

Apnéföreningen i Stockholm

802419-0285

Verksamhetsberättelse

Styrelsen för Apnéföreningen i Stockholm lämnar följande berättelse avseende verksamhetsåret 2019

Styrelsen har under året haft 6 *styrelsemöten*. Föreningen har därtill haft fyra *medlemsmöten* som alla har ägt rum i *Drakenbergsalen*, *Tellus Fritidscenter*. Dessutom har ett extra årsmöte hållits för beslut om att föreningen skulle ingå som en medlemsorganisation i *Riksförbundet HjärtLung*. Till varje möte har kommit 80-100 medlemmar, ibland långt fler.

Styrelsens sammansättning

På årsmötet den 14 mars valdes *Gert Grundström* till ordförande för en tid av 1 år. Till att ingå i styrelsen: för en tid av 2 år valdes *Marja Hillerström*, *Dan Wiksten*, *Claes Eliason* och *Agneta Lindberg*.

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

Styrelsearbetet

Styrelsen har haft en omfattande kontaktverksamhet med sin omvärld, främst genom föreningens ordförande. Det handlar kontakter med andra patientföreningar, främst *Riksförbundet HjärtLung*, som förbundet inlett ett omfattande samarbete med genom att som medlemsorganisation ansluta sig till Riksförbundet HjärtLung. Föreningen har vidare, främst genom föreningens ordförande, även deltagit i följande aktiviteter under året:

Möten med leverantörer och partners (7 möten).

Videosamtal med det nybildade Europeiska Apnéföreningen ENSAPO (2 gånger).

Kontakter med Riksförbundet och Länsföreningen HjärtLung (5 gånger).

Möten kopplade till den upphandling av sömnavård som förevarit inom Region Stockholm. Möten har då skett med regionpolitiker och leverantörer av sömnsjukvård som *Aleris* och *Stockholm Heart Center*.

Ordföranden har även medverkat i en forskargrupp. Forskargruppen har ansökt om forskarbidrag hos *Vinnova* och Apnéföreningen är tillfrågad att ställa upp och testa.

Ordföranden har vidare varit föredragshållare hos såväl PRO som hos HjärtLungs lokalföreningar.

En *Strategigrupp* inom styrelsen är tillsatt för att formulera föreningens mål och utveckla föreningens verksamhet utifrån detta. Föreningen har även tagit initiativ till en *Apnéskola* i samarbete med Riksförbundet HjärtLung. Gruppen bakom Apnéskolan har haft 3 möten.

Arbetsuppgifterna inom styrelsen har fördelats som så att sekreteraren har svarat för samtliga protokoll vid såväl styrelsemöten som medlemsmöten. Vår kassör har skött medlemsregistret och all bokföring vilket innebär kontakter med revisorn och rapportering på varje styrelsemöte.

Vår webmaster har svarat för att vi har en uppdaterad hemsida, vilket är viktigt eftersom det är ansiktet utåt i realtid. Föreningens sekreterare är tillika redaktör för tidningen *Drömläget* som utkommer med fyra nummer per år och är föreningens officiella organ. Övriga medlemmar har delat på jobben att distribuera Drömläget till regionens alla vårdcentraler fyra gånger om året, att se till att lokaler och förtäring fungerar vilket rör sig om 12-13 olika tillfällen.

En viktig fråga för styrelsen att behandla har varit föreningens anslutning till Riksförbundet HjärtLung där kontakter tagits med övriga apnéföreningar i landet. Styrelsen har då tagit fram ett koncept (*Apnéföreningarnas Samarbetsorganisation*) som gör det möjligt att genomföra en sådan anslutning för landets samtliga apnéföreningar. Styrelsen har även genomfört ett Extra Årsmöte för att försäkra sig om medlemmarnas stöd för en sådan anslutning.

Medlemsmöten med intressanta föredrag

En viktig uppgift för styrelsen har varit att kunna erbjuda medlemmarna intressanta föreläsare i anslutning till föreningens medlemsmöten som varit fyra under året. I samband med årsmötet den 14 mars var sålunda regionborgarrådet med ansvar för sjukvårdsfrågor, *Ella Boblin*, inbjuden för att förklara (och försvara) det sätt som upphandlingen av den framtida sömnsjukvården i regionen hade genomförts på. Här fick medlemmarna ta del hennes synsätt och komma med kritiska frågor.

