

Årsberättelse 2022



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 2022.....	17

På omslaget

Anders Fasth och Olov Ekwall vid invigningen av ESID-mötet i Göteborg. Foto via ESID, © Emmy Jonsson.

Några av PIOs representanter som deltog på ESID/IPOPI-mötet i Göteborg. Foto: Privat.

PIOs forskningsstöd 2022 tilldelades Hannes Lindahl. Foto: Privat.

PIOs familjeläger på Uskavigården vid sjön Usken utanför Nora. Foto: Ulrika Å Jondelius.

Zebra-promenad på skidor under Världssimmunbristveckan. Foto: Privat.

PIOs forskningsstöd 2022 tilldelades Christina Lundqvist. Foto: Marthe Viberg.

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 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. Obehandlade dör dessa barn i infektioner, vanligen före ett års ålder. Från andra halvåret 2019 ingår SCID i nyföddhetsscreeningen. 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.

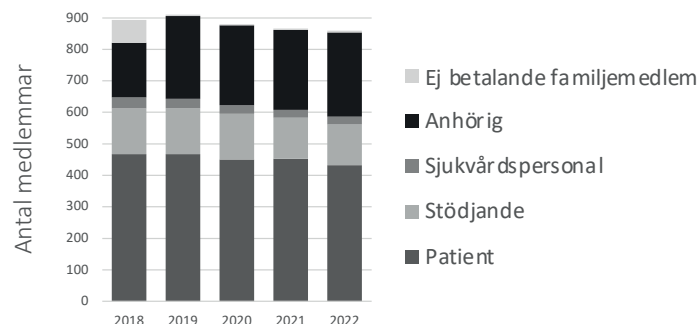
Årsberättelse 2022

ORGANISATIONEN

PIOs årsmöte hölls digitalt den 26 mars på grund av coronapandemin. Det har fortsatt kommit in många frågor till PIO om behandling av och vaccin mot covid-19 så information, faktainsamling och stöd till medlemmarna har fortsatt under 2022. I samband med årsmötet höll Peter Bergman, professor och överläkare vid Immunbristenheten, Karolinska Universitetet en föreläsning om den senaste forskningen om covid-19-vaccination. Den 5 februari höll PIOs fem regionala föreningar sina årsmöten digitalt och i samband dessa hölls bland annat en föreläsning om primär immunbrist och covid-19 med Petter Brodin, professor i immunologi vid Karolinska Institutet och Professor of Paediatric Immunology vid Imperial College London. Den 22–29 april ägde det årligen återkommande evenemanget Världsimmunbristveckan rum med bl.a. zebra-promenader och den 11–14 augusti arrangerades PIOs familjeläger i Uskavi, utanför Nora. Årets stora händelse var det internationella immunbristmötet för läkare, sjuksköterskor och patientrepresentanter som anordnades i Göteborg den 12–15 oktober av ESID, INGID och IPOPI. Åhörarna bjöds på föreläsningar av världens främsta forskare, läkare och sjuksköterskor inom immunbristområdet. Det var också många diskussioner och utbyte av erfarenheter bland de drygt 2000 deltagarna. PIOs ordförande Maria Monfors höll ett välkomsttal vid öppnandet av IPOPIs möte. Medlemmar i PIO hade möjlighet att ansöka om medel från PIO för att kunna delta och totalt deltog 17 personer. Mötet var uppskattat och de huvudansvariga för mötet i den lokala organisationskommittén, prof. Anders Fasth och prof. Olov Ekwall fick många lovord. I samband med mötet hölls också ett styrelsemöte där de flesta från styrelsen och representanter från PIOs regionala föreningar deltog på plats eller digitalt. Under året har fyra nya avsnitt av PIOs podd "Så sjukt" lanserats varav ett spelades in vid det internationella mötet i Göteborg. En representant från PIO har ingått i en sakkunniggrupp inom primär immunbrist som under hösten har träffats för att diskutera om nationell högspecialiserad vård kan vara relevant för vårdområdet. Socialstyrelsen leder arbetet i sakkunniggruppen.

Den 1 mars anslöt sig PIO till arbetsgivarorganisationen Fremias kollektivavtal med Unionen för tjänstemän inom civilsamhället. I början av året slutade Mia Grushult sin tjänst som ekonomiassistent i PIO. Bokföringen lades i samband med detta ut på en extern redovisningsbyrå.

Medlemsutveckling 2018-2022



Medlemsutveckling

Den 31 december 2022 hade PIO 859 medlemmar (-7 jämfört med 2021) fördelade på:

Patientmedlemmar: 432 (-21)

Anhörigmedlemmar: 268 (+14)

Familjemedlemmar, ej betalande: 5 (+1)

Stödjande medlemmar: 130 (+0)

Läkare och övrig sjukvårdspersonal: 24 (-1)

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

Magdalena Dörögrip, vice ordförande

Johan Bechtel, ledamot

Anders Fasth, ledamot

Linda Zakrisson, ledamot

Suppleanter i styrelsen

Frederick Godden

Jennie Sefton

Susanne Larsson

Camilla Nordmark

Sophia Sandgren (t.o.m. juni)

Revisorer och revisorssuppleant

Niclas Sandvall / Claes-Göran Rapp,

Grand Thornton Sweden AB, auktoriserad revisor

Maria Löfving (Michelfelder),

förtroendevald revisor

Gunnel Wahlstedt, revisorssuppleant

Valberedning

Anita Dörögrip

Lotta Billquist

Forskningsråd

Överläkare Nicholas Brodzski,

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 (t.o.m. juli)

Hedersmedlemmar

Maj-Lis Hellström, PIOs grundare

Professor Anders Fasth, Drottning Silvias

barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

PIObladet

Redaktör:

Ulrika Å Jondelius

Korrekturläsare:

Maria Löfving (Michelfelder)

Camilla Ottosson

Layout:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Samrådsgrupp:

Anders Fasth

Anneli Larsson

Maria Löfving (Michelfelder)

Ulrika Å Jondelius

Gästskribent 2022:

Professor Isabelle Meyts

Universitetssjukhuset Gasthuisberg,

UZ Leuven, Belgien

Tryckeri:

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

31 december 2022 hade PIO två personer anställda på motsvarande 1,6 heltidstjänster.

