

Apnéföreningen i Stockholm
802419-0285

Verksamhetsberättelse (styrelsens berättelse) avseende verksamhetsåret 2021
Styrelsen för Apnéföreningen i Stockholm lämnar härmed följande berättelse avseende verksamhetsåret 2021:

Apnéföreningens huvuduppgift

Föreningens huvuduppgift är två, nämligen att tillvarata medlemmarnas intresse och behov av en bra sömnsjukvård *samt* att bedriva en intressepolitisk verksamhet som alla med 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 drabbar samhället med enorma sjukvårdskostnader i.o.m. de farliga följsjukdomar som följer om sjukdomen inte behandlas på ett bra sätt. Oupptäckt och obehandlad sömnapné medför nämligen stor risk för en rad *kardiovaskulära sjukdomar* med risk för hjärtinfarkt och stroke, diabetes och åderförkalkning.

2021 ett verksamhetsår i skuggan av Coronapandemin

Verksamhetsåret 2021 har likt året dessförinnan präglats av den världsomspännande Coronapandemin, en pandemi som påverkat Apnéföreningen i så måtto att inga fysiska medlemsmöten har förkommit under året. Eftersom medlemmarna inte har haft möjlighet att träffas fysiskt har vi heller inte kunnat bjuda in föredragshållare eller arrangera mässor och/eller utställningar som varit brukligt genom åren.

Kontakten med medlemmarna har i huvudsak skett med via föreningens *hemsida* och via föreningens egen tidning *Drömläget*. Tillkommer riktade mejlutskick till medlemmarna. Årsmötet genomfördes även detta år med hjälp av brevutskick i kombination med digital kommunikation, främst via hemsidan.

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft 6 protokollförda möten (digitala sådana via Zoom och Teams). Styrelsen har på så vis kunnat besluta i frågor som rör en rad olika aktiviteter i föreningens regi. Eftersom Apnéföreningen numera ingår som medlemsorganisation i *Riksförbundet*

HjärtLung har föreningens ordförande deltagit i fyra protokollförda ordförande-konferenser tillsammans med övriga medlemsorganisationer i Riksförbundet under ledning av *Inger Ros* som är ordförande i Riksförbundet. Antalet fristående medlemsorganisationer inom Riksförbundet är sex till antalet.

Samarbetet med Riksförbundet *HjärtLung* är fortsatt framgångsrikt. Samarbetet gör att våra medlemmar får tillgång till ett stort 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 även erhållit en helt annan styrka som opinionsbildare.

Broschyr om sömnapné

Ett exempel på detta är framtagandet av en professionellt gjord broschyr om sjukdomen sömnapné. I broschyren som är framtagen tillsammans med Riksförbundet beskrivs sjukdomen sömnapné på ett lättfattligt sätt trots sin komplexitet. I broschyren påtalar man också alla risker som följer med obehandlad sömnapné såsom påtaglig dagtrötthet (vilket är en säkerhetsrisk), men även risker på längre sikt (såsom ökad risk för högt blodtryck, hjärtinfarkt och stroke). Denna informativa broschyr kommer nu att spridas på platser där den gör allra största nytta.

Apnéskolan

Ett annat exempel på fruktbart samarbete är framtagandet av en utbildning/apnéskola som är tänkt att bli en utbildning i konsten att leva med sin sömnapné, samtidigt som det även är tänkt att den skall fungera som information om sjukdomen riktad till personal inom vården.

Även Apnéskolan tas fram i samarbete med Riksförbundet *HjärtLung* under överinseende av *Marie Ekelund* på Riksförbundet. Som expert har man knutit till sig *Patricia Granzin*, legitimerad biomedicinsk analytiker vid *Aleris Klinisk Fysiologi*. Från Apnéföreningen deltar *Alf Bergroth* (initiativtagare), *Ingegärd Malmström* (styrelseledamot) och *Agneta Lindberg* (styrelseledamot) förutom föreningens ordförande *Gert Grundström*.

Apnéskolan, d.v.s. utbildningen om sömnapné, riktar sig till landets alla vårdcentraler och andra intresserade. Utbildningen är digital och meningen är att den som är intresserad skall ladda ner utbildningen efter att ha rekviderat ett lösenord (gratis).

Den officiella och grundläggande målsättningen formuleras som att ”*apnéutbildningen skall ge kunskap om sjukdomen och om vad den enskilde patienten själv kan göra för att*

mildra konsekvenserna av sjukdomen samt motivera och mobilisera individens egna resurser för att kunna leva ett bra liv trots sömnproblem, trots sin sömnapné”.

Framtagandet av ett nationellt vårdprogram

Föreningen har under året som gått deltagit i arbetet med att ta fram ett *nationellt vårdprogram* för patienter med obstruktiv sömnapné, vilket är en stor händelse inom svensk sömnsjukvård. Ett nationellt antaget vårdprogram, oavsett sjukdom, är ett mycket kraftfullt instrument för att åstadkomma den bästa vård man kan få jämnt fördelad över landet.

