

PIOblad

Nytt från Primär immunbristorganisationen Nr 3-4 2024



**GPCC, Centrum för
personcentrerad vård**
sid 7-9

**Anders Fasth – om sitt
arbete i Costa Rica**
sid 20-23

Familjeläger med bullbak och bolltrix

– på spaning efter insekter i
Vildmarksbyn, Uskavi Sid 14-19

»För att må bättre psykiskt är det viktigt att försonas
med tanken att "så här blev mitt liv" och acceptera det.«

sid 12-13



Enkel infusion, säker behandling

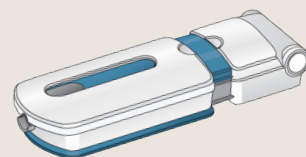
Freedom infusionssystem

*Medicinteknisk produkt.
Tillverkare Koru Medical Systems, Inc.

CE
2797

Tre trygga steg för subkutan infusion – infusionspump, administrationsset och infusionsset

Freedom Infusionssystem är ett komplett och enkelt subkutant infusions-system som fokuserar på säkerhet och livskvalitet. Både FREEDOM60® och FreedomEdge är bärbara och mekaniska infusionspumpar – och ger användaren frihet att ta sin infusionsbehandling varsomhelst.



Läs mer om Freedom



steripolar.se

Steripolar
Taking care further

Steripolar AB

Kontakta oss
info@steripolar.se
018-430 09 80

steripolar.se

Hänt se'n sist...



Den gångna sommaren anordnades PIOs familjeläger för 23:e året i rad. Det är utan tvekan en värdefull och fin mötesplats för barn med primär immunbrist, deras syskon och föräldrar. För många familjer har ett besök på familjelägret blivit en stående sommartradition. Längre fram i tidningen kan du läsa mer om årets läger samt en text från Emma, vars familj har varit med på många läger de senaste åren, som berättar om varför lägret har varit viktigt för henne.

För min egen del har sommaren och hösten inneburit flera intressanta och viktiga möten. I juni deltog jag tillsammans med representanter från olika patientorganisationer i ett utvidgat möte med regeringens patientråd. På agendan stod samverkan mellan primärvård och specialiserad vård, nationella kvalitetsregister och vad staten kan och bör göra för att förbättra efterlevnaden av patientlagens krav på information till patienter.

Under hösten har Anneli Larsson och jag deltagit vid två dialogsamtal, ett om precisionsmedicin och ett om plasmaderiverade läkemedel (dit bland annat immunglobulin hör). Det första mötet initierades av Sveriges sju universitetssjukvårdsregioner som har startat ett gemensamt arbete med syftet att ta ett helhetsgrepp kring forskning, utveckling och användning av precisionsmedicin inom svensk hälso- och sjukvård. I det här läget vill man göra en nulägesanalys för att ta fram en plan för att strategiskt viktiga satsningar för precisionsmedicin ska kunna genomföras. Därför bjöds PIO tillsammans med andra patientföreningar in till ett dialogmöte med representanter från regionerna där vi fick ge vårt perspektiv på hur vi ser på tillgången, nyttan, kostnader och prioriteringar inom området precisionsmedicin, från diagnos, till behandling och uppföljning.

Till det andra samtalet, som gällde plasmaderiverade läkemedel, hade PIO bjudits in specifikt eftersom personer med primära immunbrister är en grupp som är beroende av den här typen av läkemedel. Läke-medelsverket och Socialstyrelsen som bjöd in till mötet arbetar just nu tillsammans inom ramen för ett regeringsuppdrag för att stärka tillgången på plasma som råvara för läkemedelstillverkning. Vid det här mötet deltog också prof. Anders Fasth för att bidra med sjukvårdens perspektiv.

På sidan 4 kan du läsa mer om aktuella initiativ för att stärka tillgången till plasma. Där nämns bland annat EU-förordningen om ämnen av mänskligt ursprung (även kallad SoHO-förordningen) som antogs av Europeiska rådet i maj i år. Syftet med den här förordningen är att förbättra säkerheten och kvaliteten på

blod, vävnad och celler som används inom hälso- och sjukvård samt att underlätta gränsöverskridande utbyte av dessa ämnen inom EU. Medlemsländerna får dessutom ett ansvar att se till att dessa ämnen samlas in i tillräcklig utsträckning för att täcka behovet och bidra till en europeisk självförsörjning.

Immunglobulin är en livsnödvändig behandling för många av PIOs medlemmar och samtidigt som insamlingen av plasma minskar i Sverige ökar efterfrågan inom sjukvården. Hur en tillräcklig tillgång till immunglobulinpreparat ska kunna säkras är en komplicerad fråga med många aspekter. Det är inte heller en fråga som vi kan lösa inom Sverige, och utöver kontakterna med svenska aktörer deltar PIO därför även i diskussioner på europeisk och internationell nivå. I dessa samarbeten spelar den internationella paraplyorganisationen IPOPI en viktig roll. De anordnar bland annat återkommande forum på EU-parlamentet i Bryssel där europaparlamentariker får möjlighet att diskutera olika teman med patientrepresentanter och representanter från sjukvård och forskning som är aktiva inom området primär immunbrist.

I november anordnas nästa forum och då kommer jag, tillsammans med representanter från fler av IPOPIs medlemsorganisationer, att delta för att lyfta fram patienternas perspektiv. Temat som ska diskuteras då är hur personer med primär immunbrist påverkas av brist på läkemedel och hur en eventuell bristsituation kan hanteras på bästa sätt för att säkerställa att de personer som är i behov av livsnödvändiga läkemedel också får tillgång till dessa.

I november kommer dessutom styrelsen att träffas till styrelsemöte i Stockholm tillsammans med representanter från PIOs regionala föreningar. Men det, och mycket annat, får vi återkomma till i kommande nummer.

Trevlig läsning!

Maria Löfving Sonesson, ordförande

PIO önskar
God jul!



Innehåll

- 1 Hänt se'n sist**
- 2 Innehåll**
Redaktionellt
- 3-4 Aktuellt i PIO**
Nationell högspecialiserad vård
Ofrivillig ensamhet
Stärkt tillgång till blodplasma
- 5 Internationellt möte i Marseille**
- 7-9 Personcentrerad vård**
PIObladets gästskribent
Axel Wolf
- 10-11 Virusorsakade luftvägsinfektioner**
- 12-13 Psykologisk träning**

- 14-19 PIOs familjeläger på Uskavi**
Emma 15 år: Vad lägret betyder för mig
- 20-23 Costa Rica**
Anders Fasth berättar om sitt arbete
- 23 Boktips** - Ett liv med sällsynt sjukdom
- 24 Smått & gott**
Viktiga datum 2025

Annonörer

- Pärm 2** Steripolar
- Sidan 6** Takeda
- Pärm 3** CSL Behring
- Pärm 4** Nordic Infucare

Redaktionellt

**PIObladet utkommer med 4 nr/år
(3 utgåvor varav ett dubbelnummer på hösten)**

Utgivningsplan

Manusstopp	Prel utgivningsdatum
15 januari	28 mars
15 april	28 juni
15 september	28 november

För medlemmar i PIO - Primär immunbristorganisationen ingår tidningen i medlemsavgiften, 300 kr/år. Prenumerationsavgiften för icke medlemmar är 200 kr/år.

Tidningen innehåller bland annat medlemsberättelser och artiklar om såväl medicinska nyheter som sociala frågor.

Omslagsbild

PIOs familjeläger, Vildmarksbyn, Uskavi
Foto: Ulrika Å Jondelius

ISSN 1103-6249

Redaktör

Ulrika Å Jondelius
E-postadress: ulrika.jondelius@pio.nu

Annonsering

Se pris och mått: www.pio.nu
E-postadress: ulrika.jondelius@pio.nu

PIObladets samrådsgrupp

Anders Fasth, Anneli Larsson,
Maria Löfving Sonesson, Ulrika Å Jondelius

Gästskribent 2024

Centrum för personcentrerad vård (GPCC)
vid Göteborgs universitet.

PIObladet är utgivet av

Primär immunbristorganisationen, www.pio.nu

Tryck

PrinfoWelins, Örebro

**Har du flyttat
eller fått ny
e-postadress?**

Gå in på din medlemssida
www.pio.nu/min-sida
eller kontakta PIO på
e-post info@pio.nu,
tel. 019-673 21 24

Nationell högspecialiserad vård

I juni tog Socialstyrelsen beslut om att viss vård vid medfödd immunologisk sjukdom (primär immunbrist) ska utgöra nationell högspecialiserad vård, NHV, och bedrivs vid tre enheter. PIO har deltagit i sakkunniggruppen som på uppdrag av Socialstyrelsen har arbetat fram ett underlag inför beslutet. Att beslutet blev ja till NHV för viss vård vid primär immunbrist är något PIO välkomnar.

Vi tror att NHV kan bidra till en mer likvärdig vård av god kvalitet för alla personer med primär immunbrist, oavsett var i landet man bor. Vi tror också att en koncentration av vården till tre samverkande enheter ger bättre förutsättningar för uppföljning,

forskning och utveckling. Att se fler patienter ger mer erfarenhet och kunskap om vår grupps behov. Vi tror även att god spetskompetens kan tryggas över tid när det finns ett formellt ansvar för viss vård av primär immunbrist.

Enligt beslutet ska följande utgöra nationell högspecialiserad vård vid medfödd immunologisk sjukdom och bedrivs vid tre enheter:

- handhavande av larm från nyföddhetsscreening vid medfödd immunologisk sjukdom
- klinisk bedömning vid säkerställd medfödd immunologisk sjukdom
- klinisk bedömning vid fortsatt misstanke om medfödd immunologisk sjukdom med komplex

symtombild efter avslutad basal immunologisk utredning

- utredning inför, och ställningstagande till in- och utsättning av viss avancerad behandling, samt uppföljning och kontroller av sådan behandling.