Kontoret är styrelsens verkställande organ som sköter det fortlöpande arbetet i organisationen.

Anneli Larsson, verksamhetsansvarig

Ulrika Å Jondelius, kontorsansvarig

Mia Grushult, ekonomiassistent (anställd t.o.m.

februari, PIO har under året lagt över bokföringen till Ludvig & Co, aukt. redovisningsbyrå)

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

Organisationsnummer: 845001-0718.

MÖTEN OCH SAMMANTRÄDEN

Årsmöte

PIOs årsmöte hölls lördagen den 26 mars och cirka 60 medlemmar deltog. För tredje året i rad gjorde coronapandemin att mötet fick hållas digitalt via e-mötesverktyget Zoom. Även om restriktionerna hävdades i början av året så beslutade styrelsen att PIOs årsmöte skulle hållas digitalt eftersom det med tanke på smittorisen kändes osäkert att redan i mars samla personer med nedsatt immunförsvar. Janne Björkander utsågs till mötesordförande och ledde årsmötesförhandlingarna. Maria Monfors omvaldes till PIOs ordförande. Efter årsmötesförhandlingarna tackades Ludvig Anderberg, som valt att lämna sitt uppdrag i PIO, för sitt viktiga och utmärkta arbete i PIO som ledamot med ekonomiansvar.

Även PIOs regionala föreningar höll sina årsmöten digitalt den 5 februari.

Medlemsmöten

I samband med årsmötet den 26 mars hölls ett medlemsmöte med två uppskattade föreläsningar där ett sextiotial medlemmar deltog och lyssnade. Peter Bergman, professor och överläkare vid Immunbristenheten, Karolinska Universitetet föreläste om den senaste forskningen om covid-19-vaccination hos personer med primär immunbrist. Medlemsmötets andra föreläsning hölls av Anders Fasth, professor vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, och handlade om immunoglobuliner. Efter föreläsningen fanns möjlighet att ställa frågor till Anders Fasth via en chattfunktion. Inför mötet hade deltagarna fått en överraskning på posten innehållande godsaker att förtära under mötet.

I samband med de regionala föreningarnas årsmöten den 5 februari arrangerades gemensamma digitala föreläsningar dit alla medlemmar i PIO bjöds in att medverka. En föreläsning handlade om primär immunbrist och covid-19 och hölls av Petter Brodin, professor i immunologi vid Karolinska Institutet och Professor of Paediatric Immunology vid Imperial College London. Camilla Ottosson, ordförande i PIO Skåne - Blekinge och molekylärbiolog, föreläste också, och hon presenterade en sammanställning av vad forskningen har visat om träning när man har nedsatt immunförsvar. Medverkade gjorde också Freddy Godden, medlem i PIO, som delade med sig av sina erfarenheter kring träning och primär immunbrist.

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 2022 har medlemmar fortsatt att träffas i små grupper digitalt via Zoom.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 2 mars, 26 mars, 8 juni, 21 september och 15 oktober. Styrelsemötet den 15 oktober var ett hybridmöte, med deltagare både på plats och digitalt. Övriga möten hölls digitalt.

Vid årets styrelsemöten avhandlades bl. a:

- Årsmötet 2022
- Covid-19 och vacciner
- Medlemsavgiften
- Årsplan och budget
- Ekonomi
- Utdelning ur forskningsfonden
- PIOs regionala föreningar
- Immunglobulintillgången
- Podcasten "Så sjukt"
- Det internationella immunbristmötet i Göteborg
- Nationell högspecialiserad vård
- UMPI - Ung med primär immunbrist
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Världsimmunbristveckan
- Aktuella frågor i Funktionsrätt Sverige
- Minnesord
- Medlemsregistret
- PIDcare - kvalitetsregistret
- Höstens styrelsemöte
- Kollektivavtal för PIOs personal
- Deltagande vid möten/prioriteringar
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- PIOs hemsida
- PIObladet
- Facebook, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Den 19 november träffades styrelsen och anställd personal för en arbetsmötesdag i Stockholm. Ordförande Maria Monfors och anställda i PIO har haft löpande arbetsmöten/kontorsmöten via Zoom under året och en gemensam planeringsdag hölls i Örebro 24 mars.

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 m.m. 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. Inför och under veckan publicerades inlägg och bilder på Facebook, Twitter samt på hemsidan. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. Målet på 700 timmar slogs och resultatet blev 927 timmar! Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO 30 000 kronor från kampanjens samarbetspartners att fördela mellan PIOs forskningsfond och på informationsmaterial om primär immunbrist. PIO fick också 4 050 kr till forskningsfonden via andra insamlingar under veckan. Många medlemmar lade 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. I år samarbetade PIO med Steripolar och Nordic Infucare.

Aftonbladet publicerade en fin artikel under veckan där två familjer intervjuades och berättade om sina pojkar som båda föddes med SCID.

Medlemsmöten

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 700 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 41 stycken prenumeranter utöver medlemmarna. Material till artiklar hämtades från PIOs verksamhet, möten om primär immunbrist, gästmedarbetaren m.m.

