




Effektrapport 2021

Avtryck vi gör

A woman with short, curly brown hair and glasses is smiling as she hikes on a dirt path through a lush green forest. She is wearing a bright red jacket, black pants, and a backpack. She is using two trekking poles. The background is filled with vibrant green foliage and sunlight filtering through the trees.

**Hälsans stig är ett av Riksförbundet
HjärtLungs bidrag till förbättrad folkhälsa.
Stigarna skapas i samarbete mellan våra
lokalföreningar och landets kommuner
och konceptet ägs av Riksförbundet
HjärtLung.**

Innehåll

Kort om Riksförbundet HjärtLung	4
Varför behövs Riksförbundet HjärtLung?	5
I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vi?	7
Vår verksamhetsinriktning 2020–2022	7
Förutsättningar utifrån pandemin	8
Kort om vår ekonomi	9
Vilken är vår övergripande strategi?	11
Bidrar vi till samhällsnytta?	12
– Utifrån arbetet för god hälsa och livsstil	12
– Utifrån forskning	14
– Utifrån vårt opinions- och påverkansarbete	16
– Som en fungerande förening	20
Hur vet vi vilka framsteg vi gör?	23
– Lärdomar	23

Effektrapporten 2021 – avgränsningar och fördjupningar

Varje år rapporterar vi om effekterna av vårt arbete till Giva Sverige, vilket ger oss ett viktigt tillfälle att reflektera över vår riktning och vårt arbete. Riksförbundet HjärtLung är medlem i Giva Sverige, en branschförening som arbetar för tryggt givande. I effektrapporten berättar vi kort om vårt syfte, mål, bakgrund och fyra fokusområden med resultat, prestationer och effekter. Effektrapporten omfattar året 2021 och delar av 2020.

Verksamhetsberättelsen för 2020 redogör för helheten och i årsredovisningen finns en ekonomisk sammanställning och en balans- och resultaträkning.

Vi har valt att fördjupa oss i följande fyra områden i effektrapporten 2021:

Sid 12: **Hälsa och livsstil**

Sid 14: **Forskning**

Sid 16: **Opinionsarbetet**

Sid 20: **En fungerande förening**

Kort om Riksförbundet HjärtLung

Riksförbundet HjärtLung vill verka för största nytta för våra medlemmar med hjärt-, kärl- och lungsjukdom och deras närstående. Vi är en rikstäckande patientorganisation som arbetar för att personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska få bästa möjliga vård och livskvalitet. Vi är en ideell förening som har ca 35 000 medlemmar och verkar för att de omkring 2 miljoner personer i Sverige med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv.

Vi arbetar för att förebygga hjärt-, kärl- och lungsjukdom både inom vården och genom livsstilsförändringar hos den enskilde så att färre personer insjuknar i dessa sjukdomar. Vi satsar på olika aktiviteter för motion, gemenskap och ökad kunskap genom föreläsningar, cirklar, tematräffar och hälsocoacher. Vi ger råd och stöd i vardagen, samlar människor till erfarenhetsutbyte för att stärka varandra samt för att vara en stark opinionsbildare i samhällsdebatten.

Riksförbundet HjärtLung har verkat i Sverige i över 80 år. Solidaritet och omtanke om patienter har präglat förbundet från början. När vi bildades som De lungsjukas riksförbund 1939 låg vårt fokus på att bekämpa tbc och att stötta de drabbade.

Vi engagerade oss sedan i hjärtsjukdom – den icke smittsamma sjukdomen – som fortfarande skördar flest offer och som idag kan kopplas till Agenda 2030, Mål 3 Hälsa och välbefinnande. Därefter breddade vi vårt uppdrag till att omfatta KOL och andra lungsjukdomar som är obotliga och utgör ett stort problem för den enskilde. Sedan 2019 finns vi också till för personer med kärlsjukdom.

Vi bytte tilltalsnamn till Riksförbundet HjärtLung 2013 och 2021 bytte även våra föreningar tilltalsnamn till Riksförbundet HjärtLung.

Snabbkoll på Riksförbundet HjärtLung

- 1939 bildades De lungsjukas förbund för att bekämpa tbc.
- 2013 bytte vi tilltalsnamn till Riksförbundet HjärtLung och 2021 bytte våra föreningar tilltalsnamn.
- I över 80 år har Riksförbundet HjärtLung verkat i Sverige.
- Riksförbundet HjärtLung har ca 35 000 medlemmar.
- Riksförbundet HjärtLung har 3 500 aktiva medlemmar i 170 föreningar över hela landet vilka samverkar genom 21 länsföreningar.
- Vi har sju medlemsorganisationer.
- Vi arbetar för att förebygga hjärt-, kärl- och lungsjukdom inom vården och hos den enskilde.
- Vårt mål är att de ca 2 miljoner personer i Sverige som har en sjukdom i hjärta, kärl och lunga och deras närstående ska ha ett bra liv.

Riksförbundet HjärtLung:



Tillhandahåller anpassade livsstilsaktiviteter för våra medlemmar.



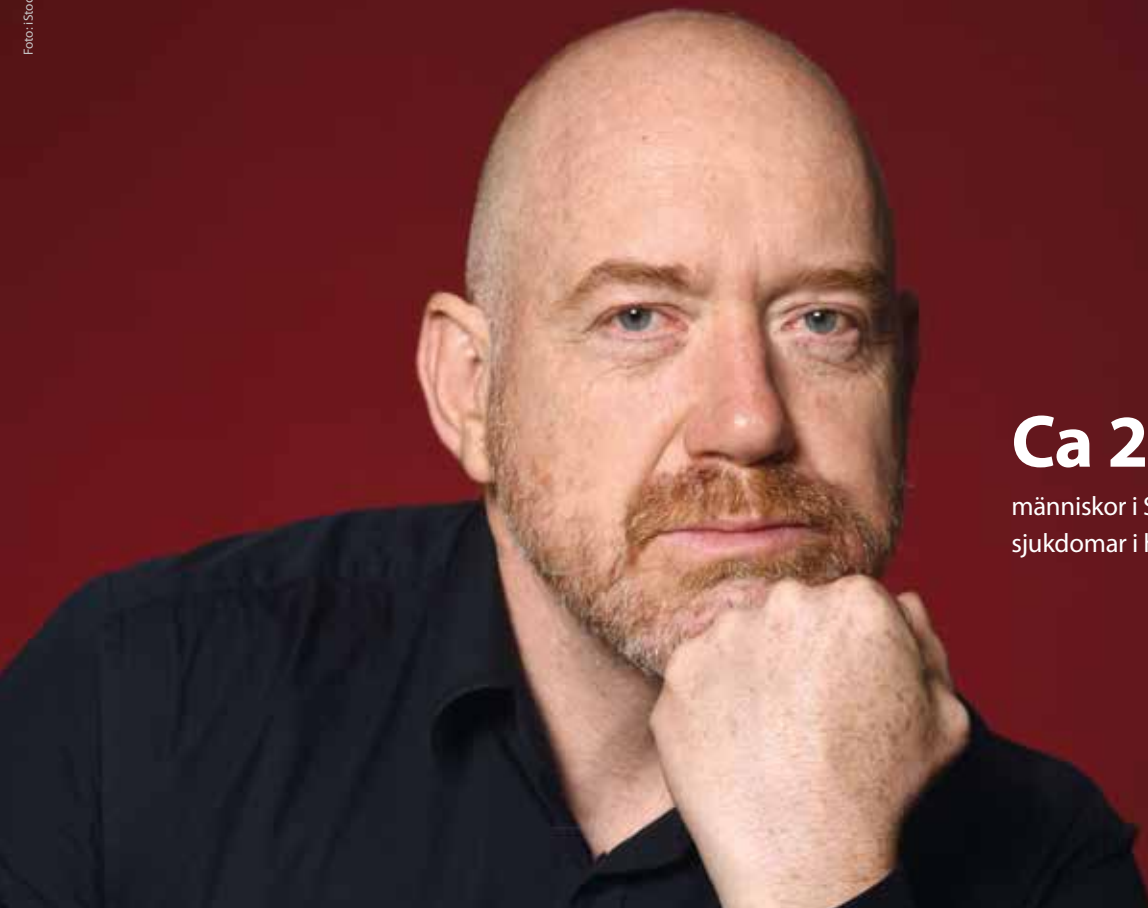
Stödjer patientvald forskning.



