

drömläget

2019 • årg. 12

EXTRA



APNÉFÖRENINGEN I
STOCKHOLM, ÖSTERGÖTLAND
OCH VÄSTRA GÖTALAND



Gert Grundström

Upprop

Apnéföreningen överlämnar idag en namnlista inlämnad av medlemmar som kräver en utredning rörande sömnvården i Region Stockholm.

Skälet till uppropet är att vi, medlemmar i patientföreningen Apné Stockholm upplever att inga förändringar har skett sedan 2004, vilket framgår av att inte finns några protokollförda ärenden där sömnapné-syndrom har diskuterats sedan det året!

Vad skall då utredningsgruppen undersöka för att sedan presentera förslag till åtgärder. Vi önskar att utredningen belyser följande:

1. Hur länge har Region Stockholm tänkt debitera 1200 kr/år i hyra för CPAP.

Hyresbeloppet är inte begränsat i tid. Region Stockholm får in ca 35 miljoner under 2019 och detta belopp växer med ca 5 miljoner per år. Inköp av CPAP och mask kommer att konstant ligga på 10 -12 miljoner/år.

I Region Östergötland betalar man 150 kr/mån tills CPAP:en är betald vilket tar 2.5 år. Därefter äger man CPAP:en och betalar därefter 50 kr/mån i vilket belopp byte av mask ingår. I flera andra regioner utgår ingen hyra och man får ny mask vid behov kostnadsfritt.

Behöver man CPAP som behandling så finns visserligen ett högkostnads-

skydd gällande hjälpmedel på 2000 kr men då ingår inte masker. Eftersom hyresbeloppet är på 1200 kr så gäller ju inte högkostnadsskyddet. Hade mask ingått så hade detta förändrat saken. Detta bör utredningen titta på.

2. Hjälpmedelscentralen (HC) (som är en stor tillgång för oss behövande) får ca 80 milj kronor för hantering av CPAP och masker. Kan detta verkligen stämma? Det redovisas inga hyresintäkter av CPAP som borde reducera de 80 miljonerna. Det rör sig om ca 35 miljoner. Hur stämmer detta?

3500 CPAP+mask lämnas ut varje år. Till detta skall läggas att 5-6000 apnoiker besöker HC för service och andra frågor.

3. HC säljer masker men dessa kan man inte prova på plats. Priset på maskerna är det av leverantörerna inlämnade anbudspriset plus moms vilket innebär att motsvarande mask kostar dubbelt så mycket ute i butik eftersom dessa måste ha en vinstmarginal. HC får ju däremot inte göra någon vinst.

Är detta sunt? Alla kostnader som lager, hantering, logistik som är normalt i ett företag betalas av skattemedel. Huruvida detta är lagligt måste utredas. Detsamma gäller även momspåslaget eftersom vi talar om sjukvårdsbehandling och inte hjälpmedel i allmänhet.

4. Till Region Stockholm kan föreningar med funktionshinder ansöka om bidrag. Pengarna skall användas till

Apnéföreningen i Stockholm skall arbeta för att förbättra livssituationen för personer med sömnapné, bevaka och tillvarata deras intressen samt bidra till att skapa kontakter i syfte att stötta denna grupp funktionshindrade och deras närstående.

Informationen förmedlas på flera sätt, antingen via vår hemsida www.apneforeningen.se eller genom denna tidning Drömläget som du får hem i brevlådan inför kommande medlemsmöten, men också via separata brev och annonser.

Redaktör: Dan Wiksten
Ansvarig utgivare: Gert Grundström

intressepolitiska aktiviteter. Lite över 55 miljoner går till olika föreningar.

Föredragande vid beslut om detta är *Ella Bohlin* (KD) och ordförande i bidragsgruppen är *Maria Fält* (KD). Apnéföreningen har fått sina bidrag sänkta två år i rad trots att vi har redovisat planer på stora intressepolitiska projekt.

