



Riksförbundet
HjärtLung



Verksamhetsberättelse och Årsredovisning 2019

Innehåll

Förbundsordföranden har ordet	3
Opinionsbildning för förbättringar inom hälso- och sjukvården	4
Sedd i vården	4
Riksförbundet HjärtLung i media	5
Två medlemsundersökningar som gav viktig information	6
Hjärtemånaden och filmen Varningssignaler	7
Årets hjärt-lungräddare 2019	9
Inger Ros klättrade igen på Dagens Medicins maktlista	10
Debattartiklar och pressmeddelanden	12
Generalsekreteraren har ordet	14
Aktiviteter riktade till hela befolkningen	15
Patientutbildningar	15
Du kan vara med och rädda liv	16
Riksförbundet HjärtLungs stöd till forskning	17
Uppföljning av forskningsprojekt	18
Stöd till föreningar och medlemmar	20
Kongressen 2019 och Riksförbundet HjärtLungs 80-årsjubileum	20
Motivation till en god livsstil	23
Föreningsstöd	26
Statistik om våra medlemmar och föreningar	29
Samarbeten, nätverk och utbildningar	30
Årsredovisning 2019	37

Riksförbundet HjärtLung informerar och utbildar samt arbetar med opinionsbildning för att människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska kunna leva ett så bra liv som möjligt. Kärnverksamheten är opinionsbildning, livsstilsaktiviteter och socialt stöd, och utgår från medlemmarnas egna erfarenheter.

I stora drag delar vi in vår verksamhet i tre delar; **opinionsbildning** där vi driver på för förbättringar inom hälso- och sjukvården, **aktiviteter som riktas till hela befolkningen** samt **stöd till våra föreningar och medlemmar**.



Riksförbundet HjärtLung
Verksamhetsberättelse och Årsredovisning 2019
Omslagsbild, Karin Lodin
Tryckeri: AMO-Tryck
April 2020, 500 ex

2019 – Jubileumsår med avstamp för framtiden

Det är dags att summera ett nytt verksamhetsår, därtill ett kongressår. Kongressen gick av stapeln i maj och är förbundets högsta beslutande organ, och ska såväl granska den gångna kongressperioden som staka ut framtiden för kommande kongressperiod. En lyckad kongress, med god stämning, bra diskussioner och inhämtande av kunskap avslutades med några viktiga beslut för framtiden.

Beslut togs om att lägga till en ny diagnosgrupp, nämligen kärl. Så nu arbetar vi enligt den nya visionen; Personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv!

2013 beslutade kongressen att ta bort ordet ”sjuka” ur vårt namn och vårt nya tilltalsnamn blev Riksförbundet HjärtLung. Kongressen 2019 tog beslutet att även ändra vårt juridiska namn till Riksförbundet HjärtLung. Så nu har vi äntligen ett och samma namn!

Beslut togs om en enhetlig medlemsavgift från år 2021. En enig kongress menade att det är ett viktigt framtidsbeslut, trots att ett antal föreningar får höja avgiften. Var vi än befinner oss i landet kan vi säga att det kostar 200 kr för varje vuxen att bli medlem hos oss, och vi får lättare att värva nya medlemmar via hemsidan och i olika material. Ingen ska behöva leta reda på vad det kostar att vara medlem hos oss.

Kongressen tog också beslut om en ny verksamhetsinriktning med sikte på framtiden. Vi är idag Sveriges näst största patientorganisation och om vi ska förbli stora och kraftfulla opinionsbildare, så måste vi möta framtiden med nya aktiviteter och lösningar som attraherar nya medlemmar. Vi är duktiga på att värva nya medlemmar men tyvärr lämnar många oss av naturliga skäl. Vi värvar ca 9 nya medlemmar om dagen, det är fantastiskt. År 2019 blev också året när vi med våra gemen-

samma insatser kan se en ökning på det totala medlemsantalet!

Kongressen valde en ny förbundsstyrelse, där hälften av ledamöterna är helt nya. Det är roligt och inspirerande. Med nya krafter, ny energi och olika kompetenser startade vi arbetet under hösten, med sikte full fart framåt för att förverkliga kongressens beslut.

År 2019 var också ett jubileumsår, då Riksförbundet HjärtLung fyllde 80 år. Det firades naturligtvis på kongressen, men också lokalt på flera håll. När kongressen stakade ut framtiden var det med sikte på 80 nya framgångsrika år där vi både i vårt opinionsarbete och genom alla våra aktiviteter i hela Sverige förbättrar och gör livet lättare för personer som har hjärt-, kärl- eller lungsjukdomar.

Vi hälsade två nya medlemsorganisationer välkomna, IPF Sverige (lungfibros) och Apnéföreningen i Stockholm. Det känns verkligen roligt att vi samlar nya medlemsorganisationer som en del i vår organisation. Det ger nya erfarenheter och kompetenser, och tillsammans kan vi göra skillnad.

Ekonomiskt vilar vi på en bra grund och genom kloka avvägningar har vi lyckats stärka ekonomin samtidigt som vi utvecklat verksamheten och gett ett brett stöd till den lokala organisationen. Detta är dock ingen självklarhet utan vi måste ständigt arbeta med utgångspunkten att tiderna kan förändras. Vi har vässat verktygen att via olika sociala medier skänka pengar till oss och vi är duktiga på att söka ekonomiskt stöd utifrån. Stort tack till alla som säljer Bingo-lotto och Sverigelotten. Ett stort tack skickar jag också i tanken till alla som valt att testamentera till oss.

Opinionsmässigt fortsätter vi med kampanjen ”Sedd i vården”, person-



INGER ROS, FÖRBUNDSORDFÖRANDE

centrerad vård på riktigt. Den kampanjen kommer finnas med oss i många år, inte bara på central nivå utan i hela organisationen för att påverka region- och lokalpolitiker. Det finns goda exempel som visar att ett partnerskap mellan patient och vårdgivare, en hälsoplan och en helhetsbedömning där var och en ses som en person och inte bara som en patient, ger goda resultat på hälsan och livskvaliteten. Dessutom blir det samhällsekonomiskt billigare. Låt det inte bli bara goda exempel utan ett strukturerat personcentrerat arbetsätt som kommer att genomsyra vården. Vi ger oss inte på den punkten!

Vår verksamhetsberättelse är ett värdefullt dokument att använda i vardagen. Låt därför inte verksamhetsberättelsen bli en hyllvärmare, utan använd den som en kunskapskälla för utveckling.

Ett stort tack till alla våra medlemmar och för ovärderliga insatser från våra förtroendevalda. Ett varmt tack också till våra samarbetspartners, och till personalen på kansliet.

Sedd i vården

Riksförbundet HjärtLungs vision är att människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv. Vi tror att personcentrerad vård är en viktig beståndsdel i det, och därför tog vi förra året fram kampanjen Sedd i vården som lyfter fram fördelar med personcentrerad vård både på individ- och strukturnivå. Vi tror att en personcentrerad vård bidrar till en vård som är effektivare för samhället och bra för våra medlemmar.



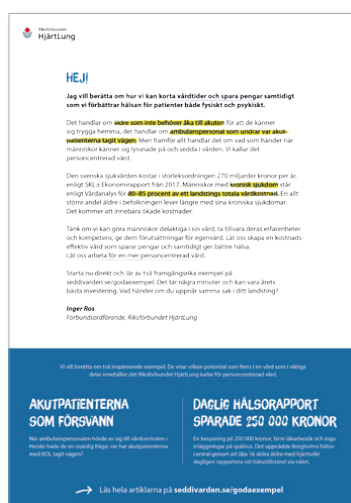
Sedd i vården-kampanjen följdes upp i Almedalen, bland annat på Forum för Health Policys seminarium "Digital hälso- och sjukvård – Myter och sanningar" där Anders Holgersson från förbundskansliet deltog.

Kampanj till beslutsfattare

Under våren 2019 valde vi att rikta kampanjen Sedd i vården specifikt till regionpolitiker och beslutsfattare i vården. Det gjorde vi genom ett brevutskick som sedan följdes upp via e-postutskick. I brevutskicket berättade vi om hur vi kan korta vårdtider och spara pengar, samtidigt som vi förbättrar hälsan för patienter både fysiskt och psykiskt. För att inspirera lyfte vi fram lyckade exempel från olika delar av landet där man på olika sätt infört personcentrerad vård.

Patienternas ansvar för egenvård minskade trycket på vården

Vi berättade till exempel om ambulanspersonalen som hörde av sig till vårdcentralen i Henån, och undrade var akutpatienterna med KOL tagit vägen? De brukade köra in en KOL-patient om dagen med akuta besvär, nu var det knappt en i veckan. Vad hade hänt? Jo, vårdcentralen



Brevutskick riktad till regionpolitiker och beslutsfattare i vården.

i Henån hade satsat på att bygga upp patienternas kunskap och förmåga till egenvård. Patienterna fick gå utbildningar som Aktiv med KOL, där de bland annat lär sig vikten av att vara aktiv och hur de bäst tar hand om sin sjukdom. Man hade även börjat

arbeta i team som innehöll flera olika yrkeskategorier. Resultatet blev att patienterna kunde ta större ansvar för sin egen vård utifrån sina egna behov, och därmed minska trycket på akut- och sjukhusvården.

Den vård som vårdcentralen i Henån införde är ett utmärkt exempel på personcentrerad vård, där patientens kunskap tas till vara i ett samarbete med vården, där patienten är expert på sin situation medan hälso- och sjukvården är experter på medicin, rehabilitering och vård.



Kampanjtröjor med Sedd i vården-budskap.

Uppföljning i Almedalen

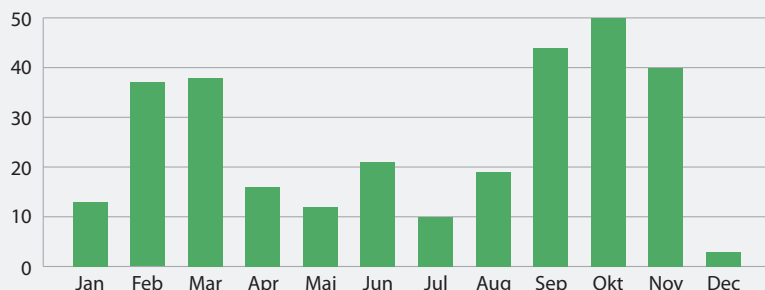
Kampanjen fick ett bra genomslag och de som ville få ytterligare inspiration kunde läsa mer utförligt om de goda exemplen, och utfallen av dem, på vår hemsida.

Vi följde sedan upp kampanjen i Almedalen genom att prata direkt med politiker och beslutsfattare som fått utskicken. I Almedalen delade vi också ut en fickfolder med information om Sedd i vården-kampanjen.



Riksförbundet HjärtLung i media

Antal omnämmanden i media för Riksförbundet HjärtLung, januari–december 2019



Topparna har framförallt varit i oktober i samband med utdelningen av Årets hjärt-lungräddare, under Lungmånaden i november och i samband med Hjärtmånaden i februari-mars.

Stort mediautrymme

Under året har Riksförbundet haft debattartiklar införda i SvD, UNT, Dagens Medicin och Dagens Samhälle. Tillsammans med läns- och lokalföreningar har förbundet också

haft debattartiklar i landsortspress över hela Sverige.

Vi har syns med vår verksamhet och opinionsfrågor i SVT, TV4 och hörts i Sveriges Radio.

Mätt på årsbasis visar vår leverantör av media-artiklar att Riksförbundet HjärtLung och föreningarna omnämnts 303 gånger i media under 2019.



Stor ökning av nya följare på vår Facebook-sida

Under 2019 fortsatte Riksförbundet HjärtLung sin satsning på att locka nya följare till förbundets Facebook-sida. Året inleddes med ca 8 000 följare. När nyårsnatten 2019 blev till januarimorgon 2020 hade följarantalet passerat 12 400, vilket är mer än en 50-procentig ökning och det största nya följarantalet under ett enskilt år sedan starten 2010.

Förbundet arbetar med en långsiktig strategi för att informera och kommunicera verksamhetens resultat till både medlemmar och icke-medlemmar.

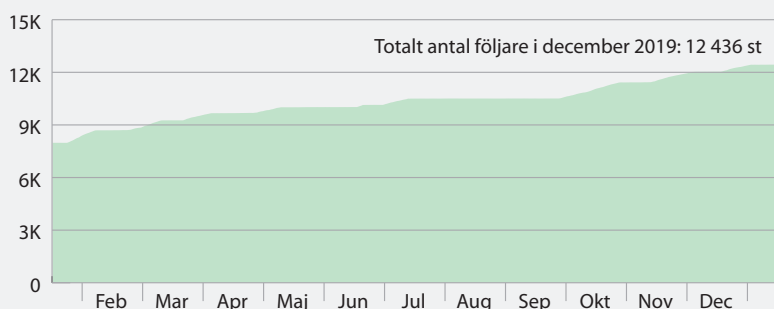
Besöksrekord på nya webben

På vår webbplats hjart-lung.se finns information om diagnoser, nyheter om de aktiviteter, frågor och projekt vi driver samt stöd till våra föreningar. I april lanserades en ny hemsida för riksförbundet och i maj fick föreningarnas sidor en ny form. Hemsidan riktar sig både till människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom, till en bredare allmänhet och till styrande inom hälso- och sjukvården. Den nya hemsidan har ingångar speciellt riktade till vården och en hälsointresserad allmänhet. Under Din hälsa får läsaren kunskap om vilka områden som är viktiga för hälsan och konkreta förslag på hur man kan ta hand om sig med hjälp av förbundets aktiviteter. Under För vården hittar vårdprofessionen våra patientutbildningar och hur de kan använda oss som bollplank och kunskapskälla i såväl den dagliga vården som i forskning.

Antal besök på webbplatsen uppgick till 702 275 besök 2019. En ökning med 60 procent från 2018.

Förbundets hemsida har nu också Talande webb för uppläsning av hemsidans innehåll.

Totalt antal gilla-markeringar på Riksförbundet HjärtLungs Facebook-sida 2019



Två medlemsundersökningar som gav viktig information



Medlemsundersökningen Att leva med hjärtsvikt

Riksförbundet HjärtLung genomförde en enkätundersökning bland medlemmar med hjärtsvikt för att kartlägga hur man upplever sin diagnos och den vård man får. Undersökningen visar att 3 av 10 anger att de gått längre än tre år med symtom innan de fick diagnos. Undersökningen genomfördes 2018 i samarbete med Mistat och publicerades 2019 i debattartikel i Dagens Medicin under rubriken: "Det är dags för en nationell plan för hjärtsvikt".

Vidare visar undersökningen att:

- Hälften är oroliga över hur sjukdomen kommer att utvecklas och upplever att deras vardag och sociala liv begränsas.
- Hälften uppger att det känns jobbigt att inte träffa samma läkare varje gång.

Undersökningen Att leva med hjärtsvikt skickades ut till 9 000 av Riksförbundet HjärtLungs medlemmar.

Av de 3 525 som svarade uppgav 670 att de har hjärtsvikt. 80 %, det vill säga 535 medlemmar (204 kvinnor, 323 män) svarade på närmare 60 problempåståenden och fick bedöma hur stora de upplever problemen i relation till sin diagnos.

Medlemsundersökningen Att leva med alfa-1-antitrypsinbrist

Rökning är den vanligaste orsaken till KOL, men det finns andra grupper som utvecklar diagnosen utan att någonsin ha dragit ett bloss. En sådan grupp är personer med en genetisk brist på enzymet alfa-1 antitrypsin. För att ta reda på hur denna relativt okända grupp lever med sin sjukdom och hur de tas om hand i vården, skickade Riksförbundet HjärtLung och medlemsorganisationen Alfa-1 Sverige ut en enkät till 198 av sina medlemmar, varav 112 svarade.

Medlemmarna anser att det finns en brist på kunskap om diagnosen, brist på system för att fånga upp de som har alfa-1 antitrypsinbrist, samt

att det ofta känns frustrerande att inte få träffa en och samma läkare.

Resultatet visar att:

- En fjärdedel av de svarande hade fått vänta mer än tre år innan de fick diagnosen från det att de sökt hjälp för sina symtom.
- En av fyra har inte en behandlande läkare och hälften av de svarande tycker inte att de får den vård och det stöd de behöver.
- Undersökningen visar en stor osäkerhet hos patientgruppen när det gäller sjukvårdens insatser och en stor oro för hur sjukdomen kommer att påverka deras liv.

Undersökningen genomfördes i samarbete med undersökningsföretaget Mistat och genererade en debattartikel i Dagens Medicin under rubriken: "Samla vården och kunskapen för alfa-1-patienterna".

Läs mer om våra medlemsundersökningar på hemsidan hjärt-lung.se/vi-vill.

Hjärtemånaden och filmen "Varningssignaler"

Hjärtemånaden 2019

För tolfte året arrangerade Riksförbundet HjärtLung Hjärtemånaden med många aktiviteter i föreningarna runt om i landet. Aktiviteterna samlades under www.hjartermånaden.se.

Från kansliet släpptes filmen Varningssignaler med Tilde Fröling och Sven Wollter. Kortfilmen beskriver vad som kan hända om man ignorera sin kroppens varningssignaler. Den handlar om en fars och dotters resa med sin bil och hur resan kan sluta när man ignorerar bilens varningslampor och signaler.

Humor, kvickhet och strålande rollprestationer av skådespelarna förmedlar budskapet att hålla koll på sitt kolesterol, blodtryck och sin hälsa på ett effektivt sätt.

Filmpremiären skedde vid ett event den 4 februari på Filmstaden Sergel, Hötorget i Stockholm.

Media kring filmen:

- Sven Wollter var med i TV4 Nyhetsmorgon dagen efter (Räckvidd 650 000–700 000 personer)
- Artiklar i Expressen, GT och Resumé (Räckvidd 2 826 000 personer)
- P4 Extra (Räckvidd 1,5 milj personer)
- Total räckvidd: 5 050 571 personer



Sven Wollter och Tilde Fröling medverkar i den prisbelönade kortfilmen om kroppens varningssignaler.



Prisbelönad film

Filmen vann första pris på Deauville Green Awards, en internationell festival för företagsfilmer, dokumentärer, reklamfilmer och tv-program, med fokus på hållbar utveckling, socialt ansvar, miljövard och ekologi.

Mer än 500 filmer från 35 olika länder över hela världen konkurrerade.

Utmärkelsen presenterades för vinnarna den 12 och 13 juni 2019. Kortfilmen Varningssignaler vann kategori 14: "Demographic transition and dependence" inom informationsfilmtävlan.

– Vi är så glada att denna lite lättsamma film om hur man ska hålla koll på sina värden och sin hälsa vunnit första pris, säger Inger Ros, ordförande i Riksförbundet HjärtLung.

Filmen producerades av Remedy Communication och produktionsbyrån Ligistfilm med Louis Dubouis som producent och Peter Mars som regissör. Filmen fick ekonomiskt stöd från Sanofi.



Sven Wollter medverkade i TV4 Nyhetsmorgon och pratade om filmen Varningssignaler.

Lungmånaden med fokus på sjukdom med ökad risk för ärftlig KOL

Rekordstort antal aktiviteter

I november genomförde Riksförbundet Lungmånaden för sjätte gången. Temat för året var personcentrerad vård. Personcentrerad vård handlar om att se personen i patienten. Att patienten är en människa med förmågor och resurser som är viktiga för en framgångsrik behandling. Forskning visar nämligen att ju mer involverad man är i sin vård, desto bättre blir resultatet.

Temat vävdes in i en enkät förbundet genomförde tillsammans med medlemsorganisationen Alfa-1 Sverige. Syftet med enkäten var att kartlägga hur personer med alfa-1 antitrypsinbrist (genetisk brist på enzymet alfa-1 antitrypsin som innebär ökad risk att utveckla KOL) upplever hur det är att leva med sjukdomen och hur de uppfattar sin vård.

Medlemmarna svarade att det finns en brist på kunskap om diagnosen, brist på system för att fånga upp de som har alfa-1 antitrypsinbrist, samt att det ofta känns frustrerande att inte

få träffa en och samma läkare. Resultatet visade också att en fjärdedel av de svarande hade fått vänta mer än tre år innan de fick diagnosen från det att de sökt hjälp för sina symtom. En av fyra har inte en behandlande läkare och hälften av de svarande tycker inte att de får den vård och det stöd de behöver.

Undersökningen visar på en stor osäkerhet hos patientgruppen när det gäller sjukvårdens insatser och en stor oro för hur sjukdomen kommer att påverka deras liv.

Riksförbundet HjärtLungs ordförande Inger Ros skrev en debattartikel om vikten av att samla vårderna och kunskapen för alfa-1-patienterna tillsammans med Alfa-1 Sveriges ordförande Annette Strandberg Hovmann. Debattartikeln publicerades i Dagens Medicin. En längre version av samma debattartikel publicerades även i Medicinsk Access.

Förbundet önskar se en mer personcentrerad vård för att säkerställa att patienterna vet att den behandling

de får är den bästa för just dem.

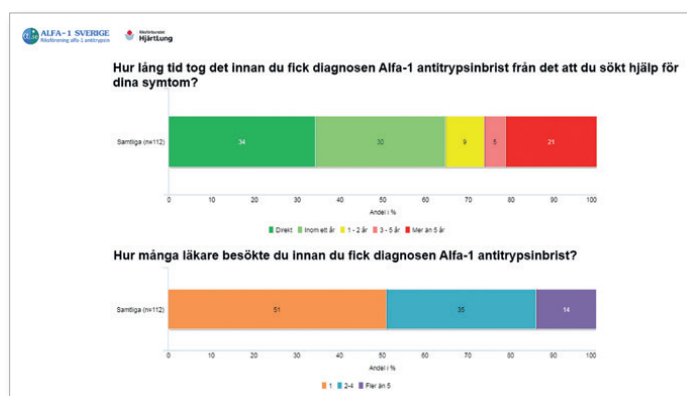
Sex av tio alfa-1-patienter har ingen behandlingsplan idag enligt vår undersökning. Genom strukturerat stöd kan personer med KOL med brist på alfa-1 antitrypsin i stor utsträckning själva hantera sin diagnos, få en ökad livskvalitet och därigenom avlasta sjukvården.

Förbundets föreningar var som vanligt väldigt aktiva och ett nytt rekord slogs när 130 aktiviteter genomfördes under kampanjmånaden. I Hässleholm erbjöds lungfunktions-test av astma/KOL-sjuksköterskor hos föreningen. I Piteå bjöds allmänheten på föreläsning om KOL på ett öppet möte. Ett tiotal insändare om vikten av att fler KOL-patienter måste erbjudas rökavvänjning publicerades på och runt världskoldagen den 20 november.

HLR-veckan

Den 14–20 oktober arrangerade Riksförbundet HjärtLung för andra året i rad HLR-veckan. Vårt mål med HLR-veckan är att öka medvetenheten om hur viktigt det är att alla i samhället lär sig hjärt-lungräddning.

På många platser i landet demonstrerade föreningarna hur hjärt-lungräddning med hjärtstartare går till och erbjöd HLR-kurser i den egna föreningen. Kampanjen syntes på hemsidan och på Facebook under HLR-veckan.



Riksförbundet och medlemsorganisationen Alfa-1 Sverige genomförde tillsammans en enkät där personer med alfa-1 antitrypsinbrist fick svara på frågor om sin sjukdom och vård.

Årets hjärt-lungräddare 2019 – Nicole Kukuruzovic



Foto: Mats Samuelsson

Årets hjärt-lungräddare 2019 Nicole Kukuruzovic räddade livet på Eva Karlsson när hon drabbades av plötsligt hjärtstopp på gymmet.

Eva föll av gymmets motionscykel och blev liggande livlös på golvet drabbad av plötsligt hjärtstopp. Men Nicole, som tränade alldeles intill, var snabbt framme vid Eva, påbörjade hjärt-lungräddning och räddade hennes liv. För sin insats fick Nicole Kukuruzovic Riksför-

bundet HjärtLungs och HLR-rådets pris Årets hjärt-lungräddare 2019. Motiveringen löd: "Nicole har genom aktiv hjärt-lungräddning på ett livsavgörande sätt bidragit till att rädda livet på en medmänniska som drabbats av plötsligt hjärtstopp".

Priset Årets hjärt-lungräddare delas ut för nionde året i rad och är instiftat av Riksförbundet HjärtLung, Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Stiftelsen för hjärt-lungräddning i Sverige, för att öka kunskapen om HLR. Genom annonser i olika medier har nomineringar under året efterfrågats till Årets hjärt-lungräddare 2019. De nominerade ska ha utfört hjärt-lungräddning på en livlös person som räddats åter till livet. Priset riktar sig till allmänheten.

Pristagaren mottog sitt pris den 24 september i Blå Hallen i Stockholm vid HLR-rådets bankettmiddag i samband med HLR-kongressen 2019. Riksförbundet HjärtLungs generalsekreterare Christine Cars-Ingels delade ut priset.

Nicole och Eva var med i TV4 Nyhetsmorgon och berättade om händelsen och om hur man bäst gör HLR. Årets pris fick stor uppmärksamhet i TV, radio och tidningar med artiklar och inslag i såväl riks- som lokalmedia.



Foto: Mats Samuelsson

Inger Ros klättrade igen på Dagens Medicins maktlista



Dagens Medicin Specialistområden Opinion Seminarier

38 (42)

Inger Ros, ordförande Riksförbundet Hjärt-Lung, 67 år, Botkyrka.

Erfaren lokalpolitiker som har kommunperspektivet med sig och sitter i styrelsen för Stockholms läns sjukvårdsområde. Valdes om av en enhällig kongress i april för tre nya år som ordförande för Sveriges näst största patientorganisation. Beskrivs som slipad och större än den organisation hon företräder. Syns ofta i samma sammanhang som Lise Lidbäck, listans nummer 24.

MAKTLISTAN 2019 PREMIUM

Här är vårdens 100 mäktigaste

Utdrag från Dagens Medicins hemsida med 2019 års lista över de 100 mest inflytelserika personerna i vård-Sverige.

Uppåt på Dagens Medicins lista över de 100 mest inflytelserika

Förbundsordförande Inger Ros nådde sin högsta plats hittills på Dagens Medicins lista över de 100 mest inflytelserika i vård-Sverige. Det är femte året i rad Riksförbundet HjärtLungs ordförande tar sig in på listan, i år på sin högsta plats hittills – plats 38.

Så här lyder motiveringen:

”Erfaren lokalpolitiker som har kommunperspektivet med sig och sitter i styrelsen för Stockholms läns sjukvårdsområde. Valdes om av en enhällig kongress i april för tre nya år som ordförande för Sveriges näst största patientorganisation.

Beskrivs som slipad och större än den organisation hon företräder. Syns ofta i samma sammanhang som Lise Lidbäck, Neuroförbundet, listans nummer 24.”

”Kraften bor i mötet”

I november var Riksförbundet HjärtLungs ordförande Inger Ros inbjuden att skriva en gästledare om det personcentrerade mötet i vården i Medicinsk Access nummer 8/9 2019:

”När allt fler pratar om en personcentrerad vård för människor med kroniska och långvariga sjukdomar känner vi patienter tillförsäkt. När allt fler, från beslutsfattare till statliga utredare och till de som gör det faktiska jobbet i vården, inser att det inte handlar om ett nytt styrsystem utan ett sätt där professionens yrkeskunskap och patientens kunskap om sig

”Genom att se patienten som en person med behov, vilja och förmågor kan man genom ett samarbete mellan patienten och vårdpersonal skapa gemensamma mål.”

själv och sina drivkrafter sätts i centrum. Då kan vi få saker att hända.

För det handlar om ett samarbete i ett partnerskap som närmast skulle kunna beskrivas i termer av ”empowerment”.



KRAFTLEDARE

Kraften bor i mötet

När allt fler pratar om en personcentrerad vård för människor med kroniska och långvariga sjukdomar känner vi patienter tillförsäkt. När allt fler, från beslutsfattare till statliga utredare och till de som gör det faktiska jobbet i vården, inser att det inte handlar om ett nytt styrsystem utan ett sätt där professionens yrkeskunskap och patientens kunskap om sig själv och sina drivkrafter sätts i centrum, då kan vi få saker att hända.

För det handlar om ett samarbete i ett partnerskap som närmast skulle kunna beskrivas i termer av ”empowerment”.

I en medicinsk utveckling frammanför oss ligger en utmaning som vi måste möta. Det är utmaningen att se patienten som en person med behov, vilja och förmågor. Genom att se patienten som en person med behov, vilja och förmågor kan man genom ett samarbete mellan patienten och vårdpersonal skapa gemensamma mål.

Ett ensidigt förhållningssätt till patienten som en person, utan fundamentet i personcentrerad vård. Genom att se patienten som en person med behov, vilja och förmågor kan man genom ett samarbete mellan patienten och vårdpersonal skapa gemensamma mål.

Inger Ros
Ordförande Riksförbundet Hjärt-Lung

Medicinsk Access, nr 8–9 2019.

Medlemskommunikation i olika media

Remissvar: Organbevarande behandling för donation (SOU 2019:26)

Riksförbundet HjärtLung lämnade remissvar på slutbetänkandet Organbevarande behandling för donation SOU 2019:26. Riksförbundet HjärtLung välkomnar de förslag som ges i slutbetänkandet.

I korthet anser vi att det är bra att skapa lagstöd för den behandling som är nödvändig för att donation och transplantation av organ ska kunna äga rum. Vår bedömning är att utredningens förslag kommer att ge ansvariga läkare och annan sjukvårdspersonal ett tydligare juridiskt stöd i sitt arbete.

Hela remissvaret går att läsa på Riksförbundet HjärtLungs hemsida.



Utdrag från Aftonbladets bilaga Hjärta & Kärl med Inger Ros ledare om behovet av strukturerat omhändertagande.

"Så kan färre drabbas av hjärt- och kärlsjukdom – och fler få ett bättre liv"

På den internationella Världshjärt-dagen 29 september skrev Riksförbundet HjärtLungs ordförande Inger Ros en ledare i Aftonbladets-bilagan Hjärta & Kärl om behovet av ett strukturerat omhändertagande av människor med hjärtsvikt och om tillgång till fysisk aktivitet efter hjärtinfarkt.

"Det kan vara din mamma, din pappa, din make, din syster eller din bror. Alla har vi någon i vår närhet som drabbats av en hjärtinfarkt, en stroke, förmaksflimmer eller kärlkramp. Faktum är att omkring 1,8 miljoner människor lever med en hjärt-kärlsjukdom i Sverige idag. Men det finns mycket vi kan göra för att färre ska drabbas och för att fler ska överleva."



En läsundersökning som gjordes i maj 2019 visade att 92 procent av läsarna anser att tidningen är värdefull.

Medlemskommunikation

Medlemstidningen Status har under 2019 kommit ut med sex utgåvor.

Följande teman har behandlats:

- Hjärtoperationer
- Kost
- Sömn

- Syrgasbehandling i hemmet
- Vård vid livets slut

Varje nummer har också innehållit ett reportage om den forskning som Riksförbundet HjärtLung stödjer. I nummer 3 hade Status en bilaga om kongressen som hölls i Bålsta.

Nu är tidningen Status sökbar via Bibliotekstjänst

Status finns från och med 2019 med i Bibliotekstjänst ArtikelSök. Det innebär att alla artiklar är indexerade och går att hitta i bibliotekens söktjänst ArtikelSök.

Debattartiklar 2019

"Regeringen bör tillsätta en kommission för hjälpmedel."

Det är hög tid att regeringen tar ansvar för en nationell reglering av svensk hjälpmedelsförsörjning, skriver Sveriges Arbetsterapeuter tillsammans med Riksförbundets Inger Ros samt 18 patientorganisationer i en debattartikel i Dagens Medicin.

"Samla vården och kunskapen för alfa-1-patienterna."

Rökning är den vanligaste orsaken till KOL, men det finns andra grupper som utvecklar diagnosen utan att ha någonsin dragit ett bloss. En sådan grupp är personer med en genetisk brist på enzymet alfa-1 antitrypsin, skriver Inger Ros och Alfa-1 Sveriges ordförande Annette Hovmann i en debattartikel i Dagens Medicin med anledning av Världskoldagen.

"Nya riktlinjer kan rädda fler diabetiker."

Typ 2-diabetiker har fyra gånger högre risk att dö i förtid. Vården måste agera nu, skriver Inger Ros, ordförande Riksförbundet HjärtLung och Thomas Magnusson, förbundsordförande Diabetesorganisationen i Sverige i en debattartikel i UNT.

"Livsmedelsverket bör ges i uppdrag att minska saltet."

Svenskarnas saltintag måste begränsas. Men problemet beror inte på bristande engagemang från patientföreningarna, utan på avsaknad av politiskt ansvarstagande. Det skriver Inger Ros, Riksförbundet HjärtLung och Kristina Sparreljung, Hjärt-Lungfonden i en debattartikel i Svenska Dagbladet.

"Viktig tid skulle kunna sparas vid larm till 112."

Sekunder kan vara skillnaden mellan liv och död. Genom att möjliggöra automatisk positionering och skapa en sammanhållen larmkedja har den nya regeringen nu en verklig möjlighet att kapa tiden det tar från att en person ringer 112 till att ambulans är framme, skriver Inger Ros, Riksförbundet HjärtLung, och Maritha Sedvallson, Astma- och allergiförbundet i en debattartikel Svenska Dagbladet.

"Agera för en bättre sjukvård, Lena Hallengren."

Vi ligger efter jämförbara länder vad gäller grundläggande politiska åtgärder som krävs för att dra nytta av precisionsmedicin. Vi manar därför regeringen att prioritera frågan, lära av andra länder och agera handlingskraftigt, skriver företrädare för Agenda för hälsa och välbefinnande i en debattartikel i Dagens Samhälle.

"Det är dags för en nationell plan för hjärtsvikt."

Det är dags att införa ett nationellt strukturerat omhändertagande vid hjärtsvikt på vårdcentraler och sjukhus i Sverige. Det skriver Inger Ros från HjärtLung och Peter Vasko, registerhållare på Rikssvikt i en debattartikel i Dagens Medicin.

"Prata med patienterna i Almedalen."

Vi vill att det ska finnas patientrepresentanter med i alla diskussioner och paneldebatter som har patientfokus, skriver ordförande för tre patientorganisationer i en debattartikel i Dagens Medicin med Inger Ros från Riksförbundet HjärtLung i spetsen.

"Ingen ska behöva vänta i tio år på en diagnos."

Primärvården är i stort behov av reformering. Utredningen God och Nära vård har kommit med en mängd förbättringsförslag, men det behövs mer, skriver företrädare för Funktionsrätt Sverige, Riksförbundet HjärtLung, Reumatikerförbundet med flera i en debattartikel i Dagens Samhälle.



Pressmeddelanden 2019



Tilde Fröling och Sven Wollter i filmen Varningssignaler, som bl a finns att se på YouTube.

Hjärtemånaden 2019 inleds med premiär för kortfilmen Varningssignaler – Sven Wollter och Tilde Fröling i Riksförbundet HjärtLungs film

2019-02-04

Att uppmärksamma kroppens varningssignaler är temat i Riksförbundet HjärtLungs kampanj- och kortfilm Varningssignaler som har premiär den 4 februari. Med Hjärtemånaden vill Riksförbundet HjärtLung öka kunskapen om hjärtat och hjärtsjukdom, om risk- och friskfaktorer för hjärt- och kärlsjukdom som är Sveriges vanligaste dödsorsak.

”Se personen i patienten” är temat för Riksförbundet HjärtLungs Lungmånad som pågår i november. Genom en personcentrerad vård engageras patientens egna drivkrafter och förmågor. Ökad trygghet och kunskap samt kortare vårdtider är några positiva effekter av en vård som sker i partnerskap mellan patient och vårdgivare.

Hon blir ordförande för Sveriges näst största patientorganisation

2019-05-28

– Jag tackar för förtroendet och känner stor stolthet över det viktiga arbete vi gör för människor med hjärt-, kärl- och lungsjukdom och för deras närstående. Varje dag får människor livsviktig motion i våra motionsprogram, varje dag deltar människor i de utbildningar och informationsinsatser vi tagit fram tillsammans med vården och varje dag träffas människor och känner att de inte är ensamma i sin situation i livet. Jag kommer också med all kraft fortsätta vårt opinionsarbete för en jämlik och personcentrerad vård som inte bara kommer våra medlemmar till del utan också till alla de omkring två miljoner människor som lever med hjärt-, kärl- och lungsjukdom i Sverige i dag, säger förbundsordförande Inger Ros.

Svensk kortfilm vann i Frankrike

2019-06-18

Riksförbundet HjärtLungs kortfilm som handlar om att inte ignorera varningssignaler, har vunnit första pris på en internationell företagsfilmfestival. Deauville Green Awards är en internationell festival för företagsfilmer, dokumentärer, reklamfilmer och tv-program, med fokus på hållbar utveckling, socialt ansvar, miljövärd och ekologi. Mer än 500 filmer från 35 olika länder i ett flertal kategorier över hela världen konkurrerade.

