

Internationellt: EFA, EHN och ELF



EFA - The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

- Oberoende och icke-vinstdrivande patientorganisation med fokus på allergi, KOL och astma. Baserade i Bryssel och Wien
- Paraplyorganisation med 39 medlemsorganisationer i 24 europeiska länder. Från Sverige deltar vi och Astma- och Allergiförbundet
- Grundades 1991 i Stockholm av Kerstin Hejdenberg, f.d. ordförande för Astma- och Allergiförbundet
- Svensk ordförande: Mikaela Odemyr (2:e vice ordf. Astma- och Allergiförbundet).

Vision

- Att personer med allergi, astma och KOL i Europa ska
 - Kunna leva sitt liv som andra
 - Ha tillgång och rätt till bästa möjliga vård
 - Kunna delta i sin egen vård
 - Leva i en säker miljö.

Huvuduppdrag

- Att vara rösten för allergi-, astma- och KOL-patienter på europeisk nivå
- Det gör man genom att:
 - Förespråka behoven för patienter med allergi, astma och KOL
 - Möjliggöra ett kraftfullt europeiskt nätverk av patientorganisationer
 - Värdera alla medlemmar lika
 - Dela kunskap och implementera praxis
 - Skapa patientdrivna projekt
 - Samarbeta med vårdpersonal, forskare och andra intressenter/icke-statliga organisationer.

Prioriterade frågor (i urval)

- Jämlik tillgång till hälso- och sjukvård
- Tobak och rökning
- Luftkvalitet
- Läkemedel och kliniska prövningar
- Covid-19
- Etiketter på mat.

Finansiering

- Finansieras på tre sätt: medlemsavgifter, offentliga EU-medel samt företagsdonationer
- Medlemsavgiften hålls medvetet låg: 500 €/år (ca 5600kr)
- Resultat senaste årsredovisningen: + 5295 € gentemot budget (ca 880 000 €), tillgångar på ca 740 000 €
- Inkomstfördelning: 59% EFA-projekt, 37% kärnverksamhet, ca 3% EU-projekt, ca 2% medlemsavgifter.

Vad vi får ut av vårt medlemskap

- Information om bl.a. KOL på EU-nivå, jämförbar data med andra länder
- Bidrar till perspektiv på svensk sjukvård
- Indirekt påverkan på EU-policy. EFA driver kampanjer på EU-nivå. T.ex. #ShowLeadership som uppmanar till handlingskraft inom EU
- Internationellt kontaktnät och erfarenhetsutbyte.

Analys: Vårt medlemskap

- EFA:s kommunikation är periodvis omfattande
- Informationen är ibland överväldigande och materian ibland svårhanterlig samt svår att värdera ur vårt perspektiv
- EFA har många projekt på gång på olika nivåer (ex. Breathe Vision for 2030, #ShowLeadership, världsdagar, rapporter, enkäter, arbetsgrupper, patientrepresentation)
- Ett ev. utökat engagemang skulle innebära adaptation av en eller flera kampanjer och en avsevärd personell investering.

Vårt framtida engagemang

- Medlemskapet är värdefullt ur ett europeiskt solidaritetsperspektiv och till en relativt låg kostnad. Vi bör fortsätta vårt medlemskap
- Fysiska internationella åtaganden bör avgränsas främst till årsmöten. Förbundet kan med fördel representeras av t.ex. FS-ledamot med stöd av kanslipersonal
- Vi bör vara selektiva i våra kommunikationsinsatser, men samtidigt vara tydligare gentemot EFA om hur stort vårt engagemang kan vara
- Fokus bör vara på personcentrerad vård, KOL och en mer jämlik vård.

EHN – European Heart Network

- Ideell, icke-statlig organisation oberoende av politiska partier, kommersiella och andra ekonomiska intressen, baserad i Bryssel
- 29 medlemsorganisationer från 23 länder. Från Sverige deltar vi och Hjärt-Lungfonden
- Grundades 1992
- Ordförande: Floris Italianer, Nederländerna
- Kassör: Kristina Sparreljung, Sverige

Vision

- Varje europé har rätt till ett liv utan hjärt-kärlsjukdomar som kan undvikas

Huvuduppdrag

- Arbetar för att förebygga och minska hjärt-kärlsjukdomar, särskilt hjärtsjukdomar och stroke, genom förespråkande, nätverkande, kapacitetsuppbyggnad, patientstöd och forskning så att hjärtsjukdomar och stroke inte längre är en huvudanledning till för tidig död och funktionshinder i Europa.

Prioriterade frågor (i urval)

- Påverka EU:s politik som påverkar hjärt-kärlhälsan och personer som lever med hjärt-kärlsjukdomar
- Ansluta organisationer som sysslar med hjärt-kärlhälsa och stödja människor som lever med hjärt-kärlsjukdomar
- Samla in och sprida information som är relevant för kardiovaskulär hälsofrämjande, förebyggande och optimal behandling och vård av hjärt-kärlpatienter
- Stärka sin medlemskapacitet, inklusive att koppla ihop patienter med forskning och hälso- och sjukvården.

