 2019

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner
- Årsmöte:*
- Års- och medlemsmöte 2019 i Gävle, med referat från föreläsningar av professor emeritus Janne Björkander, psykolog och professor Mats Lekander samt från Emelie, PIO-medlem.

PIOs forskningsstöd 2018:

- Ramona Fust, infektionskliniken, Universitetssjukhuset i Linköping, beskrev sin forskning om utveckling av standardiserat och strukturerat sjuksköterskebesök för uppföljning av vård och behandling för personer med svår primär immunbrist.
- Vanda Friman, immunbristmottagningen på Infektionskliniken i Göteborg, beskrev sin forskning med syfte att hitta möjliga samband mellan autoimmunitet och utveckling av lymfoproliferation.

Gästmedarbetare:

- Malin Wendel, beteendevetare, författare, mental tränare och gästmedarbetare i PIObladet 2019, belyste i sin artikel psykisk hälsa och personlig utveckling hos unga med primär immunbrist.

Medlemsberättelse:

- Om psykisk hälsa hos unga med primär immunbrist skrev även PIO-medlemmen Frederick Godden.

Världsimmunbristveckan:

- Kampanjen #GoZebra.

ESIDI/INGIDI/POPI-möte:

- Referat från föredrag av läkare och professorer samt intryck och reflektioner från det internationella mötet i Lissabon 2018.

SLIPI/ISSI-möte, referat från föreläsningar:

- De tio viktigaste vetenskapliga publikationerna, Jenny Lingman-Framme, överläkare.
- Hud och immunbrist - immunologi och klinik, Kristina Eriksson, professor och Hanna Brauner, ST-läkare och forskare.
- Vaccinationer vid primär immunbrist, Karlis Pauksens, docent.
- Neonatal screening i Sverige och Norge, Nicholas Brodzki, överläkare och Asbjørg Stray-Pedersen, överläkare.
- Nya perspektiv på CVID, Klaus Warnatz, professor.

Familjeläger, referat från föreläsningar:

- Om vad stress, utbrändhet är och vilka risk- och friskfaktorer som finns, Caisa Lindström, kurator, medicine doktor.
- Immunbrist – genetik och terapi, Lennart Hammarström, senior professor.

Länsavdelningarna:

- Världsimmunbristveckan 2019, PIO Småland.
- Medlemsträff, PIO Småland.

Övrigt:

- Ännu en livsviktig milstolpe uppnådd, SCID-screening.
- Nordiskt möte för unga vuxna på Island.
- PIO i sociala medier.
- Nordiskt immunglobulinmöte med internationell närvaro.

Annonssörer i PIObladet under år 2019 var CSL Behring, NordiciInfu Care, Steripolar, Takeda och TP Medical.

Så sjukt – en podd om livet med primär immunbrist

Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring som startades i november 2018 för att fira PIOs 40-årsjubileum genom att sprida kunskap om primär immunbrist på ett nytt sätt. Under 2019 producerades sex nya avsnitt (avsnitt 4-9). Flera planeringsmöten har hållits under året där Anneli Larsson, Maria Monfors och Ulrika Å Jondelius har deltagit från PIO. I podden berättar medlemmar i olika åldrar om sin vardag med primär immunbrist. I varje avsnitt intervjuas också experter som berättar mer om sjukdomarna, behandlingar, forskning och livsstilsfrågor. Alla podd-avsnitt avslutas med frågelådan "Anders Fasth svarar och förklarar".

Under 2019 hade podden över 3000 lyssningar.

Avsnitt 4: Att välja framtid.

Avsnitt 5: Primär immunbrist – mer än infektioner
Kopplingen mellan primär immunbrist och auto-immunitet.

Avsnitt 6: Träning! Hur funkar det för personer med primär immunbrist?

Avsnitt 7: När man inte är kompis med sin sjukdom och medicinering.

Avsnitt 8: Forskning och behandlingsmöjligheter inom området primär immunbrist.

Avsnitt 9: Föräldraskap och primär immunbrist.

Programledare: Micha Arlt. Producent: Estrid Bengtsdotter. PIOs podd "Så sjukt" går att lyssna på via PIOs hemsida eller där poddar finns.

Podden har också en egen YouTube-kanal.

Samarbetsprojektet löper vidare under 2020.

www.pio.nu

Information har lagts ut på hemsidan regelbundet under året. De flesta nya medlemmarna registrerade sig via hemsidan och större delen av materialbeställningarna sker via hemsidan. Webbshopen där det går att beställa material, köpa zebra-produkter och skänka gåvor var välbesökt. Det går också att lyssna på PIOs podd "Så sjukt" via hemsidan. Under 2019 har hemsidan haft cirka 11 915 användare varav 30,9 % återkommande besökare och 69,1 % nya besökare. Vid dessa besök visas cirka 5 sidor i snitt per användare.

