

Apné Sverige (tidigare Apnéföreningen i Stockholm)
802419-0285

Verksamhetsplan avseende verksamhetsåret 2023

Styrelsen för Apnéföreningen i Stockholm har antagit följande verksamhetsplan avseende verksamhetsåret 2023:

Apnéföreningens huvuduppgifter

Styrelsen menar att 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.

Styrelsen anser vidare att föreningen skall 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

Den sittande styrelsen planerar att ha minst sex styrelsemöten under 2023 och att dessa i huvudsak skall vara fysiska fr.o.m. våren 2023. 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.

Föreningen fyller 20 år och byter namn.

Föreningen bildades för 20 år sedan, vilket styrelsen har för avsikt att uppmärksamma på olika sätt. Jubiléet sammanfaller med att föreningen ändrar namn från *Apnéföreningen i Stockholm* till *Apné Sverige*, ett namn som bättre stämmer överens med verkligheten.

Föreningen verkar för en jämlik sömnvård med en likvärdig vård över hela landet. Föreningen har dessutom redan nu flera medlemmar boende utanför Stockholmsområdet.

Apnéskolan, en utbildning om sömnapné

Arbetet med Apnéskolan, en digital utbildning om sömnapné, fortsätter och kommer att tas i bruk under 2023. 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 deltar *Alf Bergroth* i egenskap av initiativtagare.

Apnéskolan riktar sig till landets alla vårdcentraler och andra intresserade. Utbildningen är digital och 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 2023. 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 2023 är det meningen att programmet skall implementeras i regionerna runt om i landet.

En europeisk patientförening

Föreningen kommer även under 2023 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.

Föreningen informerar om sömnapné

En viktig uppgift för föreningen är att sprida kunskap om sömnapné som är en s.k. *dold folksjukdom* med allvarliga konsekvenser för den som drabbas och inte kommer under behandling. Följdsjukdomar är metabola och kardiovaskulära sjukdomar såsom övervikt, diabetes, hjärtproblem, högt blodtryck och stroke. Tillkommer en försämrad livskvalité p.g.a. allvarlig dagtrötthet som ibland kan vara livsfarlig (i trafiken exempelvis).

För att sprida kunskap om detta, och få fler att söka vård och behandling, försöker föreningen sprida kunskap om sömnapné på olika sätt. Den som läser föreningens tidning (*Drömläget*) lär sig mycket om sjukdomen. Även på föreningens hemsida finns mängder av information. Så även fortsatt.

Men utöver detta kommer (företrädesvis) föreningens ordförande att informera och hålla föredrag om sjukdomen i olika sammanhang. Under det kommande kommer därför flera av lokalföreningarna inom Riksförbundet HjärtLung – som är spridda över hela landet – att få ta del av sådan information.

Även ute i lokalföreningarna i våra två största pensionärsorganisationer PRO och SPF (d.v.s. *Pensionärernas Riksorganisation* och *SPF Seniorerna*) är intresset stort. Under det kommande året kommer företrädare för föreningen (oftast ordföranden) därför att personligen besöka sådana lokalföreningar för att informera om sjukdomen.

Detta är en form av information (informativa föredrag) som våra regioner/regionpolitiker inte anser sig ha resurser till att genomföra. Därför har föreningens tagit på sig uppgiften att informera om sjukdomen sömnapné på detta vis. Dessa föredrag brukar vara mycket uppskattade.

Om att informera ansvariga sjukvårdspolitiker

Föreningen ser vidare som sin uppgift att utföra ett politiskt påverkansarbete med tanke på att många politiker – med inflytande på sjukvården – inte riktigt känner till sjukdomen sömnapné

trots att det handlar om en folksjukdom om än en dold folksjukdom. Framför allt har man inte förstått behovet av att den som drabbats kommer under behandling så fort som möjligt. På många håll i landet är väntetiden från diagnos till behandling oacceptabelt lång.

Under 2023 kommer därför föreningen att fortsätta arbetet med att informera och påverka regionens (och landets) sjukvårdspolitiker för en bra och jämlik sömnsjukvård över hela landet.

Samarbete med Aleris Sömnapné

Sömnsjukvården inom Region Stockholm, framför allt när det gäller obstruktiv sömnapné sköts numera av *Aleris Sömnapné* vid Sabbatsbergs sjukhus. Apnéföreningen kommer under 2023 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 för att om möjligt tillvarata medlemmarnas intressen. Vid hjälpmedelscentralens väntrum 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 (apnesverige.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 2023 att lyfta fram nyheter och sådant som görs inom föreningen. En stor förändring är föreningens namn till *Apné Sverige* (apnesverige.se) från att tidigare ha hetat Apnéföreningen i Stockholm.

På hemsidan hittar medlemmarna alla nödvändiga dokument. Ännu 'icke medlemmar' kan på hemsidan ta del av mängder av adekvat information kring sjukdomen sömnapné.

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 även till ca 180 vårdcentraler inom Region Stockholm, till en rad sömnkliniker runt om i landet. I.o.m. samarbetet med Riksförbundet HjärtLung distribueras tidningen 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 runt om i landet.

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 mars 2023

Gert Grundström, ordförande

Dan Wiksten, sekreterare

Claes Eliason, kassör och vice ordf.

Alf Bergroth, ledamot

Marja Hillerström, ledamot

Ingegärd Malmström, ledamot

Leif Lund, ledamot

Agneta Lindberg, ledamot