Finansiering

- Finansieras genom medlemsavgifter (59%) och offentliga EU-medel (41 %)
- Medlemsavgiften sätts genom en fördelningsnyckel utifrån medlemsorganisationernas ekonomi, vi betalade 50 000 kr i medlemsavgift för 2021
- Resultat senaste årsredovisningen: + 166 693 € (intäkter-utgifter), tillgångar på ca 1 280 018 €

Vad vi får ut av vårt medlemskap

- Internationellt kontaktnät och erfarenhetsutbyte, för utveckling av vår egen verksamhet
 - Insamlingsmetoder
 - T.ex. intresset för patientrepresentanter från sjukvård, forskning och läkemedelsbolag
- Information som är relevant för kardiovaskulär hälsofrämjande, förebyggande och optimal behandling och vård av hjärt-kärlpatienter
- Indirekt påverkan på EU-policy

Analys: Vårt medlemskap

- EHN:s kommunikation är periodvis omfattande
- Informationen är ibland överväldigande och material ibland svårhanterlig samt svår att värdera ur vårt perspektiv
- EHN har många projekt på gång på olika nivåer, och vi har haft svårt att sortera utifrån rätt mottagare på kansliet och rätt prioritetsnivå för vår del

Vårt framtida engagemang

- Vi bör fortsätta vårt medlemskap
- Medlemskapet är värdefullt för kunskapsutbyte inom:
 - Insamlingsmetoder (Insamlingsteamet)
 - Hjärtsjukdomar och sekundärprevention (Pelle)
 - Patientrepresentation (Peter/Anders)
- Vi behöver vara tydligare gentemot EHN hur stort vårt engagemang kan vara; vilka frågor vi prioriterar och storlek på vår insats
- På årsmöten kan vi representeras av Christine/Jörgen + Anders

ELF - European Lung Foundation

- Oberoende och icke-vinstdrivande organisation med syfte att främja och skydda den fysiska och mentala hälsan hos personer med lungsjukdom. Beskriver sig själva som en "charity"
- Grundat och "ägs" av ERS (European Respiratory Society) år 2000. ERS har 10 000 professionsmedlemmar från 100 länder. ELF är ett nätverk med 219 organisationer listade på webben, men nämner även siffran 1500 i annan dokumentation.
- Från Sverige: Vi, Astma- och Allergiförbundet, LAM Academy och Alfa-1 Sverige
- Styrs av ett "council" (både ERS/ELF) där bl.a. Mikaela Odemyr sitter.

Huvuduppdrag

- Syftar till att sammanföra patienter och allmänheten med professionsföreträdare som arbetar med lungsjukdom
- Arbetar för att översätta och kommunicera information om lungsjukdomar från professioner till personer med lungsjukdom och allmänheten
- Arbetar för att säkerställa att personer med lungsjukdom, och allmänhet, har en möjlighet att bli lyssnade på och får möjligheten att påverka inriktning på forskning på europeisk nivå

Prioriterade frågor (i urval)

- Covid-19 (Q&A, nyhetsrum, expertutlåtande, research)
- Diagnosinformation på olika språk. Årsdag för spirometri.
- EU-projekt i urval
 - AirProm (datormodell av lunga)
 - U-biopred (Bättre individuell Astma-behandling)
 - Fresh Air (Förbättra lunghälsan i fattiga länder)
 - 3TR (Hur behandlingar fungerar för olika lungsjukdomar)

Finansiering

- ERS är den principiella inkomstkällan. Donationer även substantiell inkomst 2019. EU-bidrag en mindre.
- Intäkter 2019: £962 792, utgifter £612,019 = +£350,773
- Tillgångar: £788,941
- Ingen medlemsavgift för organisationer att ingå i nätverket om man är en ideell patientorganisation som arbetar för att förbättra lunghälsa.

Vad vi får ut av vårt medlemskap

- Möjlighet att delta på internationella ERS-kongressen
- Möjlighet att vara delaktig i medicinska riktlinjer och forskning på internationell nivå
- Kontaktyta mot ett internationellt nätverk
- Möjlighet för medlemmar att delta i ett ambassadörsprogram för patienter
- Möjlighet att översätta texter och ta fram patientmaterial

Analys: Vårt medlemskap

- Vi uppmärksammades nyligen på att vi faktiskt är medlemmar = listade i deras nätverk
- Vårt deltagande har sträckt sig till att vidarebefordra förfrågningar till medlemmar (t.ex. KOL-enkät samt försökt hitta patientföreträdare)
- Deras kommunikation består oftast av ett nyhetsbrev vi nu tar del av
- Moderorganisationen ERS årliga internationella kongress är en välkänd och respekterad tillställning (som ESC-mässan på hjärtsidan).

Vårt framtida engagemang

- Kravbilden från ELS är liten
- Medlemskapets möjligheter blir vad man gör det till. Hur aktiva vi är upp till oss själva
- Vi ser ingen nackdel med att fortsätta att vara medlemmar och bistå så gott vi kan utifrån behov.