Programmet har tagits fram av en tvärvetenskaplig och multiprofessionell expertgrupp, alla experter på sjukdomen sömnapné, men i gruppen har även ingått representanter från Apnéföreningen i Stockholm, nämligen föreningens ordförande Gert Grundström tillsammans med föreningsmedlemmen *Karin Söderberg*, tidigare ordförande i Apné Syd, idag enskild medlem i Apné Stockholm. Självklart har det varit av stor betydelse att patienternas synpunkter och perspektiv fått komma fram.

Arbetets leds av föreningens egen "husläkare"

Det nationella vårdprogrammet rörande sömnapné har alltså tagits fram av en tvärvetenskaplig och multiprofessionell expertgrupp under ledning av *Ludger Grote* som vi känner igen som föreningens egen 'husläkare' och den som svarar på medicinska frågor i vår Fråga doktorn-spalt i föreningens tidning *Drömläget*. Ludger Grote har ersatt vår tidigare 'husläkare' *Richard Harlid* som önskat gå i pension.

En europeisk patientförening

Föreningen har även, presenterad av vår ordförande Gert Grundström, deltagit i fem internationella digitala 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 har som mål att kunna ställa klart uttalade krav på sjukvården, på forskningen och på de företag som idag producerar allehanda utrustning på ett likartat sätt över hela Europa.

Ett försök att informera ansvariga politiker

En viktig uppgift för styrelsen har varit att informera det nytilträdna regionrådet *Désirée Pethrus* (KD) om situationen för alla apnoiker inom *Region Stockholm*. Désirée Pethrus är nämligen vårdutvecklingsregionråd och därmed ansvarig för sömnsjukvården (framför allt

den som handlar om behandling av sömnapné) i regionen. Styrelsen har i samband därmed kunna konstatera att informationen till det nya regionrådet inte nått fram på sätt som vore önskvärt, men styrelsen fortsätter enträget med sitt informationsarbete gentemot regionens politiker.

Samarbete med Aleris Sömnapné

Sömnsjukvården, framför allt när det gäller obstruktiv sömnapné syndrom sköts (efter en 'äventyrlig' upphandling) numera av *Aleris Sömnapné* vid Sabbatsbergs sjukhus. Under året som gått har Apnéföreningen och Aleris Sömnapné etablerat ett gott samarbete för utbyte av information (från Aleris' sida) och önskemål (från Apnéföreningens sida). Sålunda har en samarbetsgrupp kommit till stånd för sådan ömsesidig information bildats.

Andra samarbetsprojekt

Föreningen har även upprätthållit kontakt med 'hjälpmedelscentralen', d.v.s. *Medicinsk Utrustning i Hemmet* (MAH). Detta för att upprätthålla en allmän avstämning och uppdatering kring vad som gäller med tanke på pandemin.

Föreningens ordförande har även deltagit i videomöten inom ramen för *Svenska sömnapnéregistret* (SESAR) som kartlägger utredning och behandling av misstänkt sömnapné. Med hjälp av registret utvärderas väntetider, samtliga behandlingsalternativ och samsjuklighet.

Hemsidan (apneforeningen.se)

Föreningen har numera en professionell hemsida med många besökare, framför allt om och när sjukdomen sömnapné har behandlats i övrig media. Drygt 22.000 besökte våra sidor och de sidor som är mest besökta är sidorna om *behandling* som visades 11.200 gånger.

Faktasidan fick 7.700 besök och sidan som behandlar *symtom* och *risker* fick 6.300 besök.

Via hemsidan får föreningen nya medlemmar. Under året var det 100 apnoiker som ansökte om medlemskap i föreningen via föreningen. Det kommer även in många frågor som rör vården av sömnapné i Stockholm. Föreningens ordförande Gert Grundström svarar för det mesta omgående på de flesta frågor. Många skriver också och ger beröm för föreningens aktiva verksamhet.

Hemsidan uppdateras löpande och under året har vi ofta länkat till dagspress, radio och TV i det fall media har lyft fram sjukdomen sömnapné. Vårt digitala årsmöte kunde

genomföras med hjälp av hemsidan. Ansvarig för hemsidan från föreningens sida har varit *Leif Lund*.

Drömläget

Drömläget är föreningens tidning och officiella organ och utkommer med fyra nummer om året. Den distribueras även till medlemmar i *Apné Väst* i Västra Götalandsregionen och till medlemmarna i *Apné Öst* i Region Östergötland. I.o.m. samarbetet med Riksförbundet HjärtLung distribueras den även till samtliga länsföreningar och lokalföreningar inom HjärtLung.

Som varande en patienttidning för sömnapnoiker informerar den medlemmar och andra intresserade om den rådande situationen rörande sömnsjukvården, främst inom Region Stockholm. Men tidningen lyfter även fram den senaste forskningen på området, vilket torde ha intresse för läsare runt om i landet.

Tidningen driver starkt frågan om en bra vård för den som lider av sjukdomen sömnapné varhelst den bedrivs i landet. Det innebär att den ibland kan upplevas som obekvämt för somliga sjukvårdspolitiker. Men tidningen bjuder också på reportage utan sådan 'sjukvårdspolitisk udd'. Den har en medicinsk frågespalt och den skriver om nyttig mat. Redaktör för tidningen är *Dan Wiksten*.