

Årsberättelse 2023



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 2023.....	17

På omslaget

PIOs nya ordförande Maria Löfving avtackar Maria Monfors vid årsmötet. Foto: Nathalie Fessé Ljungbäck.

PIOs forskningsstöd 2023 tilldelades Helena Lindgren, ST-läkare. Foto: Johan Bechtel.

Representanter från PIO som deltog på SLIPs och SISSs utbildningsdagar i Båstad. Foto: Privat.

Programledare Lucette Rådström intervjuar deltagare i PIOs poddcast Så sjukt. Foto: Estrid Holm.

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

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

PIOs motto

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

Primär immunbrist

Cirka 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 tidigt och behandlas med stamcellstransplantation eller genterapi. Obehandlade dör dessa barn i infektioner, vanligen före ett års ålder. Från andra halvåret 2019 ingår SCID i nyföddhetscreeningen. I dag känner man till över 500 olika primära immunbristsjukdomar.

Odiagnostiserad och obehandlad immunbrist leder till upprepade infektioner som 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 2023

ORGANISATIONEN

Årsmöte med medlemsmöte hölls i Stockholm den 25 mars med möjlighet att även medverka digitalt. PIOs medlemsmöte hade temat Patientresan – vägar i vården. Totalt deltog ett fyrtiotal personer. Föreläste gjorde Per Wretenberg, Kim Ramme, Anna-Carin Norlin och Pia Emanuelsson. Medlemsmötet avslutades med att PIO-medlemmarna Johan Bechtel, Nathalie Fessé Ljungbäck, Susanne Larsson och Jennie Sefton berättade om sin patientresa och sina vägar i vården.

PIO ansökte under året om och beviljades extra statsbidrag för att genomföra ett projekt som ska bidra till en mer personcentrerad vård för personer med sällsynta hälsotillstånd. Projektet genomfördes under maj–december. Inom ramen för projektet genomfördes en fysisk utbildningsdag, digitala utbildningskvällar och självstudier för representanter i styrelserna i PIO riks och de regionala föreningarna. I samarbete med fyra av PIOs regionala föreningar anordnades även medlemsträffar med temat personcentrerad vård. I december genomfördes en medlemsenkät bland PIOs medlemmar för att ta reda på hur personcentrerad vården upplevs vara när man har primär immunbrist och en nulägesanalys gjordes för att beskriva vårdupplevelsen hos PIOs medlemmar.

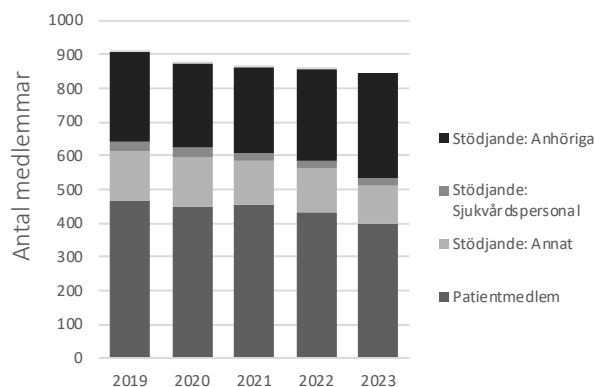
Den 22–29 april ägde det årligen återkommande evenemanget Världsimmunbristveckan rum med bl.a. zebra-promenader #GoZebra och zebra-lopp #ZebraRun. Målet på 700 timmar slogs och resultatet blev 922 timmar.

Den 10–13 augusti arrangerades PIOs familjeläger i Uskavi utanför Nora med föreläsningar, en presentation om PIO och mycket tid till samtal och lek. Årets teman var lego och dans.

Den 6–8 september deltog Nathalie Fessé Ljungbäck, Birgitta Lange, Anneli Larsson, Camilla Ottosson och Hanna Thörnström vid SLIPI/SISSI-mötet i Båstad. Under mötet hade PIO utställningsbord och delade ut informationsmaterial.

I slutet av året påbörjades arbetet med att byta till ett nytt medlemsregister. Visma förening som PIO har haft i många år började fasa ut årsskiftet 2023/2024. Det nya medlemsregistret kommer från företaget Bizsys AB som har utvecklat Förenings-support. Den molnbaserade tjänsten implementerades före årsskiftet 2023 för att tas i bruk i början av 2024.

Medlemsutveckling 2019-2023



Medlemsutveckling

Den 31 december 2023 hade PIO 846 medlemmar (-13 jämfört med 2022) fördelade på:

Patientmedlemmar: 397 (-35)

Stödjande anhöriga: 310 (+37)

Stödjande sjukvårdspersonal: 22 (-2)

Stödjande annat: 117 (-13)

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:

APDS/PASLI

Autoimmunt lymfoproliferativt syndrom (ALPS)

Brutons agammaglobulinemi (XLA)

DOCK8-brist

Ektodermal dysplasi med immunbrist

HAE

Hyper-IgM-syndromet

Hyper-IgE-syndromet (STAT3-brist)

IgG-subklassbrist

IPEX och IPEX-liknande syndrom

Kombinerad immunbrist

Komplementbrist

Kronisk granulomatös sjukdom (CGD)

Kronisk mukokutan candidiasis (STAT1-defekt)

Selektiv IgA-brist

Shwachmans syndrom

Svår kombinerad immunbrist (SCID)

Svår medfödd neutropeni (T.ex. Kostmanns sjukdom)

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 Löfving, ordförande
Magdalena Dörögrip, vice ordförande
Johan Bechtel, ledamot
Anders Fasth, ledamot
Linda Zakrisson, ledamot

Suppleanter i styrelsen

Nathalie Fessé Ljungbäck
Susanne Larsson
Camilla Nordmark
Maria Monfors
Jennie Sefton

Revisorer och revisorssuppleant

Peter Lindblad, LR Revision och Redovisning, auktoriserad revisor
Maria Arosenius, förtroendevald revisor
Gunnel Wahlstedt, revisorssuppleant

Valberedning

Lotta Billquist
Birgitta Lange
Camilla Ottosson

Forskningsråd

Överläkare Nicholas Brodzki,
Skånes Universitetssjukhus, Lund
Professor Anders Fasth,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Sjuksköterska Susanne Hansen,
Immunbristenheten Karolinska
Universitetssjukhuset, Huddinge
Maria Löfving, PIO
Linda Zakrisson, PIO

Fristående konsult

Professor och överläkare Olov Ekwall,
Avd för pediatrik vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Studieorganisatör

Frederick Godden

Hedersmedlemmar

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

PIObladet

Redaktör:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Korrekturläsare:

Maria Löfving
Camilla Ottosson

Layout:

Ulrika Å Jondelius, PIO-kontoret

Samrådsgrupp:

Anders Fasth
Anneli Larsson
Maria Löfving
Ulrika Å Jondelius

Gästskribent 2023:

Lena Löqvist, utredare, med.dr
Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen

Tryckeri:

PrinfoWelins i Örebro

Hemsidan och sociala medier

Hemsidan:

Ulrika Å Jondelius, webbredaktör

Facebook/X (Twitter)/YouTube:

PIO-kontoret, admin.

