

Apnéföreningen i Stockholm

802419-0285

ÅRSREDOVISNING ÅR 2018

Verksamhetsberättelse

Styrelsen för Apnéföreningen i Stockholm får härmed avlämna följande berättelse avseende verksamhetsåret 2018

Styrelsen har under året haft sex *styrelsemöten*. Föreningen har därtill haft fyra *medlemsmöten* som alla har ägt rum i *Drakenbergsalen, Tellus Fritidscenter*. Dessutom har två extra årsmöten hållits för stadgeändring. Till varje möte har kommit närmare 80-100 medlemmar

Styrelsens sammansättning

På årsmötet den 8 mars valdes *Gert Grundström* till ordförande för en tid av 1 år. Till att ingå i styrelsen för en tid av 2 år valdes *Ingegärd Malmström* och *Alf Bergroth* och Leif Lund.

Johan Pohl och *Dan Wiksten* och *Marja Hillerström* är valda till år 2019

Till revisor i föreningen valdes *Stieg Ragnar* och till revisorssuppleant *Stig Nyberg*, bägge för en tid av 1 år.

Styrelsearbetet och nytt medlemsystem

Styrelsemöten har startat kl 18.00 och pågått under 3 timmar. Ordförande har lett alla möten utom ett och sekreteraren har fört protokoll vid varje möte. P.g.a. hälsoskäl fick föreningen en ny kassör som övertog ekonomiansvaret efter sommaren.

Ett nytt medlemsystem från Föreningssupport installerades. Noggrann utvärdering av olika system hade företagits innan föreningen valde Föreningssupport. Dessvärre uppstod ett problem vid överförandet av kunddata från ett tidigare excelfil till nya systemet. Förnamnen förskjöts så att de inte stämde med efternamnen. Övriga data var korrekta. Vi får anse att det hela var ett olycksfall som inte gick att förutse. Det som hände var att fler än 200 medlemmar inte ville betala för att namnen var felaktiga. Det innebär att vi saknar 40-50.000 i obetalda medlemsavgifter. Vi räknar dock att en del av medlemmarna kommer att betala in medlemsavgiften även om den kommer in 2019..

Föredrag med julgröt

Till årets sista medlemsmöte kom 120 personer. Vi tvingades att hålla till utanför Drakenbergssalen eftersom det hade blivit en dubbelbokning. På mycket kort tid lyckades föreningen få till en möblerad lokal som innehöll såväl restaurang, möteslokal som plats för leverantörerna att visa sina produkter. Dr Richard Harlid svarade på frågor dels om pågående upphandling och även andra medicinska frågor.

Efter ett händelserikt möte så serverades det god julgröt, vi kan kalla det för Philips Julgröt eftersom de stod för notan.

Mötet avslutade på sedvanligt sätt med ett stort medlemslotteri med skänkta priser från Philips, Eezyflow, Würstmaster och till detta så kompletterade föreningen med choklad och gott vin. Medlemmarna uttryckte stor tacksamhet för ett lyckat möte.

Websidan

Ansvarig för Websidan kallad webmaster, har varit Leif "Ludde" Lund. Han har på ett förtjänstfullt sätt sett till att hemsidan varit "up to date", ett måste för att medlemmar och andra kan få aktuell information. Antalet besökare ökar från månad till månad och ligger idag på ca 2000 per månad. Hemsidan går under namnet Apneföreningarna och förutom Stockholm ingår också Apné Väst och Apné Öst. Apné Syd har valt att ha egen hemsida.

Drömläget

Tidningen är mycket populär hos medlemmarna och får även mycket beröm från andra utomstående läsare. Under året har tidningen utkommit med fyra nummer (dubbelnummer under våren). Redaktör för tidningen är *Dan Wiksten*.

Under året har Drömläget kommit att fungera som medlemstidning även för Apné Väst och för Apné Öst. Flera reportage har därför beskrivit förhållandena i dessa regioner specifikt. I övrigt utgår redaktionen ifrån att många artiklar är av allmänt intresse för patienter med sömnapné oavsett var man bor i landet.

Drömläget trycks i 4.000 exemplar och distribueras – förutom till medlemmarna i Stockholm, Västra Götaland och Östergötland – även till c:a 200 vårdcentraler i Stockholms län tillsammans med informationsfoldrar för medlemsvärning. Vi beräknar att mer än 10.000 läser tidningen under ett år. Bara Hjälpmedelscentralen i Solna tar emot 8000-10000 besökare/år.

Viktigt sprida kunskap

En viktig uppgift för föreningen är att sprida kunskap om sömnapné, som är en sjukdom många inte ens vet om att de lider av (kanske inte heller läkaren) utan istället söker vård för något annat, när den verkliga orsaken till problemen beror på att patienten har många och långa andningsuppehåll om nätterna.

Som ett led i föreningens upplysningsarbete skickar vi ut tidningen till samtliga länets runt 200 vårdcentraler och till ytterligare c:a 200 personer med koppling till sjukvård och/eller journalistik.

Sjukvårdspolitisk aktiv

Föreningen har fortsatt deltagit i den sjukvårdspolitiska debatten på ett aktivt sätt. Sålunda kunde vi i Drömläget nr 3, 2017 läsa om hur föreningen lyckades stoppa en felaktig upphandling av den framtida apnévården inom Stockholms län. Rubriken i tidningen var "Gör om och gör rätt!"

Detta arbete har fortsatt under 2018 med möten och telefonkontakter med såväl tjänstemän som politiker. Föreningen har bevakat och fortsätter att bevaka patienternas intressen att få god vård. Kunde konstateras att i december 2018 bestämdes det att Stockholm Heart Center vunnit upphandlingen. Det har inlämnats

en protest och ärendet har gått till överprövning. Priset som lämnats av SHC var extremt lågt och därför måste det klargöras om man klarar att uppfylla Region Stockholms krav på god sömnavård.

2018 – ett valår

Föreningen har varit aktiv inför valet och ställt ett antal frågor till de olika politiska partierna och publicerat svaren i ett "valnummer" av Drömläget. Det framkom av svaren att Allianspartierna inte hade för avsikt att ändra på de ekonomiska villkoren. Däremot kunde oppositionen tänka sig olika lösningar på bättre villkor.

Exponering på Hjälpmedelscentralen

Under året har föreningen beretts möjlighet att lägga ut tidningar och broschyrer på *Hjälpmedelscentralen* i Solna, som numera benämns *Medicinteknisk apparatur i hemmet (MAH)*. Här kan länets alla CPAP-användare få sin apparat servad eller reparerad (gäller den som hyr av landstinget) och hit kommer många användare varje dag för att få hjälp med sin utrustning när någonting krånglar eller gått sönder.

Numera medlem i HSO

Under 2017 invaldes föreningen i *HSO Stockholm* som står för *Handikappförbundens samarbetsorgan i Stockholm*. HSO är en religiöst och politiskt obunden paraplyorganisation för 'funktionshindersföreningar' verksamma i Stockholm och som i sin tur tillhör det rikstäckande *Funktionsrätt Sverige* (tidigare *Handikappförbunden*).

Genom vår ordförande har föreningen under året deltagit i fyra möten med Funktionsrätt Stockholm (nytt namn)

I medlemmarnas intresse

I övrigt har föreningen kontinuerlig kontakt med tillverkarna/leverantörerna av CPAP- utrustning och tillverkarna/leverantörerna av antiapnébetskenor. Detta för att vi skall hålla oss uppdaterade när det gäller den senaste tekniken, men också i ett försök att *påverka* utvecklingen även när det gäller teknik och komfort.

Föreningens uppgift är att tillvarata medlemmarnas intressen gentemot politiker och kommersiella aktörer, vilket styrelsen anser att den gör.

Grundström och Lund deltog på Järvaveckan och höll till i Funktionsrätts monter under en dag

Föreningen genom ordförande har tagit initiativet att bilda en samtalsgrupp bestående av HjärtLung, Sthlm, Strokeföreningen och Storstockholms Diabetesförening. Målsättningen är att genom samtal finna ut om vi kan hitta gemensamma frågor och aktiviteter som gynnar föreningarna.

Styrelsen uppvaktar landstinget

Föreningen uppvaktar länets sjukvårdspolitiker där den anser att det behövs, liksom styrelsen ser till att medlemmarna ges tillfälle att fyra gånger om året träffa tillverkare/leverantörer för att själva ges möjlighet

att framföra sina synpunkter på apparater och masker men också för att få bekanta sig med intressanta nyheter som kommer ut på marknaden.

Om att påverka samhället

Styrelsen ser också som en viktig uppgift att sprida kunskap om sömnapné syndrom i samhället sett i ett vidare perspektiv. Sömnapné är fortfarande en dold sjukdom som måste lyftas fram i ljuset för att fler i samhället skall må bättre. Med tanke på de följsjukdomar som följer med obehandlad sömnapné är varje nytt upptäckt fall av sömnapné (något den drabbade ofta inte upptäcker själv) ett steg mot bättre folkhälsa så fort den drabbade kommer under behandling som av naturliga skäl sker i hemmet och därför inte kostar samhället särskilt mycket.

Vår ordförande har under året hållit föredrag hos bl.a PRO och HjärtLungs lokalföreningar

Viktigt med 'medlemsvård'

En viktig uppgift för styrelsen har varit att se till att en föreningsmedlem mår bra och aldrig känner sig ensam och övergiven med sin sömnapné. Därför alla dessa "trevliga" sammankomster, kalla det vårfest eller julfest. Kalla det "räkfrossa" eller "julgröt". Styrelsen anser det vara viktigt att medlemmarna får ta del av intressanta föredrag, träffa leverantörer och träffa varandra under trevliga former.

Styrelsen anser det är viktigt att medlemmarna har en tidning som belyser just deras speciella frågor och en egen hemsida som lever och väcker intresse. Apnéföreningen i Stockholm skall vara en patientförening som tar tillvara alla rättmätiga intressen för den som lider av farliga andningsuppehåll om natten.

Styrelsen föreslår att årtens underskott avräknas mot balanserat resultat