

Verksamhetsberättelse året 2022 - 2023

Det första verksamhetsåret för Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap som en etablerad ideell förening kan nu sammanfattas.

De två åren innan föreningen bildades lades en grund av kunskap för att förstå situationen för HCM behandlingen i Sverige. För stöttning i bildandet av en patientförening i Norden fick vi många tips och råd av HCMA patientförenings ordförande, Lisa Salberg, som vi hade möte med varje månad. Vi diskuterade vilka grunder som behövdes för att kunna ta emot en patient-tillströmning och stötta dem med information och vägledning. Statistik kartlades och kontakter identifierades. Vi sökte personer med HCM i många olika Facebookgrupper och fick en hel del nya medlemmar i Facebookgruppen. Däribland fann vi personer som var intresserade av att starta upp föreningen. En interimstyrelse förberedde årsmötets handlingar och mötet klubbade igenom föreningens födelse klockan 18:19 den 29 augusti 2022.

Tio intresserade personer var då närvarande och en styrelse på sex personer samt en suppleant valdes. Stadgar antogs och en verksamhetsplan beslutades. Denna verksamhetsberättelse utgår från denna plan.

Styrelsen har under året haft 15 protokollförda möten. Den har bestått av följande personer:

Ordförande	Lottis Hörting
Vice ordförande	Marianne Barret Witteberg
Kassör	Marianne Barret Witteberg
Vice kassör	Mark Boustedt
Sekreterare	Caroline Norlin
Vice sekreterare	Ulrika Malmquist (avgick jan 2023)
Ledamot	Jerker Liljestränd
Suppleant	Kristina Schubert Jonsson
Revisor	Maud Blomberg
Suppleant	<i>Vakant</i>
Valberedning	Jonas Boustedt
Ledamot	<i>Vakant</i>

Verksamhetsplanen är skriven i kursiv stil och verksamhetsberättelsen är skriven i fet normal stil.

Våra tre fokusområden

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

1. Kommunikationsstrategi och plan

En kommunikationsstrategi och -plan kommer att utvecklas under året, och kommer att innehålla bl.a. följande:

A. Informationsmaterial i form av broschyr och visitkort för patienter, anhöriga och speciellt intresserade kommer att utvecklas, och tryckas upp.

Dessa kommer kunna skickas ut till medlemmar i föreningen; till läkare som behandlar HCM, till vårdcentraler, hjärtmottagningar och pediatrika hjärtmottagningar i landet; till kliniskt genetiska mottagningar, till beslutsfattare och politiker; samt användas vid tillfällen då möjlighet finns att sprida information. Kostnaden för att trycka upp detta material måste vara en prioritering.

Patientbroschyren utvecklades, och lay-outades i början av 2023, då den låg färdig för tryckning. Eftersom den 4-sidiga broschyren är avsedd som en kort information med vidare hänvisning till webbsidan, avvaktade därefter styrelsen med tryckningen till lansering av webbsidan ägde rum i början av maj. Broschyren har tryckts i två omgångar om totalt 2000 ex, och utsändning och utdelning till relevanta HCM-mottagningar påbörjades i juni och pågår ännu för fullt enligt särskilt schema. Varje bunt broschyrer åtföljs vid utsändande av ett följebrev till personalen, med kort introduktion och information om hur flera broschyrer kan beställas.

Med broschyren trycktes också en etikett om HCM Svenska Sällskap, med föreningens kontakt detaljer, att fästas på affischer och liknande material.

Utöver patientbroschyren tog vi också fram en mer allmän informationsbroschyr om HCM att användas framförallt vid vårt deltagande i FOKUS Patient konferensen i oktober 2022 med tema hjärtsjukdomar.

B. Webbsida utvecklas.

En välutvecklad webbplats är viktigt, och under månaderna efter det konstituerande årsmötet kommer en hemsida med valda texter översatta från USA-föreningen 4HCM att skapas. Denna webbplats med tillhörande webbsidor kommer att behöva utvecklas vidare under året, och detta kommer att ledas av en arbetsgrupp inom Sällskapet.