Samarbetar med hälso- och sjukvården.



Informerar, utbildar samt opinionsbildar gentemot politiker och beslutsfattare.



Ca 2 miljoner

människor i Sverige är drabbade av sjukdomar i hjärta, kärl och lunga.

Varför behövs Riksförbundet HjärtLung?

Cirka 2 miljoner människor i Sverige uppskattas vara drabbade av sjukdomar kopplat till hjärta, kärl och lunga. Något som många gånger skulle kunna avhjälpas med förebyggande insatser, god egenvård och livsstilsförändringar.

Hjärt- och kärlsjukdom ligger bakom flest dödsfall i Sverige. Personer med kroniska sjukdomar riskerar att bli allvarligt sjuka om de blir smittade av covid-19. Inom sjukvården saknas många gånger en sammanhållande vård för den enskilde, vilket försämrar sjukdomsförloppet och förutsättningar för ett bra liv. Det är bekymmersamt att viktiga vårdinsatser inte ges, trots stark evidens och trots högsta prioritet i nationella riktlinjer. Detta gäller inte minst inom livsstilsområdet.

Många av våra medlemmar är äldre och många har drabbats av ofrivillig ensamhet och isolering både före och under pandemin.

Många gånger känner man sig ensam i sin diagnos utan att ha någon som stöttar det där lilla extra för att motivera till livsstilsförändringar.

Tillsammans blir vi starka med en gemensam röst i debatten och i påverkansarbetet. I föreningsarbetet ger vi varandra viktig kunskap och stöttning under trevliga former.



Riksförbundet HjärtLung ska vara en stark patientorganisation för våra medlemmar och för alla personer med de diagnoser vi företräder.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vi?

Riksförbundet HjärtLung är en ideell förening, en patientorganisation som är politiskt och religiöst obunden. Vid årsskiftet 2020/2021 hade vi 35 116 medlemmar, varav ca 3 500 medlemmar är aktiva i våra ca 170 föreningar. Ett antal medlemmar är också direktanslutna till riksförbundet.

Vi har 141 lokalföreningar över hela landet vilka samverkar genom 21 länsföreningar. Vi har sju medlemsorganisationer anslutna till förbundet, Apnéföreningen Stockholm, PAH Sverige, Alfa-1 Sverige, FH Sverige, Viking samt IPF Sverige. I juni 2021 har Aorta Dissektion Föreningen Skandinavien anslutit med 199 medlemmar.

Våra primära målgrupper är personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom och deras närstående. Våra sekundära målgrupper är stödjande, sjukvårdspersonal och riskgrupper.

Förbundskansliet har ca 20 personer anställda som bereder och verkställer förbundsstyrelsens beslut. Vår medlemstidning Status ges ut 6 ggr/år. Vi har ett 90-konto som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.



Ombud samlade på Riksförbundet HjärtLungs kongress i Bålsta 2019.

Kongressen är föreningens högsta beslutande organ och hålls vart tredje år. Nästa kongress äger rum den 1–3 juni 2022. Kongressen består av 77 ombud.

Vår verksamhetsinriktning 2020–2022

Riksförbundet HjärtLung ska vara en stark patientorganisation för våra medlemmar och för alla personer med de diagnoser vi företräder. Vi ska verka för att människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska kunna leva ett så bra liv som möjligt. Det innebär att de ska få bästa möjliga vård, behandling, rehabilitering och förutsättningar för en bra egenvård.

För att vara en stark patientföreträdare ska vi fokusera på att:

- Vara en organisation i takt med tiden.
- Utveckla medlemskapet och medlemsutvecklingen.
- Erbjuder medlemmar god verksamhet.
- Erbjuder vården patientutbildningar.
- Driva opinionsbildning.
- Stödja forskning till gagn för våra medlemmar och personer inom våra diagnosområden.
- Arbeta för ytterligare effektivisering och digitalisering inom organisationen.
- Skapa en långsiktigt trygg finansiering för verksamheten.



Riksförbundet HjärtLung gick snabbt ut med information till medlemmarna att följa myndigheternas rekommendationer.

Förutsättningar utifrån pandemin

I mars 2020 ställdes världen inför ett allvarligt läge på grund av pandemin. Spridningen av coronaviruset tog fart och både enskilda och samhället hamnade i en mycket svår situation. Riksförbundet HjärtLung gick snabbt ut med information och uppmaningar till våra medlemmar om att följa myndigheternas rekommendationer, då vi också varit en uttalad riskgrupp på grund av sjukdom och ålder.

Motionsverksamhet och fysiska möten i föreningarna ställdes in. En indirekt effekt av detta blev att antalet värvade medlemmar blivit lägre än tidigare år.

Riksförbundets kansli stöttade föreningarna med att erbjuda olika verktyg, till exempel digitala möten via Teams, för att göra det möjligt för dem att genomföra möten trots att det inte gick att träffas fysiskt. Den

centrala verksamheten kunde i stort genomföras trots pandemin då flera planerade konferenser ersattes av digitala möten. De särskilda förutsättningarna som pandemin medförde ledde till nya former av verksamhet där "Tillsammansprojektet" och digitala föreläsningar blev viktiga delar.

Verksamhetsintäkterna ökade i jämförelse med föregående år med cirka 11,3 Mkr. Det berodde främst på att testamentsintäkterna ökade och ett större projektbidrag från Socialstyrelsen.