Evas hjärta stannade på gymmet. Nicole räddade hennes liv, nu får hon Riksförbundet HjärtLungs pris Årets hjärt-lungräddare 2019

2019-09-24

Samtidigt tränade Nicole Kukuruzovic, 25 år, biceps på en maskin ett par meter därifrån. Plötsligt hörde hon en duns. Från sin plats kunde hon inte se vad som hade hänt, men hon mötte blicken från två tonårstjejer som stod på ett löpband alldeles intill. De såg chockade ut och Nicole sprang till platsen där smällen kom ifrån och fick se Eva ligga med ansiktet mot golvet.

Riksförbundet HjärtLung öppnar Lungmånaden 2019 – se personen i patienten

2019-10-31

– Personcentrerad vård handlar om att se personen i patienten. Att patienten är en människa med förmågor och resurser som är viktiga för en framgångsrik behandling. Inte minst när det gäller en av Sveriges stora folksjukdomar KOL, kroniskt obstruktiv lungsjukdom, finns mycket att vinna på en mer personcentrerad vård, säger Inger Ros, förbundsordförande Riksförbundet HjärtLung.

Förbättra vården för människor med ärftlig KOL

2019-11-20

Rökning är den vanligaste orsaken till KOL, men det finns andra grupper som utvecklar diagnosen utan att ha någonsin dragit ett bloss. En sådan grupp är personer med en genetisk brist på enzymet alfa-1 antitrypsin. Vården brister för den här gruppen visar en ny undersökning från Riksförbundet HjärtLung.

Ta varningssignalerna på allvar och var aktiv med Riksförbundet HjärtLung

Det är verkligen härligt att så många människor väljer att engagera sig i Riksförbundet HjärtLung, och i takt med att föreningslivet förändras varierar tillvägagångssätten allt mer. Några hänger med oss digitalt, lusläser vår nya hemsida och kommunicerar med oss på vår Facebooksida som växte med mer än 4 000 gillare under 2019 (i skrivande stund är vi 12 400 följare). Andra trivs med att luta sig tillbaka i soffan för att bläddra sig igenom tidningen Status och på så sätt hänga med i de senaste rönen på livsstilsfronten. Det är också roligt att se vilken genomslagskraft filmen har, inte minst om man som vi har lyckan att fånga upp superskådisarna Sven Wollter och Tilde Fröling. Det var härligt att förbundet fick rulla ut röda mattan på Filmstaden Sergel i Stockholm under Hjärtemånaden och bjuda in till premiär av den första delen av kortfilmen "Varningssignaler". Det bjöds på kamerablixtar, glitter och popcorn, men framför allt fick vi ut ett angeläget budskap om vikten av att ta kroppens varningssignaler på allvar och vara rädd om sig. För den som lever med en allvarlig sjukdom kan det kännas särskilt betydelsefullt att få dela erfarenheter med andra i samma situation, få aktuell information om sin diagnos och få stöd till en hälsosam livsstil. Våra 146 lokalföreningar och sex medlemsorganisationer erbjuder ett fantastiskt smörgåsbord av bland annat livsstilsaktiviteter, utbildningar och utflykter.

På förbundet utvecklar vi utbildningsmaterial och träningsprogram som är anpassade för våra medlemmar. Nytt för i år var bland annat mo-

tionsprogrammet sittgympa, samtalsmaterialen svikt- och flimmerdukarna samt filmerna om meditation och yoga på stol. För att landa så rätt som möjligt vill vi träffa och prata med så många föreningsaktiva som möjligt. Under 2019 fick vi många trevliga tillfällen, både genom föreningsbesök runt om i landet, vid kongressen samt alla konferenser och utbildningar som vi ordnade. Det är positivt att våra konferenser för studieorganisatörer och egenvårdsombud är så välbesökta och omtyckta (med 163 deltagare), då ombuden har så angelägna roller för att vässa vårt erbjudande och nå nya medlemmar. En av kansliets årliga högtidsdagar är när vi samlas för att ringa runt till alla lokalföreningsordföranden. Då stänger vi växeln så att hela personalen kan vara med. Det brukar bli en mycket trevlig och lärorik dag som hjälper oss att bättre förstå vad som får föreningarna att blomstra och vilka utmaningar man tampas med lokalt. Det är ett oerhört imponerande arbete som våra föreningsaktiva lägger ner för att erbjuda våra medlemmar en meningsfull verksamhet!

Ett bra samarbete med vården är självklart också viktigt för oss. Vi vill vara partner i en god hjärt-, kärl- och lungvård genom att vara en kunskapskälla, underlätta för patientutbildningar samt ge vårt stöd till forskning. Vi har stor anledning att vara stolta över att vi så konkret kan se ett positivt resultat för många patienter. Detta tack vare våra Hjärtkonferenser för vårdprofessionen och våra patientutbildningar "Aktiv med HjärtLung" (där tredje delen, om



CHRISTINE CARS-INGELS,
GENERALSEKRETERARE

"Vi fick ut ett angeläget budskap om vikten av att ta kroppens varningssignaler på allvar och vara rädd om sig."

flimmer, blev klar i år) som allt fler vårdcentraler erbjuder sina patienter.

Precis innan jul flyttade vi ut ur våra lokaler på Hornsgatan, efter 10 år. Hyran hade gått upp dramatiskt och tack vare en lycklig stjärna hittade vi en ny lokal bara två tunnelbanestationer bort, vid Mariatorget. Den nya lokalen är något mindre, men trevlig och betydligt billigare, men framför allt tror jag att det är bra med förnyelse. Det ger nya perspektiv som inbjuder till att prova nya grepp. Var det leder oss får vi se, fortsättning följer 2020.

Patientutbildningar



Foto: iStock

Aktiv med HjärtLung

Samlingsnamnet för våra tre patientutbildningar är Aktiv med HjärtLung. Där ingår diagnoserna KOL, hjärtsvikt och förmaksflimmer. Utbildningsmaterialet är till för vården och kan användas när de utbildar sina patienter i dessa diagnoser. Materialet fokuserar på att deltagarna ska se värdet av en god egenvård för att kunna ha en bra livskvalitet. Genom bra kunskapsförmedling kommer vården att märka att en välinformerad patient inte belastar vården lika mycket som en som inte informerats kring sin diagnos.

Många i vården uppskattar vårt material. De behöver inte uppfinna hjulet igen utan får tillgång till ett granskat material framtaget tillsammans med professionen. Lokalföreningen bjuds in vid sista träffen av patientutbildningen och får presentera sin lokala verksamhet. Genom detta skapas ett bra samarbete med vården.



Aktiv med HjärtLung
– din patientutbildning
KOL – Hjärtsvikt – Förmaksflimmer

Aktiv med KOL

Patientutbildningen är ett verktyg för vården och har varit tillgänglig för vårdpersonal sedan november 2016. Idag har 634 sjuksköterskor och fysioterapeuter fått ett lösenord genom att de sändt en förfrågan till Riksförbundet HjärtLung. Men ute i landet är det många fler som har tillgång till lösenordet. Tyvärr kan vi endast gissa hur många fler men mellan 300 och 600 fler har tillgång till materialet då lösenordet spridits inom vården genom "mun till mun". Under året är det även flera läkare som önskat lösenord, vilket kan ses som ett gott betyg.

Annonsering har skett i samtliga nummer 2019 av Omvårdnadsmagasinet och Fysioterapeuten. Detta genererar de flesta förfrågningarna av lösenord.



Aktiv med KOL
– din patientutbildning

Aktiv med hjärtsvikt

Annonsering har skett hela 2019 i tidningarna Omvårdnadsmagasinet samt Fysioterapeuten. Det är cirka 252 personer i vården som fått tillgång till materialet sedan starten.

Pärmar har tryckts och vi har distribuerat en pärm till alla länsföreningarnas Egenvårdsombud Hjärta. Pärmen delas ut av våra föreningar till de vårdinrättningar som önskar ha en pärm som komplement till det som finns på aktivmedhjärtsvikt.se.



Aktiv med Hjärtsvikt
– din patientutbildning

Aktiv med förmaksflimmer

Patientutbildningen lanserades under Hjärtemånaden 2019 och har annonserats i tidningarna Omvårdnadsmagasinet samt Fysioterapeuten. Aktiv med Förmaksflimmer skiljer sig något från Aktiv med KOL och Aktiv med Hjärtsvikt. Den bygger på färre antal träffar men har fortfarande fokus på att deltagarna ska bli motiverade till att sträva efter en god livskvalitet och en fungerande vardag.

Pärmar har tryckts upp och kan beställas av Egenvårdsombuden för utdelning i vården. Lösenordet har delats ut till 53 personer inom vården.



Aktiv med Förmaksflimmer
– din patientutbildning

Flimmerlinjen

Riksförbundet HjärtLung har fortsatt samarbetet med företagen Pfizer och Bristol-Myers Squibb kring Flimmerlinjen. Dit kan personer med förmaksflimmer, närstående och vårdpersonal ringa och få svar på sina frågor av en specialistutbildad sjuksköterska. Det kostar inget att ringa och sjuksköterskan har tystnadsplikt. Man kan vara anonym. Hittills har det genererat 5 691 besökare på hemsidan till skillnad mot förra året där antalet var 4 700.



Du kan vara med och rädda liv!



Vi erbjuder utbildning i hjärt-lungräddning och hur du använder en hjärtstartare. Du får lära dig vad du ska göra om någon blir medvetslös eller drabbas av hjärt- eller andningsstopp.



Visitkort med information om utbildningen i hjärt-lungräddning som Riksförbundet erbjuder. Kortet kan beställas genom Hjärtlungbutiken på vår hemsida.

Hjärt-lungräddning (HLR)

Riksförbundet HjärtLung står för utbildning av huvudinstruktörer i "Hjärt-lungräddning Vuxen" i länsföreningarna genom HLR-teamet. HLR-teamet består av en handfull HLR-huvudinstruktörer från den egna organisationen.

Huvudinstruktörerna utbildar instruktörer i det egna länet som i sin tur utbildar livräddare (anhöriga, medlemmar, motionsledare och allmänhet) i HLR. I lokal-föreningarna finns flertalet HLR-instruktörer, som varje år utbildar ett stort antal livräddare.

Riksförbundet HjärtLung följer Svenska rådet för hjärt-lungräddnings riktlinjer om utförande och utbildning i hjärt-lungräddning.

Hjärtsäkra din ort

År 2018 inledde vi kampanjen "Hjärtsäkra din ort" som sedan 2019 ingår som ordinarie verksamhet i Riksförbundet HjärtLung. Syftet är att kartlägga hjärtstartare över hela landet. Det handlar om att hitta hjärtstartare, uppmana innehavare att registrera dem i hjärtstartarregistret och följa upp skyltning, underhåll och utbildning.

I Sverige finns många hjärtstartare utanför sjukhus. För att dessa ska kunna rädda liv måste vi veta var de finns. Därför finns Hjärtstartarregistret, ett frivilligt och kostnadsfritt register. Om en hjärtstartare finns med i hjärtstartarregistret kan SOS Alarm vid behov snabbt hänvisa till närmaste hjärtstartare. Med hjälp av våra många medlemmar och breda lokala förankring kan vi vara med och bidra till ett mer hjärtsäkert Sverige.

Konferens med fokus hjärt-lungräddning

I slutet av oktober deltog 20-talet HLR-ansvariga från länsföreningarna på en tvådagarskonferens med fokus HLR i Stockholm anordnad av Riksförbundet HjärtLung. Deltagarna fick bland annat höra SOS Alarm informera om sin verksamhet, och om systemet sms-livräddare som är knutet till dem. Gruppen fick också höra en forskare berätta om sin forskningsstudie om hur överlevare efter hjärtstopp mår. Ett av syftena med träffen var att ge deltagarna kunskap om hur de kan arbeta med

och utveckla hjärt-lungräddningsverksamheten i det egna länet tillsammans med det material som riksförbundet och HLR-rådet tar fram, samt hur viktigt det är att vi följer HLR-rådets riktlinjer på alla områden inom HLR. Om det handlade flera programpunkter tillsammans med diskussioner, grupparbete och erfarenhetsutbyte. Deltagarna fick också träffa några av förbundskansliets personal som berättade om sina verksamhetsområden.

Arbetsgrupper – HLR- teamet

HLR-teamet är en arbetsgrupp som består av HLR-huvudinstruktörer



från den egna organisationen.

HLR-teamet agerar som en utbildningsresurs till riksförbundet och är en idé- och kunskapsresurs i utvecklingsfrågor rörande organisationens HLR-verksamhet.

Teamet har under året genomfört två utbildningar för HLR-instruktörer, samt haft tre inspirationsmöten för HLR, runt om i landet.

Riksförbundet HjärtLungs stöd till forskning

En av vår organisations viktigaste uppgifter är att vara en källa för kunskap för de som behandlas för hjärt-, kärl- eller lungsjukdom. Det sker genom vårt informationsmaterial och vår hemsida i första hand. Efterfrågan att få råd och få ställa frågor via e-post och telefon har också varit stor under året. Medlemmar och blivande medlemmar hör av sig om frågor som berör sjukdom, mediciner, behandlingar, rehabilitering etc.

Stöd till forskning

Under verksamhetsåret 2019 fick riksförbundet in 51 ansökningar från forskare som sökte ekonomiskt stöd att genomföra vetenskapliga forsk-

ningsprojekt. Samtliga ansökningar har granskats av vårt vetenskapliga forskningsråd, som består av tre professorer; lungläkare Kjell Larsson Stockholm, fysioterapeut Margareta Emtner Uppsala och hjärtläkare Mats Börjesson verksam i Göteborg. Mandattiden för ledamöterna i forskningsrådet är tre år.

Forskningsrådets uppgift är att granska inkomna forskningsprojekt utifrån ett vetenskapligt perspektiv. Därefter granskas ansökningarna av en beredningsgrupp med uppgift att värdera projekten utifrån graden av patientnytta. I beredningsgruppen ingår förbundsordförande Inger Ros och Hjärdis Eklund från förbundsstyrelsen

samt generalsekreterare Christine Cars-Ingels och Pelle Johansson, ansvarig forskning och prevention, från förbundskansliet.

Förbundsstyrelsen beslutar slutligen vilka projekt som ska få stöd och vilket belopp som ska avsättas till respektive projekt.

En PowerPoint-presentation och ett informationsblad där vi presenterar HjärtLung Forskning finns att ladda ner från vår hemsida, under rubriken För föreningar/Engagera medlemmar.

2019 delade förbundsstyrelsen ut
2 700 000 kr fördelat på
22 forskningsprojekt.

Följande forskningsprojekt tilldelades ekonomiskt stöd av Riksförbundet HjärtLung 2019:

- Studie av sjukdomsdrivande mekanismer vid sarkoidos med särskilt fokus på prognostiska markörer (100 000 kr)
- Microflimmer som riskfaktor för förmaksflimmer och stroke (160 000 kr)
- Förbättrade diagnostiska och prognostiska metoder för hjärtsarkoidos (100 000 kr)
- Bröstsmärta i primärvården – en utmaning för distriktsläkaren (100 000 kr)
- Betydelsen av betablockerare för livskvalitet och välmående hos hjärtinfarktpatienter (RQoL) (210 000 kr)
- Lungrehabilitering med KOL-appen, en ny strategi för att förbättra hälsa hos personer med KOL. Utveckling och utvärdering med brukarmedverkan. (200 000 kr)
- Kostimulering och stroke – hur styrs kostimulatoriska molekylers drivkraft vid ateroskleros av interaktioner med extracellulär matrix? (80 000 kr)
- Blodsockerstörning och akut hjärtinfarkt: Kartläggning av prognostiska faktorer med avancerad kardiologisk bildiagnostik (140 000 kr)
- Förmaksflimmer och risk för ischemisk stroke och blödning hos patienter med och utan cancer (60 000 kr)
- Nya strategier för behandling av extrapulmonella manifestationer vid KOL (100 000 kr)
- Förmaksmyopati som ett förstadium till förmaksflimmer, hjärtsvikt och stroke (200 000 kr)
- Echocardiography and Biomarkers in the Spironolactone Initiation Registry Randomized Interventional Trial in Heart Failure with Preserved Ejection Fraction – SPIRRIT-HFpEF ECHO Biomarker substudy (80 000 kr)
- Att åldras med medfött hjärtfel – hur bevara god hälsa och livskvalitet? En svensk substudie i APPROACH-IS II (110 000 kr)
- Modern teknologi som stöd för patienter med bukaortaaneurysm (70 000 kr)
- Artificiell intelligens vid 112 samtal för att stödja larmoperatören vid identifiering av hjärtstopp (100 000 kr)
- Upplevd kognitiv status bland äldre hjärtinfarktpatienter och dess inverkan på hjärtrehabiliteringen (160 000 kr)
- Uppföljning och behandling av stress, oro och ångest hos patienter med hjärtinfarkt och normala kranskärl med ett internetbaserat stödprogram (250 000 kr)
- Kan Janusmed Riskprofil användas för att upptäcka risk för Torsade de Pointes? (70 000 kr)
- Monitorerad och handledd hjärtrehabilitering på distans (70 000 kr)
- Angiografiska fynd hos överlevare av hjärtstopp i anslutning till fysisk aktivitet (190 000 kr)
- Rökstopp efter hjärtinfarkt – kan vi förbättra användandet av evidensbaserade metoder för rökavvänjning? (50 000 kr)
- Utveckling och utvärdering av internetbaserad kognitiv beteendeterapi för att behandla förlängd sorg hos efterlevare till personer som avlidit till följd av hjärtstopp (100 000 kr)

Uppföljning av forskningsprojekt

Det är viktigt för oss i Riksförbundet HjärtLung att redovisa hur våra forskningspengar används, och vad det leder till för våra medlemmar. I varje nummer av vår tidning Status presenterar vi projekt och forskningsresultat. Våra forskningspartners som ingår i forskningsgrupper rapporterar också kontinuerligt hur projekten fortskrider.

Under konceptet Fika med en forskare bjuds forskare även in till föreningarnas möten för att presentera sina resultat. Forskarna håller en kortare föreläsning om sitt forskningsprojekt och därefter fikar man tillsammans och den som vill kan ställa frågor under lättsamma förhållanden.

Fika med en forskare i Alvesta och Gällivare

Under 2019 gjorde vi detta i Alvesta respektive Gällivare, med stor uppslutning bland medlemmar. Till mötet i Gällivare hade två bussar chartrats, för att medlemmar i ett stort upptag-



I Alvesta fikade Bertil och Irene Nyberg från Ryssby, till vänster, tillsammans med forskarna Christoffer Årestedt, Anders Bremer och Johan Israelson.

ningsområde skulle ha möjlighet att komma. I Gällivare talade forskare och fysioterapeut Andre Nyberg och läkare Kjell Melander om hur hjärta och kärl påverkas vid KOL, och vad som händer vid en utvecklad KOL.

I Alvesta talade professor Christofer Årestedt, docent Anders Bremer och doktorand Johan Israelsson från Linné Universitetet på temat "Hjärtstopp – vad händer sen?".

Målsättningen med deras forskning är förbättrad vård och omhändertagande av personer som drabbats av hjärtstopp på eller utanför sjukhus, deras närstående och efterlevare.

Forskningen täcker hela kedjan som räddar liv, från förebyggande åtgärder och tidigt larm till uppföljning och rehabilitering, men även stöd till de som förlorat en anhörig till följd av hjärtstoppet.

Modell för personcentrerad hjärtvård

Sverige är unikt med utvecklade kvalitetsregister och tydliga riktlinjer från Socialstyrelsen hur hjärtvården ska se ut och fungera. Riktlinjerna bygger på vetenskaplig grund och ska vara jämlik över landet. Tyvärr kan vi konstatera att trots gällande riktlinjer så ser hjärtvården olika ut beroende på var i landet man bor.

Kvalitetsregistret Swedeheart visar i sin årsrapport på låg måluppfyllelse för hjärtpatienter när det gäller målvärden för blodtryck, blodfetter, tobaksfrihet och fysisk träning. Dessutom skiljer sig resultaten åt på landets 77 sjukhus. Resultaten

i Swedeheart och från vår egen undersökning hur patienter uppfattar informationen på sjukhusen, SPICI-studien, har legat som grund i förbundets arbete att ta fram en modell för personcentrerad hjärtvård.

Vårdmodellen omfattar bland annat entydig information från all sjukvårdspersonal till patienterna, en utökning av antalet återbesök på sjukhusen, personlig hälsoplan utifrån ett personcentrerat synsätt och ökat stöd till livsstilsförändring på områden som fysisk träning, kost, tobak och stress. Modellen är framtagen i samverkan med professionen, och har även analyserats av hjärtläkarföreningen, hjärtsjuksköterskor,

fysioterapeuter samt forskargrupperna för SPICI-studien och för Perfect CR-studien. Under året har 10 sjukhus fått besök av riksförbundet. Det kan konstateras att de sjukhus som har en väl fungerande vård enligt kvalitetsregistret Swedeheart följer vår modell för personcentrerad hjärtvård.

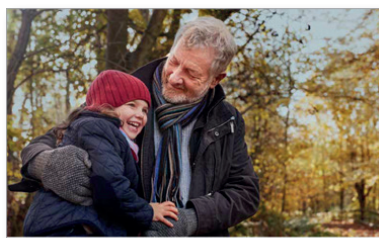
Hjärtguiden

Vår informationsbroschyr, Hjärtguiden, har tryckts upp i ny upplaga och delas ut på majoriteten av landets sjukhus. Sjukhusen beställer Hjärtguiden utan kostnad på förbundets hemsida.

Insamlingsverksamhet och annonskampanjer

Gåvor

Riksförbundet HjärtLung har under året fått in många gåvor. Från lokal- och länsföreningar har vi fått närmare 180 000 kr, från Stockholms HLR-förening 32 000 kr och i samband med kongressen 15 000 kr från ABF och Håbo kommun.



Låt omtanken gå i arv

Även en liten gåva från ditt testamente gör att vi kan fortsätta vårt arbete för att alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv.

Tack för din omtanke!

Så här gör du
Läs mer på hjart-lung.se/testamente
eller ring 08-55 606 203 så berättar vi hur du gör.

Riksförbundet HjärtLung

”Låt omtanken gå i arv”

Att det går bra att ge även en liten del av sitt arv till Riksförbundet HjärtLung berättade vi om i vår annons för testamente, ”Låt omtanken gå i arv” i höstnummret av Status. En liknande annons har även visats på Facebook och Instagram.

Annonsering

Vi har under året annonserat på Dagens Nyheters familjesidor i samband med olika högtider under året. Vi har också annonserat i Memento, där målgruppen varit begravningsbyråer.



EN AV FEM HAR EN HJÄRT- ELLER LUNGSJUKDOM
Personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv.
Swish: 90 101 09
Gåvobankgiro: 901-0109
www.hjart-lung.se

Riksförbundet HjärtLung



Heter du Miriam, Lena eller Astrid
får du vänta 2190 dagar längre.

Kvinnor med oregelbunden eller snabb hjärtrytm får vänta i genomsnitt sex år längre än män innan de blir remitterade till kateterablation – en behandling som kan bota. Och detta trots att kvinnor har en större chans än män att drabbas av hjärtrytmstörning. Det visar ny forskning vid Karolinska universitetshjertLung som har samlat bevis på att kvinnor med snabb hjärtrytm ska ha ett bra liv.

Personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv.

Stöd oss idag!
Swish: 90 101 09 | Bankgiro: 901-0109 | hjart-lung.se

Riksförbundet HjärtLung

I vår insamlingsannonser till förmån för vår forskning, i nr 1–6 av tidningen Status, satte vi ljuset på frågan att kvinnor med oregelbunden eller snabb hjärtrytm får vänta i genomsnitt sex år längre än män innan de blir remitterade till kateterablation.

Kampanjer på Facebook

Vidare har vi synliggjort vårt viktiga insamlingsarbete i olika sociala medier och i andra kanaler. Inför Alla hjärtans dag lade vi upp en film på Facebook där vår förbundsordförande Inger Ros uppmanade till att swisha en gåva.

På Mors dag hade vi en särskild annons. För att synliggöra att man kan ha en födelsedagsinsamling på Facebook till förmån för Riksförbundet HjärtLung hade vi en kampanj för detta. Och inför julen lyfte vi särskilt insamling och vårt företagspaket.



Bingolotto

Under februari gick överskottet av försäljningen från Folkspels Bingolotto till Riksförbundet HjärtLung och Hjärtebarnsfonden. För vår del innebar det ett överskott på 248 808 kronor, en ökning med 20 % mot 2018.

Företagspartner

Ett paket för de som vill bli företagspartner har tagits fram och finns på vår hemsida.



Stöd oss via Swish

Nu kan man Swisha ett bidrag till Riksförbundet HjärtLung via numret: 90 101 09 och hjälpa många människor till bättre hälsa och flera goda levnadsår.



Hälsans stig

Under påsken 2019 annonserade vi om Hälsans Stig på Facebook.

Vi har även uppdaterat information om Hälsans stig på vår hemsida och där kan man enkelt hitta till våra stigar via Naturkartan, en app som man laddar ner från App Store.

Vill du anlägga en Hälsans stig på din ort? Gå in på riksförbundets hemsida så hittar du mer information.

Kongressen 2019 och Riksförbundet HjärtLungs 80-årsjubileum

I slutet av maj hade vi vår kongress, som är att likna med Riksförbundet HjärtLungs egen riksdag. Förbundets organisation grundar sig på en fin demokratisk process där kongressen är det högsta beslutande organet. Kongress hålls vart tredje år, och ger medlemmarna möjligheter att påverka verksamhetens inriktning.

På kongressen samlades 69 ombud som röstats fram i hela landet för att representera förbundets alla 37 000 medlemmar. Det är ombuden som har rösträtt, men varje medlem har chansen att påverka genom att skriva motioner, som sedan kongressen röstar om. De gemensamma beslut som fattas på kongressen formar förbundets framtida färdriktning.

Några röster från kongressen

– Det är en styrka att Riksförbundet HjärtLung utgår från en demokratisk organisation. Alla medlemmar har inflytande och en chans att påverka under kongressen, sade Surayya Eliasson, organisationssamordnare på Riksförbundet HjärtLung och projektledare för kongressen.

Riksförbundet HjärtLungs förbundsordförande Inger Ros klagjorde:
– På kongressen är det de utsedda ombuden som bestämmer, inte jag eller någon annan i förbundsstyrelsen.

Viktiga beslut

Det var en lyckad kongress, med god stämning och bra diskussioner, som gav några viktiga beslut för framtiden.

- Ny vision – Personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv!
- Nytt juridiskt namn, nu heter vi också officiellt vad vi kallas: Riksförbundet HjärtLung
- Vi utökar våra diagnosgrupper från hjärta och lunga till att även omfatta kärl
- Nya stadgar som ska hjälpa och stödja i det dagliga föreningsarbetet
- Enhetlig medlemsavgift – från och med 2021 är avgiften 200 kr/år per vuxen för att bli medlem hos oss, oavsett vilken lokalförening man väljer
- Ny verksamhetsinriktning, med åtta fokuspunkter. Vi ska:
 - vara en organisation i takt med tiden
 - utveckla medlemskapet och stärka medlemsutvecklingen
 - erbjuda medlemmar livsstilsaktiviteter, utbildningar och socialt stöd
 - erbjuda vården patientutbildningar
 - driva opinionsbildning
 - stödja forskning som är till gagn för våra medlemmar och personer inom våra diagnosområden
 - arbeta för ytterligare effektivisering och digitalisering inom organisationen
 - skapa en trygg finansiering av verksamheten.



Hela Riksförbundet HjärtLung samlades till 2019 års kongress och 80-årsjubileet.



Regeringens utredare om god och nära vård, Anna Nergårdh, deltog på kongressen.

Förbundsordförande Inger Ros omvaldes enhälligt av kongressen, som också valde en ny förbundsstyrelse som till hälften består av helt nya ledamöter.

Uppskattade programpunkter

Kongressen innehöll förutom de formella mötespunkterna även andra mycket uppskattade delar.

Regeringens utredare om god och nära vård, Anna Nergårdh, föreläste om hur svensk hälso- och sjukvård



Stämningen var god bland ombuden som samlades på Riksförbundet HjärtLungs kongress.



Anders Hansen, psykiater och författare föreläste om motionens betydelse för hälsan.



Hedersledamöterna René Ahlberg, Britt Frendin och Stig Rann.

skulle kunna organiseras för att bli personcentrerad och utgå från patienternas behov. På samma tema gjorde skådespelarna Jocke Sikberg och Mia Ternström en dramatisering av ett möte mellan en läkare och en patient, som visade hur det tyvärr kan se ut och sedan en variant då mötet utgår från patienten och en mer lyhörd läkare.

Kongressdeltagarna fick också lyssna till Anders Hansen, psykiater och författare. Hans föreläsning Hjärnstark handlade om hur människans

tankeverksamhet, minne och IQ kan förbättras om vi ägnar oss åt pulshöjande aktiviteter som löpning och annan motion.

Tre hedersledamöter utsågs

Kongressen utsåg René Ahlberg, Britt Frendin och Stig Rann till hedersledamöter för mångårigt och förtjänstfullt arbete för Riksförbundet HjärtLung.

Stort jubileumsfirande

2019 hade Riksförbundet HjärtLung 80-årsjubileum. Det firades naturligtvis på kongressen, men också lokalt på flera håll.

Mycket har hänt inom vården på de 80 år som gått sedan Riksförbundet HjärtLung bildades. Banbrytande framsteg i forskningen, ändrade arbetssätt i vården och mer fokus på livsstilens betydelse har förändrat livet för oss alla. Samtidigt fortsätter hjärt-, kärl- och lungsjukdomar att vara våra vanligaste sjukdomar. Vårt arbete behövs lika mycket idag som någonsin tidigare. 80-årsfirandet på kongressen var en hyllning till föreningarnas engagemang och ideella arbete, vilket är grunden i vår organisation.



80-åringen firades rejält, med både jubileumstårtor och dans till Streaplers samtidigt som förbunds-kansliet gladdes åt en lyckad kongress.

Utbildningar som ger kunskap för livet

EVO-/SO-konferens

Intresset var stort när inbjudan sändes ut till landets alla EVO och SO. 163 personer fick plats på årets EVO/SO-konferenser. Under 2019 gjorde vi om upplägget och i stället för fem tillfällen runt om i landet, arrangerade vi tre konferenser som samtliga lades i Stockholm på Hotel C.

Förra året hade vi lungsjukdomar på programmet och i år hade vi fokus på hjärta och kärl. Eftersom kärl är ett nytt område inom organisationen var det viktigt att förmedla kunskap till deltagarna om de vanligaste sjukdomarna som hör till området kärl. Vid varje tillfälle föreläste en läkare, en specialistsjuksköterska och en patient om några av diagnoserna och benärtaresjukdom specifikt.

I programmet fanns hjärtsvikt och förmaksflimmer med i form av föreläsare samt genomgång av SVIKT-



Marie Ekelund, Olga Nilsson, Janne Andersson och Joachim Starck föreläste vid 2019 års EVO/SO-konferenser.

duken (grupparbete). Den enkät som besvarades av deltagarna sammanställdes och helhetsbetyget på konferensen blev att 89 % av deltagarna gav högsta betyg (5) och resterande gav en 4:a på en 5-gradig skala.

De mest populära ämnena var:

- Föreläsning om kärlsjukdomar
- Föreläsning om förmaksflimmer

- Föreläsning om hjärtsvikt
- SVIKT-duken genomförd som grupparbete

Förklaring:

EVO = Egenvårdsombud

SO = Studieorganisatör

Hälsocoach

Hälsocoacherna är personer som har en hjärt-, kärl- eller lungdiagnos eller är närstående och därmed delar medlemmarnas situation och förstår deras utmaningar. Hälsocoachen har ett positivt förhållningsätt och kan förmedla detta i samtal med andra. Hälsocoachträffarna kan läggas upp på olika sätt, t ex som samtalsgrupper, caféträffar eller i kombination med promenader eller andra motionsaktiviteter.

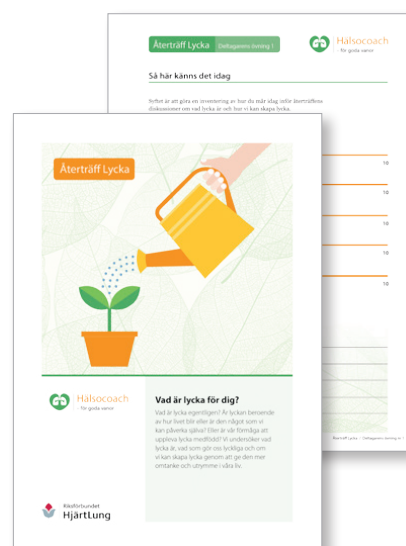
Hälsocoachen fungerar som en samtalsguide, i grupp och individuellt. En inspiration och ett bollplank för att komma framåt i tanke och handling, med fokus på det friska och det egna ansvaret. Att coacha innebär att hjälpa andra att nå sina mål, genom att ställa frågor, byta perspektiv och våga tänka och pröva nytt.

Hälsocoachen arbetar med att:

- coacha befintliga medlemmar till en aktiv livsstil
- locka nya medlemmar genom att erbjuda coaching
- erbjuda vården ett stöd för nysjuka i övergången från diagnos till vardag.

Hälsocoachens roll är tänkt att binda ihop och stärka den verksamhet som redan finns genom att vägleda befintliga och blivande medlemmar till att vara aktiva med riksförbundet.

Under våren anordnades en utbildning för nya hälsocoacher och återträff för redan utbildade. Utbildningen delades upp så att första halvan av konferensen utbildades nya coacher och efter det anlände de redan utbildade för att berätta hur de arbetat, ge tips och råd och lära känna varandra. 19 personer deltog på konferensen.



Det nya materialet Återträff Lycka presenterades och coacherna fick själva prova på att vara deltagare för att på så sätt sätta sig in i den nya produkten.

Motivation till en god livsstil

Kunskap för livet – Aktiva arbetsdukar

Konceptet Aktiva arbetsdukar ska ge våra medlemmar kunskap för livet. Konceptet innehåller flera av våra diagnoser, livsstil och hälsa.

Vi har tagit fram tre arbetsdukar:

- KOL-duken – 7 steg för en mer aktiv vardag med KOL
- SVIKT-duken – Låt hjärtat va' me'
- Flimmerduken – Bli vän med ditt flimmer

Tre till fem personer samlas kring en duk för att lära sig hur egenvård och livsstil påverkar hälsan. Bordsaffischerna är självinstruerande med



fakta och diskussionsfrågor. Detta är ett nytt sätt för föreningarna att samla sina medlemmar och erbjuda kunskap och motivation till goda vanor.

Riksförbundet HjärtLungs Aktiva arbetsdukar innehåller fakta och diskussionsfrågor som medlemmar samlas kring och löser tillsammans.

Motionsledarteam

Vårt motionsledarteam fortsätter att utbilda ledare och instruktörer i hela landet. Under 2019 har flera föreningar fått besök och deras ledare har fått ta del av nytt material och tips.

Motions- och yogaprogram

Motion är en stor del av vår verksamhet. För att stötta föreningarna tar vi löpande fram nya program för att tillmötesgå medlemmarnas önskan. Detta år satsade Riksförbundet HjärtLung på både yoga, meditation och sittgymnastik.

Sittgymnastik

Sittgymnastikprogrammet riktar sig till personer som har svårt att stå och gå. Ett material har tagits fram för instruktörer/motionsledare med musik och instruktionsblad.



Foto: Skämdump från yogafilmen

Vi har tagit fram en film som visar yogaövningar som kan utföras på en stol.



Foto: iStock

Vårt nya program för sittgymnastik underlättar för alla som har svårt att stå och gå.

Yoga och meditation

Vår förra film med en timmes yoga-program har över 62 000 visningar på Youtube. Det visar att intresset är stort för denna typ av motion. Därför tog vi fram en film anpassad för ett

kortare pass och där personen sitter på en stol under hela passet.

Meditation har också efterfrågats och därför spelade vi in en film hur man kan meditera. Båda filmerna finns att se på vår hemsida.

Tre tematräffar: stresshantering, sömn och ensamma tillsammans

Tematräffar

Tematräffar är ett nytt koncept som är framtaget för att ge Riksförbundet HjärtLungs medlemmar tillfälle att umgås, utbyta erfarenheter och få nya kunskaper. De olika temana är utvalda för att ge kunskap och motivation till en god livsstil som underlättar vardagen vid långvarig hjärt-, kärl- eller lungsjukdom. Tematräffarna innehåller alltid discussionsfrågor och uppgifter som underlättar för deltagarna att omsätta kunskap till handling.

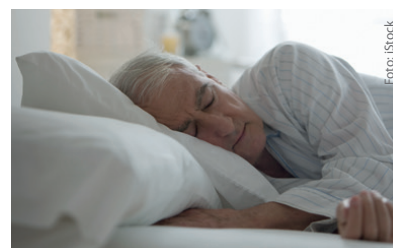
Tematräffar stresshantering

Tematräffar stresshantering var först ut i förbundets nya koncept. Det består av fyra arbetshäften med fakta, discussionsfrågor och uppgifter som hjälper deltagaren att förebygga och hantera stress i vardagen och lanserades under 2018. Materialet är framtaget för att passa grupper



Tematräffar stresshantering består av fyra arbetshäften med fakta, discussionsfrågor och uppgifter som hjälper deltagaren att förebygga och hantera stress i vardagen.

om fem till åtta deltagare och bygger på fyra träffar à två timmar. Ingen cirkelledare eller förberedelse behövs, alla instruktioner finns i materialet som är inpackat i plast. Det innehåller 4 häften per deltagare och finns att beställa i webbutiken.



De nya Tematräffarna ensamma tillsammans respektive sömn bygger på samma upplägg som Tematräffar stresshantering och kommer att lanseras under 2020.

Nu kommer Tematräffar sömn och Tematräffar ensamma tillsammans

Under 2019 hann vi med att producera två material inom tematräffar; Tematräffar sömn och Tematräffar ensamma tillsammans. De har samma upplägg som Tematräffar stresshantering och för att ta fram dessa tematräffar har vi sökt och fått medel från Socialstyrelsen. Under 2020 lanseras båda produkterna.

Tematräffar sömn har granskats av sömnforskare Christian Benedict och Tematräffar ensamma tillsammans av psykolog Anna Bennich. Båda kända föreläsare och ofta synliga i media.

Medlemsstöd

Medlemsvård

Nya medlemmar är viktigt för varje förening och för oss som förbund. Vi blir starkare ju fler medlemmar vi har och kan göra mer för alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom. Nya medlemmar ger energi och nya idéer och möjlighet till ett ökat engagemang. För varje medlem får vi också medlemsavgifter och bidrag, en förutsättning för en god verksamhet.

Värkning av medlemmar

Under året har vi lyft värkning av medlemmar på olika sätt. Vi har annonserat på Facebook och Instagram om att bli medlem i Riksförbundet HjärtLung. I Status nr 6 bifogades ett värkningsvykort där man uppmanades att ge det till en vän som behöver oss. Vi har utsett 10 föreningar som lyckades göra extra fina värkningsin-

satser under våren 2019 och uppvaktat med en tårta.

Förutom att värkningsmaterialet, som består av 7 produkter, har uppdaterats har foldern ”Tips & Råd – Att värva medlemmar” lanserats för beställning i webbutiken. Två värknings-rollups har lanserats: En värknings-rollup för föreningar att beställa med egen logga ”Vem känner du som behöver oss”, samt en för länsföreningar att beställa ”Vi finns för dig på följande orter” som visar samtliga lokalföreningar inom länet. I HjärtLungbutiken kan föreningar kostnadsfritt beställa färdigpackade värkningskuvert och värkningsvykort, och nya give-aways som passar att ha vid värkning har tagits fram.

Under året har vi fått in två nya medlemsorganisationer till Riksförbundet HjärtLung, Riksföreningen för

Lungfibros (IPF) och Apnéföreningen i Stockholm. Båda dessa föreningar har sitt säte i Stockholm men har medlemmar över hela landet. Medlemsorganisationer kallades tidigare riksföreningar, men benämningen ändrades efter beslut på kongressen i maj.

Under året genomfördes två återvärkningskampanjer av tidigare utträdna medlemmar. Kampanjerna genomfördes i mars och i september. Av totalt 1 720 kontaktade personer valde 172 st att förnya sitt medlemskap.

Tack vare bra rekrytering av medlemmar hos våra lokalföreningar och att vi fått två nya medlemsorganisationer till Riksförbundet HjärtLung i år har vi detta år ökat vårt medlemsantal. Vi är nu totalt 36 758 medlemmar vilket innebär en ökning med 587 st jämfört med förra året.

Medlemsadministration

För att vi ska kunna fortsätta vara ett starkt förbund arbetar vi kontinuerligt med att se över att vi har ett uppdaterat och korrekt medlemsregister. Vi arbetar dagligen med att se över funktionalitet och processer som ska göra det lättare för våra förtroendevalda och våra medlemmar att vara medlemmar i vårt förbund, men också att det är säkert och följer föreskrifterna i EU:s dataskyddsförordning GDPR. Som ett steg i detta har vi under året bytt ut alla inloggningar till medlemsregistret att vara personliga istället för att ha en gemensam inloggning för alla förtroendevalda per förening.

Min sida

Under våren har vi arbetat för att starta igång Min Sida på vår hemsida hjart-lung.se. Denna funktion är tänkt

som ett mervärde för våra medlemmar men också som en viss hjälp för våra registeransvariga. Här kan medlemmarna själva ”logga in” och se samt uppdatera sina kontaktuppgifter. Här finns också möjlighet att se medlemsförmåner, tipsa en vän att bli medlem, ge en gåva samt se och ladda ner sitt digitala medlemskort.

På riksförbundets hemsida finns ”Min sida” där medlemmarna själva kan logga in och se samt uppdatera sina kontaktuppgifter.

Föreningsstöd

Central inkassering

På kongressen i maj beslutades att ge förbundsstyrelsen möjlighet att ta beslut om att alla föreningar ska ingå i den centrala inkasseringen. I september fattade så förbundsstyrelsen beslutet att alla våra föreningar ska ingå i den centrala inkasseringen innan utgången av 2019. Detta kom vi i hamn med och nu känner vi och våra revisorer oss trygga med att alla våra föreningar hanteras på samma sätt när det gäller faktureringen av medlemsavgiften.

Kongressen i maj beslutade också att från 2021 kommer alla våra föreningar ha en enhetlig medlemsavgift, och den kommer att vara 200 kronor per vuxen medlem.

Nöjd medlemsindex, NMI

Riksförbundet genomför regelbundet en undersökning bland våra medlemmar som kallas NMI, Nöjd Medlems Index. Riksförbundet HjärtLung gav Mistat AB i uppdrag att genomföra undersökningen med syfte att få en bra bild av vilka medlemmarna är och vad de tycker. Undersökningen gav svar på hur nöjda de är med sitt medlemskap, deras prioriteringar samt synen på ett fortsatt medlemskap.

Undersökningen har genomförts under perioden 29 november till 22 december 2019, och skickades ut till totalt 12 862 medlemmar med e-post. Av dessa var 2 342 ej kontaktbara. Enkäten besvarades av 3 452 medlemmar vilket ger en effektiv svarsfrekvens på 33 %.

Förbundsinfo

Under året har sex nyhetsbrev Förbundsinfo skickats ut via e-post till förtroendevalda och medlemmar med uppdrag i våra föreningar och medlemsorganisationer. Förbundsinfo



Foto: Anders Holgersson

I maj 2019 genomförde vi vår årliga "ringa runt dag" för att få en bild av de utmaningar som föreningar står inför och berätta om stödet som förbundet kan erbjuda.

innehåller aktuell intern föreningsinformation. Tidigare nummer av Förbundsinfo finns på hemsidan.

Föreningsvård

Förbundskansliet genomförde en "ringa runt dag" i maj till alla föreningar. Vi nådde 125 lokalföreningar denna dag och förde samtal om hur det står till i föreningen och vad förbundet kan erbjuda för stöd.

Under året har vi erbjudit utbildningar i medlemsregistret för registeransvariga i Kalmar län, Skåne län och IPF-Sverige, patientföreningen för lungfibros.

Resebidrag

Bidrag kan sökas för föreningars rekreationsresor samt för stöd till föreningarnas innovativa verksamhet för sina medlemmar. Bidragskriterierna står tydligt på föreningsstödsidan och ansökan skickas in via en digital blankett enligt GDPR. Under 2019 delades det ut 323 000 kronor till 60 föreningar.

Nyskapande bidrag

Föreningar har möjlighet att söka projektbidrag för nyskapande verksamhet som kommer våra medlemmar och de med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom till del. Det kan gälla egna projekt inom ramen för exempelvis opinionsbildning och medieträning, information och kommunikation. Det kan också gälla medlemsutveckling, nya material och mycket annat som kommer den egna föreningen till del men som också förväntas spridas inom förbundet.

Nyskapande verksamhet kan mycket väl även utvecklas i samarbete med andra funktionshinderorganisationer, patientföreningar och samarbetspartners inom hälso- och sjukvården samt social omsorg inom kommuner och landsting.

Under 2019 delades 123 000 kr ut till 10 st beviljade projekt.

Ett brett utbud av produkter i vår webbutik

HjärtLungbutiken

Vi har närmare 160 st artiklar i vår webbutik. Under året har föreningar och medlemmar, samt vårdinrättningar lagt 560 beställningar. Materialet packas och skickas från företaget Lagandan.

Under HLR-veckan, Hjärtmånaden och Lungmånaden har en särskild kampanjruta i webbutiken skapats. Där har särskilt utvalt material som passar för respektive kampanj erbjudits för föreningarna att beställa frakt- och portofritt.

Under året har särskilda ”verktygslådor” skapats för egenvårdsombud (EVO) som arbetar med Aktiv med HjärtLung för att kunna marknadsföra utbildningen hos sjukvården, samt för hälsocoacher för att kunna marknadsföra och genomföra hälsomöten. Särskild behörighet och inlogg krävs till respektive kategori.

Vi har ett samarbete med internet-medicin.se, som är en kunskapsbas för vården på internet, och flera av våra foldrar i HjärtLungbutiken finns tillgängliga hos dem i PDF-format.

Nytt/Uppdaterat informationsmaterial i webbutiken 2019

Ett flertal broschyrer har uppdaterats i text och bild samt en del är helt nytt.

- **Broschyr:** Om Hjärtsvikt
- **Broschyr:** Om Förmaksflimmer
- **Broschyr:** Om KOL
- **Broschyr:** Var femte svensk
- **Broschyr:** Stadgar
- **Broschyr:** Sedd i vården, fickfolder
- **Informationsblad:** Är din hjärtstartare startklar?
- **Informationsblad:** Hjärtsäkra din ort
- **Informationsblad:** Riksförbundet HjärtLung Forskning
- **Informationsblad:** Att värva medlemmar
- **Kuvert:** Färdigpackat värvningskuvert (uppdaterad för 2019)
- **Motionsprogram:** H₂O-gymnastik
- **Studiematerial/tematräffar:** Sviktduken – kunskap för ett aktivt liv med hjärtsvikt
- **Hälsocoachmaterial:** Marknadsföring, Hälsomöten, Återträff lycka
- **Vykort:** Är din Hjärtstartare kompetent?
- **Vykort:** Värvningsvykort 2019 och Värvningsvykort i Status nr 6
- **Visitkort:** Aktiv med KOL – din patientutbildning
- **Visitkort:** Vi erbjuder utbildning i Hjärt-lungräddning
- **Profilprodukt:** Kramhjärta med tryckt vision
- **Profilprodukt:** Medlemspin
- **Profilprodukt:** Tygväska
- **Profilprodukt:** Godis Click-Clack
- **Profilprodukt:** Magnetiskt bokmärke
- **Profilprodukt:** Rollup – Vem känner du som behöver oss? (värvning lokalförening)
- **Profilprodukt:** Rollup – Vi finns för dig på följande orter (värvning länsförening)
- **Tidningar:** Status 1–6 för 2019



Bland de 160 artiklarna i HjärtLungbutiken finns bl a fickfoldern Sedd i vården, tygväska med riksförbundets logotyp, ett gymnastikprogram med illustrationer, olika informationsbroschyrer, Click-Clack godis samt ett praktiskt bokmärke med magneter.

Fortsatt förbättringsarbete i IT-miljön har gett resultat för medlemmarna

Webbverktyget

Förbättringar görs ständigt i vårt webbpubliceringssystem för att möta våra användares behov. En stor del av arbetet med föreningarnas webbplatser var under året att de fått sin egen fristående koppling från Riksförbundets webbplats.

Under året har vi gjort följande förbättringar i verktyget:

- Förbättrad formulärhantering (möjlighet att kunna skapa/redigera egna formulär på ett enklare sätt)
- Ny förbättrad sökfunktion
- Avskärmd inloggningsupplevelse för användaren. Nu ser man bara sin förening i organisationsträdet, och inte andras föreningar.
- Återkommande kalenderhändelser har byggts om
- Statistikmodulen har implementerats på flera ingångar för bättre mättningsresultat
- Vi har också gjort många små förändringar för att hela användarupplevelsen och det dagliga arbetet i verktyget skall fungera optimalt.

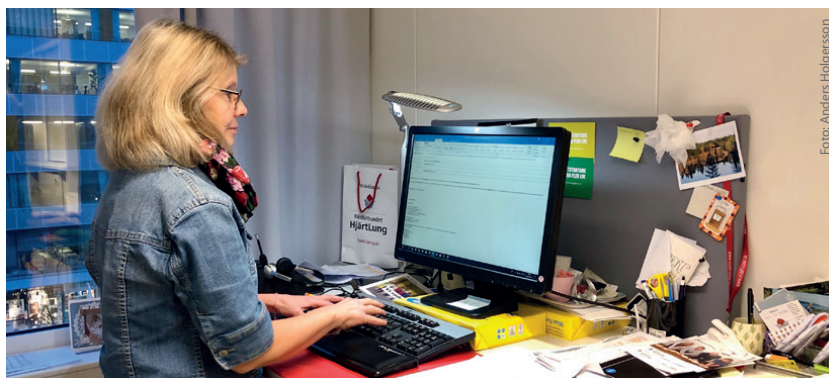


Foto: Anders Holgersson

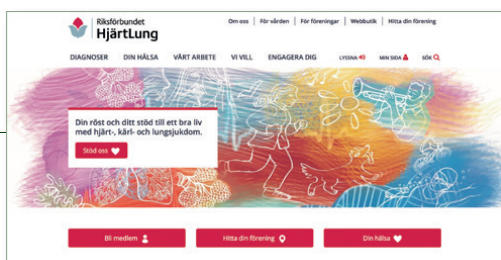
Vad är nyttan för en förening att gå vår webbutbildning?

Nyttan är stor för föreningarna att gå vår webbutbildning och lära sig det verktyg som används för att skapa och underhålla föreningens webbsidor. Man lär sig inte bara hur verktyget fungerar utan man får också en bredare förståelse för hur webben fungerar och hur man kan tänka i sin struktur, samt hur man skriver på webben och för bildskärm (att anpassa sitt budskap till skärmläsning).

Vår webbutbildning ger en insikt om olika arbetsmetoder för hur man

bygger upp sidor och rubriker, sammanfattningar, att paketera information i lämpliga bitar hur man formulerar intressanta rubriker, som inte bara griper tag i mottagaren, utan också griper tag i sökmotorer som Google, Bing m.fl. Vi vill ju att sökmotorerna visar upp våra föreningar med deras kunskap, gemenskap och verksamhet för personer med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom som vill aktivera sig lokalt.

Vidare lär man sig hur man lägger upp sina årsmöteshandlingar på webbplatsen, vilket är ett årligt återkommande moment för alla föreningar som vi ofta får frågor om.



IT i siffror

Besöksstatistik

- Förbundets hemsida har cirka 58 500 besök per månad
- Genomsnittsbesökaren stannar cirka 1,3 minuter
- Totalt antal besökare var 702 275 (+60 % från 2018)
- Unika besökare var 509 655 (+68 % från 2018)
- Sidvisningar var 1 262 728 (+44 % från 2018)
- Nya besökare var 497 370 (+64 % från 2018)
- Mobila (inkl. tablet) besökare var 457 088 (65 % av totala antalet besökare) (+81 % från 2018)

Aktiva webbplatser

- Totalt antal aktiva webbplatser: 172 st
- Antal aktiva webbplatser hos lokalföreningar: 145 st
- Antal aktiva webbplatser hos länsföreningar: 21 st
- Antal aktiva webbplatser hos medlemsorganisationer: 5 st

Webbmasters

- Registrerade webbmasters: 354 st

Webbutbildningar

- Onlineutbildningar: 9 st
- Onlinesupport webbverktyget: ca 70 st
- På platsutbildningar: 4 st
- På plats grundutbildade i Episerver: 41 st

Statistik om våra medlemmar och föreningar

Medlemmar:

36 758 medlemmar, en ökning med 587 st jämfört med föregående år.

Antal nyvärvade medlemmar är 4 360 medlemmar, en ökning med 1 061 st jämfört med föregående år.

Föreningar:

145 lokalföreningar representerade i samtliga län/regioner

21 länsföreningar

6 medlemsorganisationer

Föreningar namnbyte:

Föreningen HjärtLung Linde-Nora har bytt namn till Föreningen HjärtLung Bergslagen. Föreningen omfattar kommunerna Ljusnarsberg, Hällefors, Nora och Lindesberg.

Föreningen HjärtLung Norra Dalsland har bytt namn till Föreningen HjärtLung Åmål Norra Dal.

Föreningar som gått samman:

Föreningen HjärtLung Hjo-Tibro-Karlsborg och Föreningen HjärtLung Skövde har gått samman till en förening och heter nu Föreningen HjärtLung Skövde.

Föreningen HjärtLung Nybro och Föreningen HjärtLung Kalmar har gått samman till en förening och heter nu Föreningen HjärtLung Sydöstra Småland och Öland. Föreningen omfattar kommunerna Borgholm, Mörbylånga, Kalmar, Torsås, Nybro samt Emmaboda.

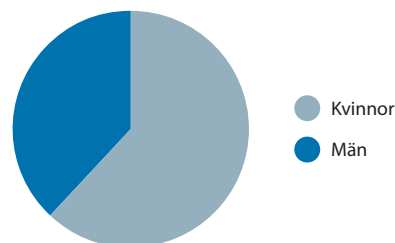
Nya föreningar och medlemsorganisationer:

IPF-Sverige, patientföreningen för lungfibros, Apnéföreningen i Stockholm.

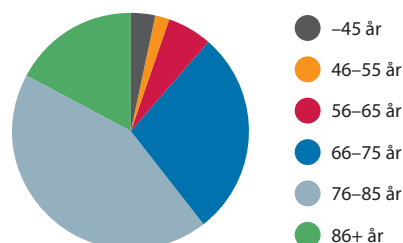
Föreningar som lagts ned:

Föreningen HjärtLung Strömsund har lagts ned och medlemmarna har därmed erbjudits ny föreningstillhörighet hos Föreningen HjärtLung Östersund.

Andel kvinnor
respektive män



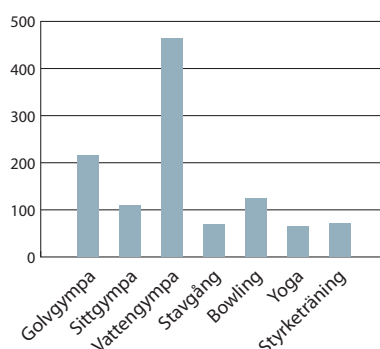
Åldersfördelning
av medlemmar



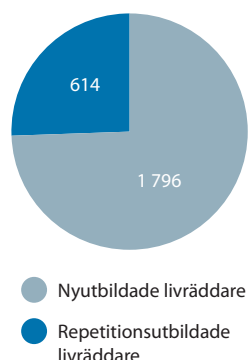
Föreläsningar

Drygt 13 000 besök av våra medlemmar hade vi på HjärtLung-föreningarnas föreläsningar under året. Utbudet är mycket stort, alltifrån föreläsningar av läkare, dietister och fysioterapeuter till författarföreläsningar, reseskildringar och föredrag om datasäkerhet. Utbudet bygger till stor del på medlemmarnas egna önskemål.

Populära motionsformer,
antal grupper



Antal ny- och repetitions-
utbildade livräddare



Samarbeten, nätverk och utbildningar

Förbundet engageras i Socialstyrelsens arbetsgrupper och i kvalitetsregister

Socialstyrelsen bjöd in riksförbundet att delta i arbetsgruppen med uppgift att utreda hur Sverige ska organisera den högspecialiserade vården. Arbetsgruppen består av fem kirurger från landets universitetssjukhus samt en patientrepresentant. I arbetet ingår att enas om vilka vårdinsatser som ska ingå i högspecialiserad vård och var i landet den ska genomföras. Sverige är världsledande när det

gäller att registrera vilka vårdinsatser som ges och hur det går för patienterna. Swedeheart är landets största register och omfattar sju delregister inom hjärtområdet. Riksförbundet har ingått i styrgruppen sedan 2015.

Kvalitetsregistren ska också fungera som en källa för registerforskning samt vara en plattform för förbättringsarbete. Riksförbundet har fört dialog med registeransvariga som genomför ballongvidgningar, PCI, och påtalat vikten av att PCI-operatörerna ger patienterna och närstående rätt

information i samband med ingreppet. Informationen som läkarna ger skiljer sig åt i landet. Vissa patienter får information som säger att de är botade och kan leva som vanligt, medan andra får en mer saklig information om att behandlingen påverkat symtomen men inte orsaken till sjukdomen. Vad PCI-operatörerna säger har visat sig få stor betydelse för efterföljande vårdinsatser inte minst gällande patienternas motivation att ändra livsstil.

Riksförbundet fortbildar vårdpersonal

Med syftet att förbättra eftervården för patienter med kranskärlssjukdom, samlades läkare, sjuksköterskor och fysioterapeuter från elva sjukhus i Kalmar, Sörmland, Värmland, Östergötland och Örebro län för en arbetskonferens i Linköping, i Riksförbundet HjärtLungs regi. Sammanlagt deltog 46 personer.

Konferensen ger professionen en genomgång av resultaten från riksförbundets SPICI-studie – som bland annat visar att endast en fjärdedel av patienter som genomgått PCI hade uppfattat att de hade en kronisk sjukdom och därför behövde ändra på sina levnadsvanor – och Perfect CR-studien som undersöker hur man arbetar på enheterna och hur bra det går för patienten att komma tillrätta med levnadsvanor vad gäller motion, rökstopp, matvanor och även hur man får bukt med högt blodtryck. Målet är att samtliga sjukhus i Sverige ska erbjudas möjlighet att delta i en arbetskonferens för att vi tillsammans ska kunna implementera vår modell för personcentrerad hjärtvård som bygger på entydig information, en



Ulla Lundin sjuksköterska, Maria Wärfman fysioterapeut och Carolina Schoede läkare, deltog på konferensen i sekundärprevention i Linköping.

individuell hälsoplan och ett team-baserat livsstilsstöd under det första halvåret.

Efter genomgången får sjukhusen arbeta i grupper och planera hur de ska förbättra hjärtvården på sitt sjukhus. Konferensen avslutades med att varje sjukhus skriver en handlingsplan över förbättringsinsatser som ska genomföras. Två personer från läns- och lokalföreningar i de berörda länen bjöds också in till arbetskonferensen för att träffa vårdpersonal från sitt sjukhus under en gemensam lunch och för att diskutera den nya vårdmodellen. Föreningarnas uppgift blir att besöka sjukhusen och följa upp hur det går med deras handlingsplan över förbättringsåtgärder, samt att verka som opinionsbildare i den

mån sjukhuset behöver mer resurser.

Konferensen genomförs av personal från förbundskansliet och av arbetsgruppen som utvecklat vårdmodellen. Arbetskonferensen är mycket uppskattad av både vårdpersonal och föreningsmedlemmar.

Riksförbundet fortbildar forskare

Riksförbundet bjuds årligen in att föreläsa på Karolinska Institutets forskarutbildning under temat "patientmedverkan i forskningsgrupper". I år deltog 25 forskarstudenter som fick en genomgång i hur riksförbundet arbetar och dess forskningsverksamhet, samt hur forskningspartner kan bidra med brukarinflytande i den kliniska forskningen.



Standardiserat vårdförlopp ska hjälpa KOL-patienter

Riksförbundet HjärtLung deltar sedan flera år tillbaka i arbetet med att samordna kunskapsstyrningen av svensk sjukvård via Sveriges kommuner och regioner (SKR). Kunskapsstyrning är en viktig pusselbit för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. En nationell arbetsgrupp arbetar praktiskt med att analysera och ta fram underlag samt kunskapsdokument. Riksförbundet HjärtLung finns bland annat representerat i den nationella arbetsgruppen för lung- och allergisjukdomar. Under 2019 arbetade arbetsgruppen med att ta fram en certifiering för astma- och

KOL-mottagningar. Arbetet beräknas slutföras under 2020.

Efter en överenskommelse mellan regeringen och SKR inleddes under året ett arbete med att ta fram standardiserade vårdförlopp för ett tiotal sjukdomsområden, bland annat KOL. Bakgrunden är lyckade resultat inom cancervården där standardiserade vårdförlopp tagits fram för ett trettiotal cancerdiagnoser. Tanken är att standardiserade vårdförlopp kortar väntetider, bidrar till en mer jämlik vård samt en mer förutsägbar och mer samordnad vård för patienten.

Riksförbundet HjärtLung deltar för att bidra med patienternas perspektiv och medlemmarnas erfarenheter av

KOL-vården. Riksförbundet HjärtLung har genomfört undersökningar som visar att förbundets medlemmar med KOL bland annat vill se en mer personcentrerad vård, större delaktighet i sin egen behandling samt mer patientutbildning.

En hörnsten i arbetet är det så kallade patientkontraktet – en gemensam plan för patienten och alla dess vårdgivare om vem som gör vad, när och hur. Patienten blir på ett konkret sätt involverad i sin vård och kan ta ansvar för delar av den utifrån sin förmåga. Ett första förslag på standardiserat vårdförlopp för KOL beräknas bli klart i början av 2020.

Patienter medverkar i vetenskapliga studier

Intresset från forskare att patienter, med egen erfarenhet av sjukdom och som genomgått en utbildning till forskningspartner inom förbundet, deltar i forskningsprojekt för att bidra med patienterfarenheter är stort. Majoriteten av de forskare som söker ekonomiskt stöd av förbundet uppger i sin ansökan att de önskar samarbeta med forskningspartner. Det finns även intresse från forskare som inte erhållit ekonomiskt stöd från förbundet att knyta an en forskningspartner till sitt projekt. Forskningspartners var under året engagerade i forskningsprojekt som bland annat handlar om KOL,

hjärtinfarkt, förmaksflimmer, tuberkulos, stresshantering, brustet hjärta, ICD, personcentrerad vård, etc.

Utbildningen sker en gång per år och genomförs i samverkan med Reumatikerförbundet samt Astma- och Allergiförbundet. I uppdraget som forskningspartner ingår bland annat att delta i möten med forskare, ge synpunkter på patientinformation och bidra med brukarsynpunkter i allmänhet.

Riksförbundet genomförde en grundkurs för forskningspartners under två dagar i mars i Stockholm. Totalt deltog 22 deltagare, varav 8 av deltagarna har sitt medlemskap i Riksförbundet HjärtLung.

Efter utbildningen slussas deltagarna ut i passande forskningsprojekt. Förutom att medverka i forskningsprojekt deltar forskningspartners även i olika styrgrupper för kvalitetsregister. Under året har forskningspartner deltagit i följande styrgrupper; Kvalitetsregistret Swedeheart, Kvalitetsregistret för Pacemaker/ICD, Nationella registret för kateterablation, Reduce-studien, Minoca-Bat-studien, Swedegrfts-studien, Tacci-studien, ABF AF-studien, TBC-studien, U-Care-studien, Nationell arbetsgrupp för sekundärprevention, Nationell arbetsgrupp för hjärtsvikt, Socialstyrelsens arbetsgrupp för högspecialiserad vård.

Besök hos nordiska och europeiska nätverk



Nätverket NHL, Nordiska Hjärt- och Lungsjukas Förbund, med deltagare från Island, Sverige, Norge och Finland träffades i ett försommarvackert Helsingfors.

Nätverket NHL – Nordiska Hjärt- och Lungsjukas Förbund

I början av juni träffade vi i Finland våra nordiska systerorganisationer i nätverket NHL. Temat var luftföroreningarnas betydelse för hälsan, och vi diskuterade hur vi kan göra kunskapshöjande insatser på området för våra respektive medlemmar.

NHLs möte i Reykjavik

I september träffades nätverket NHL en andra gång, nu på Island med representanter från Island, Norge, Finland och Sverige.

Vi presenterade vårt koncept för patientutbildningar, vilket rön-



Marie Ekelund och Christine Cars-Ingels träffade ambassadör Håkan Juholt.

stort intresse från övriga deltagare som gärna vill ha ett samarbete kring materialet.

På Island passade vi också på att presentera Riksförbundet HjärtLung för Sveriges ambassadör Håkan Juholt.



Brysselbesök om luftföroreningar och folkhälsa

I slutet av mars besökte Riksförbundet HjärtLung Europaparlamentet i Bryssel och träffade Natali Isaksson, politisk sakkunnig till europaparlamentarikern Fredrick Federley (C). Tillsammans med företrädare för Astma- och Allergiförbundet samt den internationella luftvägsorganisationen EFA (European

Christine Cars-Ingels från Riksförbundet HjärtLung och Mikaela Odemyr från Astma- och Allergiförbundet på EFA:s årsmöte.

Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations) framförde riksförbundet sin önskan om att EU bör tillsätta en kommissionär med mer fokus på folkhälsa. Ansvarig kommissionär har idag ett betydligt bredare uppdrag. Vikten av att begränsa luftföroreningar i Europa diskuterades också.

Riksförbundet deltog även på EFA:s årsmöte där förbundet lyfte fram arbetet med kampanjen Sedd i vården och vikten av personcentrerad vård, samt ett strukturerat omhändertagande av KOL-patienter.

Med patienten i fokus

Patientriksdagen

Riksförbundet HjärtLung var en av arrangörerna bakom den allra första patientriksdagen. Ämnet var patientlagen och socialminister Lena Hallengren (S) var en av deltagarna.

Tillsammans med Neuro, Astma- och allergiförbundet, Huvudvärksförbundet, Blodcancerförbundet och Novartis har vi tagit initiativ till en patientriksdag, en ny typ av forum där patienter ska ges utrymme att utbyta erfarenheter, samt formulera problem och lösningar, i ett försök att förbättra deras ställning och villkor.



Före socialministern Göran Hägglund ledde paneldebatten med Riksförbundet HjärtLungs ordförande Inger Ros.



Qigong är en metod för fysisk och psykisk avslappning som bidrar till en ökad känsla av välmående och gemenskap.

Må bra med Qigong – ett samarbete mellan fyra förbund

Människor med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom, reumatisk sjukdom eller allergisjukdom är ofta i stort behov av egenvård för att stärka sin hälsa och må bättre. Riksförbundet HjärtLung har tillsammans med Reumatikerförbundet, Astma- och Allergiförbundet och ABF inlett ett gemensamt samarbete kring uppstarten av lokal och regional qigong-verksamhet.

Qigong är en metod för fysisk och psykisk avslappning som bidrar till en ökad känsla av välmående och gemenskap. Enkelheten bidrar dessutom till att alla kan utöva det, var som helst, utan krav på särskilda lokaler utrustning eller förkunskaper.

Under 2019 har ett pilotprojekt genomförts i Skaraborg i samverkan med förbundens respektive lokala och regionala föreningar samt med den ideella föreningen Qigong i Skaraborg.

Om pilotprojektet i Skaraborg:

- Tidigt under hösten 2019 utbildades sammanlagt 13 medlemmar från de tre medlemsförbunden i Skaraborg under två heldagar till "Qigong-inspiratörer" via ABF Skaraborg.
- Utbildningen innehöll handledande Qigong-kunskap om anpassade rörelser, meditation och egenmassage samt ABFs cirkelledarutbildning.
- De utbildade qigong-inspiratörerna höll därefter qigongcirklar för deltagare i de egna föreningarna. Sammanlagt hölls sju qigongcirklar, några med dubbla ledare.

- Efter detta skickades en enkät ut till inspiratörer och cirkeldeltagare som anonymt fick fylla i frågeformulär om innehåll och personliga upplevelser
- Svarade på enkäten gjorde 51 cirkeldeltagare och sju inspiratörer
- Utdrag ur enkätsvaren visade att deltagarna skattade den upplevda nyttan mycket högt. Som exempel inom områden att känna ökad fysisk och psykisk hälsa och i ännu högre grad att det bidrog till ökad gemenskap och att verksamheten förmådde knyta till sig sjukdomsdrabbade som hamnat i isolering.

Vår ambition efter att ha analyserat resultatet från pilotprojektet, är att fortsätta samarbetet med ABF och de tre medlemsförbunden i syfte att fortsätta med Qigongverksamheten och kunna erbjuda föreningsrepresentanter möjlighet till Qigonghandedarutbildning enligt modellen.

Andra forum där Riksförbundet HjärtLung medverkat 2019



Vi deltog i samtal med vårdpersonal och politiker i Landstingshuset i Stockholm för att under en eftermiddag diskutera **vård för personer med diagnosen hjärtsvikt**.

Vi har deltagit i möten för att planera **projekt i syfte att införa personcentrerad vård** med fokus på Dalarna och Blekinge. Arrangör har varit GPCC i Göteborg.

Vi har genomfört möten för att **diskutera behandling av höga blodfetter**, både med företrädare från läkemedelskommittén i Stockholm och läkare från Göteborg som engagerat sig i frågan.

Vi har deltagit i **konferens för kliniska studier** som genomfördes i Malmö i februari.

Vi medverkade i **Kardiovaskulära Vårmetet i Göteborg** i april.

Vi deltog i möte med European Heart Network där **internationella samarbeten** diskuterades i Italien i maj.

Vi deltog även i den **årliga kongress** som anordnas av European Society of Cardiology i Paris tillsammans med 32 000 forskare från hela världen.

Vi deltog på **ASTA-dagarna i Göteborg** med Aktiv med KOL och hade en mycket välbesökt monter.

Nya Karolinska Solna anordnade i oktober en **patientdag där lungsjukdomen sarkoidos presenterades och diskuterades**. Riksförbundet var inbjudet att berätta om sitt engagemang i frågan. En fråga som väcktes bland de 100 åhörarna var om sarkoidos kan bli en medlemsorganisation i Riksförbundet HjärtLung.

På inbjudan från Centrum för klinisk forskning i Västerås, CKF, medverkade riksförbundet under **forskningsdagen** den 22 november på Aros Kongresscenter. Dels presenterade vi vårt stöd till forskningen och dels deltog vi i en paneldebatt. Debatten diskuterade forskning i allmänhet och på scen inför 200 forskare medverkade förutom förbundsrepresentanten även cheferna för CKF och Uppsala Universitet samt forskare och politiker.

Samarbeten och nätverk



Riksförbundet HjärtLung samarbetar med de tre apotekskedjorna Kronans Apotek, Apotek Hjärtat och Apoteket AB.

Apotekssamarbeten

Liksom tidigare år gav de tre apotekskedjorna Apoteket AB, Apotek Hjärtat samt Kronans Apotek våra lokal-föreningar möjlighet att visa upp sin verksamhet under både Lungmånaden och Hjärtmånaden. Vi fick även fina medlemserbjudanden vilka annonserades i tidningen Status.



Helen Lejtzén, allmänläkare och hjärtspecialist på vårdcentralen i Växjö, samtalade med Ulla Bonnevier under ett möte på Kronans Apotek.

Försäljning tillföll riksförbundet

Under Hjärtmånaden hade Kronans Apotek ett erbjudande som innebar att 50 kronor per såld blodtrycksmätare gick till Riksförbundet HjärtLung.

Totalt såldes 1 125 mätare vilket resulterade i 56 250 kronor.



Riksförbundet HjärtLung fick 50 kronor per blodtrycksmätare som såldes på Kronans Apotek under Hjärtmånaden 2019.

Andra företagssamarbeten

- Pfizer – Flimmerlinjen
- Pfizer – Hjärtmånaden
- Novartis – Patientriksdagen
- Novo Nordisk – Seminarium Almedalen

Övriga nätverk

Riksförbundet är också medlem i, eller har nära samarbete med:

- ABF
- Arbetsgivarföreningen KFO
- EHN – European Heart Network
- Folkspel
- Forska Sverige!
- Forum för Health Policy
- Funktionsrätt Sverige
- Giva Sverige
- HandikappHistoriska Föreningen
- HLR-rådet

- Ideell Arena
- IFA – International Federation on Ageing
- Leading Health Care
- Livet som gåva
- Luftvägsregistret
- MOD – Mer Organ Donation
- Nätverket NHU – Nordiska Hjärtunionen
- Riksvikt
- Swedeheart
- Swedevox
- Tobaksfakta

Riksförbundet HjärtLung – ekonomisk översikt

Cirkeldiagrammen visar riksförbundets intäkter och kostnader för verksamhetsåret 2019.

Intäkterna är lägre än kostnaderna och skillnaden på 10,6 Mkr har finansierats av det egna kapitalet,

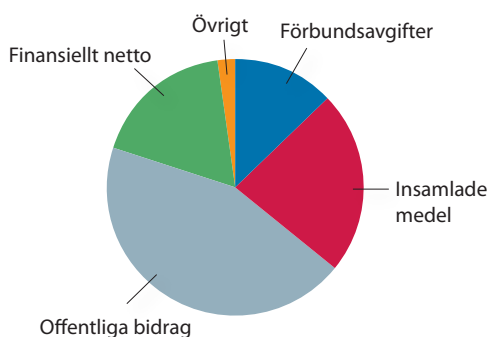
som består av tidigare gåvor och testamenten.

