

Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap

Verksamhetsplan 2025-2026

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 för deras anhöriga.

Under de första verksamhetsåren har föreningen etablerat sig genom att skapa en välutvecklad webbplats samt sprida information i form av bland annat fysiska patientbroschyrer, ett webinarium som har hållits tillsammans med kardiologer och sjukvårdspersonal och genom våra sociala medier. Föreningen har även fortsatt att bygga och utveckla ett nätverk som består av sjukvårdskontakter, andra föreningar, industrin och internationella kontakter. Vi har tidigare fått pris som den snabbast utvecklade patientföreningen i Sverige. Vår Facebook-grupp har över 600 medlemmar och antalet medlemmar i föreningen ökar i snabbare takt än tidigare. I skrivande stund är vi över 115 medlemmar.

Kunskap om HCM och HCM-vården utvecklas snabbt och under det gångna året har mycket hänt som rör HCM i Sverige och Europa, och vi har ofta ombetts att medverka i olika sammanhang. Vi har valt att delta i de viktigaste aktiviteterna, 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 snabba utvecklingen av bland annat behandlingar inom HCM-området är vi medvetna om att vi behöver fortsätta vara flexibla och agera för att bidra till utvecklingen även under vårt fjärde verksamhetsår.

2. Mål och aktiviteter

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

Kanaler för förmedling av information och kunskap:

- **Webbinarieserierna** "Leva med HCM" för både personer med HCM och deras anhöriga samt "Diagnostik och behandling av HCM" för professionen. Två

HCM SS

webbinarier planeras för verksamhetsåret: ett för personer med HCM och deras anhöriga samt ett för professionen.

- **Webbplatsen:** HCM SS välutvecklade webbplats är även fortsättningsvis central för vår kunskapsförmedling till både allmänhet och sjukvårdspersonal. Den uppdateras kontinuerligt och fliken "Nyheter" sammanfattar artiklar, rapporter och andra väsentliga nyheter inom HCM-området. Webbplatsen som gick live under det första verksamhetsåret kommer att fortsätta granskas och uppdateras under verksamhetsåret.
- **Patientbroschyren:** Vi kommer att fortsätta distribuera patientbroschyren och skicka exemplar till kardiologmottagningar vid behov och efterfrågan.
- **Medlemsbrev:** Sällskapetets medlemmar och andra intressenter får liksom tidigare ett sammanfattande nyhetsbrev per mejl fyra gånger om året med senaste nytt från föreningen samt om utvecklingen av behandlingar och annat inom HCM-vården. Nyhetsbrevet kompletterar och understryker en del av nyheterna på webbplatsen.
- **Facebookgruppen:** Antalet medlemmar har fortsatt att öka och är nu över 600. Medlemmarna delar erfarenheter och tar del av information. Facebooksidan kommer även fortsättningsvis att vara en av våra rekryteringsplattformar för medlemskap.
- **Övriga sociala medier:** Utöver Facebook kommer Instagram att fortsätta användas för nyhetsspridning.
- **Presentationer och "HCM-resor":** Vi fortsätter att presentera och uppdatera våra egna "HCM-resor" och hjärtefrågor i olika sammanhang. De presentationer vi använder samlas på kontoret för att kunna återanvändas. Respektive presentatör är ansvarig för sin 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.
- **Digitala diskussionsgrupper:** Vi har påbörjat en planering för ett par diskussionsgrupper. Dessa diskussionsgrupper kommer att hållas för medlemmar i föreningen via videosamtal tillsammans med någon ur styrelsen. Mötena kommer att ha ett i förväg planerat diskussionsämne med målet att medlemmar ska få möjlighet att i mindre grupper diskutera om ett HCM-relaterat ämne tillsammans. Vi planerar att hålla minst två tillfällen under det kommande verksamhetsåret.

HCM SS

MEJL: info@hcmsvenska.se

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

B. 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 samt 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 fyra att fortsätta driva de specifika och genomförbara förslag till förändringar av HCM-vården som vi föreslog Socialstyrelsen och Sveriges Kommuner och Regioner (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 universitetsklinikkontagning och att fortsatt uppföljning monitoreras därifrån, också de diagnostiska, terapeutiska eller utredande insatserna från lägre sjukvårdsnivåer
 - ett gemensamt register utvecklas för detta tätare samarbete.

