

Verksamhetsberättelse avseende verksamhetsåret 2020

Styrelsen för Apnéföreningen i Stockholm lämnar härmed följande berättelse avseende verksamhetsåret 2020:

Det gångna året kännetecknas av att all verksamhet i landet påverkats av den världsomspännande corona-pandemin, en pandemi som även påverkat Apnéföreningen i så måtto att inga fysiska medlemsmöten har förkommit under året.

Sålunda genomfördes årsmötet genom brevutskick i kombination med digital kommunikation, främst via hemsidan. Ej heller har några föredrag, mässor eller utställningar förevarit. Kontakten med medlemmarna har i huvudsak skett med via föreningens hemsida och via föreningens egen tidning *Drömläget*. Tillkommer riktade mejlutskick ut till medlemmarna.

Apnéföreningens huvuduppgift

Föreningens huvuduppgift är två, nämligen att tillvarata medlemmarnas intresse och behov av en bra sömnsjukvård *samt* att bedriva en intressepolitisk verksamhet som den med diagnosen sömnapné – medlem i föreningen eller ej – kan dra nytta av. Apnéföreningen är den enda kraft (patientförening) som är helt inriktad på att driva dessa patienters intressen, medlem eller ej.

Apnéföreningen ser som sin uppgift att sprida kunskap om sömnapné i samhället i stort eftersom sömnapné är en dold och underbehandlad sjukdom som idag inte bara drabbar den enskilde utan även (om den inte upptäcks och behandlas) för med sig enorma sjukvårdskostnader i.o.m. de farliga följsjukdomar som blir följden om sjukdomen inte behandlas på ett bra sätt. Oupptäckt och obehandlad sömnapné medför stor risk för en rad *kardiovaskulära sjukdomar* med risk för hjärtinfarkt och stroke, diabetes och åderförkalkning.

Styrelsen uppgifter

Styrelsen har under året haft 5 protokollförda möten (digitala via Zoom). Styrelsen har då beslutat i frågor som rör en rad olika aktiviteter i föreningens regi. En viktig uppgift har varit att påvisa den nedmontering/försämring av sömnsjukvården som skett i region Stockholm

under senare år. En nedmontering som skett i.o.m. en (mycket) dåligt genomförd upphandling av sagda sömnsjukvård.

Under året som gått har sömnsjukvården inom regionen varit i det närmaste obefintlig med närmare 7 000 remisser liggande på hög i väntan på att så småningom tas omhand av vinnaren i upphandlingen, en vinnare som alls inte var förberedd inför uppgiften.

Om att hjälpa medlemmar och andra

Föreningens styrelse har i den akuta situationen fått hjälpa många medlemmar till rätta och kunnat visa var i detta kaos det trots allt går att finna hjälp. Föreningen har då (exempelvis) hänvisat till Norrtälje sjukhus där det funnits en fungerande sömnapné-klinik. Om denna klinik har man kunnat läsa i föreningens tidning Drömläget och på hemsidan. Det handlar naturligtvis om en nödlösning för den som bor långt ifrån Norrtälje kommun, men likväl en lösning för den med synnerligen trängande behov av omedelbar hjälp. Detta medan regionens ansvariga sjukvårdspolitiker stått handfallna inför det kaos man själva åstadkommit.

Föreningen har under året på så vis kommit att hantera uppåt 500 telefon- och mejlkontakter med en bred allmänhet (inte enbart föreningsmedlemmar) alldenstund Regionen inte har förmått ge adekvat information.

Samarbetsprojekt

Föreningen har vidare, via ordföranden, haft 4 möten (digitala, men protokollförda) möten med ledningen för *Riksförbundet HjärtLung* för att avhandla olika organisationsmässiga frågor alldenstund Apnéföreningen numera ingår som medlemsorganisation i Riksförbundet.

Det intima samarbetet med Riksförbundet HjärtLung gör att våra medlemmar får tillgång till ett större utbud av olika aktiviteter alldenstund Riksförbundet är en mycket stor patientförening med närmare 40 000 medlemmar uppdelade på såväl länsföreningar som en rad lokalavdelningar.