I förhållande till den beslutade budgeten blev kostnaderna något lägre än förväntat beroende på att delar av verksamheten inte kunde genomföras på grund av pandemin. Riksförbundet har fortfarande en stabil finansiell ställning och god soliditet.

Kort om vår ekonomi

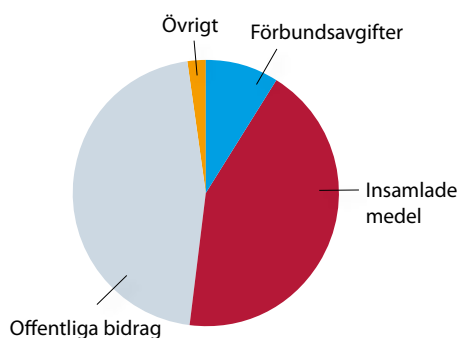
EKONOMISK ÖVERSIKT 2020

Cirkeldiagrammen visar riksförbundets intäkter och kostnader för verksamhetsåret 2020.

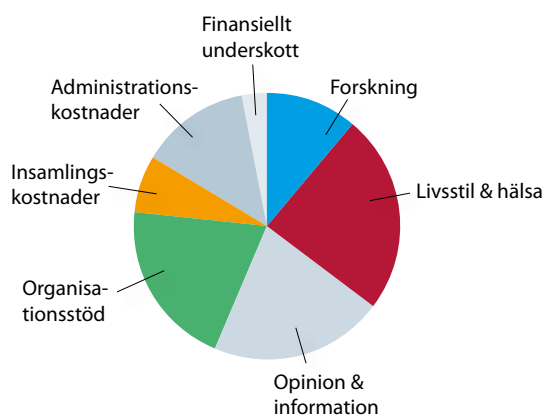
Intäkterna är lägre än kostnaderna och skillnaden på 5,2 Mkr har finansierats av det egna kapitalet, som består av tidigare gåvor och testamenten. Förbundsavgifterna är den del av medlemsavgifterna som går till riksförbundet och insamlade medel är alla bidrag och gåvor från privatpersoner, företag, organisationer och stiftelser.

Kostnaderna är uppdelade efter verksamhetsområde inklusive personalkostnader och fördelade gemensamma kostnader. Organisationens totala verksamhetskostnader för 2020, exklusive finansiellt underskott, uppgår till 33,8 Mkr.

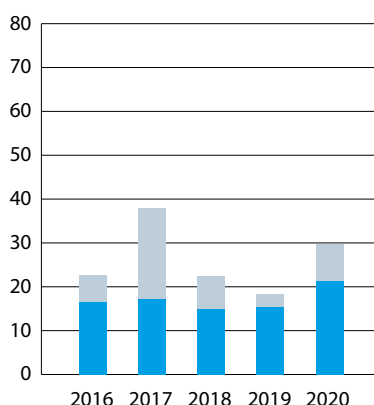
Intäkter 29,8 Mkr



Kostnader 35,0 Mkr

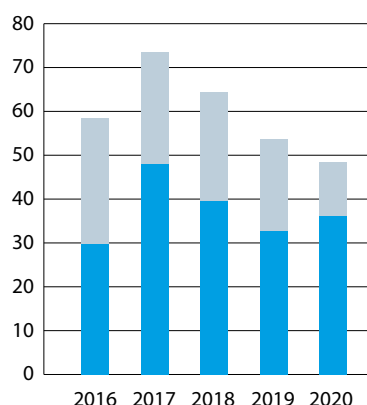


Verksamhetsintäkter 2016–2020, Mkr



- Testamenten
- Övriga intäkter

Eget kapital 2016–2020, Mkr



- Ändamålsbestämda medel
- Balanserat kapital



För att öka antalet medlemmar behöver vi erbjuda olika sätt att vara medlem, utifrån medlemmens behov.

Vilken är vår övergripande strategi?

För att Riksförbundet HjärtLung ska ha hög trovärdighet och legitimitet är det av högsta vikt att vi företräder många personer och diagnoser. För att öka antalet medlemmar behöver vi erbjuda olika sätt att vara medlem, utifrån medlemmens behov.

Förbundet ska uppmuntra och motivera till livsstilsförändringar som främjar hälsan. Våra föreningar har ofta en bred verksamhet som erbjuder exempelvis motions- och träningsaktiviteter, kostcirklar och stresshantering, vi ska också arbeta mer med preventiva åtgärder som livsstilsförändringar och stöd till patientvald forskning.

Tillsammans-projektet

Tillsammans-projektet är vårt svar på pandemin – det är en möjlighet till digital träning och gemenskap på vår webb. Hälsocoach är en relativt ny roll inom förbundet. De kan kopplas ihop med våra patientutbildningar som vi erbjuder primärvården att använda kostnadsfritt. Utbildningarna, som har fokus på egenvård och livskvalitet, är ett verktyg som vi vill att allt fler vårdcentraler ska ta chansen att använda. Syftet är att erbjuda personer med KOL, förmaksflimmer eller hjärtsvikt samma möjligheter till kunskap oavsett var i landet du bor.

Välkommen till Tillsammansisommar.se



Tidigt i pandemin satte vi ihop en digital mötesplats för träning, gemenskap och aktivitet som blev mycket uppskattad.

Hjärt-lungräddning

Kurser i hjärt-lungräddning, utmärkelsen Årets hjärt-lungräddare och kampanjen Hjärtsäkra din ort är utmärkta exempel på viktig verksamhet för oss, som både gör nytta och stärker kännedomen om oss.

Hälsans stig

Hälsans stig är ett annat starkt varumärke inom förbundet som vi nu utvecklar för att ytterligare stärka stigarnas möjligheter till såväl motion som avkoppling

Patientvald forskning

Genom insamlade medel initierar och stödjer vi bland annat forskning. Vi satsar på patientvald forskning som utgår från patientens perspektiv i vår strävan att bidra till att utveckla vården. Det omfattar både de diagnoser förbundet företräder och de organisatoriska problem i vården som våra medlemmar drabbas av. Våra utbildade forskningspartners deltar i forskningsprojekten och bidrar med erfarenhet av att leva med olika diagnoser.

Opinionsbildning

Vi är partipolitiskt obundna, men vi driver intressepolitiskt påverkansarbete för våra kärnfrågor i syfte trycka på för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Vår trovärdighet och styrka som opinionsbildare i vårdfrågor ligger dels i att vi har legitimitet att företräda patientperspektivet, dels har en uttalad ambition att vara medskapare till en bra vård för alla patienter. I ryggen har vi ca 35 000 medlemmar som bidrar med sina erfarenheter.

Utifrån framgångarna med kampanjer som "Ljuset på", "Känn pulsen" och "Sedd i vården" kan vi dra lärdomar hur vi kan jobba ännu bättre med opinionsbildning. Våra medlemsundersökningar är underlag till vår åsiktsbildning.

Bidrar vi till samhällsnytta?

