

Patientföreningen för Lungfibros – Verksamhetsberättelse 2017

Verksamheten under 2017 har främst bestått i att befästa föreningen, värva fler medlemmar, ordna en ekonomisk grund samt ordna medlemsträffar.

Föreningens befästande:

Mycket kraft ägnades de tre första månaderna till att informera om föreningens existens för ett antal organisationer samt diskutera eventuellt samarbete. Vi hade träffar med Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, med de två läkemedelsbolag som har anti-fibrotisk medicin - Boehringer-Ingelheim och Roche - och med Hjärt- och Lungföreningen. Vid IPF dagar som läkemedelsbolagen anordnade knöts även kontakter med andra lungfibroskliniker än Solna.

Detta nätverkande fortsatte resten av året och vetskapen om Patientföreningens existens är nu spridd i Sverige. Ett informationskort i A6 format har tryckts och delats/skickats ut till olika lungkliniker.

Föreningen var också inbjuden att hålla en presentation för sjukvårdspersonal på Lungfibrosregisterdagen 13 oktober och har även skrivit en artikel för facktidsningen Lung & Allergi Forum.

Kontakterna med Hjärt- och Lungföreningen har hittills inte lett till något annat än informationsutbyte och det är samma sak med kontakterna med Sällsynta Sjukdomar.

Medlemsvärvning:

Vid föreningens bildande fanns det 8 medlemmar – 4 patienter och 4 närstående. Vid årets slut var medlemsantalet 116 stycken – 82 patienter, 32 närstående och 2 stödmedlemmar. Föreningen har inte tillgång till något patientregister utan kan därför enbart rekrytera medlemmar "passivt" genom affischer på mottagningar. En affisch med information om patientföreningen trycktes i mars och delades ut på lungfibrosmottagningar runt om i Sverige. Till denna utdelning fick vi hjälp av läkemedelsbolagen, som ofta besöker klinikerna.

Ekonomi:

Föreningen har fått ekonomiskt bidrag från de två läkemedelsbolagen för riktade aktiviteter. Enligt reglerna får de inte ge bidrag för löpande verksamhet. Från läkemedelsbolagen har föreningen också fått arvode för utförda presentationer i samband med möten som de har anordnat.

| | |
|---------------------------|--|
| Ingående balans: | 0 |
| Administrativa kostnader: | - 2805 (Företagspaket i Handelsbanken, Web sida) |
| Tryckkostnader: | - 4738 (Affisch, informationskort) |
| Handkassa: | - 1500 (Portokostnader m.m.) |
| Bidrag: | + 9193 (riktade aktiviteter) |
| Arvoden: | + 10000 (föredrag, presentationer) |
| Gåva: | + 1000 (gåva från medlem) |
| Utgående balans: | + 5120 |

Medlemsträffar:

En medlemsträff hölls 17 maj på Piperska Muren i Stockholm och omkring 40 patienter/närstående kom. Vid detta möte hölls även ett kortare föredrag om IPF av en lungläkare och det gavs även information från sjuksköterskorna på lungfibrosmottagningen, Karolinska.

I september träffade patientföreningen de två läkedelsbolagen och började en planering för att besöka de olika universitetsklinikerna i Sverige. Syftet skulle vara att för patienter/närstående utförligt informera om IPF samt att ge tillfälle för patienter/närstående träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter. Denna plan har fått fullt stöd från vården och omfattade i första skedet en IPF informationsträff i Solna (januari), Lund (februari), Linköping (april), Göteborg (maj) och Umeå (maj). Andra orter kommer att planeras in under 2018.

Övriga aktiviteter:

Hemsidan på www.IPF-sverige.se har uppdaterats och ett sluten Facebook grupp har skapats. Denna slutna Facebook grupp är knuten till ordförandes privata Facebook och kommer att flyttas till hemsidan.

I juni initierades skapandet av ett utbildningsprogram för sjukvårdspersonal med syfte att sprida kunskapen om IPF till de olika lungklinikerna i Sverige. Boehringer-Ingelheim åtog sig att ta fram utbildningspaketet och även sprida det till relevanta lungkliniker. När utbildningspaketet är färdigt kommer Patientföreningen få tillgång till det för att t.ex. lägga upp det på hemsidan.

Föreningens ändamål:

Föreningen utgör en sammanslutning av sjuka inom gruppen lungfibros, särskilt IPF, deras närstående och enskilda som accepterar föreningens stadgar och verksamhet.

Föreningen har till uppgift att med ledning av årsmötesbeslut, stadgar och uppdragna riktlinjer arbeta för de som är drabbade av Lungfibros och tillvara deras intressen genom kärnverksamheterna:

- Opinionsbildning
- Trygghet - stöd - gemenskap

Föreningen skall, utifrån sina förutsättningar:

- Informera om lungfibrossjukas levnadsvillkor
- Skapa opinion kring och aktivt arbeta för de lungfibrossjukas rättigheter oavsett deras kön, ålder eller bostadsort
- Informera om föreningens verksamhet
- Rekrytera medlemmar

- Erbjudna medlemmarna ett aktivt och meningsfullt medlemskap.

Föreningen skall i sin verksamhet vara oberoende av partipolitiska och religiösa sammanslutningar.

Styrelsen:

På det konstituerande årsmötet 2016-12-08 valdes till styrelse Olle Setterberg (ordförande), Per Åkesson (ledamot) och Nina Olivier (ledamot) samt Gun Attner och John Evertsson till suppleanter. Kort efter detta möte valde Per Åkesson av privata skäl att lämna styrelsen och Gun Attner inträdde i hans ställe.

Styrelsen har under året haft fem protokollförda möten.

Grundfakta om föreningen:

Föreningens namn är Riksföreningen för Lungfibros och bildades 2016-12-08. 2016-12-29 blev föreningen registrerad hos Skattemyndigheterna som en ideell förening och fick organisationsnumret 802506-1980.

Föreningen har en egen hemsida www.IPF-sverige.se.

Föreningens bankgiro är 632-1848.

Styrelsen Stockholm 2018-04-02

Olle Setterberg

Gun Attner

Nina Olivier