Förbundsavgifterna är den del av medlemsavgifterna som går till riksförbundet och insamlade medel är alla bidrag och gåvor från privat-

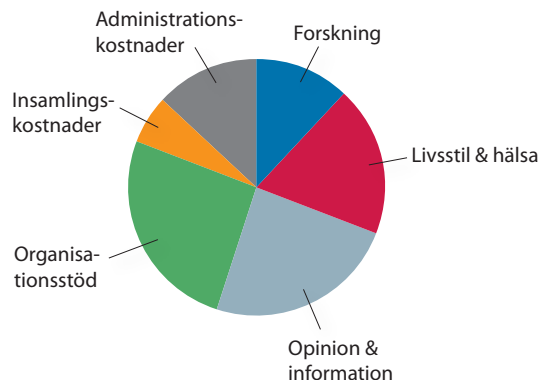
personer, företag, organisationer och stiftelser.

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

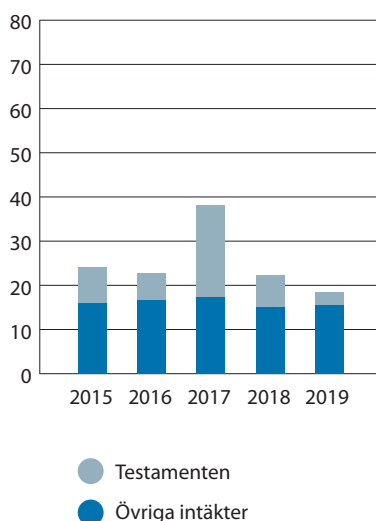
Intäkter 22,7 Mkr



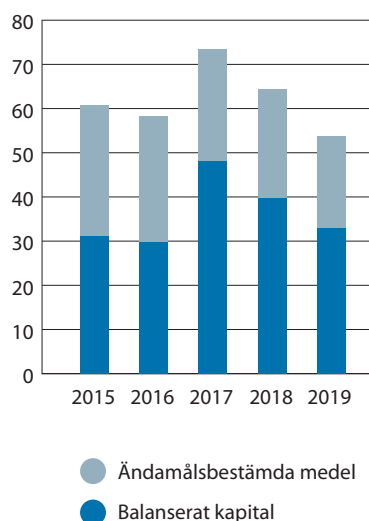
Kostnader 33,3 Mkr



Verksamhetsintäkter 2015–2019, Mkr



Eget kapital 2015–2019, Mkr



Riksförbundet HjärtLung
Org.nr: 80 20 00– 6410

Årsredovisning 2019

Förvaltningsberättelse

Styrelsen för Riksförbundet HjärtLung, tidigare Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund, får härmed avge årsredovisning för år 2019.

ALLMÄNT OM VERKSAMHETEN

Ändamål och vision

Riksförbundet HjärtLung är en sammanslutning av föreningar för personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom i Sverige, med säte i Stockholm. Riksförbundet bildades 1939 och är en av Sveriges största patientorganisationer. Riksförbundet ska med ledning av kongressbeslut, stadgar och verksamhetsinriktning arbeta för personers med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom intressen genom opinionsbildning, livsstilsförändring och gemenskap. Riksförbundets värdegrund är allas lika värde.

Riksförbundet ska i frågor som rör personer med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom:

- erbjuda kunskap, gemenskap och stöd för livsstilsförändringar
- verka för god sjukvård och en effektiv rehabilitering och eftervård
- tillse att vård och myndigheter får del av medlemmarnas kunskap och erfarenhet
- driva ett aktivt opinions- och påverkansarbete i samhället
- stimulera förebyggande och hälsofrämjande verksamheter
- stödja och stimulera läns- och lokalföreningarnas samt medlemsorganisationernas verksamheter
- verka för samverkan med medicinsk sakkunskap, myndigheter, organisationer och enskilda inom samhälls- och näringsliv
- stödja forskning med ett patientperspektiv
- vid behov bidra till att nya föreningar bildas

Riksförbundets vision är personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv. En grundtanke i riksförbundets verksamhet är att alla människor har rätt att efter behov få bästa möjliga hälso- och sjukvård oavsett kön, ålder och var man bor.

Medlemsorganisationen

Riksförbundet består av lokal- och länsföreningar över hela landet. Föreningarna är egna juridiska personer, men måste anta och följa de normalstadgar, som riksförbundets kongress beslutar om. Kongressen är riksförbundets högsta beslutande organ och sammanträder vart tredje år. Förutom de nämnda föreningarna kan också andra organisationer, t ex organisationer som samlar medlemmar med en specifik hjärt-, kärl eller lungdiagnos, bli medlemmar i organisationen efter beslut av förbundsstyrelsen. För närvarande har riksförbundet följande sex anslutna medlemsorganisationer; Alfa-1 Sverige (lungsjukdom), Apnéföreningen i Stockholm (sömnapné), IPF Sverige (lungfibros), Patientföreningen FH Sverige (familjär hyperkolesterolemi), Viking (hjärt- och lungtransplanterade) samt Riksföreningen för PAH (lungsjukdom).

Medlemmarna i Riksförbundet HjärtLung utgörs i första hand av personer med en hjärt-, kärl eller lungsjukdom, samt närstående till dessa personer. Enligt stadgarna kan dock var och en som stöder riksförbundets ändamål bli medlem i en lokalförening eller direktmedlem i riksförbundet. Vid utgången av året hade riksförbundet totalt 36 758 (36 171) medlemmar och av dessa har cirka 100 medlemmar medlemskap i mer än en förening. Antalet lokalföreningar vid årsskiftet uppgick till 145 (148) stycken. Förändringen under året beror på att en lokalförening har lagts ned och att två föreningssammanslagningar har skett. Gotlandsföreningen, är både lokal- och länsförening, och ingår bland de 145 lokalföreningarna ovan.

VÄSENTLIGA HÄNDELSE UNDER RÄKENSKAPSÅRET

Kongress 2019

I maj höll riksförbundet sin kongress där en ny förbundsstyrelse valdes och en mängd viktiga beslut fattades inför framtiden. Nya stadgar för riksförbundet antogs som gäller riksförbundet, länsföreningarna och lokal-föreningarna. De nya stadgarna var resultatet av den organisationsöversyn som genomförts på uppdrag av kongressen 2016. Kongressen beslutade att anta en ny vision enligt följande: "Personer med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv" och förbundets namn ändrade från Hjärt- och Lungsjukas riksförbund till Riksförbundet HjärtLung. På förslag av förbundsstyrelsen beslutade kongressen om att införa en enhetlig medlemsavgift för alla medlemmar om 200 kronor som ska gälla från och med år 2021. Medlemsavgiften för barn under 18 år fastställdes till 100 kronor. Förbundsavgiften, dvs den del av medlemsavgiften som går till riksförbundet, fastställdes till 80 kr per medlem för perioden 2020–2022.

Riksförbundets verksamhetsområde utvidgades då kongressen beslutade att infoga en ny diagnosgrupp, kärlsjukdomar, i sin verksamhet tillsammans med hjärt- och lungsjukdomar. Kongressen fastställde vidare verksamhetsinriktning och rambudget för åren 2020–2022. Den nya verksamhetsinriktningen, med ledordet "en organisation i takt med tiden" ska utveckla medlemskapet och stärka medlemsutvecklingen samt erbjuda medlemmar livsstilsaktiviteter, utbildningar och socialt stöd. Riksförbundet ska driva opinionsbildning i frågor som är viktiga för medlemmarna, erbjuda vården patientutbildningar samt stödja forskning som är till gagn för våra medlemmar och personer inom våra diagnosområden. I verksamhetsinriktningen framgår det också att det är viktigt att arbeta för en effektivisering och digitalisering inom organisationen samt skapa en trygg finansiering inför framtiden. Av den beslutade rambudgeten framgår det att kongressen vill använda förbundets, sedan tidigare insamlade medel, till att finansiera en bra verksamhet under de kommande åren.

Organisation och ledning

Kongressen fastställer verksamhetsinriktningen och mellan kongresserna leds riksförbundet av förbundsstyrelsen. En detaljerad verksamhetsplan och budget tas fram varje kalenderår. Under året har förbundsstyrelsen haft 8 protokollförda sammanträden, varav 4 var före kongressen och 4 efter kongressen. Arbetsutskottet har till uppgift att förbereda de frågor som ska handläggas av förbundsstyrelsen och består av ordföranden samt 1:e och 2:e vice ordförande. Det operativa arbetet med verksamheten leds av generalsekreteraren, Christine Cars-Ingels. Kongressen omvalde enhälligt Inger Ros till ordförande för den kommande kongressperioden och nedan redovisas alla om- och valda ledamöter i den nya styrelsen. Vidare valde kongressen förbundsrevisorer och auktoriserad revisor samt valberedning.

Förbundsstyrelsen

Ordinarie ledamöter/arbetsutskott:

Inger Ros (omval), Tumba, ordförande (deltagit i 4 möten)
Jörgen Warberg (nyval), Öckerö, 1:e vice ordförande (deltagit i 4 möten)
Anna-Marta Roos Näslund (nyval), Östersund, 2:e vice ordförande (deltagit i 4 möten)

Ordinarie ledamöter:

Kerstin Haglö (nyval), Karlskrona, (deltagit i 4 möten)
Martin Lång (omval), Kalix, (deltagit i 4 möten)
Maud Molander (omval, tidigare ersättare), Lidingö, (deltagit i 4 möten)
Mikael Nissen (omval), Kristianstad, (deltagit i 4 möten)
Sture Olsson (nyval), Umeå, (deltagit i 4 möten)
Agneta Petersson (omval), Hässleholm, (deltagit i 4 möten)

Ersättare:

Marianne Kjellquist (nyval), Mariestad, (deltagit i 4 möten)
Per Hallberg (nyval), Helsingborg, (deltagit i 1 möten)
Yvonne Johansson (nyval), Jönköping, (deltagit i 4 möten)
Hjördis Eklund (nyval), Arvidsjaur, (deltagit i 4 möten)

Revisorer

Sten Andersson (omval), Västerås, förbundsrevisor
Sören Skoglund (nyval), Åsele, förbundsrevisor

Gudrun Eliasson (nyval), Lycksele, ersättare till förbundsrevisor

Anders Gustafsson (nyval), Lidingö, ersättare till förbundsrevisor

Grant Thornton Sweden AB (omval), Stockholm, auktoriserat revisionsbolag

Valberedning

Karin Jeppsson (omval), Bräkne-Hoby, ordförande

Allan Larsson (nyval), Uppsala, ledamot

Birgitta Nilsson (omval), Stockholm, ledamot

Arne Nilsson (omval), Oskarshamn, ledamot

Monica Nyström (nyval), Västra Götaland, ledamot

Ulla Frank (nyval), Lycksele, ersättare

Björn Carlqvist (nyval), Skåne, ersättare

Förbundsstyrelsen har haft följande sammansättning under 2019 före kongressen

Ordinarie ledamöter/arbetsutskott:

Inger Ros, Tumba, ordförande (deltagit i 4 möten)

Sören Skoglund, Åsele, 1:e vice ordförande (deltagit i 3 möten)

Allan Larsson, Uppsala, 2:e vice ordförande (deltagit i 4 möten)

Ordinarie ledamöter:

Britt Frendin, Visby, (deltagit i 3 möten)

Anders Gustafson, Lidingö, (deltagit i 4 möten)

Mona Johansson, Boden, (deltagit i 2 möten)

Martin Lång, Kalix, (deltagit i 3 möten)

Mikael Nissen, Kristianstad, (deltagit i 4 möten)

Agneta Petersson, Hässleholm, (deltagit i 4 möten)

Ersättare:

Bo Birgersson, Laholm, (deltagit i 4 möten)

Christina Petersson, Gävle, (deltagit i 4 möten)

Maud Molander, Lidingö, (deltagit i 4 möten)

Ulla Frank, Lycksele, (deltagit i 4 möten)

Forskning

Som patientorganisation med kunskap om hur vardagen ser ut för de många människor som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ser stödjer riksförbundet forskning som förlänger livet och gör vardagen lättare efter diagnosen. Prioriterade forskningsområden är rehabilitering, förebyggande av återfall och försämring av sjukdomen, egenvård, livsstil, mental hälsa samt mötet med vården. Ansökningarna om forskningsbidrag granskas av vårt vetenskapliga forskningsråd, som består av experter inom området, och en intern beredningsgrupp tar fram ett förslag för beslut. I december 2019 beslutade förbundsstyrelsen att dela ut bidrag om totalt 2 700 (2 700) tkr fördelat på 22 (20) forskningsprojekt. Effekterna av forskning är svåra att mäta på årsbasis, men kommer på sikt att leda till en förbättrad vård och rehabilitering och förväntad längre livstid

Våra utbildade forskningspartner deltar i olika projekt och bidrar med erfarenheter av att leva med en hjärt- eller lungsjukdom. Forskningsprojekt som får stöd av riksförbundet följs dels upp i vår medlemstidning Status, dels genom konceptet "Fika med en forskare" där forskare bjuds in till föreningarnas möten för att presentera sina resultat. Under 2019 genomfördes två sådana arrangemang.

Hälsa och Livsstil

Riksförbundet har tagit fram ett paket med patientutbildningar som går under samlingsnamnet "Aktiv med HjärtLung". Där ingår diagnoserna KOL, hjärtsvikt och förmaksflimmer. Utbildningsmaterialet är till för vården och kan användas när de utbildar sina patienter i dessa diagnoser. Materialet fokuserar på att deltagarna ska se värdet av en god egenvård för att kunna ha en bra livskvalitet. Lokalföreningen bjuds in vid sista träffen av patientutbildningen och får presentera sin lokala verksamhet. Genom detta skapas ett bra samarbete med vården. Flimmerlinjen är en stödtelefon där personer med förmaksflimmer kan få stöd av en specialistutbildad sjuksköterska. Effekterna för patienterna är en förbättrad livskvalité och en större förståelse för sin egen sjukdom.

Riksförbundet har i samverkan med professionen tagit fram en modell för personcentrerad hjärtvård. För att kunna implementera modellen erbjuds samtliga sjukhus i Sverige i olika omgångar att delta i en arbetskonferens där vi tillsammans arbetar med vårdmodellen för personcentrerad hjärtvård. Modellen bygger på entydig information till patienten, en individuell hälsoplan och ett teambaserat livsstilsstöd under det första halvåret. Under 2019 genomfördes en arbetskonferens i Linköping, där läkare, sjuksköterskor och fysioterapeuter från elva sjukhus i Kalmar, Sörmland, Värmland, Östergötland och Örebro län deltog. Effekterna för patienterna är en större trygghet och kontinuitet samt ger dem en bättre förutsättning för att de ska uppnå bestående förbättringar av sin livsstil för att motverka återfall i sjukdomen.

HLR-teamet är en arbetsgrupp inom riksförbundet som består av HLR-huvudinstruktörer och som bland annat utbildar nya instruktörer inom hjärt- och lungräddning. För att uppmärksamma hjärt- och lungräddning utser riksförbundet Årets Hjärt-lung-räddare i samarbete med Svenska rådet för hjärt-lungräddning rådet och Stiftelsen för hjärt- och lungräddning i Sverige. Effekterna av att riksförbundet aktivt arbetar med att sprida HLR-kunskap är att fler människors liv kan räddas vid akut hjärtstopp.

Riksförbundet utbildar hälsocoacher och de fungerar som en samtalsguide i grupp och är ett bollplank för medlemmarna att komma vidare, med fokus på det friska och det egna ansvaret. Lokalföreningarna genomför också en mängd olika aktiviteter som främjar hälsan för medlemmarna, t.ex. olika typer av gympa. Riksförbundet stödjer lokalföreningarna genom att ta fram olika material, t.ex. konceptet Aktiva arbetsdukar. De kan beskrivas som en bordsaffisch med fakta och diskussionsfrågor kring KOL, hjärtsvikt eller hjärtflimmer. Tre till fem personer samlas runt arbetsduken för att lära sig mera om hur egenvård och livsstil påverkar hälsan vid den aktuella diagnosen.

Opinion och information

En viktig del i riksförbundets opinionsbildande arbete är att driva frågan om personcentrerad vård inom ramen för den fleråriga kampanjen "Sedd i vården". De viktiga ledorden är partnerskap, patientberättelse och en personlig hälsoplan. Under våren riktades kampanjen specifikt till regionpolitiker och beslutfattare i vården genom ett brevutskick som sedan följdes upp via e-postutskick. I brevet informerades om att vårdtider kan kortas vilket leder till lägre kostnader samtidigt som hälsan förbättras för patienter både fysiskt och psykiskt. För att inspirera lyftes lyckade exempel från olika delar av landet fram där man på olika sätt infört personcentrerad vård.

I arbetet med att skapa opinion för en bättre vård har ett flertal debattartiklar publicerats i landsortspress och i de nationella dagstidningarna. För att säkra att riksförbundets opinionsbildande arbete ligger i fas med vad medlemmarna tycker genomför vi återkommande medlemsundersökningar. Under året genomfördes två sådana undersökningar, en om att leva med hjärtsvikt och en om att leva med alfa 1-antitrypsinbrist. Ordförande Inger Ros har av tidningen Dagens Medicin placerats på plats 38 bland vårdens 100 mäktigaste.

I vårt opinionsarbete ingår våra kampanjperioder Hjärtemånaden, Lungmånaden och HLR-veckan. I samband med Hjärtemånaden lanserades kortfilmen Varningssignaler, med Tilde Fröling och Sven Wollter. Filmen beskriver vad som kan hända om man ignorerar sin kropps varningssignaler, och fick stor uppmärksamhet. I konkurrens med 500 filmer från 35 länder vann filmen första pris på Deauville Green Awards, en internationell festival för bl a företagsfilmer.

Medlemstidningen Status är mycket uppskattad och har under året utkommit med sex ordinarie nummer och en extrautgåva om kongressen. Riksförbundets webbplats hjart-lung.se har gjorts om så att det är lättare att hitta information, t.ex. har vårdprofessionen fått en egen ingång för att kunna använda riksförbundet som bollplank och kunskapskälla i såväl den dagliga vården som i forskning. Antal besök på webbplatsen uppgick till 702 275 (438 084) och antalet följare på Facebook ökade till cirka 12 400 (8 000) vid årsskiftet.

Organisationsstöd

En viktig del av riksförbundets verksamhet är att stödja läns- och lokalföreningarna ute i landet. De kan ansöka om ekonomiskt stöd för nyskapande verksamhet och rekreationsresor för sina medlemmar enligt fastställda riktlinjer. Det finns utarbetat material för de olika rollerna i föreningarna som kan underlätta och ge inspiration i det lokala arbetet, till exempel för registeransvariga. På riksförbundets hemsida finns det en särskild del som vänder sig till föreningarna med tips och råd om medlemsvärvning och andra frågor som är aktuella. Under året har sex nummer av det digitala nyhetsbrevet Förbundsinfo utkommit. Det innehåller aktuell information från riksförbundet och mottagarna är alla förtroendevalda som har en mailadress. Kansliet genomförde under våren en "ringa-runt-dag" då kansliets personal kontakta- de alla ordföranden i lokalföreningarna.