Vår vision är att alla människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv. Vi kan se att vi på flera sätt bidrar till medlems-, förenings- och samhällsnytta genom vårt arbete. Vi lyfter fyra fokusområden i vår effektrapport för att fördjupa oss i dessa.



UTIFRÅN ARBETET FÖR GOD HÄLSA OCH LIVSSTIL

Våra medlemmar träffas regelbundet för hälsofrämjande aktiviteter med motionsträning, föreläsningar, erfarenhetsutbyten, tematräffar, cirklar mm. På så sätt bidrar vår verksamhet till gemenskap, ökad kunskap och möjlighet till livsstilsförändringar för våra medlemmar.

Under pandemin har vi dock fått ställa in de flesta av våra fysiska lokala aktiviteter då vi utgör en riskgrupp. Det har påverkat medlemmarna mycket negativt med ohälsa, sämre kondition, färre sociala kontakter samt en ofrivillig ensamhet med isolering som följd. För att ändå kunna träffas har vi istället snabbt fått ställa om verksamheten till att ha olika aktiviteter på distans med hjälp av digitala verktyg, telefonmöten, telefonsamtal, telefonkedjor, sms, vykort mm. Det bidrog till gemenskap på ett nytt sätt i brist på fysiska träffar. Föreningar har också haft vissa fysiska utomhusaktiviteter som stavgång, boulespel och gått på Hälsans stig.

Det startades sommaren 2020 och hade under juni-december 2020 cirka 35 800 besökare. Syftet var att minska ofrivillig ensamhet hos äldre, projektet kunde genomföras tack vare ekonomiskt stöd av Socialstyrelsen.

En ny kampanjsida på nätet blev ett digitalt centrum för en rad olika aktiviteter och en möjlighet för individuellt socialt stöd i pandemitider. Telefonfika med en hälsocoach erbjöds och rådgivning i frågor om kost och motion. Sju digitala tematräffar i grupp genomfördes där personer kunde samtala om sina upplevelser i ämnen som stress, sömn och ensamhet.

Projektet fick stor spridning och 1177 Vårdguiden samt Folkhälsomyndigheten hänvisade till kampanjsidan på sina respektive hemsidor. Utvärderingar har skett genom samtal och uppföljningar med delta-

garna med kommentarer från de som deltagit, samt genom medlemsregistret.

Tillsammans-projektet har lett till att många människor genom stöd och kontakter fått en bättre både psykisk och fysisk hälsa. Riksförbundet har fått ta del av många väldigt positiva reaktioner och en av deltagarna uttryckte det så här: "Jag tycker att det har varit och är helt fantastiskt, detta har förändrat mitt liv". Genom Tillsammans-projektet kunde vi även nå nya målgrupper, exempelvis yngre personer (50–65 år). Förbundet har utvecklat och lärt om nytt digitalt arbetssätt för att nå ut till och engagera medlemmar. Till hösten 2021 blir projektet del av vår ordinarie verksamhet.

Fler hälsofrämjande aktiviteter

Vi har också satsat på att utveckla andra aktiviteter för god egenvård och för att öka kunskap om våra diagnoser. Tre utbildningsmaterial togs fram för diagnoserna KOL, hjärtsvikt och förmaksflimmer med samlingsnamnet "Aktiv med HjärtLung". Materialet fokuserar på att deltagarna ska se värdet av en god egenvård för att kunna ha en bra livskvalitet. Vi tog även fram kortfilmer, tematräffar och digitala cirklar. Vi har haft till målgruppen anpassad gymnastik och medicinsk yoga digitalt liksom hälsocoacher som stöttat enskilda.

Vi har producerat nio korta filmer som vänder sig till personer med KOL, vilka kan användas av både vården och deras patienter. Just diagnosen KOL är viktig att lyfta då de personer som är diagnostiserade med KOL ofta skäms för sin diagnos på grund av kopplingen till rökning. Detta vill vi ändra på och genom information till våra medlemmar kommer fler att nås av budskapet att KOL-diagnosen inte är något man behöver skämmas för.

Effekterna vi kan se av vårt hälsofrämjande arbetet för medlemmarna är en förbättrad livskvalité och en större förståelse för sin egen eller sin anhöriges sjukdom.



Våra medlemmar träffas regelbundet för hälsofrämjande aktiviteter med motionsträning, föreläsningar, erfarenhetsutbyten och tematräffar.

Fler liv räddas med hjärt-lungräddning

Att lära sig hjärt-lungräddning skapar en trygghet hos individen då man har kunnat öva i att agera och vara beredd när det behövs. Hjärt-lungräddning är en viktig del av vår verksamhet. För att uppmärksamma vikten av hjärt- och lungräddning utser riksförbundet vart år Årets hjärt-lungräddare i samarbete med Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Stiftelsen för hjärt- och lungräddning i Sverige. Riksförbundet HjärtLung har tillsammans med Svenska rådet för hjärt-lungräddning också givit stöd till ett särskilt nätverk för överlevare efter hjärtstopp, som bildades i slutet av 2020. Nätverket har satt upp en Facebookgrupp där man samlar cirka 100 deltagare som utbyter stöd och erfarenheter. Att lära sig hjärt-lungräddning skapar en trygghet hos individen då man har kunnat öva i att agera och vara beredd när det behövs.

Vi arbetar sedan 2018 med att kartlägga hjärtstartare över hela landet och att uppmana innehavare att registrera dem i hjärtstartarregistret. Genom kampanjen Hjärtsäkra din ort har vi arbetat för att hjärtstartare ska finnas i exempelvis kollektivtrafik och taxibilar.

Effekten av riksförbundets arbete med hjärt-lungräddning är att fler människors liv räddas vid akuta hjärtstopp.

Vårt hjärt-lungräddningsteam (HLR-teamet) är en arbetsgrupp inom riksförbundet som består av HLR-huvudinstruktörer. De utbildar nya instruktörer inom hjärt- och lungräddning. På grund av pandemin fick en stor del av de planerade utbildningarna ställas in. Under normala år utbildar vi ca 4000 personer i HLR och under pandemin har endast ett fåtal utbildats. Detta innebär ett kunskapsglapp i hjärt-lungräddning vilket vi vill kunna åtgärda längre fram.



Foto: Riksförbundet HjärtLung



Vi har stöttat forskning på områden som fysisk träning, tobakens effekter, stressens betydelse och kostens påverkar på kranskärlssjukdom.



UTIFRÅN FORSKNING

Riksförbundet HjärtLung arbetar med insamling och stöd till klinisk och patientvald forskning som utgår från patientens perspektiv. Vi vill bidra till att utveckla vården och våra prioriterade områden är rehabilitering, förebyggande av återfall och försämring av sjukdomen, egenvård, bättre livsstil och mental hälsa samt om mötet med vården. Det är forskningsfält som omfattas av många kunskapsluckor och syftar till att göra vardagen lättare för individen efter diagnos, att mildra effekterna av sjukdom och att förlänga livet för personer med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom.

