



Riksförbundet

HjärtLung

Förbundsinfo nr 2

Fredagen den 13 maj 2016

I detta nummer:

- **Kongressen 2016 - Nu är det inte långt kvar!**
- **Kongresshandlingarna på hemsidan**
- **Vi välkomnar Alfa-1 som ny riksförening till Riksförbundet HjärtLung**
- **Tack för det givande telefonsamtal et den 10 mars**
- **Nya hemsidan lansera**
- **Stöd på webben i det ideella arbetet**
- **Kom ihåg - registrera aktuella förtroendevalda**
- **Förtydligande av Föreningsnamnen**
- **HLR-info**
- **Hjärtemånaden**
- **Livet från den ljusa sidan – En berättelse i kampanjen Ljuset På!**
- **Att ansöka om bidrag från Hjärt- och Lungsjukas fond**
- **Nytt vattengymnastikprogram**
- **Film om hjärtsvikt och förmaxflimmer**
- **Nu förbättrar vi webbshopen**
- **En tillbakablick – Alva Asp berättar om TBC**
- **Nominera till årets eldsjäl**
- **Sommarstängt på förbunds-kansliet**

Kongressen 2016 - Nu är det inte långt kvar!

Nu börjar vi närma oss slutet av denna kongressperiod och därmed starten på en ny. Kongressen 2016 äger rum den 1-3 juni. Vi kommer under kongressdagarna att förutom stadgeenliga förhandlingar få ta del av härliga kulturinslag från interna och externa krafter samt inspirerande föreläsningar med föreningslivet i fokus. Vi kommer också att få besök av andra organisationer som medverkar med utställningar. Allt detta i en fantastisk miljö vid Mälarens strand på konferenshotellet Aronsborg, Bålsta.



Förbundsstyrelsen och förbunds-kansliet hälsar varmt välkomna till kongressen 2016!

Kongresshandlingarna på hemsidan

Inför kongressen finns nu samtliga handlingar publicerade på förbundets hemsida under sökvägen; "Om oss"/Organisation/Förbundskongress/2016 Förbundskongress". Vi har noterat att några av er som fått kongresshandlingarna via post inte fått hela ombudslistan. Om detta gäller dig som ombud eller er som förening så finns alltså hela listan för nedladdning på hemsidan. Du är välkommen att höra av dig till förbunds-kansliet om du önskar att vi skickar förteckningen till dig via post.

Vi välkomnar Riksföreningen Alfa-1 som till Riksförbundet HjärtLung

Riksförbundet HjärtLung välkomnar Riksföreningen Alfa-1 Sverige som nu valt att ansluta sig som medlemsorganisation till förbundet. Hurra!



Bild på Alfa-1 Sveriges ordförande Inga-britt Good samt Riksförbundet HjärtLungs Kanslichef Christine Cars-Ingels.

Alfa-1 Sverige är en patientförening som arbetar för att optimera livskvaliteten för personer med alfa-1-antitrypsinbrist (AAT-brist) och för att patienter med bristen ska få den bästa möjliga behandlingen.

Riksföreningen Alfa-1 Sverige är rikstäckande och bildades 13 november 2004 i Malmö. Idag har föreningen ca 200 medlemmar från norr till söder och samlar barn/ungdomar, vuxna och anhöriga, som berörs av AAT-brist.

En av föreningens viktigaste funktioner är att förmedla och skapa ett kontaktnät människor emellan. Föreningen anordnar tematräffar med föreläsningar samt lokala aktiviteter av olika slag.

Föreningens vision är att alla med AAT-brist ska få rätt och tidig diagnos, kunna prioritera det friska och skapa goda vanor. Genom forskning finna relevant behandling och som mål kunna bota sjukdomen. Målgruppen är patienter och anhöriga, alla som vill stödja föreningens verksamhet.

Det finns ingen som ensam klarar av att bevaka sin rätt eller sina intressen inom viktiga - ibland livsviktiga - områden som rör AAT-brist. När man själv eller någon i familjen drabbas av sjukdom på grund av alfa-1 antitrypsinbrist (AAT-brist) kan livet förändras plötsligt och dramatiskt. Det kan vara leversjukdom hos ett litet barn eller

svår lungsjukdom med emfysem hos en något äldre. Frågorna är många och okunskapen om genetisk KOL är ofta stor. Här kan föreningen vara till stor hjälp. Genom att sprida erfarenheter kan de hjälpa och stödja andra i likvärdiga situationer. En intensiv forskning, för bättre behandling, bedrivs på ett flertal platser i världen.

