

# Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap HCM SS

## Verksamhetsplan året 2024 – 2025

### I. Bakgrund

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

- Att sprida information och kunskap om HCM och frågor som berör området.
- Att tillvarata HCM intressen inom hälso- och sjukvård, life science (läkemedel och andra typer av behandlingar) samt andra områden i samhället som påverkar livssituationen för personer med HCM.
- Att vara ett stöd för personer med HCM och deras anhöriga.

Under det första verksamhetsåret lyckades föreningen etablera sig genom att skapa en välutvecklad webbplats, skapa och sprida en patientbroschyr och skapa ett visst nätverk bestående både av sjukvårdskontakter, andra föreningar, industrin, och internationellt. Under andra verksamhetsåret fick vi pris som den snabbast utvecklade patientföreningen i Sverige. I år höll vi vårt första webinarium, och planerar en fortsättning. Vi driver också Facebook-gruppen om HCM, med närmare 500 medlemmar. Antalet medlemmar i HCM SS har ökat långsamt och vi är i skrivandes stund 59 medlemmar.

Kunskap om HCM och HCM-vården utvecklas snabbt och under gångna året har många ting dykt upp kring HCM i Sverige/Europa, och där vi ofta ombetts medverka. Vi har valt att delta i de viktigaste aktiviteterna, de som vi bedömt kan bidra till våra långsiktiga mål och utifrån vad som är möjligt med våra begränsade resurser, både tidsmässigt och ekonomiskt.

Utifrån den fortsatt snabba utvecklingen av bl a behandlingar inom HCM området så är vi medvetna om att vi behöver vara fortsatt flexibla och agera för att fortsätta bidra till utvecklingen även under vårt tredje verksamhetsår.

### II. Verksamhetsplan för 2024 - 2025. Mål och aktiviteter:

#### **1. Att sprida information och kunskap om HCM och frågor som berör HCM området.**

**Kanaler för förmedling av information och kunskap:**

- **Webbinarieserien** ”Leva med HCM” både för personer med HCM och deras anhöriga samt ”Diagnostik och behandling av HCM” för professionen. Två webinarier planeras för verksamhetsåret, en för personer med HCM och deras anhöriga, samt ett webinarium för professionen.
- **Webbplatsen.** HCM SS välutvecklade webbplats är även 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.  
Webbplatsen som gick live våren 2022, alltså under första verksamhetsåret, kommer att granskas och uppdateras i sin helhet under det kommande verksamhetsåret.
- **Patientbroschyren.** Vi kommer att fortsätta distribuera patientbroschyren i olika sammanhang och även skicka till kardiologmottagningar vid behov och efterfrågan.
- **Medlemsbrev.** Sällskapetets medlemmar och andra intressenter får liksom tidigare ett sammanfattande nyhetsbrev per email fyra gånger om året med senaste nytt från föreningen samt om utveckling inom behandlingar och HCM vården. Detta kompletterar och understryker en del av nyheterna på webbplatsen.
- **Facebookgruppen.** Antalet medlemmar har fortsatt ökat och är nu närmare 500. Medlemmarna delar erfarenheter och tar del av information. Två styrelsemedlemmar fortsätter som moderatorer. Facebooksidan kommer även fortsättningsvis att vara en av våra rekryteringsplattformar för medlemskap.
- **Övriga sociala media.** Utöver Facebook kommer Instagram även att fortsättas att användas för nyhetsspridning.
- **Presentationer och ”HCM resor”.** Vi fortsätter att presentera våra egna ”HCM-resor” och hjärtefrågor i olika sammanhang. Alla presentationer läggs på kontoret, för viss återanvändning. Respektive presentatör ansvarig för egen insats.
- **Massmedia.** Beroende på respons i våra hjärtefrågor (vårdkvalitetsförbättring, nya behandlings- och diagnos-metoder osv) beslutar styrelsen från fall till fall om när och hur vi bör kommunicera via massmedia. Ansvarig för koordination är kommunikator.

## **2. Att tillvarata HCM intressen inom hälso- och sjukvård, life science (läkemedel och andra typer av behandlingar) samt andra områden i samhället som påverkar livssituationen för personer med HCM.**

Ett av styrelsens antagna prioriterade områden är att verka för kvalitetsförbättring av HCM-vården i Sverige. De tekniska vårdmöjligheterna vid HCM utvecklas snabbt i Sverige och internationellt. Att verka för kvalitetsförbättring av HCM-vården i Sverige, att bättre introducera och implementera dessa nya möjligheter i en mer fokuserad svensk vårdapparat är en av HCM SS högsta prioriteringar för de närmaste åren.

Vi har tagit fram en förbättringsstrategi för bättre vårdkvalitet och vi kommer under verksamhetsår tre att fortsätta driva de tre specifika och genomförbara förslag till förändringar av HCM-vården som vi föreslog Socialstyrelsen och SKR brevlades i december 2023:

- HCM-vården i en region koordineras via respektive mottagning på det regionala universitetssjukhuset. Detta görs genom att
- Alla patienter med ny HCM-diagnos anmäls till respektive universitetsklinikkottagning, och fortsatt uppföljning monitoreras därifrån, också de diagnostiska/terapeutiska/utredande insatserna från lägre sjukvårdsnivåer.
- Ett gemensamt register utvecklas för detta tätare samarbete.