Vid jämförelser med föreningar som *HjärtLung*, *Stroke* och *StorStockholms Diabetes* så föreligger avsevärda skillnader i bidrag per medlem. Den förening som får mest får 1150 kr per medlem, två får ca 450 kr per medlem medan Apnéföreningen är nöja sig med 65 kr per medlem!! Är denna orättvisa rimlig och försvarbar? Apnéföreningen sökte bidrag för 2019 som motsvarade 500 kr per medlem, men fick 65 kr.

5. Ella Bohlin är Regionråd med ansvar bl.a. sömnvården i regionen. Hon har tidigare sagt att de nya upphandlingskraven skulle säkerställa att det skulle bli bättre vård och avsevärt kortare köer. Ett absolut krav var att det skulle vara två vårdgivare som skulle dela på uppdraget. Vad hände? Det krävdes att upphandlingen gjordes om flera gånger innan ett beslut togs om *en enda* leverantör och detta har nu lämnats för överprövning.

Den enda vårdgivare som antogs i det senaste försöket till upphandling är *Stockholm Heart Center* som lämnade in ett anbud som var lägre än hälften av *Aleris'* anbud. Man kan jämföra 2800 kr som är kostnaden för ett "komplett" läkarebesök på *Aleris'* Fysiolog-lab med 1000 kr som blir kostnaden enligt det nya anbudet från *Stockholm Heart Center*. Det är knappast möjligt att utföra samma vård för 1000 kr som idag kostar 2800 kr. Som patienter med sömnapné-syndrom har vi all anledning att vara oroliga inför framtiden.

Frågan är nu vad som kommer att hända när SHC skall utföra vård för en tredjedel av vad det kostar idag?

Vilka garantier har vi patienter på att vi får utlovad vård (utredning och uppföljning) och att köerna kommer att minskas? Vilka krav kan vi ställa på er politiker att det blir som det är tänkt efter två års utredning?

Gert Grundström
Ordförande



FOTO: MIKAEL DAMKIER/SHUTTERSTOCK

Välkommen till årsmöte i Apné Stockholm den 14 mars! Passa på att träffa Ella Bohlin (KD), regionråd med ansvar för sömnvården i Region Stockholm.

Den 14 mars har vi årsmöte i Apnéföreningen Stockholm. Då skall medlemmarna granska föreningens verksamhet under 2018 och föreningens fortsatta inriktning under 2019 slås fast. Tillkommer stadgeenliga personval.

Till mötet kommer även regionrådet (tidigare landstingsråd) Ella Bohlin (KD) för att berätta om de genomgripande förändringar inom sömnvården som nu sker i Region Stockholm, vilket alla med sömnapné kommer att känna av på ett påtagligt sätt. Passa på och ställ Dina frågor utifrån Dina egna funderingar. Utnyttja möjligheten att fråga den som bestämmer!

I samband med årsmötet kan Du även ta del av leverantörernas utställning. Denna gång med flera intressanta nyheter (har vi blivit lovade).

Föreningen bjuder på kaffe eller thé med smörgås.

Varmt välkomna!

Styrelsen



Ella Bohlin

PLATS: Tellus fritidscenter,
Lignagatan 6 i hörnet Hornsgatan.
Nära Hornstull.

PROGRAMMET I SIN HELHET:

17:00 Träffa våra leverantörer och testa nya produkter. Mingel med kaffe, thé och smörgås.

18:00 Ordföranden inleder mötet.

18:15 Vårdutvecklingsrådet Ella Bohlin, ansvarig för sömnvården i regionen, berättar vad regionens alla apnoiker har att vänta i framtiden. Följs av en frågestund.

19:15 Årsmötet börjar.

19:45 Mötet avslutas med sedvanligt medlemslotteri.

Saxat ur verksamhetsberättelsen för Apnéföreningen i Stockholm 2018

Verksamhetsberättelsen för Apné Stockholm 2018 är lång och finns i sin helhet att läsa på föreningens hemsida. Den går även att få hemskickad och den kommer att finnas tillgänglig på årsmötet. Här följer några axplock hämtade ur verksamhetsberättelsen.