Sociala medier

PIO har under året lagt ut information om aktuella händelser på Facebook-sidan, www.facebook.com/PIO.Riks, och hade vid årets slut 775 följare, en ökning med 88 personer från 2018. För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO medlemsforum, samt ytterligare en Facebook-grupp för medlemmar med HAE, PIO-HAE. PIO har också Instagramkonto, www.instagram.com/pio_sverige, Twitter-konto, twitter.com/PIORiks, samt ett YouTube-konto, www.youtube.com/user/PIORiks.

Informationsmaterial

Revideringen av bladet Varningstecknen för primär immunbrist samt PIOs gula informationsfolder slutfördes och trycktes under våren. Ett Infografik-blad togs fram med snabbfakta om PIO och primär immunbrist. En ny folder med Hälso tips togs fram som ersätter den tidigare foldern "Så mår immunförsvaret bättre". Revideringen av PIOs skolmaterial påbörjades. Marknadsföringsmaterial för podden har producerats. Röda kuvertet med information om PIO har tagits fram och kommer delas ut på sjukhus som önskar efter överenskommelse. Befintligt material spreds via hemsidan, kontoret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmänhet och medlemmar.

Zebrakonceptet

Under året har PIO fortsatt att 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. Alla som handlar produkter får ett informationsblad om primär immunbrist i samband med sitt köp. Överskottet från försäljningen går till PIOs verksamhet.

Övrigt

PIO har gett service till länsavdelningarna i form av stöd i föreningsfrågor och hjälpt till vid utskick med mera.

PIOs utställningstavlor och affischer

Utställningstavlor och affischer har visats vid möten och läger.

Information till sjukhus

Under hösten togs det fram nytt informationsmaterial med information om PIO som på sikt ska ersätta de 58 sjukhuspärmar som nu finns på 27 sjukhus runtom i Sverige. Materialet kommer att delas ut i speciellt framtagna röda kuvert. PIO har börjat kontakta ansvarig sjuksköterska på avdelningarna för att be om hjälp att dela ut kuvert till personer med primär immunbrist samt närstående till barn med primär immunbrist. Arbetet med att avveckla sjukhuspärmarna och att ersätta med informationskuvert fortsätter under 2020. Stort tack till alla faddrar som har hjälpt till med sjukhuspärmarna under många år.

Utskick

Under året skickade PIO ut följande information till medlemmarna:

- PIObladet
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll
- Årsmötesinbjudan samt årsmöteshandlingar
- 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 310 medlemmar har hittills anmält sitt intresse att få information via e-post.

Massmedia

Pressmeddelanden

Pressmeddelanden skickades till olika medier i samband med årsmötet i Gävle och Världsimmunbristveckan (angående länsavdelningarnas respektive zebra-promenad samt PIO Smålands informationsdagar på sjukhusen).

Radio/TV

Radiointervju i Sveriges Radio, P4 Jönköping den 8 februari med PIO Smålands ordförande Anette Andersson.

Tidningar/e-tidningar

Artikel i tidningen Land den 21 februari med PIO Smålands ordförande Anette Andersson.

Annons-pluggar

PIOs annons-pluggar, som går att hämta ner från hemsidan för att använda (utan kostnad för PIO) i tidningar när de har annonsplatser över, har använts i DirektPress Stockholmstidningar med utgivning i hela Stockholm stad samt i stora delar av Stockholms län.

Plugg-annonser har även använts i AnnonsNytt, med utgivning i Östhammars kommun.

Google Ad Grants

Google Ad Grants är ett program där Google stödjer och hjälper ideella organisationer att nå ut med information och budskap. Google Ad Grants fungerar precis som onlineannonsering med Google Ads (tidigare AdWords) och gör att exempelvis organisationens hemsida visas när någon person gör en relevant sökning via Google. För att få ta del av programmet krävs att organisationen uppfyller vissa krav.

PIO blev godkända att ta del av programmet 2018 och har lyckats att behålla möjlighet att få 10 000 USD per månad i gratis Google Ads-annonsering under 2019.

Under året har PIOs googleannonser visats 9859 gånger när någon har googlat på PIOs sökord och av dessa har 1628 personer gått vidare till PIOs hemsida för att söka mer information.

Utbildning

Ulrika Å Jondelius och Anneli Larsson har, i januari respektive november, gått en endagskurs för att lära sig göra film för sociala medier.

BARN- OCH UNGDOMSVERKSAMHET

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

Familjeläger, barn och ungdomar

Till 2019 års familjeläger som hölls den 9–11 augusti kom totalt 8 familjer, några nya, några som har varit med ett par gånger tidigare och veteranerna. Totalt deltog 28 personer samt ledare och arrangörer.