PIO Medlemsforum (Facebook):

Susanne Larsson, Camilla Ottosson samt PIO-kontoret, admin.

Instagram:

PIO-kontoret, admin.

Kontoret

31 december 2023 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
PIOs bokföring hanteras av 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 25 mars och cirka 40 medlemmar deltog. Mötet hölls som ett hybridmöte där deltagarna både fanns på plats i lokalen på Scandic Grand Central i Stockholm samt via Zoom. Janne Björkander utsågs till mötesordförande och ledde årsmötesförhandlingarna. Maria Löfving valdes till PIOs ordförande. Efter årsmötesförhandlingarna avtackades Maria Monfors som efter sammanlagt nio år som mycket uppskattad ordförande i PIO valt att lämna posten. Årsmötet tackade också av Anita Döragrif från valberedningen och Freddy Godden, suppleant i PIOs styrelse som båda hade valt att lämna sina uppdrag. Glädjande är att både Maria Monfors och Freddy Godden finns kvar på nya poster, Maria som suppleant i styrelsen och Freddy som studieorganisatör.

PIOs regionala föreningar höll sina årsmöten digitalt eller som hybridmöten under februari månad.

Medlemsmöten

I samband med årsmötet den 25 mars hölls ett medlemsmöte som hybridmöte med uppskattade föreläsningar där ett 40-tal medlemmar deltog och lyssnade. Per Wretenberg, professor, ortopedisk kirurgi vid Universitetssjukhuset Örebro och Ortopedkliniken Region Örebro Län samt författare höll en föreläsning under rubriken "Doktors råd om vård". Pia Emanuelsson från Funktionsrätt Sverige föreläste om projektet Funktionsrättsbyrån. Anna-Carin Norlin, överläkare vid immunbristenheten vid Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm och Kim Ramme, överläkare vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala föreläste om "Resan till diagnos". Medlemsmötet avslutades med att PIO-medlemmarna Johan Bechtel, Nathalie Fessé Ljungbäck, Susanne Larsson och Jennie Sefton berättade om sin patientresa och sina vägar i vården.

Styrelsemöten

Styrelsemöten har genomförts under året den 1 mars, 25 mars, 31 maj, 23 augusti, 22 oktober och 6 december. Styrelsemötet den 22 oktober var ett hybridmöte, med deltagare både på plats i Örebro och digitalt. Övriga möten hölls digitalt.

Vid årets styrelsemöten avhandlades bl. a:

- Årsmötet 2023 och 2024
- Utbildningen om personcentrerad vård
- Medlemsavgiften
- Årsplan och budget
- Ekonomi
- Utdelning ur forskningsfonden
- PIOs regionala föreningar
- Tobiasdagen
- Podcasten "Så sjukt"
- IPIC-mötet i Rotterdam
- Nationell högspecialiserad vård
- UMPI - Ung med primär immunbrist
- Rapporter från möten där ledamöter deltagit
- Verksamhetsrapportering
- Världsimmunbristveckan
- Aktuella frågor i Funktionsrätt Sverige
- Remisser och enkäter
- Medlemsregistret
- PIDcare - kvalitetsregistret
- SLIPI/SISSI-mötet i Båstad
- Aktiviteter för att värva medlemmar
- Samarbeten nationellt och internationellt
- PIOs informationsmaterial
- PIOs hemsida
- PIObladet
- Facebook, medlemsforum
- Familje- och ungdomsläger

Arbetsmöten

Ordförande Maria Löfving och anställda i PIO har haft löpande arbetsmöten på PIO-kontoret samt via Zoom.

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. En nyhet under årets kampanjvecka var att det också gick att delta i digitala lopp, #ZebraRun, via appen RaceONE. Inför och under veckan publicerades inlägg och bilder på Facebook, Twitter (numera X) samt på hemsidan. Medlemmar, familjer, kompisgäng och företag promenerade och samlade minuter. Målet på 700 timmar slogs och resultatet blev 922 timmar! Tack vare stort engagemang från många medlemmar och andra stödjande fick PIO 30 000 kronor från kampanjens samarbetspartners. PIO fick också 6 869 kr genom startavgifter från #ZebraRun-loppen samt via gåvor från medlemmar/supporters. Intäkterna kommer att fördelas mellan PIOs forskningsfond och att ta fram informationsmaterial. Många medlemmar lade upp information i sociala medier och hjälpte till att sprida kunskap om primär immunbrist. Exempelvis delades PIOs två korta informationsfilmer 17 gånger och visades 1 598 gånger (ett annat inlägg om själva kampanjveckan delades 25 gånger och visades 3 415 gånger). PIOs regionala föreningar arrangerade gemensamma zebra-promenader och representanter från PIO Skåne-Blekinge bjöd på zebra-fika vid de avdelningar på universitetssjukhuset i Lund där barn med primär immunbrist får sin behandling. I år samarbetade PIO med Steripolar och Nordic Infucare.

Medlemsmöten

PIO anordnade ett medlemsmöte i anslutning till årsmötet i Stockholm (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. Tidningen har också delats ut vid möten under året. PIO har under året haft 52 stycken prenumeranter utöver medlemmarna. Material till artiklar hämtades från PIOs verksamhet, möten om primär immunbrist, gästmedarbetaren m.m.

Innehåll i PIObladet 2023

- Hänt se'n sist, ordförandens reflektioner

Årsmöte:

- Hybrid-årsmöte 2023 på Scandic Grand Central i Stockholm samt via zoom, referat från föreläsningar med professor Per Wretenberg, Pia Emanuelsson från Funktionsrätt Sverige, överläkare Kim Ramme och överläkare Anna-Carin Norlin.

PIOs forskningsstöd 2022:

- Hannes Lindahl, ST-läkare vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge medverkade med en artikel om personanpassad vård vid variabel immunbrist med hjälp av lymfocyt-analyser.
- Christina Lundqvist, PhD, Sahlgrenska akademien Göteborg berättade i sin artikel om Bhymsus... eller B-cellerna i tymus.

Gästmedarbetare:

- Lena Löqvist, utredare, med.dr Avdelningen för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården, Socialstyrelsen berättade i sin artikel om Socialstyrelsens utredning om viss vård vid primär immunbrist ska utgöra nationell högspecialiserad vård.

Familjeläger:

- Sammanfattning av lägerdagarna på Uskavigården vid sjön Usken.
- Genetisk diagnos - när är det viktigt? Referat från föreläsning med seniorprofessor Lennart Hammarlund, Karolinska Institutet.

Världsimmunbristveckan:

- Kampanjen #GoZebra och #ZebraRun

ESID-mötet i Göteborg oktober 2022:

- Referat från föreläsningar.

SLIPs och SISSs årsmöte:

- Referat från föreläsningar.

Övrigt:

- Aktuellt i PIO. Ditt medlemskap gör stor skillnad.

- Sammanställning och tabell över immunglobuliner som är tillgängliga i Sverige.
- Hjälpmedel vid subkutan immunglobulin-behandling.
- Artikel, femårsjubileum för PIOs podd Så sjukt.
- PIOs medlemsenkät och nytt medlemsregister.
- Artikel om primär immunbrist och sepsis, Peter Bergman, professor i klinisk immunologi.
- Information om projektet Personcentrerad vård.

Annonsörer i PIObladet under år 2023 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 2023 producerades fem nya avsnitt varav fyra avsnitt publicerades (avsnitt 25–28). Avsnitt 29 kommer att läggas ut våren 2024. 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 2023 hade podden cirka 2 200 lyssningar. Avsnitt 25: Syskonrelationer och primär immunbrist – glädje, oro och syskonkärlek.

Avsnitt 26: Världsimmunbristveckan och GoZebra.

Avsnitt 27: Kan tand- och munhälsa påverkas vid primär immunbrist?

Avsnitt 28: IgG-subklassbrist i fokus – Vad händer inom forskningen och hur är det att leva med sjukdomen?

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 2024.

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 också där. Andra funktioner som ofta används är att ge gåvor till PIOs forskningsfond/verksamhet, besöka webbutiken/Zebra-butiken samt att lyssna på PIOs podd "Så sjukt". Under 2023 har hemsidan haft cirka 11 400 användare. Vid dessa besök visas cirka 5 sidor i snitt per användare.

Sociala medier

PIO har under året lagt ut information om aktuella händelser på Facebook-sidan, www.facebook.com/PIO.Riks, och hade vid årets slut 1002 följare, en ökning med 38 personer från 2022. För PIOs medlemmar finns ett slutet medlemsforum, PIO medlemsforum. PIO har också två Instagramkonton, www.instagram.com/pio_sverige, med 353 följare, samt pio.podden_sa.sjukt, med 101 följare, X-konto (Twitter), twitter.com/PIORiks, med 95 följare, samt ett YouTube-konto, www.youtube.com/user/PIORiks.

Informationsmaterial

Revideringen av PIOs informationsmaterial "Att studera med primär immunbrist – för studerande" och "Att studera med primär immunbrist – för gymnasier och högskolor" påbörjades under året. Arbetet med att ta fram en ny folder som ska delas ut till föräldrar till barn som har diagnosen SCID har påbörjats. Marknadsföringsmaterial för podden produceras kontinuerligt. Röda kuvertet med information om PIO delas ut av sjukvårdspersonal på sjukhus runt om i Sverige och kan beställas från PIO-kontoret. Befintligt material förmedlades via hemsidan, kontoret, företrädare och enskilda medlemmar i PIO till sjukhus, myndigheter, beslutsfattare, allmänhet och medlemmar. Material delades också ut vid SLIPIs och SSSIs mötesdagar i Båstad.

Informationsfilmer

PIOs två korta informationsfilmer, som togs fram under vintern 2021 med stöd från Takeda, har fortsatt att spridas under 2023 via bland annat sociala medier. Under Världsimmunbristveckan visades filmerna 1 598 gånger via Facebook. Syftet med filmerna är att öka kunskapen om primär immunbrist och därmed bidra till att tiden från första symtom till diagnos ska minska. Filmerna finns också på YouTube och PIOs hemsida.

Zebra-konceptet

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!". 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 utställningsmaterial, roll up

PIO har ställt ut, informerat och delat ut material vid bland annat SLIPs och SSSIs utbildningsdagar samt vid medlemsmöten på olika orter i Sverige under året.

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 PIOs pärmar som funnits på sjukhus runtom i Sverige i många år.

Utskick

Under året förmedlade PIO följande information till medlemmarna via post, e-post och/eller publicering på PIOs hemsida.

- PIObladet
- Årsmötesinbjudan
- Årsberättelse
- Årsmötesprotokoll
- Inbjudan till familjelägret (familjer)
- Inbjudan att besvara medlemsenkäter

För de medlemmar som önskade, fanns möjlighet att få informationen 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 412 medlemmar har hittills meddelat sin e-postadress till PIO.

Massmedia

Pressmeddelanden

Inga pressmeddelanden har skickats ut under året.

Tidningar

Den 8 september publicerades en debattartikel i Upsala Nya Tidning som PIO tillsammans med Funktionsrätt Sverige och 13 andra medlemsförbund stod bakom. Artikelns rubrik: Skolstarten är ångestfylld för många barn med funktionsnedsättning.

Radio

Den 26 oktober intervjuades Maria Löfving i radio-programmet Morgon i P4 Uppland. Maria, som väntade på tåget till PIO-kontoret i Örebro berättade om PIO och sitt engagemang som ordförande.

Annonspluggar

Det går att ladda ner PIOs annonspluggar från hemsidan för att använda (utan kostnad för PIO) i tidningar när det finns 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 2023. Under året har PIOs googleannonser visats för en kostnad motsvarande 3 253 USD (cirka 30 825 kr). Annonserna har visats 28 317 gånger när någon har googlat på PIOs sökord och av dessa har 2 352 personer gått vidare till PIOs hemsida.

Utbildning

PIO har medverkat vid flera olika webinarium med olika teman, exempelvis om Världsimmunbristveckan, om precisionsmedicin, om Funktionsrätt Sveriges patientföreträdarutbildning, samt ett seminarium om utmaningar och lösningar inom området sällsynta sjukdomar.

Ett hybridmöte hölls av NPO Sällsynta (NPO= Nationellt programområde) den 20 april där Anneli Larsson medverkade digitalt. Vid mötet gavs information och bjöds in till diskussioner om kvalitetsregister och sär läkemedel.

Den 12 maj höll Anneli Larsson i en workshop för sjuksköterskor från olika sjukhus runt om i Sverige som har patienter med primära immunbrister. Workshopen var en del i programmet vid en utbildning för sjuksköterskor som anordnades av CSL Behring. Anneli berättade om PIO och pratade om och ledde diskussioner om patientupplevelsen och sjuksköterskans roll.

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

Regn, regn och rusk i flera veckor, men på PIOs familjeläger, 10–13 augusti på Uskavi, tittade solen fram igen! Från Sundsvall i norr till Ängelholm i söder anslöt familjerna på torsdagen till PIOs familjeläger, 50 personer inklusive ledare. Lägerprogrammet startade på fredag morgon med frukost och sedan välkomstlekar.

Lego-magiker Stefan Eriksson, som deltog i TV-programmet Lego Masters 2020, inspirerade och förklarade hur det gick till att skapa stop-motion-filmer med små legofigurer. Under fika-pausen bjöd Stefan också på ett spännande lego-trolleri.

En lägerfavorit är när vi tar med eftermiddagsfikat ner till sjöboden och plockar fram kanoter, kajaker och paddle boards. Att det blåste något så det bildades små vågor var inget som hindrade deltagarna att ge sig ut på sjön Usken.

Efter tacos till middag, samlades alla i det stora tältet igen för att se på stop-motion-filmerna som hade spelats in på förmiddagen. Det äts popcorn och var en mäktig upplevelse att se alla fina filmer som barnen skapat under några få timmar. Senare på kvällen grillades korv och käckades chips. Det blev en fantastiskt fin kväll, vinden hade mojnät och när solen gick ner färgades himlen rosa.

På lördagen, efter frukost, höll seniorprofessor Lennart Hammarström från Karoliska Institutet två föreläsningar som handlade om immunförsvaret

och olika immunbrister samt om genetisk diagnos – när är det viktigt? PIOs ordförande Maria Löfving höll i en PIO-presentation där hon bland annat berättade om PIOs verksamhet och varför det är viktigt med medlemskap för att bidra till en stark organisation.

När föräldrarna lyssnade på föreläsningar pysslade barnen egna danskläder tillsammans med Emma som studerar på estetiska programmet på Karolinska gymnasiet i Örebro. Emma höll sedan i en danslektion där barnen fick lära sig att dansa proffsiga danssteg. På familjelägret är det vissa aktiviteter som återkommer, år efter år, och en av dessa saker är promenaden till kalkbrottet med tillhörande bad. Efter middagen anordnades en skattjakt. De olika lagen fick en ledtråd till en gömd skattkista när de klarat av en speciell uppgift som att klättra genom ett spindelnät och kasta hästskor innanför en cirkel. Skatten var lördagsgodis till både barn och vuxna. Kvällen avslutades med ett fest-disco.

Före lunchen på söndagen fanns tid för både pyssel och minigolf innan vi sa hej då för den här gången.

Tack till alla er som på olika sätt bidrog till årets läger! PIO hade också stor hjälp av bidragsgivare/sponsorer för att kunna arrangera lägret och göra det festligt, intressant och roligt för familjerna.

Planeringen inför 2024 års läger (8–11 augusti) har påbörjats. Ansökningar om bidrag för 2024 års läger skickades in till fonder och stiftelser i slutet av 2023. Fler kommer att skickas under våren 2024.



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

Funktionsrätt Sverige har under året bjudit in till fyra ordförandemöten, varav tre har hållits digitalt.

Maria Monfors deltog vid mötet den 30 januari då bl.a. det nya projektet "Makten är min", som handlar om våld i nära relationer som drabbar personer med funktionsnedsättning, presenterades.

De andra digitala mötena hölls 27 mars och 25 september och då deltog Maria Löfving, som nyvald ordförande för PIO. Vid dessa möten diskuterades bl.a. Funktionsrätt Sveriges arbete med en rapport om hur Sverige lever upp till Funktionsrättskonventionen och inom vilken typ av organisation som projekten EUPATI Sverige och Funktionsrättsbyrån kan leva vidare.

15 november hölls ett fysiskt ordförandemöte på kansliet i Sundbyberg där Funktionsrätt Sverige berättade om vad som är på gång inom organisationen och dessutom presenterade Allmänna Arvsfonden sitt arbete och hur det går till att ansöka om bidrag från fonden.

23 februari deltog PIO vid ett webinarium anordnat av Funktionsrätt Sverige med lansering av Patientföreträdarutbildningen samt paneldebatt med politiker och patientföreträdare.

Anneli Larsson medverkade den 23 maj vid ett digitalt kanslichefsmöte i Funktionsrätt Sverige. Bland annat gavs information om det nya löneavtalet mellan Fremia och Unionen. Många föreningar har svårt att klara ekonomin. Alla kostnader, inte bara lönekostnaderna går upp medan statsbidraget inte gör det.

21 juni deltog Anneli Larsson och Maria Löfving vid Funktionsrättsbyråns webinarium "Ett jämlikt arbetsliv oavsett funktionsnedsättning – räcker skyddet mot diskriminering?"

(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.

Den 7 juni deltog Anneli Larsson vid Socialstyrelsens rådsmöte om statsbidraget.

2–3 oktober deltog Maria Löfving och Anneli Larsson vid ett nordiskt möte arrangerat av Socialstyrelsen och nordiska nätverket för sällsynta sjukdomar (NNRD). Mötet samlade representanter från patientorganisationer och myndigheter samt sjukvårdspersonal och forskare. Under de båda dagarna hölls det föreläsningar och diskussioner om nationella strategier för sällsynta sjukdomar, digitalisering och register, gränsöverskridande samarbeten och precisionsmedicin.

Tillgång till läkemedel

PIO har under året haft kontakt med läkemedelsbolagen i Sverige som tillverkar immunglobulinpreparat samt SLIPI och SISSI för att hålla sig uppdaterade om nuläge och prognos beträffande immunglobulintillgången. År 2021 bildades en påverkansgrupp i PIO som jobbar med frågan om att säkra tillgången till immunglobuliner. Under 2023 har gruppen inte haft några möten och arbetet med att ta fram ett viljedokument har legat vilande.

Den 28 februari anordnade CSD (Centrum för sällsynta diagnoser)-Väst ett webinarium med temat "Precisionsmedicin - nya möjligheter för sällsynta hälsotillstånd" för att uppmärksamma sällsynta dagen. Från PIO deltog Anneli Larsson.

Den 26 april anordnade NPO Sällsynta ett digitalt möte om sÄrläkemedel och kvalitetsregister där Anneli Larsson deltog från PIO.

Nationell högspecialiserad vård

Hösten 2022 fick en sakkunniggrupp i uppdrag av Socialstyrelsen att utreda nyttan av nationell koncentration av vårdområdet primär immunbrist, eller "medfödda immunologiska sjukdomar" som sjukdomarna numera också benämns.

Under 2023 har sakkunniggruppen för nationell högspecialiserad vård, NHV, där Anneli Larsson representerar PIO fortsatt sitt arbete och träffats fysiskt och digitalt. Gruppens förslag, bl.a. att viss utredning, behandling och uppföljning ska utgöra nationell högspecialiserad vård för både barn och vuxna, skickades i maj ut på remiss. En remiss som även PIO har besvarat. Beslut beräknas tas av Socialstyrelsen under vintern 2023-2024.

Personcentrerad vård

2023 fick PIO ett extra statsbidrag för att genomföra ett projekt som bidrar till en mer patientcentrerad vård för personer med sällsynta hälsotillstånd (som till exempel primär immunbrist). Projektet innebar att utbilda representanter i styrelserna i PIO riks och de regionala föreningarna, samt att sprida kunskap. Digitala utbildningsträffar ägde rum den 1 juni, 17 augusti samt 30 november och däremellan genomförde deltagarna digitala självstudier om patientföreträdarrollen och om personcentrerad vård. Temakvällar med information om personcentrerad vård arrangerades dit medlemmar i PIOs regionala föreningar bjöds in. Informationsträffarna ägde rum i Lund i samverkan med PIO Skåne - Blekinge den 19 september, i Göteborg i samverkan med PIO Väst - Halland den 21 september, i Stockholm i samverkan med PIO Stockholm - Uppsala den 2 oktober och i Örebro i samverkan med PIO Örebro - Västmanland den 26 oktober. Den 21 oktober genomfördes en utbildningsdag för styrelsen och representanter från de regionala föreningarna om personcentrerad vård i Örebro där bland annat Inger Ekman, Seniorprofessor vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet föreläste om personcentrerad vård från vårdens perspektiv. I december genomfördes en medlemsenkät bland PIOs medlemmar för att ta reda på hur personcentrerad vården är när man har primär immunbrist.

Nationell strategi

Regeringen påbörjade under hösten arbetet med att ta fram en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Anneli Larsson medverkade den 7 november vid ett möte med NPO (nationellt programområde) för sällsynta sjukdomar och framförde PIOs förväntningar på en strategi. Den 29 november deltog Anneli Larsson vid en hearing om strategin på regeringskansliet som representant för informationscentrums expertgrupp.

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 arbetsätt, 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 styrgruppen haft två fysiska möten och två 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)

Maria Löfving deltog vid dialogforum den 24 oktober och fick ta del av en uppföljning av TLV:s regeringsuppdrag om stärkt tillgång till läkemedel vid sällsynta sjukdomar och deras arbete för att hantera läkemedelsbrister.

Skolfrågor

Linda Zakrisson från PIO är med i Skolinspektionens samrådsgrupp som representant från Funktionsrätt Sverige.

Den 9 mars deltog Linda Zakrisson på ett remissmöte med Funktionsrätt om statens ansvar för skolan där två förslag diskuterades, 1- Ett nytt statligt system och 2- Ett nytt system med stärkt statligt ansvarstagande.

Den 9 maj deltog Linda Zakrisson vid skolinspektionens samråd. Vid mötet lyftes arbetet med att identifiera elever i behov av stöd/ anpassningar samt skolans tillgänglighet för elever med funktionsvariation. I tidigare granskningar har kritik riktats mot att skolans insatser i form av det stöd elever får inte alltid överensstämmer med elevens behov. Detta kommer nu att granskas.

Den 8 september publicerades en debattartikel i Upsala Nya Tidning som PIO tillsammans med Funktionsrätt Sverige och 13 andra medlemsförbund stod bakom. Artikelns rubrik: Skolstarten är ångestfylld för många barn med funktionsnedsättning.

Ekonomi

Birgitta Kjollerström från PIO Skåne - Blekinge representerar PIO i Funktionsrätt Sveriges ekonominätverk och har deltagit vid fyra av nätverkets fem möten under året. Hon har dessutom deltagit vid två olika seminarier på rekommendation av medlemmar i gruppen.

Ekonominätverket har arbetat för att det ska bli en översyn av den totala ekonomiska situationen för funktionshindrade, framförallt genom att jobba opinionsskapande. Debattartiklar har publicerats

i flera tidningar med följande teman: "Höj inte avgifterna för den kommunala omsorgen", "Sluta straffa alla dem som inte kan arbeta: avskaffa den så kallade funkisskatten" och "Regeringen borde fatta att vissa inte kan jobba: öppna utredningen om sjuk- och aktivitetsersättningen igen."

I november lämnade PIO synpunkter till Funktionsrådet Sverige avseende en remiss om särskilt högriskskydd. För att samla in synpunkter från PIOs medlemmar genomfördes en medlemsenkät för att undersöka behovet av stöd i arbetslivet.

Övrigt

Den 26 april medverkade Anneli Larsson vid ett digitalt möte med riksdagsledamot Anders W Jonsson från Centerpartiet och Ariane Andersson och Karin Ellingsson från Socialdepartementet. PIO var inbjudna för att lämna synpunkter till utredningen om vilka förbättringar som behövs gällande hanteringen av vaccinationer inför eventuella kommande pandemier. Till mötet bjöd PIO även in Peter Bergman från Immunbristenheten på Karolinska sjukhuset att medverka.

15 juni deltog Maria Löfving på inbjudan av Socialdepartementet vid ett utvidgat möte med regeringens patientråd. Vid mötet lämnade sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson en lägesrapport om aktuella frågor gällande hälso- och sjukvård såväl nationellt som inom EU och FN, och de inbjudna patientorganisationerna fick komma med inspel om vilka frågor patientrådet bör diskutera och bevaka framöver.

Den 2 november 2023, på Tobias namnsdag, arrangerade Tobiasregistret (det svenska registret för givare av blodstamceller) med säte i Stockholm "Tobiasdagen" för första gången. Nathalie Fessé Ljungbäck från PIOs styrelse och Ulrika Å Jondelius från PIO-kontoret deltog på dagen för att bland annat skriva en artikel till PIObladet.

Anneli Larsson och Maria Löfving har haft ett digitalt möte med Pandemifonden för att diskutera eventuellt framtida samarbete under 2024.

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 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 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 informationskrift 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 och remissvar

En medlemsenkät genomfördes av PIO under sommaren i samverkan med Steripolar. En del av enkäten handlade om PIO och en del om subkutan hembehandling. Enkäten besvarades digitalt och inbjudan skickades ut via e-post till 390 medlemmar. Totalt besvarade 167 medlemmar enkäten. Den övervägande majoriteten, nästan alla, är mycket nöjda med PIOs arbete och ser det som värdefullt att vara medlem i PIO.

