

# Verksamhetsberättelse PAH Sverige 2018

## Bakgrund

PAH Sverige 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, och i PHA Europe.

## Styrelsen

Styrelsen har under 2018 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 2018 har antalet medlemmar vuxit till 162 (160 medlemmar 2017). Runt 70 procent av medlemmarna är patienter, övriga är närstående eller stödmedlemmar.

## Hänt under 2018

Idag är vi fyra personer som aktivt arbetar med föreningen. Allt arbete i verksamheten sker ideellt och för att kunna fortsätta växa och utvecklas kommer vi behöva fler som aktivt engagerar sig. Engagemang kan ske i många olika former. Ett lyckat exempel på ett regionalt initiativ kommer från Göteborg där två personer som själva lever med PAH/CTEPH bestämde sig för att ordna träffar för andra med sjukdomen. Detta har varit mycket uppskattat och resulterat i ett flertal träffar där man träffats på ett kafé eller restaurang och samtalat.

På riksplanet har styrelsen fortsatt med informationsmöten tillsammans med PAH-enheterna på landets universitetssjukhus och vi har nu haft möten på samtliga sjukhus. Vi har också beslutat att fortsätta med dessa möte som har uppskattats av både patienter, närstående och av dem som jobbar inom vården. Under 2019 planerar vi möten i Umeå och Göteborg. Under året har vi också deltagit på en rad konferenser om sjukdomen både nationellt och internationellt.

En viktig händelse för oss som förening var att vi i maj 2018 tecknade en överenskommelse att arbeta närmare den föreningen (Svensk föreningen för pulmonell hypertension) som omfattar merparten av den personal som jobbar med PAH/CTEPH. Som effekt av överenskommelsen har vi under året haft en tätare dialog mellan föreningarna och den har också resulterat i att vi som förening blivit invalda i styrgruppen för det nationella kvalitetsregistret för PAH/CTEPH. Detta ger oss möjlighet att påverka vad vi, utifrån ett patientperspektiv, tycker är värdefullt att följa upp kopplat till vården inom PAH/CTEPH.

En annan viktig händelse var det läger för unga vuxna som föreningen arrangerade på Fårö i somras. Lägre var mycket uppskattat och vi har beslutat att på nytt ordna läger sommaren 2019. Anledningen till att vi just nu ger ett extra stöd till yngre med sjukdomen är att vi ser att det finns ett stort behov och det faktum att de yngre är vår framtid.

## Fortsatt verksamhetsstöd från HjärtLung

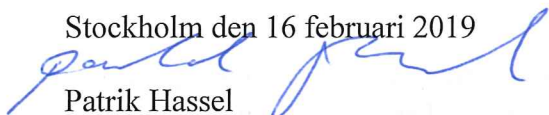
Hjärt-Lung har meddelat att vi som förening får fortsatt verksamhetsstöd. För varje medlem kommer vi att få 350 kr per medlem över 18 år och 175 kr för medlem under 18 år.

## Plan för 2019

En rad aktiviteter är redan inplanerade under 2019:

- Informationsmöten tillsammans med PAH-teamen i Umeå och i Göteborg
- Seminarium Patienten i fokus på kardiovaskulära vårmötet tillsammans med representant från Svensk förening för Pulmonell Hypertension
- Möte i samband med världsdagen den 5 maj
- Ungdomsläger på Fårö.
- Möten med styrgruppen för det nationella kvalitetsregistret för PAH/CTEPH

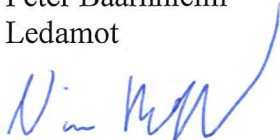
Stockholm den 16 februari 2019



Patrik Hassel  
Ordförande PAH-föreningen



Peter Bäärnhielm  
Ledamot



Nina Dahlerup  
Ledamot