

Patientföreningen för Lungfibros – Verksamhetsberättelse 2018

Verksamheten under 2018 har främst bestått i att ordna informationsmöten, värva fler medlemmar, ordna en ekonomisk grund samt ordna medlemsträffar.

Informationsmöten:

Föreningen har tillsammans med läkemedelsbolagen och vården anordnat 4 större IPF informationsmöten – Solna 16 januari, Lund 1 februari, Linköping 24 april och Göteborg 22 maj. Dessa möten var mycket uppskattade från alla inblandade och sammanlagt kom cirka 210 patienter och anhöriga mötena. Fler möten var planerade men i brist på bekräftelse från vården har de ännu inte blivit av. Ett nytt försök att hålla de planerade mötena samt fler kommer att göras 2019.

Medlemsträffar:

Två medlemsträffar har hållits – ett i Stockholm 12 september och ett i Göteborg 12 december. Dessa möten, där enbart patienter och närstående var närvarande, rönnte stor uppskattning av medlemmarna och diskussionerna var livliga och värdefulla erfarenheter utbyttes. Under 2019 ska fler medlemsmöten anordnas och även på fler orter.

Medlemsvärvning:

Vid föreningens bildande i december 2016 fanns det 8 medlemmar – 4 patienter och 4 närstående. Vid årets slut var medlemsantalet 244 stycken – 172 patienter, 70 närstående och 2 stödmedlemmar. Föreningen har inte tillgång till något patientregister utan kan därför enbart rekrytera medlemmar "passivt" genom affischer på mottagningar.

Föredrag/presentationer:

Föreningen har hållit föredrag/presentationer på Lungläkarkongressen i Linköping 16 april, Lungfibrosregisterdagen i Solna 12 oktober, lungkliniken i Västerås 29 november samt lungläkarmöte i Stockholm 29 november. Dessutom har föreningen givit presentationer vid 2 tillfällen vid IPF skola på Nya Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.

Ekonomi:

Föreningen har fått ekonomiskt bidrag från Roche för riktade aktiviteter. Enligt reglerna får ett läkemedelsbolag inte ge bidrag för löpande verksamhet. Från Alicmed, som Boehringer-Ingelheim har anlitat, har föreningen också fått arvode för utförda patientintervjuer.

Ingående balans:	+ 6 480
Administrativa kostnader:	- 2 268 (bank-, Web- och portokostnader)
Möten:	- 5 699 (Mingelmöte i Göteborg, årsmöte)
Resor:	- 575 (deltagande i lungläkarmöten)
Bidrag:	+ 6 030 (riktade aktiviteter)
Medlemsavgifter:	+ 31 500

Arvoden:	+ 10 279:50 (patientintervjuer)
Gåvor:	+ 21 541:75 (minnesgåvor från begravningsgäster)
Utgående balans:	+ 67 289:25

Övriga aktiviteter:

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

I samarbete med Alcimed, som Boehringer-Ingelheim har anlitat, har 20 djupintervjuer av patienter hållits. För detta engagemang fick patientföreningen 1000 Euro.

I juni 2017 initierades skapandet av ett utbildningsprogram för sjukvårdspersonal med syfte att sprida kunskapen om IPF till de olika lungklinikerna i Sverige. Boehringer-Ingelheim har tagit fram utbildningspaketet och spridit det till relevanta lungkliniker. Ett motsvarande utbildningspaket avsett för patienter är under framtagande av Boehringer-Ingelheim.

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
- Erbjuder medlemmarna ett aktivt och meningsfullt medlemskap.

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

Styrelsen:

På årsmötet 2018-04-10 valdes till styrelse Olle Setterberg (ordförande), Carl-Axel Carlsson (ledamot), Bertil Hagberg (ledamot), Jan Heidendahl (ledamot) och Maud Watz (ledamot) samt Thomas Andersson, Gun Attner och Nina Olivier till suppleanter. Till revisor valdes Sanna Ordenius.

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.

Föreningens adress är: Riksföreningen för Lungfibros, c/o Olle Setterberg, Verkstadsgatan 11, 117 36 Stockholm.

Styrelsen Stockholm 2019-02-19

Olle Setterberg

Carl-Axel Carlsson

Bertil Hagberg

Jan Heidendahl

Maud Watz