

# Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap, HCM SS

## Verksamhetsplan året 2023 – 2024

### I. Bakgrund

HCM SS bildades i augusti 2022, och antog då som långsiktiga mål

- Att sprida information och kunskap om frågor som berör HCM området.
- Att etablera samarbete med sakkunniga inom ovanstående område.
- Att vara ett stöd för personer med HCM och deras anhöriga.

Under det allra första verksamhetsåret lyckades föreningen etablera sig genom att skapa en välutvecklad webbplats, sprida en patientbroschyr om webbplatsen och föreningen, och skapa ett visst nätverk bestående av både sjukvårdskontakter, andra föreningar, industrin, och internationellt. Vi driver också Facebook-gruppen om HCM, med 300+ medlemmar. Antalet medlemmar i HCM SS är dock fortfarande bara 35, vilket begränsar vår arbetskapacitet. Övrigt fick vi i oktober 2023 en utmärkelse, ”Årets Raket” Patientföreträdare 2022.

Under året har många ting dykt upp, kring HCM i Sverige/Europa, och där vi ofta inbjudits att medverka. Det har handlat om tex FOKUSPatient, att skriva till politiker om det nya medlet mavacamten, delta i studier av HCM-patienter, aktivt delta i Almedalen, eller engagera oss i europeiska kardiomyopati-nätverk. Inget av dessa ting kunde direkt förutses när föreningen startade. Vi har valt att delta i de viktigaste aktiviteterna, de som vi bedömt kan bidra till våra långsiktiga mål. Samtidigt har de tagit tid och kraft.

Styrelsens 5 aktiva medlemmar deltog i ett internt seminarium i januari där vi gjorde status av läget. Vi är få personer, har begränsad kapacitet, och måste framöver strikt prioritera. Seminariet ledde till ett beslut om en specificerad årlig verksamhetsplan, där de för det kommande verksamhetsåret högst prioriterade aktiviteterna är nedbrutna i kvartal, och med specificerade målsättningar.

Detta är det första försöket att skapa en sådan verksamhetsplan, för 2023-24. Den innehåller de steg som vi tror under det kommande året bäst kan leda till ovanstående mål, i ett tio-årsperspektiv. Den innehåller också ett försök att definiera vilka andra steg som vi kan välja att prioritera under de kommande åren, för att gå mot tio-års målet.

Kunskap om HCM och HCM-vården utvecklas snabbt. Vi är medvetna om att andra ting kommer att dyka upp även under vårt andra verksamhetsår. Och så hoppas vi på fler aktiva medlemmar, som gör att vi kan åstadkomma mer. Nedan följer en strikt prioriterad aktivitetsplan för det kommande året.

## II. Verksamhetsplan 2023-24

### 1. Att vara ett stöd för personer med HCM och deras anhöriga.

Kontakten med både medlemmar och icke-medlemmar som behöver personligt stöd behöver struktureras bättre. Att göra detta på ett bra och systematiskt sätt kräver både kompetens och metod. De 10-20 tillfällen där vår hjälp har behövts av individer/familjer med akuta behov under första verksamhetsåret kan snabbt öka, och vi måste rusta oss för detta. Att behovet av sådant stöd ännu tycks relativt litet ger oss möjlighet att planera denna insats bättre.

Under Sällskapetets andra verksamhetsår kommer en arbetsgrupp att utreda vad som krävs av kompetens och resurser för att kunna starta individuell rådgivning kring HCM.

### 2. Att verka för kvalitetsförbättring av HCM-vården i Sverige.

#### A. Förändringsstrategi för vårdkvalitet

Första verksamhetsåret för HCM SS innebar – utöver etableringen av föreningen HCM SS – att vi tydligt kunde se hur sjukvården i Sverige behöver förbättras avsevärt vad gäller HCM vård. Med ”HCM vård” avses här både screening, undersökning och diagnostik, behandling och systematisk uppföljning, av både vuxna och barn.

Samtidigt utvecklas de tekniska vårdmöjligheterna snabbt. Att verka för att bättre introducera och implementera dessa nya möjligheter i en mer fokuserad svensk vårdapparat bör vara en av HCM SS högsta prioriteringar för de närmaste par åren.

Vi har beslutat oss för att starta med ett brev till Socialstyrelsen. Ett brev med 3 specifika och genomförbara förslag till förändringar av HCM-vården ligger nästan färdigt, och bör efter färdiggörande och avsändande ligga till grund för en kommunikationsstrategi – vilka instanser ska nås, och hur?

Vi hoppas att den SKIM-studien av svenska HCM-patienters/familjers resa avslutas under kvartal 1, och att rapporten blir användbar för oss i vårt arbete för vårdkvalitetsförbättring.

### **3. Att via nätverk sprida information och kunskap om frågor som berör HCM området.**

En kommunikationsplan (ovan) kommer att utvecklas under de första två kvartalen efter årsmötet, och kommer att innehålla följande:

#### **A. Vårdkvalitetsförbättring, enligt strategin ovan.**

Förändringsarbete för kvalitetshöjning av HCM-vården i Sverige genom dels samarbeten med sjukvården (kardiologer, barnkardiologer, Sveriges Kommuner och Regioner SKR), dels kommunikation med sjukvårdens regulatoriska (Socialstyrelsen) och implementerande grenar (SKR), och andra partners (paraplyorganisationer, läkemedelsindustrin), och slutligen också med allmänheten och de som direkt berörs av sjukdomen.