Landets regioner har nu, till och med 1 november 2024, möjlighet att ansöka om tillstånd att bedriva nationell högspecialiserad vård inom det här vårdområdet. Därefter är det Nämnden för nationell högspecialiserad vård som tar beslut om vilka regioner som beviljas tillstånd.

På Socialstyrelsens hemsida kan du läsa mer om vilka sjukdomar som berörs och vilken vård som omfattas.

Ofrivillig ensamhet

Just nu genomför Folkhälsomyndigheten en kartläggning av ofrivillig ensamhet och ska föreslå en nationell strategi för att minska ofrivillig ensamhet och dess konsekvenser. Uppdraget ska vara klart senast 1 februari 2025. PIO har bidragit med underlag och förmedlat upplevelser från PIOs medlemmar.

I en medlemsundersökning som genomfördes 2017 frågade PIO medlemmarna om hur de upplever ensamhet sett till de kontakter de har med andra människor - vänner, anhöriga, hemtjänstpersonal, assistenter eller arbetskamrater. 8 % svarade att de ofta eller nästan alltid kände sig ensamma, 22 % svarade att de kände sig ensamma ibland och gärna skulle vilja umgås med andra människor oftare än de gjorde. Det var totalt 220 vuxna personer med primär immunbrist som besvarade enkäten.

Vi ställde samma fråga till vårdnadshavare till barn med primär immunbrist, dels hur de själva upplevde ensamhet, dels hur de bedömde barnets upplevelse av ensamhet. 23 vårdnadshavare besvarade enkäten så antalet är

egentligen för litet för att vi ska kunna dra några säkra slutsatser, men bland vårdnadshavarna kände sig 18 % ofta eller nästan alltid ensamma, 26 % svarade att de kände sig ensamma ibland och gärna skulle vilja umgås med andra människor mer än de gjorde.

Av vårdnadshavarna bedömde 13 % att deras barn ofta kände sig ensamma, 35 % att deras barn kände sig ensamma ibland och gärna skulle vilja umgås med andra människor mer än de gjorde.

En kommentar från en av de vuxna svarande var: Det är just detta med isoleringen som jag känner är så handikappande, även om jag inte känner mig ensam så skulle jag så gärna vilja orka, våga komma ut och att träffa människor jag inte redan känner eller är släkt med.

Under pandemin hörde många av sig till PIO och vi upplevde att ännu fler kände sig ensamma. Hur det är nu har vi inte undersökt. Enligt Folkhälsomyndigheten är ofrivillig ensamhet ett folkhälsoproblem som innebär en stor påverkan på både den psykiska och fysiska hälsan.

I december kommer avsnittet av PIOs podd Så sjukt, som PIO gör med stöd av CSL Behring, att ha just ofrivillig ensamhet som tema. I avsnittet medverkar Hillevi Busch, som är doktor i psykologi och

utredare på Folkhälsomyndigheten, samt en PIO-medlem som delar med sig av sina upplevelser och tankar kring ensamhet. Vi hoppas det blir ett avsnitt som är värdefullt för många att ta del av.

Har du en mejladress?

PIO införde ett nytt medlemsregister i början av året. I och med bytet kan fakturan för medlems- och prenumerationsavgiften skickas ut via mejl, något som underlättar hanteringen och sparar pengar i portokostnader för PIO.

Vi saknar dock mejladress till många medlemmar. Om du har möjlighet att ta emot faktura via mejl är vi mycket tacksamma om du kan meddela oss din mejladress (om PIO inte redan har den). Kom också ihåg att meddela om du har bytt mejladress. Som medlem kan du själv gå in och lägga till eller ändra adress med mera direkt på din medlemssida. Logga in på www.pio.nu/min-sida för att göra ändringar. Det går förstås även bra att höra av sig till PIO-kontoret så hjälper vi dig. Observera att PIO har bankgironummer 321-2644 för betalning via faktura som skickas ut via mejl. Detta bankgiro är kopplat till fakturans OCR-nummer.

Stärkt tillgång till blodplasma för läkemedelstillverkning

Text: Anneli Larsson
Foto: Arkivbilder, PIO

Socialstyrelsen har tillsammans med Läkemedelsverket fått i uppdrag att utreda förutsättningarna för ökad insamling av blodplasma som råvara för läkemedelsframställning (plasma-derived medicinal products; PDMPs). Senast den 5 juni 2025 ska en slutredovisning av uppdraget lämnas till Regeringskansliet (Socialdepartementet). PIO bjöds i oktober in till ett dialogmöte med Socialstyrelsen för att ge vår bild av läget.

Från PIO tycker vi det är mycket bra att denna viktiga fråga äntligen lyfts. Som läget är i dag är Europa beroende av plasma från andra länder, 40 % av plasman kommer från länder utanför EU, främst USA.

Enligt SWEBA, Swedish Blood Alliance var Sverige år 2000 självförsörjande, men sedan dess har insamlingen minskat med cirka 60 % samtidigt som behovet av plasma-produkter har ökat. 2023 levererades 91 051 liter plasma till fraktionering för framställning av läkemedel. Hur stor mängd PDMPs som används i Sverige och Europa årligen är mycket svårt att få fram.

Sedan i somras finns ny lagstiftning i EU, European Regulation on the Substances of Human Origin (SoHO), som förhoppningsvis kan bidra till att tillgången till statistik ökar så att efterfrågan kan följas och risken för bristsituation förebyggas. Intentionen i SoHO-förordningen är att Europa ska öka sin plasma-insamling för att minska beroendet av länder utanför EU, och att säkra tillgången till livräddande plasma-produkter som immunglobulin.

Immunglobulinbehandling är en livsnödvändig behandling för personer med primär immunbrist. PIO anser därför att det är ytterst viktigt att



Maria har fått nålen på plats och är via slangen kopplad till maskinen som kommer att separera plasman från de röda blodkropparna. Bredvid Maria fylls påsen med den gulfärgade plasman. Alla koder kontrolleras noga innan plasman läggs i frysen för att sedan skickas till läkemedelsframställning.



det finns ett väl genomarbetat regelverk från myndigheter med fungerande kontroll och uppföljning. Immunglobulin är en blodprodukt vilket gör att det behöver finnas säkerhetsrutiner i alla steg som ser till att produkten är säker att använda och fri från blodburna smittämnen.

Kontroll och val av vilka som får bli plasma-/blodgivare, de olika stegen i tillverkningsprocessen och genomförandet av behandlingen behöver omfattas av höga säkerhetskrav och säkra rutiner. Detta för att plasma-produkterna ska vara säkra, effektiva och hålla hög kvalitet. ■

Internationellt immunbristmöte i Marseille

Text: Anneli Larsson

Foto: IPOPI, Yohan Brandt

Den 15–19 november var det åter dags för patienternas, sjuksköterskornas och läkarnas intresseorganisationer för primära immunbrister (IPOPI, INGID och ESID) att hålla möte tillsammans. Denna gång i Marseille i Frankrike. Tänk att det redan har gått två år sedan Sverige och Göteborg var värdar för de internationella mötesdagarna. Årets möte samlade hela 2 279 deltagare.

Det är fantastiskt att läkare, forskare, sjuksköterskor, patienter och läkemedelstillverkare från hela världen kan ses för att ta del av, och dela med sig av, det senaste inom forskningen om primära immunbrister, samt för att utbyta erfarenheter, tankar och synpunkter med varandra. Föreläsningar och paneldiskussioner sker parallellt och gemensamt under mötesdagarna om vitt skilda ämnen inom området. Det kan vara föreläsningar om en nyupptäckt genvariation som orsakar en primär immunbrist som endast drabbar ett fåtal personer i världen och det kan också handla om nya metoder för tidigare diagnos och hur behandling med nya och ”gamla” läkemedel ska ske för bästa möjliga resultat utifrån vad forskningsstudier visat. Även föreläsningar om tillgången till plasmaprodukt, genterapi och andra läkemedel hölls.

I år var det också föreläsningar om sekundära immunbrister vid IPOPI-mötet med genomgång av likheter och skillnader mellan primära och sekundära immunbrister och diskussioner om fördelar och nackdelar med att eventuellt välkomna de sekundära immunbristerna i våra patientorganisationer.

Vid patientföreningarnas möte var vi 100 deltagare från 46 olika länder. I IPOPI är nu 75 länder medlemmar. Från Sverige deltog Camilla Ottosson som är ordförande i PIO Skåne-Blekinge, Madeleine Ribbing från PIOs styrelse och jag, Anneli Larsson från PIO-kontoret. Det är fint att kunna träffas och lära av och stötta och peppa varandra, trots att världen ser ut som den gör just nu. Vi var deltagare från länder med olika politiska system, olika ekonomiska förutsättningar, olika religioner och olika kulturer och några länder är till och med i krig med varandra. Trots alla skillnader samlas vi med målet att rädda liv och att göra livet bättre för personer som lever med en primär immunbristsjukdom.

Årets IPOPI-möte hade ett varierat program med allt från medicinska föreläsningar till föreläsningar om föreningsutveckling, sociala aktiviteter och årsmötesförhandlingar. Exempelvis höll Steve Holland (läkare från USA) en uppskattad föreläsning om CGD, kronisk granulomatös sjukdom. Vid en av programpunkterna om föreningsutveckling presenterade IPOPI ett nytt hjälpmedel ”IPOPI NMO Toolkit” som alla nationella medlemsorganisationer (NMOs) kan

ha nytta av i sitt arbete med bland annat medlemsstöd, kommunikation och media, utbildning, strategi och styrning samt forskning och insamling av data.

Att det behövs starka, kunniga patientorganisationer runt om i världen blev extra tydligt under programpunkten ”Behov som inte tillgodoses hos personer med primär immunbrist”. Representer från patienterna, läkarna och sjuksköterskorna gav sin bild av läget följt av en paneldiskussion. Utöver de utmaningar som finns gällande diagnos, uppföljning och behandling av primära immunbrister berörde alla tre föreläsarna den mentala hälsan och hur den påverkas av att leva med primär immunbrist. Det fanns även en egen programpunkt om just mental hälsa och primär immunbrist, ett ämne som uppmärksammas alltmer men som ofta glöms bort i sjukvården. Enligt panelen erbjuds få patienter psykologiskt stöd.