Läs mer: www.alfa-1.se



Tack för trevliga och givande telefonsamtal den 10 mars

Den 10 mars ringde vi på förbundskansliet till er lokalföreningar. Vi kontaktade ordförande och genomförde ett kort samtal för att berätta om vad som är aktuellt just nu inom förbundet, vilka kommunikationsvägar vi har och höra efter hur ni har det i er förening. I föregående cirkulär när vi informerade om detta lovade vi också en återkoppling efter "rund-ringningen" vilket nu bifogas detta cirkulär.

Nya hemsidan lanserad

Riksförbundet HjärtLungs nya hemsida är nu lanserad. Det är riktigt roligt att detta genomförts och att flera engagerade i organisationen har varit med och byggt upp sidan. Om er förening inte börjat använda webbverktyget som förbundet tillhandahåller – var inte orolig - Det är aldrig försent, kontakta oss på förbundskansliet så berättar vi hur ni går tillväga.

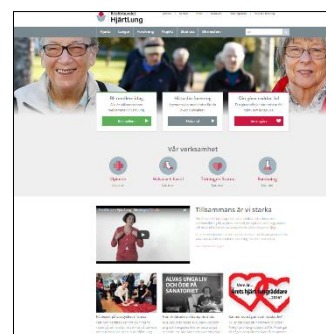


Bild på hemsidans start-sida.

Till hemsidan: www.hjart-lung.se

Stöd på webben i det ideella arbetet

I det ideella arbetet kan det vara många olika saker att tänka på. Vi på förbundet vill stödja er i det arbetet så mycket vi bara kan. En del i det arbetet är att vi i och med nya hemsidan hjärt-lung.se förbättrat Föreningsstöd-sidan. Där finns nu mycket ny och aktuell information om förbundets organisation, medlemsvärvning, verksamhet, kongress, nyhetsbrevet Förbundsinfo, information om sammanträden för förbundet, konferenser och utbildningar, kongressinformation, styrande och vägledande dokument, stadgar, policys, försäkringsinformation och olika mallar för brev och andra verktyg och tips för att underlätta för er.

Sidan är öppen för alla och är också tänkt att skapa intresse för att engagera sig i en förening inom HjärtLung.

Länk till Föreningsstöd-sidan: komma dit direkt. <http://www.hjärt-lung.se/kontakt/foreningsstod/>

Numera är det endast sidan för att nå FS-protokollen som det krävs lösenord för. Det är samma lösenord som tidigare. Behöver du lösenordet skicka ett mejl med föreningstillhörighet samt förtroendeuppdrag till info@hjärt-lung.se eller kontakta växeln 08- 55 606 200.

Kom ihåg - registrera aktuella förtroendevalda

Kom ihåg att skriva in er aktuella styrelse och övriga förtroendevalda på er hemsida och i medlemsregistret. Samma sak med föreningens kontaktuppgifter, det är angeläget med rätta uppgifter både på hemsidan och i medlemsregistret. Genom uppgifterna i medlemsregistret får vi bland annat möjlighet att kommunicera med er och era förtroendevalda. Det kan tex handla om nyhetsbrev till föreningarna och inbjudningar till specifika förtroendevalda (ordförande, studieorganisatörer, eftervårdsombud osv). Hemsidan är ett av föreningens ansikten utåt och värdefull för att nå ut och visa vilken verksamhet man har.

Finns frågor om hur man går tillväga för att ändra uppgifterna, varmt välkommen att kontakta ansvarig person nedan.

Ändringar i medlemsregistret:
helene.silfver@hjärt-lung.se

Ändringar på hemsidan:
peter.engholm@hjärt-lung.se

Förtydligande av föreningsnamnen

Förbundskansliet har sedan kongressen 2013 fått frågor och synpunkter då och då på hur föreningsnamnen ska skrivas. En del har tolkat det som att föreningsloggan bestämmer hur vi skriver namnen, exempelvis Föreningen Karlstad HjärtLung. Rekommendationen har hela tiden varit att föreningsnamnet ska skrivas Föreningen HjärtLung Karlstad. Detta framgick också när vi från förbundskansliet skickade ut föreningsloggorna och brevmallen efter kongressbeslutet 2013.