Enligt strategin ovan blir fokus i Sverige under det kommande året att vi i möjligaste mån fortsätter att stödja och inspirera det pågående förändringsarbetet för kvalitetshöjning av HCM-vården. Det gör vi genom samarbeten med sjukvården (kardiologer, barnkardiologer och SKR) samt kommunikation med sjukvårdens regulatoriska grenar (via Socialstyrelsen) och implementerande grenar (via SKR), med andra partners (paraplyorganisationer och läkemedelsindustrin) och 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 samverkan med sakkunniga och därigenom arbeta för att nå långsiktiga positiva effekter för HCM-frågor i stort. Följande aktiviteter fortgår under verksamhetsåret:

- Dialog och samtal med möjliga paraplyorganisationer för medlemskap.
- Månadsvisa möten med Hypertrophic Cardiomyopathy Association i USA (HCMA) för utbyte och support i olika frågor samt för inspiration.

HCM SS

MEJL: info@hcmsvenska.se

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

- Digitala nätverksmöten med Global Heart Hub (GHH) för att bidra till mer kunskap och medvetenhet om kardiomyopati internationellt. En representant från styrelsen deltar vid GHH:s konferens i Madrid i augusti 2025 för utbyte av erfarenheter och information till styrelsen.
- Skapande och upprätthållande av kontakter och samarbeten med industrin genom relevanta bolag (läkemedel och andra) både i Sverige och internationellt för att hålla oss uppdaterade om produktutveckling samt framföra synpunkter och perspektiv från HCM-patienter. Under kommande verksamhetsår planerar vi att utöka samarbetena med ytterligare intressanta företag inom HCM-området.

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

- **Svar på frågor om HCM:** Styrelsemedlemmar fortsätter under det fjärde verksamhetsåret att besvara förfrågningar från personer och familjer med HCM. Vid behov hjälper vi till med stöd, information och förslag till kommunikation med relevanta sjukvårdsinsatser. Detta är en prioriterad verksamhet och vi försöker alltid att ställa upp när föreningen blir kontaktad via någon av våra kanaler. Vi vill också utveckla detta genom att anonymt dokumentera de frågor vi får och de svar vi ger som ett led i vårt eget lärande.
- **Medlemsservice och rekrytering av nya medlemmar:** Vi vill nå fler personer med HCM och deras anhöriga för att kunna ge stöd och information. Rekrytering av fler medlemmar är också centralt för att gemensamt kunna uppnå målen under de närmaste åren. De nya diskussionsgrupperna som vi planerar för (se ovan) har även som mål att intressera fler att bli medlemmar i föreningen.
- **Kunskap om hur det är att leva med HCM – röster om HCM:** Under kommande verksamhetsår planerar vi att påbörja en insats för att få en bättre förståelse för hur personer med HCM och deras anhöriga hanterar sin livssituation och vilka behov de har. Detta kommer vi att göra genom en strukturerad informationsinsamling via en kvalitativ metod.
- **Medlemsbrevet** kommer fortsatt att gå ut fyra gånger per år.
- **Medlemserbjudandet** kommer att ses över och uppdateras vid behov.

HCM SS

MEJL: info@hcmsvenska.se

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

3. Att stärka vår egen interna organisation

För att vi ska ha förutsättningar att uppnå ovanstående mål är det centralt att vi fortsätter att stärka vår organisation, våra arbetssätt och vår administration av föreningen. Dessa delar har gradvis utvecklats sedan grundandet och vi fortsätter att finslipa dem under det fjärde verksamhetsåret. Styrelsens sammansättning har under verksamhetsår tre förändrats och vidare förändring kommer att ske till det nya verksamhetsåret. Styrelsen består i skrivande stund av fem styrelseledamöter och två suppleanter. Majoriteten har även annan sysselsättning på heltid. Styrelsen behöver arbeta vidare med att prioritera projekt och arbetsuppgifter för föreningen.

Vi planerar att starta ett volontärprogram så att fler medlemmar kan vara med och bidra i de projekt som intresserar dem och så att styrelsen kan fördela arbetsuppgifter på ett mer effektivt sätt. Vi i styrelsen ser fram emot ännu ett produktivt verksamhetsår för att nå ut till många fler med information och kunskap om HCM!

16 september, 2025

Styrelsen för Hypertrofisk Kardiomyopatis Svenska Sällskap



HCM SS

MEJL: info@hcmsvenska.se

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