I kommande nummer av PIObladet blir det referat från denna föreläsning och från flera av de andra som hölls under mötesdagarna. Tack till IPOPI, INGID och ESID för lärarika och inspirerande mötesdagar! ■



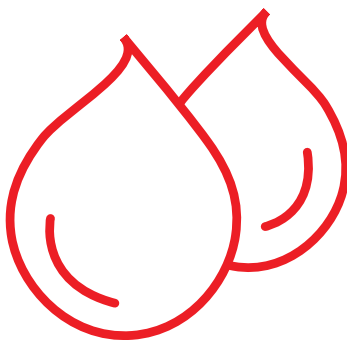
Patientföreningarnas representanter kom från 46 olika länder.

Vi är Takeda

Vår målsättning är att göra skillnad för patienter

Vi på Takeda arbetar med stort engagemang och fokus på att göra skillnad för patienter och deras anhöriga. För Takeda är primär och sekundär immunbrist central och viktig del av vad vi arbetar med, där behandlingen syftar till att stärka immunförsvaret.

Immunbrist kan vara medfödd och kallas då primär immunbrist, den kan också uppkomma till följd av en bakomliggande sjukdom som t.ex. blodcancer eller av behandling med läkemedel som dämpar immunsystemet och kallas då sekundär immunbrist.



Personcentrerad vård

Text: Axel Wolf, professor vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, och föreståndare för GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet)

Personcentrerad vård är ett etiskt ramverk som bygger på tanken att vården bara kan vara effektiv om man aktivt lyssnar på och samskapar vården i partnerskap tillsammans med patienten och dess anhöriga. GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet) fungerar som en nationell plattform för multidisciplinär forskning och samverkan, där ett stort antal forskare och patient- och brukarrepresentanter både nationellt och internationellt arbetar tillsammans i olika projekt inom personcentrerad vård.

Visionen för GPCC är hållbar hälsa genom hållbar vård; att förebygga och minska lidande samt stärka vårdens effektivitet genom personcentrerad vård (PCV). Därför ser jag personcentrerad vård som ett fundament i framtidens nära vård samt precisionshälsa. Precisionshälsa strävar efter att förbättra och främja en mer jämlik hälsa genom att använda data om individens biologi, livsstil och miljö för att på ett mer exakt sätt kunna optimera prediktion (föresägelse), prevention (skydd), diagnostik och behandling. Den ökande förekomsten av långvariga sjukdomar och den åldrande befolkningen, samt konflikter och klimatförändringar

innebär en betydande påfrestning på hälso- och sjukvårdssystemen världen över. Kliniska studier har påvisat att ett systematiskt personcentrerat arbetssätt inom vården kan bidra till att minska mängden onödig vård och därmed ge patienterna större kontroll över sin egen vård. Detta kan potentiellt resultera i en mer effektiv, kvalitativ och hållbar vård.

I grund och botten är personcentrerad vård ett förhållningssätt samt arbetssätt som syftar till att stärka patientens roll och ge vårdpersonal nya möjligheter att erbjuda mer precis och skräddarsydd vård och behandling. Om patienterna och deras familjer involveras i beslut som rör deras vård kan det leda till en mer optimerad vårdprocess som tar hänsyn till deras specifika omständigheter. Detta innebär att vårdpersonalen

» Personcentrerad vård bygger på tre grundläggande principer: patientens berättelse, partnerskap och dokumentation.«

utöver kliniska data och sin expertkunskap inkluderar patientens mål, värderingar, erfarenheter och resurser så som sociala stödnätverk. Syftet är att få en djupare förståelse av vad som är viktigt för patienten och arbetssättet kan i slutändan leda till en förbättrad och mer effektiv vård och behandling. I studier har detta arbetssätt visat sig vara fördelaktigt för patienter med långvariga sjukdomar, eftersom det har potential att förbättra livskvaliteten och minska sannolikheten för återinläggningar.

Grundläggande principer

Personcentrerad vård bygger på tre grundläggande principer: patientens berättelse, partnerskap och doku-



Prof. Axel Wolf. Foto: Elin Lindström.

mentation. Centralt är partnerskapet mellan patienten (och dess närstående) och hälso- och sjukvårdens professioner, där alla parterers kunskap och expertis används för att öka precisionen i vård och behandling. I den personcentrerade vården är samtalen mellan patienten och vårdpersonalen en central nyckel till ökad precision. Patientens berättelser intar en central position i detta partnerskap, och lägger därmed grunden för ett gemensamt beslutsfattande och genomförande.

Målet är att ta fram en vård- och hälsoplan som tar hänsyn till den medicinska diagnosen och behandlingsmål i relation till patientens personliga sammanhang, resurser och livsmål. Det är viktigt att betona att dialogen måste bygga på ömsesidig respekt och förståelse, och inte som en checklista som bygger på "slutna frågor" och svar. Enligt patientlagen åligger det vårdpersonalen samt sjukvårdsorganisation/

vårdgivare en skyldighet att sträva efter att skapa en trygg och stödjande miljö där patienterna känner att de blir bekräftade, informerade samt delaktiga. Tyvärr har flera utvärderingar från Myndigheten för vård- och omsorgsanalys påpekat stora brister i följsamheten till patientlagen. Genom att betona patientens resurser kan vårdplanen utformas på ett sätt som främjar självständighet och egenvård, där patienten tar en aktiv roll i hanteringen av sin hälsa och sjukdom. Vårdpersonalens kompetens är en betydelsefull men inte den enda avgörande faktorn i sammanhanget; patienten är en lika betydelsefull deltagare i samskapandet av ett optimerat vårdförlopp. Det är därför viktigt att vara medveten om, samt bygga in strukturer och kompetenser i vardagen för att systematiskt följa upp patientens situation, resurser och mål som kan förändras över tid. Regelbundna uppföljningssamtal och uppdatering av dokumentation gör det möjligt att revidera vården vid behov, vilket är både kvalitetshöjande samt kostnadseffektivt enligt studier.

Genom att skapa ett partnerskap och utveckla en gemensamt överenskommen vård- och hälsoplan skapas förutsättningar för en vårdmodell som inte bara är sjukdomsfokuserad, utan som också tar hänsyn till individen som helhet. I takt med att allt fler länder i världen inför ett ökat krav på patientdelaktighet, har den personcentrerade vården fortsatt att utvecklas och fått en central roll i utformningen av framtidens hälso- och sjukvård, inte minst inom nära vård (på engelska integrated care) samt sjukhusvård i hemmet (Hospital@home). Att arbeta personcentrerat bygger på att systematiskt och kontinuerligt integrera patientens (samt närståendes vid behov) personliga erfarenheter, resurser, preferenser och uppfattningar i vårdprocessen. Studier har visat att systematiken och kontinuiteten är nyckeln för att säkerställa ett sammanhållet vårdförlopp, där alla inblandade parter arbetar för att minska de glapp (organisatoriska mellanrummen) mellan vårdnivåer

»Genom att skapa ett partnerskap och utveckla en gemensamt överenskommen vård- och hälsoplan skapas förutsättningar för en vårdmodell som inte bara är sjukdomsfokuserad, utan som också tar hänsyn till individen som helhet.«



Axel Wolf, professor vid Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, och föreståndare för GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet)

och vårdgivare som många patienter i dag upplever. Partnerskapet handlar om att vårdgivarna inte bara ska involvera patienten i vårdbesluten, utan systematiskt involvera patienten i hela vårdprocessen.

Evidensläget

En nyligen genomförd systematisk litteraturgenomgång visar att personcentrerad vård kan ha en mängd positiva effekter för patienter, vård-

centrerad vård till en kostnadseffektiv metod, eftersom sjukvårdsresurserna kan utnyttjas på ett mer effektivt sätt utan att ge avkall på vårdens kvalitet och medicinska utfall. För vårdens personal kan personcentrerad vård potentiellt leda till ökad arbetstillfredsställelse och minskad etisk stress. Forskare vid GPCC jobbar också på att utveckla samt utvärdera olika metoder, verktyg samt utbildningar inom hälso- och sjukvårdsstyrning. Detta kommer att underlätta nationella jämförelser, verksamhetsutveckling samt följsamhet till lagar, rutiner, standarder/riktlinjer samt vårdens kunskapsstyrning. Enhetliga resultat- samt processindikatorer kommer att underlätta beslutsfattandet när det gäller utformningen av hälso- och sjukvården samt omsorgen.

Ett annat viktigt område är den digitala omställningen, där digitala lösningar och e-hälsa spelar en viktig roll i utvecklingen av personcentrerad vård. På GPCC har vi genomfört ett antal projekt som har undersökt potentialen av digifysisk vård för att öka patienternas delaktighet i sin vård. Digitala plattformar som är utformade för patienter med kroniska sjukdomar, som hjärtsvikt och KOL, och användningen av appar för självrapportering av hälsoparametrar, för t.ex. smärtskattning för barn har gett lovande resultat.

Omvärldsbevakning

Personcentrerad vård är inte en

företeelse som är exklusiv för Sverige. Snarare är det ett globalt synsätt som får allt större genomslag. Världshälsoorganisationen (WHO) har till exempel identifierat personcentrerad vård som ett fundament för framtidens hälso- och sjukvård, och flera länder, däribland Storbritannien, Nederländerna och Kanada, utforskar aktivt möjligheten till implementering på systemnivå. Ett nyligen avslutat EU-projekt, som leddes av forskare från GPCC, som benämns WeCare/CostCare-initiativen, undersökte möjligheten att implementera personcentrerad vård i olika europeiska sjukvårdssystem. Projektet har resulterat i ett ramverk som publicerades i den ansedda tidskriften "The Lancet" och är utformat för att underlätta implementeringen av personcentrerad vård i en rad olika sjukvårdssystem.

Utbildning och implementering

En av fördelarna med personcentrerad vård är att det kan underlätta en mer precis vård och behandling. Implementeringen av och utbildning

om personcentrerad vård är två nyckelområden för att vården ska bli personcentrerad. För att underlätta övergången till personcentrerad vård har GPCC tagit fram utbildningsresurser för både vårdpersonal och patienter. Dessa inkluderar studiecirkelmaterial och ledarskapsprogram, samt fritt tillgängliga digitala verktyg, som webbaserade utbildningsplattformen "Medmänniska", där vårdpersonal kan lära sig mer om personcentrerad vård i en arbetsbaserad miljö, samt databaser för att genomföra systematiska översikter.

För att personcentrerad vård ska kunna bli verklighet inom hälso- och sjukvården samt omsorgen är det viktigt att både personal och patienter får utbildning i personcentrerad vård. Vårdpersonal behöver erhålla träning i de färdigheter samt kompetenser som krävs för att integrera personcentrerade metoder i sin verksamhet. Syftet med utbildning är att öka kunskapen om personcentrerad vård, inklusive verktyg och strategier för att lyssna på patienterna, underlätta

deras deltagande i beslutsprocesser och utveckla vårdplaner som är meningsfulla för dem.

Det finns starkt stöd och ett tydligt politiskt engagemang för att införa personcentrerad vård, vilket inte minst syns i lagar och förordningar som har utvecklats de senaste åren. Flera nationella omställningsinitiativ, så som nära vård, pågår just nu, vilka är avgörande för att framgångsrikt genomföra en så omfattande förändring inom hälso- och sjukvården. Det är en långsiktig process som måste genomsyra alla nivåer i samhället – från beslutsfattare och tjänstemän till den praktiska, kliniska vardagen. För att underlätta denna omställning spelar forsknings- och kompetenscenter som GPCC en viktig roll genom att fortsätta bedriva forskning om samt stötta utvecklingen av strategier och lösningar inom hälso- och sjukvården samt omsorgen. För patienten innebär personcentrerad vård ett stort steg framåt för att öka kvaliteten, tryggheten och delaktigheten i den egna vårdprocessen. ■

Om GPCC

GPCC (Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet) är ett nationellt forskningscentrum med klinisk och tillämpad forskning. GPCC invigdes 2010 med stöd från regeringens satsning på strategiska forskningsområden (SFO) inom området vårdforskning, med övergripande mål att stödja och genomföra forskning av hög kvalitet inom personcentrerad vård. Forskningen syftar till att skaffa kunskap om hur långvarig sjukdom upplevs och hanteras av den enskilde, samt att implementera och utvärdera personcentrerad vård. Källa: www.gu.se/gpcc

Hur kan du påverka för att få personcentrerad vård?

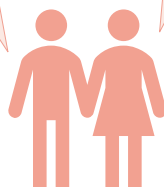
Patientföreträdare, vårdpersonal, politiker och beslutsfattare arbetar för en omställning till personcentrerad hälso- och sjukvård, rehabilitering och äldreomsorg. Det är upp till varje region, kommun och privat vård- och omsorgsgivare att införa personcentrerad vård. Du kan påverka genom att till exempel:

Prata om personcentrerad vård.

Efterfråga personcentrerad vård i dina kontakter med vård, omsorg och rehabilitering.

Skriva till de politiker som representerar dig på lokal, regional och nationell nivå.

Skriva och sprida information om personcentrerad vård i sociala och traditionella medier.



Virusorsakade luftvägsinfektioner vid antikroppsbrist

Text: Anneli Larsson och Camilla Ottosson
Foto: Anneli Larsson

Den internationella patientorganisationen för primär immunbrist, IPOPI, arrangerar regelbundet digitala föreläsningar som de kallar "IPOPI Hard talks" där olika ämnen tas upp. I september hölls en föreläsning med temat virusorsakade luftvägsinfektioner vid antikroppsbrist. Föreläste gjorde dr Virgil Dalm från Nederländerna och efter hans presentation hölls en diskussion och frågestund som leddes av dr David Lowe från Storbritannien.

Virgil Dalm inledde sin föreläsning med att sammanfatta kunskapsläget för covid-19 vid primär immunbrist. Covid-19, igen, kanske någon tänker, men det går inte att undgå att prata om covid-19 under en föreläsning om virusorsakade infektioner i luftvägarna, sa Virgil Dalm. Det genomfördes många studier om covid-19 under pandemin, där man undersökte allvarlighetsgrad av infektionen och dödligheten – och tack vare covid-19-pandemin så har det blivit mer fokus på virusinfektioner i stort.

Vaccinstudier som genomförts visar att personer med olika typer av antikroppsbrist generellt sett svarar bra på covid-vaccin, berättade Virgil Dalm. Skyddande antikroppar av tillräckligt hög mängd bildas som kan neutralisera virus och förhindra spridning av virus inuti kroppen. Detta gällde dock inte personer med immunbristsjukdomen x-kromosombunden agammaglobulinemi (XLA eller Brutons sjukdom), vilka inte kan bilda de vita blodkroppar (B-lymfocyter) som producerar antikroppar. De kan då inte bilda antikroppar alls, varken vid infektioner eller efter vaccinationer. XLA drabbar pojkar och män. Vid covid-vaccinationsstudierna såg man vid vissa andra immunbrister, främst vid vanlig variabel immunbrist, att den nya typ av vacciner, mRNA-vacciner, som togs fram vid covid-pandemin kan aktivera både B-celler som gör antikroppar och T-celler som dödar virusinfekterade celler. Därför lönar det sig även för personer med XLA att vaccinera sig mot covid-19 genom att de får skyddande T-celler.

Att personer med antikroppsbrister har ett skyddande svar lika länge som personer med normalt immunförsvar, efter vaccination, dvs cirka 6 månader har man också kunnat



Dr Virgil Dalm

se i studier. Studier har även visat effekt av påfyllnadsdos på samma sätt som hos friska individer. Vid en påfyllnadsdos stimuleras de specifika B-celler som gör skyddande covid-antikroppar och som aktiverades vid första vaccinationen – vilket gör att vaccinationsskyddet upprätthålls. Personer med primär immunbrist rekommenderas därför att ta en årlig påfyllnadsdos med uppdaterat covid-vaccin, för att vara så skyddade som möjligt. Eftersom uppdaterat covid-vaccin innehåller nya versioner av virus, stimulerar man ett skydd även mot dessa.

I studier såg man även att de antikroppar som finns mot covid-19 i immunglobulinpreparaten ger en skyddande effekt. Det finns en viss risk att immunglobulinpreparaten kanske inte kommer ha samma skyddande effekt framöver om plasmadonatorerna inte tar uppdaterat vaccin mot nya virusvarianter. Immunglobulinet kanske inte heller innehåller antikroppar mot senaste virustypen i samhället, då det oftast tar upp till ett år från att plasma doneras till färdigt läkemedel. Därför är det fortsatt viktigt för personer med primär immunbrist med immunglobulinbehandling att vaccinera sig mot covid-19, menade Virgil Dalm.

En annan lärdom från studier om covid-19-viruset är att pandemin i sig har gett långtidspåverkan på livskvaliteten hos personer med primär immunbrist – oavsett om de haft covid eller inte.

Personer med immunbrist bär på, och har symtom från, virus de infekterats med, vanligen mycket längre än friska personer. Det har man sett i studier, berättade Virgil Dalm. Under pandemin provades olika virusläkemedel i studier för att se om de kunde minska symtomen vid covid-infektion och korta infektionstiden. Studierna genomfördes främst på personer med normalt fungerande immunförsvar. Oftast såg man inte att preparaten innebar någon större förbättring jämfört med att inte behandla. Därför är inte den typen av behandling något som ordineras vid covid-19-infektion.

Vid den efterföljande diskussionen underströk dr David Lowe, att det är ett problem att personer med primär immunbrist oftast utesluts från stora vaccinsstudier och behandlingsstudier – fast det ofta är de som behöver vaccin och behandling allra mest. Behandlingar som inte gör så stor skillnad för friska personer skulle kunna vara mer effektiva för

personer med primär immunbrist. David Lowe berättade att han känner till en patient med primär immunbrist som har haft covid i 2,5 år. Han menade att personer med primär immunbrist kan vara underbehandlade vid covid och det kan även gälla behandlingar mot andra virus, men kunskap saknas, eftersom studier inte gjorts. Det kan vara så att just gruppen personer med nedsatt immunförsvar skulle kunna ha nytta av behandling och att tiden med symtom och virus i kroppen eventuellt skulle kortas.

Även vid infektion med rhinovirus, ett vanligt förkylningsvirus, har man sett att personer med primär immunbrist utsöndrade virus till omgivningen/var smittsamma i genomsnitt 42 dagar, jämfört med 11 dagar för personer med normalt immunförsvar. Långvarigt bärarskap av virus kan förklara den trötthet många individer med immunbrist ofta lever med. Det är också mer vanligt med sekundär infektion med bakterier, eller saminfektion med bakterier i samband med en virusinfektion hos personer med primär immunbrist. Bakterier som ofta ses vid odling hos personer med primär immunbrist är *Moraxella* och *Haemophilus influenzae*. Det finns få läkemedel att behandla virusinfektioner med. I stället är en viktig del av behandlingen vid virusinfektioner att förbygga sekundära bakterieinfektioner.

Dalm och Lowe diskuterade även behovet av vaccin för personer med primär immunbrist och hoppades att mRNA-vaccin utvecklas mot fler virus än covid-19. Det behövs även mer kunskap om effekten av befintliga vacciner mot virus hos personer med primär immunbrist. Virgil Dalm berättade att personer med primär immunbrist i Nederländerna för närvarande rekommenderas vaccination mot influensa och covid-19. Lowe berättade att i England har alla äldre börjat erbjudas vaccin mot RS-virus.

Det saknas ännu tillräcklig kunskap om vaccin mot RS-virus är effektivt för personer med primär immunbrist.

Vid olika studier har man sett att personer med medfödda antikroppsbrister har en ökad risk för allvarlig sjukdom men även för ökad dödlighet i samband med virusinfektioner med luftvägsvirus jämfört med personer med normalt immunförsvar. Forskning om sjukdomsbördan från virusinfektioner hos personer med antikroppsbrister är begränsad. Likaså finns heller inga tydliga kliniska riktlinjer för hur virusinfektioner ska hanteras praktiskt när en person med antikroppsbrist kommer in till sjukhuset, berättade Virgil Dalm. I de flesta fall tas bara prover för influensa-virus och covid-19, när orsaken till infektionen kan vara RS-virus, rhinovirus eller en rad andra virus som också ger luftvägssymtom.

Vår reflektion efter att ha lyssnat på föreläsningen är att mer forskning behövs för att den förebyggande och den akuta vården ska bli bättre vid virusinfektioner. Det behövs även mer kunskap om hur virusinfektioner påverkar hälsan (burden of disease) och livskvaliteten hos personer med primär immunbrist (författarnas anmärkning). ■

**Denna och andra
föreläsningar i serien
IPOPI Hard Talks
går att se i efterhand
via IPOPI.nu
under fliken
IPOPI TV**



Psykologisk träning

Text: Anneli Larsson
Foto: Johan Hammer

Hur kan jag träna för att mitt liv ska vara som jag vill ha det? Och hur tränar jag mitt sätt att förhålla mig till svårigheter? Dessa frågor besvarades av Sofie Hammer när hon föreläste vid PIO Skåne-Blekinges och PIO Örebro-Västmanlands årsmöten tidigare i år.

Det går att träna för att få sitt liv som man vill ha det, men man måste inte orka allt och vara duktig överallt – med de kloka orden inledde Sofie Hammer sin föreläsning. Sofie Hammer är legitimerad psykolog, specialiserad inom hälsopsykologi och ACT, Acceptance and Commitment Therapy och arbetar med ACT och KBT, kognitiv beteendeterapi, med fokus på beteendepsykologi för förändring och utveckling. Vid föreläsningen gick Sofie Hammer igenom olika metoder som med ihärdig träning steg för steg kan förbättra det psykiska måendet vid oro och nedstämdhet. Det behöver inte ta så lång tid att få till stånd en liten förändring, även om man också behöver hålla i över tid.

Livsstil

Livsstilen har stor betydelse för det psykiska måendet. Det kan vara nödvändigt att anpassa sitt liv utifrån sina förutsättningar och inse att man inte kan göra allt, menade Sofie Hammer.

För att veta vilka anpassningar man själv behöver göra när det gäller livsstil är det bra att göra en kartläggning över sin vardag. Hur ser till exempel rutinerna ut för mat, hur mycket rör jag på mig i vardagen och hur fungerar sömnen; faktorer som påverkar både det fysiska och psykiska måendet. En kort promenad bidrar till att man mår bättre, det behöver inte vara stenhård träning för att måendet ska påverkas positivt. Det första steget vid oro och nedstämdhet är att jobba med livsstilsfaktorer. Det är också bra att ha kontakt med en psykolog.

Psykologiska metoder

Hur man reagerar när något svårt händer brukar delas in i olika faser. Faserna brukar beskrivas som chock, reaktion, bearbetning och nyorientering. Det finns en föreställning om att vi alla går igenom dessa faser i denna ordning, men det stämmer inte alltid, berättade Sofie Hammer. Ofta rör man sig mellan de olika faserna. Hur man reagerar påverkas också av tidigare livserfarenheter. Vi kan reagera kraftigare i olika situationer beroende på vad vi bär med oss.

Psykologiska metoder för behandling bygger på vetenskap och beprövad erfarenhet och det finns metoder som fungerar och kan hjälpa till att förbättra det psykiska måendet. En behandlingsmetod som Sofie Hammer använder är ACT som bland annat innebär perspektivtagande



Sofie Hammer.

träning – träning att förhålla sig till det vi ser och tänker. Träningen innebär att försöka se sig själv utifrån, att man backar ur situationen och ser situationen ur ett annat perspektiv.

Tankar är bara tankar

Tankar påverkar oss och är ofta negativt värderande. När man får en sjukdom kan det påverka de egna tankarna om vem man är och hur man vill vara. Men tankar är bara tankar, det är bara som mikroimpulser. Det är viktigt att träna på att se en tanke som just en tanke. Fundera i stället över hur situationen faktiskt ÄR, oavsett hur tankarna går. Sofie Hammer arbetar mycket med medveten närvaro, mindfulness, med sina klienter. Det finns ett stort utbud av kurser i mindfulness och Sofie Hammer uppmunttrar oss åhörare att gå en kurs för att träna på att vara här och nu och jobba

med det, inte grubbla över framtiden eller det som varit. Notera (lägg märke till) när du är arg eller ledsen här och nu. Inte hur det var för fem år sedan eller kan bli i framtiden. Notera, notera, notera, tills sist går det av sig självt och du är mer medveten om nuet och blir bättre på att skilja tankar och känslor från hur det är. Med träning kan du steg för steg påverka dina tankar och framtiden.

Försoning och acceptans

När något inträffar är det vanligt att man lägger skuld på sig själv eller på någon/något annat, fast saker och ting bara är otur, eller "bara är så". För att må bättre psykiskt är det viktigt att försonas med tanken att "så här blev mitt liv" och acceptera det.

Att träna på att släppa taget är viktigt och leva med den hand man har fått på givet, menade Sofie Hammer. Det är bra att fundera över vad som är viktigt i livet och vad man kan göra för att det ska gå att genomföra. Ibland kommer man fram till att man vill göra vissa saker, även om det leder till smärta eller andra problem.

Acceptans handlar inte om att ge upp, utan om villighet att notera det som händer och känna det du känner. Det tar mycket kraft att undvika saker och låtsas för sig själv att allt är bra. Att träna på att vara villig att se det som gör ont och känna efter kan vara svårt i början. Det är inte säkert smärtan och oron minskar, men du lär dig leva med den.

Det här är verkligen inte lätt, menade Sofie Hammer. Långvarig träning behövs. Det går dock ofta lättare om man tänker att man inte ska kunna lösa problemen eller göra sig av med dem, utan kan acceptera situationen som den är.

Självmedkänsla och medkänsla om andra

Sofie Hammer avslutade sin föreläsning med att understryka hur viktigt det är att visa medkänsla med såväl sig själv som med andra. Och inte skylla på sig själv eller andra när något går fel, tycka att det varit klantigt eller fel beslut, utan prova att konstatera – nu hände det här. Att vara vänlig mot andra och mot sig själv påverkar det psykiska måendet positivt. ■





Stort och varmt tack till alla som bidragit till PIOs familjeläger 2024!

För att arrangera ett läger krävs engagemang, tid och pengar. Lägret har fått stöd från:

- Helge Ax:son Johnsons Stiftelse
- Jerringfonden
- Kungl. Patriotiska Sällskapet
- Kungl. Sällskapet Pro Patria
- Prins Carl Gustafs Stiftelse
- Region Värmland
- Steripolar
- Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne

- 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

- Åhlén-stiftelsen
- Åke Wibergs stiftelse

Sponsring av frukt, fika m.m.

- ICA Maxi Boglundsängen, Örebro
- ICA Nära Långbrotorg, Örebro
- ICA Supermarket Nora
- ICA Supermarket Parken, Örebro

Familjeläger

Text: Ulrika Å Jondelius

Foto: Maria Arosenius och Ulrika Å Jondelius

Den 8-11 augusti anordnades PIOs familjeläger på Uskavigården vid sjön Usken utanför Nora. SMHI hade utlovat regn och hårda vindar och den här gången stämde prognosen tyvärr riktigt bra. Men inget rusk-väder kunde hindra deltagarna på lägerdagarna att umgås och uppleva roliga aktiviteter tillsammans!

På fredag morgon tog vi en gemensam promenad, på en bitvis lerig och kladdig skogsstig, cirka 1 km på Kilsbergsleden, för att besöka Vildmarksbyn. Vildmarksbyn, som tillhör Uskavigården, ligger i en glänta där det bland annat finns ett vindskydd och en grillplats.



Lotta Sörman från Naturevent Bergslagen höll i förmiddagens aktivitet. Lotta berättade om insekternas viktiga jobb och visade med mjöl på näsan hur det går till när ett bi pollinerar en blomma som sedan växer till exempelvis en god frukt. Vi fick höra att det är viktigt att bin och andra insekter får mat från blommor och att de ibland behöver hjälp att hitta bra och trygga platser att bo i.



För att vi skulle kunna titta närmare på insekter och växter lånade Lotta ut luppar. Vi såg också en liten groda!



Sedan blev det frågesport där vi fick slå tärningar för att få fram en siffra och leta efter olika kluriga naturfrågor som Lotta hade skrivit och hängt upp i träden omkring oss.



Det kändes härligt när solens strålar kikade fram mellan molnen och ljuset sipprade genom trädkronorna. Det var som att vi lyckats beställa perfekt uteväder när det var dags att plocka fram picknickfilar, stormkök, pizzadeg, kanel, socker, smör och annat som behövdes för att baka kanelbullar.



Medan familjerna bakade tog Lotta fram en yxa och högg i ett vedträ så att träflisorna flög högt upp i luften

för att sedan landa i den stora grilltunnan. De som ville fick prova att göra upp eld med hjälp av tändstål.



När vi packade ihop för att gå tillbaka till Uskavi såg vi att molnen började mörkna och kanske var det en åskknall som hördes långt borta? Framme på Uskavigården samlades barnen i PIOs stora tält. På borden stod byggsatser för att bygga bostäder till insekterna som Lotta berättat om i Vildmarksbyn.



Hammarlagen på spikarna lät så högt att vi tillsammans antagligen skrämde bort åskan men tyvärr stannade regnet kvar. Efter lunch fortsatte vi att spika och hamra så att en hel stad växte fram med fina hus. Några hus dekorerades lite extra så att insekterna skulle känna sig speciellt välkomna.





Samtidigt som barnen byggde hus till insekterna lyssnade föräldrarna på en föreläsning med professor Anders Fasth. Anders berättade om hur hans stora intresse för läkaryrket började och varför han valde att forska och arbeta som barnläkare inom primär immunbristområdet. Han berättade också om sitt första uppdrag i Costa Rica 1985, vilket fortfarande pågår. Föreläsningen som följde handlade om immunsystemet och primära immunbrister. Det fanns också tid för diskussion och frågor.



På programmet för eftermiddagen stod det att vi skulle fika vid sjöboden och paddla kajaker och SUP-brädor, men regnet gjorde att vi fick planera om. Tack vare en filmduk, som lägerledare Birgitta turligt nog hade tagit med hemifrån, och en projektor kunde vi istället titta på OS-finalen i bordtennis.



Vi flyttade också kvällsaktiviteterna som skulle vara på lördagen till fredagen, med förhoppningen att regnet skulle blåsa bort. Skattjakten kunde med några ändringar hållas i tältet istället för utomhus som planerat.



De kluriga aktivitetsstationerna genomfördes med glatt humör även om det var trångt i tältet.



Lördagsgodis blev fredagsgodis när skattkistan, som var låst med åtta hänglås, ett för varje lag, öppnades efter skattjakten.



Kvällen avslutades med popcorn och disco-fest. Uppskattat var ett lyckohjul att snurra på med godis och småsaker att vinna, lysande armband som kunde kopplas ihop till olika former och att ta foton med polaroidkamera som framkallar bilderna direkt.



På lördag, efter frukost, berättade ledarna Birgitta och Nathalie om PIO och PIOs verksamhet för föräldrarna samtidigt som barnen pysslade i PIO-tältet.



Vi stannade kvar i restaurangen efter fikat för att se en bolltrix-show som hölls inomhus på grund av kraftiga vindar. Bolltrixare Emil Jylhänlahti visade makalösa bolltrix och förmedlade mycket intressant och tänkvärt mellansnack.



Emil berättade att det är viktigt att tro på sig själv, att träna på något man vill bli bättre på och att utmana sig själv för att lyckas. Han berättade bland annat om när han utmanade sig själv med att springa ett lopp på en mil samtidigt som han kickade boll. Han klarade loppet på en bra tid, utan att tappa bollen, trots att skosnöret gick upp på en sko! Vi fick också ta del av nästa stora utmaning där Emil planerar att kicka boll upp till basecamp på berget Kilimanjaro.



Showen avslutades med att Emil försökte slå ett världsrekord där han under en minut skulle kicka 144 gånger på hälarna utan att tappa bollen.



Funktionärer valdes som kontrollräknade men bara några kickar från rekordet tappade Emil bollen. Vi var alla imponerade över hans engagemang och skicklighet.



Efter lunch höll Emil i ett pass med övningar i bollteknik och bolltrix på fotbollsplanen.



Som avslutning möttes barn och vuxna i en fotbollsmatch. Vid slutsignalen stod det 2-2. Efter den avgörande straffläggningen bröt det ut applåder och jubel när barnen slog in den sista straffen och vann matchen.



Det smakade bra med glass till fika innan vi promenerade till kalkbrottet, trots regnskurar och kraftig blåst. Väl framme dansade vindarna ovanför de höga bergsväggarna som fungerade som vindskydd. Någon sa att det var ovanligt varmt i vattnet i år, kanske var det för att luften var sval eller kanske för att alla var glada när det inte regnade.



Tillbaka vid Uskavi, och vädret till trots, blev det både bad och paddling i vågorna på sjön Usken.



Ett gäng paddlade till små öar för att leta efter minnen skrivna med kolkrita från tidigare års besök.



Det gällde att vara snabb för att hinna med i väder-apparnas prognoser för kvällen. Det växlade mellan uppehåll, regn, kraftiga vindar och åskoväder. Varje gång det var en uppdatering i appen så visades något nytt.



Vid grillplatsen nere vid sjön tändes veden och när kolen glödde bjöd våra två grillmästare, Anders och Anders, på korv, korvbröd och tillbehör.



Det är oklart om det bara var tur eller om grillmästarna var tjenis med vädergudarna för kvällen blev både fin och lyckad. Inget regn, vinden mojade något och till och med solen visade sig.





Söndagen bjöd på härligt sommarväder. Lägret avslutades med mini-golf och lunch – innan vi sa hej då till alla gamla och nya vänner för den här gången!



Stort tack till er som på olika sätt bidrog till ett lyckat läger: alla familjer, Anders Fasth, Emil Jylhänlahti, Lotta Sörman, planeringsgruppen med Maria Arosenius, Nathalie Fessé Ljungbäck, Birgitta Lange, Susanne Larsson och Jennie Sefton, våra barn-/ungdomsledare Inez och Jennifer samt medhjälpare Nadja och Vera.



Ett extra varmt tack till alla bidragsgivare/sponsorer som ger PIO möjlighet att arrangera lägret och göra det extra festligt och roligt. ♥

**Nästa år
planerar PIO
familjeläger
i Uskavi
7-10 augusti.**

Vad lägret

Text: Emma Sjöberg. Foto: PIO

Varje år organiserar PIO ett familjeläger för dem som har primär immunbrist. Jag tycker att lägret är ett bra sätt till hjälp för alla som har immunbrist då det kan kännas tryggt att få se hur andra familjer har det, och en viss oro eller känslan av ensamhet släpper när man fått träffa andra med samma sorts vardag. Man lär sig även mycket mer om sin sjukdom.

Under dessa fyra dagar som lägret varar så är det massor av aktiviteter, vi brukar oftast starta lägret med välkomstlekar för att till en början få lära känna varandra. Det finns även alltid ett pysseltält med stora mängder pyssel, det är från att kunna måla t-shirts till att pärla armband. Vi brukar även promenera till ett jättefint kalkbrott som ligger en liten bit bort, paddling

nere vid vattnet, fotboll, disco och skattjakt.

Under dagarna brukar föräldrarna ha föreläsningar då barnen samtidigt kan pyssla eller utöva en aktivitet, och föräldrarna är självklart med på de flesta aktiviteterna. För äldre barn finns det även möjlighet att boka enskilda aktiviteter som t.ex. bowling. Vi äter frukost, lunch och middag tillsammans i restaurangen, och även mellan föreläsningar och aktiviteter fikar vi. Det finns även alltid tilltugg som t.ex. muffins, kakor, frukt och festisar.

Jag har varit med på lägret ända sedan jag varit liten och nu idag känns PIO som en familj, det känns tryggt att få komma till ett ställe med samma sorts "grund" eller sjukdom. Innan har jag känt mig väldigt ensam runt alla andra barn i skolan för att jag har varit den enda som varit drabbad av en sjukdom. Och när jag kommer till lägret känns det som att jag passar in mer och att jag kommit till en trygg plats där det finns andra som



betyder för mig!

har förståelse och är kunniga om sjukdomen. Att träffa andra barn med immunbrist känns lugnande, man lär sig mer om sjukdomen och andra sorters diagnoser inom immunbristen. Och hittills efter alla år på lägret har jag fått vänner för livet vilket känns jättestygt då jag har någon att prata med om saker som kanske inte vem som helst skulle förstå eller de som inte har immunbrist. Nu när jag vuxit upp och ser mindre barn komma till lägret och sedan får höra deras historia vill jag finnas där, även för de vuxna som kanske känner denna oro eller ensamhet.

Det jag brukar gilla mest att göra på lägret är att pyssla, och speciellt socialisera med andra och få höra om andras historia vilket är jättespännande. På lägret vill jag kunna framstå som en person som vem som helst kan prata med, jag är väldigt öppen som person och älskar att prata med andra om sjukdomen då jag vill att det ska hjälpa andra och få de att känna en trygghet.

Jag är nu 15 år gammal och är helt frisk från sjukdomen. Min typ av diagnos heter WHIM-syndromet, att de vita blodkropparna i kroppen

» Nu när jag vuxit upp och ser mindre barn komma till lägret och sedan får höra deras historia vill jag finnas där, även för de vuxna som kanske känner denna oro eller ensamhet.«

inte sändes ut och jag snabbt behövde medicinering vid virus eller infektioner. Denna sjukdom gjorde så mitt immunförsvar attackerade sig själv för att sedan utveckla en annan sjukdom, kronisk ITP då vid det gamla namnet blödarsjuka. Då slutade mina röda blodkroppar produceras och jag blev mycket känslig för smällar eller hårda skador mot kroppen som skapade yttre eller inre blödningar då blodet inte stoppades av sig självt. Denna sjukdom skapade med låga

trombocytvärden en spontan hjärnblödning. Efter den bestämde sig läkarna för att jag skulle få genomgå en stamcellstransplantation och direkt hittade vi en perfekt donator: min lillebror som är två år yngre.

Efter transplantationen skedde en incident då jag fick akut sepsis via CVK:n* jag hade hög feber och ont i kroppen. Även under tiden på sjukhuset fick jag för mycket vätska och 1 liter vatten fylldes i vardera lungan och i buken. Akut operation för att ta bort CVK:n utfördes och jag mår bättre direkt efter.

Idag är jag frisk men fick efter transplantationen problem med höfterna efter allt kortison då syret försämrades och cellerna som skapar mjukdelar runt höftkulan slutade produceras. Jag fick därefter utföra en höftoperation för en höftprotes, gick länge med smärta innan men mår nu idag mycket bättre.

Min dröm är att få jobba med yngre personer eller barn som har olika immunbrister eller andra sorters sjukdomar. Jag vill att personer och speciellt yngre barn som växt upp med mycket vistelser på sjukhus ska kunna inspireras av mig, som till exempel hur man skulle kunna göra för att kanske få det något roligare under vistelsen eller övrigt om sin sjukdom, sin resa eller att kunna visa att man inte behöver vara rädd och att våga.

** CVK = central venkateter, dvs. en tunn plastslang som förs in i ett blodkärl under nyckelbenet eller på halsen. Genom en CVK kan man få behandling och lämna blodprover utan att behöva bli stucken i armen eller på händerna.*



Foton är från 2017–2024.

Kan du komma till Costa Rica?

Text: Anders Fasth
Foto: Privat

"Jag har en mamma som förlorat tre pojkar i svår kombinerad immunbrist (SCID) och nu har hennes fjärde son också SCID. Kan Du komma till Costa Rica och transplantera barnet?" Orden är dr Oscar Porras när han lyckas nå mig på telefon från Nationella barnsjukhuset i San José.

Det är september 1985. Mitt svar blir: Jag känner ju Dig väl och vet vad Du kan efter våra år tillsammans när Du var i Göteborg för Din forskarutbildning, men jag vet inget om möjligheterna att genomföra en benmärgrtransplantation i Costa Rica. Svaret från dr Porras var pragmatiskt: "Ordna med allt Du behöver för transplantationen och ta med det till Costa Rica. Finner Du att det är omöjligt att transplantera så får Du två veckors semester i mitt land".



Nationella barnsjukhuset i San José.

Mitt svar var: – Okey. Det var alltför lockande att få se det land både Oscar och min mentor professor Lars-Åke Hanson berättat om och som sågs som en förebild i Latinamerika i en tid då många andra länder präglades av diktaturer och ojämlikhet samt dåligt fungerande sjukvård. Därtill såg jag en möjlighet att bota ett allvarligt sjukt barn vars enda chans till överlevnad var en stamcellstransplantation. Året innan hade jag börjat transplantera i Göteborg efter att med stor frustration och maktlöshet sett flera barn med svåra immunbrister dö därför att vi saknade den möjligheten i Sverige, så jag förstod verkligen dr Porras känslor.

Costa Rica var då 1985 och är fortfarande en stabil demokrati med en intressant historia. Under spanska imperiet var landet en isolerad del av kungadömet, "upptäckt" av Columbus på hans fjärde resa till det han trodde var Indien 1502. Landet var då täckt av regnskog och hade en mycket sparsam ursprungsbefolkning och ingen högkultur som i norr med azteker och maya, utan de åtta spanska familjer som kom att bosätta sig i Costa Rica hade inga att förslava och fick sköta sin försörjning själva. Att bara åtta familjer koloniserade landet och landets isolering gjorde att befolkningen blev homogen och att vissa ärftliga sjukdomar blev vanligare än i resten av världen, ungefär som vi hade så kallade norrlands-sjukdomar på grund av isoleringen och sparsam befolkning i Norrlands inland. Efter självständigheten 1836 har landet varit en stabil demokrati

sedan 1860-talet fränsett ett kort inbördeskrig 1948. Ett närmast mytomspunnet krig med dess följder för utvecklingen av det moderna Costa Rica. Förloraren i valet vägrade att överlämna makten till vinnaren. Andra grupper med José Figueres Ferrer, populärt kallad Don Pepe, i spetsen inledde ett 44 dagars inbördeskrig. Don Pepe tog makten bara för att avskaffa armén, först statliga bankerna och försäkringsbolagen och sedan överlämna makten till vinnaren i valet. Pengarna som gått till armén satsades i stället på sjukvård och undervisning. Den nya konstitutionen innebar att presidenten bara kunde sitta en period, 4 år, och dessutom förlorade inrikesmakten de sista 3 månader av sin presidentperiod för att inte kunna påverka valet av ny president. Man insåg också tidigt att den unika naturen måste bevaras efter skogsskövlingen för att skaffa mer jordbruksmark till den växande befolkningen. Idag är cirka 12 % av landet nationalparker och sammanlagt 25 % av ytan är skyddad. Costa Rica är det enda tropiska landet där andelen skog har ökat.

Att landet prioriterade sjukvård och undervisning var en viktig anledning till att jag överhuvudtaget övervägde att ställa upp. Genom denna satsning var det klart att kraven på kvalitet och säkerhet i vården var lika stora som i Göteborg. Därtill en mycket strikt sjukvårdspolitik där man genom att satsa på vaccinationer och bekämpat infektioner nu hade resurser att i begränsad mån kunna satsa på högspecialiserad vård.



Foto: Istockphoto

Till detta land flög jag i november 1985. Oscar Porras med familj bodde en god bit utanför huvudstaden San José. När vi på söndagsmorgonen for fram på dammiga grusvägar från flygplatsen minns jag att jag tänkte - Hur skall det här gå? Helt annorlunda blev mitt intryck när vi redan nästa dag vid 7-tiden kom till Nationella barnsjukhuset i San José. Ett stort modernt barnsjukhus med över 450 sängplatser och en, i mina ögon, enorm öppenvårdsdel. Enbart den medicinska akutmottagningen tar emot mellan 500 och 650 barn per dag. Pojken med SCID med samma förnamn som sin läkare, Oscar, var isolerad på sjukhuset inför transplantationen. Sterilbänk och annan utrustning fanns på plats på barnsjukhusets canceravdelning, så det var enkelt att säga: – Ja, vi kör.

Förbehandlingen med cytostatika började nästa dag och pågick i 8 dagar följt av en dags paus innan själva transplantationen skulle ske.



Patienten Oscar, Anders Fasth och Oscar Porras, foto från 1985.



Foto från transplantationen 1985.

Den planerade transplantationen krävde särskilda förberedelser då det normalt krävs att givare och mottagaren har samma uppsättning av HLA-antigen ("vävnadstyper"). HLA är proteiner som sitter på alla cellers yta och fungerar som en sorts fingeravtryck som talar om att vi tillhör samma individ. Om HLA är olika mellan givare och mottagare vid en transplantation så sker en avstötningsreaktion förmedlad av aktiverade T-lymfocyter. Är det en njure eller lever som transplanteras kommer personen som får organet att försöka stöta bort organet (rejektion), vilket förhindras med immundämpande mediciner. När blodstamceller transplanteras, så transplanteras också donatorns immunsystem och T-cellerna i transplantatet riskerar att känna igen patienten som främmande och försöka stöta bort patienten.

Detta kallar vi för graft-versus-host (GvH, transplanterat mot värd) reaktion. HLA-systemet är mycket komplicerat men ärvt på så sätt att syskon har 25 % chans att vara HLA-identiska och föräldrarna delar bara hälften av barnets HLA. Barnet har fått hälften av HLA från mamma och hälften från pappa. Här valde vi mor som givare helt enkelt för att hon fanns hos sin son dygnet runt.

Stamceller från mamman riskerade att ge Oscar en dödlig GvH. Lösningen var att ta bort T-cellerna från transplantatet, vilket görs genom att tillsätta monoklonala antikroppar till stamcellerna. Då en unik metod som bara gjorts vid några tillfällen tidigare i Storbritannien och en gång i Göteborg samma år. Efter många timmars arbete kunde vi på kvällen ge tillbaka den T-cellsrenade benmärgen. Frånsett en allergisk reaktion gick allt bra och det var bara att vänta på att de nya stamcellerna skulle utvecklas till ett nytt blodsystem inklusive nya T- och B-celler. Jag blev kvar några dagar till i Costa Rica innan det var dags att åka tillbaka till Sverige. Veckovisa konferenser per telefon visade att de nya stamcellerna etablerade sig och efter ungefär 3 veckor visste vi att transplantation fungerade. Även om det sedan tar upp till 2 år innan immunsystemet fungerar helt normalt. Vad vi inte tänkte på då, var att vi hade genomfört den första transplantationen i Latinamerika med en givare som inte hade samma HLA som patienten. Det som kallas en haploidentisk transplantation.



Denna första transplantation blev starten på ett intensivt samarbete mellan mig i Göteborg och Oscar Porras och de läkare han samlade kring sig. Vi byggde upp en verksamhet liknande den vi har vid barnsjukhuset i Göteborg för barn och ungdomar med immunbrister och barn med reumatiska sjukdomar. Redan i februari 1986 var jag tillbaka för nästa transplantation. Costa Rica visade sig ha en hög förekomst av vissa immunologiska sjukdomar som osteopetros, ataxia-telangiectasia, kronisk granulomatös sjukdom (CGD) och en speciell form av SCID kallad reticulär dysgenesi. SCID, osteopetros och CGD går att bota med en stamcellstransplantation. Jag fick se sjukdomar som var extremt sällsynta i Sverige och kunde ta med ny kunskap hem som kom svenska patienter till godo.

Det intensiva samarbetet innebar att under de första 15 åren blev det 4 resor om året till Costa Rica för att senare övergå till två resor om året och numer en resa om året i februari – när Sverige känns som tyngst för mig. Då när våren känns långt borta har Costa Rica sin sommar, och torrperioden utan regn varar från ungefär jultiden till april/maj. Det har blivit ungefär 80 resor under dessa snart 40 år.

Under mina besök har jag fått se Oscar tillfriskna, skrivas hem, växa upp, gå i skolan och så småningom ta examen från universitetet. Men jag har också fått följa många andra barn under deras transplantation. Man har fram till idag genomfört drygt 100 transplantationer.

Vi fick lära oss att osteopetros är en svår sjukdom att transplantera. Flera av dessa barn klarade inte transplantationen och det är först idag som praktiskt taget alla dessa barn räddas och botas genom en upplysningskampanj över hela landet som gör att barnen med osteopetros får sin diagnos redan vid 1 till 2 månaders ålder. Också SCID diagnosticerades tidigt. Vi i Sverige har screening via PKU-provet. I Costa Rica har man satsat på en billigare metod nämligen att i ett blodprov räkna antalet lymfocyter. Lymfocyterna utgörs till cirka 60 % av T-celler och brist på T-celler visar sig genom lågt antal lymfocyter.

Många av barnen vi i början transplanterade kom från enkla förhållanden på landet där husen var enkla och inte precis lämpliga att sända hem ett infektionskänsligt barn till. Vi kunde med hjälp av kuratorerna på sjukhuset skapa ett nytt begrepp – social transplantation. Familjerna försågs med ett nytt permanent boende bättre lämpat inte bara för de transplanterade barnen utan också för syskonen.

Costa Rica har imponerat på mig genom sin satsning på sjukvården med begränsade resurser som gjort att man gått från ulandssituation efter inbördeskriget 1948 till en sjukvård som har samma höga standard och delvis samma problem som vi i Sverige, överfulla mottagningar och ibland lång väntan på vård. Man transplanterar inte bara stamceller utan också njurar, lever, hjärta och lungor t.ex. Man följer samma protokoll när det gäller barn med cancer. Costa Rica satsade tidigt på att vaccinera alla barn och det är obligatoriskt att följa barnvaccinationsprogrammet. En färdig läkare måste liksom i Sverige göra någon form av basplacering innan hen kan specialisera sig inom någon del av läkarvetenskapen. I Costa Ricas fall innebär det 6 månaders tjänstgöring på landsbygden för att möta den ofta fattigare befolkningen, vaccinera barnen och se de problem som t.ex. jordbruksfamiljerna och ursprungsbefolkningen har.

Sjukvården drivs av Costa Ricas försäkringskassa. Det finns bara ett



Anders Fasth.

Foto från transplantationen 1985.

privat sjukhus. Sjukvården är gratis inklusive de mediciner som finns i ett prioriterat sortiment. Utöver huvudstadens nationella sjukhus, ett barnsjukhus och tre vuxensjukhus,

Anders has a “tico” heart.

Anders Fasth in Costa Rica has been not only the founder of the hematopoietic stem cell transplant program that has saved many children's lives but also remained always close to the immunology department at our National Children's Hospital in order to keep the program growing and improving. He also helped teaching and structuring the attention of patients with rheumatic disorders in our center with extreme generosity and wisdom.

Besides of all the scientific knowledge he shared with us, his authentic way of treating every single patient with empathy, consideration and respect has been an inspiration to a lot of young doctors and nurses in our country.

Anders is not only our dear Professor, he is also a close friend and part of the family of many persons in our nation. He is already an important piece of the history of the National Children's Hospital and of the international cooperation between Sweden and Costa Rica. For our hospital and our country, Anders Fasth has a “tico” heart.

Olga Arguedas, MD, PhD, Former Director of the National Children's Hospital, Costa Rica. Associated Professor, University of Costa Rica.

(Tico är en benämning som används för en infödd person i Costa Rica. Costaricaner brukar kallas ticos av sig själva såväl som av människor i andra spansktalande länder. Reds. anm.)



Anders Fasth och Oscar Arias Sánchez.

finns lokala mindre sjukhus och öppenvårdsmottagningar. Något som är unikt för landet är något som förkortas EBAIS. Dessa bedriver uppsökande verksamhet oavsett ålder, från nyfödd till äldre. En form av BVC för barnen, men de ser också till behov av anpassning vid funktionsnedsättning och stöd vid hög ålder. När det gäller den förebyggande vården så bestäms och leds den av hälsoministeriet. Även här fick jag inblick i hur sjukvården styrs genom

att när Oscar Arias Sánchez (Nobels fredspris 1987) blev president så blev chefen för Nationella barnsjukhuset, dr Edgar Mohs, utsedd till hälsovårdsminister. Han förordnade mig som sin rådgivare när det gällde immunologi och reumatologi.

Samarbetet har också lett till att tre barnläkare, Oscar Porras, Arturo Abdelnur och Olga Arguedas har gjort sin forskarutbildning vid Göteborgs universitet. Dr Arguedas var sjukhusdirektör för Nationella barnsjukhuset under åtta år fram till 2023. Samtidigt har ett 40-tal läkarstuderande från Göteborg gjort sina vetenskapliga examensarbeten vid barnsjukhuset i San José (med mig som handledare). Sedan 25 år tillbaka har samarbetet utvidgats till Curitiba i Brasilien, ett av världens största transplantationscentrum för barn med andra sjukdomar än cancer och genom engagemang i LASID, Latinamerikas motsvarighet till ESID.

Sammantaget har jag genom en slump fått en sällsynt rik inblick i hur



Oscar Porras, Oscar (på bilden 18 år) som föddes med SCID och som transplanterades 1985 och Anders Fasth. Foto från 2004.

sjukvården fungerar för barn med immunologiska sjukdomar i ett land unikt i sin del av världen. Något som påverkat mig starkt och som också gett möjligheter till kunskap som kommer svenska barn till godo. För mig personligen har alla besöken betytt att jag fått vänner för livet och ett andra hemland med en annan kultur och en fantastisk natur. ■

LASID och ESID är läkarnas intresseorganisationer för primär immunbrist i Latinamerika respektive Europa.

Ny bok om ett liv med **sällsynt sjukdom**



I boken "Dubbelliv" som har skrivits av Annika Berg-Frykholm berättar hon om sitt liv med den sällsynta sjukdomen HAE, hereditärt angioödem.

Boken fokuserar inte på sjukdomen i sig, utan på författarens liv där en allvarlig sjukdom finns med som en livshotande, nyckfull ovälkommen gäst som hon i perioder av sitt liv försökt ignorera. Som läsare får man även en inblick i det bemötande Annika har fått i sjukvården från

60-talet och framåt. Det är svårt att värja sig emot hur sårbar och maktlös man kan vara som patient när man har en sällsynt sjukdom när kunskap om sjukdomen saknas och i vissa fall där även moral och etiska principer tycks saknas hos vissa läkare. Annika ger målande beskrivningar från sitt liv och av olika tidsepoker. Bokens titel syftar, enligt författaren själv, till att hon upplever att hon lever ett dubbelliv och pendlar mellan två ytterligheter, instängt och vilt – att hon efter ett skov bara vill glömma, vara fri och inte tänka på nästa gång. Boken

är berättelsen om ett liv och en vägran att böja sig för en sjukdom. Bokens eftertext är skriven av Janne Björkander, professor emeritus, som känns igen av många PIObladsläsare.

HAE, som skiljer sig från övriga primära immunbristsjukdomar, innebär att den drabbade får anfall av svullnader på hud och i slemhinnor. Svårighetsgraden varierar. HAE kan vara livshotande om svullnaden uppstår i strupen. Mer information om HAE finns på Socialstyrelsens hemsida i kunskapsdatabasen.

Årsmöte 2025

Den **29 mars 2025** hälsas alla medlemmar varmt välkomna till PIOs årsmöte i Örebro. Mötet planeras som hybridmöte dvs även digitalt.

Inbjudan skickas ut i början av 2025.

Välkomna!

Hälsningar från styrelsen i PIO

Välkommen till
Zebra-butiken
via PIOs hemsida
www.pio.nu



Skona miljön! @

Har du en mejladress?

Då kan du få protokoll och information via mejl. Gå in på PIOs hemsida www.pio.nu, gå in under meny "Bli medlem", välj "Min sida". Här kan du som medlem logga in och se dina medlemsuppgifter, ändra adress/telefonnummer/mejl, se fakturor m.m.

Du kan också skicka namn och mejladress till info@pio.nu.

PS. PIObladet kommer i brevlådan som vanligt!

Nomineringar till förtroendeuppdrag

Då var det dags att skicka in nomineringar till organisationens olika förtroendeposter för verksamhetsåret 2025. OBS, endast medlemmar kan väljas till förtroendeuppdrag inom organisationen! Skicka nomineringarna till: Birgitta Lange via mejl bittan.lange@telia.com märkt "Nomineringar", **senast den 15 januari**. Kom ihåg att den nominerade dessförinnan ska vara tillfrågad och ha accepterat nomineringen. Vilka poster som är valbara kan du läsa om i PIOs stadgar § 5. Stadgarna finns på www.pio.nu under menyn "PIO".

Vänliga hälsningar från valberedningen i PIO

SÅ SJUKT

En podd om livet
med primär immunbrist

Du hittar podden på PIOs hemsida eller där poddar finns. Podden är ett samarbetsprojekt mellan PIO och CSL Behring.



Stort och varmt tack för alla gåvor till forskningsfonden och verksamheten som PIO har fått under 2024.

- | | |
|--------------------|--|
| Februari | PIOs regionala föreningar bjuder in till årsmöten |
| 29 mars | PIO riks årsmöte i Örebro
med intressanta föreläsningar. |
| 22-29 april | Världsimmunbristveckan
med bl.a. zebra-promenader. |

- | | |
|---------------------|---|
| 7-10 augusti | Familjeläger i Uskavi, utanför Nora
PIOs familjeläger är en fin möjlighet att träffa andra i samma situation, att få känna den härliga gemenskapen, få mer kunskap och göra roliga saker tillsammans. |
|---------------------|---|

Besök PIOs hemsida www.pio.nu för aktuell information!

Viktiga datum
2025



Vi önskar dig en riktigt fin och

GOD JUL!



Gilla oss på Facebook!

www.facebook.com/PIO.Riks/

Vi har engagemanget i blodet



CSL Behring är inget vanligt biomedicinskt företag.

Även om vi tillhör vad som kan kallas de globala jättarna inom branschen, så är vårt fokus på de små sjukdomarna. De sällsynta varianterna som drabbar få personer, men påverkar många liv. Det är där, i det lilla, som vi lovar att fortsätta göra stor skillnad.

B PP Sverige, Port Payé

PIO, Mellringevägen 120 B, 703 53 Örebro
www.pio.nu • info@pio.nu
Bankgiro 5159-3382, Swish 1230244848

inordic
INFUcare
Distributör • www.infucare.com



Från sjukhus till egen
behandling i hemmiljö

Behandlingsfrihet

För många lämpar sig behandling hemma bättre

Du behöver inte komma till sjukhus för att få medicinsk behandling. En rad läkemedel kan med fördel tas i hemmiljö istället för på sjukhus. Läkemedelsbehandling hemma har använts under flera decennier och är väl beprövat.

Många patienter föredrar behandling i hemmiljö och med anpassade hjälpmedel kan du både tryggt och enkelt ta din behandling hemma.

**Ta kontakt med din sjuksköterska
för att få veta mer om hembehandling**



inordic
INFUcare

Nordic InfuCare AB • Box 14026 • 167 14 Bromma