

Årsberättelse 2020



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 2020.....	17

På omslaget

PIO-pyssel med Magdalena Dörögrip via Zoom. Skärmdump.

Inspelning av PIOs podd "Så sjukt". Lucette Rådström och Erik Ståhl. Foto: privat

Andri Lemarquis, mottagare av PIOs forskningsstöd 2020. Foto: Marthe Viberg

Zebra-promenad i Källsjö, Ullared under Världsimmunbristveckan. Foto: privat

Zebra-promenad på Teneriffa under Världsimmunbristveckan. Foto: privat

Zebra-Yoga med PIOs ordförande Maria Monfors. Foto: Håkan Monfors

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 blodplasma produkter.
- Sprida och tillhandahålla information, utbildning och stöd till medlemmarna samt sprida kunskap om primär immunbrist i samhället.
- Genom intressepolitiskt arbete uppnå ökad förståelse och kunskap om primär immunbrist så att samhällets stöd och insatser kommer vår grupp tillgodo och ger möjlighet till full delaktighet i samhället.
- Vara en stark, trovärdig, effektiv organisation med en hållbar ekonomi.

PIOs motto

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

Primär immunbrist

Cirka 3 000 personer i Sverige har diagnosen primär immunbrist. Mörkertalet bedöms dock vara stort. Cirka 40 000 personer beräknas ha en avvikelse i sitt immunförsvar, varav flertalet har en relativt mild form av immunbrist. Upp mot 5 000 beräknas behöva omfattande medicinsk behandling med främst immunglobulin (lösning av antikroppar framställd ur mänsklig plasma). Behandlingen genomförs oftast subkutant (under huden) i hemmet eller intravenöst (i ven) på sjukhus. De allra flesta immunbrister innebär att kroppen inte kan försvara sig mot ett eller flera smittämnen (bakterier, virus, svamp och parasiter) på effektivt sätt, vilket medför ökad infektionsbenägenhet. De allvarligaste sjukdomarna drabbar barn och dessa barn måste upptäckas och behandlas med stamcellstransplantation eller genterapi före ett års ålder annars överlever de inte. Från andra halvåret 2019 ingår SCID i nyföddhetscreeningen. I dag känner man till över 500 olika primära immunbristsjukdomar.

Odiagnostiserad och obehandlad immunbrist leder till upprepade infektioner som för med sig organ-skador, 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 2020

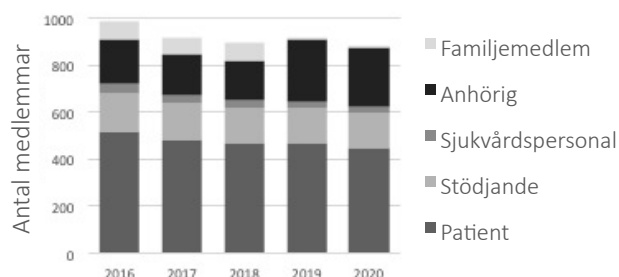
ORGANISATIONEN

Coronapandemin under 2020 innebar att organisationen ställde om verksamheten för att fokusera på information, faktainsamling och stöd till medlemmarna med anledning av coronaviruset, covid-19. Många samtal och mejl från medlemmar togs emot och besvarades under året. Digitala frågestunder genomfördes i april och september med professor Anders Fasth och professor Lennart Hammarström om primär immunbrist, coronaviruset och covid-19 via e-mötesverktyget Zoom, cirka 78 medlemmar deltog. En sammanställning av frågor och svar lades upp på PIOs hemsida. Två poddavsnitt spelades in med fokus på covid-19 och PIObladet planerades om för att ge plats för information om coronaviruset. PIO har haft ett mycket stort stöd från flera läkare för att kunna förmedla kvalitetssäkrad information.

PIOs årliga familjeläger, som var planerat till 6–9 augusti på Uskavigården utanför Nora, fick tyvärr ställas in då vi inte kunde garantera ett genomförande utan risk för smitta. Även övriga planerade fysiska möten ställdes in eller genomfördes digitalt från mars–december. Årsmötet hölls via e-mötesverktyget Zoom den 28 mars. Fler styrelsemöten än vanligt har hållits under året (digitalt) för att uppdatera om utvecklingen och kunskapsläget gällande covid-19 och virusets påverkan på personer med primär immunbrist. Under våren påbörjade Radiohjälpen en insamling till stöd för personer i riskgrupper i samband med coronapandemin, "Coronarespons". PIO ansökte om stöd och beviljades medel för att kunna erbjuda PIOs medlemmar att träffas digitalt via e-mötesverktyget Zoom. Under sommaren och hösten hölls flera medlemsmöten och samtalsgrupper. Under Världsimmunbristveckan 22–29 april genomfördes 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 22 oktober träffades PIOs styrelse digitalt via Zoom för höstens styrelsemöte. Representanter från PIOs länsavdelningar var inbjudna till styrelsemötet. Samtliga länsavdelningar hade representanter med på mötet. Den 15–16 november deltog åtta representanter från PIO vid IPOPIs internationella primär immunbristmöte för patientorganisationer. För första gången anordnades mötet digitalt. Läkarnas och sjuksköterskornas internationella möten, som brukar hållas

gemensamt med IPOPIs vartannat år, hölls också digitalt. Det gemensamma mötet skulle ha hållits i Birmingham. Under året har sex nya avsnitt av PIOs podd "Så sjukt" spelats in och lanserats varav två extrainsatta avsnitt på grund av coronapandemin.