Föreningarna använder medlemsregistret som är gemensamt för hela organisationen. Riksförbundet har ett gemensamt webbverktyg där föreningarna kan administrera sina egna hemsidor och mailadresser. De föreningar som önskar kan också använda ett bokföringsprogram som riksförbundet har. Riksförbundet försäkrar alla föreningar vilket innebär att alla medlemmar och deltagare är försäkrade vid aktiviteter som arrangeras inom HjärtLung.

Riksförbundet har anordnat ett antal konferenser för förtroendevalda under året, bl.a. tre konferenser för eftervårdsombud (EVO) och studieorganisatörerna (SO) samt en konferens för nyvalda ordföranden. Ledamöterna i förbundsstyrelsen är också faddrar med särskilt ansvar för sitt/sina tilldelade län, och besöker läns- och lokalföreningarna vid behov.

Samarbete med och medlemskap i andra organisationer

Riksförbundet är medlem i flera organisationer och samarbetar med dem i gemensamma frågor. Vår paraplyorganisation, Funktionsrätt Sverige, samlar de flesta patient- och funktionshinderorganisationer i landet. De bedriver intressepolitiskt arbete i flera viktiga frågor som är gemensamma för organisationerna. De har också ett samarbete med Folksam vad gäller försäkringar som riksförbundet är anslutet till.

Riksförbundet är vidare medlem i följande organisationer och samarbetar med dem i olika frågor: Arbetsgivarföreningen KFO, Folkspel ideell förening, Forum for Health Policy, Giva Sverige (f.d. FRIL), Handikapphistoriska föreningen, HLR-rådet, Ideell Arena, Livet som Gåva, My Right, Studieförbundet ABF och Tobaksfakta. Riksförbundet samverkar och stöder även följande organisationer: Leading Health Care, Forska Sverige och MOD – mer organdonation.

Riksförbundet har deltagit i arbetet med nationella riktlinjer för vård vid Astma och KOL och fortsatt sitt samarbete med kvalitetsregistren i Sverige; Luftvägsregistret, Riksvikt, Swedeheart och Swedevox, i syfte att förbättra kvaliteten i vården. Riksförbundet medverkar i Sveriges kommuner och regioners 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 har även deltagit i utvecklandet av personcentrerade och sammanhållna vårdförlopp inom ramen för samma system för kunskapsstyrning.

Internationellt är riksförbundet medlem i European Heart Network (EHN) och The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) och samarbetar med International federation of ageing (IFA). Riksförbundet deltar också i två nordiska nätverk för systerorganisationer, Nordiska Hjärtunionen (NHU) samt Nordiska Hjärt- och Lungsjukas Förbund (NHL). Det senare nätverket, NHL, träffades vid två tillfällen under året för att diskutera gemensamma frågor och byta erfarenheter om hur verksamheten i respektive organisation kan utvecklas. Generalsekreteraren besökte en av Sveriges europaparlamentariker i Bryssel tillsammans med företrädare för Astma- och allergiförbundet och framförde vikten av att tillsätta en kommissionär med en tydlig inriktning mot folkhälsa. Riksförbundet deltog i även i EFA:s årsmöte i mars förra året.

RESULTAT OCH STÄLLNING

Ekonomiskt resultat

Verksamhetsintäkterna har minskat i jämförelse med föregående år med cirka 4,0 Mkr. Det beror främst på att testamentsintäkterna minskat med cirka 4,5 Mkr samtidigt som övriga intäkter dock har ökat något. Intäkterna i förhållande till årets budget är på totalen lägre än budget med cirka 5,7 Mkr vilket beror på ett sämre insamlingsresultat, inklusive testamenten, än förväntat. Verksamhetskostnaderna har ökat med cirka 1,4 Mkr jämfört med föregående år och ligger under budgeterat belopp med cirka 2,2 Mkr. I årets verksamhetskostnader avser cirka 0,5 Mkr kostnader i samband med flytt av kansliet inklusive dubbla hyreskostnader under perioden september till och med december.

Resultat av de finansiella investeringarna har ökat avsevärt jämfört med föregående med cirka 3,7 Mkr. Orsaken till detta är att riksförbundet har sålt av värdepapper för att klara likviditeten och i kombination med att börsen hade en mycket positiv utveckling under 2019 har det genererat stora realisationsvinster. Under hösten har också cirka 1,1 Mkr investerats i anpassning av kansliets nya lokal vilket lett till att likviditeten varit sämre än tidigare år, vilket dock inte har påverkat resultatet. Årets resultat före förändring av ändamålsbestämda uppgår till -10,6 Mkr (-9,0 Mkr). Förändringen av ändamålsbestämda medel gör att det balanserade resultatet minskar med -6,8 Mkr (-8,3 Mkr). Riksförbundet har dock fortfarande en stabil finansiell ställning och god soliditet.

Insamling, offentliga bidrag och företagssamarbeten

Under året har riksförbundet aktivt samlat in pengar till verksamheten på olika sätt bland annat genom annonser i dagspressen om minnesgåvor och annonsering i Status och på Facebook. Lokalföreningar har uppmanats att starta egna insamlingar till förmån för forskning och de har bidragit med cirka 180 tkr till riksförbundet. Riksförbundet är medlemmar i Folkspel ideell förening som driver Bingolotto och totalt har det samarbetet genererat cirka 700 tkr. Riksförbundet har 90-konto och redovisar sin ekonomi och verksam-

het till Svensk Insamlingskontroll. Under året erhöll riksförbundet 700 tkr i bidrag från Socialstyrelsen till ett projekt för att genomföra insatser i syfte att motverka ofrivillig ensamhet bland äldre.

Riksförbundet samarbetar med utvalda företag, enligt fastställda riktlinjer, i syfte att finansiera vissa angelägna projekt. De företag som under året på detta sätt bidragit till riksförbundets verksamhet eller lämnat en gåva är Pfizer Innovations AB, Bayer AB, Amgen AB, Kronans Apotek, Novo Nordisk Scandinavia AB samt Novartis Sverige AB. Företagen har lämnat bidrag till olika projekt och verksamheter.

ANVÄNDNING AV FINANSIELLA INSTRUMENT

Riksförbundets kapital förvaltas av fondbolaget Söderberg & Partners på uppdrag av förbundsstyrelsen. De har förvaltat riksförbundets kapital sedan slutet av år 2016. Riksförbundet har en policy för hur kapitalet ska förvaltas som finns tillgänglig på hemsidan. Den långsiktiga målsättningen är en real avkastning om 3 % på förvaltad kapital under rullande femårsperioder. I de löpande rapporterna jämförs portföljens värdeutveckling med ett vägt index. Avkastningen uppgick till 15,8 % (-3,3 %) och jämförelseindexet steg med 13,9 % (-1,1 %). Under första kvartalet 2020 har dock börsen vänt kraftigt nedåt på grund av osäkerheter i ekonomin i samband med pandemin orsakad av det nya viruset Corona.

Placeringspolicyn arbetar med begrepp som riskbuffert och riskmarginal och andelen aktier i portföljen ska styras dynamiskt. Den totala risken i portföljen ska justeras så att portföljen som mest kan tappa 20 % i värde i förhållande till högsta marknadsvärde de senaste 12 månaderna. Kapitalet får inte placeras i värdepapper som tillhör företag som har sin huvudsakliga verksamhet inom följande områden; vapen och krigsmaterial, tobaksprodukter eller alkoholhaltiga drycker eller producerar/distribuerar pornografi. De etiska riktlinjerna beskriver också vilka investeringar som bör främjas och att företagen ska följa internationella riktlinjer inom en rad olika områden.

HÅLLBARHETSUPPLYSNINGAR

Anställningsvillkoren för anställda tjänstemän vid kansliet regleras enligt vid varje tidpunkt gällande kollektivavtal och överenskommelse mellan Arbetsgivarföreningen KFO och fackförbundet Unionen samt ett lokalt tjänstereglemente. Tjänstereglementet är ett resultat av förhandlingar mellan arbetsgivaren och den lokala fackklubben vid kansliet.

Företagshälsovård tillhandahålls av arbetsgivaren enligt överenskommelse med fackklubben. Arbetsgivaren subventionerar friskvårdsaktiviteter för personalen med upp till 4 600 kr per person och år. Personalen får använda en arbetstimme per vecka för motionsaktiviteter. Skyddsronder genomförs minst en gång per år genom att arbetsgivaren och fackklubben/skyddsombud gemensamt granskar arbetsmiljön på kansliet. Utifrån resultatet har en handlingsplan för en bättre arbetsmiljö arbetats fram som bland annat understryker vikten av teamarbete och konstruktiv feedback.

Enligt placeringspolicyn ska riksförbundet inte investera i företag som bedriver verksamhet som leder till naturexploatering i områden som företaget inte har rättslig säkrad tillgång till. Riksförbundet ska inte heller investera i företag som inte på ett godtagbart sätt följer kraven i internationella konventionen avseende miljö. Investering skall i största möjliga utsträckning ske i företag som arbetar aktivt och öppet för att bidra till en ekologiskt långsiktig och hållbar utveckling. I företagets miljöpolicy ska det finnas riktlinjer för hur företaget hushållar med naturresurser och energi, samt hur företaget arbetar med att reducera negativ miljöpåverkan från företagets verksamhet och produkter.

Riksförbundet HjärtLung informerar, utbildar och arbetar med opinionsbildning för att människor med hjärtsjukdom och lungsjukdom ska kunna leva ett så bra liv som möjligt. Ytterst handlar det om att alla människor fullt ut ska kunna ta del av sina mänskliga rättigheter. Riksförbundet för arbetar för visionen om

ett samhälle för alla, där alla människor är delaktiga på lika villkor oavsett funktionsförmåga som tagits fram av Funktionsrätt Sverige. Ett samhälle som respekterar allas mänskliga rättigheter och tillvaratar människors olikheter är ett rikt och ett hållbart samhälle.

FÖRVÄNTAD FRAMTIDA UTVECKLING

Kongressen 2019 beslutade att erbjuda personer med en kärldiagnos att bli medlemmar i riksförbundet. Det skapar förutsättningar för att riksförbundets verksamhet ska bli relevant för många fler människor. Det är viktigt inhämta ny kunskap inom kärlområdet och att ta fram relevant information och stöd till både medlemmar och lokalföreningar. Förhoppningen är också att mindre föreningar inom kärlområdet kommer att se nyttan med att ansluta sig som medlemsorganisation till riksförbundet.

För att öka antalet medlemmar är tanken att anpassa erbjudandet utifrån medlemmens behov, t ex gemenskap i en lokalförening eller medlemsorganisation, direktmedlemskap i riksförbundet utifrån önskemål om att bara få information eller att man endast vill stödja vår sak och bli givare. Tack vare kongressens beslut om enhetlig medlemsavgift kommer vi under 2020 förbereda för en värvningskampanj år 2021 med budskapet om att medlemskapet kostar 200kr i alla våra föreningar. Vi har även påbörjat upphandlingen av ett nytt medlemsregister i syfte att framför kunna tillhandahålla ett mer användarvänligt, tillförlitligt och dynamiskt register till våra föreningar.

En stärkt medlemsutveckling kräver föreningar som lockar fler till att vilja vara föreningsaktiva, som erbjuder attraktiva aktiviteter och ett socialt stöd till medlemmarna. Riksförbundet kommer framöver att fokusera på att föra ut det material som vi under 2018 och 2019 tagit fram, som våra tematräffar, diagnosdukar och vårt motionsmaterial. Riksförbundet ska fortsätta utbilda och inspirera våra föreningsaktiva så att våra föreningar förblir så aktiva och attraktiva som möjligt.

Kongressen beslutade att kampanjen "Sedd i vården" ska fortsätta under hela kongressperioden, den är riksförbundets berättelse om vården när den är som bäst. Parallellt med kampanjen pågår arbetet med att uppdatera riksförbundets samhällspolitiska program. Patientutbildningarna och modellen för personcentrerad hjärtvård ett uttryck för riksförbundets ambition att vara medskapare till en bra vård för alla patienter. Riksförbundet kommer att fokusera mycket på att nå ut i vården med vårt kunskapsstöd.

Riksförbundet har idag en god finansiell ställning och förbundsstyrelsen har redan beslutat om en budget för 2020 där medel tas ur det balanserade kapitalet för att göra viktiga investeringar inför framtiden i olika projekt. På längre sikt är det dock viktigt att säkra finansieringen inför framtiden genom bland annat insamlingsverksam-

het och under 2020 lanserar riksförbundet möjligheten att bli månadsgivare. Det är också viktigt att säkra finansieringen av verksamheten genom att hitta kreativa lösningar för genomföra bra projekt tillsammans med andra organisationer eller med bidrag från stiftelser och företag.

För att stärka bilden av Riksförbundet HjärtLung är en enhetlig kommunikation av stor betydelse. Det är väsentligt att omvärlden förstår att alla våra föreningar är del av en och samma organisation och vad just vår organisation erbjuder samt att undvika sammanblandning med andra organisationer. Vi är en rikstäckande patientorganisation som på olika sätt arbetar för att personer som lever med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska ha ett bra liv.

FLERÅRSÖVERSIKT, tkr

	2019	2018	2017	2016	2015
Verksamhetsintäkter	18 448	22 440	38 034	22 657	24 098
– varav erhållna arv	2 830	7 372	20 636	5 963	8 195
Förändring av balanserat resultat (årets resultat efter fördelning av ändamålsbestämda medel)	-6 802	-8 270	18 164	-1 492	-820
Balanserat resultat	32 918	39 720	47 990	29 682	31 174
Totala tillgångar	65 255	73 776	82 620	64 802	67 544
Soliditet ¹⁾	50%	54%	58%	46%	46%
Antal medlemmar	36 758	36 171	36 934	38 051	38 265

1) Balanserat resultat/summa tillgångar

Resultaträkning, tkr

	Not	2019	2018
Verksamhetsintäkter			
Medlemsavgifter		2 915	2 566
Gåvor	2	4 991	10 236
Bidrag	2	10 122	9 435
Nettoomsättning		378	187
Övriga intäkter		82	16
Summa verksamhetsintäkter		18 488	22 440
Verksamhetskostnader	3,4		
Ändamålskostnader	5	-26 909	-25 550
Insamlingskostnader		-1 889	-1 983
Administrationskostnader		-4 473	-4 392
Summa verksamhetskostnader		-33 271	-31 925
Verksamhetsresultat		-14 783	-9 485
Resultat från finansiella investeringar			
Resultat från värdepapper och fordringar som är anläggningstillgångar	6	4 538	875
Förvaltningskostnader		-382	-440
Summa resultat finansiella investeringar		4 156	435
Årets resultat		-10 627	-9 050

Förändring av ändamålsbestämda medel

Årets resultat enligt resultaträkningen	-10 627	-9 050
Utnyttjande av ändamålsbestämda medel från tidigare år	5 714	5 198
Ändamålsbestämning av medel	-1 889	4 418
Kvarstående belopp för året / Förändring av balanserat resultat	-6 802	-8 270

Balansräkning, tkr

TILLGÅNGAR	Not	2019-12-31	2018-12-31
Anläggningstillgångar			
Materiella anläggningstillgångar			
Nedlagda utgifter på annans fastighet	7	1 146	
Inventarier	8	–	57
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	9	57 487	49 503
Summa anläggningstillgångar		58 633	49 560
Omsättningstillgångar			
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar		381	10
Övriga fordringar		113	69
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	10	1 365	1 398
Summa kortfristiga fordringar		1 859	1 477
Kassa och bank		4 763	22 739
Summa omsättningstillgångar		6 622	24 216
SUMMA TILLGÅNGAR		65 255	73 776

EGET KAPITAL OCH SKULDER

Eget kapital			
Ändamålsbestämda medel		20 828	24 653
Balanserat resultat		32 918	39 720
Summa eget kapital		53 746	64 373
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		3 141	1 711
Skuld erhållna ej nyttjade bidrag		–	–
Skuld avseende beslutade, ej utbetalda bidrag		2 700	2 700
Övriga skulder		2 603	2 254
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	11	3 065	2 738
Summa kortfristiga skulder		11 509	9 403
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		65 255	73 776

Förändring av eget kapital 2019, tkr

	Medel till forskning	Medel till forskning i Skåne	Hjärt- och lungsjukas fond	Balanserat resultat	Eget kapital totalt
Ingående balans 2019-01-01	12 298	2 496	9 859	39 720	64 373
Ändamålsbestämt av givare					
Gåvor och testamenten till forskning	1 885	4		-1 889	
Utnyttjade ändamåls- bestämda medel från tidigare år					
Kostnader för verksamhet	-975		-2 297	3 272	
Anslag till forskning beslutade dec 2019	-2 112	-330		2 442	
Årets resultat				-10 627	-10 627
Utgående balans 2019-12-31	11 096	2 170	7 562	32 918	53 746

Gåvor och testamenten där givaren särskilt angivit att medlen ska användas till forskning har avsatts till ändamålsbestämda medlen. Förbundet erhöll 2018 ett stort arv som specifikt ska användas för forskning i region Skåne och som särredovisas ovan.

Förutom forskningsbidrag har de ändamålsbestämda medlen ianspråktagits för verksamhet som avser forskning, t ex forskningsrådet, samt del av kansliets personalkostnader.

Hjärt- och Lungsjukas fond har under året finansierat utbetalda resebidrag till lokalföreningar, verksamhetsbidrag för nyskapande verksamhet, länsordförandekonferensen, implementering av den nya organisationen, höstens EVO/SO-konferenser, informationsmaterial till lokalföreningar och verksamhetsbidrag till medlemsorganisationerna.

Inga medel har tillförts fonden då förbundet inte har haft någon insamling till fonden.

Notupplysningar

Not 1 – Redovisnings- och värderingsprinciper

Riksförbundets redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, Bokföringsnämndens allmänna råd 2012:1 (K3) samt Giva Sveriges Styrande riktlinjer för årsredovisning. Riksförbundet redovisar i enlighet med Giva Sveriges Styrande riktlinjer för funktionsindeldad resultaträkning. Redovisningsprinciperna är oförändrade jämfört med tidigare år. Om inte annat anges är alla belopp angivna i tusentals kronor.

Verksamhetsintäkter

Posten medlemsavgifter i resultaträkningen avser den del av medlemsavgiften som går till riksförbundet, förbundsavgiften och redovisas i den period som den avser. