

# ÅRET 2025

## MED FÖRENINGEN PCD SVERIGE

Året 2025 lider mot sitt slut och vi vill sammanfatta några av föreningens aktiviteter och viktiga PCD-händelser under året.



PCD Sverige  
PRIMÄR CILIÄR DYSKINESI

### Informations- och stödinsatser

- ❖ Med syfte att effektivisera kommunikation och sprida information om PCD samt föreningens aktiviteter har en [Facebook-sida](#) för föreningen lanserats under året.
- ❖ Föreningen har arbetat med att revidera och uppdatera innehållet på vår [webbplats](#) för att säkerställa att informationen speglar den senaste kunskapen om PCD och aktuella stödresurser för personer med PCD.
- ❖ Digitala träffar har arrangerats för personer med PCD samt anhöriga och närstående. Dessa träffar utgör en del av [föreningens målsättning](#) som syftar till att främja erfarenhetsutbyte och gemenskap. Vi planerar att fortsätta erbjuda digitala träffar under det kommande året. Datum kommer att annonseras löpande.
- ❖ Under PCD Awareness Month i oktober arrangerades aktiviteter i form av en informationskampanj via vår Facebooksida och på kanelbullens dag erbjöds en digital fikaträff för personer med PCD och anhöriga eller närstående.

### Nationella samarbeten och aktiviteter


- ❖ Under året har föreningen fortsatt sitt samarbete med [Riksförbundet Sällsynta diagnoser \(RSd\)](#), som PCD Sverige är medlemsförening i. Föreningen har bland annat deltagit vid RSd:s höstmöte, ett viktigt forum för gemensamma insatser kring sällsynta diagnoser.
- ❖ Representanter från PCD Sverige har deltagit vid återkommande Jardin-möten, som arrangerats av RSd. Jardin syftar till att på ett effektivt och gott sätt integrera [European Reference Network \(ERN\)](#) i nationella hälso- och sjukvårdssystem.
- ❖ Representanter från PCD Sverige har deltagit digitalt vid ett lunchseminarium med politiker rörande förslaget till [Nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd](#).
- ❖ Kontakt med [Fonden Citronfjärilen](#) har initierats för att sprida information till personer med PCD samt deras vårdnadshavare om möjligheten att ansöka om ekonomiskt stöd från fonden.

**PCD Awareness Month  
1 oktober**

Oktober är PCD Awareness Month som syftar till att runtom i världen särskilt belysa PCD. Under oktober månad kommer föreningen PCD Sverige att dagligen publicera korta informationsinlägg om PCD, om vår förening och vår verksamhet samt tipsa om användbara stödresurser vid PCD.

Den 4 oktober bjuder vi också in till en digital fikastund för dig som har PCD samt anhöriga och närstående.

Läs mer om träffen på vår hemsida: [www.pcdsverige.se](http://www.pcdsverige.se)



**SÄLLSYNTA  
DIAGNOSER**  
RARE DISEASES SWEDEN

[sallsyntadiagnoser.se](http://sallsyntadiagnoser.se)

FONDEN CITRONFJÄRILEN

## Internationella samarbeten

- ❖ Under året har föreningen fortsatt samverkat med internationella organisationer av betydelse för PCD, såsom [BEAT-PCD](#) och [EURORDIS](#). Under året blev PCD Sverige även medlem i [European Lung Foundation \(ELF\)](#).
- ❖ Genom kontinuerligt deltagande i workshops, webinarer och konferenser har vi säkerställt uppdaterad PCD-relaterad information. Till exempel deltog en representant från föreningen digitalt vid [ERS Congress](#), och bidrog som talare om patientdelaktighet. En annan konferens var PCD Annual Research Meeting, ett viktigt forskningsforum. Vidare deltog föreningen vid PCD Patient Conference, som planeras av patientorganisationer för PCD samt BEAT-PCD och ELF.
- ❖ I samarbete med BEAT-PCD har föreningen tagit fram en svensk version av en [broschyr](#) om nasal kväveoxidmätning hos barn vid diagnostisering av PCD.



- ❖ Föreningen har fortsatt sin representation inom [EURORDIS Mental Health & Wellbeing Partnership Network](#). Syftet med nätverket är att främja psykisk hälsa och välbefinnande hos personer med sällsynta hälsotillstånd. Under året har bland annat en [Toolkit](#) för psykisk hälsa publicerats (på engelska).

## Händelser i PCD-världen i korthet

- ❖ *Nya riktlinjer för bronkiektasier*  
European Respiratory Society har publicerat [nya kliniska riktlinjer för bronkiektasier hos vuxna](#), inklusive PCD-relaterade bronkiektasier. En representant från PCD Sverige har ingått i den panel som utarbetat riktlinjerna.

En [webinar](#) har genomförts för att informera patienter om de nya riktlinjerna.

På vår [webbplats](#) finns även länkar till en förkortad lekmannaversion av riktlinjerna samt en checklista vid bronkiektasier (på engelska). Föreningen ser över möjligheten att översätta dessa till svenska.

- ❖ *Nya riktlinjer för PCD-diagnostik*  
European Respiratory Society och American Thoracic Society har tagit fram nya [internationella riktlinjer för diagnostik av PCD](#).

- ❖ *Brensocatic*  
Brinsupri ([Brensocatic](#)) är ett läkemedel som i studier har visat god effekt hos personer med bronkiektasier, inklusive de med PCD. Läkemedlet är indikerat hos personer över 12 år, med två eller fler exacerbationer per år. Brinsupri är nu godkänt i Europa och vi följer utvecklingen kring tillgängligheten i Sverige.

- ❖ *Gremubamab*  
[Gremubamab](#) är ett läkemedel som riktar sig mot den svåra bakterien Pseudomonas aeruginosa, som många med PCD lever med. Internationella studier har indikerat god effekt av läkemedlet. Ytterligare information väntas nästa år.

---

Vi vill tacka alla medlemmar och samarbetspartners för det gångna året och ser fram emot fortsatt samverkan år 2026.

Vill du engagera dig nästa år?  
Läs mer här: [Vill du hjälpa till?](#)

*God helg och Gott slut!*