



Effektrapport 2023

Avtryck vi gör



Hälsans stig är ett av Riksförbundet HjärtLungs bidrag till förbättrad folkhälsa. Stigarna skapas i samarbete mellan våra lokalföreningar och landets kommuner och konceptet ägs av Riksförbundet HjärtLung.

Innehåll

Varför behövs Riksförbundet HjärtLung?	4
Kort om riksförbundet HjärtLung	5
I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vi?	7
Vår verksamhetsinriktning 2023–2025	7
Kort om vår ekonomi	8
Vilken är vår övergripande strategi?	9
Bidrar vi till samhällsnytta?	10
– Utifrån arbetet för god hälsa och livsstil	10
– Utifrån forskning	12
– Utifrån vårt opinions- och påverkansarbete	14
– Som en fungerande förening	17
Hur vet vi vilka framsteg vi gör?	19
– Lärdomar	19

Effektrapporten 2023 – avgränsningar och fördjupningar

Varje år rapporterar vi om effekterna av vårt arbete till Giva Sverige, vilket ger oss ett viktigt tillfälle att reflektera över vår riktning och vårt arbete. Riksförbundet HjärtLung är medlem i Giva Sverige, en branschförening som arbetar för tryggt givande. I effektrapporten berättar vi kort om vårt syfte, mål, bakgrund och fyra fokusområden med resultat, prestationer och effekter. Effektrapporten omfattar året 2023 och delar av 2022.

Verksamhetsberättelsen för 2022 redogör för helheten och i årsredovisningen finns en ekonomisk sammanställning och en balans- och resultaträkning.

Vi har valt att fördjupa oss i följande fyra områden i effektrapporten 2023:

Sid 10: **Hälsa och livsstil**

Sid 12: **Forskning**

Sid 14: **Opinionsarbetet**

Sid 17: **En fungerande förening**



Cirka 2 miljoner

människor i Sverige är drabbade av sjukdomar i hjärta, kärl och lunga.

Varför behövs Riksförbundet HjärtLung?

Cirka 2 miljoner människor i Sverige uppskattas vara drabbade av sjukdomar kopplat till hjärta, kärl och lunga. Något som många gånger skulle kunna avhjälpas med förebyggande insatser, god egenvård och livsstilsförändringar.

Hjärt- och kärlsjukdom ligger bakom flest dödsfall i Sverige. Inom sjukvården saknas många gånger en sammanhållande vård för den enskilde, vilket försämrar sjukdomsförloppet och förutsättningar för ett bra liv. Det är bekymmersamt att viktiga vårdinsatser inte ges, trots stark evidens och trots högsta prioritet i nationella riktlinjer. Detta gäller inte minst inom livsstilsområdet.

Många gånger känner man sig ensam i sin diagnos utan att ha någon som stöttar en för att motivera till livsstilsförändringar.

Tillsammans blir vi starka med en gemensam röst i debatten och i påverkansarbetet. I föreningsarbetet ger vi varandra viktig kunskap och stöttning under trevliga former.

Kort om Riksförbundet HjärtLung

Riksförbundet HjärtLung är en av Sveriges största patientorganisationer, med närmare 35 000 medlemmar och 170 föreningar över hela landet. Tillsammans har vi kunskap, kraft och engagemang att ge människor som lever med hjärt-, kärl eller lungsjukdom ett längre och rikare liv.

Riksförbundet HjärtLung vill verka för största nytta för våra medlemmar med hjärt-, kärl- och lungsjukdom och deras närstående. Vi är en ideell förening som har cirka 35 000 medlemmar och verkar för att de omkring 2 miljoner personer i Sverige med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv.

Vi lyfter våra frågor gentemot vårdens beslutfattare och bidrar till livsviktig forskning. Vi arbetar för att förebygga hjärt-, kärl- och lungsjukdom både inom vården och genom livsstilsförändringar hos den enskilde så att färre personer insjuknar i dessa sjukdomar. Vi satsar på olika aktiviteter för motion, gemenskap och ökad kunskap genom föreläsningar, cirklar, tematräffar och hälsocoacher. Vi ger råd och stöd i vardagen, samlar människor till erfarenhetsutbyte för att stärka varandra samt för att vara en stark opinionsbildare i samhällsdebatten.

Riksförbundet HjärtLung har verkat i Sverige i över 80 år. Solidaritet och omtanke om patienter har präglat förbundet från början. När vi bildades som De lungsjukas riksförbund 1939 låg vårt fokus på att bekämpa tbc och att stötta de drabbade.

Vi engagerade oss sedan i hjärtsjukdom – den icke smittsamma sjukdomen – som fortfarande skördar flest offer. Därefter breddade vi vårt uppdrag till att omfatta KOL och andra lungsjukdomar som är obotliga och utgör ett stort problem för den enskilde. Sedan 2019 finns vi också till för personer med kärlsjukdom.

Snabbkoll på Riksförbundet HjärtLung

- 1939 bildades De lungsjukas förbund för att bekämpa tbc.
- 2013 bytte vi namn till Riksförbundet HjärtLung.
- I över 80 år har Riksförbundet HjärtLung verkat i Sverige.
- Vi har cirka 35 000 medlemmar i 137 lokalföreningar över hela landet vilka samverkar genom 21 länsföreningar.
- Vi har sju medlemsorganisationer.
- Vi arbetar för att förebygga hjärt-, kärl- och lungsjukdom inom vården och hos den enskilde.
- Vårt mål är att de cirka 2 miljoner personer i Sverige som har en sjukdom i hjärta, kärl och lunga och deras närstående ska ha ett längre och rikare liv.

Riksförbundet HjärtLung:



Tillhandahåller anpassade livsstilsaktiviteter för våra medlemmar.



Stödjer patientvald forskning.



Samarbetar med hälso- och sjukvården.



Informerar, utbildar samt opinionsbildar gentemot politiker och beslutsfattare.



Riksförbundet HjärtLung ska vara en stark patientorganisation för våra medlemmar och för alla personer med de diagnoser vi företräder.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar vi?

Riksförbundet HjärtLung är en ideell förening, en patientorganisation som är politiskt och religiöst obunden. Vid årsskiftet 2022/2023 hade vi 34 506 medlemmar, varav många arbetar ideellt i våra föreningar. Ett antal medlemmar är också direktanslutna till riksförbundet.

Vi har 137 lokalföreningar över hela landet vilka samverkar genom 21 länsföreningar. Vi har sju medlemsorganisationer anslutna till förbundet, Alfa-1 Sverige, Aorta Dissektion Föreningen Skandinavien, Apné Sverige, FH Sverige, Riksförbundet för Lungfibros, PAH Sverige och Viking.

Våra primära målgrupper är personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom och deras närstående. Våra sekundära målgrupper är stödjande, sjukvårdspersonal och riskgrupper.

Förbundskansliet har cirka 12 personer anställda som bereder och verkställer förbundsstyrelsens beslut. Vår medlemstidning Status ges ut 6 ggr/år. Vi har ett 90-konto som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.



Riksförbundet HjärtLung samlad till kongress i juni 2022.

Kongressen är föreningens högsta beslutande organ och hålls vart tredje år. Senaste kongressen ägde rum den 1–3 juni 2022. Kongressen består av 77 ombud.

Vår verksamhetsinriktning 2023–2025

Riksförbundet HjärtLung är en stark patientorganisation för personer med erfarenhet av de diagnoser vi företräder. Vi arbetar för att personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska få ett längre och rikare liv.

Vad vi behöver göra för att stärka Riksförbundet HjärtLung för framtiden

I vår omvärld kommer förändringar snabbt och vi måste vara förberedda och kunna anpassa oss för att stå fortsatt starka. För att fortsätta vara en stark patientföreträdare ska vi fokusera på att:

- Stärka grunden genom att värva nya medlemmar.
- Stärka arbetet med att öka våra intäkter.
- Stärka vi-känslan i riksförbundet genom att berika och stödja varandra på lokal-, läns- och riksnivå.
- Stärka vårt förebyggande hälso- och livsstilsarbete.
- Stärka kännedomen om Riksförbundet HjärtLung genom enhetlig kommunikation och marknadsföring.
- Stärka och hålla fast vid det arbete vi gör.

Kort om vår ekonomi

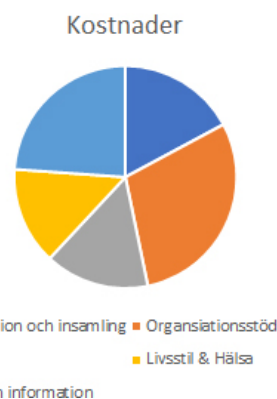
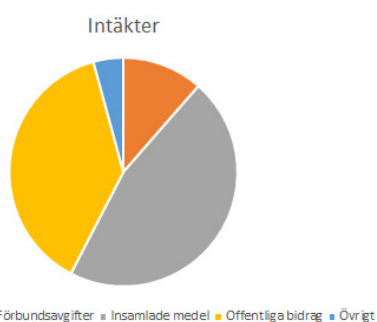
Cirkeldiagrammen visar riksförbundets intäkter och kostnader för verksamhetsåret 2022.

Intäkterna är lägre än kostnaderna och årets resultat på -18,7 Mkr har minskat det egna kapitalet, som består av tidigare gåvor och testamenten. Förbundsavgifterna är den del av medlemsavgifterna som går till riksförbundet och insamlade medel är alla bidrag och gåvor från privatpersoner, företag, organisationer och stiftelser.

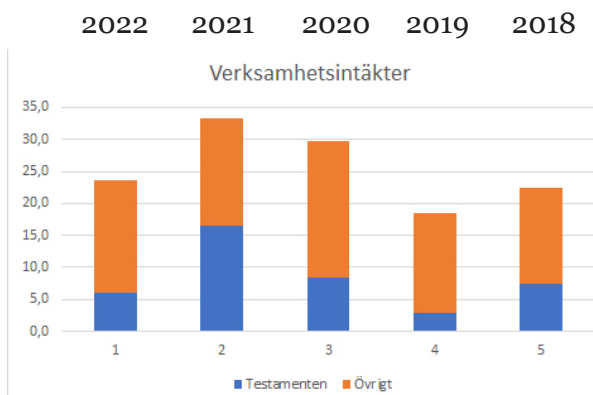
Kostnaderna är uppdelade efter verksamhetsområde inklusive personalkostnader och fördelade gemensamma kostnader. Organisationens totala

verksamhetskostnader för 2022 uppgår till 40,2 Mkr.

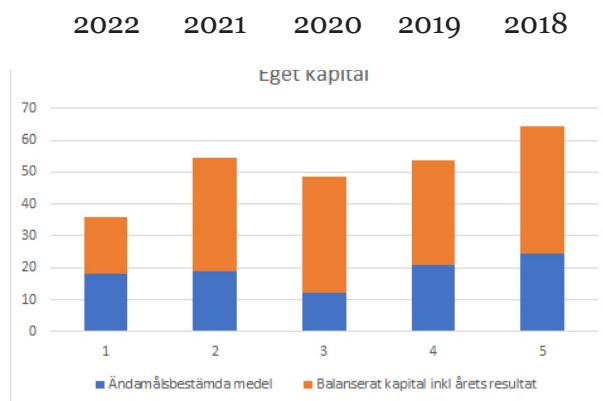
Verksamhetsintäkterna minskade betydligt under 2022 i jämförelse med föregående år. Det berodde på att intäkterna från gåvor och testamenten minskade betydligt. Verksamhetskostnaderna ökade dessutom med jämfört med föregående år, bland annat på grund av en inlösen av pensionsutfästelse. Resultatet av de finansiella investeringarna uppvisade också ett underskott vilket berodde på att hela aktiemarknaden påverkades av både kriget i Ukraina och den höga inflationen. Utifrån den ekonomiska situationen har vi under 2023 anpassat vår kansliorganisation och minskat antalet tjänster.



Verksamhetsintäkter 2018–2022, Mkr



Eget kapital 2018–2022, Mkr



Vilken är vår övergripande strategi?

För att Riksförbundet HjärtLung ska ha hög trovärdighet och legitimitet är det av högsta vikt att vi företräder många personer med våra diagnoser. För att öka antalet medlemmar behöver vi erbjuda olika sätt att vara medlem, utifrån medlemmens behov.

Hälsa och utbildning

Riksförbundet ska uppmuntra och motivera till livsstilsförändringar som främjar hälsan. Våra föreningar har ofta en bred verksamhet som erbjuder exempelvis motions- och träningsaktiviteter, diagnosföreläsningar och sociala aktiviteter.

Vår ”Tillsammans-verksamhet” ger alla medlemmar möjlighet till digital träning och gemenskap tillsammans med våra hälsocoacher och motionsledare på vår webb.

Våra patientutbildningar, som har fokus på egenvård och livskvalitet, är ett verktyg för vårdcentraler och sjukhus. Syftet är att erbjuda personer med KOL, förmaksflimmer, hjärtsvikt eller sömnapné samma möjligheter till kunskap i hela landet.

Opinionsbildning

Vi driver intressepolitiskt påverkansarbete för våra kärnfrågor i syfte att trycka på för en mer personcentrerad hälso- och sjukvård. Vår trovärdighet och styrka som opinionsbildare ligger dels i att vi har legitimitet att företräda patientperspektivet, dels i att vi har en uttalad ambition att vara medskapare till en bra vård för alla patienter. I ryggen har vi cirka 35 000 medlemmar som bidrar med sina erfarenheter.

Utifrån framgångarna med kampanjer och rapporter som Flimmerrapporten, Känn pulsen och Sedd i vården kan vi dra lärdomar hur vi kan jobba ännu bättre med opinionsbildning. Våra medlemsundersökningar är underlag till vår åsiktsbildning.

Patientvald forskning

De senaste tio åren har vi gett ekonomiskt stöd till ca 150 forskningsstudier som kan förbättra livsvilkoren för dem som lever med hjärt-, kärl- och lungsjukdom. Vi har satsat på forskning som utgår från patientens perspektiv i vår strävan att bidra till att utveckla vården. Det omfattar både de diagnoser förbundet företräder och de organisatoriska problem i vården som våra medlemmar drabbas av. Våra utbildade forskningspartners deltar i forskningsprojek-

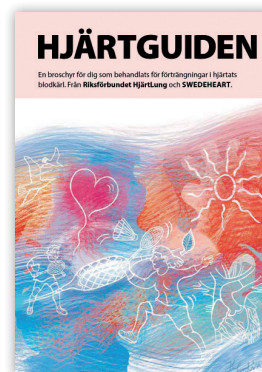
ten och bidrar med erfarenhet av att leva med olika diagnoser. I varje nummer av vår medlemstidning Status finns en artikel om något av de forskningsprojekt som fått finansiering av Riksförbundet HjärtLung. Under 2023 pågår ett arbete med att utvärdera inriktningen av vårt stöd till forskningen. Förbundsstyrelsen har därmed beslutat att inte utlysa forskningsmedel i år.

Hjärt-lungräddning

Kurser i hjärt-lungräddning, utmärkelsen Årets hjärt-lungräddare och HLR-veckan är utmärkta exempel på viktig verksamhet för oss, som både gör livsviktig nytta och stärker kännedomen om oss.

Hälsans stig

Hälsans stig är ett annat starkt varumärke inom riksförbundet som vi nu utvecklar för att ytterligare stärka stigarnas möjligheter till såväl motion som avkoppling.



Bidrar vi till samhällsnytta?

Vår vision är att alla människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv. Vi kan se att vi på flera sätt bidrar till medlems-, förenings- och samhällsnytta genom vårt arbete. Vi lyfter fyra fokusområden i vår effektrapport för att fördjupa oss i dessa.



UTIFRÅN ARBETET FÖR GOD HÄLSA OCH LIVSSTIL

Våra medlemmar träffas regelbundet för hälsofrämjande aktiviteter med motionsträning, föreläsningar, erfarenhetsutbyten, tematräffar, cirklar med mera. På så sätt bidrar vår verksamhet till gemenskap, ökad kunskap och möjlighet till livsstilsförändringar.

Under 2020 startades Tillsammans, en webbaserad kampanj som blev ett digitalt centrum för en rad olika aktiviteter och en möjlighet för individuellt socialt stöd i pandemitider. Syftet var att minska ofrivillig ensamhet och vi fick ekonomiskt stöd av Socialstyrelsen. De aktiviteter som erbjöds var telefoni med en hälsocoach, rådgivning i frågor om kost och motion. Sju digitala tematräffar i grupp genomfördes där personer kunde samtala om sina upplevelser i ämnen som stress, sömn och ensamhet. Genom kampanjen kunde vi även nå nya målgrupper, exempelvis yngre personer. Nu är Tillsammans en ordinarie verksamhet hos oss.

Våra livesända träningspass – lättgymna, medicinsk yoga och Qigong har ökat i popularitet under åren. Från att vid starten ha omkring 20 deltagare har antalet deltagare ökat till över 100.

Vi gör nu en satsning på att ta fram nya träningsfilmer för att möta den ökade efterfrågan och bli ännu mer tillgängliga för våra medlemmar.

Tillsammans har lett till att många människor genom stöd och kontakter fått en bättre både psykisk och fysisk hälsa.

Fler hälsofrämjande aktiviteter

Vi satsar på att utveckla andra aktiviteter för god egenvård och för att öka kunskap om våra diagnoser. Tre utbildningsmaterial har tagist fram för diagnoserna KOL, hjärtsvikt och förmaksflimmer med samlingsnamnet "Aktiv med HjärtLung". Materialet fokuserar på att deltagarna i grupp ska träffas och se värdet av en god egenvård för att

kunna ha en bra livskvalitet.

Vi samarbetar med så kallade hälsocoacher, med uppdraget att hålla hälsomöten lokalt med medlemmar. Sedan pandemin har deras roll breddats genom att även erbjuda digitala träffar.

Hälsomöten och Tematräffar:

[Tematräff Sömn](#)

[Tematräff Stresshantering](#)

[Tematräff Ensamma tillsammans](#)

[Hälsomöten](#)

[Återträff Lycka](#)

[Återträff Ensamhet](#)

[Bas-duken](#)

[Flimmer-duken](#)

[KOL-duken](#)

[Svikt-duken](#)

Vi satsar på att ge anpassad gymnastik för vår målgrupp både genom fysiskt material och digitalt. Vi erbjuder medicinsk yoga digitalt liksom hälsocoacher som stöttar enskilda personer i gruppträffar. Vi har fortsatt sprida våra korta filmer som vänder sig till personer med KOL, vilka kan användas av både vården och deras patienter. Just diagnosen KOL är viktig att lyfta då de personer som är diagnostiserade med KOL ofta skäms för sin diagnos på grund av kopplingen till rökning. Detta vill vi ändra på och genom information till våra medlemmar kommer fler att nås av budskapet att KOL-diagnosen inte är något man behöver skämmas för.

Effekterna vi kan se av vårt hälsofrämjande arbete för medlemmarna är en förbättrad livskvalité och en större förståelse för sin egen eller sin anhöriges sjukdom.

Fler liv räddas med hjärt-lungräddning

Varje år rapporteras ca 5 500 hjärtstopp utanför sjukhus i Sverige. Av de som drabbas överlever ca 600. Forskning visar att 70 procent fler liv skulle kunna räddas om hjärt-lungräddning (HLR) startas direkt och en hjärtstartare används inom tre minuter. Hjärt-lungräddning är en viktig del av vår verksamhet.



Våra medlemmar träffas regelbundet för hälsofrämjande aktiviteter med motionsträning, föreläsningar, erfarenhetsutbyten och tematräffar.

För att uppmärksamma vikten av HLR utser riksförbundet varje år Årets hjärt-lungräddare i samarbete med Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Stiftelsen för hjärt-lungräddning i Sverige. Riksförbundet HjärtLung har tillsammans med Svenska rådet för hjärt-lungräddning också givit stöd till ett särskilt nätverk för överlevare efter hjärtstopp och deras närstående. Nätverket har satt upp en Facebookgrupp där man samlar nästan 400 deltagare som utbyter stöd och erfarenheter.

Dessutom uppmärksammar vi vikten av HLR under HLR-veckan varje år. Senast lyfte vi särskilt vikten av att hjärtstartare placerade utanför sjukhus är registrerade i Svenska hjärtstartarregistret. Först när en hjärtstartare är registrerad i hjärtstartarregistret kan SOS Alarm, sms-livräddare och andra se var den finns och hjärtstartaren ytterligare bidra till att rädda liv. Inför HLR-veckan tog vi fram flyern Tillsammans för ett hjärtsäkert Sverige, med en checklista för hjärtstartare. Vi kartlägger hjärtstartare över hela landet i syfte att uppmana innehavare att registrera dem i hjärtstartarregistret. Vi följer också upp hjärtstartarens skyltning, underhåll och utbildning. Med hjälp av våra många medlemmar och vår breda lokala förankring kan vi tillsammans bidra till ett mer hjärtsäkert Sverige.

Vårt hjärt-lungräddningsteam (HLR-teamet) är ett resursteam inom riksförbundet som består av en handfull HLR-huvudinstruktörer från den egna organisationen. De utbildar nya HLR-instruktörer i län som inte har egna HLR-huvudinstruktörer.

Varje år utbildar vi cirka 3000 personer i HLR. Effekten av riksförbundets arbete med hjärt-lungräddning är att fler människors liv räddas vid hjärtstopp utanför sjukhus.

Hälsans stig - ett bidrag till folkhälsan

Hälsans stig är ett koncept med lättillgängliga stigar som finns att tillgå för allmänheten i hela landet. Hälsans stig finns på 160 platser runt om i Sverige. Under 2022 och 2023 tillkom nya stigar i Kåge, Kävlingeån, Skellefteåhamn, Töreboda, Umeå, Alvesta, Tibro och Vingåker. Genom Hälsans stig förbättrar vi folkhälsan steg för steg. Konceptet ägs av Riksförbundet HjärtLung och stigarna skapas i samarbete mellan våra lokalföreningar och landets kommuner.





Foto: Shutterstock

Vi har stöttat forskning på områden som fysisk träning, tobakens effekter, stressens betydelse och kostens påverkan på kranskärslsjukdom.



UTIFRÅN FORSKNING

Riksförbundet HjärtLung arbetar med insamling och stöd till klinisk och patientvald forskning som utgår från patientens perspektiv. Vi vill bidra till att utveckla vården och våra prioriterade områden är rehabilitering, förebyggande av återfall och försämring av sjukdomen, egenvård, bättre livsstil och mental hälsa samt om mötet med vården. Det är forskningsfält som omfattas av många kunskapsluckor och syftar till att göra vardagen lättare för individen efter diagnos, att mildra effekterna av sjukdom och att förlänga livet för personer med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom.

Forskning utifrån medlemmarnas perspektiv

Riksförbundet samlar en unik kunskap utifrån medlemmars egna erfarenheter om hur livet är med en kronisk sjukdom. Kunskap som ligger till grund för vilka forskningsprojekt som erhåller

stöd från riksförbundets insamlingsmedel. År 2022 delade vi ut projektbidrag om ca 2,3 miljoner kronor fördelat på 17 olika forskningsprojekt utifrån våra prioriterade områden.

Under 2023 pågår ett arbete med att utvärdera inriktningen av vårt stöd till forskningen. Förbundsstyrelsen har därmed beslutat att inte utlysa forskningsmedel i år.

Enligt den internationella Interheart-studien, som genomfördes på cirka 15 000 personer, kan 80% av alla hjärtinfarkter förklaras av osunda levnadsvanor. Vi har under de senaste decennierna stöttat forskning på områden som fysisk träning, tobakens effekter, stressens betydelse och hur kost påverkar utvecklingen av kranskärslsjukdom.

Under 2022 har riksförbundet bland annat bidragit till forskning gällande lungsarkoidos, medfödda hjärtfel, KOL, kärlsjukdom, stress, covid-19, fysisk aktivitet, cystisk fibros, högt blodtryck, tobak och förmaksflimmer.

Effekterna av forskning inom vården bidrar till nya och bättre behandlingsmetoder och därigenom ett friskare och aktivt liv för personer med kroniska sjukdomar.

Forskningspartners är populära

Intresset har ökat hos forskare för att ha med en forskningspartner i forskningsprojekt för att bidra med patienterfarenheter. Riksförbundet har ett antal forskningspartners vilka är medlemmar och patienter just med erfarenhet av egen sjukdom. De deltar och bidrar till olika projekt med unika brukarsynpunkter. De deltar även i olika styrgrupper för de nationella kvalitetsregistren och i arbetet med SKR:s kunskapsstyrning.

2 350 000 kr
delade Riksförbundet HjärtLung ut 2022,
fördelat på 17 forskningsprojekt.

Beviljat 2022

Följande forskningsprojekt tilldelades ekonomiskt stöd av Riksförbundet HjärtLung 2022:

NORRLAND

Kardiovaskulära komplikationer efter COVID-19 -
registerstudier. Umeå Universitet, 150.000 kr

**Upplevelser av beteendeförändring som en del av
egenvården för personer med KOL.**

Umeå Universitet, 200.000 kr

Riskmarkörer för framtida hjärt-kärl- och lungsjukdom -
en substudie i SCAPIS-Umeå. Umeå Universitet, 100.000 kr

SVEALAND

**Livskvalitet hos personer som behandlats kirurgiskt för
popliteartäraneurysm.**

Karolinska Institutet, 150.000 kr

**SCOPIC – The Stockholm COPD Inflammation Cohort.
Precisionsmedicin för patienter med kroniskt obstruktiv
lungsjukdom.**

En prospektiv kohortstudie i primärvården.

Karolinska Institutet, 100.000 kr

**Hjärtstopp på sjukhus hos patienter som bedömts av
Mobil Intensivvårdsgrupp (MIG) inom 24 h före hjärt-
stoppet;**

en retrospektiv observationsstudie baserad på det svenska
Hjärt-Lungräddningsregistret.

Karolinska Institutet, 150.000 kr

**Uppföljning och behandling av stress, oro och ångest
hos patienter med hjärtinfarkt med normala kranskärl
med ett internetbaserat stödprogram.**

Karolinska Institutet, 100.000 kr

**Fysisk aktivitetsnivå och stillasittande efter hjärtinfarkt,
mätt med accelerometer.**

Stockholm, 200.000 kr

**Bensår hos äldre personer i kommunal vård – kan fler
botas med enkla ingrepp för åderbräck?**

Karlskoga lasarett, 100.000 kr

**Kan individanpassad fysisk träning för patienter med
POTS (posturalt ortostatiskt takykardisyndrom) efter
Covid-19 bidra till en ökad fysisk funktion, en aktivare
vardag och en förbättrad livskvalitet?**

Karolinska Universitetet, 200.000 kr

**Enkel metod kan förutspå återfall samt komplikationer
vid förmaksflimmer.**

Danderyds sjukhus, 100.000 kr

**Psykosocial stress som riskfaktor för yngre och äldre
hjärtinfarktpatienter.**

Uppsala Universitet, 250.000 kr

**PRAXIS – en longitudinell studie av vuxna med astma
och KOL.**

Örebro Universitet, Institutionen för
Medicinska vetenskaper, (100.000 kr)

GÖTALAND

Screening för förmaksflimmer.

Lunds Universitet, 100.000 kr

**Risk för nedslag i aortagraft/EVAR vid bakteriemi/funge-
mi - En retrospektiv kohort-studie i Skåne år 2010-2021.**

Lunds Universitet, 150.000 kr

**Förenklad diagnostik av hjärtsvikt utifrån klaffplanets
rörelse och vänster förmaksstorlek.**

Lunds Universitet, 100.000 kr

Kognition och fatigue vid medfödda hjärtfel.

Lunds Universitet, 100.000 kr





Foto: Anders Nordeman

Riksförbundet HjärtLung fokuserar på flera intressepolitiska huvudfrågor i opinionsarbetet under kongressperioden.



UTIFRÅN VÅRT OPINIONS- OCH PÅVERKANSARBETE

Vårt mål är att verka för förändringar i samhället på en strukturell nivå för en effektivare och mer förebyggande vård för den enskilde, för god eftervård och egenvård för personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom. Det gör vi genom att delta i debatten, lyfta frågor i sociala medier, i pressmeddelanden och i artiklar. Vi är engagerade i olika nätverk, kvalitetsregister, samråd hos regeringen, myndigheter och andra beslutsfattare. Under kongressen 2022 tillträdde Anders Åkesson som ny ordförande och gjorde genast avtryck i sjukvårds-Sverige.

Ett kvitto på effekten av vårt påverkansarbete är att Anders Åkesson rankas som en av Sveriges 100 mest inflytelserika personer i svensk sjukvård i Dagens Medicins maktlista.

Riksförbundet HjärtLung, med förbundsordförande Anders Åkesson som representant, ingår också i regeringens patientråd. Patientrådet är ett viktigt forum för dialog mellan regeringen och de organisationer som företräder patienters och deras närståendes intressen. Anders Åkesson är en av 13 ledamöter i



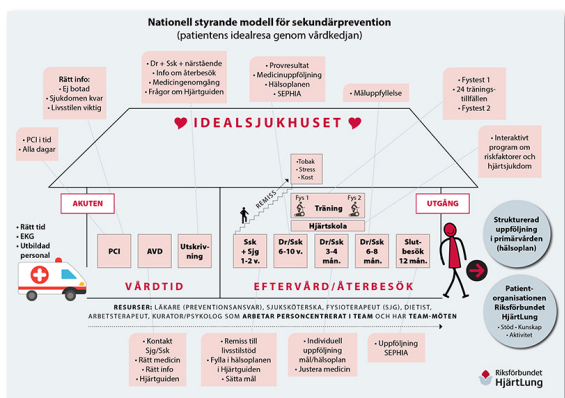
Foto: Riksförbundet HjärtLung

Riksförbundets förbundsordförande Anders Åkesson.

patientrådet som träffas två till fyra gånger per år.

Personcentrerad vård

Med ett långsiktigt påverkansarbete riktat mot flera regioners omorganisationer har vi fångat upp en positiv respons och förväntar oss en stor samhällsnytta längre fram när det gäller personcentrerad vård i sjukvården. Vi driver på för personcentrerad vård utifrån ledorden partnerskap, patientberättelse och en personlig hälsoplan. Detta med hjälp av Modellen för ett idealsjukhus.



Modellen för idealsjukhuset visar på hur vårdkedjan borde se ut för en patient för att förhindra återinsjuknande.

Vi har utvecklat en modell för personcentrerad hjärtvård i samarbete med vården. Stora delar av denna modell finns nu med i ett förslag om en ny nationell vårdmodell som implementeras i flera regioner. Utvecklingen av modellen var baserad både på resultaten från riksförbundets SPICI-studie och kvalitetsregistret SEPHIA. Modellen bygger på tydlig information till patienten, individuell hälsoplan och ett teambaserat stöd för livsstilsförändringar under de första sex månaderna. Syftet med modellen är att minska risken för återinsjuknande och att minska risken för tidig död.

Effekten är att patienter upplever fördelar som ökad trygghet och kontinuitet, vilket ger dem bättre möjligheter att uppnå varaktiga förbättringar av sin livsstil och motverka återfall i sjukdomen.

Förbättrad kunskap för en ökad jämlikhet i vården

Vi deltar även i SKR:s arbete med att utveckla ny kunskap för sjukvården inom ramen för kunskapsstyrningen. Genom att ta fram personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp inom olika sjukdomsområden är syftet att skapa en jämlik och effektiv vård baserad på bästa tillgängliga kunskap. I det publicerade vårdförloppet för KOL-patienter baseras de identifierade utmaningarna i KOL-behandlingen på kunskap och erfarenheter förmedlade av medlemmar i Riksförbundet HjärtLung. Ett vårdförlopp följer en patients resa genom sjukdomen och beskriver vad hälso- och sjukvården borde göra vid varje givet tillfälle man möter patienten. Under 2022 och 2023 har vårdförloppet utökats till att även innefatta inläggande vård.

För att hantera en kronisk sjukdom är det viktigt att minska risken för ohälsosamma vanor, som till exempel riskbruk av alkohol, och att få stöd för att sluta

röka. Inom ramen för kunskapsstyrningen har vår organisation varit involverad i en nationell arbetsgrupp för att förbättra förebyggande insatser och behandlingar med fokus på levnadsvanor. Arbetsgruppen har tagit fram ett nytt vårdprogram och utvecklat en generisk modell riktad till andra grupper som arbetar med kunskapsstöd inom vården. Den generiska modellen utgår från erfarenheter dokumenterade av Riksförbundet HjärtLungs medlemmar och tydliggör utmaningar patienter kan uppleva i förhållande till levnadsvanor. Genom att förmedla medlemmarnas syn på vikten av att ta itu med ohälsosamma levnadsvanor har vi bidragit med ett patientperspektiv till vissa delar av vårdprogrammet.

Effekten är att tillvaratagandet av patienterfarenheter gör kunskapsstöd mer relevanta för patienter, vilket ger bättre förutsättningar för en mer personcentrerad vård. Effekten är också nationell och inte enbart regional eller lokal då kunskapsstöden tas fram centralt.

Personer som lever med långvarig eller kronisk lungsjukdom tillhör vanligtvis en så kallad riskgrupp. Det betyder att de har en ökad risk att bli allvarligt sjuka om man drabbas av till exempel influensa. Därför satsade Riksförbundet HjärtLung resurser på att engagera organisationen i att sprida budskapet om att man bör vaccinera sig mot bland annat influensa, pneumokocker och covid-19.

Riksförbundet har också förespråkat ett nationellt vaccinationsprogram för personer i riskgrupp. I januari 2022 beslutade regeringen om ett nytt nationellt sådant. Det omfattar hittills bara vaccination mot pneumokockinfektion. Riksförbundet efterfrågade och fick riktad information till berörda riskgrupper från Folkhälsomyndigheten. I en lägesrapport skriver myndigheten att vaccinationsprogrammet inte har varit i gång tillräckligt länge för att utvärdera vaccinationstäckningen. I den årliga uppföljningen av influensavaccination, som gjorts av Folkhälsomyndigheten, kan vi däremot glädjande nog se en ökad täckningsgrad i åldersgrupper som vanligtvis befinner sig i riskgrupp.

Genom att delta och genomföra informationskampanjer sprider vi kunskap om vikten av att förebygga ett insjuknande som kan göra stor skillnad för människor som lever med våra diagnoser.

Inför valet 2022 tog Riksförbundet fram en folder med information om förbundets viktigaste frågor, en ny sida på webben samt spred riktad information till medlemmarna.