Medlemsutveckling 2016-2020



Medlemsutveckling

Den 31 december 2020 hade PIO 880 medlemmar (-30 jämfört med 2019) fördelade på:

Patientmedlemmar: 451 (-17)

Anhörigmedlemmar: 253 (-10)

Familjemedlemmar, ej betalande: 4 (+0)

Stödjande medlemmar: 144 (-2)

Läkare och övrig sjukvårdspersonal: 28 (-1)

Länsavdelningar

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

Primära immunbrister

Man känner i nuläget till över 500 olika primära immunbrister. I PIO finns cirka 20 sjukdomar representerade, bland andra:

Autoimmunt lymfoproliferativt syndrom (ALPS)

Brutons agammaglobulinemi (XLA)

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

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
Susanne Larsson
Camilla Nordmark

Revisorer och revisorssuppleant

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

Valberedning

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Anita Dörögrip

Forskningsråd

Överläkare Nicholas Brodzki,
Skånes Universitetssjukhus, Lund
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 och överläkare Ola Winqvist,
Klinisk immunologi vid Karolinska
Universitetssjukhuset

Studieorganisatör

Anette Andersson

Hedersmedlem

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

PIObladet

Redaktör:

Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Ulrika Å Jondelius fr.o.m. november 2020

Korrekturläsare:

Maria Michelfelder
Camilla Ottosson

Layout:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Samrådsgrupp:

Anders Fasth
Ann-Sofie Isaksson Nordmark
Anneli Larsson
Maria Michelfelder
Ulrika Å Jondelius

Gästmedarbetare 2020:

Rolf Zetterström, överläkare
Chef, PKU-laboratoriet, Centrum för medfödda
metabola sjukdomar, Karolinska Universitets-
sjukhuset

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. Under coronapandemin har kontorets personal erbjudits möjlighet att arbeta hemifrån.

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

På grund av coronapandemin hölls PIOs årsmöte digitalt via e-mötesverktyget Zoom lördagen den 28 mars. Cirka 20 medlemmar deltog. Att så många medlemmar medverkade vid det digitala årsmötet var mycket värdefullt och helt avgörande för att PIO skulle kunna följa sina stadgar och uppfylla sitt uppdrag. Det var också fint att i dessa isolerade tider få se och höra så många medlemmar via datorer och mobiltelefoner. Under mötet klubbades en uppdatering av stadgarna till forskningsfonden igenom. Janne Björkander ledde årsmötesförhandlingarna. Under mötet omvaldes Maria Monfors till PIOs ordförande. Ordförande tackade Janne Björkander, avgående ledamot i forskningsrådet, avgående suppleant Lisa Wallin och fristående konsult Lennart Hammarström för deras mångåriga och viktiga insatser.

Medlemsmöten

Under våren påbörjade Radiohjälpen en insamling till stöd för personer i riskgrupper i samband med coronapandemin, "Coronarespons". PIO sökte stöd och beviljades medel för att kunna erbjuda PIOs medlemmar att träffas digitalt. Tanken med projektet var att anordna digitala mötesplatser för att på så sätt bryta isoleringen som många medlemmar befann sig i under pandemin.

Mötesplatser som PIO anordnade var:

- PIO-pyssel med Magdalena Dörögrip. Pyssellådor skickades ut per post till deltagande barn i ålder 7-15 år.
- Podd-cirkel med Magdalena Dörögrip. Deltagare var unga vuxna 20-30 år.
- Medlemsträffar med inbjudna gäster, vissa gäster deltog vid flera tillfällen:
 - Anders Fasth, professor
 - Ramona Fust, sjuksköterska
 - Malin Wendel, mental tränare/coach
 - Peter Bergman, överläkare
 - Erik Ståhl, föreläsare
 - Anna-Lena Lagerkvist, specialistsjukgymnast
- Föreläsningar:
 - Föreläsning samt uppföljning av vårens frågestund om covid-19. Professor Anders Fasth och professor Lennart Hammarström.
 - Föreläsning och workshop "Att hantera och påverka sitt tillstånd". Malin Wendel, mental tränare/coach och författare.
 - Föreläsning om immunsystemet. Överläkare Nicholas Brodski. Föreläsningen spelades in och lades upp på PIOs hemsida.
 - Föreläsning om behandling vid de vanligaste

primära immunbristsjukdomarna. Överläkare Peter Bergman. Föreläsningen spelades in och lades upp på PIOs hemsida.

- ZebraYoga – MediaYoga med PIOs ordförande Maria Monfors. Inspelade filmer för att göra övningarna hemma lades upp på Facebook.

Projektet genomfördes under juni till sista oktober då PIO fått möjlighet att förlänga projektiden med två månader. Efter att projektet avslutats har medlemmar fortsatt att träffas i små grupper via Zoom och podd-cikeln har fortsatt. Projektet var mycket lyckat och uppskattat och har också bidragit till att öka medlemmarnas kunskap att använda digitala verktyg för att bryta sin isolering.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 26 februari, 11 mars, 28 mars, 8 april, 22 april, 13 maj, 10 juni, 17 september och 22 oktober. Fler möten än vanligt har hållits för att uppdatera om utvecklingen och kunskapsläget gällande covid-19 och virusets påverkan på personer med primär immunbrist. Vid dessa avhandlades bl. a:

- Årsmötet 2020 och 2021
- Covid-19
- Radiohjälpenprojektet "Coronarespons"
- Medlemsavgiften
- Årsplan och budget
- Ekonomi
- Enkäter
- Utdelning ur forskningsfonden
- Länsavdelningarna
- 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 3 oktober träffades styrelsen för arbetsmötesdag via Zoom. Ordförande Maria Monfors och anställda i PIO har haft löpande arbetsmöten/kontorsmöten via Zoom under året.

Telefonmöten

PIOs arbetsutskott (ordförande och verksamhetsansvarig) har haft telefonmöten löpande.

INFORMATION OCH UTBILDNING

Kunskapen och medvetenheten 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" d.v.s. "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 1147 timmar! Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO 35 000 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. Under veckan sändes en radiointervju i Sveriges Radio, P4 Uppland där Maria Arosenius som sitter i styrelsen i PIO Stockholm-Uppsala berättade om primär immunbrist och om kampanjveckan.

På grund av coronapandemin arrangerade inte PIOs länsavdelningar några gemensamma promenader. Inför och under veckan publicerades inlägg och bilder på Facebook, Twitter samt på hemsidan. Andra planerade arrangemang som exempelvis PIO Smålands informationsmöten och föreläsningar fick tyvärr också ställas in.

I år samarbetade PIO med CSL Behring, NordicInfu Care, Octapharma, Steripolar och Takeda.

Medlemsmöten

På grund av coronapandemin genomfördes inte det planerade medlemsmötet i samband med årsmötet eftersom PIO bedömde att mötet inte kunde arrangeras utan risk för smittspridning. Tack vare bidrag från Radiohjälpen har ett antal möten för medlemmar anordnats digitalt (se under rubriken 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. På grund av coronapandemin har inte tidningen delats ut vid möten eftersom dessa har varit digitala. PIO har under året haft 42 stycken prenumeranter utöver medlemmarna. Material till artiklar hämtades från PIOs verksamhet, möten om primär immunbrist, gästmedarbetaren m.m.

Innehåll i PIObladet 2020

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner
- Årsmöte 2020 via e-mötesverktyget Zoom, en presentation av styrelsen.

PIOs forskningsstöd 2019:

- Karan Golestani, specialistläkare på Skånes Universitetssjukhus och doktorand vid Infektionsmedicin på Lunds Universitet, beskrev sin forskning om tidig identifiering av variabel immunbrist, COVID.

Gästmedarbetare:

- Rolf Zetterström, överläkare och chef, PKU-laboratoriet, Centrum för medfödda metabola sjukdomar, Karolinska Universitetssjukhuset berättade i sin artikel om PKU-provet, provtagning och resultat med utgångspunkt från screening av SCID.

Medlemsberättelse:

- Om livet i isolering under coronapandemin skrev PIO-medlemmarna Susanne Larsson och Jennifer Englund Larsson.
- Att ta livsviktiga beslut utan att veta om konsekvenserna, Mette Larsen.

Världsimmunbristveckan:

- Kampanjen #GoZebra.

IPIC-möte:

- Referat från föredrag av läkare och professorer samt intryck och reflektioner från det internationella mötet i Madrid 2019.

Övrigt:

- Maj-Lis Hellströms skribentstipendium instiftat.
- Trötthet hos personer med primära immunbrister.

- PIOs podd "Så sjukt".
- Webbblänkar med information om covid-19.
- Artiklar om coronaviruset, covid-19, Peter Bergman, Lennart Hammarström och Julia Nordin.
- Vad har hänt sedan du mottog PIOs forskningsstöd? Per Wekell och Per Marits.
- Artiklar om antibiotika och antibiotikaresistens, Maj-Lis Hellström, Otto Cars och Karin Malmros.
- Samtal, pyssel och MediYoga på nätet, projektsstöd "Cornarespons" via Radiohjälp.
- Effekterna av covid-10 på primär immunbristvården. Susanne Hansen och Fredrik Kahn.
- Vaccinationer vid primär immunbrist.
- Nu släpper jag taget, Ann-Sofie Isaksson Nordmark om sin tid som PIObladets redaktör.

Annonörer i PIObladet under år 2020 var CSL Behring, NordiciInfu Care, Steripolar och Takeda.

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 2020 producerades sex nya avsnitt (avsnitt 10-15). Flera digitala 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 2020 hade podden cirka 4 700 lyssningar.

Avsnitt 10: Familj, kärlek och primär immunbrist.

Avsnitt 11: Primär immunbrist och covid-19.

Avsnittet spelades också in i en version på engelska.

Avsnitt 12: Så fortsätter livet i skuggan av covid-19.

Avsnitt 13: Donerad blodplasma räddar liv.

Avsnitt 14: Skolan – så kan den anpassas för elever med primär immunbrist.

Avsnitt 15: Jobb – ingen passar för alla, men alla passar för något.

Programledare: Lucette Rådström. Producent: Estrid Holm. PIOs podd "Så sjukt" går att lyssna på via PIOs hemsida eller där poddar finns. Podden har också ett eget Instagram-konto och en YouTube-kanal.

Samarbetsprojektet löper vidare under 2021.

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 2020 har hemsidan haft cirka 14 242 användare varav 33,8 % återkommande besökare och 66,2 % 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 893 följare, en ökning med 118 personer från 2019. För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO medlemsforum, samt ytterligare en Facebook-grupp för medlemmar med HAE, PIO-HAE. PIO har också två Instagramkonton, www.instagram.com/pio_sverige samt [pio.podden_sa.sjukt](https://www.instagram.com/pio.podden_sa.sjukt), Twitter-konto, twitter.com/PIORiks, samt ett YouTube-konto, www.youtube.com/user/PIORiks.

Informationsmaterial

Revideringen av PIOs skolmaterial slutfördes och går att läsa/ ladda ner från PIOs hemsida. ID-kort/ Informationskortet som är tänkt att underlätta vid besök i sjukvården uppdaterades under året och finns att ladda ner från hemsidan som en pdf för att fyllas i via dator. Marknadsföringsmaterial för podden produceras kontinuerligt. Röda kuvertet med information om PIO 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. PIOs lilla informationsfilm som lades upp på Facebook "5 tips som minskar risken att sprida smitta. Så här kan du minska smittspridning av luftvägsinfektioner" har nått cirka 22 500 personer och haft cirka 13 000 visningar.

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 naturligt 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.

PIO har tecknat abonnemang till det digitala e-mötesverktyget Zoom samt till video-verktyget Vimeo där det går att lägga upp filmer, exempelvis inspelade föreläsningar.

PIOs utställningstavlor och affischer

Utställningstavlor och affischer har under året inte visats vid möten och läger p.g.a. coronapandemin.

Information till sjukhus

Under hösten 2019 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 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. P.g.a. av coronapandemin har arbetet pausats något och kommer att fortsätta under 2021.

Utskick

Under året skickade PIO ut följande information till medlemmarna via post och/eller e-post:

- PIObladet
- Årsmötesinbjudan
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll

Informationen fanns också tillgänglig på PIOs hemsida. För de medlemmar som önskade, fanns möjlighet att få informationen utskriven och skickad till sig per post.

På grund av coronapandemin ställdes familjeläget in och inbjudan skickades inte ut.

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

Massmedia

Pressmeddelanden

Pressmeddelanden har inte skickats ut under året eftersom den utåtriktade verksamheten varit begränsad under coronapandemin.

Radio/TV

En radiointervju i Sveriges Radio, P4 Uppland ägde rum den 23 april under Världsimmunbristveckan med Maria Arosenius som sitter i styrelsen i PIO Stockholm-Uppsala.

Annons-pluggar

Det går att ladda ner PIOs annons-pluggar från hemsidan för att använda (utan kostnad för PIO) i tidningar när de har annonsplatser över.

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 behålla möjlighet att få 10 000 USD per månad i gratis Google Ads-annonsering under 2020.

Under året har PIOs googleannonser visats 11 386 gånger när någon har googlat på PIOs sökord och av dessa har 1 908 personer gått vidare till PIOs hemsida.

Utbildning

Anneli Larsson har medverkat vid flera av IPOPIs digitala föreläsningar och frågestunder för att få information om bland annat kunskapsläget gällande covid-19 och primär immunbrist.

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

Årets familjeläger som var planerat 6-9 augusti och som skulle varit ett 20-års jubileum ställdes in p.g.a. coronapandemin. PIO kunde inte garantera att lägret kunde genomföras utan risk för smitta.

Eftersom PIO redan beviljats ett flertal bidrag från fonder och stiftelser kontaktades dessa med fråga om PIO kunde få möjlighet att behålla bidrag till 2021 års familjeläger. Glädjande fick PIO behålla bidrag från flertalet bidragsgivare att använda till

att täcka kostnader vid 2021 års läger, totalt 200 000 kronor. Ytterligare ansökningar om bidrag för 2021 års läger skickades in till fonder och stiftelser i slutet av 2020.

Planeringen inför 2021 års läger har påbörjats och det har tagits hänsyn till om det fortfarande finns smitta kvar i samhället nästa sommar. Bland annat kommer stora delar av programmet att genomföras utomhus.



Arkivbilder, familjeläger 2018. 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 på fem stycken digitala ordförandemöten.

I februari medverkade PIO i en gemensam skrivelse genom Funktionsrätt Sverige som har skickats till arbetsmarknadsminister Eva Nordmark för att uttrycka oro över hur den pågående reformeringen av Arbetsförmedlingen påverkar situationen för arbetssökande personer med funktionsnedsättning.

Den 28 april deltog Anneli Larsson på ett digitalt kanslichefsmöte.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser som drivs av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd. Informationscentrums uppdrag är att ta fram och kvalitetssäkra diagnostexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa. Anneli Larsson från PIO utsågs 2009 av Sahlgrenska akademien till ledamot i informationscentrums expertgrupp och uppdraget fortgick till och med januari 2020. Under 2019 beslutade Socialstyrelsen att genomföra en upphandlingsprocess för driften av informationscentrum och databasen. När upphandlingsprocessen försetades gick PIO i januari samman med flera andra intresseorganisationer och skrev en debattartikel i Dagens Samhälle där vikten av ett snabbt beslut om upphandling påtalades för att säkra tillgången till kvalitetsgranskad information om sällsynta hälsotillstånd. Under 2020 flyttades Informationscentrum från Sahlgrenska akademien till Ågrenska som är ett nationellt kunskapscentrum för sällsynta hälsotillstånd. Anneli Larsson tillfrågades om fortsatt deltagande i expertgruppen. Första mötet hölls i maj och under året har fem möten hållits via Zoom. Expertgruppens uppgift är att granska och komma med synpunkter på informationen i

databasen. Anders Fasth är ordförande i expertgruppen.

IPOPI

Vartannat år träffas patienternas, läkarnas och sjuksköterskornas internationella intresseorganisationer för primär immunbrist IPOPI, ESID och INGID, för att utbyta erfarenheter och presentera det senaste inom forskningen, behandlingar med mera. Samtidigt håller de tre organisationerna IPOPI, ESID och INGID sina respektive kongresser och väljer nya styrelser bland annat. Det gemensamma mötet skulle ha hållits i Birmingham, men p.g.a. av covid-19 hölls för första gången mötet digitalt. Den 15-16 november deltog Maria Monfors, Magdalena Dörögrip, Susanne Larsson, Maria Michelfelder, Camilla Ottoson, Anneli Larsson och Ulrika Å Jondelius vid IPOPI-, ESID-, INGID-mötet. Vid ESID-mötet (läkarnas möte) deltog 2470 personer från 92 länder. På IPOPIs möte deltog 200 personer från 40 länder. Deltagandet var kostnadsfritt i år och öppet för alla som önskade att delta. Vid mötet hölls föreläsningar om bland annat infektioner och behandling, primär immunbrist och kopplingen till autoimmunitet/autoinflammation, allergier och om sekundära immunbrister. Även immunglobulintillgången och covid-19 diskuterades samt mycket mer. Vid mötet fick Magdalena Dörögrip motta det internationella Luciano Vassalli-priset från IPOPI. Priset delas ut till unga medlemmar som genom sitt engagemang gör skillnad för personer med primär immunbrist.

Under året anordnade IPOPI sju stycken frågestunder om covid-19 där världsledande experter inom primär immunbristområdet redogjorde för kunskapsläget och besvarade frågor. Från PIO deltog representanter för att ta del av informationen.

Under sommaren medverkade Magdalena Dörögrip i IPOPIs intervjugrupp Covid-19 LEX. Vid IPOPIs frågestund den 15 december, medverkade

Magdalena Dörögrip och presenterade gruppens arbete. IPOPI har också arrangerat sju stycken webinarium med föreläsningar om olika ämnen inom området primär immunbrist.

Två stycken digitala möten i EU, IPOPI PID-forum, har också arrangerats, ett om vaccinationer och ett med fokus på hur intresseorganisationerna för primär immunbrist och deras medlemmar har påverkats av den rådande pandemin där Anneli Larsson höll en presentation.

Tillgången till immunglobuliner

Anneli Larsson föreläste den 14 oktober om vikten av tillgång till immunglobuliner som representant för IPOPI vid ett EU-möte som arrangerades av PPTA, Plasma Protein Therapeutics Association. Det arrangerades ytterligare EU-möten online under hösten om immunglobulintillgången, där Anneli Larsson medverkade. Ett av dessa möten arrangerades av PLUS, the Platform of Plasma Protein Users (29 september), och ett av PPTA (9 dec).

PIO har under året haft kontakt med läkemedelsbolagen i Sverige som tillverkar immunglobulinpreparat samt SLIPI och SISSI för att hålla sig uppdaterade om nuläge och prognos beträffande immunglobulintillgången.

PIDcare

Kvalitetsregistret gör det möjligt att följa upp och förbättra vården för personer 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 representanter från PIO. Under året har Maria Monfors och/eller Susanne Larsson medverkat vid fyra möten (varav tre via videokonferens). Bland annat har vikten av att få fler kliniker och personer att ansluta sig registret diskuterats liksom vikten av att öka användandet bland de som redan är anslutna.

TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket)

Den 24 januari och den 6 november deltog Maria Monfors vid dialog-forum. Vid forumet i januari informerades om tandvårdsstöden och hur de används, även tillgången till läkemedel på apotek och utbyte av läkemedel diskuterades. Vid forumet i november presenterades bland annat regeringsuppdraget inom precisionsmedicin och ATMP och rest- och bristsituationen för läkemedel stod också på agendan.

Skolinspektionens samrådsgrupp

Den 6 november deltog Maria Monfors vid ett samrådsmöte mellan Skolinspektionen, Skolverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten. På mötet presenterades aktuellt läge inom respektive myndighet. Regeringsuppdraget om pandemins konsekvenser på skolan presenterades. Ett annat ämne som belystes under dagen var skolsituationen för elever med funktionsnedsättning och hur den följs.

Övrigt

I början av året nominerade PIO och medlemmar i PIO professor Anders Fasth till Riksförbundet Sällsynta diagnosers pris Above and beyond. Det är ett nyinstiftat pris som ska gå till en läkare som har gjort omfattande ansträngningar för att ge hjälp och stöd till någon som lever med en sällsynt sjukdom, en läkare som gjort något utöver det som yrkesrollen kräver. I PIO är vi mycket stolta och glada över att Anders Fasth mycket välförtjänt tilldelades priset Above and beyond på Sällsynta dagen den 29 februari.

EU-kommissionen i Sverige anordnade den 6 mars ett möte i Europahuset i Stockholm med temat "EU och sällsynta sjukdomar - Kampen för högkvalitativ sjukvård" där Anneli Larsson från PIO medverkade.

Den 13 oktober deltog Anneli Larsson vid Patientriksdagen som arrangerades digitalt av fem funktionsrättsorganisationer. Vid mötet diskuterades patientcentrerad vård och hur patienternas ställning ska kunna stärkas.

Den 16 oktober deltog Marie Nordstrand från PIO Stockholm – Uppsala som representant för PIO på ett digitalt referensgruppsmöte med Nationella programområdet (NPO) för sällsynta sjukdomar.

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

Remisser och skrivelser

Tillsammans med Riksförbundet Sällsynta diagnoser, EURORDIS-Rare Diseases Europe och IPOPI (International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies) skickade PIO i juni en skrivelse till beslutsfattare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Västra Götalandsregionen med uppmaning om att godkänna botande genterapibehandling till ett barn med

den ovanliga primär immubristsjukdomen ADA -SCID (Adenosine deaminase deficiency – Severe Combined Immunodeficiency).

Råd och stöd

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

Hög sjukfrånvaro p.g.a. 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" finns att ladda ner från PIOs hemsida samt har också distribuerats till skolor och föräldrar vid beställning. En revidering av PIOs informationsmaterial till skolor påbörjades under 2019 och slutfördes under 2020. 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

- Medlemsenkäten "PIO i framtiden" mejlades till alla medlemmar och information lades också ut på hemsidan och i sociala medier. Enkätsvaren användes vid framtagandet av PIOs strategiska plan för de kommande fem åren. I enkäten fanns frågor om medlemmarnas livssituation, sjukvården och om hur medlemmarna har påverkats av den rådande pandemin.
- PIO besvarade i juni en kortenkät från NOD (Nationellt organ för dialog och samråd mellan regeringen och det civila samhället) med frågor om hur pandemin påverkat PIOs medlemmar och verksamheten.
- PIO har besvarat en enkät till IPOPI "PID-life index" för att medverka i en global kartläggning av hur tillgängligheten till sjukvård ser ut för personer med primär immunbrist.

- PIO besvarade i januari en enkät från Socialstyrelsen gällande termen "sällsynt hälsotillstånd" och dess definition. Anders Fasth och Anneli Larsson representerade PIO i den referensgrupp som varit med och tagit fram Socialstyrelsens förslag. I början av 2020 tog Socialstyrelsen beslut om att termen "sällsynt hälsotillstånd" ska användas.
- I februari besvarade PIO två enkäter från Funktionsrätt Sverige, en gällande en organisationsöversyn som pågår i Funktionsrätt Sverige och en om vad PIO ser för övergripande samhällsutmaningar inom området "Rätten till jämlik hälsa".

Viljedokument

PIOs viljedokument om antibiotikaresistens finns att ta del av via PIOs hemsida.

Forskning

PIOs forskningsstöd 2020 tilldelades Andri Lemarquis, ST-läkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg för sin forskning om molekyllära och cellulära mekanismer vid immundysfunktion, myelodysplasi och malignitet vid Shwachmans syndrom. Forskningen bedrivs vid avdelningen för pediatrik, Institutionen för kliniska vetenskaper.

Beslut att godkänna PIOs reviderade stadgar för forskningsfonden togs vid PIOs årsmöte 2020. Information om fonden uppdaterades och nya formulär för ansökan och redovisning togs fram och lades upp på hemsidan.



Andri Lemarquis tilldelades PIOs forskningsstöd 2020.
Foto: Marthe Viberg.

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 46 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 2020. 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 3 september hölls ett möte med representanter från respektive förening via Zoom. Från SLIPI deltog Nicholas Brodzki, från SISSI Susanne Hansen och från PIO Maria Monfors och Anneli Larsson.

Vid mötet diskuterades bland annat:

- Nytt sen sist i de respektive organisationerna
- Covid-19
- Immunglobulintillgången
- Nyföddhetsscreeningen för SCID
- Internationella immunbristmöten
- Nytt om PIDcare, registret för primär immunbrist
- Världsimmunbristveckan

Nästa möte planeras att äga rum i september 2021.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Den 29 januari deltog Maria Monfors vid telefonmöte och 6 maj deltog Maria Monfors, Jennie Sefton och Magdalena Dörögrip vid telefonmöte.

Årets NMPI-möte och det Samnordiska mötet som skulle ha hållits i Köpenhamn ställdes in på grund av covid-19.

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i IPOPI. I IPOPI finns nu 68 medlemsländer från olika delar av världen.

Den 15-16 november deltog åtta representanter från PIO vid IPOPIs, internationella primär immunbristmöte för patientorganisationer från hela världen. För första gången anordnades mötet digitalt (se under rubriken Mässor, möten och seminarier).

EURORDIS

PIO har under 2020 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

LÄNSAVDELNINGARNAS VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse har under verksamhetsåret 2020 bestått av Anette Andersson, ordförande, samt ledamöterna Anna Schultz, Matilda Schultz, Marco Eliasson och Hanna Fridh. Suppleant har Gun Söderholm varit.

Årsmöte hölls som telefonkonferens i mars.

Ingen aktivitet genomfördes under Världsimmunbristveckan 2020, utan var och en uppmuntrades till en zebra-promenad genom brev som skickades ut till alla medlemmar.

Ej heller några medlemsträffar har kunnat anordnas under året på grund av coronapandemin.

Styrelsen har under året enbart haft möte via telefon, vilket fungerat bra.

Den 31 december 2020 hade PIO Småland totalt 101 medlemmar varav 63 patienter, 24 anhöriga, 1 familjemedlem, 5 läkare och sjukvårdspersonal samt 8 stödjande medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

PIO Skåne - Blekinge har på grund av coronapandemin haft ett väldigt lugnt verksamhetsår.

Årsmötet hölls den 8/2-2020 på Lunds lasarett.

Styrelsen har därefter haft telefonmöten under året för att diskutera kring pandemin.

Någon Zebrapromenad eller annan aktivitet har inte utförts på grund av pandemin.

Den 31 december 2020 hade PIO Skåne - Blekinge totalt 105 medlemmar varav 47 patienter, 46 anhöriga, 3 läkare och sjukvårdspersonal samt 9 stödjande medlemmar.

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Stockholm - Uppsala har under 2020 haft ett arbetsmöte via telefon 2020-01-30 inför årsmötet, som ägde rum i Stockholm 2020-02-09 tillsammans med en medlemsaktivitet där Linns Teaterbyrå satte upp en familjeföreställning.

Camilla Nordmark deltog på PIO riks årsmöte via Zoom 2020-03-28, då hon valdes in som suppleant i PIO riks styrelse.

Camilla Nordmark har deltagit på ett informationsmöte angående covid-19, 2020-09-22 via Zoom, där Anders Fasth svarade på frågor. Camilla Nordmark deltog även i ett arbetsmöte med PIO riks via Zoom 2020-10-03.

Maria Arosenius har uppmärksammat #GoZebra och Världsimmunbristveckan i ett reportage i Sveriges Radio P4 Uppland, vilket spelades in och sändes 2020-04-23.

Två styrelsemöten har ägt rum via Zoom, ett 2020-05-18 för att bland annat säkerställa att medlemsaktiviteter och möten fortsättningsvis kan äga rum enligt PIO riks restriktioner som bygger på Folkhälsomyndighetens rekommendationer i förhållande till rådande coronapandemi. Ett styrelsemöte 2020-08-03 bland annat inför medlemsaktivitet, som fick ställas in på grund av för få deltagare.

Marie Nordstrand deltog i referensgruppsmöte med NPO och Sällsynta Sjukdomar 2020-10-16 samt Camilla Nordmark deltog i IPOPls introduktionsmöte 2020-10-15.

Marie Nordstrand deltog i styrelsemöte med PIO riks, 2020-10-22, och presenterade vad PIO Stockholm-Uppsala har gjort hittills under 2020.

Den 31 december 2020 hade PIO Stockholm - Uppsala totalt 181 medlemmar varav 92 patienter, 49 anhöriga, 9 läkare och sjukvårdspersonal samt 31 stödjande medlemmar.

PIO Väst - Halland

Torsdag 27 februari 2020 arrangerades årsmöte på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus för våra medlemmar. Vi fick då möjligheten att lyssna på överläkare Jenny Lingman-Framme som föreläste om primär immunbrist, forskning och framtid.

Under april 2020 uppmanade vi våra medlemmar att promenera under den årliga primär immunbristveckan och vi avstod från att gemensamt träffas i år på grund av coronapandemin.

Vi hade ingen höstaktivitet i år p.g.a. coronapandemin, men har istället skickat ut ett trevligt julkort till samtliga medlemmar med en inbjudan till ett digitalt årsmöte i början av 2021.

Styrelsen har under året haft fyra digitala styrelsemöten.

Vi alla hoppas på ett lättare 2021, där vi medlemmar igen kan träffas och umgås i föreningen.

Den 31 december 2020 hade PIO Väst - Halland totalt 178 medlemmar varav 101 patienter, 45 anhöriga, 6 läkare och sjukvårdspersonal samt 26 stödjande medlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

PIO Örebro - Västmanland höll sitt årsmöte den 12 februari 2020. Ett tiotal medlemmar deltog och lyssnade på en intressant föreläsning av räddningstjänsten i Örebro län.

Styrelsen har under 2020 haft 6 styrelsemöten alla genomfördes på telefon eller via Zoom.

Under Världsimmunbristveckan gick enskilda medlemmar zebra-promenader.

Ett vykort skickades under sommaren för att ha kontakt med medlemmarna. Annars har verksamheten varit starkt begränsad med anledning av coronapandemin.

Den 31 december 2020 hade PIO Örebro - Västmanland totalt 85 medlemmar varav 31 patienter, 28 anhöriga, 1 läkare och sjukvårdspersonal samt 25 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.



Zebra-promenader under Världsimmunbristveckan. Foto: privat

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till 106 167 kr.
Organisationens fria egna kapital uppgår till 930 708 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Ansökan om statsbidrag 2020 sändes till Socialstyrelsen i september månad och samtidigt lämnades en redovisning för hur årets bidrag har använts.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomsläget 2020 ansökte och beviljades PIO bidrag från Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Åke Wibergs stiftelse, Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond, Kungl. Patriotiska sällskapet, Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond, Jerringfonden, Prins Carl Gustafs Stiftelse, Kungl. Sällskapet Pro Patria, Helge Ax:son Johnsons Stiftelse, Prins Gustaf Adolf och Prinsessan Sibyllas Minnesfond. P.g.a. coronapandemin ställdes familjeläget in men via samtal och kontakter med stiftelser/fonder fick PIO möjlighet att behålla stöd till 2021 års familjeläger.

Ytterligare ansökningar om bidrag för 2021 års läger kommer att skickas till stiftelser/fonder och landsting/regioner i början av 2021.

Radiohjälpen "Coronarespons"

PIO ansökte om stöd från Radiohjälpen och beviljades medel för att kunna erbjuda PIOs medlemmar att träffas digitalt under sommaren/hösten via e-mötesverktyget Zoom.
PIO rekvirerade 68 706 kr av beviljat medel efter avslutad projekttid.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 119 137 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas samarbetsmedel ut till Funktionsrätt Sverige som 2020 uppgick till 268 055 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.

Intäkter från medlems- och prenumerationsavgifter uppgick till 163 025 kr.

Under 2020 hade PIO tre personer anställda på motsvarande 1,9 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2020 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

- CSL Behring AB
- Nordicnfu Care AB
- Octapharma Nordic AB
- Takeda AB
- Steripolar AB

Gåvor till PIO

Genom gåvor, främst minnesgåvor och födelsedagsinsamlingar via Facebook har PIO under 2020 mottagit 18 247 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist. I övriga gåvor har PIO mottagit 3 789 kr.

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2020!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2020

Resultaträkning för år 2020

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 450 525
Gåvor till PIOs verksamhet	3 789
Försäljning, deltagaravgifter och annonsintäkter	194 075
	1 648 389

Kostnader

Forskningsbidrag, till mottagare av bidrag*	-11 753
Kostnader för information och trycksaker	-44 331
Lämnade bidrag till Funktionsrätt Sverige och andra medlemsavgifter	-275 688
Administration och lokalkostnader	-190 784
Mötesutgifter	-82 514
Personalkostnader	-929 090
Avskrivningar	-8 038
	-1 542 198

Rörelseresultat	106 191
------------------------	----------------

Finansiella poster

Räntekostnader	-24
----------------	-----

Årets resultat	106 167
-----------------------	----------------

Balansräkning per 2020-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	24 685
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	202 117
Kortfristiga fordringar	87 174
Kassa och bank	1 823 298
Summa tillgångar	2 137 274

Eget kapital och obeskattade reserver

Eget kapital	1 391 656
Jubileumsfond	200 000

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	22 185
Skatteskulder	535
Övriga kortfristiga skulder	41 307
Maj-Lis Hellströms skribentstipendium	100 000
Forskningsgåvor*	0
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	381 591

Summa eget kapital och skulder	2 137 274
---------------------------------------	------------------

* Under 2020 delades 30 000 kr ut i forskningsstöd varav 18 247 kr mottagits som gåvor under året och resterande 11 753 kr betalades ut från forskningsfondens konto.

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

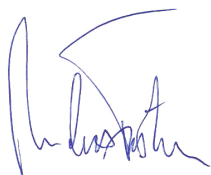
Örebro 2021-02-01



Maria Monfors
Ordförande



Frederick Godden
Vice ordförande



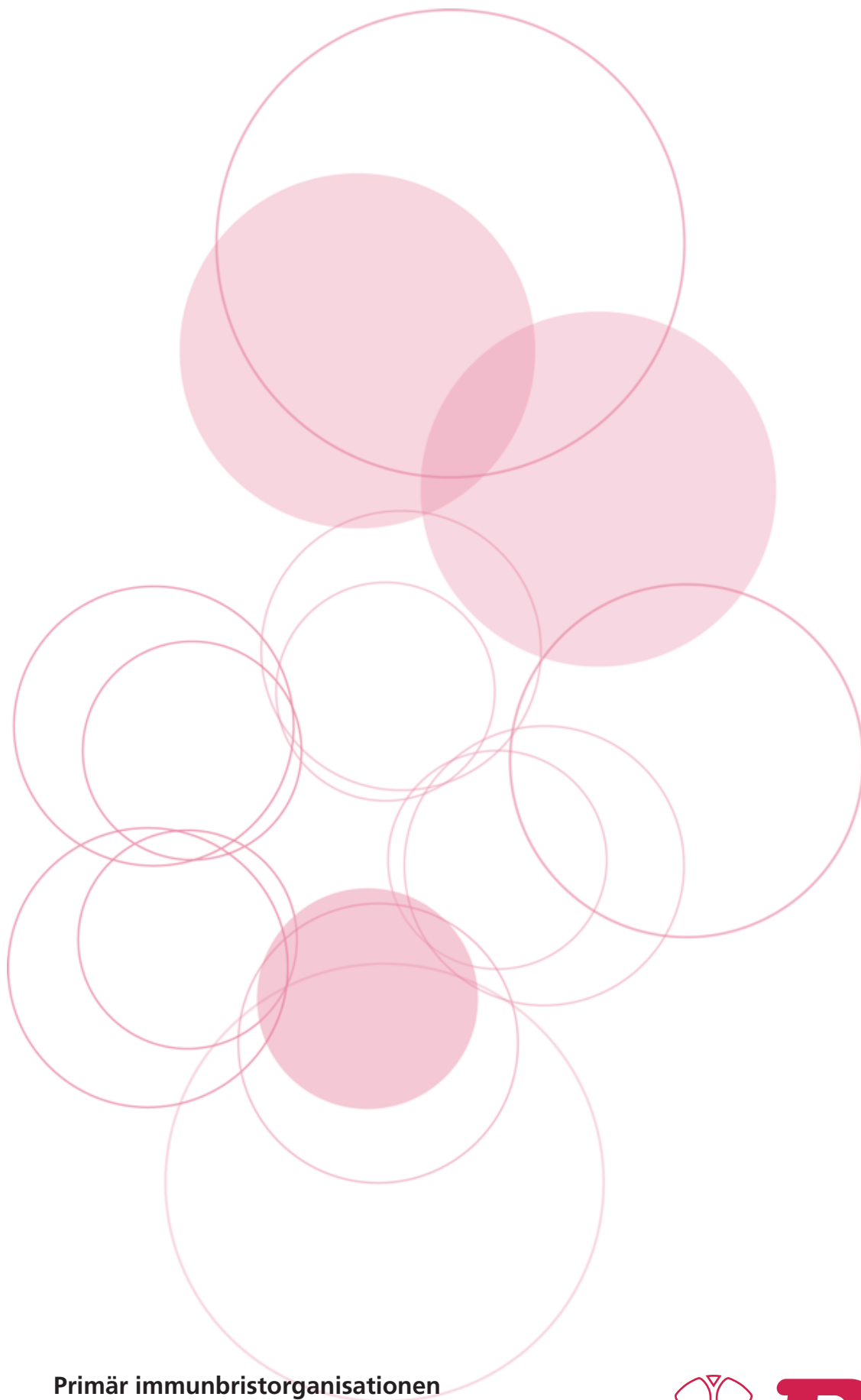
Anders Fasth
Ledamot



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