Innehåll i PIObladet 2022

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner

Årsmöte:

- Årsmöte 2022 via e-mötesverktyget Zoom, referat från föreläsning med Peter Bergman.
- Referat från digitala föreläsningar i samband med PIOs regionala föreningarnas årsmöte.

PIOs forskningsstöd 2021:

- Viktoria Hennings, doktorand vid Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet medverkade med en artikel om könsskillnader i den centrala toleransutvecklingen i tymus och dess relevans för autoimmuna sjukdomar.
- Emilie Wahren Borgström, bitr. överläkare vid Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm berättade i sin artikel om screening för primär immunbrist samt nya utrednings- och behandlingsmöjligheter.

Gästmedarbetare:

- Isabelle Meyts, professor vid Universitetssjukhuset Gasthuisberg, UZ Leuven, Belgien samt ESIDs ordförande berättade i sin artikel om ESID och om sitt arbete inom organisationen.

Familjeläger:

- Sammanfattning av lägerdagarna på Uskavigården vid sjön Usken.
- Så fungerar immunsystemet, referat från föreläsning med Nicholas Brodzki, överläkare, barnläkare vid Skånes universitetssjukhus, Lund.

Världsimmunbristveckan:

- Kampanjen #GoZebra.

IPIC-möte:

- Referat från föredrag samt intryck och reflektioner från de internationella mötet i Portugal.

SLIPs årsmöte:

- Referat från föreläsningar.

ESID-, IPOPI-, INGID-möte:

- Referat från föredrag samt intryck och reflektioner från de internationella mötena som hölls i Göteborg i oktober.

Övrigt:

- Sammanställning och kontaktuppgifter, PIOs regionala föreningar.
- Minnesord
- Medlemsberättelse om en egenvårdsremiss som gjorde skillnad.
- Intervju med Peter Bergman, ny professor i klinisk immunologi.
- Fråga doktorn.

Annonssörer i PIObladet under år 2022 var CSL Behring, Nordic Infucare, 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 2022 producerades fyra nya avsnitt (avsnitt 21–24). Flera digitala planeringsmöten har hållits under året där detagare från PIO-kontoret och PIOs styrelse har deltagit. I podden berättar medlemmar i olika åldrar om sin vardag med primär immunbrist. I podden intervjuas också experter som berättar om sjukdomarna, behandlingar, forskning och livsstilsfrågor. Alla podd-avsnitt avslutas med frågelådan "Anders Fasth svarar och förklarar".

Under 2022 hade podden cirka 2 678 lyssningar.

Avsnitt 21: Covid-19 – Forskningsframsteg och om att våga lämna isoleringsbubblan.

Avsnitt 22: Tidig upptäckt av primär immunbrist livsviktigt.

Avsnitt 23 : Livet med primär immunbrist och om PIDcare och Hålsodagboken.

Avsnitt 24: Internationell immunbristkongress i Göteborg.

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 2023.

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 hem-

sidan. Under 2022 har hemsidan haft cirka 14 902 användare. Vid dessa besök visas cirka 5,2 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 964 följare, en ökning med 29 personer från 2021. För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO medlemsforum. PIO har också två Instagramkonton, www.instagram.com/pio_sverige, med 331 följare, samt [pio.podden_sa.sjukt](https://www.instagram.com/pio.podden_sa.sjukt), med 96 följare, Twitter-konto, twitter.com/PIORiks, med 95 följare, samt ett YouTube-konto, www.youtube.com/user/PIORiks.

Informationsmaterial

Revideringen av PIOs informationsmaterial "Från barnsjukvården till vuxensjukvården - vägledning för övergångsprocessen" är slutförd och folder finns att läsa via PIOs hemsida eller beställa från kontoret. 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

PIOs två korta informationsfilmer, som togs fram under vintern 2021 med stöd från Takeda, har fortsatt att spridas under 2022 via bland annat sociala medier. Under Världsimmunbristveckan visades filmerna 2 169 gånger via Facebook. Syftet med filmerna är att kunskapen om primär immunbrist ska öka och att tiden från första symtom till diagnos ska minska. Filmerna finns också 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 naturligt att tänka "häst". Men tänk om det faktiskt är en zebra som kommer? Leta efter det ovanliga, det kan vara primär immunbrist!". 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 eftersom den utåtriktade verksamheten varit begränsad i samband med coronapandemin.

Information till sjukhus

Under hösten 2019 togs det fram röda kuvert med informationsmaterial om PIO för att delas ut på sjukhus till personer med primär immunbrist samt närstående till barn med primär immunbrist. Efterhand ska kuverten ersätta pärnarna med information om PIO som funnits på sjukhus runtom i Sverige i många år.

Röda kuvert med information delades också ut på en utbildningsdag i november till deltagande sjuksköterskor.

Utskick

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

- PIObladet
- Årsmötesinbjudan
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll
- Inbjudan till familjeläget (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. Cirka 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 i samband med coronapandemin.

Radio

I januari intervjuades Anneli Larsson i Ekot i Sveriges

Radio angående karantänsreglerna för sjukvårdspersonal som hade en närstående i hemmet som hade covid-19. PIO menade att personer i riskgrupp som exempelvis personer med vissa primära immunbrister inte skulle behöva riskera att smittas när de besökte sjukvården.

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 tidningar använt annonspluggarna vid ett flertal tillfällen under åren som de gått att ladda ner.

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 2022. Under året har PIOs googleannonser visats för 5 592 USD (cirka 58 800 kr). Annonserna har visats 59 032 gånger när någon har googlat på PIOs sökord och av dessa har 5 115 personer gått vidare till PIOs hemsida.