Föreningsnamnen hanteras rätt och får den rätta tyngdpunkten genom att:

1. Inleda med att det är en läns- eller lokalförening
2. Det är en förening som heter (Läns)Föreningen HjärtLung (och tillhör Riksförbundet HjärtLung). HjärtLung är det gemensamma tilltalsnamnet.
3. Det är en läns- eller lokalförening med ett områdes- eller ortnamn. Det vill säga med ett underförstått "i". Föreningen HjärtLung i Karlstad.
4. Vi får en naturlig koppling mellan Vårt tilltalsnamn i Föreningen HjärtLung och bestämmelseort Karlstad
5. Vi ser med denna ordning Föreningen HjärtLung som det primära och orten talar om var i Sverige föreningen finns.

På liknande sätt var förbundets föreningsnamn konstruerade åren före namnbytet "Hjärt- och Lungsjukas förening i Karlstad"

Konstruktionen Föreningen Karlstad HjärtLung är mindre lyckad då orden Föreningen och Karlstad får tyngdpunkten och vårt tilltalsnamn HjärtLung blir eller upplevs som sekundärt.

Detta kan tyckas motsägelsefullt då man betraktar loggan och försöker härleda

namnet ur den. Logotypen ger oss bilden och vad som är "laddat" i den av förhoppningsvis positiva känslor, trovärdighet och seriositet. Men inte nödvändigtvis i vilken ordning våra föreningsnamn förväntas skrivas.

Vi kommer att återkomma med tips och råd kring hur vårt interna "språk" hanteras, det vill säga, hur vi skriver förbunds- och föreningsnamn i löpande text och hantering av förkortningar med mera.

HLR-info

För kännedom bifogas HLR-info maj 2016 som i dagarna sänds till läns- och lokalföreningarnas hlr-ansvariga, hlr-huvudinstruktörer och – instruktörer.

Hjärtemånaden

Under februari rådde det stor aktivitet i landets alla delar. Många föreningar genomförde flertalet aktiviteter – allt från föreläsningar till att lära ut hur man tar sin puls. Riksförbundet deltog på en del av dessa aktiviteter och kände stor beundran för allt engagemang det fina arbete som utfördes. Vi har verkligen nått ut under årets Hjärtemånad. Vår kampanj "Känn Pulsen" var en av insatserna under februari, där föreningarna erbjöds att låna rollup och kunde gratis beställa foldrar som berättar hur man tar sin puls.

Syftet med "Känn Pulsen" var att få allmänheten att upptäcka eventuell oregelbunden puls. En puls som inte slår regelbundet bör undersökas då det kan vara förmaksflimmer som är orsaken.

Känn Pulsen genererade 44 artiklar och flera inslag på TV och radio.

Tillsammans med Livstycket genomfördes en temadag "Kvinnohjärtat". Syftet var att skapa en kunskaphöjande aktivitet där kvinnor med utländsk bakgrund lärde sig mer om hur hjärtat fungerar och hur man tidigt kan upptäcka dess sjukdomar. De som deltog fick bland annat prova på hur man gör hjärt-lungräddning och de fick information om hur man kan upptäcka flera av de folksjukdomar som är kopplade

till hjärtat, t ex förmaksflimmer och hjärtsvikt. Även hur föreningslivet fungerar var en av aktiviteterna. Sammanlagt deltog ett 80-tal kvinnor. Dagen invigdes av Hjärtlungs förbundsordförande Inger Ros tillsammans med Livstyckets verksamhetschef Birgitta Notlöf.

Till Hjärtemånaden tog vi fram en film där kardiologen Kristina Hagwall berättar om förmaksflimmer. Den användes vid "torgmöten" och liknande.

Under Hjärtemånaden lanserade vi även foldern Livet från den ljusa sidan – En berättelse i kampanjen Ljuset På! Där möter vi Magdalena, Anders och Barbro, personer som alla lever rika och självständiga liv trots att de bär på någon av diagnoserna förmaksflimmer, hjärtsvikt eller KOL. Till detta tog vi fram tre korta filmer om hur det är att leva med en diagnos. Anders Juhlin berättar hur det är att leva med förmaksflimmer. Maria Steiner, hur det är att leva med hjärtproblem. Jan Broström berättar hur det är att leva med KOL.