MÖTEN. Föreningen har haft fyra medlemsmöten som alla har ägt rum i Drakenbergssalen, Tellus Fritidscenter. Till varje möte har kommit närmare 80-100 medlemmar. Styrelsen har under året haft sex styrelsemöten.

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING. På årsmötet den 9 februari valdes Gert Grundström till ordförande för en tid av 1 år. Till att ingå i styrelsen för en tid av 2 år valdes Johan Pohl och Dan Wiksten. Till att ingå i styrelsen för en tid av 1 år valdes Leif Lund (fyllnadsväl). Det innebär att styrelsemedlemmarna Ingegärd Malmström och Alf Bergroth i år står på omval för en tid av 2 år, vilket även gäller Leif Lund.

Till revisor i föreningen valdes Stieg Ragner och till revisorssuppleant Stig Nyberg, bägge för en tid av 1 år.

NYTT MEDLEMSSYSTEM. Ett nytt medlemsystem från Föreningssupport har installerats under året. Vårt mycket 'gammalmodiga' medlemsregister har därmed ersatts med ett nytt där varje medlem även är knuten till ett s.k. OCR-nummer, vilket ger möjlighet till en mer modern hantering av medlemsregistret.

Dessvärre uppstod ett fel vid själva överförandet av medlemmarna från en enkel excelfil till nya systemet. Förnamnen kom nu att förskjutas ett 'hack' vilket gjorde att förnamnen blev fel på många av utskicken (även om efternamnet, adressen och medlemsavgiften var rätt). Felet är åtgärdat sedan dess.

Resultatet blev likväl att mer än 200 medlemmar inte ville betala medlemsavgiften, vilket innebär att vi saknar

60-70.000 kr i obetalda medlemsavgifter! Vi räknar dock med att en del av medlemmarna kommer att betala in medlemsavgiften även om den kommer in först 2019.

HEMSIDAN. Ansvarig för vår hemsida har varit Leif "Ludde" Lund. Han har på ett förtjänstfullt sätt sett till att hemsidan varit "up to date", ett måste för att medlemmar och andra kan få aktuell information. Antalet besökare ökar från månad till månad och ligger idag på ca 2.000 per månad.

Hemsidan går under namnet Apnéföreningarna och förutom Stockholm ingår också Apné Väst och Apné Öst.

DRÖMLÄGET. Tidningen är mycket populär hos medlemmarna och får även mycket beröm från andra utomstående läsare. Under året har tidningen utkommit med fyra nummer (dubbelnummer under våren). Redaktör för tidningen är Dan Wiksten.

Under året har Drömläget kommit att fungera som medlemstidning även för Apné Väst och för Apné Öst. Flera reportage har därför beskrivit förhållandena i dessa regioner specifikt. I övrigt utgår redaktionen ifrån att många artiklar är av allmänt intresse för patienter med sömnapné oavsett var man bor i landet.

2018 – ETT VALÅR. Inför valet ställde föreningen ett antal frågor till de olika politiska partierna och publicerade därefter frågor och svar i ett "valnummer" av Drömläget. Det framkom av svaren att Alliansparterna inte hade för avsikt att ändra på de ekonomiska villkoren. Däre-

mot kunde oppositionen tänka sig olika lösningar på bättre villkor.

VIKTIGT SPRIDA KUNSKAP. En viktig uppgift för föreningen är att sprida kunskap om sömnapné, som är en sjukdom många inte ens vet om att de lider av (kanske inte heller läkaren) utan istället söker vård för något annat, när den verkliga orsaken till problemen beror på att patienten har många och långa andningsuppehåll om nätterna.

Som ett led i föreningens upplysningsarbete skickar vi ut tidningen till samtliga länets runt 200 vårdcentraler och till ytterligare c:a 200 personer med koppling till sjukvård och/eller journalistik.

Föreningen deltog på Järvaveckan och höll då till i Funktionsrätts monter under en dag. Vidare har ordförande under året hållit föredrag hos bl.a. PRO och Hjärt-Lungs lokalföreningar.