Utvecklandet av webbplatsen pågick med hög intensitet och arbetsinsatser från många personer i styrelsen, föreningen, och nätverket, från september till april, och avslutades med offentlig lansering av densamma i slutet av april 2023. Hela webbplatsen finns numera fritt tillgänglig på www.hcmsvenska.se

Arbetet hade flera viktiga steg.

HCMA:s webbplats var utgångspunkt, och vi fick fri tillgång till hela webbsidan. I princip översattes således först via Google Translate allt material från den amerikanska föreningen HCMA:s omfattande webbplats, www.4hcm.org, till svenska. Därefter editerades all text till korrekt svenska och reflekterande svenska/nordiska förhållanden. Nya texter skapades också inom viktiga områden som HCMA inte reflekterar på sin webbplats. I många fall togs kontakter med specialkunniga nordiska läkare för specifika frågor om innehållet. Slutligen faktagranskade två HCM-erfarna seniora svenska kardiologer alla relevanta avsnitt, dels för vuxen aspekter dels för barn aspekter av HCM och dess diagnostik, behandling, och uppföljning i Sverige. Detta viktiga steg togs eftersom styrelsen beslutat att skapa en faktarik, pedagogisk sida, för både patienter, familjer och personal – en webbplats som korrekt reflekterar aktuella svenska förhållanden och prioriteringar.

En viktig komponent av den nya svenska webbplatsen är att det varierade och kostnadsfria utbudet av webbaserade kurser för fortbildning av sjukvårdspersonal om HCM som finns på den amerikanska webbsidan, nu också i sin helhet finns på den svenska webbplatsen. Språket är visserligen engelska, å andra sidan är kurserna väldigt pedagogiska. Motsvarande kurser finns ännu inte utvecklade i Europa.

Att få alla de färdiga texterna, bilderna, filmklippen och kurserna etc. att bli en webbsida – utan egentlig budget – tog februari-april i anspråk, och lyckades med hjälp av egna (Matti Boustedt, Lottis) och en god volontär (IT-specialist Mohommed Haffaz) ansträngningar. Det blev väldigt bra till slut, och under resans gång lärde sig Lottis och Matti hur vi nu själva kan redigera och lägga till nytt på vår webbplats.

En stor, högprioriterad aktivitet gick således i mål.

Besöksfrekvensen är ännu inte hög, men många kunniga bedömare är imponerade av den kunskap som samlats här på ett sätt som är lätt tillgängligt för allmänhet och sjukvårdspersonal.

2. Samarbeten och nätverk

Kanaler för HCM nätverk behöver etableras för att starta dialog med följande grupper och institutioner.

A. Nyckelpersoner inom sjukvård och klinisk genetik.

Information om HCM Academy behöver spridas så att läkare inom medicin och allmänmedicin får vetskap om denna digitala utbildning. Personliga kontakter med HCM läkare behöver tas för att höra om deras behov och önskemål, både inom hjärtsjukvård för vuxna, och hjärtsjukvård för barn (pediatrisk kardiologi).

- i) **En kort presentation har gjorts för Svenskt Kardiogenetiskt nätverk, och flera personer i detta nätverk har sedan tillsänts information om den nya webbplatsen. I samband med en telefonenkät kring mottagningsrutiner för HCM-patienter och familjemedlemmar samtalade styrelsemedlemmar med nyckelpersoner vid alla de 7 kardiogenetiska centra eller motsvarande i Sverige. För den mest initierade vårdpersonalen inom svensk kardiogenetik har information om vår förening således gått fram via olika kanaler.**

B. Specialistföreningar.

För att nå brett till ovanstående kategorier av personal, behövs så nära samarbeten som möjligt med Svenska Kardiologföreningen, Svensk Barnkardiologisk Förening, Föreningen för genetiska vägledare i Sverige, Svensk Förening för Allmänmedicin, och Distriktsläkarföreningen. Andra grupper kan tillkomma. Samarbeten och nätverk kan omfatta korrespondens, sammankomster, konferenser, vetenskapliga möten och fortbildningsinsatser. En plan för detta etablerades under året i samarbete med berörda föreningar. Det vore dessutom angeläget att knyta svensk expertis inom HCM till Sällskapet.

I oktober 2022 deltog en styrelsemedlem i Svensk Kardiologisk Förenings årsmöte, och presenterade HCM Svenska Sällskap. Några ytterligare kontakter har tagits därefter, och nu förbereds ett informationsmeddelande i tidskriften Svensk Kardiologi.

C. Intresseorganisationer.

Befintlig kontakt med HjärtLung utvecklas vidare, och en gemensam plan för inkluderande av Sällskapet in i HjärtLung utvecklas.

5 personer från HCM SS deltog aktivt i ett tredagars seminarium med titeln FOKUS Patient i Stockholm 3-5/10 2022, kring temat hjärtsjukdomar.

Under seminariet deltog bland annat 3 personer från HCMA i USA, BMS Medical Advisor, och ledande HCM-erfarna thorax-kirurger från Lunds universitetssjukhus. Vår förening presenterade sig på olika sätt under mötet, och flera styrelsemedlemmar gjorde uppskattade insatser och inlägg.

Vi medverkade också vid ett endagsseminarium FOKUS Sällsynta Hjärtsjukdomar som hölls i Stockholm 20/3-23.

Flera samtal med HjärtLung har hållits under året, och det tycks som om styrelsens ansträngningar – tillsammans med representanter för BMS (Bristol Myers, Squibb) – har lett till ett ökat intresse för vår patientförening hos ledningen för HjärtLung. Vägen till eventuellt medlemskap förefaller dock lång, och just nu är vi mer intresserade av att undersöka möjligheterna att bli föreningsmedlemmar i paraplyorganisationen Sällsynta Sjukdomar. Ett samarbete med HjärtLung – utan medlemskap – diskuteras emellertid med HjärtLung som tycks vara intresserade av detta.

Bristol, Myers, Squibb (BMS) är det läkemedelsföretag som marknadsför mavacamten – det första och hittills enda specifika läkemedlet mot HCM. Medlet godkändes initialt av EU 30/4, och mer specifikt i juni 2023. Under augusti månad planerar BMS att ansöka hos svenska myndigheter om tillstånd att marknadsföra medlet, i subventionerad form under läkemedelsförsäkringen.

BMS och HCM SS har alltså ett gemensamt intresse av att detta enda befintliga läkemedel kommer till Sverige och blir tillgängligt för utvalda HCM-patienter här. Därför har styrelsen haft regelbundna kontakter med BMS under året, och gradvis utvecklat formerna för ett samarbete. En del av ett sådant samarbete är en just nu (3 augusti 2023) pågående kvalitativ intervjustudie av svenska patienter med HCM, med syfte att i en slutrapport specificera de särskilda vårdbehov som HCM-patienter har i Sverige för närvarande.

Under året har HCM SS också haft kontakt med det amerikanska företaget Tenaya, som utvecklar genterapier bl.a. mot HCM. Den första patient-studien av en genterapi mot den vanligaste kända mutationen bakom HCM planeras starta under hösten 2023. Vår kontakt med Tenaya syftar dels till att hålla oss á jour med utvecklingen av denna terapi, dels att anmäla svenskt intresse att delta i vidare kliniska studier av denna nya terapiform. Den syftar till att ge en intravenös engångsbehandling mot HCM för att stoppa sjukdomsutvecklingen hos berörda individer.

D. Myndigheter.

Kontakt med Socialstyrelsen och Folkhälsoinstitutet tas under verksamhetsåret, för presentation av Sällskapet, och diskussion om möjliga samarbeten.

