

Verksamhetsberättelse året augusti 2021 till augusti 2022

Dagens datum den 24 augusti 2022 kan vi se tillbaka på ett år av fortsatta förberedelser för att starta föreningen och bygga upp ett nätverk med professionen inom HCM.

Samverkan

Under året har vi fortsatt att ha möten med Lisa Salberg och HCMA personal i ett zoom-rum, den fjärde måndagen i varje månad.

Vi har spelat in ett live-event med Lisa Salberg från HCMA, som publicerades i deras och vår Facebookgrupp samt i HCMA YouTube-kanal. Under sändningen blev Marianne och Lottis intervjuade om ambitionerna med ett nätverk för HCM i Sverige och fick berätta lite kort om sina egna erfarenheter av vården och vad de önskade kunde förbättras.

I januari tog HCMA initiativet att bjuda in ett par läkare till våra månatliga möten på Zoom, och kallade det för HCMA-international "All hands meeting". Tyvärr kom inte några läkarrepresentanter till mötena, och vi drog slutsatsen att det troligen var för att socialstyrelsen ännu inte beslutat vilka sjukhus som skulle få ansvaret för HOCM ingreppen, så vi gjorde inga upprepade inbjudningar till detta.

Detta ledde så småningom till att Penilla Gunther som planerade en stor konferens för hjärtsjukdomar, transplantationer och patientsäkerhet, kom med i våra möten. Penilla är tidigare riksdagsledamot och medgrundare till organisationen Fokus Patient. Planering påbörjades på våra månatliga möten med Lisa Salberg att lyfta diagnosen HCM på denna konferens. Detta har resulterat i att Lisa kommer att vara en av den internationella talarna i detta ämne samt under transplantationsdagen.

Vi har fört samtal med Riksförbundet HjärtLung angående att starta diagnosförening för HCM, för att på så sätt kunna ansluta till Riksförbundet HjärtLung.

Inför Fokus Patient konferensen den 3 – 5 oktober har vi medverkat till att sprida information/inbjudan om konferensen till kontakter bl a inom vården, regionerna samt politiker.

Facebook gruppen

Vi i Sverige har tills nyligen fortsatt bara varit Marianne Barret Witteberg och Lottis Hörting som representanter för den blivande föreningen. Tillsammans har vi modererat FaceBook-gruppen, med teknisk administration från HCMA i USA. Vi har fortsatt vårt arbete med att ta emot nya medlemmar i FaceBookgruppen, skapa nytt innehåll och ha en dialog med medlemmar i gruppen.

Arbete med att samla in fakta och dokumentation

Arbetet med att samla in fakta i allt det som berör HCM har fortsatt. Vi har bland annat funnit socialstyrelsens broschyr "Plötslig hjärtdöd bland barn och unga." Även om det finns många olika orsaker till plötslig hjärtdöd bland barn och unga, så är Hypertrofisk Kardiomyopati den enskilt största orsaken och utgör cirka 30-60 % av fallen.

Vi har också samlat på oss riktlinjerna för hjärtsjukvård i Sverige och Europa, samt fakta om patientsäkerhet i Europa. Vi fortsatte att titta på statistiken om dödsorsaker i Sverige i de hjärtrelaterade sjukdomarna.

Under våren lärde vi oss lite mer om riktlinjerna för uppföljningen av barn som opererats för HCM. Vi hittade även en patientriktad broschyr från Lund om att transplantera hjärtan. Vi tog del av debatten om patientens röst angående hälsodata.

Under hösten sammanställde vi dokument med kontaktpersoner på olika sjukhus, som kunde vara intresserade och kunniga i HCM.

Arbete för att sprida mer kunskap och medvetenhet

Några inledande personliga kontakter med professionen har tagits för att höra oss för om det fanns intresse för ett nätverk för HCM där professionen kan samverka med en patientgrupp för att sprida kunskap och medvetenhet om HCM. Eftersom socialstyrelsen under våren sammanställt de inkomna remissvaren från regionerna som önskade ansvara för myektomi-operationerna, och lämnat över till nästa instans för att välja ut de två sjukhus som de rekommenderat vara antalet för koncentrationen av vården, så väntade vi med att kontakta de HCM läkare vi kände till. Vi ville först veta vilka förutsättningar som de olika behandlande sjukhuset skulle ha fortsättningsvis. Vid dagens datum den 24 augusti har ännu inte något resultat kommit ifrån Socialstyrelsen i detta ärende.

Vi tog kontakt med den internetbaserade utbildningsplattformen för läkarstudenter, Hypocampus, angående deras information om HCM och gav förslag på förbättringar i beskrivningen av diagnosen. Vi hänvisade dem till en av Sveriges kunniga läkare på HCM för avstämning av fakta.

Under den sena hösten fick en av oss sin utvidgade myektomi-operation i Lund. Inför operationen tog Lottis Hörting kontakt med tidningen STATUS, som är Riksförbundet HjärtLungs medlemstidning med en räckvidd på ca 35 000 medlemmar, för att erbjuda dem att följa och dokumentera den resan. Det resulterade i ett temanummer av tidningen som beskrev hjärtmuskeln och hjärtmuskelsjukdomar. Det blev sammanlagt fem sidor samt en framside-bild i nummer 1 år 2022, där det bland faktarutorna presenterades en intervju av Lottis om hennes långa väntan på sin diagnos.

Vi tog igen mejl-kontakt med Socialstyrelsen för att fördjupa vår beskrivning av de behov som HCM patienter har, och ställde även frågor om gränsdragningar för olika diagnoser för utförande av myektomier med tanke på statistiken. De svarade att denna diagnos fortsatt var under beredning.

Förberedelser för att starta föreningen

Under sommaren tog vi steget att finna fler personer som ville vara med att starta upp föreningen och bilda en interimsstyrelse. Inom några veckor var vi fem personer till detta.

Vi började arbeta med budget, tog reda på vilka banker som kunde vara förmånliga för oss och började formulera de stadgar som vi önskade att föreningen skulle ha. Innan dess tittade vi noga på de andra diagnosföreningarna som upptagits inom HjärtLung.

Den 8 augusti hade vi vårt första interimsstyrelsemöte. Det andra mötet hade vi den 21 augusti och då antog vi de stadgar som vi ville föreslå till det första årsmötet då föreningen skulle bildas.

Verksamhetsåret till en början föreslogs bli 1 augusti till 31 juli.

Datum för bildandet av föreningen planerades till den 29 augusti, då vi sammankallat till möte för alla blivande medlemmar.

Sundsvall och Ludvika den 24 augusti 2022

Lottis Hörting och Marianne Barret Witteberg