

Patientföreningen för Lungfibros – Verksamhetsberättelse 2019

Verksamheten under 2019 har främst bestått i att ordna informationsmöten, värva fler medlemmar samt ordna medlemsträffar. Den ekonomiska situationen är bra – se nedan under ekonomi. En väsentlig händelse under 2019 var att vi i maj blev medlemmar som en självständig riksförening i Riksförbundet HjärtLung.

Informationsmöten:

Föreningen har tillsammans med läkemedelsbolag och vården anordnat 3 större IPF informationsmöten – Uppsala 8 april, Sunderby (Luleå) 6 september och Östersund 3 december. Dessa möten var mycket uppskattade från alla inblandade och sammanlagt kom ett hundratal patienter och anhöriga till mötena. Under 2020 kommer mer möten anordnas.

Medlemsträffar:

Tre medlemsträffar har hållits – ett i Stockholm 24 april och ett i Göteborg 4 december och i Lund 11 december. Planerade medlemsträffar i Växjö och Örebro var tvungna att ställas in på grund av för få deltagare.

Dessa möten, där enbart patienter och närstående var närvarande, rönste stor uppskattning av medlemmarna och diskussionerna var livliga och värdefulla erfarenheter utbyttes. Under 2020 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. Under året har medlemsantalet ökat med 98 personer till totalt 342. Av dessa är 243 patienter, 93 närstående och 6 stödmedlemmar. Vid slutet av 2018 var av det totala medlemsantalet 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 för AstraZenecas interna lungmedicinkongress i Göteborg 7 februari, på Lungläkarkongressen Karolinska Institutet 3–5 april, Roches IPF dag 10 maj, Riksförbundet HjärtLung kongress 29 maj, och Lungfibrosregisterdagen i Solna 25 oktober. Dessutom har föreningen givit presentationer för IPF skola på Nya Karolinska Universitetssjukhuset i Solna, två tillfällen på våren och 2 på hösten.

Ekonomi:

Föreningens ekonomi har stabiliserats under 2019 och är nu god.

Ingående balans: + 67 289:25

Administrativa kostnader:	- 3 106:50 (bank-, Web-, kopiering- och portokostnader)
Informationsmaterial:	- 5 188 (informationskort, "Roll-up")
Årsmöte:	- 4 355 (lokalhyra, förtäring)
Mingelmöten:	- 9 107 (lokalhyror, resekostnader)
Möten:	- 1 266:25 (IPF-möte, lungläkarmöten, HjärtLung kongress)
Milersättning:	- 2 991
Medlemsavgifter:	+ 36 450
Arvoden:	+ 23 000 (presentation för AstraZeneca, arbete för "100 frågor om IPF")
Gåvor:	+ 8 631:12 (minnesgåvor från begravningsgäster)
Utgående balans:	+ 109 356:62

Övriga aktiviteter:

I 2019 års utgåva av Vårdprogrammet för Idiopatisk Lungfibros har patientföreningen skrivit ett kapitel om vikten för patienter att träffa andra i samma situation. Läkarna bör därför uppmuntra patienterna att söka kontakt med patientföreningen.

Boken "Du, vården och IPF" som initierats av patientföreningen och utarbetats av Boehringer-Ingelheim blev klar vid sommaren. Boken kan efterfrågas av IPF patienter på lungklinikerna, men det är viktigt att påpeka att då boken sponsrats av ett läkemedelsbolag är det lungklinikerna som avgör om patienten ska få boken eller ej.

I maj 2019 blev Patientföreningen medlem i Riksförbundet HjärtLung som en självständig riksförening och i slutet av året flyttades medlemsregistret över till HjärtLung. Medlemsavgifter kommer i fortsättningen hanteras av HjärtLung.

I augusti blev skriften "Att leva med Idiopatisk Lungfibros" klar och distribuerades till de olika lungklinikerna runt om i Sverige.

Hemsidan på www.IPF-sverige.se har uppdaterats och den slutna Facebook gruppen har flyttats till ny Facebook adress – ipf lungfibros.

I slutet av oktober skrevs tillsammans med HjärtLung en debattartikel i Göteborgs Posten där vi framförde de negativa konsekvenserna av nedläggning av avdelning 19, slutna avdelning för lungmedicin, på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

I november påbörjades ett arbete tillsammans med Boehringer-Ingelheim om att skapa en liten bok med 100 frågor (och svar) om IPF. Frågorna har ställts av IPF patienter och kommer att besvaras av lungläkare. Arbetet beräknas vara klart under våren 2020.

Föreningens ändamål:

Föreningen utgör en sammanslutning av sjuka inom gruppen lungfibros, med en majoritet av patienter med diagnosen 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 partipolitiska och religiöst oberoende.

Styrelsen:

På årsmötet 2019-04-24 valdes till styrelse Olle Setterberg (ordförande), Carl-Axel Carlsson (ledamot), Bertil Hagberg (ledamot), Jan Heidendahl (ledamot) och Karin Skoglund (ledamot) samt Nina Olivier och Maud Watz till suppleanter. Till revisor valdes Sanna Ordenius. Styrelseledamoten Carl-Axel Carlsson avled 27 december och ersattes av Ninia Olivier.

Styrelsen har under året haft fyra 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.

Stockholm 2020-02-03

Styrelsen

Olle Setterberg

Karin Skoglund

Bertil Hagberg

Jan Heidendahl

Nina Olivier