

Apné Sverige (tidigare Apnéföreningen i Stockholm)
(Orgnr: 802419-0285)

Verksamhetsberättelse (styrelsens berättelse) avseende verksamhetsåret 2023

Styrelsen för Apnéföreningen i Stockholm lämnar härmed följande berättelse avseende verksamhetsåret 2023:

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.

Fysiska medlemsmöten 2023

Under 2023 var Corona-pandemin inte längre aktuell, vilket möjliggjorde fysiska medlemsmöten. Under året genomfördes tre sådana medlemsmöten varav årsmötet genomfördes den 23 mars. Noteras kan att föreningens medlemsmöten vanligtvis är mycket välbesökta vid en jämförelse.

Vid dessa möten har medlemmarna – utöver mötets ev. formella punkter – haft möjlighet att ta del av många intressanta föredrag kopplade till sin sjukdom. Man har även kunnat ta del av en utställning där tillverkare/leverantörer kunnat visa upp sina produkter, produkter som krävs vid behandling av sömnapné.

Styrelsens arbete Styrelsen har under året haft 3 protokollförda möten utöver en rad informella möten som varit nödvändiga för löpande ärenden.

Eftersom Apnéföreningen numera ingår som medlemsorganisation i *Riksförbundet HjärtLung* har föreningens ordförande deltagit i tre protokollförda ordförande-konferenser. Utöver detta har ordföranden deltagit i ett möte för s.k. *diagnostödjare*. Delar av styrelsen har utöver detta sammanträtt med delar av Riksförbundets styrelse vid ett möte den 10 oktober.

Föreningen har även deltagit i möten med *Funktionsrätt Sverige* vid två tillfällen för att bevaka vår patientgrupps speciella intressen i sammanhanget.

Framtagandet av ett nationellt vårdprogram

Föreningen har även under 2023 deltagit i arbetet med att ta fram ett *nationellt vårdprogram* för patienter med obstruktiv sömnapné, ett arbete som pågått sedan några år bakåt i tiden.

Föreningen har vid dessa arbetsmöten varit representerad av ordföranden och föreningsmedlemmen *Karin Söderberg* (tidigare ordförande i Apné Syd i Skåne).

Representanter för föreningen har deltagit vid 3 sådana möten under året.

Ett nationellt antaget vårdprogram, oavsett sjukdom, är ett mycket kraftfullt instrument för att åstadkomma en bra och likvärdig vård varhelst man bor i landet vad avser diagnos och behandling. Programmet kommer att få utomordentligt stor betydelse för vården av patienter med obstruktiv sömnapné.

Europeisk samverkan

Föreningen har även, representerad av vår ordförande, deltagit i ett digitalt möte inom ramen för *ENSAPO, European Network of Sleep Apnoea Patient Organizations* som är ett internationellt projekt med syfte att bygga upp en europeisk patientförening. ENSAPO 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.

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 hyr 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.

Information i form av föredrag

Föreningen ser som sin uppgift sprida upplysning om sömnapné som är vetenskapligt definierad som en *dold* och *allvarlig folksjukdom*. Dold alldenstund den som drabbas ofta själv inte vet om sin sjukdom (utan bara känner av följderna av den). Ofta är det någon anhörig som förskräckt lägger märke till att sängkamraten/rumskamraten slutar att andas långa stunder under sömnen. Allvarlig är den på både kort och lång sikt med en många gånger farlig dagtötthet i närtid och en rad kardiovaskulära sjukdomar – med risk för hjärtinfarkt och stroke, diabetes och åderförkalkning – i en förlängning. Folksjukdom då man räknar med att närmare 600.000 svenskar lider av uttalad sömnapné.

Positivt är att sjukdomen är lätt att diagnostisera och behandla. Det negativa är att den inte upptäcks av den som själv är drabbad. För att sprida kunskap om detta brukar därför representanter från föreningen (oftast ordföranden) besöka lokalavdelningar av Riksförbundet HjärtLung liksom lokalavdelningar av landets två största pensionärsförbund – PRO och SPF.

Försök att informera ansvariga politiker

Föreningen har även uppvaktat *Talla Alkurdi* som är hälso- och sjukvårdsregionråd i Region Stockholm för att inför henne påtala en rad orättvisor som drabbar patienter med sömnapné syndrom på olika sätt. Det gäller framför allt den som måste behandlas med CPAP. Den som då bor i Region Stockholm tvingas idag betala landets dyraste avgift för sin behandling. (I Västra Götalandsregionen är det gratis, exempelvis.)

Hemsidorna sprider värdefull information

Den första januari 2023 lanserade Apné Sverige en helt ny webbplats som följd av namnbytet från apnéföreningen i Stockholm till Apné Sverige. Som bas fanns apnéföreningens hemsidor men en del nyheter presenterades i samband därmed. Ett digert arbete lades även ned för att optimera sidorna för sökmotorerna.

Uppskattad Apnéakut

Hemsidorna har genom åren genererat många mejl med undringar och funderingar kring sömnapné. Föreningens ordförande har besvarat dem löpande. Under våren presenterade vi en mer formell frågelåda: *ApneAkuten* där alla besökare, medlem som icke medlem, kan ställa frågor och få svar. Vissa frågor av allmänintresse och dess svar publicerar vi, men frågeställarna anonymiseras.

Besökare från när och fjärran

Vi hade under 2023 i snitt drygt 75 unika/nya besökare per dag. De mest besökta sidorna är faktasidorna där besökarna stannar kvar i över två minuter och läser igenom informationstexterna. De flesta besökarna är inte medlemmar men många ansöker om medlemskap via hemsidan. Under 2023 sökte över 110 personer medlemskap via hemsidan varav cirka hälften var från Stockholm och hälften från övriga Sverige.

Öppna nyhetsidor

Hemsidorna uppdaterades löpande med smått som stort. Några uppdateringar var av lite längre art, t e x att i mars tipsade [Professor Pierre Escurreu tipsar om bättre sömn](#) och Anders Norman, läkare och medmänniska tog oss med på en resa från bondbyn i Dalarna till risfälten i Vietnam.

I april öppnade vi ApnéAkuten och i maj kunde man läsa om det nationella vårdprogrammet och Gert Grundströms föreläsning för Riksförbundet HjärtLungs medlemmar i Luleå.

Hans Hägglund som är akademiledamot i Svenska Bastuakademien förklarade Bastubadandets goda hälsoeffekter för oss apnoiker i oktober. Gert Grundström föreläste om Sömnapné för SPFs medlemmar i Hägersten-Mälarhöjden samma månad.

Samtliga nummer av tidningen Drömläget, med massor av reportage och information om sömnapné, finns sedan 2008 i sin helhet att läsa i PDF-form för alla som önskar.

Digital informationsbroschyr om sömnapné

Under hösten tog föreningen fram en digital informationsbroschyr som förutom vanliga informationstexter och illustrationer innehåller videor och andra typer av rörliga bilder med ljud som man startar med ett klick. Dess syfte är att sprida information genom att väcka nyfikenhet om sömnapné och besvara de mest elementära frågorna om folksjukdomen.

Som anslag ses en motorcykel i sovrummet. Den ger ungefär samma ljudsmäll som en obehandlad apnoiker gör när han/hon vaknar till efter ett längre andningsuppehåll. Självklart kan alla som vill ta del av broschyren via hemsidan:

<https://www.sebroschyr.se/apnesverige/WebView/>

Videor som väcker

I samband med framtagningen av den digitala informationsbroshyren tog föreningen även fram en informationsvideo på drygt en minut. Syftet är att sprida information om sömnapné med lite nytänk och annorlunda anslag. Även videorna finns på hemsidan. Man når den längre varianten på en minut här:

[Apné Sverige - Languages: SE \(sebroschyr.se\)](https://www.sebroschyr.se/apnesverige/WebView/)

Ansvarig för hemsidan och för projektledning av den digitala informationsbroshyren med videor var/är styrelseledamoten Leif Lund.

Patienttidningen Drömläget

Föreningen ger även ut en patienttidning som heter Drömläget som utkommit i 16 år med fyra nummer om året. Upplagan är 5.000 trots att medlemmarna i föreningen uppgår till (strax under) 1.000. Tidningen distribueras nämligen även till samtliga vårdcentraler i Region Stockholm, till en mängd sömnklinikerna runt om i landet och till ställen där det kan finnas anledning att påminna om sjukdomen och lyfta fram adekvat behandling av densamma. I.o.m. samarbetet med Riksförbundet HjärtLung distribueras den även till samtliga länsföreningar och lokalföreningar inom Riksförbundet HjärtLung.

Tidningens innehåll är till största delen rent 'upplysande' i så måtto att den lyfter fram orsak och verkan när det gäller fenomenet sömnapné, liksom tidningen redogör för aktuell forskning som bedrivs på området.

I tidningen finns en *Fråga doktorn*-spalt som är mycket uppskattad och där landets måhända främsta expert på området – professor *Ludger Grote* vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg – svarar på läsarnas frågor i 'ämnet' sömnapné.

Tidningen driver frågan om en bra och rättvis vård för alla som lider av sjukdomen sömnapné varhelst man bor i landet. Det innebär att den ibland kan upplevas som obekvä

för somliga sjukvårdspolitiker. Men tidningen bjuder mestadels på reportage utan sådan 'sjukvårdspolitisk udd'.

Redaktör för tidningen är *Dan Wiksten*.

Styrelsen i mars 2024

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)