Enligt strategin ovan så blir fokus i Sverige kommande året att vi fortsätter i görligaste mån att stödja och inspirera det pågående förändringsarbetet för kvalitetshöjning av HCM-vården som pågår i Sverige genom 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.

Vi fortsätter också i övrigt att bygga vidare på samarbeten och nätverk både i Sverige och internationellt för att etablera samarbete med sakkunniga för att på så vis arbeta för att nå långsiktiga positiva effekter för HCM frågor i stort.

- Dialog och samtal fortsätter under verksamhetsåret med möjliga paraplyorganisationer för medlemskap.
- Hypertrophic Cardiomyopathy Association i USA (HCMA) vi har fortsatta

möten en gång i månaden för utbyte, support i olika frågor och inspiration.

- Global Heart Hub (GHH) vi fortsätter delta i digitala nätverksmöten för att bidra till mer kunskap och medvetenhet om kardiomyopati internationellt. En representant från styrelsen deltar vid GHH:s konferens i London augusti 2024 för utbyte av erfarenheter och information åter till styrelsen.
- Industrin. Vi fortsätter att skapa kontakter och samarbeta med relevanta bolag (läkemedel och andra) både i Sverige och internationellt för att hålla oss uppdaterade om produktutveckling respektive framföra synpunkter och perspektiv från HCM patienter och deras röster. För kommande verksamhetsår planerar vi att utöka samarbete med ytterligare intressanta företag inom HCM-området.
- Utvecklingen av den påbörjade kommunikationsplanen kommer att fortsätta utvecklas under tredje året.

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

Styrelsemedlemmar fortsätter under år tre att besvara förfrågningar från människor och familjer med HCM, och hjälper vid behov till med stöd, information, och förslag till kommunikation med relevanta sjukvårdsinstanser.

Detta är en prioriterad verksamhet där vi alltid ställer upp vid behov, dvs där vi blir kontaktade direkt, via vår webbplats eller via Facebookgruppen. Då nuvarande inflöde av nya kontaktsökande är relativt begränsat – 10-20 nya kontakter per år samt utifrån våra begränsade resurser så avvaktar vi även under år tre vi med att skapa ett större system för denna verksamhet.

Medlemsbrev, Facebookgruppen, webbplatsen är också en viktig del i stödet till medlemmarna. I skrivandes stund planeras även ett kommande årsmöte som för första gången blir ett fysiskt möte som blir en del i att stärka gemenskapen bland medlemmarna. I samband med årsmötet äger även en gästföreläsning rum av professor Ingegärd Östman Smith, barnkardiolog som kommer att prata om HCM hos vuxna och barn.

### **Medlemsservice och rekrytering av nya medlemmar**

Vi vill nå fler personer med HCM och deras anhöriga för att kunna ge stöd och information till fler. Rekrytering av fler medlemmar är också centralt för att gemensamt kunna uppnå målen under de närmaste åren. Ett av huvudmålen med de nyligen startade webinarie-serierna är att nå fler HCM-intresserade, och därigenom i sin tur rekrytera fler nya medlemmar.

- Under kommande verksamhetsåret planerar vi en insats för att få en bättre förståelse av personer med HCM och deras anhöriga; både av deras situationer men även deras behov. Detta kommer vi att göra genom en strukturerad informationsinsamling genom en kvalitativ och/ eller en kvantitativ metod.
- Medlemsbrevet kommer fortsatt att gå ut fyra gånger per år. Förutom till medlemmarna kommer vi även utöka utskicket till andra intressenter.
- Medlemserbjudandet kommer att ses över och uppdateras vid behov.
- Möjligheter till ett pilotprojekt (resursmässigt) till digitala möten/support/diskussionsgrupper på olika tema för medlemmar kommer att undersökas.

### **Att stärka vår egen interna organisation**

För att vi ska ha förutsättningar att uppnå ovanstående mål är det centralt att vi fortsätter stärka vår organisation, arbetssätt och administration av föreningen. Den har gradvis utvecklats under sedan grundandet och vi fortsätter att finslipa detta under år 3.

En plan för att stärka ekonomin har tagits fram under det gångna verksamhetsåret och behöver nu implementeras i största möjliga mån.

Styrelsen består av i nuläget sex personer, varav fyra arbetar/studerar heltid. Vi behöver bli fler i styrelsen och fler medlemmar och andra volontärer som är villiga att hjälpa till med olika uppgifter.

Vi i styrelsen ser fram emot ett ännu produktivt verksamhetsår för att nå ut till många fler med information och kunskap om HCM!

### **Strategi och utveckling framåt för HCM SS**

Efter dessa första två års arbete med att bygga organisationen, hitta arbetssätt och utveckla verksamheten så har vi nu en stabil grund att bygga vidare på. Under detta vårt tredje verksamhetsår planerar vi att ta fram strategisk plan för de kommande fem åren.

### **Styrelsen för HCM SS, 8 september 2024**

**Lottis Hörting**  
*Ordförande*

**Marianne Barret Witteberg**  
*Kassör*

**Jerker Liljestränd**  
*Vice ordförande*

**Joline Witteberg Barret**  
*Ledamot*

**Mark Boustedt**  
*Vice kassör*

**Marlene Boustedt**  
*Suppleant*