Remissen "Immunbristenheten Medicinsk vision 2023–2025" besvarades 23 januari.

25 januari besvarades en enkät från IPOPI/EMA gällande tillgången till läkemedel i Sverige.

I september förmedlade PIO en undersökning om covid-19 och primär immunbrist från IPOPI till medlemmarna.

I slutet av oktober mejlade PIO ut en enkät till medlemmarna om deras uppfattning av apotekens direktexpedieringsgrad, dvs. möjligheten att hämta ut ett läkemedel direkt i samband med ett besök. Enkäten gjordes för att PIO skulle kunna svara på frågor från TLV angående detta och trots att svarstiden var relativt kort passade ett 40-tal medlemmar på att svara.

Viljedokument

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

Forskning

PIOs forskningsstöd 2023 tilldelades Helena Lindgren, ST-läkare, Avdelningen för Klinisk Immunologi, Institutionen för Laboratoriemedicin, KI, Stockholm samt Immunbristenheten, Infektionskliniken, Karolinska Universitetssjukhuset för sin forskning (i samarbete med Peter Bergman) om Haploinsufficiens av PLCG2 – en ny immunbristsjukdom med varierande symptom: kliniska och genetiska studier.

SVENSKT, NORDISKT OCH INTERNATIONELLT SAMARBETE

Funktionsrätt Sverige

PIO har sedan år 2003 varit medlem i Funktionsrätt Sverige. Funktionsrätt Sverige är en paraplyorganisation med 52 medlemsförbund där samarbete sker gällande övergripande och gemensamma frågor.

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

ABF

PIOs samarbetsavtal med ABF (Arbetarnas bildningsförbund) löpte vidare under 2023. 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

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 2023 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 2024.

Den 6-8 september deltog Nathalie Fessé Ljungbäck, Birgitta Lange, Anneli Larsson, Camilla Ottosson och Hanna Thörnström vid SLIPI/SISSI-mötet i Båstad. Under mötet hade PIO ett utställningsbord, delade ut informationsmaterial och berättade om PIO för intresserade deltagare, samt skrev referat till PIObladet från de många föreläsningarna som hölls under sjuksköterskornas och läkarnas utbildningsdagar.

NMPI, Nordiskt Möte för Primär Immunbrist

På grund av olika omständigheter i styrelserna i flera av de nordiska länderna har inget NMPI-möte hållits i år. I samband med det internationella mötet i Rotterdam (se under IPOPI) träffade Maria Löfving representanter för den danska och isländska föreningen och förhoppningen är att ett aktivt samarbete ska kunna återupptas under 2024.

Den 30 september anordnade den norska immunbristföreningen ett jubileumsmöte för att fira att

föreningen fyllde 40 år. Vid mötet deltog Anneli Larsson från PIO.

IPOPI, International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies

PIO är fortsatt medlemmar i den internationella patientorganisationen IPOPI. I IPOPI finns nu 70 medlemsländer från olika delar av världen. Under året har IPOPI anordnat flera digitala föreläsningar med frågestunder.

14 februari deltog Anneli Larsson vid ett webbmöte bl.a. om en kommande undersökning om följderna av covid-19 hos personer med PID.

Den 9 maj medverkade Anneli Larsson vid en webchat som IPOPI anordnade om nyföddhetscreening. Det är fortsatt endast få länder i världen som infört nyföddhetscreening för SCID. Många patientorganisationer och läkare jobbar tillsammans för att fler liv ska kunna räddas via SCID-screening runtom i världen.

21 juni höll IPOPI sitt årsmöte digitalt och Maria Löfving deltog som representant för PIO.

Den 3 oktober deltog Maria Arosenius och Maria Löfving vid ett IPOPI-webbseminarium om den primära immunbristsjukdomen APDS (Activated PI3K-Delta Syndrome), tidigare benämnd PASLI.

Den 12 december deltog Anneli Larsson vid en webbchat om att växa upp med en primär immunbrist - om vilken information som läkaren behöver ha från patienten för att vården ska bli så bra som möjligt. Vid mötet informerade IPOPI också om sina planer för det kommande året.

8-10 november arrangerade IPOPI den internationella konferensen IPIC, som samlar läkare, sjuksköterskor och patientföreträdare runt ett gemensamt program med föreläsningar med fokus på vård och omhändertagande av patienter med primär immunbrist. Årets möte som hölls i Rotterdam slog deltagarrekord med nästan 900 deltagare från 80 olika länder. Maria Löfving deltog som representant för PIO.

EURORDIS

PIO har under 2023 varit stödjande medlemmar i Eurordis, en europeisk allians för patientorganisationer för sällsynta sjukdomar.

28 september deltog Maria Löfving i ett webinarium som anordnades av Eurordis angående reformerad EU-lagstiftning för läkemedel och hur den nya lagstiftningen kan förbättra tillgången till sällsynta läkemedel.

REGIONALA FÖRENINGAR I PIO - VERKSAMHETSRAPPORTER

PIO Småland

PIO Smålands styrelse har under verksamhetsåret 2023 bestått av Marco Eliasson, ordförande, samt sekreteraren Rosita Gard, kassören Matilda Schultz och ledamoten Malin Lundgren.

Styrelsemöten hölls 11 januari, 5 februari, 16 mars, 4 maj, 4 oktober och 8 november.

Årsmötet, som hölls digitalt via Zoom, kompletterades med gemensam föreläsning med PIO Örebro - Västmanland.

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

Den 31 december 2023 hade PIO Småland totalt 92 medlemmar varav 55 patienter, 27 anhöriga, 4 läkare och sjukvårdspersonal samt 6 stödjande medlemmar.

PIO Skåne - Blekinge

PIO Skåne - Blekinge har haft ett lugnt verksamhetsår under 2023.

Årsmötet hölls söndagen den 5 februari via den digitala mötesplatsen Zoom. Innan årsmötet hölls en gemensam föreläsning om ämnet Screening av nyfödda för primär immunbrist tillsammans med PIO Väst - Halland. Föreläsare var Camilla Ottosson, styrelseordförande i PIO Skåne - Blekinge och Marthe Viberg, styrelseordförande i PIO Väst - Halland.

Styrelsen organiserade en Zebrapromenad i Lunds stadspark med fika och medlemsutbyte under Världsimmunbristveckan i april 2023. PIO Skåne - Blekinge presenterade sig och delade ut information om primär immunbrist samt bjöd på fika på transplantationscentrum och på barnkliniken vid Lunds universitetssjukhus i samband med Världsimmunbristveckan.

Vid SLIPs (Svenska Immunbristläkares Intresseförening) och SISSs (Svenska Immunbristsjuksköterskors Intresseförenings) immunologiska konferens i Båstad 6–9 september 2023 deltog Camilla Ottosson och Nathalie Fessé Ljungbäck från PIO Skåne - Blekinge. Camilla och Nathalie informerade tillsammans med Anneli Larsson från

PIOs kontor om PIO. Vi skrev även referat från föreläsningarna, som kommer i PIObladet.

Camilla Ottosson har deltagit i PIO riks projekt och utbildning om personcentrerad vård under 2023. Ett gemensamt informationsmöte med Anneli Larsson (verksamhetsansvarig på PIO riks) och Maria Löfving (ordförande PIO riks) hölls i Lund med medlemmar från PIO Skåne - Blekinge den 19 september. Anneli och Maria informerade om personcentrerad vård och det bjöds på mat och möjlighet till medlemsutbyte.

Styrelsen har haft 5 styrelsemöten under året.

Den 31 december 2023 hade PIO Skåne - Blekinge totalt 105 medlemmar varav 43 patienter, 48 anhöriga, 3 läkare och sjukvårdspersonal samt 11 stödjande medlemmar.

PIO Stockholm - Uppsala

PIO Stockholm - Uppsala startade året med digitalt årsmöte den 11 februari 2023.

På PIO riks årsmöte i mars, i Stockholm, och halvårsmöte i oktober, i Örebro, deltog representeranter från styrelsen.

Under Världsimmunbristveckan i april hölls gemensamma promenader och löparrundor i Enköping, arrangerade av Maria Arosenius.

Camilla Nordmark har deltagit i utbildningen om patientcentrerad vård som PIO riks anordnade. Den 2 oktober kom representeranter från PIO riks och kontoret och informerade oss medlemmar i PIO Stockholm - Uppsala om personcentrerad vård.

Två styrelsemöten hölls under året i augusti respektive november.

Den 31 december 2023 hade PIO Stockholm - Uppsala totalt 162 medlemmar varav 75 patienter, 60 anhöriga, 5 läkare och sjukvårdspersonal samt 22 stödjande medlemmar.

PIO Väst - Halland

Söndagen den 5 februari 2023 höll PIO Väst - Halland ett digitalt årsmöte för sina medlemmar. Deltagarna fick då möjligheten att lyssna till

Camilla Ottosson som berättade om screening av nyfödda för att identifiera sjukdomar tidigt i livet. Föreläsningen var gemensamt arrangerad av PIO Skåne - Blekinge och PIO Väst - Halland. Fika hade skickats ut till deltagarna inför årsmötet via posten.

Under den årliga Världsimmunbristveckan i april uppmanade vi våra medlemmar att promenera.

PIO Väst - Halland hade ingen höstaktivitet i år, men har i stället skickat ut ett trevligt julkort till samtliga medlemmar med en inbjudan till ett årsmöte i Göteborg söndag 4 februari 2024.

Styrelsen har under året haft fyra digitala styrelsemöten.

Den 31 december 2023 hade PIO Väst - Halland totalt 169 medlemmar varav 85 patienter, 58 anhöriga, 6 läkare och sjukvårdspersonal samt 20 stödjande medlemmar.

PIO Örebro - Västmanland

PIO Örebro - Västmanland höll sitt årsmöte den 5 februari 2023, ett tiotal medlemmar deltog och lyssnade på Magdalena Döragrips patientberättelse. Vi hade mötet som ett hybridmöte på City Konferenscenter i Örebro och några medlemmar deltog digitalt. En mötesform som fungerar bra och ger alla möjlighet att delta. I samband med årsmötet bjöd PIO Örebro - Västmanland

medlemmarna som deltog vid årsmötet på lunch på en närliggande restaurang.

Styrelsen har under 2023 haft fyra styrelsemöten, samtliga styrelsemöten utom mötet den 26 oktober hölls via telefon.

I samband med Världsimmunbristveckan genomfördes promenader av enskilda medlemmar. Tyvärr fick vi ställa in den planerade gemensamma promenaden på grund av sjukdom.

En medlem från PIO Örebro - Västmanland deltog i PIO riks webbaserade utbildning av patientföreträdare och om patientcentrerad vård som pågick under året. Som en del av utbildningen anordnades också en medlemsträff i Brukarhuset i Örebro den 26 oktober där 8 medlemmar deltog.

Under våren förlorade vi vår styrelseledamot, Clara Ivarsson, som avled den 10 april. Clara är en saknad vän av oss alla.

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

Den 31 december 2023 hade PIO Örebro - Västmanland totalt 81 medlemmar varav 29 patienter, 33 anhöriga samt 19 stödjande medlemmar.

HAE-gruppen

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

EKONOMI

Resultat

Årets resultat uppgår till 3 710 kr.
Organisationens fria egna kapital uppgår till 901 559 kr.

Ansökningar

Statsbidrag

Ansökan om statsbidrag för 2024 sändes till Socialstyrelsen i september månad och samtidigt lämnades en redovisning för hur förra årets bidrag har använts.

Under våren fick PIO 75 000 kr i extra statsbidrag för att genomföra ett projekt om personcentrerad vård.

Fonder och stiftelser

Till familje-/ungdomsläget 2023 ansökte och beviljades PIO bidrag från Helge Ax:son Johnsons Stiftelse, Jerringfonden, Kungl. Patriotiska sällskapet, Kungl. Sällskapet Pro Patria, Prins Carl Gustafs Stiftelse, Region Värmland, Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne, Stiftelsen Kronprinsessan Margaretas Minnesfond, Stiftelsen Lars Hiertas minne, Stiftelsen Ragnhild och Einar Lundströms minne, Stiftelsen Solstickan, Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond, Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond, Åhlén-stiftelsen och Åke Wibergs stiftelse.

PIO fick också stöd med fika, frukt och snacks till familjeläget från ICA Nära Eko, ICA Nära Långbro-torg och ICA Parken i Örebro.

Ansökningar om stöd från stiftelser/fonder gällande familjeläget 2024 har skickats under hösten 2023. Fler kommer att sökas under våren 2024.

Inkomster

Statsbidrag

Statsbidraget på 1 075 183 kr är PIOs enskilt största inkomst. Från det betalas samarbetsmedel ut till Funktionsrätt Sverige som 2023 uppgick till 199 844 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 156 355 kr.

31 december 2023 hade PIO två personer anställda på motsvarande 1,6 heltidstjänster.

Samarbetsmedel

PIO har under 2023 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 2023 mottagit 34 183 kr till forskningsfonden. PIO betalar årligen ut forskningsstöd till projekt som rör forskning inom primär immunbrist. I övriga gåvor har PIO mottagit 6 760 kr.

PIO fick under vintern en gåva på 30 000 kr från Anette Anderssons dödsbo. Anette var tidigare ordförande i PIO Småland och valberedning i PIO riks. Enligt Anettes önskan ska gåvan användas för att medlemmar i PIO med dålig ekonomi ska kunna ansöka om ekonomiskt stöd för deltagande vid PIOs eller IPOPls möten.

Stort tack till alla givare och samarbetspartners 2023!

RESULTAT- OCH BALANSRÄKNING FÖR ÅR 2023

Resultaträkning för år 2023

Intäkter

Medlemsavgifter och bidrag	1 698 586
Gåvor till PIOs verksamhet*	36 760
Försäljning, deltagaravgifter och annonsintäkter	202 226
Gåvor till forskningsfonden	34 183
	1 971 755

Kostnader

Kostnader för information och trycksaker	-43 862
Lämnade bidrag till Funktionsrätt Sverige och andra medlemsavgifter	-226 029
Administration och lokalkostnader	-321 572
Mötesutgifter**	-341 134
Personalkostnader	-1 010 768
Forskningsbidrag, till mottagare av bidrag	-30 000
Avskrivningar	-9 452
	-1 982 817

Rörelseresultat	-11 062
------------------------	----------------

Finansiella poster

Ränteintäkter	14 772
---------------	--------

Årets resultat	3 710
-----------------------	--------------

Balansräkning per 2023-12-31

Tillgångar

Materiella anläggningstillgångar	6 983
Finansiella anläggningstillgångar (Forskningsfonden)	202 117
Kortfristiga fordringar	21 233
Kassa och bank	1 457 893

Summa tillgångar	1 688 226
-------------------------	------------------

Eget kapital och obeskattade reserver

Eget kapital	1 435 017
--------------	-----------

Kortfristiga skulder

Förskott från medlemmar	750
Leverantörsskulder	38 278
Övriga skulder	50 200
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	163 981

Summa eget kapital och skulder	1 688 226
---------------------------------------	------------------

* Gåvor till PIOs verksamhet samt gåva från Anette Anderssons dödsbo.

** Omfattar även kostnader för familjelägret.

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

Örebro 2024-03-15

Maria Löfving
Ordförande

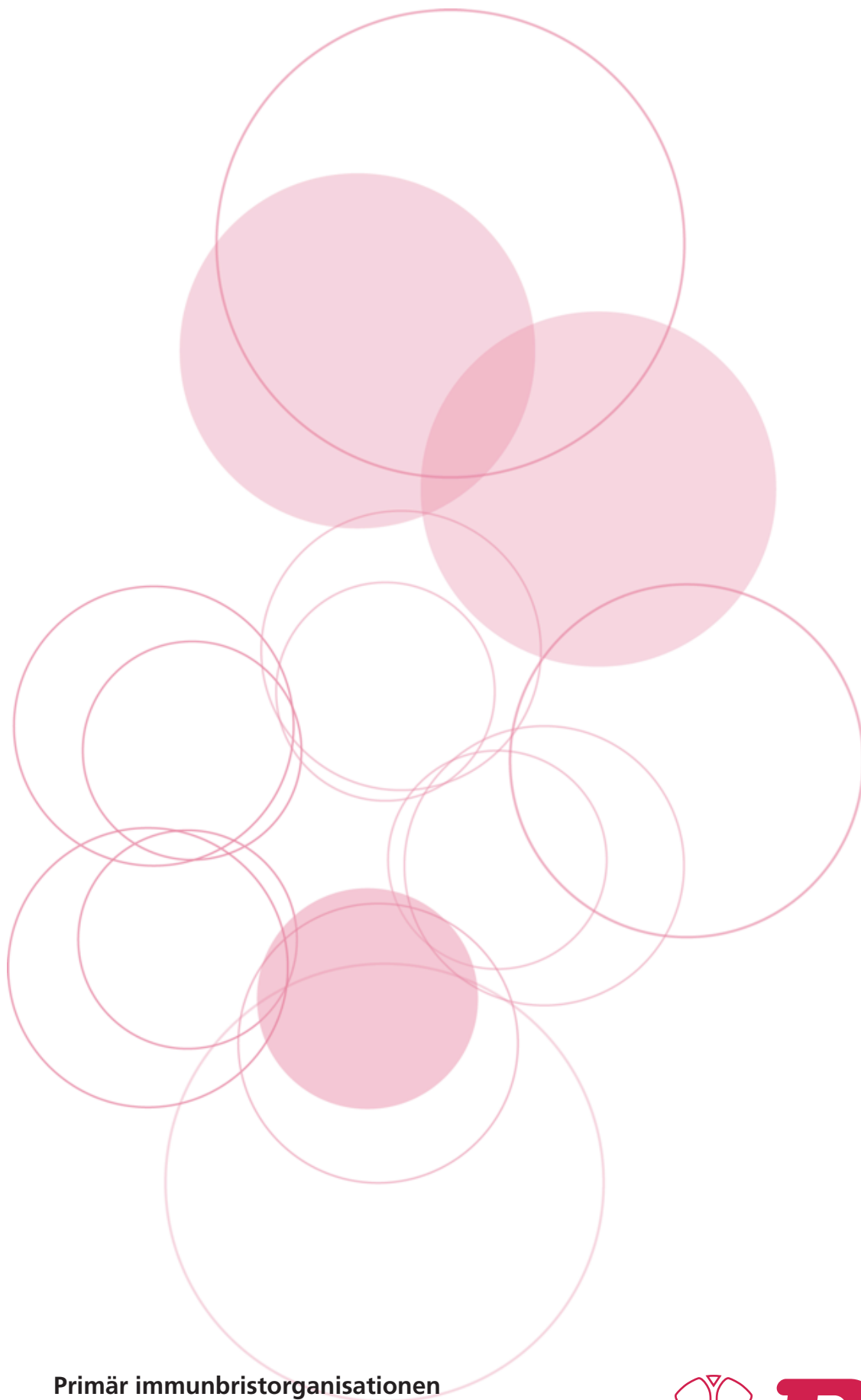
Magdalena Dörögrip
Vice ordförande

Anders Fasth
Ledamot

Johan Bechtel
Ledamot

Linda Zakrisson
Ledamot

PIOs årsberättelse 2023 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