*Organisationen Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, – medlems- och arbetsgivarorganisationen för landets alla kommuner och regioner – kontaktas för att diskutera hur SKRs medlemmar kan informeras om HCM, och hur kontakten med Sällskapet kan upprätthållas framöver, i takt med att diagnostik och vård av HCM förändras över tid i Sverige.
Kostnader för samtliga ovan under 2 kan vara resor, övernattnings och kommunikationsverktyg.*

Vi har skrivit till flera organisationer och presenterat vår nya förening. Det är viktigt för oss att vi får vara med i diskussioner som rör behandlingen av HCM och vi har bett om att få vara med i dessa processer. Vi har fått personliga kontakter och bekräftelse på att vi nu finns noterade i deras databas med patientföreningar.

Vi har meddelat Socialstyrelsen att vi finns och att vi är engagerade i frågan om skapandet av ett kunskapscenter för HCM/HOCM.

SKR- Sveriges kommuner och regioner, har noterat att vi finns och vill bli kontaktade om något aktuellt uppstår angående HCM.

Till SBU – Statens beredning för medicinsk och social utvärdering har vi skickat underlag som gjorts i USA ibland HCM patientgruppen och hur sjukdomen påverkar vardagen och vilka behov som finns (Patienternas röster-rapport). SBU hade ingenting bland sina publikationer om HCM-sjukdom.

Folkhälsoinstitutet har vi inte kontaktat detta år.

I samband med att det första nya specifika läkemedlet mot HCM - mavacamten – godkändes av EUs läkemedelsmyndighet i Bryssel, tillskrev vår förenings styrelsemedlemmar ett stort antal medlemmar av regionernas hälso- och sjukvårdsnämnder, över hela Sverige, för att peka på utmaningen att få mavacamten registrerat som bidragsberättigat läkemedel i Sverige. Vi fick bra respons på detta.

En representant för HCM SS deltog också som inledare vid ett seminarium i Almedalen på Gotland i juli 2023. Temat för paneldiskussionen var hur nya, ibland kostsamma, behandlingar ska kunna komma till användning för "mindre" patientgrupper såsom utvalda HCM-patienter.

3. Medlemsstöd

***Kontakten med medlemmar* behöver struktureras, eftersom det är viktigt att medlemmarnas behov blir uppmärksammade. Målsättningen "Att vara ett stöd för personer med HCM och deras anhöriga" kräver kompetens och rutiner för att kunna upplysa medlemmar om aktuella sjukvårdsresurser och -rutiner för HCM i Sverige.**

Dessa resurser och rutiner förändras för närvarande i landet, i takt med att nya rön framkommer. Socialstyrelsen bedömer tex att HCM f.n. är underdiagnostiserad i Sverige och rekommenderar satsning på "kaskad testning" i familjer där HCM konstaterats, samt att nationella kompetenscentraler inrättas. Beslut om högspecialiserad vård för HCM patienter förväntas också under närmaste året/åren. Likaså är ny medikamentell behandling på väg.

I detta skede av expansion och förbättring – som Socialstyrelsen uppskattar kommer att fortgå under de närmaste 10 åren – har Sällskapet en roll i att ge uppdaterad information till personer

med HCM och deras anhöriga. Sådan information kan ges som grupp i form av utskick till medlemmar, och via webbsidan. Den kan också ges individuellt till de som kontaktar Sällskapet.

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

Antalet medlemmar har stigit långsamt under föreningens första verksamhetsår, och antalet registrerade och betalande medlemmar är nu, 31 juli 2023, vid första verksamhetsårets slut, 33 st medlemmar.

Under året har ett nyhetsbrev sänts ut till medlemmarna varje kvartal, alltså hittills 3 brev med de viktigaste nyheterna.

Styrelsen har tagit upp denna viktiga fråga under flera styrelsemöten under året. Eftersom vi prioriterat webbplats och broschyrer, som vi ser som steg mot att skapa ett bredare intresse och kunskap om HCM SS, har vi inte kommit särskilt långt i utvecklandet av strukturer för individuellt stöd eller grupp-stöd. I våra månatliga zoom-samtal med ledningen för HCMA i USA har vi dock nu fått ett löfte från HCMA om att kunna använda deras konfidentiella, sekretessbelagda antecknings system för lagring av HCM-patienters individuella data, när de kontaktar HCM SS.