SJUKVÅRDSPOLITISKT AKTIV. Föreningen har fortsatt deltagit i den sjukvårdspolitiska debatten på ett aktivt sätt. Sälunda kunde vi i Drömläget läsa om hur föreningen lyckades stoppa en felaktig upphandling av den framtida apnévården inom Stockholms län. Rubriken i tidningen var "Gör om och gör rätt!"

EXPONERING PÅ HJÄLPMEDELSCENTRALEN. Under året har föreningen beretts möjlighet att lägga ut tidningar och broschyrer på Hjälpmedelscentralen i Solna, som numera benämns Medicinteknisk apparatur i hemmet (MAH).

PHILIPS

Sömnapné

World Sleep Day är den 15 mars!

Detta uppmärksammar Philips under Apnéföreningens årsmöte den 14 mars.

Kom och träffa oss och få en personlig utprovning av våra masker i DreamWear-familjen. Vi ses!



Styrelsens verksamhetsplan för 2019. Detta ville vi göra, men nu strypps våra möjligheter.

Styrelsen i Apné Stockholm har haft att fastställa en verksamhetsplan för 2019. Men en hel del planer måste tyvärr skrinläggas eftersom bidragen från samhället blev betydligt mindre än förväntat. Vi brukar inte få mycket vid en jämförelse, men nu fick vi ännu mindre!

Bakgrunden är att Landstingsstyrelsens bidragsgrupp kallade oss (ordf. och vice ordf.) till ett möte. På detta möte frågade vi från Apnéföreningens sida varför bidraget hade minskat med 27 % från året tidigare. Skälet skulle ha varit att vi i vår ansökan inte mer i detalj hade redovisat våra 'intressepolitiska aktiviteter' trots att vi hade följt anvisningarna i ansökningsformuläret och fyllt i ansökan på samma sätt som under tidigare år.

Nära nog lurade

Vår ansökan om bidrag för 2019 var därför mycket detaljerad och redovisade både kvantitativt som kvalitativt vilka intressepolitiska aktiviteter som vi hade planerat 2019. För att kunna genomföra planerade aktiviteter behövde vi ett betydligt större bidrag än det vi hade fått 2018. Vi följde också de anvisningar som vi hade fått av Maria Fält (KD), ansvarig för bidragsgruppen. Varpå vi fick *sänkta* bidrag över hela linjen.

På grund av valets efterdyningar så fick vi dessutom beskedet om de nedbantade bidraget först i slutet av januari, vilket naturligtvis försvårar verksamhetsplaneringen för 2019 ytterligare. Det visade sig att bidraget hade blivit sänkt med ytterligare 10 % ner till 65.000 kr i stället för vad vi trodde skulle bli 125-150.000 kr. (Kostnader baserat på olika projekt som vi hade för avsikt att genomföra 2019 och som vi även redovisat kostnaderna för.)

Tvingas nu dra ner

Därför har styrelsen blivit tvungen att tänka om och dra ner på antalet aktiviteter för att istället konsolidera verksamheten.

Vi kommer även fortsättningsvis att publicera fyra nummer av Drömläget och se till att hemsidan är uppdaterad och aktuell. Vår tidning och vår hemsida är

tillsammans vår enda möjlighet att som patientförening påverka vår situation. Vår enda möjlighet att belysa orättvisor och felaktigheter när det gäller sömnvården i samhället.

Vidare kommer vi att genomföra fyra medlemsmöten och då även fortsättningsvis presentera intressanta programpunkter i samband därmed. Till vårt första medlemsmöte 2019 (som även är vårt årsmöte) kommer regionrådet Ella Bohlin för att svara på frågor om upphandlingen som misslyckats i omgångar och vilken sömnvård vi apnoiker kan förvänta oss under året.

Inget på Järvaveckan 2019

Däremot kommer vi inte att kunna medverka på Järvaveckan vilket var vår avsikt (vi deltog 2018) för att där informera nysvenskar om vad sömnapné syndrom är och vilka möjligheter man har att få den vård som krävs för en bra hälsa. Detta rymmer nu inte i vår budget.

