

Årsberättelse 2021



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
REGIONALA FÖRENINGAR I PIO - VERKSAMHETSRAPPORTER.....	14
EKONOMI.....	16
RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2021	17

På omslaget

Utdelning av diplom till Viktoria Hennings, mottagare av PIOs forskningsstöd 2021. Foto: Privat
Hybridmöte med PIOs styrelse, representanter från de regionala föreningarna samt kontoret. Foto: UÅJ
Emilie Wahren Borgström, mottagare av PIOs forskningsstöd 2021. Foto: Privat
PIOs familjeläger på Uskavigården vid sjön Usken utanför Nora. Foto: UÅJ
PIOs ordförande Maria Monfors deltar digitalt på Funktionsrätt Sveriges kongress. Foto: Privat
Zebra-promenad under Världsimmunbristveckan, Saga och "Junior". Foto: Privat

INLEDNING

PIO

Primär immunbristorganisationen, PIO, är en partipolitiskt och religiöst obunden, ideell organisation för personer med primär immunbrist, deras närstående, 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 2 500 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 nyföddhets-screeningen. I dag känner man till över 500 olika primära immunbristsjukdomar.

Odiagnostiserad och obehandlad immunbrist leder till upprepade infektioner som kan leda till organskador, 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. 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. Vid vissa primära immunbrister kan man inte bilda antikroppar efter genomgången infektion eller efter vaccinering. 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 2021

ORGANISATIONEN

Coronapandemin har påverkat verksamheten i hög grad under 2021. Fokus har varit information, faktainsamling och stöd till medlemmarna med anledning av coronaviruset, covid-19. Liksom under 2020 har PIO fått många samtal och mejl med frågor från medlemmar som besvarats. Frågor och svar om covid-19 lades regelbundet upp på PIOs hemsida och publicerades i PIObladet. PIO har haft ett stort stöd från flera läkare för att kunna förmedla kvalitetssäkrad information. För att möta den stora efterfrågan på information lanserades under hösten en ny förbättrad version av PIOs hemsida. Under året har PIO svarat på två remisser gällande vaccinbevis som smittskyddsåtgärd mot covid-19.

Årsmötet hölls via e-mötesverktyget Zoom den 27 mars. I samband med årsmötet hölls en uppskattad föreläsning av överläkare Olof Hertting om pandemier genom tiderna och om virus och bakterier. Även PIOs regionala föreningar höll sina årsmöten digitalt. I samband med dessa årsmöten arrangerades en gemensam föreläsning om vaccinationer. Föreläste gjorde Ann Gardulf, leg sjuksköterska, docent och Rolf Gustafson, infektionsläkare, docent.

Flera medlemmar i PIO har fortsatt att träffas digitalt under året i de grupper som bilades 2020 tack vare stöd från Radiohjälpen.

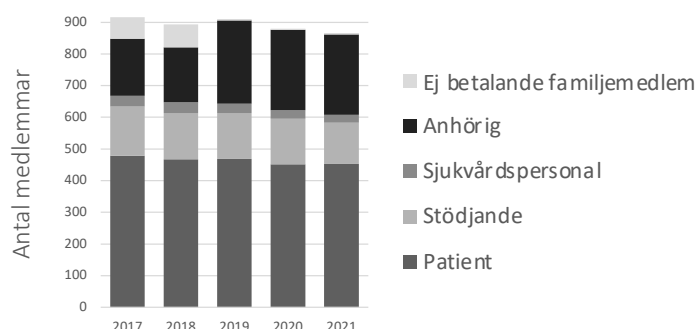
Under Världsimmunbristveckan 22–29 april genomfördes PIOs kampanj "GoZebra". Genom att promenera för primär immunbrist hjälpte medlemmar, familjer, vänner, PIOs regionala föreningar och företag till att säkra ett ekonomiskt bidrag från kampanjens sponsor som ska användas till ytterligare informationssatsningar.

Tack vare att smittspridningen av covid-19 var lägre under sommaren och hösten kunde PIOs familjeläger genomföras i augusti på Uskavigården utanför Nora. Familjelägret genomfördes utomhus med flera olika anpassningar för att minska risken för smittspridning.

Även styrelsen och representanter från PIOs regionala föreningar kunde ses fysiskt för styrelsemöte i oktober. Övriga styrelsemöten under året hölls digitalt.

Under året har fem nya avsnitt av PIOs podd "Så sjukt" spelats in och lanserats varav ett om vaccinationer och primär immunbrist.

Medlemsutveckling 2017-2021



Medlemsutveckling

Den 31 december 2021 hade PIO 866 medlemmar (-14 jämfört med 2020) fördelade på:

Patientmedlemmar: 453 (+2)

Anhörigmedlemmar: 254 (+1)

Familjemedlemmar, ej betalande: 4 (+0)

Stödjande medlemmar: 130 (-14)

Läkare och övrig sjukvårdspersonal: 25 (-3)

Regionala föreningar

PIO är en rikstäckande organisation med fem regionala föreningar:

PIO Skåne - Blekinge

PIO Småland

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Väst - Halland

PIO Örebro - Västmanland

som tillsammans omfattar elva län.