Uppskattade aktiviteter var den spännande skattjakten med hjälp av tre PIO-pirater och "Fångarna på Uskavi" där deltagarna fick svara på kluriga gåtor och lösa problem på jakt efter de eftertraktade nycklarna. Tipspromenad, drakbygge, mini-golf, paddla kanot, bad, pyssel, spel och lekar var andra aktiviteter på lägret. Ungdomarna fick också prova på bågskytte och bowling.

I pysselrummet var det populärt att måla på allt från små textilfigurer till t-shirts och frisbees. Det bjöds som vanligt på lärorika föreläsningar som gav mycket kunskap och väckte både tankar och känslor. Lennart Hammarström, professor i

klinisk immunologi, Karolinska Institutet föreläste om "Immunbrist – genetik och terapi". Caisa Lindström, kurator, medicine doktor Barn- och ungdomskliniken, Region Örebro län föreläste under rubriken "Om vad stress, utbrändhet är och vilka risk- och friskfaktorer som finns". I samband med varje föreläsning blev det givande diskussioner.

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

Årets läger anordnades av Birgitta Lange, Jennie Sefton och Linda Zakrisson med medhjälpare Erica Jondelius, Emma Jondelius och Amos Bjursbo samt med stöd från PIO-kontoret. Lägret genomfördes med bidrag från fonder och stiftelser, landsting samt samarbetsstöd från ett läkemedelsföretag. Olika matbutiker bidrog med frukt och fika.



PIOs familjeläger i Uskavi. Foto: Ulrika Å Jondelius

PÅVERKANSARBETE

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

Mässor, möten och seminarier

Funktionsrätt Sverige

Maria Monfors deltog vid Funktionsrätt Sveriges kongress den 16 maj samt vid ett ordförandemöte 24 oktober. Vid kongressen presenterades att verksamheten kommer att ha ett samlat fokusområde, rätten till jämlik hälsa.

Socialstyrelsen

Den 5 augusti infördes nyföddhetsscreening för SCID i PKU-provet. Något som flera aktörer, däribland PIO, arbetat för i många år. PIO har bland annat uppvaktat beslutsfattare, medverkat vid möten och besvarat remisser.

Anders Fasth och Anneli Larsson representerade PIO i en referensgrupp vid ett terminologimöte med Socialstyrelsen den 4 juni. Mötet var en fortsättning på ett arbete som startades 2018. Ett förslag togs fram att termen Sällsynt hälsotillstånd ska användas. Även ett förslag till definition för begreppet togs fram och en anmärkning redovisades. Beslut om att anta förslaget togs av Socialstyrelsen i början av 2020.

Anneli Larsson deltog den 14 juni vid ett dialogmöte på Socialstyrelsen om högspecialiserad vård.

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser som drivs av Informationscentrum för ovanliga diagnoser, IOD. Anneli Larsson från PIO utsågs 2009 av Sahlgrenska akademien till ledamot i IODs expertgrupp och uppdraget fortgick 2019. Expertgruppens uppgift är att granska och komma med synpunkter på informationen i databasen gällande olika sällsynta sjukdomar. Under året har Anneli Larsson deltagit vid nio stycken möten. I december meddelades att det på grund av en försenad upphandlingsprocess finns risk att databasen från och med februari 2020 riskerar att inte uppdateras under en lång tid om processen drar

ut på tiden. Det är risk att verksamheten för IOD vid Sahlgrenska akademien försvinner och det kan ta tid för en ny aktör att bygga upp verksamheten. Anneli Larsson medverkade tillsammans med övriga experter i gruppen i en debattartikel i GP för att uppmana berörda parter att skynda på processen för att säkra tillgången till kvalitetsgranskad information om ovanliga sjukdomar.

IPIC (International Primary Immunodeficiencies Congress)

Den 6–8 november deltog Magdalena Dörögrip, Anneli Larsson och Maria Michelfelder vid IPOPIs (International Patient Organisation for Primary immunodeficiencies) internationella möte, IPIC, för läkare, sjuksköterskor och patientorganisationer. Mötet ägde rum i Madrid, Spanien. Presentationerna och diskussionerna under mötet var inriktade mot vård och behandling. Cirka 750 personer från 64 länder deltog. Några av de ämnen som belystes var immundysreglering, lungkomplikationer, genterapi och mycket mer. Referat från föreläsningarna kommer att publiceras i PIObladet.

PIDcare

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

Susanne Larsson och Maria Monfors är med i styrgruppen som representerar från PIO. Under året har Maria Monfors och/eller Susanne Larsson medverkat vid fyra möten (varav två via videokonferens). 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. Andra frågor som har diskuterats är

ekonomi och att få fler kliniker och patienter att ansluta sig till registret samt att öka användandet bland de som redan är anslutna.

Workshop om immunglobuliner

Den 25 maj anordnades en nordisk workshop om immunglobuliner i Stockholm för att uppmärksamma immunglobulintillgången i världen. Målet med dagen var att öka kunskapen och försöka få en bild av hur tillgången ser ut och diskutera vilka åtgärder som kan behöva vidtas för att säkra tillgången. Vid workshopen föreläste representanter från IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) och PPTA (Plasma Protein Therapeutics Association) samt läkare och sjuksköterskor. Workshopen samlade ett trettiotal representanter från patientföreningar i de nordiska länderna, professionen och representanter från plasma- och medicinteknikföretagen. Från PIO deltog Anders Fasth, Maria Monfors, Jennie Sefton, Magdalena Dörögrip, Lisa Wallin, Linda Zakrisson, Sandie Stegenberg, Ulrika Å Jondelius och Anneli Larsson.

SLIPI/SSI-kongress

Fyra representanter från PIO, Maria Monfors, Camilla Ottosson, Birgitta Lange och Anneli Larsson deltog den 4–6 september vid en kongress anordnad av sjuksköterskornas och läkarnas intresseföreningar för primär immunbrist, SSSI och SLIPI. Läkare och sjuksköterskor från främst Sverige men även från de övriga nordiska länderna samlades för att lära sig mer om primär immunbrist. PIO hade ett utställningsbord för att informera och dela ut material. PIO deltog även vid föreläsningarna för att skriva referat till PIObladet. Det spelades också in ett avsnitt av podden "Så sjukt".

TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket)

Den 14 juni deltog Anneli Larsson vid dialogforum med TLV. Utmaningar med nya avancerade läkemedel, Policy för patientmedverkan och medicinteknik stod bland annat på agendan.

Skolinspektionens samrådsgrupp

Den 18 oktober deltog Maria Monfors vid ett samrådsmöte mellan Skolinspektionen, Skolverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten. På mötet presenterades aktuellt läge inom respektive myndighet. Skolverket presenterade också revideringen av kunskapskraven i grundskolans kursplaner.

Övrigt

Den 4 april informerade Anneli Larsson om PIO på en utbildningsdag för sjuksköterskor som anordnades i Lund av ett läkemedelsföretag och ett medicinteknikföretag.

Den 7 maj deltog Anneli Larsson vid Patientriksdagen som arrangerades av fem Funktionsrättsorganisationer. Vid mötet diskuterades Patientlagen och hur patienternas ställning ska kunna stärkas.

Centrum för sällsynta diagnoser anordnade i maj en "speed dating" där läkarstudenter, för att lära sig mer om ovanliga sjukdomar, fick träffa personer med olika kroniska sjukdomar. Från PIO deltog två medlemmar.

Den 25 september deltog Anneli Larsson vid ett högnivåmöte anordnat av Reformklubben där patientorganisationer, politiker och tjänstemän träffades för att lyssna på föreläsningar och diskutera LIF:s etiska regelverk om samarbete med intresseorganisationer.

Den 8 oktober deltog Camilla Nordmark som representant för PIO på ett möte anordnat av Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD). Vid mötet informerades bland annat om vården för sällsynta diagnoser inom Stockholms läns sjukvårdsområde och om ERN-Europeiska Referensnätverk.

Den 3 december deltog Camilla Nordmark och Marie Nordstrand från PIO Stockholm – Uppsala som representanter för PIO på ett referensgruppsmöte med Nationella programområdet (NPO) för sällsynta sjukdomar. Syftet med referensgruppen är att i första hand skapa ett forum för dialog, erfarenhetsutbyte och informationsspridning mellan NPO, patientföreträdare och andra aktörer som är involverade i insatser kring patienter med sällsynta sjukdomar.

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

Remisser och skrivelser

- Ett remissvar har skickats till Socialstyrelsen avseende förslag till föreskrifter om undantag från kravet på tillstånd till genetisk undersökning vid allmän hälsoundersökning och föreskrifter om vilka sjukdomar som får spåras och diagnostiseras genom vävnadsprover i PKU-biobanken.

- Ett remissvar har skickats till Socialstyrelsen avseende termiposten Sällsynta hälsotillstånd.
- En skrivelse har skickats till TLV, (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket) och till Läkemedelsverket för att uppmärksamma dem på att tillgången till livsnödvändig behandling med immunglobulin för personer med primär immunbrist behöver säkras.
- Ett remissvar har skickats till LIF, (Läkemedelsindustriföreningen) gällande etiska regler för samverkan mellan läkemedelsföretag och intresseorganisationer.

Råd och stöd

PIO har i ett brev till Migrationsöverdomstolen uttryckt stöd för att en utvisningshotad pojke, som stamcellstransplanterades i Sverige för SCID för ca fyra år sedan, ska få stanna i Sverige. PIO har även skrivit ett brev till Migrationsverket för uttrycka stöd för att en pojke med X-kromosombunden agammaglobulinemi ska få stanna i Sverige och fortsätta med sin livsnödvändiga behandling.

Medlemmar eller personer som misstänker att de själva eller någon närstående har primär immunbrist kontakter regelbundet 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. (Revideringen av PIOs informationsmaterial till skolor påbörjades under 2019). Råd har även lämnats via telefonsamtal och e-post till enskilda medlemmar och skolor.

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

Enkäter

- PIO har förmedlat en enkätundersökning till medlemmarna som ingår i en forskningsstudie som leds av sjuksköterska Ramona Fust.

- I september förmedlade PIO en enkät från Funktionsrätt Sverige med frågor om Försäkringskassan.
- PIO besvarade i december en enkät till Funktionsrätt Sverige angående behovet av en rättighetsbyrå.

Viljedokument

PIOs viljedokument om antibiotikaresistens färdigställdes under 2019.

Forskning

PIOs forskningsstöd 2019 tilldelades Karan Golestani, specialistläkare på Skånes Universitetssjukhus och doktorand vid Infektionsmedicin på Lunds Universitet, för hans forskning om tidig identifiering av variabel immunbrist, CVID.

Ett förslag till revidering av PIOs stadgar för forskningsfonden har tagits fram. Beslut om revidering tas vid PIOs årsmöte 2020.

PIO har skrivit ett "Letter of support" till CIMED, Centrum för innovativ medicin, vid Karolinska institutet för stödja en anslagsansökan för ett forskningsprojekt om genomsekvansiering som leds av professor Lennart Hammarström.



Karan Golestani tilldelades PIOs forskningsstöd 2019.
Foto via Karan Golestani.

SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE

Funktionsrätt Sverige (tidigare Handikappförbunden)

PIO har sedan år 2003 varit medlem i Funktionsrätt Sverige. Funktionsrätt Sverige är en paraplyorganisation med 44 medlemsförbund där samarbete sker gällande övergripande och gemensamma frågor. Representanter från PIO har deltagit vid kongress, ordförandemöten, informationsträffar, och konferenser. (se under rubrikerna: Mässor, möten och seminarier samt Påverkansarbete).

ABF

PIOs samarbetsavtal med ABF (Arbetarnas bildningsförbund) löpte vidare under 2019. Syftet med samarbetet är att kunna erbjuda medlemmarna och förtroendevalda studiemöjligheter för att lära sig mer om exempelvis sjukvårdsfrågor och föreningsarbete.

Anneli Larsson deltog den 8 oktober vid en kursdag som ABF anordnade som handlade om hur man ska väcka och behålla engagemang i organisationerna.

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 4 september träffades representanter från respektive förening i Strömstad. Från PIO deltog Maria Monfors och Anneli Larsson.

Vid mötet diskuterades bl a:

- Nytt sen sist i de respektive organisationerna
 - Starten av nyföddhetscreening för SCID
 - Immunglobulintillgången
 - Internationella immunbristmöten
 - Nytt om PIDcare, registret för primär immunbrist
 - Världsimmunbristveckan 2020
- Nästa möte ska ske i augusti 2020.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Ett NMPI-möte genomfördes den 26 maj i samband med den nordiska workshopen om immunglobuliner i Stockholm den 25 maj. Från PIO deltog Maria Monfors, Jennie Sefton, Magdalena Dörögrip och Anneli Larsson. Vid mötet deltog representanter från Finland, Sverige och Island. Frågor som togs upp var det kommande nordiska mötet för unga vuxna på Island samt nyheter och aktuella frågor i de olika organisationerna.

Den 6 februari, 27 mars och 7 augusti hölls telefonmöten där Maria Monfors, Jennie Sefton och Anneli Larsson deltog.

För första gången anordnades ett gemensamt nordiskt möte för unga vuxna, NMPI Youth Camp. Mötet hölls den 12–15 september på Island. Från PIO deltog Magdalena Dörögrip som även föreläste om vad man kan göra för att sprida kunskap och påverka som patientföreträdare. Syftet med mötet var att öka samverkan mellan unga i de nordiska länderna för att bland annat utveckla det intressepolitiska arbetet kring frågor som rör gruppen. PIO bistod med hjälp att ansöka om medel från Nordens välfärdscenter och mötet beviljades 50 000 kr i stöd därifrån.

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i IPOPI. I IPOPI finns nu 68 medlemsländer från olika delar av världen. Tre representanter från PIO deltog vid mötet i Madrid. (se mässor, möten). Frederick Godden från PIO deltog vid ett telefonmöte, IPOPI General assembly, den 26 september.

I december undertecknade Maria Monfors, tillsammans med flera andra ordföranden i IPOPIs medlemsorganisationer, ett brev till EU-kommissionen och medlemsländerna i EU med uppmaning att agera för att SCID-screening ska införas i fler länder.

EURORDIS

PIO har under 2019 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

EPF, European Patients Forum

Magdalena Dörögrip deltog vid ungdomsgruppsmöte i Budapest i början av september.

LÄNSAVDELNINGARNAS VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse har under verksamhetsåret 2019 bestått av Anette Andersson, ordförande, samt ledamöterna Ing-Marie Svensson, Anna Schultz och Erika Lindbäck. Suppleanter Gun Söderholm och Malin Seebergs. Adjungerad kassör har varit Matilda Schultz.

Årsmöte hölls på Kinnarps arena i Jönköping i februari där deltagarna efter avslutat årsmöte såg matchen HV71 – Rögle från egen loge.

Under Världsimmunbristveckan 2019 fanns PIO Småland representerade på Ljungby lasarett och Västerviks sjukhus. Båda dagarna var givande och välbesökta. Mail, med önskan om annonsering om Världsimmunbristveckan 2019, skickades ut till alla "Bra Liv" vårdcentraler i region Jönköping.

Under året har tre medlemsträffar med föreläsningar anordnats med:

- Smittskyddssjuksköterska från smittskydd och vårdhygien, region Jönköpings län.
- Carina Hagstedt, sjuksköterska Infektionskliniken, Ryhov, Jönköping om renoveringen och ombyggnationen av infektionskliniken och Ramona Fust som jobbar som specialist-sjuksköterska i infektionssjukvård, Infektionsmottagningen Universitetssjukhuset i Linköping. De visade även PIDcare registret samt den webbaserade Hälsodagboken.
- Träffen i Kalmar med doktor Viktoria Järneström-Norberg, infektionsläkare och Annica Boija, specialistsjuksköterska, både från Infektionsmottagningen, Länssjukhuset, Kalmar, som bl.a. berättade om vad man kan/bör tänka på i förkylningstider.

Till samtliga träffar har vi fått hjälp av klinikerna att skicka ut inbjudan även till icke medlemmar. Detta har under året resulterat i nya medlemmar.

Per den 31 december 2019 hade PIO Småland totalt 109 medlemmar varav 65 patienter, 27 anhöriga och familjemedlemmar, 5 läkare och sjukvårdspersonal samt 12 stödjande medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

PIO Skåne - Blekinge höll sitt årsmöte den 9 februari i Lund. Frederick Godden valdes till ny ordförande. Vid årsmötet medverkade PIOs verksamhetsansvarig Anneli Larsson.

Under Världsimmunbristveckan anordnades en gemensam zebra-promenad.

Styrelsen har haft styrelsemöten via telefon under året och diskuterat och planerat inför årsmötet 2020 samt tagit fram verksamhetsplan.

Per den 31 december 2019 hade PIO Skåne - Blekinge totalt 115 medlemmar varav 51 patienter, 52 anhöriga och familjemedlemmar, 3 läkare och sjukvårdspersonal samt 9 stödjande medlemmar.

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Stockholm - Uppsala har sedan årsmötet i Uppsala den 17 februari, där Gustavianum också besöktes, genomfört tre styrelsemöten, varav ett i samband med årsmötet, ett i november och ett i december.

18 februari fick PIO Stockholm - Uppsala ett eget organisationsnummer för att banken ska kunna tillhandahålla de tjänster som länsavdelningen behöver.

30 mars deltog representanter från länsavdelningen i PIO riks årsmöte i Gävle.

28 april, under Världsimmunbristveckan, anordnades en gemensam zebra-promenad i Enköping av Maria Arosenius.

Camilla Nordmark deltog i ett möte den 8 oktober för Sällsynta diagnoser inom SLSO i Solna och på styrelsemöte med PIO riks i Örebro 13 oktober.

Marie Nordstrand och Camilla Nordmark deltog i ett uppstartsmöte med NPO och Sällsynta diagnoser i Stockholm den 3 december.

Per den 31 december 2019 hade PIO Stockholm - Uppsala totalt 175 medlemmar varav 90 patienter, 46 anhöriga och familjemedlemmar, 10 läkare och sjukvårdspersonal samt 29 stödjande medlemmar.

PIO Väst - Halland

PIO Väst - Halland bjöd in till årsmöte den 31 januari. Vi hade docent Erik Portelius som föreläsare och han pratade om Alzheimers och demens, vilket var mycket intressant. Det var 10 deltagare på årsmötet.

Under Världsimmunbristveckan träffades vi den 27 april på Sundsbygård på Tjörn. Vi gick en zebra-promenad i natursköna omgivningar och avslutade sedan med lunch på gårdscaféet. Vi var 18 stycken som deltog under zebra-promenaden.

Under hösten hade vi en medlemsaktivitet. Vi åkte ut med färja till Brännö i Göteborgs skärgård för lunch och promenad. Vi åt lunch på Brännö Vårdshus. Vi var 20 medlemmar som deltog under höstaktiviteten.

Styrelsen har haft 5 styrelsemöten under våren och hösten.

Per den 31 december 2019 hade PIO Väst - Halland totalt 187 anhöriga och familjemedlemmar, varav 105 patienter, 51 anhöriga, 5 läkare och sjukvårdspersonal samt 26 stödjande medlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

PIO Örebro - Västmanland höll sitt årsmöte den 12 februari 2019, ett tiotal medlemmar deltog och lyssnade på en intressant föreläsning av Ann Gardulf. Ann är klinisk forskare med fokus på primära immunbrister. Hon studerar de kliniska effekterna av patienters behandling som t ex förekomst av infektioner, patienters behandlings- och

livssituation, deras livskvalitet samt behandlingsalternativens kostnader (hälsoekonomi).

Styrelsen har under 2019 haft 5 styrelsemöten.

Under Världsimmunbristveckan delades information ut på Universitetssjukhuset i Örebro och representanter från styrelsen deltog med informationsbord/utställning vid en företagsmässa i Kumla. Under veckan samlades pengar in till forskningsfonden och medlemmar gjorde enskilda zebra-promenader.

I augusti anordnades en medlemsträff då cirka 15 medlemmar tittade på konstutställningar vid arrangemanget Open Art i Örebro. Träffen avslutades med en gemensam middag på restaurang Pinchos till självkostnadspris.

Per den 31 december 2019 hade PIO Örebro - Västmanland totalt 83 medlemmar varav 32 patienter, 27 anhöriga och familjemedlemmar, 1 läkare och sjukvårdspersonal samt 23 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.

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till -17 155 kr.
Organisationens fria egna kapital uppgår till 930 708 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

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

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomsläget 2019 ansökte PIO och beviljades bidrag från Helge Ax:son Johnsons Stiftelse, Kungl. Sällskapet Pro Patria, Prins Carl Gustafs Stiftelse, Prins Gustaf Adolf och Prinsessan Sibyllas Minnesfond, Stiftelsen Kempe - Carlgrenska Fonden, Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond, Stiftelsen Ragnhild och Einar Lundströms Minne, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Stiftelsen Solstickan, Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond och Åhlén-stiftelsen. Inför familje-/ungdomsläget 2020 har ansökningar beviljats av Kungl. Patriotiska sällskapet, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Åke Wibergs stiftelse och Jerringfonden.

Ytterligare ansökningar om bidrag för 2020 års läger kommer att skickas till fonder och landsting/regioner i början av 2020.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 080 280 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas samarbetsmedel ut till Funktionsrätt Sverige som 2019 uppgick till 236 368 kr.

Intäkter från medlems- och prenumerationsavgifter uppgick till 171 245 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 2019 hade PIO tre personer anställda på motsvarande 1,9 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2019 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

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

Gåvor till PIO

Genom gåvor, främst minnesgåvor och födelsedagsinsamlingar via Facebook har PIO under 2019 mottagit 82 095 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist.

I övriga gåvor har PIO mottagit 11 988 kr.

I november mottog PIO en gåva från Maj-Lis Hellström på 100 000 kronor för instiftande av ett skribent-stipendium. Stipendiet ska användas till skribent-kostnader för artiklar och referat till PIObladet.

Övrigt

PIO ansökte under året om och fick stöd från IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) till att arrangera den Nordiska workshopen om immunglobuliner som hölls i maj samt till Magdalena Döragrips deltagande vid IPIC-mötet i Madrid.

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2019!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2019

Resultaträkning för år 2019

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 636 984
Gåvor till forskningsfonden	82 095
Försäljning, deltagaravgifter och annonsintäkter	191 746
	1 910 825

Kostnader

Forskningsbidrag, till mottagare av bidrag	-40 000
Kostnader för information och trycksaker	-78 863
Lämnade bidrag till Funktionsrätt Sverige och andra medlemsavgifter	-244 149
Administration och lokalkostnader	-181 009
Mötesutgifter	-410 156
Personalkostnader	-969 595
Avskrivningar	-4 172
	-1 927 944

Rörelseresultat	-17 119
------------------------	----------------

Finansiella poster

Räntekostnader	-36
----------------	-----

Årets resultat	-17 155
-----------------------	----------------

Balansräkning per 2019-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	13 127
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	160 022
Årets överföring av gåvor till Forskningsfonden	42 095
Kortfristiga fordringar	52 645
Kassa och bank	1 488 230
Summa tillgångar	1 756 119

Eget kapital och obeskattade reserver

Eget kapital	1 285 489
Jubileumsfond	200 000

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	10 320
Skatteskulder	4 168
Övriga kortfristiga skulder	35 710
Maj-Lis Hellströms skribentstipendium	100 000
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	120 432

Summa eget kapital och skulder	1 756 119
---------------------------------------	------------------

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

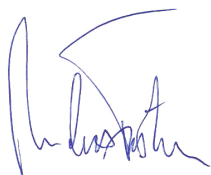
Örebro 2020-02-01



Maria Monfors
Ordförande



Frederick Godden
Vice ordförande



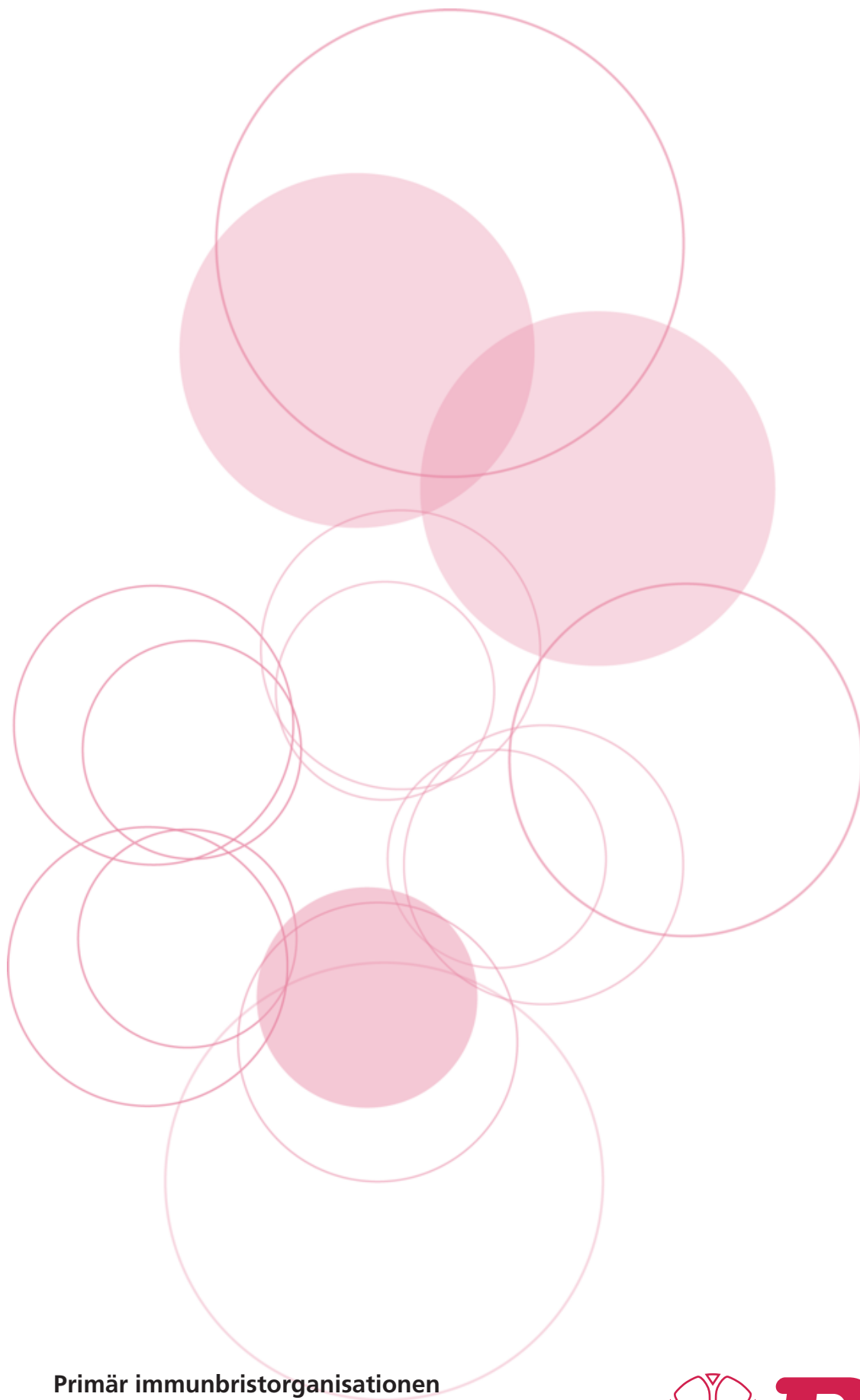
Anders Fasth
Ledamot



Ludvig Anderberg
Ledamot



Linda Zakrisson
Ledamot



Primär immunbristorganisationen

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



PIO

Primär immunbrist
organisationen