Vi hade också tänkt genomföra ett seminarium liknande det vi hade för sex år sedan och som gick under namnet "Sov Gott Om Natten – Bli Pigg Bakom Ratten".

Vi menar att det bör göras mer för att förare av olika trafikslag blir medvetna om hur farligt det kan vara att som bilförare (även förare av buss tunnelbana och tåg) lida av andningsuppehåll nattetid. Att ha man sömnproblem med andningsuppehåll måste man veta att man utsätter andra för fara. Även detta angelägna projekt får vi nu lägga på is.

Inget kansli, arbetar gratis

Som alla förstår så har vår förening inget kansli utan ordföranden, kassören och sekreteraren utgör 'kansli' utan ersättning. Än så länge fungerar detta men skulle antalet medlemmar öka så måste vi troligtvis ha ett kansli i likhet med många andra patientföreningar.

Vi kommer att ha 6-7 styrelsemöten under 2019. Vid varje möte kommer vi att granska den ekonomiska utvecklingen och justera om så behövs. Förra året gick med förlust. Vi har inte råd att göra ett ytterligare förlustår 2019.

Styrelsen för Apné Stockholm i mars 2019

Drömläget Extra • 2019



SomnoDent® Sömnapnéskena



SomnoDent® är CE-, ISO- och FDA-certifierat
CE markering
SWISSmedica
Schweizerisches Heilmittelregister

SomnoMed Nordic AB
Armfeltsgatan 11
Box 27254
102 53 Stockholm
Tel. +46 (0) 8 519 775 75
E-mail: info@somnomed.se
www.somnomed.se

- Bekvämt och effektivt – rekommenderas vid CPAP intolerans
- Går att tala och dricka då man använder skenan
 - Läpparna kan vara helt slutna
 - Maximal komfort och hållbarhet
 - Prisvärd

Patienter bekräftar effekten

- 91% får bekräftat en signifikant förbättrad sömnkvalitet av SomnoDent Sömnapnéskena¹⁾

¹⁾ se alla studier på www.somnomed.se

SomnoMed
Dental • Sleep • Medical

F&P Brevida™

Designad för att inge förtroende.

Konstruerad för att vara bekväm.



Köp din F&P Brevida™ idag hos medistore.se!

Fisher & Paykel
HEALTHCARE

BREAS.COM



Zi auto

Liten, uppladdningsbar* och resvänlig behandling av sömnapné.

BREAS

*Uppladdningsbar med PowerShell externbatteri, säljs separat © 2017 Breas Medical MAB-5756-v1.0



Örgryte församlingshem

Apnéföreningen i Väst kallar till årsmöte den 20 mars.

Styrelsen för Apnéföreningen Väst bjuder härmed in medlemmarna till årsmöte den 20 mars. Observera att vi denna gång håller till i Örgryte församlingshem som ligger på Herrgårdsgatan 2. Örgryte församlingshem erbjuder synnerligen trivsamma och lättillgängliga lokaler.

Föreningen bjuder på förtäring, men meddela gärna att Du kommer så vi kan göra en beställning som räcker till alla.

Redan kl.16.30 är våra leverantörer på plats för att visa upp sina produkter. I år med flera intressanta nyheter.

Därefter kommer vi att kunna lyssna till ett (garanterat) intressant föredrag av professor *Jan Hedner* som torde vara landets största auktoritet på ämnet sömnapné-syndrom. Även känd för att försöka ta fram en medicin, d.v.s. ett piller mot sömnapné(!). Här ges nu tillfälle att ställa frågor om detta och annat förstås.

På årsmötet skall val till styrelsen förrättas. Avgående är ordföranden samt tre ordinarie ledamöter och fyra ersättare varav en är vakant sedan förra årsmötet.

Revisorsersättaren har avböjt att fortsätta sitt uppdrag samt saknar vi tre att utgöra valberedning varför vi gärna ser att mötesdeltagarna kommer med förslag på ledamöter till valbara platser.

Föreningen bjuder på förtäring, men meddela oss som sagt att Du kommer så

att vi kan beställa förtäring till alla som kommer.

Anmälan sker per e-post:

vast@apneforeningen.se

eller per telefon till:

Sten Gustafsson 031-45 39 71

mobil: 0705-45 39 71

Kurt Petersson 031-87 38 37

mobil: 0736-10 35 11

Programmet i sin helhet:

16.30 Drop-in. Produktutställning av gästande leverantörer.

17.30 Föredrag av professor Jan Hedner följt av frågestund.

18.30 Årsmötesförhandlingar

20.00 Mötet avslutas

Plats:

Örgryte församlingshem Herrgårdsgatan 2 i Göteborg.

Buss 62 från Redbergsplassen eller Sankt Sigfrids plan.

Hållplats Herrgårdsgatan

Datum: onsdagen den 20 mars 2019.

Verksamheten genomförs i samarbete med ABF Göteborg.

Välkomna!

Styrelsen

Verksamhetsplan för Apnéföreningen Väst 2019

Vi kommer att hålla två fasta medlemsmöten varav ett (vårsmötet) samordnas med föreningens ordinarie årsmöte. I anslutning till mötena kommer vi att ordna med föreläsningar om aktuella ämnen som rör oss apnoiker och även bjuda in leverantörer av olika hjälpmedel för apnoiker.

I samarbete med ABF har vi för avsikt att genomföra studiecirkel i aktuella ämnen och vid behov även kurser som handlar om skötsel av de hjälpmedel som vi apnoiker använder.

Styrelsen kommer att om möjligt delta vid läkarstämmor och hälsokonferenser där vår sjukdom belyses.

Vi kommer vidare att sprida vår folder och annan skriftlig information till sömnlabbs och vårdcentraler i Västra Götaland och Halland.

Vi kommer att informera om sömnapné och presentera vår förening för pensionärsföreningar och andra patientföreningar i regionen.

Vi kommer att försöka sprida kunskap om sömnapné via press, radio och TV samt om möjligt delta vid seminarium och konferenser som behandlar ämnen som rör oss som apnoiker.

Vi kommer att erbjuda gratis rådgivning rörande sömnapné på Hälsoverket i Frölunda Kulturhus och på Hälsoverket Kåken i Härlanda.

Vi kommer att verka för att CPAP med tillbehör och andra hjälpmedel också fortsättningsvis tillhandahålls utan extra kostnad för oss apnoiker inom Region Väst.

Föreningen är representerad i styrgruppen för SESAR, som arbetar med att upprätta kvalitetsregister för långtidsuppföljning av apnoiker.

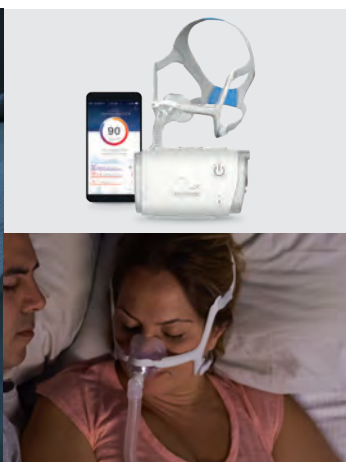
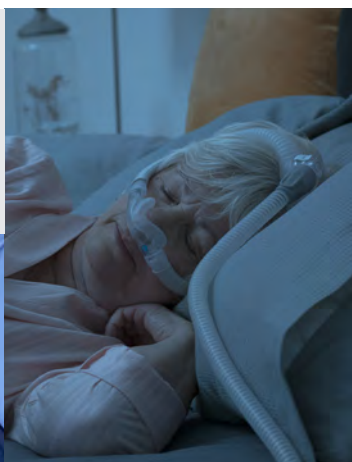
Vi har en ambition att inom föreningens geografiska område anordna promenader och s.k. kaffeträffar.