Utbildning

Den 11 oktober deltog Anneli Larsson vid ett webinarium där EUPATI Sverige informerade om sina kommande utbildningar för patienter, brukare, närstående, anhöriga och företrädare som vill lära sig mer om forskning och utveckling av läkemedel och medicinteknik för att kunna samverka med forskare, företag, myndigheter och beslutsfattare kring läkemedel och medicinteknik. EUPATI är en förkortning för European Patients' Academy for Therapeutic Innovation.

Maria Löfving informerade sjuksköterskor om PIOs arbete vid en utbildningsdag den 17 november som anordnades av Nordic Infucare.

Den 1 december berättade Magdalena Dörögrip om sina erfarenheter av att leva med primär immunbrist för personal vid Nordic Infucare.

Anneli Larsson har deltagit vid flera av IPOPls digitala föreläsningar och frågestunder om bland annat antibiotikaresistens.

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 11–14 augusti träffades barn med primär immunbrist och deras familjer på PIOs familjeläger på Uskavigården utanför Nora. Torsdagen var ankomstdag med incheckning i stugor samt en gemensam middag. Lägerprogrammet startade på fredag morgon med frukost och välkomstlekar. När alla hälsat på varandra var det dags för aktivitet i ett av de stora tälten som hyrts in och ställts i ordning med golv, bord och stolar. I tältet, där det under lägerdagarna fanns allt från porslinsmuggar till tygväskor att måla och dekorera, var det nu förberett för att pyssla med "tie-dye", enkel batik. Med hjälp av gummisnoddar och flytande färger fick vita t-shirtar, solhattar och kuddfodral vackra mönster. Efter pasta till lunch var det dags att vara kreativa igen, men den här gången var pysslet ätbart. Bakelser och tårtor skapades i alla möjliga former och utföranden med hjälp av tårtdottar och olika stansar. Vispgrädde, vaniljkräm och sylt spritsades på bottenarna som dekorerades med färgglatt strössel, blåbär, marsipan och sockerpasta. Från utsikten i restaurangen såg vi solen stråla över sjön Usken. Det passade bra att samlas vid sjöboden för att plocka fram kajaker och paddle boards när vi fikar klart. Ett svalkande dopp från bryggan kändes skönt för det var verkligen en varm dag. Efter middagen, tacos, fick vi besök av representanter från Nora Bågskytteklubb. Både barn och föräldrar hade möjlighet att prova på att träffa tavlan med sina pilar. Sedan var det dags att äta igen! Den här gången korv med bröd nere vid grillplatsen intill sjön. Ett och annat chips slank också ner innan barnen anordnade en spontan fotbollsmatch. Matchen

avbröts först när mörkret gjorde att det inte gick att se bollen längre. På lördagen, efter frukost, erbjöds en digital föreläsning med Nicholas Brodzki, överläkare, barnläkare vid Skånes universitetssjukhus, Lund. Föreläsningen hade rubriken "Så fungerar immunsystemet". Det fanns också möjlighet att ställa frågor till Nicholas. På eftermiddagen samlades vi för race med radiostyrda bilar. Solen kändes stekande het ute på gräsplanen så det var gott med en glass innan den gemensamma promenaden till kalkbrottet. Vi har aldrig sett så många besökare där tidigare! Några i gruppen simmade över till andra sidan där det var lite lugnare. Efter middagen anordnades en skattjakt där de olika lagen fick en ledtråd när de klarat av en speciell uppgift. Att klättra genom spindelnätet, kasta hästskor samt att känna efter olika saker med händerna i hinkar med kladdigt slajm var populära aktiviteter. Skatten var påsar med lördagsgodis. Kvällen avslutades med ett fest-disco där det fanns olika spel, en plats att ta roliga foton, möjlighet att snurra på ett lyckohjul och mycket mer. Före lunchen på söndagen fanns tid för både pyssel och minigolf innan vi sa hej då.

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.

Planeringen inför 2023 års läger (10–13 augusti) har påbörjats. Ansökningar om bidrag för 2023 års läger skickades in till fonder och stiftelser i slutet av 2022. Fler kommer att skickas under våren 2023.



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

Under året har Maria Monfors deltagit på tre kortare informella digitala ordförandemöten samt två ordinarie ordförandemöten, ett digitalt och ett fysiskt.

I november deltog Anneli Larsson på ett digitalt kanslichefsmöte där information gavs om förändringarna i LAS, och om arbetet med statsbidraget. Dessutom diskuterades förbundens arbete för att behålla medlemmar och attrahera nya med hänsyn till de nya förutsättningarna efter pandemin.

PIO lämnade under hösten synpunkter till Funktionsrätt Sverige gällande ett förslag som utreds av Socialdepartementet om att ge vårdnadshavare, enskilt eller tillsammans med barnet, direktåtkomst helt eller delvis till barnets patientuppgifter i hälso- och sjukvården och tandvården när barnet är 13–15 år. PIO föreslog att vårdnadshavare ska ha tillgång till vissa delar av journalen, men att journaler/information från vårdkontakter som kan vara känsliga för ungdomen är spärrade, till exempel gällande kontakter med ungdomsmottagningen.

(Se även samverkan med Funktionsrätt Sverige under rubrikerna Skolfrågor och Ekonomi.)

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. Anneli Larsson från PIO utsågs 2009 till ledamot i informationscentrums expertgrupp och uppdraget fortgår. Anders Fasth är ordförande i expertgruppen.

