

Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap

Verksamhetsberättelse 2024-2025

I. Sammanfattning

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.
- 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.
- Vara ett stöd för personer med HCM och deras anhöriga.

Under det första verksamhetsåret etablerade sig föreningen genom att skapa en välutvecklad webbplats, sprida en patientbroschyr och skapa ett visst nätverk bestående både av sjukvårdskontakter, andra föreningar och industrin och av internationella kontakter. Under andra verksamhetsåret fick vi pris som den snabbast utvecklade patientföreningen i Sverige. Våren 2024 höll vi vårt första webinarium och vi planerar för en fortsättning kommande år.

Det tredje verksamhetsåret har varit produktivt och lett till ökande visibilitet via ett första fysiskt årsmöte, massmedia, webinarier, kontakter med industrin och professionen, medlemsbrev, individuellt stöd samt ett ökande intresse reflekterat både som växande medlemsantal och som en växande Facebook-grupp. Styrelsen har även delvis ombildats under våren 2025 genom ett extra årsmöte.

Kunskap om HCM och HCM-vården utvecklas snabbt och under det gångna året har många ting dykt upp kring HCM i Sverige/Europa, och vi har ofta ombetts medverka i olika sammanhang. 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

HCM SS

begränsade resurser, tidsmässigt och ekonomiskt. Med den fortsatt snabba utvecklingen av bl.a. behandlingar inom HCM-området är vi medvetna om att vi behöver vara fortsatt flexibla och agera proaktivt.

Föreningens verksamhet under arbetsåret 2024–2025.

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

1. HCM Svenska Sällskap höll för första gången ett fysiskt årsmöte, den 28 september 2024, i Folkuniversitets lokaler i Stockholm. Gästföreläsare var professor emerita Ingegerd Östman-Smith, en av Sveriges mest erfarna läkare vad gäller HCM både hos barn och vuxna. Föreläsningen och den efterföljande frågestunden var mycket uppskattade; därefter följde sedvanligt årsmöte.
2. Liksom tidigare modererar två styrelseledamöter Facebook-gruppen ”Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap: HCM Swedish Society”, där medlemsantalet f.n. (28/7) är 632. Via FB-gruppen sker viss medlemsrekrytering, och 10–20 medlemmar i FB-gruppen kontaktar också årligen styrelsen för hjälp och stöd.
3. Vi har som tidigare haft månatliga digitala möten med patientföreningen i USA, HCMA (www.4HCM.com). HCMA delar generöst med sig av aktuella kunskaper och tips.
4. Vi har även ett utbyte med HCMA:s internationella nätverk som under det senaste året har vidgats till fler länder, och under våren deltog vi i HCMA:s första internationella nätverksmöte. HCM SS är den förening som HCMA brukar framhålla som den patientförening som kommit längst inom det internationella nätverket.
5. En styrelseledamot deltog i Global Heart Hub’s årliga möte utanför London 25–27 augusti, för nätverksarbete, kunskap och tips. Global Heart Hub står för

HCM SS

MEJL: info@hcmsvenska.se

ORGANISATIONSNUMMER: 802540-7662, WEBBPLATS: www.hcmsvenska.se

majoriteten av kostnaderna. HCM SS bekostade resekostnader till och från Arlanda och styrelsemedlemmen stod själv för resekostnaderna i England.

6. En annan styrelseledamot deltog i International HCM Summit för sjukvårdspersonal i Boston 25–27 oktober, samt i Global CVCT Forum i Washington, DC, 9–11 december. ”Summit” är ett högspecialiserat fortbildningsmöte för hjärtsjukvårdens personal, och CVCT är ett internationellt forum för forskning kring hjärt- och kärlsjukdomar. Dessa och de övriga internationella mötena har varit mycket viktiga i arbetet med att hålla oss uppdaterade som förening.
Resekostnaderna för att delta i ovanstående bekostades till fullo av styrelseledamoten själv.
7. Vi förmedlar fortsatt systematiskt ny internationell kunskap och erfarenheter till medlemmarna via kvartalsvisa medlemsbrev. Dessa hålls ganska korta och sammanfattar aktuell kunskap, samt hänvisar ofta till vår egen eller andra webbplatser för den som vill fördjupa sig.
8. Också under detta tredje år har vi haft ett bra samarbete med läkemedelsföretaget Bristol Meyers Squibb, ”BMS”, som internationellt marknadsför det hittills enda existerande specifika läkemedlet mot HCM (mavacamten; flera andra medel är på väg via andra företag). Via avgränsade kontrakt med BMS har vi under året utfört ett par viktiga samarbeten, där flera styrelseledamöter bidragit med kunskap för spridning till allmänheten och de medicinska professionerna om HCM. Eftersom dessa insatser görs ideellt, ger detta arbete å ena sidan föreningen en inkomst, och å andra sidan bidrar vi till kunskapsspridning om HCM i Sverige och Norden.