#### **B. Fortsatt nätverks- och informationsarbete.**

Vårt arbete för att samla, processa och sprida information om HCM kommer att fortsätta via webbplats, FaceBookgrupp och via befintligt nätverk. Vi avser också att fortsätta utveckla vårt nätverk, och hur vi gör detta kommer att bero delvis på vad som inträffar under det kommande året. Några prioriterade kontakter väljer vi dock själva: tex bör vi välja paraplyorganisation, öka kontakterna med barnkardiologiska verksamheter, och försöka inleda ett samarbete med Riksförbundet HjärtLung. Nu har vi på förslag att bli föreningsmedlem i paraplyorganisationen Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Tillkomsten av en styrelsemedlem med övergripande ansvar för extern kommunikation bör hjälpa oss att bli mer systematiska vad gäller nätverk och kommunikation.

#### **C. Förmedling av information och kunskap.**

**Hemsidan och broschyren.** HCM SS välutvecklade hemsida är fortsättningsvis central för vår kunskapsförmedling riktad både till allmänhet och sjukvårdspersonal. Den uppdateras kontinuerligt, och dess flik "Nyheter" sammanfattar artiklar, rapporter och andra väsentliga nyheter på HCM-området. Broschyren kräver bara smärre uppdatering om vi skulle vilja trycka en ny upplaga, än finns kvar. Ansvarig för hemsidan.

**Nyhetsbrev.** Sällskapets medlemmar får liksom tidigare ett sammanfattande nyhetsbrev per email fyra gånger om året. Detta kompletterar och understryker en del av nyheterna på webbplatsen. Ansvarig (Jerker?)

**Facebookgruppen.** Ansvariga

**Presentationer.** Liksom under första arbetsåret kommer vi att presentera våra egna "HCM-resor", föreningen, och våra hjärtefrågor i valda fora under året som kommer. Alla presentationer läggs på kontoret, för viss

återanvändning. Alla ansvariga för detta steg. Resp. presentatör ansvarig för egen insats.

**Massmedia.** Beroende på respons i våra hjärtefrågor (vårdkvalitetsförbättring, nya behandlings- och diagnosmetoder osv) beslutar styrelsen från fall till fall om när och hur vi bör kommunicera via massmedia. Ansvarig för koordination är kommunikator

**Industrin.** Schemalägga en kvartalsvis kontakt med de relevanta industriföretagen (BMS, Tenaya, och XX) för att hålla oss uppdaterade om produktutveckling respektive framföra våra synpunkter. Ansvarig (Jerker?)

#### **4. Att stärka vår egen interna organisation, och rekrytera fler medlemmar.**

Genom ett seminarium i januari lärde vi oss alla hur vi måste prioritera starkt på grund av våra begränsade resurser. Denna verksamhetsplan innehåller därför prioriteringssiffror, och förväntade kort- och långsiktiga mål.

Organisation och administration av föreningen har gradvis utvecklats under det första året. Vi måste fortsätta att finslipa detta under år 2. De kvartalsvisa aktiviteterna måste fördelas till styrelsen och eventuella övriga medlemmar. Vår kunskap och användning av Googlekontoret måste därför också förbättras.

Rekrytering av flera medlemmar blir centralt för att gemensamt kunna uppnå målen under de närmaste åren. Planen för detta måste utvecklas och följas.

Ekonomi förbättrades gradvis över året, i och med kontrakt med ett läkemedelsföretag. Detta är bra, men vi ska akta oss för att enbart förlita oss på industrin. Vilka andra möjligheter har vi att bygga upp en ekonomi?

Vi hoppas att det kommande året – med denna verksamhetsplan – blir minst lika produktivt som förra året, och med en jämnare arbetsfördelning. Därför är det viktigt att vi redan nu planerar för hur vi monitorerar vårt eget arbete (input och output, punktlighet, effektivitet etc) och ser igenom vårt eget resultat inför nästa års årsmöte, då vi planerar för år 3.

### III. **Möjliga steg för följande år**



avser ett 5-10-årsperspektiv.

1. **Stöd till patienter och anhöriga.** Etablerad, regelbunden rådgivningsverksamhet. Dokumenthanteringssystem. Gruppsessioner.
2. **Vårdkvalitetförbättring.** Fortsatt dialog med Socialstyrelsen. Kontinuerlig dialog dels med SKR, dels med specialistgrupper inom HCM-vård för vuxna och barn, dels med industrin, dels med andra patientföreningar.  
⇒ Mätbara vårdkvalitetförbättringar.
3. **Nätverk.** Gradvis förstärka nätverken som redan påbörjats, ovan, dels ta nya nätverkskontakter (barnkardiologi, primärvård, bildanalys, patientföreningar; internationella nätverk).  
⇒ Mätbara effekter av multipla nätverk
4. **Organisation.** Gradvis förbättra dels medlemsengagemang dels ekonomi i avsikt att så småningom uppnå att ha en liten egen organisation med delvis professionella inslag (anställda).  
⇒ Bli en stabil och pålitlig organisation i ett lång perspektiv.

**Se bilaga med tabell om prioriteringarna kommande verksamhetsår. Där finns en detaljerad kvartalsvis handlingsplan .**

**Styrelsen för HCM SS, 29 oktober 2023**

**Lottis Hörting**  
*Ordförande*

**Marianne Barret Witteberg**  
*Vice ordförande/Kassör*

**Jerker Liljestrand**  
*Representant inför professionen*

**Caroline Norlin**  
*Sekreterare*

**Mark Boustedt**  
*Vice kassör*

**Kristina Schubert Jonsson**  
*Suppleant*