I samband med föreningens medlemsmöte (och tillika vårfest med ”räkfrossa”) den 23 maj var generalsekreteraren inom Riksförbundet HjärtLung – *Christine Cars-Ingels* – inbjuden för att inför medlemmarna berätta om förbundets verksamhet. Allt för att medlemmarna skulle få så utförlig information som möjligt i en fråga de längre fram skulle få ta ställning till, nämligen om apnéföreningens anslutning till just Riksförbundet HjärtLung.

På höstmötet den 3 oktober var *Åsa Österlund Modalen* från Aleris Fysiologlab Sabbatsberg inbjuden för att förklara sin bestämda åsikt som är att sömnsjukvården inom Region Stockholm

riskerar att haverera fullständigt på grund av en illa skött upphandling, en åsikt hon bl.a. framfört i Svenska Dagbladet.

På samma möte talade även *Anita Oxburgh* från 'De anhörigas Förening' kring de speciella problem en anhörig ställs inför vid vård av en anhörig som inte längre klarar sin vardag p.g.a. ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning.

Höstmötet den 12 december utgjorde samtidigt ett *Extra Årsmöte* på vilket medlemmarna fattade det avgörande beslutet om en anslutning till Riksförbundet HjärtLung. På samma möte talade även *Peter Edfelt* från samma riksförbund över temat "Om att bli sedd i vården". Allt detta innan medlemmarna lite senare på kvällen kunde avnjuta 'julgröten'.

Värt att notera är att samtliga medlemsmöten har varit mycket välbesökta, ofta med drygt hundra medlemmar, ibland mer! Det innebär att långt mer än 10 procent av hela medlemskåren har varit närvarande, vilket är unikt för en patientförening som vår med runt 900 medlemmar.

Leverantörernas utställning

I samband med föreningens fyra medlemsmöten har tillverkare och leverantörer av produkter avsedda för apnoiker kunnat ställa ut med egna bord i anslutning till möteslokalen, vilket har gett våra medlemmar en unik möjlighet att bekanta sig med 'det sista' och mest dagsaktuella på området. Någon sådan möjlighet att få ta del av de mest moderna produkterna ges annars inte till våra medlemmar.

Websidan

Föreningen driver en egen hemsida. Ansvarig för websidan, vår webmaster, har varit Leif "Ludde" Lund som även sitter i styrelsen. Han har på ett förtjänstfullt sätt sett till att hemsidan varit aktuell, ett måste för att medlemmar och andra kan få aktuell information. Antalet besökare ökar från månad till månad och ligger idag på ca 3.000 per månad. Under 2019 har föreningen fått 140 nya medlemmar via hemsidan.

Hemsidan går under namnet Apnéföreningarna och förutom Stockholm ingår också Apné Väst och Apné Öst. Apné Syd har valt att ha egen hemsida.

Drömläget

Drömläget är föreningens officiella organ och föreningens 'röst utåt' lika mycket som föreningens informationskanal inåt. I tidningen kan man även läsa om den senaste forskningen och om annat som vi vet intresserar läsarna.

Tidningen är mycket populär hos medlemmarna och får även mycket beröm från utomstående läsare. Under året har tidningen utkommit med fyra nummer. 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, framför allt i Region Väst. I övrigt utgår redaktionen ifrån att många artiklar är av allmänt intresse för patienter med sömnapné oavsett var man bor i landet.

Drömläget trycks i 4.000 exemplar och distribueras – förutom till medlemmarna i Stockholm, Västra Götaland och Östergötland – även till c:a 200 vårdcentraler i Stockholms län och då tillsammans med informationsfoldrar för medlemsvärning. Vi beräknar att mer än 10.000 personer läser tidningen under ett år. Bara Hjälpmedelscentralen i Solna (där tidningen finns tillgänglig) tar emot 8.000 - 10.000 besökare/år.

Viktigt sprida kunskap

En viktig uppgift för föreningen är att sprida kunskap om sömnapné, en sjukdom många inte ens vet om att de lider av utan istället söker vård för något annat, när den verkliga orsaken till problemen beror på att patienten har många och långa andningsuppehåll under sömnen.

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

Sjukvårdspolitisk aktiv

Föreningen har deltagit i den sjukvårdspolitiska debatten på ett aktivt sätt. Sålunda kunde vi i Drömläget nr 3, 2017 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!”

Detta arbete har fortsatt under 2018 och 2019 med möten och telefonkontakter med såväl tjänstemän som politiker. Föreningen har bevakat och fortsätter att bevaka patienternas önskemål om att få god vård.

Kunde i slutet av 2018 konstateras att Stockholm Heart Center vunnit upphandlingen av den framtida sömnsjukvården. Det har under året inlämnats en protest och ärendet har gått till överprövning. Priset som lämnats av SHC var extremt lågt och därför måste det klarläggas om man klarar att uppfylla Region Stockholms krav på god sömnvård. Apnéföreningen är pådrivande i denna fråga.

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)*. Här kan länets alla CPAP-användare få sin apparat servad eller reparerad (gäller den som hyr av landstinget) och hit kommer många användare varje dag för att få hjälp med sin utrustning när någonting krånglar eller gått sönder.

Medlem i HSO

Under 2017 invaldes föreningen i *HSO Stockholm* som står för *Handikappförbundens samarbetsorgan i Stockholm*. HSO är en religiöst och politiskt obunden paraplyorganisation för 'funktionshindarsföreningar' verksamma i Stockholm och som i sin tur tillhör det rikstäckande *Funktionsrätt Sverige* (tidigare *Handikappförbunden*).

Genom vår ordförande har föreningen under året deltagit i ett flertal möten med *Funktionsrätt Stockholm*.

I medlemmarnas intresse

I övrigt har föreningen kontinuerlig kontakt med tillverkarna/leverantörerna av CPAP-utrustning och tillverkarna/leverantörerna av antiapnébetskenor. Detta för att vi skall hålla oss uppdaterade när det gäller den senaste tekniken, men också i ett försök att *påverka* utvecklingen även när det gäller teknik och komfort.

Föreningens uppgift är att tillvarata medlemmarnas intressen gentemot politiker och kommersiella aktörer, vilket styrelsen anser att den gör.

Föreningen har genom ordföranden ~~har~~ även tagit initiativ till att bilda en *samtalsgrupp* bestående av HjärtLung, Sthlm, Strokeföreningen och Storstockholms Diabetesförening. Målsättningen är att genom samtal finna ut om vi kan hitta gemensamma frågor och aktiviteter där ett samarbete skulle gynna de ingående föreningarna.

Om att påverka samhället

Styrelsen ser som en viktig uppgift att sprida kunskap om sömnapné syndrom i samhället sett i ett vidare perspektiv. Sömnapné är fortfarande en dold sjukdom som måste lyftas fram i ljuset för att samhället som helhet skall tillföra tillräckligt med resurser och fler i samhället skall må bättre. Med tanke på de följsjukdomar som följer med obehandlad sömnapné är varje nytt upptäckt fall av sömnapné (något den drabbade ofta inte upptäcker själv) ett steg mot bättre folkhälsa så fort

den drabbade kommer under behandling som av naturliga skäl sker i hemmet och därför inte kostar samhället särskilt mycket.

Viktigt med 'medlemsvård'

En viktig uppgift för styrelsen har varit att se till att en föreningsmedlem mår bra och aldrig känner sig ensam och övergiven med sin sömnapné. Därför arrangeras alla dessa "trevliga" sammankomster, kalla det vårfest eller julfest. Kalla det "räkfrossa" eller "julgröt". Styrelsen anser det vara viktigt att medlemmarna får ta del av intressanta föredrag, träffa leverantörer och träffa varandra under trevliga former.

Styrelsen anser det är viktigt att medlemmarna har en tidning som belyser just deras speciella frågor och en egen hemsida som lever och väcker intresse. Apnéföreningen i Stockholm skall vara en patientförening som tar tillvara alla rättmätiga intressen för den som lider av farliga andningsuppehåll om natten.

Styrelsen i februari 2020