

Apnéföreningen i Stockholm
802419-0285

Verksamhetsplan avseende verksamhetsåret 2022

Styrelsen för Apnéföreningen i Stockholm har antagit följande verksamhetsplan avseende verksamhetsåret 2022:

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.

Möten och sammanträden

Det tycks (för närvarande i alla fall) som om vi under 2022 kommer att slippa restriktionerna eftersom Coronapandemin ser ut att avta i styrka, vilket möjliggör för medlemmarna att återigen träffas på olika medlemsmöten. Över lag kommer alla digitala möten kunna ersättas av fysiska möten, vilket på lång sikt är vad som krävs för en livaktig förening. Vi kommer att kunna träffas fysiskt.

Den sittande styrelsen planerar sålunda att ha minst sex styrelsemöten under 2022 och att dessa skall vara fysiska fr.o.m. våren 2022. Styrelsen planerar också för fyra medlemsmöten. Återigen kommer medlemmarna att ges tillfälle att lyssna till intressanta föredrag och träffa tillverkare och leverantörer utöver en givande samvaro.

Apnéskolan, en utbildning om sömnapné

Arbetet med Apnéskolan, en digital utbildning om sömnapné, fortsätter och kommer att tas i bruk under 2022. 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 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

Arbetet med att ta fram ett *nationellt vårdprogram* för patienter med obstruktiv sömnapné fortsätter under 2022. 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.

Under 2022 är det meningen att programmet skall implementeras i regionerna runt om i landet.

En europeisk patientförening

Föreningen kommer även under 2022 att vara delaktig i arbetet inom ramen för *ENSAPO*, *European Network of Sleep Apnoea Patient Organizations* som är ett internationellt projekt med syfte att bygga upp en europeisk patientförening. Svensk representant är föreningens ordförande *Gert Grundström*. ENSAPO har som mål att på ett samordnat sätt ställa krav på sjukvården, på forskningen och på de företag som idag producerar allehanda utrustning till alla apnoiker i Europa.

Om att informera ansvariga politiker och andra

Föreningen kommer under 2022 fortsätta arbetet med att informera och påverka regionens sjukvårdspolitiker. En viktig uppgift blir att informera det nyttillträdde regionrådet *Désirée Pethrus* (KD) om situationen för alla apnoiker inom *Region Stockholm*.

Désirée Pethrus är ny som *vårdutvecklingsregionråd* och därmed ansvarig för sömnsjukvården (framför allt den som handlar om behandling av sömnapné) i regionen.

Innevarande år är också valår, vilket självklart kommer att höja temperaturen i opinionsarbetet. Självklart kommer föreningen att avkräva politikerna på olika besked, och vi vill då ha klara besked, när det gäller hur sömnsjukvården i regionen skall organiseras.

Kontakt med andra föreningar i Järva

Styrelsen har beslutat att etablera kontakt med en rad föreningar i Järva, föreningar som drivs av olika invandrarorganisationer.

Till sin hjälp har styrelsen tagit *Sabil Khan* som är 'föreningsutvecklare' på Riksförbundet HjärtLung. *Sabil Khan* kommer att förmedla kontakt mellan Apnéföreningen och en rad olika 'invandrarföreningar' i Järva.

Det handlar främst om att inleda ett samarbete med Folketshusrörelsen i områdena Rinkeby, Tensta, Kista, Husby m.fl. Det handlar om att nå invandrargrupper som måhända inte känner till vilka risker det innebär att inte söka vård för folksjukdomen Obstruktiv Sömnapné.

Avsikten med dessa kontakter är att Apnéföreningen skall ges möjlighet att få möta människorna i dessa föreningar för att tala om sjukdomen sömnapné.

Representanter från Apnéföreningen kommer då att berätta vad vi vet om denna folksjukdom. Att den kan vara svårupptäckt, men att den är farlig på såväl kort sikt (med riskfylld dagtrötthet) som på lång sikt med s.k. kardiovaskulära följsjukdomar (såsom förhöjd risk för hjärtinfarkt, stroke och diabetes).

Apnéföreningen kommer också att berätta hur man söker vård, får saken utredd och hur behandling mot sömnapné går till.

Samarbete med Aleris Sömnapné

Sömnsjukvården, framför allt när det gäller obstruktiv sömnapné sköts ju numera av *Aleris Sömnapné* vid Sabbatsbergs sjukhus. Apnéföreningen kommer under 2022 att utveckla och förbättra arbetet inom den *samarbetsgrupp* som bildades under 2021 för utbyte av information

(från Aleris' sida) och önskemål (från Apnéföreningens sida). Det är styrelsens övertygelse att denna samarbetsgrupp bara är något positivt för alla inblandade parter..

Andra samarbetsprojekt

Föreningen kommer fortsatt att ha nödvändig kontakt med 'hjälpmedelscentralen', d.v.s. *Medicinsk Utrustning i Hemmet* (MAH) i Solna. Detta för att upprätthålla en allmän avstämning och uppdatering kring vad som gäller med tanke på pandemin, men också när det gäller reservdelar och reparation av utrustning. Vid hjälpmedelscentralens lokaler finns dessutom föreningens tidning att tillgå för den som önskar komma över ett exemplar av tidningen utan att vara medlem i föreningen.

Föreningens ordförande kommer fortsatt att delta i möten 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)

Föreningens hemsida är ett viktigt organ för information och påverkan i föreningens anda. Den är idag aktuell, intressant och riktigt snygg. Det har också visat sig att många icke-medlemmar hämtar sin information om sömnapné från hemsidan. På hemsidan hittar man även nödvändig information om föreningen som sådan. Här erbjuds även möjligheten att bli medlem i föreningen.

Hemsidan kommer även under 2022 att lyfta fram nyheter och sådant som görs inom föreningen. Det kan gälla föreningens medverkan i Järvaveckan, men även den apnéutbildning som sker i samarbete med Riksförbundet HjärtLung.

Rent tekniskt planeras för att förbättra statistiken och följa upp statistiken rent 'navigationsmässigt', d.v.s. hur besökarna använder hemsidan. Detta med siktet inställt på att göra hemsidan ännu bättre. Tankar finns även på att skapa fokusgrupper för att utvärdera sidornas olika perspektiv.

Via hemsidan får föreningen även in fler medlemmar. Under 2021 inkom runt 100 medlemsansökningar den vägen.

Ansvarig för hemsidan från föreningens sida är *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. Drömläget trycks i 4.000 exemplar.

Drömläget distribueras bl. a. till ca 180 vårdcentraler inom Region Stockholm och då tillsammans med informationsfoldrar för medlemsvärvning. I.o.m. samarbetet med Riksförbundet HjärtLung distribueras den även till samtliga länsföreningar och lokalföreningar inom HjärtLung.

Drömläget är föreningens 'röst utåt', men även föreningens informationskanal inåt. I tidningen kan man även läsa om den senaste forskningen kring sjukdomen sömnapné och om annat som intresserar läsarna. Som varande en patienttidning för sömnapnoiker informerar tidningen medlemmar och andra intresserade om den rådande situationen rörande sömnsjukvården, främst inom Region Stockholm.

Men tidningen bjuder också på reportage utan sådan 'sjukvårdspolitisk udd'. Den har sålunda en medicinsk frågespalt och den skriver om nyttig mat.

Redaktör för tidningen är *Dan Wiksten*.

Styrelsen i april 2022

Gert Grundström, ordförande

Claes Eliason, kassör

Dan Wiksten, sekreterare

Alf Bergroth, vice ordf.

Agneta Lindberg, ledamot

Ingegärd Malmström, ledamot

Marja Hilleström, ledamot

Leif Lund, ledamot