

Apné Sverige (tidigare Apnéföreningen i Stockholm)

802419-0285

Verksamhetsberättelse (styrelsens berättelse) avseende verksamhetsåret 2022

Styrelsen för Apnéföreningen i Stockholm lämnar härmed följande berättelse 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.

Under året har föreningen ändrat namn från Apnéföreningen i Stockholm till Apné Sverige, vilket beror på att föreningen alltmer kommit att bevaka utvecklingen beträffande vården vid konstaterad sömnapné i hela landet och inte bara i Region Stockholm. Föreningen har även många medlemmar boende runt om i landet utanför Stockholms-området, varför namnet Apné Sverige motsvarar verkligheten på ett bättre sätt.

2022 innebar en återgång till fysiska medlemsmöten

Om verksamhetsåret 2021 präglades av den världsomspännande Corona- pandemin som omöjliggjorde fysiska medlemsmöten, så innebar 2022 att medlemmarna kunnat träffas igen. Detta har således skett vid årsmötet den 25 april, höstmötet den 8 september samt vid julmötet/julfesten den 15 december.

Vid dessa möten har medlemmarna – utöver mötets ev. formella punkter – kunna ta del av många intressanta föredrag och även kunnat ta del av vad tillverkare/leverantörer kunnat erbjuda när det gäller den utrustning som krävs vid behandling av sömnapné.

Styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft 6 protokollförda möten (varav 4 via Zoom/Teams och 2 fysiska möten). Utöver det har styrelsen haft en seminariedag på kursgården *Vår Gård* i Saltsjöbaden där olika frågor kunde behandlas mer grundligt, såsom behovet av en namnändring till Apné Sverige.

Eftersom Apnéföreningen numera ingår som medlemsorganisation i *Riksförbundet HjärtLung* har föreningens ordförande deltagit i två protokollförda ordförande-konferenser och ett administrativt möte med registergenomgång.

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 36 000 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.

Vid den kongress som Riksförbundet HjärtLung anordnade 1-3 juni 2022 var föreningen, som varande samarbetsorganisation, representerad av två representanter hämtade från styrelsen. *Marja Hillerström* och *Claes Eliason* utgjorde föreningens kongressombud. Värt att notera är att Marja Hillerström valdes in i valberedningen inför nästa kongress.

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 kommer att få utomordentligt stor betydelse för vården av patienter med obstruktiv sömnapné.

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.

Föreningen har, genom sin ordförande, deltagit i gruppens möten vid sammanlagt 11 gånger under året. Mestadels har det handlat om digitala möten, men även om fysiska sådana.

En europeisk patientförening

Föreningen har även, representerad av vår ordförande, deltagit i två 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. Föreningen har även deltagit vid en kongress anordnad av *Svensk förening för sömnforskning och sömnmedicin (SFSS)*.

Ett försök att informera ansvariga politiker

År 2021 var ett valår och inför valet uppvaktade därför föreningen regionens politiker, företrädesvis de olika partiernas 'sjukvårdsansvariga' med en rad frågor och krav rörande vården av patienter med sjukdomen sömnapné. Dessa frågor till våra politiker (och svaren) redovisades sedan – parti för parti – över två hela uppslag i föreningens tidning – *Drömläget*.

Samarbete med Aleris Sömnapné

Sömnsvården inom region Stockholm, framför allt när det gäller obstruktiv sömnapné, sköts numera i huvudsak av *Aleris Sömnapné* vid Sabbatsbergs sjukhus. Under året som gått har Apnéföreningen och Aleris Sömnapné fortsatt ett 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. *Agneta Skoglar*, verksamhetschef vid Aleris Sömnapné var också inbjuden till föreningens årsmöte för att informera medlemmarna om hur verksamheten fortlöper. Här gavs även tillfälle för medlemmarna att ställa frågor.

Andra samarbetsprojekt

Föreningen har även upprätthållit 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 merparten av föreningens medlemmar har sin utrustning den här vägen. Föreningen placerar även ut tidningen *Drömläget* i väntrummet här i väntrummet hos MAH i Solna.

Föreningens ordförande har vidare 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.

Apnéskolan

Ett annat exempel på fruktbart samarbete har varit framtagandet av en 'apnéutbildning/apnéskola' som är tänkt att lära ut konsten i att leva med sin sömnapné. Kursen riktar sig dock främst till vårdpersonal som vill veta mer om sjukdomen för att bättre kunna ta hand om patienter med sömnapné.

Apnéskolan har tagits 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 deltog (2021) *Alf Bergroth* (initiativtagare), *Ingegärd Malmström* (styrelseledamot) och *Agneta Lindberg* (styrelseledamot) förutom föreningens ordförande *Gert Grundström*. Detta arbete

skedde i huvudsak skett under 2021. Under 2022 har arbetet alltmer kommit att tas över av Riksförbundet som fr.o.m. 2023 håller i kursen.

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 rekvirerat ett lösenord (gratis).

Hemsidan (apnesverige.se)

Föreningen har en professionell hemsida med många besökare, framför allt om och när sjukdomen sömnapné har behandlats i övrig media. Då ökar besöken markant. Sidan uppdateras löpande och vi har många gånger länkat till dagspress, radio och TV när media lyft fram sjukdomen sömnapné.

Under 2022 hade sidan över 25 000 unika besökare. De sidor som är mest besökta är sidorna om fakta och behandling. Via hemsidan får föreningen in de allra flesta nya medlemmarna. Under 2022 var det över 100 apnoiker som ansökte om medlemskap i föreningen via hemsidan.

Som vanligt kom det in många frågor som rör enskildas problem rörande behandling av deras sömnapné och rörande vården av sjukdomen sömnapné i Stockholm. Föreningens ordförande Gert Grundström svarade för det mesta omgående på frågorna. Många skriver också och ger beröm för föreningens aktiva verksamhet.

I slutet av året, närmare bestämt november och december månad, var det ett digert arbete med domännamnsbytet och att byta plattform. Orsaken var förstås namnbytet till Apné Sverige. Att byta namn från *apneforeningen.se* till *apnesverige.se* medförde en hel del konsekvenser och arbete som inte alltid är uppenbara från början. Men på nyårsafton var *apnesverige.se* planenligt redo att sjösättas. Den 1 januari lanserades *apnesverige.se* som nu rullar på. 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 även om situationen runt om i landet. Tidningen lyfter även fram den senaste forskningen på området, vilket torde ha intresse för läsare oavsett var man bor.

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 obekväm 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*.

Styrelsen i mars 2023

Gert Grundström (ordf.)

Dan Wiksten (sekr.)

Claes Eliason (kassör och vice ordf.)

Alf Bergroth (ledamot)

Marja Hillerström (ledamot)

Ingegärd Malmström (ledamot)

Leif Lund (ledamot)

Agneta Lindberg (ledamot)

