

Apné Sverige (tidigare Apnéföreningen i Stockholm)
802419-0285

Verksamhetsplan avseende verksamhetsåret 2024

Styrelsen för Apné Sverige (tidigare Apnéföreningen i Stockholm) har antagit följande verksamhetsplan avseende verksamhetsåret 2024:

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. Apné Sverige 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 2024 och att dessa i huvudsak skall vara fysiska möten. Styrelsen planerar också för tre fysiska medlemsmöten.

Återigen kommer medlemmarna att ges tillfälle att lyssna till intressanta föredrag och träffa tillverkare och leverantörer utöver en givande samvaro.

Framtagandet av ett nationellt vårdprogram

Arbetet med att ta fram ett *nationellt vårdprogram* för patienter med obstruktiv sömnapné fortsätter under 2024. Ett flertal möten är inbokade. Ett nationellt antaget vårdprogram, oavsett sjukdom, är ett kraftfullt instrument för att åstadkomma den bästa vård man kan få jämnt fördelad över landet. Detta har fram till nu inte funnits när det gäller diagnostisering och behandling av obstruktiv sömnapné.

Programmet i sin helhet har tagits fram av en tvärvetenskaplig och multiprofessionell expertgrupp, alla experter på sjukdomen sömnapné, men i gruppen har även ingått representanter från Apné Sverige, nämligen föreningens ordförande *Gert Grundström* tillsammans med föreningsmedlemmen *Karin Söderberg*, tidigare ordförande i *Apné Syd*.

Under 2024 är det meningen att programmet skall implementeras successivt i regionerna runt om i landet, ett arbete som påbörjades 2023.

Europeisk patientförening

Föreningen kommer även under 2024 att vara delaktig i arbetet inom ramen för *ENSAPO*, *European Network of Sleep Apnoea Patient Organizations* som är en internationell sammanslutning med syfte att tillvarata patienternas intressen varhelst de bor i Europa. Det kan då handla om att bevaka den tekniska utvecklingen där tillverkarna (av CPAP:er och apnébettskenor) genomgående är stora multinationella företag. ENSAPO har också som mål att på ett samordnat sätt ställa krav på sjukvården och på den forskning som sker. Svensk representant är föreningens ordförande *Gert Grundström*.

Föreningen informerar om sömnapné

En viktig uppgift för föreningen är att sprida kunskap om sömnapné som är en dold folksjukdom med allvarliga konsekvenser för den som drabbas och inte kommer under behandling. Föreningen har för avsikt att delta i möten som anordnas av *Funktionsrätt Stockholm* liksom föreningen kommer att sprida kunskap på lokala möten inom *Riksförbundet HjärtLung*, *PRO* och *SPF* (d.v.s. *Pensionärernas Riksorganisation* och *SPF Seniorerna*).

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 och utgör genomgående en intressepolitisk verksamhet, vilket regionens sjukvårdspolitiker gärna efterlyser hos en patientförening.

Om att informera ansvariga sjukvårdspolitiker

En viktig aktivitet är kontakterna med regionens sjukvårdspolitiker. Vi är ju medlemmarnas språkrör och som sådana måste vi agera mot orättvisor som äger rum i regionen. Just nu pågår en dialog med sjukvårdsregionrådet *Talla Alkurdi* om att se över patienternas kostnader för sömnvård. Det visar sig att region Stockholm har de högsta kostnaderna i landet.

Ett resultat av föreningens kontakter är att det har inletts en utredning om hur ett generellt högkostnadsskydd skulle kunna se ut. Det finns ju redan ett sådant när behandlingen sker med apnébettskena, vid behandling för *mild* sömnapné. För *grav* sömnapné existerar inte något sådant högkostnadsskydd.

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, *Drömläget*, 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. Hemsidan kommer även fortsättningsvis att hållas aktuell och informativ. Avsikten är även här att inför allmänheten sprida information om sömnapné, dess risker och alternativa behandlingsformer. Hemsidan är helt öppen för allmänheten. Det finns inga tankar på att låsa in material/information enbart till medlemmarna.

Tankar finns dock på att under 2024 undersöka lite djupare hur besökarna upplever webbplatsen. Om de fick den information de sökte, om det var det lätt att hitta i strukturen och liknande. Undersökningen är tänkt att genomföras under hösten om medel finns.

Planer finns också på att undersöka hur vi med hjälp av besöksstatistiken kan underlätta 'navigationen' på hemsidan och få in fler nya medlemmar till Apné Sverige. Under 2023 genererade hemsidan drygt 100 nya medlemmar och vi satsar i år på att få in 50 % fler.

Apné Sveriges medverkan sociala medier

Föreningen kommer även att sprida information om föreningen och om sömnapné genom att visa upp våra framtagna broschyrer och videor i fler kanaler på nätet, i öppna Facebookgrupper, exempelvis.

Apné Sverige finns också som Facebookgrupp och finns på X (tidigare Twitter). Föreningens medverkan i dessa kanaler är tänkt att bli mer levande under 2024. Vi kommer även att synas mer frekvent på "Sömnapné & snarkgruppen" som är en mycket aktiv Facebookgrupp. *TikTok* är en annan kanal som vi överväger att sprida information och kunskap på.

På hemsidan hittar medlemmarna alla nödvändiga dokument och (ännu) 'icke medlemmar' kan där ta del av mängder av adekvat information kring sjukdomen sömnapné. Ansvarig för hemsidan är *Leif Lund*.

Drömläget, föreningens tidning

Drömläget är föreningens tidning och officiella organ och är tänkt att utkomma med fyra nummer om året. Radikalt minskade bidrag (ekonomiska) från samhällets sida gör det emellertid svårt att leva upp till detta. Likväl kommer föreningen även fortsatt att sprida tidningen till en rad olika platser (vårdcentraler och sömnkliniker) vid sidan av att den skickas ut till medlemmarna. Upplagan vid varje utgivningstillfälle är 5.000 exemplar, medan antalet medlemmar är närmare 1.000.

I.o.m. samarbetet med Riksförbundet HjärtLung kommer tidningen även att distribueras till samtliga länsföreningar och lokalföreningar inom HjärtLung.

Drömläget är föreningens 'röst utåt'. I tidningen kan man 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, vilket är extra viktigt med tanke på att förutsättningarna för en god sömnsjukvård ser så olika ut 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 2024

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