Vi är noga med att både i varje sådant av industrin arvoderat uppdrag, och vid industrisamarbete i allmänhet, ha en klar och transparent beslutsprocess som är etisk och söker HCM-patienters bästa.

Samarbetet med BMS resulterade hösten och vintern 2024–2025 i att ett antal artiklar om HCM, och strategier för att upptäcka HCM och vårda HCM-

HCM SS

MEJL: info@hcmsvenska.se

ORGANISATIONSNUMMER: 802540-7662, WEBBPLATS: www.hcmsvenska.se

patienter, trycktes i ett flertal tidningar. Ett kortare radioinslag gjordes också för Dagens Eko.

Under året inleddes också ett samarbete med läkemedelsföretaget Cytokinetics som har ett annat specifikt läkemedel mot HCM på väg.

9. Efter vårt allra första publika webinarium om HCM (motion och idrott vid HCM) under senvåren 2024, hölls ett webinarium för professionen i september 2024 (behandling av HCM). I februari 2025 hölls nästa webinarium, återigen för allmänheten (oro vid HCM). Nästa webinarium, för professionen, är planerat för hösten. Vi spelar in webinarierna och gör dem tillgängliga i efterhand via vår webbplats (www.hcmsvenska.se).
10. Under våren 2025 har vi medverkat i ett större möte i Stockholm, "Fokus Patient" där vi höll en separat workshop om HCM med hjälp av Lisa Salberg, CEO for HCMA USA.
11. Likaså under våren har styrelsen medverkat vid flera sammankomster för "1,6 miljoners-klubben" där också den klubbens medlemmar fått information om HCM. Flera medlemmar ur själva 1,6-miljonersklubben berättade också om sina egna livshistorier med HCM.
12. Vi kontaktade under året också de ansvariga för webbplatsen "1177" – där allmänheten kan söka kunskap om sjukdomar, och föreslog hur den kunde och borde uppdateras. Så skedde också.
13. Vår webbplats www.hcmsvenska.se är central i arbetet med att sprida kunskap om HCM samt rekrytera nya medlemmar. Arbetet med att göra en total översyn av webbplatsen har påbörjats under året och kommer att slutföras i höst.

Sammanfattningsvis har vi under verksamhetsåret varit mycket aktiva inom detta prioriterade arbetsområde – "att sprida kunskap om HCM".

***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.***

Diagnos, familjeutredning, behandling och uppföljning av HCM i Sverige är eftersatt och fragmenterad, och mörkertalet – människor med HCM som diagnosticeras fel eller inte alls – är fortsatt relativt stort. Under förra verksamhetsåret formulerade vi följande strategi för hur vår förening menar att vården vid HCM bör förbättras i Sverige:

- 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 universitetsklinikkontagning, och fortsatt uppföljning monitoreras digitalt därifrån, också de diagnostiska/terapeutiska/utredande insatserna från lägre sjukvårdsnivåer
 - ett gemensamt register utvecklas för detta tätare samarbete.

Vi fortsätter att föra fram denna strategi i olika fora, bl.a. i ovannämnda tidningsartiklar, radioinslag och externa möten. Hittills har den dock inte väckt stora reaktioner inom sjukvården eller dess förvaltningar. En av våra viktigaste kanaler för att föra fram denna strategi har blivit via samarbete med BMS, inte minst då BMS ännu inte lyckats registrera mavacamten som rabatterat läkemedel i Sverige.

Uppenbarligen bör detta första och hittills enda specifika läkemedel göras tillgängligt för lämpliga HCM-patienter i Sverige. Tack vare vårt ingripande i ett par enskilda patientfall – uppfångade genom föreningens medlemmar samt via FB-gruppen – har flera personer nu fått tillgång till läkemedlet, med rabatt och med mycket god och snabb effekt. De första svenska kardiologerna är således övertygade om denna nya terapimöjlighet.

Initierade kardiologer menar dock att kardiologkåren i allmänhet inte är övertygade om sjukdomen HCM:s allvar – ”det är en kronisk, relativt godartad sjukdom” – och

HCM SS

finner den nya behandlingen för dyr. Detta kommer rimligen att ändras när nya terapier kommer till marknaden – ett nytt och möjligen bättre medel är snart här, och genterapi testas f.n. – men kräver också koncentration av HCM-patienter inom den svenska vårdapparaten, enligt vårt strategiförslag.

En nyckel är troligtvis att de kardiologer som sköter HCM-patienter på de största svenska hjärtcentrumen blir övertygade om de nya möjligheterna. Vi hoppas att detta kommer att ske snart, och verkar varhelst vi kan i den andan, vid behov tillsammans med läkemedelsindustrin.

1. I december 2024 skrev vi ett remissvar till Socialstyrelsen angående lokaliseringen för avancerad kirurgi vid HCM, men har inte hört av dem vidare.
2. Vi valde i början av 2025 in två hedersmedlemmar i vår förening. Dessa två har gjort betydande insatser för HCM-vården i Sverige. De är toraxkirurgen med dr Per Wierup, Lund, och kardiologen med dr Peter Magnusson, Gävle.
3. Vi har arbetat hårt för att ordna en workshop om HCM i samband med det Kardiovaskulära vårmötet i Stockholm våren 2026, men är i skrivande stund osäkra på om detta blir av, p.g.a. otillräcklig finansiering.

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

Personlig rådgivning är en del av vårt medlemserbjudande och en handfull personer kontaktar vår förening varje år för hjälp med rådgivning kring HCM, särskilt i samband med deras kontakter med sjukvården. Vår rådgivning hjälper då personen/familjen att få en både bredare och djupare kunskap om sjukdomen HCM och dess utredning och behandling, och är därigenom en hjälp i kontakten med vården. Vad ska en adekvat utredning innehålla vid misstanke om HCM, och vid påvisad diagnos, med eller utan positivt gentest, hur och när ska familjeutredning

HCM SS

MEJL: info@hcmsvenska.se

ORGANISATIONSNUMMER: 802540-7662, WEBBPLATS: www.hcmsvenska.se

göras?

Likaså behöver många människor upplysning om vikten av regelbundna hjärtkontroller under hela livet vid påvisad HCM eller risk för ärftlighet. Endast så kan antalet plötsliga hjärtstillestånd p.g.a. HCM minskas. I förekommande fall hjälper vi till med kontakter med vården – remiss, detaljerade intyg osv.

Framför allt Facebookgruppen om HCM tycks bidra mycket till att kunskapen om HCM ökar i aktuella familjer. Facebookgruppen är också ett viktigt forum där medlemmarna stöttar varandra och utbyter erfarenheter.

Webbinarierna är också viktiga i arbetet med att vara ett stöd för personer med HCM, t ex webinariet om att hantera oro vid HCM.

Under året har vi påbörjat planering för uppstarten av digitala diskussionsgrupper för HCM-patienter och dessa kommer börja genomföras i höst.

Medlemsrekrytering

Sedan årsmötet i september 2024 har medlemsantalet gradvis ökat och uppgår nu till 118 medlemmar. Medlemsavgiften är 200 kr (individuell medlem) respektive 300 kr i familjemedlemsavgift (familj på samma adress).

Medlemserbjudandet har uppdaterats under året och inlägg har gjorts i FB-gruppen om vad vi erbjuder som förening. Webbplatsen är central i rekryteringen av nya medlemmar. Varje ny medlem får en personlig hälsning och ett välkomstbrev med information.

Styrelsens interna arbete

Föreningens ekonomiska resurser är mycket begränsade men ekonomin är stabil med en budget i balans. Saldot uppgår för närvarande till cirka 47 000 kr. Vänligen se särskild ekonomisk redovisning.

HCM SS

MEJL: info@hcmsvenska.se

ORGANISATIONSNUMMER: 802540-7662, WEBBPLATS: www.hcmsvenska.se

Vid årsmötet den 28 september 2024 och det efterföljande konstituerande mötet valdes:

Lottis Hörting till ordförande, Marianne Barret Witteberg till kassör, Joline Witteberg Barret till vice ordförande, Mark Boustedt till vice kassör, Jerker Liljestrand till ledamot och som föreningens representant inför medicinska professionen, Per Jansson till ny ledamot och förste vice sekreterare samt Marlene Boustedt till suppleant.

Den 29 juni hölls ett extra årsmöte på grund av förändringar i styrelsen. Joline Witteberg Barret valdes till ny ordförande och Helena Giliusson valdes till ny revisor. En ny suppleant till styrelsen har också valts in; Cecilia Sandberg.

Vi har under året arbetat med att stärka vår organisation bl.a. genom att söka personer som är intresserade av att engagera sig i styrelsens arbete och är glada över förstärkningen genom Cecilia och Helena.

Arbetet med att förbättra våra rutiner och arbetssätt pågår löpande. Förutom det extra årsmötet har styrelsen haft nio st styrelsemöten under verksamhetsåret.

Som vi inledningsvis nämnde i vår berättelse så utvecklas kunskap om HCM och HCM-vården snabbt och där har vi varit och behöver fortsatt vara flexibla och agera proaktivt. Utifrån våra begränsade resurser, både tidsmässiga och ekonomiska, så är det en stor anledning till att det strategiska arbetet vi föresatte oss inför verksamhetsåret har skjutits framåt.

16 september, 2025

Styrelsen för Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap