

## Verksamhetsberättelse Patientföreningen för Lungfibros 2023

Föreningen har till uppgift att med ledning av årsmötesbeslut stadgar och uppdragna riktlinjer arbeta för de som är drabbade av lungfibros och tillvarata deras intresse 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, eller, bostadsort.
- Informera om föreningens verksamhet
- Rekrytera medlemmar

Patientföreningen har under 2023 anordnat 3 mingelmöte på

följande orter

8/3 i **Lund** där det kom 32 medlemmar och anhöriga och det blev ett väldigt uppskattat möte. Från lungkliniken i lund kom lungläkare fibrossjuksköterska sjukgymnast och kurator och alla berättade om sin roll i teamet .

6/11 i **Uppsala** på Akademiska sjukhuset där vi blev hela 46 deltagande Patienter/ anhöriga och det är vi väldigt glada och tacksamma för. Sen så ställde vården upp med hela sitt lungfibrosteam som berättade om sin verksamhet och hur dom jobbar och svarade på deltagnas frågor.

23/11 var vi på universitetssjukhuset i **Umeå** där det kom 15 patienter/anhöriga och även här ställde vården upp med hela sitt lungfibros team . det blev ett mycket lyckat möte . På samtliga mingelmöten har Boehringer Ingelheim ställt upp och stötta oss med god Mingel fika mm vilket vi är väldigt tacksamma för.

Sen har föreningen deltagit på 2 anhörige träffar på KS för att informera om Patientföreningen Jan Heidendahl och Thomas Andersson var dom som deltog från föreningen.

Sen löper det på med arbetet i den nationella arbetsgruppen NAG som Jan Heidendahl och Thomas Andersson representerar föreningen i. Gruppen har till uppgift att ta fram ett nytt vårdförlopp för Lungfibros. Man hoppas att arbetet är klart till sommaren 2024 .

Föreningen har även medverkat på ett antal event under året som Transplantationsforum i Stockholm där Thomas A deltog .Sen var föreningen inbjuden till SKR Lärandeträff 2023 i Stockholm den 24 oktober. Syftet med träffen var att diskutera kunskapsstyrningen i vården och samtliga regioner var närvarande. Även här var det Thomas A som deltog från föreningen. Sen bjöd Boehringer Ingelheim till en workshop dag den 25 september som hölls av Penilla Gunther från Fokus Patient. Deltog gjorde Thomas A. Sen deltog föreningen på den årliga Folkhälsodalen den 22/10 och som arrangeras av Reform Society där Thomas A deltog i ett panel samtal om Lungfibros .

Föreningen har tillsammans med Boehringer Ingelheim sänt ut en enkät till samtliga medlemmar .Syftet var att ta reda på hur våra medlemmar upplever kontakten och omhändertagandet i vården

Under året har 6 protokollförda styrelsemöten hållits

Medlemsavgiften under året har varit 200 kr

Föreningen ekonomi är god .

Föreningen har under året erhållit bidrag från Riksföreningen Hjärt Lung .

Vid årsmötet 3 maj valdes till styrelsen följande.

Jan Heidendahl (ordförande)Nu avliden Thomas Andersson (ledamot) Karin Skoglund ( ledamot)

Nils Bexell (ledamot) Åke Dahlström (ledamot)

Till suppleanter valdes Lena Selling och Cattis Wiberg samt Börge Myrenius .

Till revisor valdes Kerstin Hellbom .

Vid konstituerande möte utsågs Thomas Andersson till vice ordförande Karin Skoglund till kassör och Nils Bexell till sekreterare och Åke Dahlström till ledamot

Medlemsantalet var vid årets utgång 252 st

Föreningens resultat 2023 blev 56 346 kr

Föreningens bankgiro är 632-1848

Föreningens organisationsnummer: 802506-1980

Föreningens adress: Riksföreningen för Lungfibros Box 2077 116 74 Stockholm

Stockholm 2024-03-25

Jan Heidendahl  
( ordförande)

Thomas Andersson  
( vice ordförande)

Karin Skoglund  
( kassör )

Nils Bexell  
( sekreterare)