HjärtLung Falköping blev februari månads Ljuset På!- förening. Som ett tack för fint arbete under Hjärtemånaden belönade vi HjärtLung Trelleborg-Vellinge-Svedala, HjärtLung Gotland samt HjärtLung Skövde med varsin tårta. HjärtLungs föreningar hade möjlighet att visa upp sig hos Apoteket Kronan samt Apoteket AB även under Hjärtemånaden.

Totalt anordnade 20 län aktiviteter och tillsammans värvades 527 nya medlemmar.

Till alla som medverkade vill vi ge ett stort tack för er stora insats.



Livet från den ljusa sidan – En berättelse i kampanjen Ljuset På!

Vi har varit på besök hos vår medlem Anders Juhlin som lever med förmaksflimmer. Anders berättar om livet och hur musiken är hans bästa medicin. Häng med!

<https://www.youtube.com/watch?v=4y3V2o4V6Q>



Att ansöka om bidrag från Hjärt- och Lungsjukas fond

Bidrag från Hjärt- och Lungsjukas fond kan sökas för föreningars rekreationsresor samt att stödja föreningarnas innovativa verksamhet. För rekreationsresor kan bidrag sökas vid två tillfällen per år. Dels för endagsresa för max 50 medlemmar och med 100 kr/deltagande medlem d v s totalt maximalt 5000 kr. Dels för resa med som mest tre övernattningsnätter och för max 50 personer. Bidrag utgår här med 100 kr/deltagande medlem och övernattningsnätter d v s max 15 000 kr.

Ansökan med beskrivning av resans syfte och deltagarförteckning skickas till riksförbundet i efterhand när resan gjorts.

Nytt vattengymnastikprogram

Nu finns ett nytt vattengymnastikprogram att köpa. Vi har samarbetat med ett företag som heter SOND. Beställning görs direkt från dem och vi har en bra rabatt. För att få rabatten krävs en kod. Föreningarna kan beställa program till era instruktörer.

Varje medlem får också beställa program med rabatt. Krävs kod.

Vill man beställa andra program från SOND får man 20% rabatt på dem. Denna rabatt får utnyttjas hur många gånger som helst under året.

Alla inköp görs direkt via hemsidan www.sond.nu och man är välkommen att ringa 0320-92355 om man behöver hjälp.

KODER

Föreningar

Kod: HjärtLung Förening

Pris 200 kr + frakt. Föreningar får inte köpa in program för enskilda medlemmar eller andra än sina medlemmar.

Medlemmar

Kod: HjärtLung Medlem

Pris 450 kr + frakt. Medlemmen får inte köpa in program för andra än föreningens medlemmar.

Medlemmar

Kod: HjärtLung Alla program ger era medlemmar 20% rabatt på alla program som SOND säljer.

Koderna går inte att kombinera. Så om ni vill ha Vattengympaprogrammet för 200 kr + lite andra program med 20% rabatt måste ni göra 2 olika beställningar. Det blir då tyvärr 2 fraktkostnader men systemet i e-butiken kan inte hantera flera koder på en gång.

Film om hjärtsvikt och förmaksflimmer

Vi har tagit fram två filmer. I den ena berättar kardiolog Agneta Månsson Broberg om hjärtsvikt. I den andra berättar kardiolog Kristina Hagwall om förmaksflimmer. Filmerna är drygt 20 minuter var och finns på Youtube. De nås även från vår hemsida. Filmerna passar att visas vid t ex medlemsmöten, "torgmöten" mm.

Nu förbättrar vi webbshopen!

Inom kort kommer webbutiken att utvecklas och förbättras för er. Under en övergångsperiod kan butiken vara tillfälligt stängd för beställningar under några dagar i maj månad när vi inför de nya funktionerna.

De nya funktionerna är:

- En ingång/kategori för er föreningar, där ni beställer material som ska användas i ert föreningsarbete (här finner ni subventionerat föreningsmaterial och profilprodukter, studiematerial, motionsprogram)

- En ingång/kategori för våra medlemmar, allmänhet och samarbetsorganisationer (här kan man ladda ner info-broschyrer, information om id-brickor och allmän information)
- Portoavgiften kommer att visas direkt i kassan.
- Vi inför en administrationsavgift på 60 kronor
- Fakturering via Klarna med 30 dagars betalning.

En blick tillbaka i tiden - Alva Asp berättar om TBC

Bidrag till förbundsinfo om Alva Asp om TBC.