Utöver ett större utbud av aktiviteter innebär samarbetet att Apnéföreningen erhållit en helt annan slagstyrka. Samarbetet med Riksförbundet HjärtLung har varit mycket framgångsrik även om regelverket kring coronapandemin har utgjort en begränsning även här.

Nationellt och internationellt samarbete

Som *varande* den största apnéföreningen i landet har föreningen genom sin ordförande deltagit i ett antal arbetsgrupper såväl *nationellt* som *internationellt*.

På ett nationellt plan är det i första hand om arbetet i NAG, *Nationella Arbetsgruppen*, en arbetsgrupp som har till uppgift att presentera ett ”*Nationellt Vårdprogram för människor med obstruktiv sömnapné*” och även en vetenskaplig *Konsekvensanalys* om man inte inför eller följer detta vårdprogram.

Föreningens ordförande har vidare deltagit i en ordförandekonferens i regi av *Funktionsrätt Sverige*.

Ojämlig sömnsjukvård i landet

Bakgrunden är att sömnsjukvården i Sverige är ojämlig med olika lösningar i olika delar av landet. Tanken är att den Nationella Arbetsgruppen, i vilken landets främsta experter på sömnapné ingår, skall ta fram ett gemensamt vårdprogram med gemensamma riktlinjer när det gäller sömnsjukvården för alla inblandade runt om i landet. Apnéföreningen har då representerat patienterna, d.v.s. dem det ytterst handlar om. Arbetsgruppen har under året haft 4 möten i vilka föreningen har deltagit i samtliga.

Föreningen har även, representerad av vår ordförande, deltagit i 4 internationella möten inom ramen för *ENSAPO, European Network of Sleep Apnoea Patient Organizations* som är ett internationellt projekt med syfte att bygga upp en europeisk patientförening. En patientförening som kan ställa klart uttalade krav på sjukvården, på forskningen och på de företag som idag producerar allehanda utrustning.

Apnéskolan, en utbildning i konsten att leva med sömnapné

Föreningen har tagit initiativ till en *Apnéskola*, en utbildning i konsten att leva med sömnapné och den behandling som krävs vid sjukdomen. Denna utbildning håller nu på att tas fram i samarbete med Riksförbundet HjärtLung. Gruppen bakom Apnéskolan, som leds av styrelseledamoten *Alf Bergroth*, har haft 3 möten.

Websidan

Föreningen driver en egen hemsida. Ansvarig för hemsidan, föreningens 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, framför allt i dessa coronatider med minsta möjliga fysiska kontakt.

I slutet av pandemiåret 2020 kunde föreningen lansera en helt ny och modern hemsida som rönt stor uppskattning. Hemsidan är nu mer strukturerad och kan uppdateras och byggas

om på ett bättre sätt än den förra. Arbetet med att bygga om sidan har skett i samarbete *Karin Holmqvist* från *WebbTankeTal*.

Under 2020 sökte drygt 100 personer medlemskap i föreningen via hemsidan som besöktes av 80 – 110 personer om dagen. De allra flesta besökarna söker fakta om sömnapné och om hur man behandlar densamma.

Samarbetet med *ApnéVäst* och *ApnéÖst* är fortfarande mycket bra med dessa föreningar har egna sidor som sköts av respektive förening.

Drömläget

Föreningens tidning *Drömläget* utkommer med fyra nummer per år (med dubbelnummer 3 - 4 under 2020). *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 vi vet intresserar läsarna.

Tidningen är mycket populär hos medlemmarna och får även mycket beröm från utomstående läsare. Redaktör för tidningen är *Dan Wiksten* som även är föreningens sekreterare.

Under året har *Drömläget* kommit att fungera som medlemstidning även för *Apné Väst* och för *Apné Öst*. Även om vi just detta år inte har kunnat bevaka dessa regioner genom fysisk närvaro 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 medlemsvärvning. 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 sjukdomen sömnapné, en sjukdom många inte ens vet om att de lider av. Kanske söker man då istället vård för något annat trots att den verkliga orsaken till problemen beror på att patienten har många och långa andningsuppehåll under sömnen.

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

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 är vad styrelsen anser att den gör.

Styrelsen i april 2021