Styrelsen har utsett två medlemmar att ta hand om och utveckla individuellt telefonstöd vidare.

För den handfull personer som faktiskt hört av sig under året har flera styrelsemedlemmar givit stöd och information över telefon. Detta har varit lärorikt, och också speglat en del brister i sjukvården, diagnostik, vård, uppföljning och rådgivning av personer med manifest eller mistänkt HCM.

4. Organisation och administration.

Organisation och administration av föreningen kommer att utvecklas. Praktiska rutiner och samarbetsformer behöver prövas så att arbetsbördan delegeras på så många som möjligt. Arbetsgrupper kommer att fokusera på definierade arbetsuppgifter enligt verksamhetsplanen. Rekrytering av flera medlemmar blir viktig för att gemensamt kunna uppnå målen under de närmaste åren.

Kostnaden för digitala möten med de program som behövs, exempelvis Zoom, är för ett år 1454 kr. Även här kan det behöva fysisk träff för styrelsen för att bygga ihop arbetet med föreningen. Föreningen bör ersätta resor, mat och övernattningskostnader för en moderat nivå.

Vi har efter bästa förmåga prövat oss fram till rutiner och samarbetsformer och det finns mycket förbättringspotential här. Vi har ingen i styrelsen just nu som är utbildad i hur man gör detta på bästa sätt. Vi har provat fyra olika fria videoplattformar och ska nu ta beslut om vilken vi vill använda som innebär en månatlig kostnad. Hills har vi lagt föreningens kontor i Googles G-Drive. Vi har påbörjat diarieföring genom att spara viktigt korrespondens i styrelsens mappar. Efter det första halvårets mer intensiva tidsschemat, så har styrelsens landat i att ha digitala styrelsemöten var åttonde vecka. Däremellan kommunicerar de in styrelsen som arbetat i olika projekt genom mej och tillfälliga kortare videomöten. Vi har signerat protokoll med elektronisk signering i pdf filer som inte går att ändra i efterhand. Vi har skapat mallar och gör kontinuerligt

fler instruktioner med rutiner om styrelsearbetet och hur man använder Google-kontoret där vår föreningsmejl och alla dokument finns.

För att identifiera våra behov samt styrkor och svagheter och planera verksamheten utifrån den så har vi fått hjälp av en extern professionell coach, Peter Hovstadius, som utan ersättning haft kontakt med styrelsen och i en workshop gått igenom hur man på bästa sätt startar upp en ideell verksamhet.

Fokuseringen för att nå ut och bli fler medlemmar har varit att få klart en representativ webbsida som vi är stolta över och att skapa en patientbroschyr som i första hand skall hänvisa intresserade till hemsida för att där skaffa sig mer information om HCM och om att bli en stöttande medlem.

Vi har i den slutna Facebook-gruppen gjort flera inlägg om att bli medlem och att vi behöver fler som hjälps åt i projektgrupper.

Vi har skapat en öppen Facebook- sida för patientföreningen, en YouTube-kanal och en Instagramsida.

Hemsidan www.hcmsvenska.se lanserades den 9 maj 2023 och när vi fått in tillräckligt med donationer kunde vi därefter trycka upp broschyrer och börja planera utskick med posten till kardiologer i första hand. Vi delade upp ansvaret på var och en i styrelsen för att skicka ut till storregioner.

Vid ett par tillfällen har några kunnat sammanstråla i Stockholm för kortare möten. Vi har bara tagit styrelsebeslut på att ersätta ett av mötena hittills och det var vårt första fysiska möte i Stockholm under FOKUSPatient dagarna i oktober 2022. Inga pengar har betalats ut ännu men löftet var att ersätta varje person med en schablonsumma på 2000 kronor för hotell och tågresor. När föreningens ekonomi blir mer stabil kommer det löftet att införlivas. Alla övriga kostnader har bekostats privat.

Kostnader för patientbroschyren och andra kostnader har vi lyckats täcka genom donationer från styrelsemedlemmar och närstående.

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