

Verksamhetsberättelse 2017

Bakgrund

Nätverket för PAH är en ideell förening som verkar för att ge stöd åt patienter och deras närstående som lever med pulmonell arteriell hypertension (PAH) eller med kronisk tromboembolisk pulmonell hypertension (CTEPH). Föreningen är grundad 2009 och är medlem i såväl Riksförbundet HjärtLung, Riksförbundet Sällsynta Diagnoser och i PHA Europe.

Styrelsen

Styrelsen har under 2017 bestått av: Patrik Hassel, ordförande, Peter Bäärnhielm, kassör, Nina Dahlerup, sekreterare, och Hanne Dahlerup

Revisor, Tommy Wiman, ersättare, Jerry Folin

Valberedningen Ulla Jakobsson och Siv Bägerfelt.

Medlemmar

Under 2017 har antalet medlemmar vuxit till 160 (145 medlemmar 2016). Runt 70 procent av medlemmarna är patienter, övriga är närstående eller stödmedlemmar.

Hänt under 2017

Informationsmöten med PAH-center

På årsmötet för 2016 fick styrelsen i uppdrag att stärka organisationen och att utöka samarbetet med de PAH-center där de som diagnosticerats med sjukdomen behandlas. Målet var att tre informationsmöten skulle hållas tillsammans med PAH-center. Styrelsen har fullföljt detta uppdrag och genomfört möten i Umeå (maj), Göteborg (oktober) och Linköping (november). Under 2017 har ytterligare två möten genomförts, ett på Karolinska sjukhuset i Solna (maj) och ett på Skånes universitetssjukhus i Lund (september).

Handlingsplan för PAH-vården

I samband med den internationella dagen för pulmonell hypertension, den 5 maj, samlades representanter från PAH-föreningen, Riksförbundet Hjärt-lung, Riksföreningen Sällsynta diagnoser, representanter för PAH-vården, landstingspolitiker och läkemedelsindustrin, för att diskutera vilka utmaningar vi som förening ser och hur vi vill hantera dem.

Mötet resulterade i ett beslut att fram till maj 2018 ta fram ett förslag till handlingsplan för att utveckla PAH-vården i Sverige utifrån ett brukarperspektiv. PAH-föreningen är ansvarig för att ta fram ett sådant förslag. Hela styrelsen från PAH-föreningen medverkade på mötet.

Internationellt möte kring utveckling av PAH-vård för barn

I juni samlades representanter från myndigheter, läkemedelsindustrin, PAH-expertyper och patientföreningar för att diskutera hur PAH-vården för barn kan utvecklas. I dagsläget finns det få PAH-specifika läkemedel som är godkända för barn. Orsaken är att det är en ovanlig sjukdom hos barn och att kliniska tester på barn generellt är svårt. På mötet som ägde rum i London i juni berättade Patrik Hassel från PAH-föreningen om utmaningarna utifrån ett patientföreningsperspektiv. För svenskt vidkommande handlar det inte bara om att det är få läkemedel för barn som är godkända utan också att vården saknar den tydliga struktur som finns inom PAH-vården för vuxna. Under hösten har arbetet fortskridit med att hitta lösningar för att utveckla PAH-vården av barn under ledning av det Europeiska läkemedelsverket.

Almedalen

För tredje året i rad medverkade PAH-föreningen på Almedalsveckan på Visby, Gotland i början av sommaren. Under den vecka som evenemanget äger rum arrangeras 1000-tals seminarier och stället är som en magnet som lockar politiker, företag och media. Almedalsveckan är främst ett utmärkt tillfälle att knyta kontakter och det gjorde vi. Peter Bäärnhjelm och Patrik Hassel representerade föreningen.

Samarbetet inom Europa

Varje år har den Europeiska paraplyorganisationen (PHA Europe) ett gemensamt möte och de 7 senaste åren har detta möte skett i Barcelona och så även 2017. I år var det stort fokus på ekonomi. PHA Europe och många nationella föreningar har ett stort beroende av bidrag från läkemedelsindustrin för att kunna bedriva sin verksamhet. Under senare år har dessa bidrag successivt krympt och att hitta alternativa sätt för finansiering stod högst på agendan under mötet. Vår förening har i jämförelse med de flesta föreningar inom PH Europe endast ett litet ekonomiskt stöd från läkemedelsindustrin och påverkas i nuläget inte.

Glädjande för svenskt vidkommande var att svensk forskning kopplat till PAH för första gången uppmärksammades av inbjudna PAH-expertyper. För svenskt vidkommande handlar det om att vi som förening står starka ekonomiskt utan stöd från industrin. I år deltog 63 deltagare från 35 länder. PHA Europe stod för resa och logi för en representant från varje nationell förening (flera länder har fler än en förening). Från Sverige deltog Patrik Hassel.

Fortsatt verksamhetsstöd från HjärtLung

Hjärt-Lung meddelade strax innan jul att vi som förening får fortsatt verksamhetsstöd. För varje medlem kommer vi att få 350 kr per medlem över 18 år och 175 kr för medlem under 18 år.

Plan för 2018

En rad aktiviteter är redan inplanerade under 2017:

- Informationsmöten tillsammans med PAH-teamet i Uppsala den 22 januari
- Förslag till handlingsplan för PAH-vården i maj.
- Ungdomsläger på Fårö i juni.

Stockholm den 10 januari 2018



Patrik Hassel

Ordförande PAH-föreningen



Peter Bäärnhielm

Ledamot



Nina Dahlerup

Ledamot