Alva Asp drabbades av tuberkulos som ung och tvingades leva sin sista tid i livet på sanatorium. Upplevelserna av sjukdomen skildrade hon i detaljrika illustrationer och dagboksanteckningar. Riksförbundet HjärtLung har fått ta del av det unika materialet som både berättar om ett mänskligt öde och påminner om en fruktad folksjukdom i 1930-talets Sverige.

Tack till HjärtLung Söderhamn samt HjärtLung Kalix som skänkt 10 000:- var till Forskningsfonden!

Bilagor

- HLR-info
- HLR-flyer Årets hjärt
- Brev samt faktablad efter ringa-runt-dagen
- Folkspel uppmanar att nominera till årets eldsjäl
- Alvas liv och öde på sanatoriet

Kongresskalendarium 2016

1-3 juni:

KONGRESS, Aronsborgs konferenshotell, Bålsta

Kalender

Kommande Arbetsutskott/ Förbundsstyrelsesammanträden

AU: Fastställs efter kongressen 2016

FS: 1 juni

För fullständig sammanträdesplan vt 2016 besök sidan; FÖRENINGSSTÖD via förbundets hemsida.

Obs! Sommarstängt på förbunds-kansliet vecka 28-31

Kontaktuppgifter:

Riksförbundet HjärtLung

Hornsgatan 172, 5tr

Box 9090

102 72 STOCKHOLM

Tel: 08- 55 606 215

E-post: info@hjärt-lung.se

Hemsida: www.hjärt-lung.se

Vi finns på Facebook, Instagram, Twitter och LinkedIn!

Facebook: Riksförbundet HjärtLung

Instagram: hjartlung

Twitter: @HjärtLung

LinkedIn: Riksförbundet HjärtLung

Skrivet av:



Surayya Eliasson

Organisationsamordnare

Telefon: 08-55 606 215

E-post: surayya.eliasson@hjärt-lung.se

KONTAKTUPPGIFTER KANSLIET



Christine Cars-Ingels
Kanslichef
Telefon: 08-55 606 207
E-post: christine.cars-ingels@hjärt-lung.se



Lars Edborg
Verksamhetsstrateg/Internationell sekreterare
Telefon: 08-55 606 201
E-post: lars.edborg@hjärt-lung.se



Pelle Johansson
Forskningsansvarig, prevention, hjärta
Telefon: 08-55 606 206
E-post: pelle.johansson@hjärt-lung.se



Pär Hommerberg
Insamlingsansvarig
Företagssamarbete, Hälsans Stig
Telefon: 08-55 606 203
E-post: par.hommerberg@hjärt-lung.se



Magnus Östnäs
Pressansvarig, webbredaktör och ForskningsStatus
Telefon: 08-55 606 208
E-post: magnus.ostnas@hjärt-lung.se



Ulrika Juto
Redaktör Status
Telefon: 08-55 606 209
E-post: ulrika.juto@hjärt-lung.se



Ulrika Fridsell
Ansvarig Medlems- och föreningsvård
Telefon: 08 – 55 606 210
E-post: ulrika.fridsell@hjärt-lung.se



Marie Ekelund
Studiesamordnare
Telefon: 08-55 606 205
E-post: marie.ekelund@hjärt-lung.se



Peter Edfelt
Kommunikatör - lungor och sociala medier
Telefon: 08-12 13 27 10
E-post: peter.edfelt@hjärt-lung.se



Surayya Eliasson
Organisationssamordnare
Telefon: 08-55 606 215
E-post: surayya.eliasson@hjärt-lung.se



Peter Engholm
IT-ansvarig - utbildning och supportteam
Telefon: 08-55 606 214
E-post: peter.engholm@hjärt-lung.se



Ann-Cathrin Hjorth
Administratör - minnesgåvor/forskning
Telefon: 08-55 606 202
E-post: ann-cathrin.hjorth@hjärt-lung.se



Helene Silfver
Administratör - samordnare HLR
Telefon: 08-55 606 204
E-post: helene.silfver@hjärt-lung.se



Annette Westerblad
Administratör - medlemsregistret/ID-brickor
Telefon: 08-55 606 213
E-post: annette.westerblad@hjärt-lung.se



Lena Johansson
Ansvarig Ekonomi och administration
Telefon: 08 – 55 606 211
E-post: lena.johansson@hjärt-lung.se