

# Verksamhetsberättelse 2016

## Bakgrund

Patientföreningen för PAH är en ideell förening som verkar för att ge stöd åt patienter och anhöriga som drabbats av sjukdomen pulmonell arteriell hypertension. Föreningen är grundad 2009 och är medlem i såväl Riksförbundet HjärtLung, Riksförbundet Sällsynta Diagnoser och i PHA Europe.

## Styrelsen

Styrelsen har bestått av: Patrik Hassel, ordförande, Peter Bäärnhjelm, kassör, Leif Dollert, sekreterare (avliden sommaren 2016), Klas Birgersson. Ersättare, Nina Dahlerup.

Revisor, Tommy Wiman, suppleant, Hanne Dahlerup.

Valberedningen Ulla Jakobsson och Siv Bägerfelt.

## Medlemmar

Under 2016 har antalet medlemmar vuxit till 145 (121 medlemmar 2015). Runt 70 procent av medlemmarna är patienter, övriga är anhöriga eller stödmedlemmar.

## Hänt under 2016

### Informationsmöten med PAH-center

På årsmötet som ägde rum i januari 2016 fick styrelsen i uppdrag att stärka organisationen och att utöka samarbetet med de PAH-center där de som diagnosticerats med sjukdomen behandlas. Målet var att tre informationsmöten skulle hållas tillsammans med PAH-center. Styrelsen har fullföljt detta uppdrag och genomfört möten i Umeå (maj), Göteborg (oktober) och Linköping (november). Totalt har drygt 150 patienter och anhöriga kommit till dessa tre möten och vi har fått mycket positiv återkoppling från mötena. Från föreningen har Patrik Hassel och Peter Bäärnhjelm deltagit på samtliga möten. Föreningens kontaktpersoner i Göteborg och Linköping har deltagit på respektive ort.

### Samtal på årsdagen för pulmonell hypertension

I samband med den internationella dagen för att uppmärksamma pulmonell hyper-tension, den 5 maj, träffade PAH-föreningen, Riksförbundet Hjärt-lung, Riksföreningen Sällsynta diagnoser, representanter för PAH-vården och läkemedelsindustrin, för att diskutera vilka utmaningar vi som förening ser och hur vi vill hantera dem. Diskussionen berörde viktiga frågor som att patienter ska ha samma rätt till vård oavsett var i Sverige man bor och tidig diagnos. För oss som förening var det ett viktigt möte då både ordförandena från Hjärt-Lung och Sällsynta diagnoser (föreningar som vi som

förening är medlemmar i) deltog och fick en större insyn i de utmatningar som patienter och närstående möter på. Från föreningen deltog Patrik Hassel, Peter Bäärnhjelm och Helene Söderlund.

### Baklängeskampen och besök på Feiringskliniken

Den 29 maj anordnade den norska och den svenska föreningen för pulmonell hypertension ett idrottsevenemang på Norges nationalarena Bislett i Oslo. Också detta evenemang var en del av World PH Day (världsdagen för pulmonell hypertension) som manifesteras genom olika aktiviteter över hela världen under maj månad. Målet med WPHD är att sätta strålkastarljuset på sjukdomen. Från föreningen var vi en grupp på åtta personer som reste till Oslo.

I samband med vår resa till Oslo passade Peter Bäärnhjelm, Nina Dahlerup och Leif Bratt på att besöka Feiringkliniken som är ett rehabiliteringscenter för bland annat PAH.

### Almedalen

För andra året i rad medverkade PAH-föreningen på Almedalsveckan på Visby, Gotland i början av sommaren. Under den vecka som evenemanget äger rum arrangeras 1000-tals seminarier och stället är som en magnet som lockar politiker, företag och media. Almedalsveckan är främst ett utmärkt tillfälle att knyta kontakter och det gjorde vi. Peter Bäärnhjelm och Patrik Hassel representerade föreningen.

### Samarbetet inom Europa

Varje år har den Europeiska paraplyorganisationen ett årsmöte och konferens i Barcelona. I år deltog 65 deltagare från 33 länder (inklusive Estland och Cypern som blir medlemmar tidigast nästa år) Varje medlemsland får skicka två representanter och PHAE står för alla kostnader. Nina Dahlerup och Peter Bäärnhjelm representerade föreningen.

### Verksamhetsstöd från HjärtLung

Strax innan jul fick föreningen ett positivt besked från Riksförbundet HjärtLung som meddelar att de 2017 kommer att betala ut medlemsstöd till riksföreningarna inom HjärtLung motsvarande 350 kr per medlem över 18 år och 175 kr för medlem under 18 år.

### Farväl till Leif

Under året har vi också blivit påmind om att det är en svår sjukdom och i somras gick styrelseledamoten Leif Dollert bort. Leif lämnar ett stort tomrum efter sig både i styrelsen och som kontaktperson och vän.

## Plan för 2017

En rad aktiviteter är redan inplanerade under 2017:

- Informationsmöten tillsammans med PAH-teamen i Lund, Uppsala och Stockholm.
- Deltagande på läkarkonferens i Sigtuna 25 mars
- Telekonferens om medicinering av barn och kliniska försök 6 april
- Rundabordsamtal kring hur vården av PAH kan utvecklas med läkare, föreningsrepresentanter och läkemedelsindustrin 5 maj
- World PH Day (WPHD) i Köpenhamn i maj (diskussioner förs, inget beslutat)
- Almedalen i juni
- Deltagande på PH-Europes årsmöte i september

Stockholm den 25 februari 2017



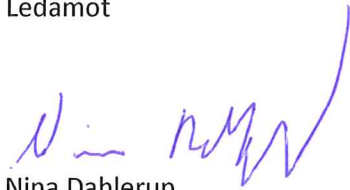
Patrik Hassel

Ordförande PAH-föreningen



Peter Bäärnhielm

Ledamot



Nina Dahlerup

Ledamot