Effekten är att Riksförbundet bidrar till tillgången av tillförlitlig information för att medborgare ska få ökad kunskap och kunna göra ett informerat val.

Nationellt och internationellt samarbete

Samarbete och medlemskap i andra organisationer är viktigt för oss. Med en stark gemensam röst ofta i samverkan med andra kan vi påverka beslutsfattare och vården och därmed verka främjande av hälsan för våra medlemmar och alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom. Riksförbundet HjärtLung är medlem i Funktionsrätt Sverige, en paraplyorganisation som samlar 41 patient- och funktionshinderorganisationer i landet med totalt ca 400 000 medlemmar. Tillsammans driver vi de funktionsrättsfrågor och intressepolitiska frågor som är gemensamma.

Riksförbundet HjärtLung är en del av det civila samhället och vi engagerar oss på flera sätt för att bidra med våra perspektiv. Vi är även medlem i följande organisationer och samarbetar med dem i olika frågor: Arbetsgivarföreningen Fremia, Folkspel, Forum for Health Policy, Giva Sverige, HandikappHistoriska föreningen, HLR-rådet, Forska! Sverige, Ideell Arena, Livet som Gåva, Studieförbundet ABF och Tobaksfakta. Vi samverkar och stöder även följande

organisationer/forum som Leading Health Care och svensk insamlingskontroll.

Med syftet att förbättra kvaliteten i vården så har vi deltagit i ett arbete med nationella riktlinjer för vård vid astma och KOL. Vi är också engagerade i flera kvalitetsregister i Sverige.

Riksförbundet medverkar i SKR:s arbete med att utveckla ett nationellt system för kunskapsstyrning i syfte att utveckla en kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. Det finns 23 nationella programområden med tillhörande arbetsgrupper där riksförbundet deltar i arbetsgrupperna för sekundärprevention, hjärtsvikt samt lung- och allergisjukdomar. Riksförbundet deltar även i samråd med myndigheter som E-hälsomyndigheten, Socialstyrelsen och Inspektionen för vård och omsorg. Riksförbundet HjärtLung är medlem i European Heart Network (EHN) och The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) samt European Lung Foundation (ELF). Vi deltar också i två nordiska nätverk för systerorganisationer, Nordiska Hjärtunionen (NHU) samt Nordiska Hjärt- och Lungsjukas Förbund (NHL).



Medlemmar möts i Bålsta för Riksförbundet HjärtLungs kongress 2022.



SOM EN FUNGERANDE FÖRENING

Det är i läns- och lokalföreningen samt i medlemsorganisationerna som våra medlemmar i huvudsak engagerar sig och möts. I verksamhet med fokus på hälsa och livsstil, för kunskapsutbyte, påverkansarbete, hjärt-lungräddning och motionsverksamhet. Vårt mål är att ha fungerande föreningar i hela landet och ett viktigt uppdrag för förbundskansliet är att ge föreningsstöd.

Vår förenings ändamål är att tillsammans, med hjälp av kunskap, kraft och engagemang, ge människor som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ett längre och rikare liv. Riksförbundet driver opinion på ett nationellt plan, arbetar med värkning, insamling och ger föreningsstöd. Föreningarna kan ansöka

om utvecklingsbidrag och jubileumsbidrag och riksförbundet tillhandahåller material som kan beställas av föreningarna från vår webbutik. På vår webbplats hjart-lung.se finns lokala föreningssidor och sidan "För föreningar" där det finns stöd och verktyg för föreningens arbete.

Riksförbundet har ett gemensamt medlemsregister som används både centralt och av alla föreningar. Registercoacher har utbildats för att stötta och utbilda våra registeransvariga i föreningarna. Från och med 2020 ingår alla föreningar i den centrala inkasseringen vilket innebär att alla medlemsavgifter aviseras centralt ifrån. Sedan 2021 löper vårt medlemskap över kalenderår istället för löpande. Medlemsavgiften är 200 kr per år och 100 kr för alla under 18 år.

Vi fortsätter vår digitala utveckling

Vi har på många sätt blivit mer digitala de senaste åren och vår ambition är att bli än mer digitalt kompetenta för att nå ut till våra föreningar med kunskap och förenkla erfarenhetsutbyten över hela landet. Bland annat görs många insatser för att utbilda medlemmar i digitala verktyg och stötta och coacha föreningarna efter behov.

Förbundsstyrelsen håller sina endagsmöten digitalt, revisionen träffas genom digitala träffar och protokoll och olika handlingar e-signeras.

Vi tar fram utbildningsfilmer för att stötta föreningarna i sitt arbete. Utöver det genomför vi fler webbsända seminarier och föreläsningar. Många aktiva inom organisationen är överens om att vi även i framtiden kommer att blanda de digitala mötena med fysiska träffar, då vi ser fördelar med båda sätten.

Vi fått en högre digital mognad vilket har skapat möten och gemenskap för att motverka ofrivillig ensamhet och social isolering samt också möjliggjort att det demokratiska arbetet har kunnat fortsätta.



Våra föreningsaktiva värvar nya medlemmar och berättar om verksamheten.

Fler medlemmar

Medlemsantalet har ökat under 2022

Under året har föreningar, medlemsorganisationer och Riksförbundet med gemensam kraft framgångsrikt ökat medlemsantalet i organisationen. Efter några tuffa år i och med pandemin ser vi nu en positiv medlemsökning. Under hösten 2022 genomfördes en större värvningskampanj för att nå nya medlemmar men också en återvärvningskampanj bland tidigare utträdna medlemmar genom att erbjuda medlemskap för både 2022 och 2023, vilket gav ett mycket bra resultat sista kvartalet.

I Tillsammans så har vi kunnat synas och kunnat bjuda in till aktiviteter vilket lockat många nya medlemmar och även nya åldersgrupper till oss. Ett stort avbräck för oss har dock varit att nå ut till nyligen insjuknade personer i vården, dvs. att få delta i patientutbildningar i vården för att sprida information. Vi ska framöver satsa mer på stöd och utbildning till våra valberedningar i föreningarna.

35 000 medlemmar

2022 fick vi 3900 nya medlemmar

Hur vet vi vilka framsteg vi gör?

Riksförbundet HjärtLung har utvecklats med nya digitala arbetsätt, vilket varit till gagn för våra föreningar och medlemmar. Vi har blivit mer tillgängliga, kan dela erfarenheter och når lättare ut med vår kunskap.



LÄRDOMAR

Vi satsar på att bli ännu mer digitala, för att nå ut till fler människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom. Bland annat satsar vi på fler webbsända seminarier och utbildningar. Även om många har känt sig ovana med den digitala tekniken så är vi positiva till att ha både digitala och fysiska möten. Genom nya arbetsätt har vi nått ut till både gamla och nya medlemmar, framförallt i yngre ålder (50–65 år), till fortsatt engagemang i föreningen.

Korta och långa digitala medlemsträffar med deltagare från hela landet har varit mycket värdefulla liksom digitala samråd hos beslutsfattare för att lyfta för oss viktiga frågor. En förutsättning har varit information och utbildning om digitala plattformar. Vi har lärt oss att löpande utbilda medlemmar för att få fler att känna sig trygga med tekniken.

På kort sikt har den digitala tekniken hjälpt oss att genomföra aktiviteter när vi inte kunnat träffas fysiskt. På lång sikt kommer det att spara tid och pengar, vara bra för klimatet och ge mindre stress i vardagen.

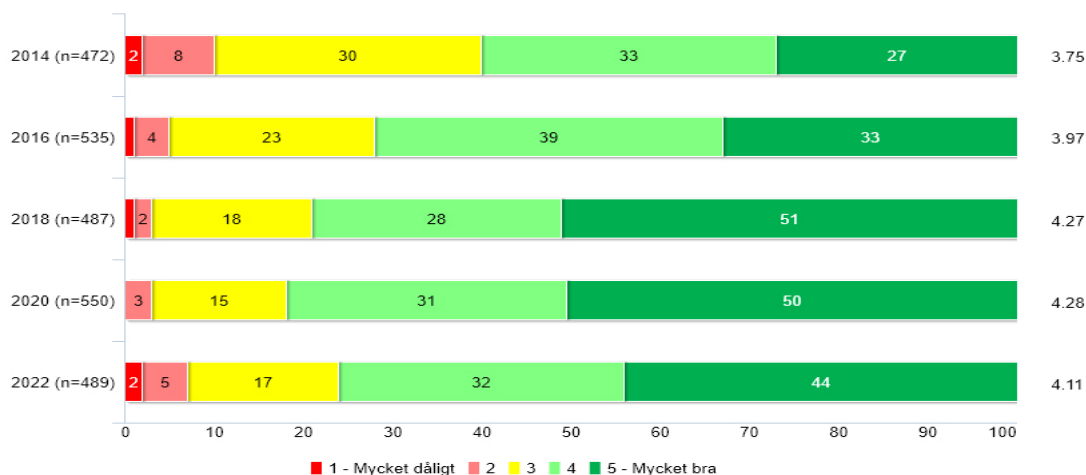
Positiv utveckling i olika mätningar

Riksförbundet HjärtLung genomför regelbundet mätningar för att spegla nöjdheten hos föreningarna. Sedan 2014 genomförs NFI (Nöjd Förenings Index) vartannat år. En enkät skickas till samtliga förtroendevalda som får svara på hur de utnyttjat det stöd förbundet ger och hur detta har upplevts. Detta var den femte undersökningen och totalt besvarades enkäten av 524 förtroendevalda vilket ger en effektiv svarsfrekvens på 34%.

De senaste åren har inneburit stora förändringar för oss alla. Särskilt gäller detta förstås möjligheten till fysiska aktiviteter. Samtidigt har krav och förväntningar på digitala lösningar ökat. Helhetsbetyget från föreningarna är fortfarande mycket högt och lite drygt tre fjärdedelar (76%) av de tillfrågade har givit de högsta betygen 4 eller 5.

Tidningen Status är fortfarande flitigt använd och högt uppskattad. Många föreningar har utnyttjat det administrativa stödet för medlemsregistret vilket också fått de högsta omdömena i denna mätning. Vi kan även konstatera att kansliet får fina betyg. Vi kan dock se att förväntningarna har förändrats och ökat vilket gör att vi kommer arbeta ytterligare för att ge en tillgänglighet av högsta klass.

Om du tänker på stödet du har fått från förbundskansliet, vilket sammanfattande helhetsbetyg vill du då ge?



Riksförbundet HjärtLung

Riksförbundet HjärtLung är en av Sveriges största patientorganisationer, med närmare 35 000 medlemmar och 170 föreningar över hela landet. Tillsammans har vi kunskap, kraft och engagemang att ge dig som lever med hjärt-, kärl eller lungsjukdom ett längre och rikare liv.



Bli medlem!

Som medlem får du kunskap om din diagnos och kan ta del av andras erfarenheter. Du får inspiration och motivation till en hälsosammare livsstil. Du får råd och stöd i dina kontakter med vården. Dessutom blir du del av något större – en landsomfattande organisation som lyfter våra frågor gentemot vårdens beslutfattare och bidrar till livsviktig forskning.

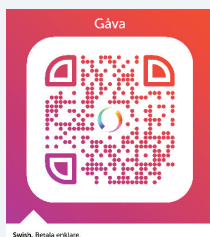


Stöd oss!

Stöd vår verksamhet för att de som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ska ha ett längre och rikare liv. Läs mer om vår insamlingsverksamhet på hjärt-lung.se.

BG: 901-0109

Swish: 90 101 09



Riksförbundet HjärtLung

Wollmar Yxkullsgatan 14, 1 trappa
118 50 Stockholm

Telefon: 08-556 06 200

E-post: info@hjärt-lung.se

Organisationsnummer: 802000-6410