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

Susanne Larsson

Camilla Nordmark

Sophia Sandgren

Revisorer och revisorssuppleant

Niclas Sandvall, Grand Thornton Sweden AB, auktoriserad revisor

Maria Michelfelder, förtroendevald revisor

Gunnel Wahlstedt, revisorssuppleant

Valberedning

Anita Dörögrip

Lotta Billquist

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 Olov Ekwall,

Avd för pediatrik vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Studieorganisatör

Anette Andersson

Hedersmedlemmar

Maj-Lis Hellström, PIOs grundare

Professor Anders Fasth, Drottning Silvias

barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

PIObladet

Redaktör:

Ulrika Å Jondelius

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 2021:

Sofia Nyström, överläkare

Klinisk immunologi och transfusionsmedicin,

Region Östergötland

Tryckeri:

Trio Tryck / PrinfoWelins 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

PIOs årsmöte hölls lördagen den 27 mars. För andra året i rad gjorde coronapandemin att mötet fick hållas digitalt via e-mötesverktyget Zoom. Så många som 57 medlemmar deltog, vilket var mycket värdefullt och helt avgörande för att PIO ska kunna följa sina stadgar och uppfylla sitt uppdrag. Janne Björkander utsågs till mötesordförande och ledde årsmötesförhandlingarna. Under mötet fastställdes PIOs strategiska plan för 2021–2025. Maria Monfors omvaldes till PIOs ordförande. Sophia Sandgren valdes in som ny suppleant i styrelsen och till ny fristående konsult i forskningsrådet valdes Olov Ekwall. Lotta Billquist valdes in i valberedningen och även en ny revisor valdes, Niklas Sandvall, auktoriserad revisor från Grand Thornton Sweden AB. Efter årsmötesförhandlingarna avtackades Sandie Stegenberg (suppleant i styrelsen) och Ann-Sofie Isaksson Nordmark (valberedningen) för mycket uppskattade och engagerade insatser i PIO.

Även PIOs regionala föreningar höll sina årsmöten digitalt den 6 februari.

Medlemsmöten

I samband med årsmötet den 27 mars hölls en uppskattad föreläsning av överläkare Olof Hertting om pandemier genom tiderna och om virus och bakterier. Vid medlemsmötet premiärvisades också PIOs två nya informationsfilmer om primär immunbrist. Inför mötet hade deltagarna fått en överraskning på posten innehållande godsaker.

I samband med de regionala föreningarnas årsmöten arrangerades en gemensam föreläsning om vaccinationer till vilken alla medlemmar bjöds in. Föreläste gjorde Ann Gardulf, leg sjuksköterska, docent och Rolf Gustafson, infektionsläkare, docent. Föreläsningen var mycket uppskattad liksom frågestunden efteråt när föreläsarna besvarade många frågor om bland annat covidvacciner.

Under våren 2020 beviljades PIO stöd från Radiohjälpen för att kunna erbjuda medlemmarna 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. Även under 2021 har medlemmar fortsatt att träffas i små grupper digitalt via Zoom.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 20 januari, 10 mars, 27 mars, 19 maj, 15 september, 17 oktober och 1 december. Styrelsemötet den 17 oktober var ett hybridmöte, med deltagare både på plats och digitalt. Övriga möten hölls digitalt.

Vid årets styrelsemöten avhandlades bl. a:

- Årsmötet 2021 och 2022
- Covid-19 och vacciner
- Medlemsavgiften
- Årsplan och budget
- PIOs strategiska plan 2021–2025
- Ekonomi
- Enkäter
- Utdelning ur forskningsfonden
- PIOs regionala föreningar
- Immunglobulintillgången
- Podcasten "Så sjukt"
- UMPI - Ung med primär immunbrist
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Världsimmunbristveckan
- PIDcare - kvalitetsregistret
- Höstens styrelsemöte
- Kollektivavtal för PIOs personal
- Riktlinjer för intäkter och gåvor
- Deltagande vid möten/prioriteringar
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- PIOs nya hemsida
- PIObladet
- Facebook, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger
- Internationellt immunbristmöte i Göteborg 2022

Arbetsmöten

Den 16 oktober träffades styrelsen och anställd personal för arbetsmötesdag i Stockholm samt via Zoom.

Ordförande Maria Monfors och anställda i PIO har haft löpande arbetsmöten/kontorsmöten via Zoom under året och en gemensam planeringsdag hölls i Örebro i september.

Telefonmöten

PIOs arbetsutskott (ordförande och verksamhetsansvarig) har haft telefon- och Zoom-möten löpande under året.

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 1 180 timmar! Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO 10 000 kronor från kampanjens samarbetspartner att använda till information. Under veckan lade många medlemmar upp information i sociala medier och hjälpte till att sprida kunskap om primär immunbrist.

På grund av coronapandemin arrangerade inte PIOs regionala föreningar några gemensamma promenader. Inför och under veckan publicerades inlägg och bilder på Facebook, Twitter samt på hemsidan.

I år samarbetade PIO med HygienShopp.se.

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. PIO har anordnat ett antal möten för medlemmar 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 föredrags-hållare. På grund av coronapandemin har inte

tidningen delats ut vid möten eftersom dessa har varit digitala. PIO har under året haft 37 stycken prenumeranter utöver medlemmarna. Material till artiklar hämtades från PIOs verksamhet, möten om primär immunbrist, gästmedarbetaren m.m.

Innehåll i PIObladet 2021

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner

Årsmöte:

- Årsmöte 2021 via e-mötesverktyget Zoom, referat från föreläsningar.

PIOs forskningsstöd 2020:

- Andri Lemarquis, ST-läkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, beskrev sin forskning om att hitta möjliga samband mellan ribosomdysfunktion och malignitetsutveckling hos personer med Shwachmans syndrom.

Gästmedarbetare:

- Sofia Nyström, överläkare vid Klinisk immunologi och transfusionsmedicin, Region Östergötland berättade i sin artikel om stora utmaningar för ett minskat importberoende av plasma för framställning av immunoglobulin.

Familjeläger:

- Sammanfattning av lägerdagarna på Uskavigården vid sjön Usken.
- Att förbereda sitt barn att bli självständig med sin sjukdom, Carina Sparud Lundin.
- Nyheter inom primär immunbristområdet, Olov Ekwall.

Världsimmunbristveckan:

- Kampanjen #GoZebra.

ESID-, IPOPI-, INGID-möte:

- Referat från föredrag samt intryck och reflektioner från de internationella mötena som p.g.a pandemin hölls digitala i oktober 2020. Luciano Vassalli-priset tilldelades Magdalena Dörögrip, suppleant i PIOs styrelse.

Övrigt:

- Om upplysningskampanjen "Sällsynta hälsotillstånd" via Nettdoktor.se
- Presentation av två korta informationsfilmer framtagna med stöd från Takeda.
- UMPI - Ung med primär immunbrist.

- Livsberättelse från bloggen UMPI.
- Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd.
- Vacciner mot covid-19, Nicholas Brodski.
- Ny studie om covid-19-vaccination hos immunbristpatienter, Peter Bergman.
- PIOs podd "Så sjukt".
- Genterapi vid primär immunbrist, Edvard Smith och Rula Zain.
- Övergång mellan barn- och vuxensjukvården. (Artikel med PIO-medlemmar från Netdoktor.se)

Annonser i PIObladet under år 2021 var CSL Behring, Nordclnfo Care, Steripolar, Takeda och Hygienshoppen.

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 2021 producerades fem nya avsnitt (avsnitt 16–20). 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 om sjukdomarna, behandlingar, forskning och livsstilsfrågor. Alla podd-avsnitt avslutas med frågelådan "Anders Fasth svarar och förklarar".

Under 2021 hade podden cirka 3 600 lyssningar. Avsnitt 16: Resistent bakterier och framtida alternativ till antibiotika.

Avsnitt 17: Allt du vill veta om vaccin och primär immunbrist.

Avsnitt 18: Poddcirkel om Så sjukt – en mötesplats för unga vuxna med primär immunbrist.

Avsnitt 19: Att leva nära någon med primär immunbrist.

Avsnitt 20: HAE – om livet med en sällsynt, allvarlig sjukdom och den senaste forskningen. 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 2022.

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. Funktionen att

ge gåvor till PIOs forskningsfond/verksamhet via hemsidan används ofta. Även webbutiken där det går att köpa zebra-produkter är välbesökt. Det går också att lyssna på PIOs podd "Så sjukt" via hemsidan. Under 2021 har hemsidan haft cirka 14 558 användare varav 15,5 % återkommande besökare och 84,5 % nya besökare. Vid dessa besök visas cirka 4,5 sidor i snitt per användare. I oktober lanserades en ny version av hemsidan i ett nytt Wordpress-tema.

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 935 följare, en ökning med 42 personer från 2020. För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO medlemsforum.

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.

Till Världsimmunbristveckan togs bilder med olika budskap fram som publicerades i PIOs sociala medier. Budskapet var "Tvätta händerna", "Stanna hemma när du är sjuk" och "Vaccinera dig för att skydda andra". Enbart under Världsimmunbristveckan visades bilderna vid cirka 5 500 tillfällen.

Informationsmaterial

Revideringen av PIOs informationsmaterial "Från barnsjukvården till vuxensjukvården - vägledning för övergångsprocessen" påbörjades och nya illustrationer togs fram. Marknadsföringsmaterial för podden produceras kontinuerligt. Röda kuvertet med information om PIO delas ut av sjukvårdspersonal efter överenskommelse. Befintligt material förmedlades via hemsidan, kontoret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmänhet och medlemmar.

Informationsfilmer

Två korta informationsfilmer togs fram under vintern med stöd från Takeda. Filmerna presenterades i samband med årsmötet. Syftet med filmerna är att kunskapen om primär immunbrist ska öka och att tiden från första symtom till diagnos ska minska. Filmerna har under året bland annat nått ca 5 000 personer på Facebook samt visats på YouTube och PIOs hemsida.

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!”. I samband med lanseringen av den nya hemsidan gjordes butiken om något och sortimentet smalnades av. 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 de regionala föreningarna i form av stöd i föreningsfrågor och hjälpt till vid utskick med mera.

PIO abonnerar på det digitala e-mötesverktyget Zoom samt på 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 röda kuvert med informationsmaterial om PIO för att delas ut till personer med primär immunbrist på sjukhus. Efterhand ska kuverten ersätta pärnarna med information om PIO som funnits på sjukhus runtom i Sverige i många år.

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. coronapandemin har arbetet pausats något och kommer att fortsätta under 2022. Röda kuvert med information fanns med i en informations-mapp som delades ut till alla deltagare under SLIPs- och SISSIs-kongress/årsmöten i november.

Utskick

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

- PIObladet
- Årsmötesinbjudan
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll
- Inbjudan till Familjelägret (familjer)

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

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 400 medlemmar har hittills meddelat sin e-postadress till PIO.

Massmedia

Pressmeddelanden

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

Artiklar

På Netdoktor.se publicerades i april en artikel om Världsimmunbristveckan och i oktober medverkade två PIO-medlemmar i artiklar om övergången från barn- till vuxensjukvård. Artiklarna var en del i en kampanj om sällsynta hälsotillstånd.

Annonspluggar

Det går att ladda ner PIOs annonspluggar från hemsidan för att använda (utan kostnad för PIO) i tidningar när de har annonsplatser över. PIO har fått kännedom om att flera tidningar använt annonspluggarna under året.

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 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 upp till 10 000 USD per månad i gratis Google Ads-annonsering under 2021. Under året har annonser för 1 974 USD visats. Under året har PIOs googleannonser visats 27 125 gånger när någon har googlat på PIOs sökord och av dessa har 2 301 personer gått vidare till PIOs hemsida.

Utbildning

Susanne Larsson deltog i en utbildning i personcentrerad vård som Funktionsrätt Sverige erbjöd sina medlemsförbund. Utbildningen hölls online vid fyra tillfällen.

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 samt vaccinationer.

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 av 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

Den 12–15 augusti arrangerades PIOs familjeläger (för 20:e gången!) med roliga aktiviteter, härlig gemenskap och intressanta föreläsningar. Som tidigare anordnades familjelägret på Uskavigården utanför Nora.

I år hölls alla aktiviteter utomhus samt i två stora tält. Vi hade tur att väder och programpunkter var synkade, de flesta uteaktiviteterna kunde genomföras trots att det regnade då och då.

På fredagen fick vi besök av Lotta Sörman som är naturpedagog och som bland annat lärde ut hur man artbestämmer insekter och vilka fåglar som är vanligast i Sverige. Det fanns också möjlighet att bada, paddla kanoter, kajaker och paddle boards. På kvällen var det båttrace med radiostyrda båtar i höga vågor. Några av båtarna slog runt och det var tur att det var varmt i vattnet (21 grader) så det gick att simma ut och hämta tillbaka båtar. Senare grillades korv nere vid sjön och precis när alla ätit färdigt började det regna.

På lördagen pysslade vi i de stora tälten – mycket uppskattat! Efter glass till fika, tog vi en promenad till kalkbrottet för bad. Även den här gången var det uppehåll och solen tittade fram. På kvällen anordnades en "skattjakt" där man skulle klara av olika "boll-stationer" för att vinna en bokstav. Bokstäverna blev ett ord där skatten (lördagsgodis) var gömd. Innan sovdags hann vi både leka och pyssla en stund till i tälten, extra mysigt när det var

mörkt ute eftersom det inne i tälten var dekorerat med ljusslingor och batteriljus.

Under dagarna bjöds föräldrarna på två föreläsningar via Zoom där de också kunde ställa frågor. Carina Sparud Lundin, professor i omvårdnad och proprefekt vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa vid Göteborgs universitet föreläste om "Övergång från barnsjukvården till vuxensjukvården – Att förbereda sitt barn att bli självständig med sin sjukdom". Olov Ekwall, professor i pediatrik immunologi och överläkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg föreläste om "Primära immunbrister – Nytt om diagnos, symtom och behandling".

Lägret avslutades på söndagen med pyssel och minigolf innan det var dags att säga hej då till alla gamla och nya vänner. Tack till alla er som på olika sätt bidrog till årets läger! Ett extra stort och varmt tack till våra barn-/ungdomsledare. PIO hade också stor hjälp av bidragsgivare/sponsorer för att kunna arrangera lägret och göra det festligt, intressant och roligt för familjerna.

Ansökningar om bidrag för 2022 års läger skickades in till fonder och stiftelser i slutet av 2021. Fler kommer att skickas under våren 2022.

Planeringen inför 2022 års läger (11–14 augusti) har påbörjats. Anpassningar kommer att göras om det fortfarande finns covid-19-smitta i samhället. Bland annat kommer aktiviteter att genomföras utomhus och i stora tält.



Familjeläger 2021. 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, 2017 och 2020 visar att personer med primär immunbrist möter svårigheter i det dagliga livet inom en rad olika områden. Problem finns inom sjukvården, 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. En del medlemmar känner sig isolerade, rädda och maktlösa, 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 Funktionsrätt Sveriges digitala kongress 20 maj "Tillsammans för en jämlik hälsa". Under året har Maria Monfors deltagit på nio digitala ordförandemöten.

PIO lämnade vid ett möte i april synpunkter gällande tandhälsa och ett förslag på nytt ersättningssystem.

Den 19 februari deltog Anneli Larsson på ett digitalt kanslichefsmöte.

Socialstyrelsen

Socialstyrelsen har en kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd som sedan 2020 drivs av Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska. Ågrenska har i uppdrag att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas och sprida information om dessa. Informationscentrum drevs tidigare av Sahlgrenska akademien. Anneli Larsson från PIO utsågs 2009 till ledamot i informationscentrums expertgrupp och uppdraget fortgår. Anders Fasth är ordförande i expertgruppen.

Tillgången till immunglobuliner

I november bildades en påverkansgrupp i PIO som jobbar för att säkra tillgången till immunglobuliner. I gruppen ingår Anders Fasth, professor i pediatrik immunologi, Göteborgs universitet, Sofia Nyström, överläkare klinisk immunologi och transfusionsmedicin, Region Östergötland och Ramona Fust, sjuksköterska, Infektionsmottagningen Universitetssjukhuset, Linköping. Ytterligare en sjuksköterska är tillfrågad. PIO representeras i påverkansgruppen av Anneli Larsson, Maria Michelfelder, Camilla Nordmark, Camilla Ottosson och Jennie Sefton.

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

IPOPI

IPOPIs möte IPIC som vanligen hålls vartannat år flyttades på grund av pandemin fram till april 2022.

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 Susanne Larsson medverkat vid tre digitala möten. Bland annat har vikten av att få fler kliniker och personer att ansluta sig till registret diskuterats liksom vikten av att öka användandet bland de som redan är anslutna.

TLV (Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket)

Anneli Larsson deltog i februari vid ett webinarium om AMTP (Advanced therapy medicinal products) och precisionsmedicin som anordnades av TLV samt i juni i webinariet "Precisionsmedicin och avancerade terapier i svensk hälso- och sjukvård" som arrangerades av TLV tillsammans med Myndigheten för vård- och omsorgsanalys.

Den 16 april deltog Maria Monfors vid dialogforum. Där diskuterades bland annat utbytespreparat som inte alltid fungerar

likvärdigt och Tandpriskollen som är en tjänst som TLV har tagit fram för att konsumenterna ska kunna jämföra priser för olika tandvårdsbehandlingar hos Folk tandvården och hos privata tandläkare.

Skolinspektionens samrådsgrupp

Den 23 november deltog Linda Zakrisson vid ett digitalt samrådsmöte mellan Skolinspektionen, Skolverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten. Ett ämne som diskuterades var vilken effekt nedstängningen av skolorna har haft under pandemin på elever i behov av särskilt stöd. Linda Zakrisson är utsedd som representant till Skolinspektionens samrådsgrupp av Funktionsrätt Sverige.

Övrigt

Den 22 februari deltog Anneli Larsson vid ett webinarium om europeisk standardisering av personcentrerad vård som arrangerades av Centrum för personcentrerad vård - GPCC.

PIO lämnade i maj synpunkter till Sveriges kommuner och regioner, SKR, gällande deras utredning om huruvida kunskapsdatabasen för sällsynta hälsotillstånd ska flyttas över till SKR från Socialstyrelsen. PIO var emot förslaget och SKR har senare beslutat att inte ta över databasen.

Anneli Larsson deltog i juni vid ett runda bordssamtal med SMER (Statens medicinetiska råd) om ärftlig och somatisk genredigering.

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

Remisser och skrivelser

I mars skickade PIO en skrivelse till Folkhälsomyndigheten med budskapet att personer med vissa primära immunbrister borde prioriteras för vaccination mot covid-19 i fas 2. I april skickade PIO brev till alla universitetssjukhus och länsjukhus med uppmaningen att komma ihåg att personer med vissa primära immunbrister tillhör riskgrupp och ska prioriteras för covid-vaccin.

PIO undertecknade i maj tillsammans med ett antal andra förbund inom Funktionsrätt Sverige ett 73-punktsprogram med förslag på åtgärder för att personer med funktionsnedsättning och kronisk sjukdom ska ges bättre förutsättningar på arbetsmarknaden.

Skrivelsen med åtgärdsförslagen skickades till regeringen.

Under hösten besvarade PIO remisserna "Vaccinationsbevis som smittskyddsåtgärd" och "Vaccinationsbevis på serveringsställen" från Socialdepartementet.

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 kan försvåra 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. 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

- I februari besvarades en enkät från IPOPI om immunglobulintillgången i Sverige under pandemin.
- I mars besvarades en kortenkät från Funktionsrätt Sverige angående utbildning om intressepolitik.
- Under sommaren och hösten erbjöds PIOs medlemmar möjligheten att besvara en enkät från IPOPI om covid-19. Från Sverige deltog 139 personer/familjer i undersökningen.
- I september uppdaterade PIO enkätsvar gällande IPOPIs "PID-life index" för att medverka i en global kartläggning av hur tillgängligheten till sjukvård ser ut för personer med primär immunbrist.
- I november och december besvarades två korta enkäter från olika konsultföretag som undersökte hur samverkan mellan läkemedelsföretag och patientorganisationer fungerar.

Viljedokument

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

Forskning

PIOs forskningsstöd 2021 tilldelades Viktoria Hennings och Emilie Wahren Borgström.

Viktoria Hennings, Sahlgrenska akademien i Göteborg, tilldelades forskningsstöd för sin forskning om könsskillnader i den centrala toleransutvecklingen i tymus och dess relevans för autoimmuna sjukdomar. Emilie Wahren Borgström, Karolinska

Institutet i Stockholm, tilldelades forskningsstöd för sin forskning om primär immunbrist hos vuxna – genetisk diagnostik, immunologisk profil och nya behandlingsmöjligheter.

Övrigt

Under våren bidrog PIO med stöd till en klinisk studie som undersöker effekten och säkerheten av covid-19-vaccin hos personer med nedsatt immunförsvar, t ex primär immunbrist. Studien är en gemensam satsning mellan olika verksamheter på Karolinska Universitetssjukhuset och forskargrupper vid Karolinska Institutet och SciLifeLab.



Viktoria Hennings och Emilie Wahren Borgström tilldelades PIOs forskningsstöd 2021.
Foto: Privat.

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 49 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 2021. 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 27 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 och vacciner
- Riktlinjerna för utredning, diagnos och behandling

- Immunglobulintillgången
- Nyföddhetsscreeningen för SCID
- Internationella immunbristmöten
- SLIPIs-/SISSIs mötesdagar i Båstad
- Nytt om PIDcare, registret för primär immunbrist
- Världsimmunbristveckan

Nästa möte planeras att äga rum i september 2022.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Den 27 januari deltog Jennie Sefton, Magdalena Dörögrip och Anneli Larsson i ett telefonmöte.

NMPI-mötet och det Samnordiska mötet som skulle ha hållits 2020 har inte heller kunnat genomföras i år 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.

Under året har IPOPI anordnat digitala föreläsningar och frågestunder om covid-19, vacciner och immunglobuliner där Anneli Larsson medverkat från PIO.

Anneli Larsson har också medverkat vid flera digitala möten som patientrepresentant vid planeringen av ESIDs (The European Society for Immunodeficiencies) vetenskapliga program vid det internationella mötet som planeras att äga rum i Göteborg 12–15 oktober 2022. Det internationella mötet hålls gemensamt av ESID, IPOPI och INGID (The International Nursing Group for Immunodeficiencies).

EURORDIS

PIO har under 2021 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

REGIONALA FÖRENINGAR I PIO - VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse har under verksamhetsåret 2021 bestått av Anette Andersson, ordförande, samt ledamöterna Marco Eliasson, Anna Schultz, Matilda Schultz och Rosita Wicknert. Suppleant har Henrik Andréasson och Malin Lundgren varit.

Årsmötet, som hölls digitalt via Zoom, inleddes med gemensam föreläsning för alla regionala föreningar. Föreläsare var Ann Gardulf och Rolf Gustafson.

Ingen fysisk medlemsaktivitet har under året genomförts. I slutet av året bjöds medlemmarna till "träffar" via Zoom för att prata om hur de upplevt och haft det även under detta pandemi-år.

Till Världsimmunbristveckan fick de medlemmar som anmälde sitt intresse var sin gåva, t ex scarf, pannband, mössa att bära väl synligt under promenaden.

Den 31 december 2021 hade PIO Småland totalt 99 medlemmar varav 61 patienter, 25 anhöriga, 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 6 februari via den digitala mötesplatsen Zoom.

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 2021 hade PIO Skåne - Blekinge totalt 106 medlemmar varav 47 patienter, 47 anhöriga, 3 läkare och sjukvårdspersonal samt 9 stödjande medlemmar.

PIO Stockholm - Uppsala

Stockholm-Uppsala startade året med digitalt årsmöte för de regionala föreningarna den 6 februari.

Styrelsen deltog på PIO Riks digitala årsmöte den 27 mars.

Under Världsimmunbristveckan ordnade Maria Arosenius en gemensam promenad och löparunda i Enköping lördagen den 24 april.

Camilla Nordmark har deltagit i ett digitalt Samverkansmöte med Region Stockholm, Patientnämnden och Regionala organisationer inom Funktionsrätt Stockholm, där PIO representeras.

Styrelsemötena har skett digitalt två gånger, den 5 oktober och den 2 december.

Den 31 december 2021 hade PIO Stockholm - Uppsala totalt 174 medlemmar varav 92 patienter, 50 anhöriga, 6 läkare och sjukvårdspersonal samt 26 stödjande medlemmar.

PIO Väst - Halland

Lördag den 6 februari 2021 hade vi ett digitalt årsmöte för våra medlemmar. Vi fick då möjligheten att lyssna på en föreläsning om primär immunbrist och befintliga och kommande covidvacciner av Ann Gardulf och Rolf Gustafson.

Under den årliga Världsimmunbristveckan i april uppmanade vi våra medlemmar att promenera. Vi avstod från att gemensamt träffas i år p.g.a. den rådande situationen.

Vi hade ingen höstaktivitet i år p.g.a. corona, men har istället skickat ut ett trevligt julkort till samtliga medlemmar med en inbjudan till ett digitalt årsmöte februari 2022.

Styrelsen har under året haft fyra digitala styrelsemöten. Vi alla hoppas på ett lättare 2022, där vi medlemmar kan träffas igen och umgås i föreningen.

Den 31 december 2021 hade PIO Väst - Halland totalt 175 medlemmar varav 102 patienter, 44 anhöriga, 6 läkare och sjukvårdspersonal samt 23 stödjande medlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

På grund av pandemin har medlemsaktiviteterna under året varit mycket begränsade.

Ett årsmöte där ca 10 medlemmar deltog hölls den 6 februari via Zoom i anslutning till den gemensamma föreläsning som PIO Riks erbjöd.

I samband med Världsimmunbristveckan genomförde enskilda medlemmar promenader.

Till sommaren och julen skickade styrelsen ut en hälsning i form av ett kort till samtliga medlemmar för att hålla kontakten.

Styrelsen har haft 7 styrelsemöten under året, samtliga hölls via telefon eller Zoom.

Den 31 december 2021 hade PIO Örebro - Västmanland totalt 79 medlemmar varav 30 patienter, 25 anhöriga, 1 läkare och sjukvårdspersonal samt 23 stödjande medlemmar.

HAE-gruppen

HAE-foldern har skickats ut till sjukhus och skolor vid beställning. Under hösten producerade PIO ett avsnitt till podden "Så sjukt" om HAE.

Avsnitt 20: HAE – om livet med en sällsynt, allvarlig sjukdom och den senaste forskningen.

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till -1 595 kr.
Organisationens fria egna kapital uppgår till 1 035 280 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Ansökan om statsbidrag för 2022 sändes till Socialstyrelsen i september månad och samtidigt lämnades en redovisning för hur förra årets bidrag har använts.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomsläget 2021 ansökte och beviljades PIO bidrag från Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, 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, Stiftelsen Kungaparets bröllopfond, Stiftelsen Solstickan, Stiftelsen Rahnild och Einar Lundströms minne, Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne.

På grund av corona-pandemin fick PIO behålla flertalet av beviljade stöd som egentligen var öronmärkta till läget 2020 för att istället använda till familjeläget 2021.

Ansökningar om stöd från stiftelser/fonder gällande familjeläget 2022 har skickats under hösten 2021. Fler kommer att sökas under våren 2022.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 107 159 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas samarbetsmedel ut till Funktionsrätt Sverige som 2021 uppgick till 231 050 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 165 175 kr.

Under 2021 hade PIO tre personer anställda på motsvarande 1,9 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2021 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

- CSL Behring AB
- Nordicnfu Care AB
- Takeda AB
- Steripolar AB
- HygienShopp.se

Gåvor till PIO

Genom gåvor, främst minnesgåvor och födelsedagsinsamlingar via Facebook, har PIO under 2021 mottagit 56 616 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist. I övriga gåvor har PIO mottagit 974 kr samt 1 000 kr öronmärkta till UMPI (Ung med primär immunbrist).

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2021!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2021

Resultaträkning för år 2021

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 630 072
Gåvor till PIOs verksamhet	974
Försäljning, deltagaravgifter och annonsintäkter	198 992
	1 830 038

Kostnader

Forskningsbidrag, till mottagare av bidrag*	-18 384
Kostnader för information och trycksaker	-153 434
Lämnade bidrag till Funktionsrätt Sverige och andra medlemsavgifter	-258 819
Administration och lokalkostnader	-201 168
Mötesutgifter	-217 501
Personalkostnader	-968 969
Avskrivningar	-13 357
	-1 831 632

Rörelseresultat	-1 594
------------------------	---------------

Finansiella poster

Räntekostnader	-0
----------------	----

Årets resultat	-1 594
-----------------------	---------------

Balansräkning per 2021-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	27 290
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	202 117
Kortfristiga fordringar	26 154
Kassa och bank	1 650 259
Summa tillgångar	1 905 820

Eget kapital och obeskattade reserver

Eget kapital	1 390 061
Jubileumsfond	200 000

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	11 603
Skatteskulder	15 521
Övriga kortfristiga skulder	33 229
Maj-Lis Hellströms skribentstipendium	100 000
Forskningsgåvor*	0
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter**	155 406

Summa eget kapital och skulder	1 905 820
---------------------------------------	------------------

* Under 2021 delades 75 000 kr ut i forskningsstöd varav 56 616 kr mottagits som gåvor under året och 3 384 kr betalades ut från forskningsfondens konto. 15.000 kr betalades ut från PIOs egna medel.

** 1 000 kr är öronmärkta till UMPI (Ung med primär immunbrist).

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

Örebro 2022-03-15

Maria Monfors
Ordförande

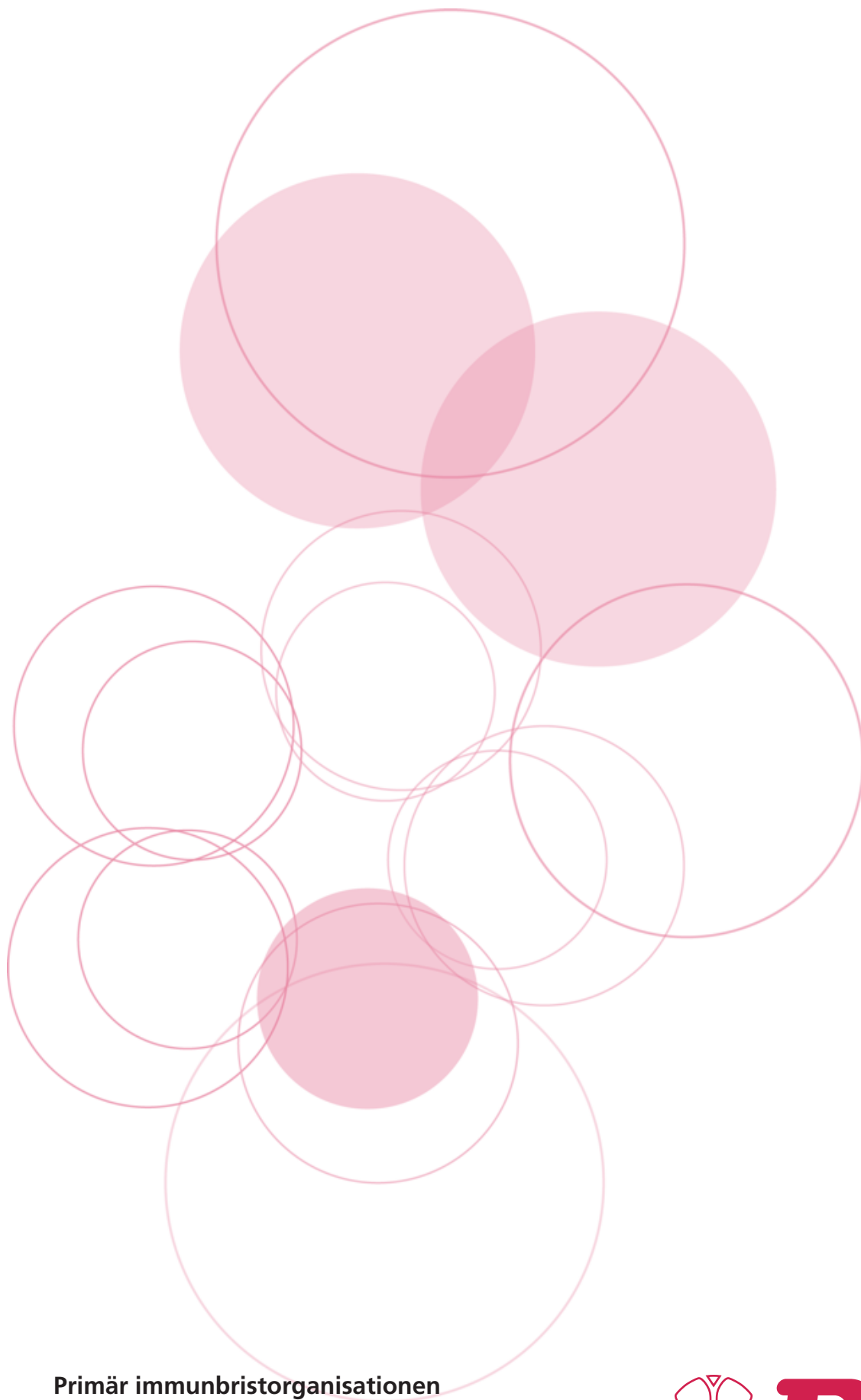
Frederick Godden
Vice ordförande

Anders Fasth
Ledamot

Ludvig Anderberg
Ledamot

Linda Zakrisson
Ledamot

PIOs årsberättelse 2021 är digitalt signerad.



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