

Patientföreningen för Lungfibros – Verksamhetsberättelse 2022.

Föreningen har till uppgift att med ledning av årsmötesbeslut, stadgar och uppdragna riktlinjer arbeta för de som är drabbade av lungfibros och tillvarata 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 lungsjukas rättigheter oavsett deras kön, ålder och bostadsort.
- Informera om föreningens verksamhet.
- Rekrytera medlemmar.
- Erbjuder medlemmarna ett aktivt och meningsfullt medlemskap.

Pandemin som åter blossade upp i början av året gjorde att föreningen fick ställa in bl.a planerat mingelmöte i Uppsala. Lungfibrosakademien för sjuksköterskor, där föreningen var inbjuden, flyttades till september.

Patientföreningen har 2 patientrepresentanter i NAG, nationell arbetsgrupp, för att hjälpa till med att ta fram riktlinjer för hur lungfibros skall behandlas. Hela vårdkedjan från primärvården till lungspecialist och ASIH behandlas. Dessa regler skall gälla för hela landet. Arbetet beräknas vara klart i dec 2023.

Årsmöte kombinerat med mingelmöte och information av läkemedelsbolag hölls 5 maj. Nya bättre bromsmediciner för oss med lungfibros är under utarbetande. 29 medlemmar närvarade.

Ny hemsida lanserades under våren. Adress: lungfibrosforeningen.se. Har du inte besökt sidan ännu så gör det. Den är bra.

Vid årliga lungfibrosregisterdagen 11/11 deltog Thomas och Jan. De visade och demonstrerade nya hemsidan som kan användas som verktyg i vården. Nytryckta informationskort om Patientföreningen delades ut till representanter för lungkliniker. Korten är avsedda att delas ut till patienter med lungfibros. De kliniker som ej var representerade vid mötet har senare per post erhållit en bunt kort.

7/6 IPF-möte i Uppsala. Patientföreningen och representanter från vården mötte ett 50-tal patienter.

13/9 Mingelmöte i Linköping. Ca 20 medlemmar deltog. Vården ställde upp med sjuksköterska, dietist och fysioterapeut som berättade och svarade på många frågor. Mötet var mycket lyckat.

27/9 Lungfibrosakademi för sjuksköterskor. Thomas presenterade Patientföreningen. Mycket uppskattat.

6/10 Thomas deltog i Lungtransplantationsforum. Organtillgång är ett problem. Nya nationella regler för organdonation är under utveckling.

Facebookgruppen, som startades av Patientföreningen 2019, lever nu sitt eget liv och har ca 450 medlemmar.

Under året har 7 protokollförda styrelsemöten hållits.

Medlemsavgift under året har varit 200:-

Föreningens ekonomi är god. Resultatet för 2022 är 41185:-.

Under våren ställdes pga. pandemin ett antal aktiviteter in.

Föreningen har under året från Riksförbundet erhållit ett bidrag på 82950:-.

Vid årsmötet 5 maj valdes till styrelse:

Jan Heidendahl (ordförande), Thomas Andersson (ledamot), Karin Skoglund (ledamot),
Lis-Beth Sagen (ledamot).

Nils Bexell och Åke Dahlström valdes till suppleanter.

Föreningen fortsätter leta revisor.

Vid konstituerande möte utsågs Thomas Andersson till vice ordförande, Karin Skoglund till kassör och
Lis-Beth Sagen till sekreterare.

Nina Olivier och Samuel Bros har på egen begäran avgått ur styrelsen.

Medlemsantalet var vid årets utgång 247.

Föreningens bankgiro är 632-1848.

Föreningens organisationsnummer: 802506-1980.

Föreningens adress: Riksföreningen för Lungfibros, Box 2077, 116 74 Stockholm.

Stockholm 2023-03-16



Jan Heidendahl



Thomas Andersson



Karin Skoglund

Lis-Beth Sagen