Vår önskan är att ha en specialistläkare knuten till föreningen. Vi kommer att delta i träffar, konferenser och kurser anordnade av HSO (Handikappföreningarnas Samsambetsorgan).

Styrelsen i mars 2019

ResMed

Officiell Webshop



ResMedwebshop.se

När du behöver nya kvalitetsprodukter från ResMed.

Z1™ auto



Upplev smidiga Z1™ Auto CPAP

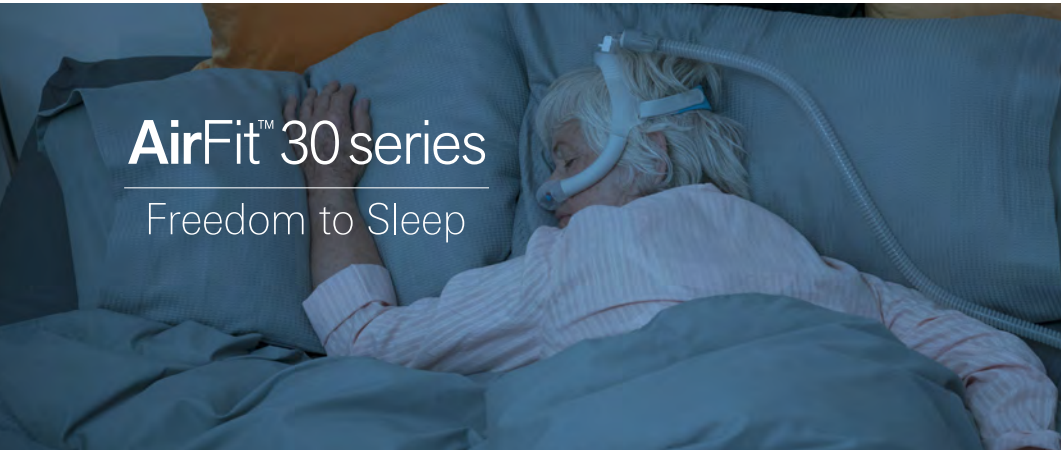
Z1™ Auto levereras med auto-CPAP-algoritmen som svarar på ditt individuella andningsmönster, och den nya mobil-appen nitelog™ som automatiskt synkar sömndata till din mobila iOS- eller Android-enhet. Att leva med sömnapné blev just lite lättare.



Nitelog™ Mobilapp

Endast för Z1™ Auto



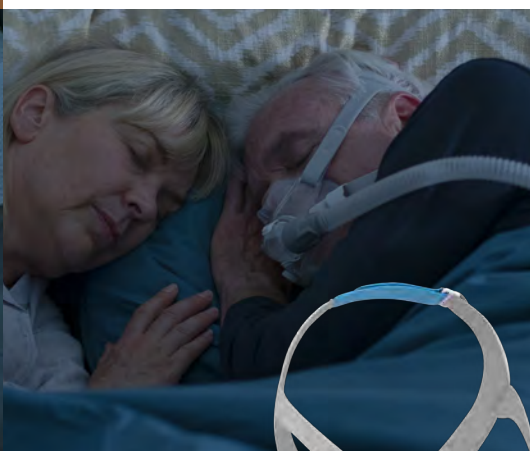


AirFit™ 30 series

Freedom to Sleep



Det här är för dig,
som längtar efter en god
nattsömn på dina villkor.
För dig som vill komma nära
din partner och få friheten att
sova som du vill.



Frihet att sova som du vill

AirFit 30 serien är framtagen för att hjälpa dig att kunna sova bekvämt, oavsett om du rör dig mycket när du sover eller om du har problem med röda märken på näsryggen. Helmasken AirFit F30 och näsmasken AirFit N30i är båda ultrakompakta masker med komfort i fokus. Besök ResMed Officiell Webshop och lär dig mer om AirFit 30-serien.

Besök [ResMedwebshop.se](https://www.resmedwebshop.se)

ResMed Sweden AB, Jan Stenbecks Torg 17, 164 40 Kista



Officiell
Webshop