2,5 miljoner kronor

delades ut av Riksförbundet HjärtLung till olika forskningsprojekt under 2020.

Forskning utifrån medlemmarnas perspektiv

Riksförbundet samlar en unik kunskap utifrån medlemmarnas egna erfarenheter om hur livet är med en kronisk sjukdom. Kunskap som ligger till grund för vilka forskningsprojekt som erhåller stöd från riksförbundets insamlingsmedel. År 2020 delade vi ut projektbidrag om totalt 2,5 miljoner kronor fördelat på 20 olika forskningsprojekt utifrån våra prioriterade områden.

Enligt den internationella Interheart-studien, som genomfördes på ca 15 000 personer, kan 80% av alla hjärtinfarkter förklaras av osunda levnadsvanor. Vi har under de senaste decennierna stöttat forskning på områden som fysisk träning, tobakens effekter, stressens betydelse och hur kost påverkar utvecklingen av kranskärlssjukdom.

Stress och hjärtsjukdom har ett samband. Dock är det vetenskapliga underlaget bristfälligt på grund av svårigheten att forska på området. Riksförbundet har nyligen gett stöd till projektet The Stressheart Study där forskare i Linköping tagit fram en ny biomarkör för att mäta stresshormon. Projektet kommer att underlätta för ytterligare studier inom detta för patienterna viktiga område.

Effekterna av forskning inom vården bidrar till nya och bättre behandlingsmetoder och därigenom ett friskare och aktivt liv för personer med kroniska sjukdomar.

Forskningspartners är populära

Intresset har ökat hos forskare för att ha med en forskningspartner i forskningsprojekt för att bidra med patienterfarenheter. Riksförbundet har ett antal

forskningspartners vilka är medlemmar och patienter just med erfarenhet av egen sjukdom. De deltar och bidrar till olika projekt med unika brukarsynpunkter. De deltar även i olika styrgrupper för de nationella kvalitetsregistren och i arbetet med SKR:s kunskapsstyrning. Intresset har ökat hos forskare för att ha med en forskningspartner i forskningsprojekt för att bidra med patienterfarenheter.

Några av de forskningsprojekt som tilldelades ekonomiskt stöd av Riksförbundet HjärtLung 2020:

1. Träning som medicin – vilka fysiologiska mekanismer gör att träning är bättre än läkemedel vid hjärtsvikt med bevarad ejektionsfraktion? (200.000 kr).
2. Monitorerad och handledd hjärtrehabilitering på distans (200.000 kr).
3. Fysisk aktivitet och livskvalitet hos barn och ungdomar med medfödda hjärtfel av olika svårighetsgrader – en nationell uppföljningsstudie (180.000 kr).
4. Utvärdering av en personcentrerad sjuksköterskeledd mottagning för patienter med förmaksflimmer (165.000 kr).
5. Astma-, KOL- och allergiutveckling i Norden när individen blir äldre (RHINE IV) (150.000).
6. SCOPIC – Stockholm COPD Inflammation Cohort (150.000 kr).
7. Fysisk aktivitet som behandling vid Posturalt Ortostatisk Takykardisyndrom (POTS) – utvärdering av ett träningsprogram i klinisk verksamhet (140.000 kr).
8. Effekter av upphettade tobaksprodukter (Heated Tobacco Product, [http](http://)) på hjärta, kärl och blodproppsbildning (140.000 kr).
9. En randomiserad studie avseende uppföljning och behandling av stress, oro, och ångest hos patienter med hjärtinfarkt med normala kranskärl med ett internetbaserat stödprogram (120.000 kr).
10. Faktorer som påverkar allvarligt sjukdomsförlopp och död vid COVID-19 – En registerbaserad studie om kroniskt obstruktiv lungsjukdom (120.000 kr).
11. Fysisk aktivitet efter hjärtstopp (100.000 kr).





Foto: Jesse Nordström

Riksförbundet HjärtLung driver frågan om personcentrerad vård bland annat genom den fleråriga kampanjen "Sedd i vården".



UTIFRÅN VÅRT OPINIONS- OCH PÅVERKANSARBETE

Vårt mål är att verka för förändringar i samhället på en strukturell nivå för en effektivare och mer förebyggande vård för den enskilde, för god eftervård och egenvård för personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom. Det gör vi genom att delta i debatten, lyfta frågor i sociala media, i pressmeddelanden och i artiklar. Vi är engagerade i olika nätverk, kvalitetsregister, samråd hos regeringen, myndigheter och andra beslutsfattare. Vår ordförande Inger Ros är bland annat aktiv i regeringens patientråd och i andra samråd hos andra beslutsfattare.

Ett kvitto på effekten av vårt påverkansarbete är att Inger Ros rankas som en av Sveriges mest inflytelserika personer i svensk sjukvård, på plats 36 av 100 i Dagens Medicins maktlista 2021.

"Sedd i vården"

Med ett långsiktigt påverkansarbete riktat mot flera regioners omorganisationer har vi fångat upp en positiv respons och förväntar oss en stor samhällsnytta längre fram när det gäller personcentrerad vård i sjukvården. Vi driver på för personcentrerad vård inom



Foto: Riksförbundet HjärtLung

Förbundsordförande Inger Ros.

ramen för den fleråriga kampanjen "Sedd i vården", utifrån ledorden partnerskap, patientberättelse och en personlig hälsoplan. Detta med hjälp av Modellen för ett idealsjukhus.

Vi tog fram en modell för personcentrerad hjärtvård 2017 i samverkan med vården och stora delar av den återfinns i ett förslag om en ny nationell vårdmodell i flera regioner. Anledningen var dels resultatet av riksförbundets SPICI-studie och dels resultatet från kvalitetsregistret SEPHIA. Modellen bygger på entydig

information till patienten, en individuell hälsoplan och ett teambaserat livsstilsstöd under det första halvåret. Modellens syfte är att minska risken att återinsjukna och minska risken att dö i för tidig ålder.

Effekterna för patienterna är en större trygghet och kontinuitet samt ger dem bättre förutsättningar för att uppnå bestående förbättringar av sin livsstil för att motverka återfall i sjukdomen.

Vi deltar även i SKR:s arbete med att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp inom olika sjukdomsområden i syfte att skapa en jämlik och effektiv vård baserad på bästa tillgängliga kunskap. I det publicerade vårdförloppet för KOL-patienter baseras de identifierade utmaningarna i KOL-behandlingen på kunskap och erfarenheter förmedlade av medlemmar i Riksförbundet HjärtLung. Ett vårdförlopp följer en patients resa genom sjukdomen och beskriver vad hälso- och sjukvården borde göra vid varje givet tillfälle man möter patienten.

Riksförbundet har bidragit med en Flimmerrapport 2021 om diagnosen förmaksflimmer för att ge en ökad kunskap både till sjukvården och patienter. Rapporten tydliggör skillnader mellan regioner i behandlingen av förmaksflimmer och avslöjar stora mörkertal i befolkningen. Vi har spridit rapporten genom ett större mejlutskick till regionala politiker i landet, varav antalet öppnade mejl var 1580 stycken.

Fler följare på våra digitala plattformar

Vår medlemstidning Status kommer ut med sex nummer per år där vi liksom på vår hemsida sprider information om våra diagnosgrupper. Riksförbundets hemsida har anpassats för att på ett bättre sätt kunna visas i mobilen och antalet besök på webbplatsen ökade med närmare 200 000 år 2020 jämfört med föregående år. Antalet följare på Facebook har också ökat. I arbetet med att skapa opinion för en bättre vård för personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom har ett flertal debattartiklar publicerats i både fack- och dagspress där vi når många beslutsfattare och också nya potentiella medlemmar.

Vi har påverkat regeringens utredning

Vi har kunnat se effekten av vårt arbete i samband med vårt engagemang i regeringens utredning "God och nära vård – en viktig reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem" där ett flertal förslag riksförbundet förespråkade finns representerade. Tack vare det hoppas vi på långvariga effekter för patienterna.

Behovet utifrån covid-19

Pandemin har påverkat organisationen i stor utsträckning genom det faktum att personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom utgör en riskgrupp som är särskilt utsatt om de smittas av coronaviruset. Vi har ställt om och drivit frågor utifrån olika behov på grund av pandemin.

Genom en stor medlemsenkät, med syfte att kartlägga konsekvenserna av pandemin för förbundets medlemmar, kunde vi se att var fjärde medlem någon gång eller flera gånger hade avstått behövd vård under pandemin, att hälften var oroliga för att de inte skulle få den vård de behövde samt att lika många var något eller mycket mindre fysiskt aktiva än vanligtvis.

I början av pandemin genomfördes insatser för att påverka myndigheter att skyndsamt komma ut med information till riskgrupperna. Ett betydande opinionsarbete genomfördes också för att möjliggöra för personer i yrkesverksam ålder inte skulle drabbas ekonomiskt om de på grund av smittspridningen inte kunde riskera att gå till arbetsplatsen. Kampanjen resulterade i att regeringen under sommaren 2020 beslutade om att så kallad förebyggande sjukpenning kunde ges till personer i riskgrupper under pandemin. Senare utökades också kretsen av vilka som ingick i riskgrupperna efter opinionsbildande insatser från förbundet.

Det var en stor framgång för riksförbundets opinionsbildande arbete, då den förebyggande sjukpenningen var en viktig fråga för förbundets medlemmar och skapade en trygghet för berörda.



I maj 2020 genomförde Riksförbundet HjärtLung en kartläggning av coronapandemins konsekvenser för våra medlemmar.



Foto: iStockphoto



Foto: iStockphoto

Rehabilitering och covid-19

Förutom att opinionsarbete med artiklar i press och i sociala media har vi arrangerat digitala föreläsningar och drivit årets kampanj av Lungmånaden med temat Rehabilitering och covid-19. Vi har drivit på om det stora behovet av god rehabilitering för personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom som drabbats av covid-19. Om vikten av att behålla erfaren rehabiliteringspersonal inom sjukvården samt att alla som behöver ska söka sjukvård för hjärt-, kärl- och lungsjukdom trots pandemin. Det har efter hand kommit varningssignaler om att många inte vågat söka vård, vilket är allvarligt.

När den allmänna vaccinationen mot covid-19 inleddes uppmärksammades vi på att Västra Götalandsregionen beslutat att flytta personer i riskgrupp i fas 3 till fas 4. Efter hård kritik via media från bland andra Riksförbundet HjärtLung backade Västra Götalandsregionen något och prioriterar återigen riskgrupper i vaccinationen mot covid-19.

Nationellt och internationellt samarbete

Samarbete och medlemskap i andra organisationer är viktigt för oss.

Med en stark gemensam röst ofta i samverkan med andra kan vi påverka beslutsfattare och vården och därmed verka främjande av hälsan för våra medlemmar och alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom.

Vi har kunnat se nytta och effekter efter gemensamma aktiviteter med andra aktörer framförallt nu under pandemin.

Riksförbundet HjärtLung är medlem i Funktionsrätt Sverige, en paraplyorganisation som samlar 41 patient- och funktionshinderorganisationer i landet med totalt ca 400 000 medlemmar. Tillsammans driver vi de funktionsrättsfrågor och intressepolitiska frågor som är gemensamma för oss. Vår förbundsordförande Inger Ros sitter i styrelsen för Funktionsrätt Sveriges och deltar också som ledamot av regeringens funktionshinderdelegation på uppdrag av Funktionsrätt Sverige.

Riksförbundet HjärtLung är en del av det civila samhället och engagerar oss på flera sätt för att bidra med våra perspektiv. Vi är engagerade i Partsgemensamt forum (PGF), Giva Sverige och Ideell Arena. Vi är även medlem i följande organisationer och samarbetar med dem i olika frågor: Arbetsgivarföreningen Fremia, Folkspel, Forum for Health Policy, Giva Sverige, HandikappHistoriska föreningen, HLR-rådet, Forska Sverige, Ideell Arena, Livet som Gåva, My Right, Studieförbundet ABF och Tobaksfakta. Vi samverkar och stöder även följande organisationer/forum som Leading Health Care, PGF – Partsgemensamt forum samt MOD – mer organdonation.

Med syftet att förbättra kvaliteten i vården så har vi deltagit i ett arbete med nationella riktlinjer för vård vid Astma och KOL. Vi är också engagerade i flera kvalitetsregister i Sverige; Ablationsregistret, Luftvägsregistret, Riksvikt, Swedeheart, Swedevox och Swedvasc.

Riksförbundet medverkar i SKR:s arbete med att utveckla ett nationellt system för kunskapsstyrning i syfte att utveckla en kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. Det finns 23 nationella programområden med tillhörande arbetsgrupper där riksförbundet deltar i arbetsgrupperna för sekundärprevention, hjärtsvikt samt lung- och allergisjukdomar. Riksförbundet deltar även i samråd med myndigheter som E-hälsomyndigheten och Socialstyrelsen.

Riksförbundet HjärtLung är medlem i European Heart Network (EHN) och The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) samt European Lung Foundation (ELF). Vi deltar också i två nordiska nätverk för systerorganisationer, Nordiska Hjärtunionen (NHU) samt Nordiska Hjärt- och Lungsjukas Förbund (NHL).



GLOBALA MÅLEN
för hållbar utveckling



Motionsverksamheten är viktig för våra läns- och lokalföreningar.



SOM EN FUNGERANDE FÖRENING

Det är i läns- och lokalföreningen samt i medlemsorganisationerna som våra medlemmar i huvudsak engagerar sig och möts. I verksamhet med fokus på hälsa och livsstil, för kunskapsutbyte, påverkansarbete, hjärt-lungräddning och motionsverksamhet. Vårt mål är att ha fungerande föreningar i hela landet och ett viktigt uppdrag för förbundskansliet är att ge föreningsstöd.

Riksförbundet driver opinion på ett nationellt plan, arbetar med materialproduktion, insamling och ger föreningsstöd. Föreningarna kan ansöka om ekonomiskt stöd för olika aktiviteter och riksförbundet tillhandahåller material som kan beställas av föreningarna från vår webbutik. På hemsidan finns lokala föreningsidor och sidan "För föreningar" där det finns stöd och verktyg för föreningens arbete.

Riksförbundet har ett gemensamt medlemsregister som används både centralt och av alla föreningar. Från och med 2020 ingår alla föreningar i den cen-

trala inkasseringen vilket innebär att alla medlemsavgifter aviseras centralt ifrån. Vi ställer nu också om med ett medlemskap över kalenderår istället för löpande medlemskap. Medlemsavgiften är 200 kr per år och 100 kr för alla under 18 år. I december 2020 beslutade förbundsstyrelsen att teckna avtal med en ny leverantör av medlemsystem. Det nya systemet kommer att implementeras i organisationen under 2021 med beräknad start från början av år 2022.

Vi ställde inte in – vi ställde om

Pandemin har drabbat våra föreningar hårt och på många håll har all verksamhet i stort legat nere. I stort sett så har våra ca 170 föreningar ändå genomfört sina årsmöten, då på alternativa sätt än genom att träffas fysiskt. Majoriteten har haft ett årsmöte genom poströstning, telefonmöte eller digitalt. I flera föreningar har uppslutningen vid ett årsmöte varit större än vanligtvis just för att det varit en poströstning som kan göras på distans. Förbundskansliet har stöttat och coachat föreningarna efter behov, en stor utbildningsinsats har gjorts för att utbilda medlemmar i digitala verktyg för att både kunna delta

i digitala möten och att själva kunna boka möten för föreningen. Ett 30-tal föreningar har varit väldigt aktiva digitalt och ordnat med föreläsningar, styrelsemöten, styrelseutbildningar och ordförandeträffar. En del verksamhet har också kunnat hållas utomhus och med avstånd utifrån Folkhälsomyndighetens rekommendationer.

Högre digital mognad

Riksförbundet fick snabbt ställa om och använda digitala lösningar. Förbundsstyrelsen har hållit alla sina styrelsemöten digitalt under 2020, vi har haft flera nationella konferenser och utbildningar för ordföranden, länsföreningar, nya ordföranden och forskarpartners digitalt. Revisionen har hållits genom digitala träffar och protokoll har signerats digitalt. Många är överens om att vi även i framtiden kommer att blanda det digitala med fysiska träffar då vi ser fördelar med båda sätten. Vid digitala möten har deltagare kunnat delta från hela landet under en timme, något som varit svårt att få till tidigare.

En effekt från året har varit just en mycket högre digital mognad och ökad tillit och kunskap kring digitala verktyg. Det har skapat möten och gemenskap för att motverka ofrivillig ensamhet och social isolering samt också möjliggjort att det demokratiska arbetet har kunnat fortsätta.

Medlemsantalet har dock minskat under året. Ett antal medlemmar avvaktar med förnyelsen av sitt medlemskap under 2021, troligen i avvaktan på att aktiviteterna ska komma igång igen. Tack vare Tillammansprojektet så har vi ändå kunnat synas och kunnat bjuda in till aktiviteter vilket lockat många nya medlemmar och även en ny åldersgrupp till oss. Ett stort avbräck för oss har dock varit att nå ut till nyligen insjuknade personer i vården, dvs att få delta i patientutbildningar i vården för att sprida information. Avdelningarna har varit stängda för oss på grund av pandemin och vi hoppas på en snabb uppstart av det viktiga informationsarbetet som tidigare varit mycket uppskattat.



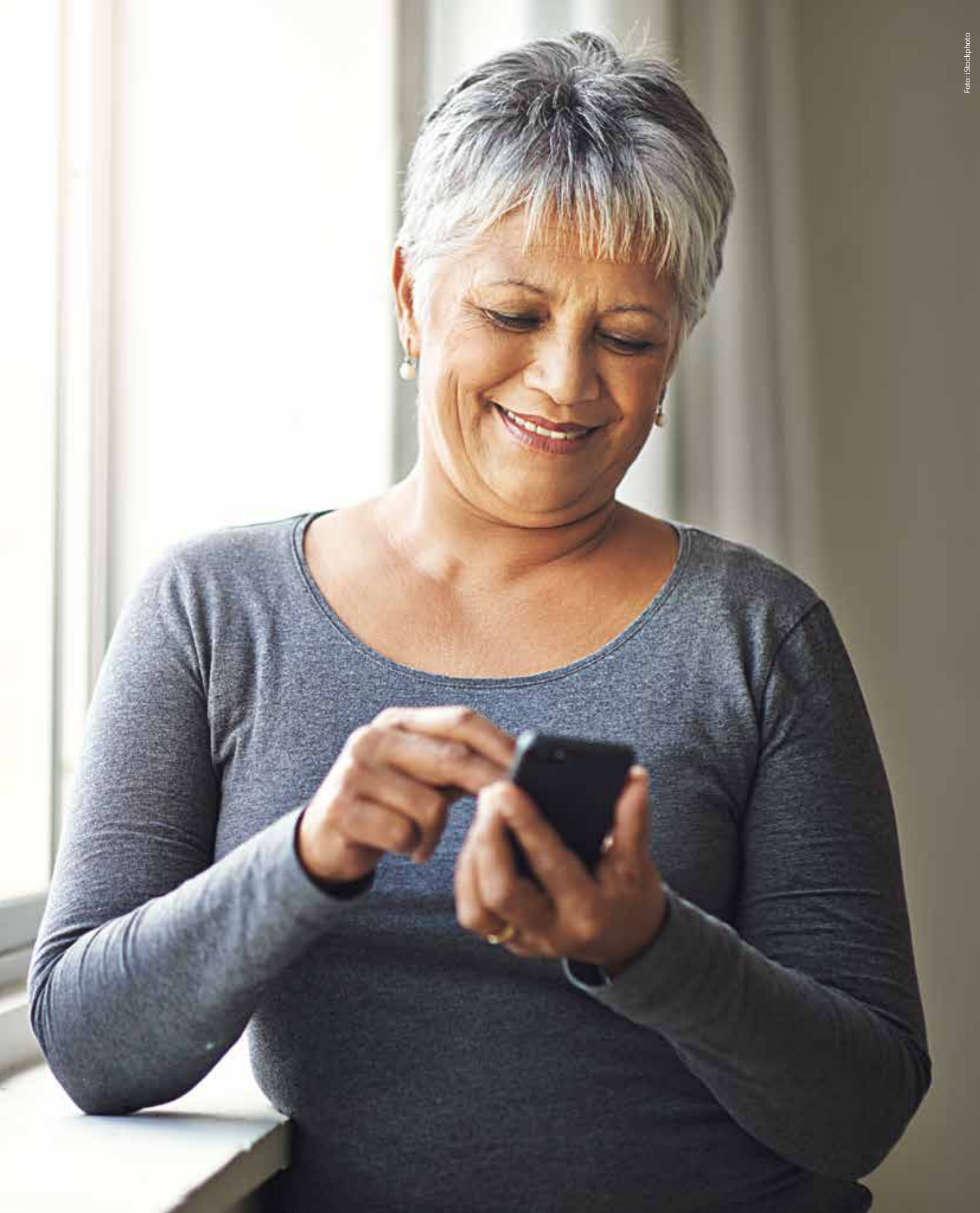
När vi inte kunde träffas fysiskt fortsatte vårt föreningsarbete bland annat på digitala plattformar.

Vi firar 100 år av demokrati i Sverige

Vår demokrati i Sverige fyller 100 år i år 2021 och Demokratideklarationen samlar kommuner, civilsamhällsorganisationer, myndigheter, näringsliv, skolan och alla andra som vill vara med och bidra till att stärka och utveckla demokratin i Sverige och säkra att den står sig stark även de kommande 100 åren. Riksförbundet HjärtLung har skrivit under deklarationen och firar det med en Demokrativecka under hösten. Genom digitala verktyg har vi kunnat upprätthålla vår föreningsdemokrati och träffats för styrelsemöten och utbildningar.

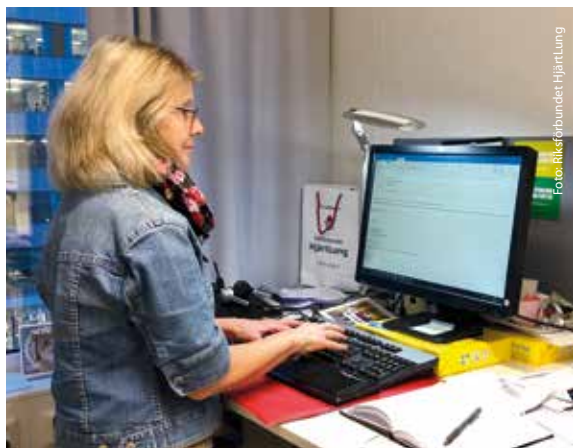


Förbundsordförande Inger Ros signerar demokratideklarationen.



Vi har flera positiva erfarenheter av den digitala omställningen och kommer att fortsätta att utveckla våra digitala verktyg.

Hur vet vi vilka framsteg vi gör?



LÄRDOMAR

Riksförbundet HjärtLung har utvecklats en hel del och fått nya digitala erfarenheter under det gångna året på grund av pandemin. Vi har fått lära om men har också varit både snabba och i takt med tiden.

Vi har lärt oss nya digitala verktyg för möten, aktiviteter, signering av protokoll med mera och vi bedömer att de digitala lösningarna kommer att stanna hos oss i föreningen framöver. Även om många har känt sig ovana med den digitala tekniken är vi positiva till att ha både digitala och fysiska möten. Genom nya arbetssätt i Tillsammans-projektet har vi nått ut till både gamla och nya medlemmar, framförallt i yngre ålder (50–65 år), vilka vi vill fånga upp till fortsatt engagemang i föreningen.

Det har varit mycket värt att kunna ha digitala medlemsträffar på en timme med deltagare från hela landet och att delta på digitala samråd hos beslutsfattare för att lyfta frågor som är viktiga för oss. En förutsättning har varit information och utbildning om digitala plattformar. Vi har lärt oss

att löpande utbilda medlemmar för att få fler att känna sig trygga med tekniken.

På kort sikt har den digitala tekniken hjälpt oss att genomföra aktiviteter trots att vi inte kunnat träffas fysiskt. På lång sikt kommer det att spara tid och pengar, vara bra för klimatet och ge mindre stress i vardagen.

Positiv utveckling i olika mätningar

Sedan flera år mäter vi ”nöjdhet” genom enkäterna Nöjd Medlems Index (NMI) samt Nöjd Förenings Index (NFI), vilka genomförs vartannat år. Vårt utvärderingsarbete ska leda oss till nöjda medlemmar och föreningar. Det är viktigt att löpande fånga in synpunkter och förbättringsförslag.

Samtliga nyckeltal för Nöjd Förenings Index (NFI) 2020 visade en positiv utveckling med 4,28 (av 5) i nöjdhet i våra föreningar jämfört med 4,27 2018. Den största positiva förändringen i NFI 2020 kunde vi notera när det gäller den samlade uppfattningen om nyttan av stödet från förbundskansliet. Även det sammanfattande betyget på personalen samt helhetsbetyget på stödet från Förbundskansliet uppvisar klara ökningar.

Vi följer även upp och analyserar våra kurs- och konferensutvärderingar för bästa kvalitet, samt genomför enkäter bland medlemmarna för opinionsarbetet. Utskicket av en stor medlemsenkät utifrån covid-19 har stärkt vårt opinionsarbete genom att ha gott underlag för att utgå från rätt behov och vara relevanta för våra medlemmar.

I tabellen nedan redovisas utvecklingen av några nyckeltal i de senaste fyra mätningarna från NFI 2014–2020. För samtliga nyckeltal kan en mycket positiv utveckling konstateras från 2014.



	2014	2016	2018	2020
Helhetsbetyg	3,75	3,97 (+0,22)	4,27 (+0,30)	4,28 (+0,01)
Nytta	3,05	3,40 (+0,35)	3,66 (+0,25)	3,79 (+0,13)
Infriade förväntningar	3,13	3,34 (+0,21)	3,51 (+0,17)	3,50 (–0,01)
Personalen	3,99	4,19 (+0,20)	4,23 (+0,04)	4,47 (+0,25),

Var femte svensk lever med hjärt-, kärl- och lungsjukdom.

Det innebär med största sannolikhet att någon i din närhet är drabbad. Riksförbundet HjärtLung arbetar för att alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv.

Du kan hjälpa oss att göra ännu mer.



Bli medlem – och få kunskap, inspiration och gemenskap

Som medlem i Riksförbundet HjärtLung får du möjlighet att träffa människor med liknande erfarenheter. I medlemskapet ingår en mängd olika förmåner, aktiviteter och föreläsningar samt vår medlemstidning Status med 6 nummer per år.



Stöd oss – din gåva gör skillnad

Stöd vår vision om ett bra liv för alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom. Läs mer om vår insamlingsverksamhet på hjärt-lung.se.

BG: 901-0109

Swish: 90 101 09



Riksförbundet HjärtLung

Wollmar Yxkullsgatan 14, 1 trappa
118 50 Stockholm

Telefon: 08-556 06 200

E-post: info@hjärt-lung.se

Organisationsnummer: 802000-6410