Tillgången till immunglobuliner

I juli besvarade PIO en kortenkät från IPOPI om tillgången till immunglobuliner i Sverige. Den 8 september medverkade Anneli Larsson digitalt vid IPOPIs 21:a PID Forum i EU-parlamentet med temat "Medicine shortages in the EU: the case of immunoglobulin and PIDs".

År 2021 bildades en påverkansgrupp i PIO som jobbar med frågan om att säkra tillgången till immunglobuliner. I gruppen ingår Anders Fasth, professor i pediatrik immunologi, Göteborgs universitet och Sofia Nyström, överläkare klinisk immunologi och transfusionsmedicin, Region Östergötland. PIO representeras i gruppen av Anneli Larsson, Maria Löfving, Camilla Nordmark, Camilla Ottosson och Jennie Sefton. Under 2022 har gruppen haft två digitala möten och arbetet med ett viljedokument pågår.

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.

Nationell högspecialiserad vård

En sakkunniggrupp har utsetts av Socialstyrelsen att delta i utredningen av om vården av primär immunbrist ska bedrivas som nationell högspecialiserad sjukvård (NHV). Anneli Larsson deltar i sakkunniggruppen som representant från PIO. Ett fysiskt möte och flera digitala möten har hållits under hösten. Sakkunniggruppens uppdrag är att skriva ett underlag som under 2023 ska skickas ut på remiss inför senare beslut av Socialstyrelsen. Socialstyrelsen, som på uppdrag av Regeringen ansvarar för att identifiera nationell högspecialiserad vård som ska bedrivas vid som mest fem enheter i landet, leder arbetet i sakkunniggruppen.

Antibiotikaresistens

Den 17 maj deltog Anneli Larsson vid IPOPIs PID-forum med temat antibiotikaresistens, som de anordnade tillsammans med några utvalda EU-parlamentariker. Den 9 november deltog Anneli Larsson i en webbchat med föreläsning om antibiotika som anordnades av IPOPI.

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 två respektive 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)
I november deltog Anneli Larsson digitalt vid ett dialogforum om behandling av sällsynta sjukdomar.

Skolfrågor

Linda Zakrisson är utsedd som representant till Skolinspektionens samrådsgrupp av Funktionsrätt Sverige och har medverkat vid ett möte under året samt vid ett gemensamt samrådsmöte för Skolinspektionen och Skolverket. Vid Skolinspektionens möte presenterade varje organisation hur medlemmarna påverkats av pandemin samt vilka hinder man stött på i skolan, kopplat till pandemin. Vid det gemensamma mötet informerades det bland annat om att Skolverket och SPSM (Specialpedagogiska skolmyndigheten) kommer att arbeta närmare varandra framöver med fokus på tillgänglighet för elever med funktionsnedsättningar.

Inom Funktionsrätt Sverige samverkar flera medlemsorganisationer kring skolfrågor i ett skolkluster där Linda Zakrisson representerar PIO. Skolklustret har under året bland annat tagit fram en debattartikel där PIO medverkade tillsammans med andra förbund. Debattartikeln som publicerades i Dagens Nyheter hade budskapet att skolan måste ge alla elever de förutsättningar

de behöver, oavsett funktionsvariation/kronisk sjukdom.

Ekonomi

PIO har medverkat och bidragit med synpunkter till karensutredningen som genomförs av Socialdepartementet. En enkät förmedlades till några medlemmar och en skriftlig sammanställning skickades till Funktionsrätt Sverige. Anneli Larsson medverkade vid ett digitalt möte med Funktionsrätt Sverige för att diskutera frågan. Johan Bechtel från PIO deltog tillsammans med en representant från Funktionsrätt Sverige vid ett möte med utredarna vid Socialdepartementet. PIO framförde åsikten att karensavdraget bör avskaffas. Dels för att det inte ska slå så hårt ekonomiskt att vara sjuk för PIOs medlemmar, dels för att vi tror att karensavdraget medför att fler går till jobbet när de är småsjuka. Det i sin tur innebär att personer med nedsatt immunförsvar utsätts för onödiga smittorisker.

Under hösten startade Funktionsrätt Sverige upp en samarbetsgrupp "kluster för privatekonomi" som ska arbeta för att förbättra de ekonomiska förutsättningarna för personer som lever med funktionsnedsättning/kronisk sjukdom. I klustret representeras PIO av Birgitta Kjällerström som är medlem i PIO och ledamot i styrelsen i PIO Skåne - Blekinge. Gruppen har bland annat i ett öppet brev till socialförsäkringsministern, som publicerades på debattsidan i Altinget, uttryckt sin oro över den ekonomiska situationen för personer med aktivitets- och sjukersättning.

Övrigt

PIO-kontoret och medlemmar i PIO har bidragit med synpunkter och erfarenheter till en rapport om nyföddhetsscreeningen med PKU-prov som tas fram av Centrum för medfödda metabola sjukdomar, CMMS i samarbete med Biobank Sverige.

Den 9 december deltog Maria Löfving vid ett digitalt möte med Allmänna arvsfonden där de informerade om reglerna kring deras stöd för olika projekt.

PIO har haft möten, digitala möten och/eller mejlkontakt med representanter från CSL Behring, Nordic Infucare, Octapharma, Steripolar och Takeda för att diskutera samarbetsprojekt och immunglobulintillgången.

Råd och stöd

Medlemmar eller personer som misstänker att de själva eller någon närstående har primär immun-

brist kontaktar regelbundet PIO-kontoret för att få råd och/eller beställa informationsmaterial. PIO förmedlar i vissa fall kontakt mellan medlemmar och läkare.

Hög sjukfrånvaro pga. infektioner och behandling 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 juli besvarade PIO en kortenkät om immunoglobulintillgången till IPOPI.

Viljedokument

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

Forskning

PIOs forskningsstöd 2022 tilldelades Christina Lundqvist och Hannes Lindahl.

Christina Lundqvist, PhD, avdelningen för reumatologi och inflammationsforskning, Sahlgrenska akademien tilldelas stöd för sin forskning om B-cellers funktion i tymus vid utveckling av immunsystemet. Hannes Lindahl, ST-läkare, PhD, institutionen för klinisk immunologi och transfusionsmedicin, Karolinska universitetssjukhuset Huddinge tilldelas stöd för sin forskning om hur lymfocytundersökningar kan användas för att ge säkrare prognos för sjukdomsutvecklingen hos personer med COVID.



Christina Lundqvist. Foto: Marthe Viberg.



Hannes Lindahl. 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 50 medlemsförbund där samarbete sker gällande övergripande och gemensamma frågor.

Representanter från PIO har deltagit vid kongress, ordförandemöten, informationsträffar och konferenser (se under rubriken Påverkansarbete).

ABF

PIOs samarbetsavtal med ABF (Arbetarnas bildningsförbund) löpte vidare under 2022. 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. Under 2022 har dock inget möte kunnat hållas på grund av hög arbetsbelastning i sjukvården. I stället har PIO haft mejlkontakt med SLIPIs ordförande Nicholas Brodzki om olika frågor. Ett möte planeras att äga rum under 2023.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

Nordiskt Möte för Primär Immunbrist NMPI-mötet och det Samnordiska mötet som skulle ha hållits 2020 har inte kunnat genomföras i år heller på grund av covid-19 och olika omständigheter i styrelserna i flera av de nordiska länderna. Under året har NMPI endast haft kontakt via e-post.

Den 18 maj träffade Anneli Larsson två sjuksköterskor från Island som var på studiebesök i Sverige för informationsutbyte om PIO och primär immunbrist.

13 (18)

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i den internationella patientorganisationen IPOPI. I IPOPI finns nu 69 medlemsländer från olika delar av världen. Under året har IPOPI anordnat digitala föreläsningar med frågestunder och PID-forum i EU-parlamentet där Anneli Larsson medverkat från PIO. IPOPIs PID-forum anordnas av IPOPI i samverkan med utvalda EU-parlamentariker.

IPOPIs utbildningsmöte IPIC hölls 27–29 april i Portugal. Från PIO medverkade Anneli Larsson och Maria Löfving. Efter att ha blivit framflyttat två gånger på grund av pandemin kunde mötet äntligen hållas. Cirka 500 läkare, sjuksköterskor och patientrepresentanter deltog från olika delar av världen, vilket var färre länder än vanligt pga. av covid-19 och kriget i Ukraina. Referat från föreläsningar vid mötet finns att läsa i PIObladet nr 2, 2022.

I Göteborg hölls den 12–15 oktober det internationella mötet som vartannat år arrangeras gemensamt av ESID (European Society for Immunodeficiencies), IPOPI och INGID (International Nursing Group for Immunodeficiencies). Cirka 2000 deltagare från olika delar av världen samlades i Göteborg för att ta del av det senaste inom området primära immunbrister. Vid IPOPIs möte deltog cirka 100 personer från 34 olika länder. Från PIO deltog 17 representanter från PIOs styrelse, UMPI, PIO-kontoret och PIO-medlemmar. PIOs representanter deltog mestadels i den internationella patientorganisationens (IPOPIs) program med föreläsningar, rundabordssamtal och sociala arrangemang.

Vid IPOPI-mötet presenterade Magdalena Dörögrip, ledamot i PIOs styrelse, PIOs projekt Corona-respons som genomfördes med stöd av Radiohjälp under coronapandemin. Projektet var ett av de nominerade projekten till det nyinstittade priset IPOPI BIG award som valts ut att presenteras på mötet. Vinnare av BIG award blev patientorganisationen i Sudan för sitt projekt med syftet att säkra immunglobulintillgången i landet. Referat från föreläsningar vid ESID, IPOPI, INGID-mötet finns att läsa i PIObladet nr 3-4, 2022 och nr 1, 2023.

EURORDIS

PIO har under 2022 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 2022 bestått av Anette Andersson, ordförande, samt ledamöterna Marco Eliasson, Anna Schultz, Matilda Schultz och Rosita Gard. Suppleanter har Henrik Andréasson och Malin Lundgren varit. Marco Eliasson gick in som tillförordnad ordförande efter Anette Anderssons bortgång i juli.

Styrelsemöten hölls 26 augusti och 23 november.

Årsmötet den 5 februari, som hölls digitalt via Zoom, inleddes med gemensam föreläsning för alla regionala föreningar. Föreläsare var Petter Brodin och Camilla Ottosson.

Någon fysisk medlemsaktivitet har inte genomförts under året.

Till Världsimmunbristveckan fick medlemmarna var och en efter egen förmåga promenera och därefter registrera den tid som man varit aktiv.

Den 31 december 2022 hade PIO Småland totalt 98 medlemmar varav 58 patienter, 28 anhöriga, 4 läkare och sjukvårdspersonal samt 8 stödjande medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

PIO Skåne - Blekinge har haft ett väldigt lugnt verksamhetsår under 2022.

Årsmötet hölls den 5 februari via den digitala mötesplatsen Zoom tillsammans med PIO riks och övriga regionala föreningar.

Styrelseordförande i PIO Skåne - Blekinge, Camilla Ottosson, höll en föreläsning om fysisk träning och immunbrist vid årsmötet. Styrelsen har därefter bjudit in medlemmarna till medlemsmöten via Zoom vid 5 tillfällen under året, samt till en Zebrapromenad i Lunds stadspark under Världsimmunbristveckan.

Styrelsen har haft 5 möten under året.

Den 31 december 2022 hade PIO Skåne - Blekinge totalt 106 medlemmar varav 44 patienter, 48 anhöriga, 3 läkare och sjukvårdspersonal samt 11 stödjande medlemmar.

PIO Stockholm - Uppsala

Årsmötet hölls den 5 februari via den digitala mötesplatsen Zoom tillsammans med PIO riks och övriga regionala föreningar.

Representanter från styrelsen deltog på PIO Riks digitala årsmöte den 26 mars.

Styrelsemöten hölls 25 januari, 20 juni och 15 december.

Under Världsimmunbristveckan ordnade Maria Arosenius ett zebra-run i Enköping. Maria intervjuades också om detta i PIOs podd "Så sjukt". Avsnittet kommer att släppas inför Världsimmunbristveckan 2023.

Camilla Nordmark deltog på ett digitalt informationsmöte den 17 maj som hölls av IPOPI angående antibiotikaresistens.

Camilla Nordmark deltog på IPOPIs internationella möte i Göteborg 12–15 oktober samt representerade föreningen på PIO riks styrelsemöte i Göteborg den 15 oktober.

Den 31 december 2022 hade PIO Stockholm - Uppsala totalt 167 medlemmar varav 86 patienter, 49 anhöriga, 6 läkare och sjukvårdspersonal samt 26 stödjande medlemmar.

PIO Väst - Halland

Lördag den 5 februari 2022 hade föreningen ett digitalt årsmöte för våra medlemmar. Vi fick då möjligheten att lyssna på en föreläsning om primär immunbrist och covid-19 av Petter Brodin, professor i immunologi vid Karolinska Institutet och professor of Paediatric Immunology at Imperial College London.

Deltagarna fick även lyssna till en föreläsning om hur ska man tänka kring träning när man har primär immunbrist av Camilla Ottosson som är ordförande i PIO Skåne-Blekinge och molekylärbiolog.

Under den årliga Världsimmunbristveckan i april uppmanades våra medlemmar att promenera. Vi avstod även i år från att gemensamt träffas pga. covid-situationen i samhället.

Föreningen hade ingen höstaktivitet i år, men har istället skickat ut ett trevligt julkort till samtliga medlemmar med en inbjudan till ett digitalt årsmöte 2023.

Styrelsen har under året haft fyra digitala styrelsemöten.

Den 31 december 2022 hade PIO Väst - Halland totalt 168 medlemmar varav 96 patienter, 44 anhöriga, 6 läkare och sjukvårdspersonal samt 22 stödjande medlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

PIO Örebro Västmanland höll sitt årsmöte den 5 februari 2022, ett tiotal medlemmar deltog och lyssnade på intressanta föreläsningar via Zoom. I samband med årsmötet skickades ett paket med te, kaffe och choklad ut till alla medlemmar.

Styrelsen har under 2022 haft 7 styrelsemöten, samtliga via telefon.

I samband med Världsimmunbristveckan genomfördes promenader av enskilda medlemmar pga. pandemin. Medlemmarna erbjöds att välja något som en gåva från PIOs zebrabutik att använda under sina promenader.

Under våren och till jul skickades vykort till alla medlemmar för att skapa lite kontakt.

Den 31 december 2022 hade PIO Örebro - Västmanland totalt 80 medlemmar varav 29 patienter, 27 anhöriga, 1 läkare och sjukvårdspersonal samt 23 stödjande medlemmar.

HAE-gruppen

HAE-foldern har skickats ut till sjukhus och skolor vid beställning.

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till -133 721 kr.
Organisationens fria egna kapital uppgår till 901 559 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Ansökan om statsbidrag för 2023 sändes till Socialstyrelsen i september månad och samtidigt lämnades en redovisning för hur förra årets bidrag har använts.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomsläget 2022 ansökte och beviljades PIO bidrag från Helge Ax:son Johnsons Stiftelse, Jerringfonden, Kungl. Sällskapet Pro Patria, Prins Carl Gustafs Stiftelse, Prins Gustaf Adolf och Prinsessan Sibyllas Minnesfond, Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne, Stiftelsen Kempe-Carlgrenska fonden, Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond, Stiftelsen Kungaparets bröllopfond, Stiftelsen Lars Hiertas minne, Stiftelsen Ragnhild och Einar Lundströms minne, Stiftelsen Solstickan, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond och Åke Wibergs stiftelse.

Ansökningar om stöd från stiftelser/fonder gällande familjeläget 2023 har skickats under hösten 2022. Fler kommer att sökas under våren 2023.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 099 632 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas samarbetsmedel ut till Funktionsrätt Sverige som 2022 uppgick till 240 850 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 155 228 kr.

31 december 2022 hade PIO två personer anställda på motsvarande 1,6 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2022 samarbetat med och/eller erhållit stöd från följande:

- CSL Behring AB
- Nordic Infucare AB
- Steripolar AB
- Takeda AB

Gåvor till PIO

Genom gåvor, främst minnesgåvor och födelsedagsinsamlingar via Facebook, har PIO under 2022 mottagit 96 217 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist. I övriga gåvor har PIO mottagit 9 745 kr samt 1 000 kr öronmärkta till UMPI (Ung med primär immunbrist).

