

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

Verksamhetsberättelse avseende verksamhetsåret 2024

*Styrelsen för Apné Sverige lämnar härmed följande berättelse
avseende verksamhetsåret 2024:*

Apné Sveriges huvuduppgift

Föreningens huvuduppgift är att tillvarata medlemmarnas intresse och behov av en bra sömnsjukvård *samt* att bedriva en intressepolitisk verksamhet som alla som lider av sömnapné – *medlem i föreningen eller ej* – kan dra nytta av. Föreningen är den enda kraft (patientförening) som är helt inriktad på att driva dessa patienters intressen, medlem eller ej.

Apné Sverige 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 allvarliga följsjukdomar som följer om sjukdomen inte behandlas. Oupptäckt och obehandlad sömnapné medför nämligen stor risk för en rad *kardiovaskulära sjukdomar* med risk för hjärtinfarkt och stroke, diabetes och åderförkalkning.

Fysiska medlemsmöten 2024

Under året genomfördes tre medlemsmöten varav årsmötet genomfördes den 11 april. Föreningens medlemsmöten är mycket välbesökta vid en jämförelse med andra patientföreningar.

Vid dessa möten har medlemmarna getts 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 4 protokollförda styrelsemöten utöver en rad informella möten som varit nödvändiga för löpande ärenden.

Eftersom Apné Sverige numera ingår som medlemsorganisation i *Riksförbundet HjärtLung* har föreningens ordförande deltagit i 5 protokollförda ordförande-konferenser inom Riksförbundet.

Representanter från föreningen har även deltagit i ett möte med *Funktionsrätt Sverige* för att bevaka vår patientgrupps speciella intressen i sammanhanget.

Framtagandet av ett nationellt vårdprogram

Föreningen har även under 2024 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* (under året ersatt av *Marja Hillerström* som sitter i styrelsen för Apné Sverige). Representanter för föreningen har deltagit vid hela 6 sådana möten under året.

Ett nationellt antaget vårdprogram, oavsett sjukdom, är helt nödvändigt 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.

Andra samarbetsprojekt

Föreningen har 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 hos MAH i Solna.

Föreningens ordförande har vidare deltagit i 2 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 drabbas av följderna av den). Ofta är det någon

anhörig som 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. Så har skett även under 2024.

Hemsidan sprider värdefull information

Föreningens hemsida är mycket uppskattad eftersom där finns adekvat och uppdaterad information att läsa för alla apnoiker, medlem eller ej. Nytt under 2024 är införandet ApnéAkuten, hemsidans egen frågelåda. Varje vecka besvarar ordförande Gert Grundström ett antal mejl från både medlemmar och icke medlemmar. Ibland tar han hjälp av olika experter inom området. Frågor av lite mer allmän art anonymiseras och läggs ut på ApnéAkuten.

I övrigt uppdaterades sidorna löpande med smått som stort. Korta referat från alla våra informations- och medlemsträffar finns naturligtvis i ord och bild. Vår digitala informationsbroschyr och vår framtagna video om sömnapné lyfts stundtals fram lite extra på hemsidan.

Hemsidan har under 2024 haft drygt 25 000 unika besökare. De mest besökta sidorna är alltså faktasidorna där besökarna stannar kvar och läser igenom informationstexterna. De flesta besökarna är inte medlemmar men många ansöker om medlemskap via hemsidan. Sedan 2023 är föreningen aktiv även på Facebook där man främst kan se vad som händer inom föreningen.

Ansvarig för hemsidan är styrelseledamoten *Leif Lund*.

Patienttidningen Drömläget

Föreningen ger även ut en patienttidning som heter Drömläget som utkommit i 17 år med fyra nummer om året (tre nummer under 2024). 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 sömnkliniker 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 RiksförbundetHjärtLung.

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

Redaktör för tidningen Drömläget är föreningens sekreterare *Dan Wiksten*.

Styrelsen i mars 2025

Gert Grundström (ordf.)

Dan Wiksten (sekr.)

Claes Eliason (kassör och vice ordf.)

Marja Hillerström (ledamot)

Ingegärd Malmström (ledamot)

Leif Lund (ledamot)

Agneta Lindberg (ledamot)