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2022!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2022

Resultaträkning för år 2022

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 596 639
Gåvor till PIOs verksamhet	9 745
Försäljning, deltagaravgifter och annonsintäkter	199 475
	1 805 859

Kostnader

Forskningsbidrag, till mottagare av bidrag*	0
Kostnader för information och trycksaker	-73 158
Lämnade bidrag till Funktionsrätt Sverige och andra medlemsavgifter	-245 987
Administration och lokalkostnader	-151 615
Mötesutgifter	-398 318
Personalkostnader**	-1 061 412
Avskrivningar	-10 855
	-1 941 345

Rörelseresultat	-135 486
------------------------	-----------------

Finansiella poster

Räntekostnader	1 765
----------------	-------

Årets resultat	-133 721
-----------------------	-----------------

Balansräkning per 2022-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	16 435
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	202 117
Kortfristiga fordringar	57 220
Kassa och bank	1 450 055
Summa tillgångar	1 725 827

Eget kapital och obeskattade reserver

Eget kapital	1 256 341
Jubileumsfond	94 000

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	49 290
Skatteskulder	14 203
Övriga kortfristiga skulder	47 133
Maj-Lis Hellströms skribentstipendium	84 250
Forskningsgåvor*	6 217
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter***	174 393

Summa eget kapital och skulder	1 725 827
---------------------------------------	------------------

*Under 2022 mottog PIO 96 217 kr i gåvor till PIOs forskningsfond varav 90 000 kr delades ut i forskningsstöd. **2022 justerades perioder för personalkostnader, 13 månader är bokförda istället för 12 månader. Under 2023 är perioder i fas dvs. 12 månader. ***1 000 kr (gåva) är öronmärkta till UMPI (Ung med primär immunbrist).

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

Örebro 2023-03-15

Maria Monfors
Ordförande

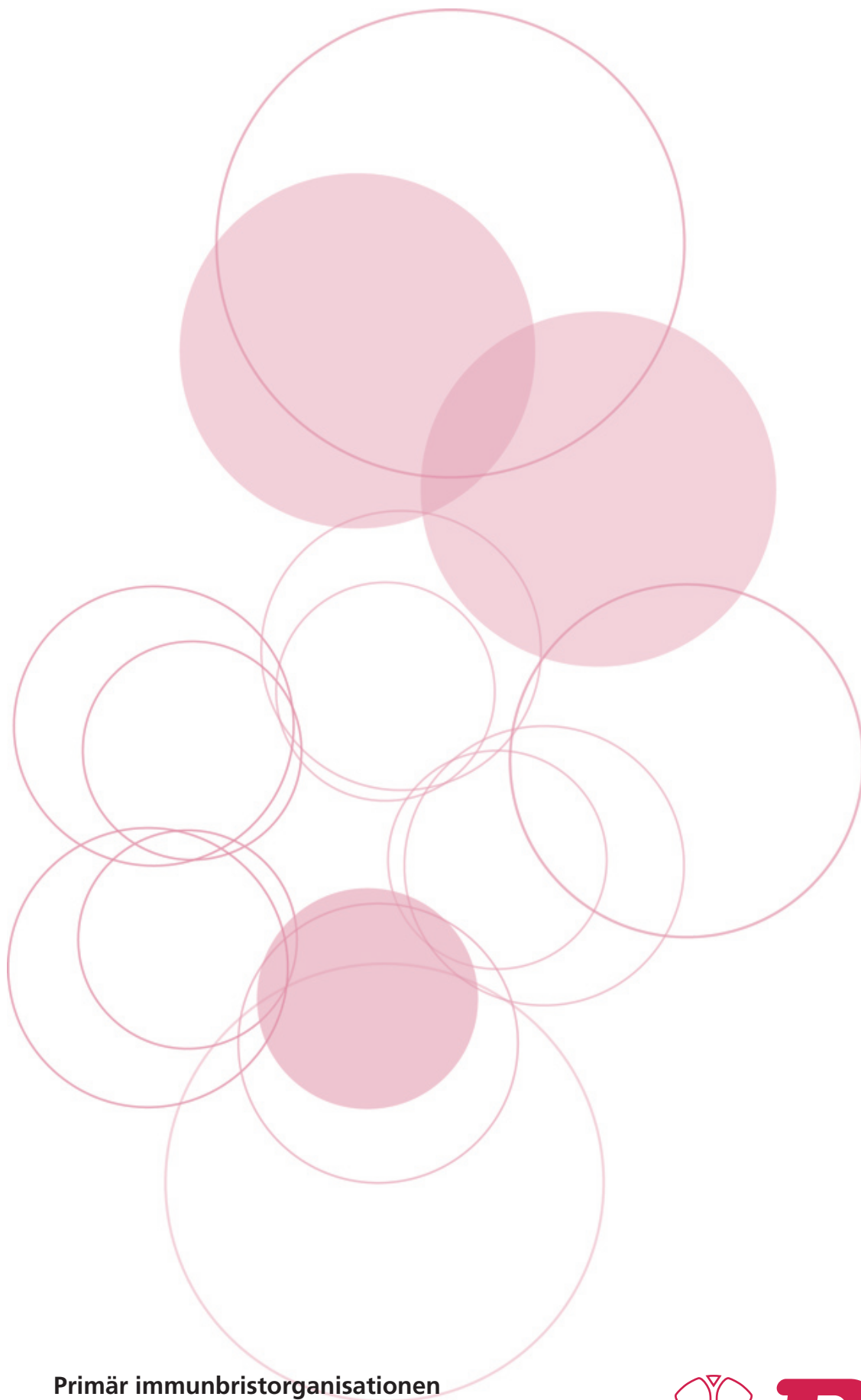
Magdalena Dörögrip
Vice ordförande

Anders Fasth
Ledamot

Johan Bechtel
Ledamot

Linda Zakrisson
Ledamot

PIOs årsberättelse 2022 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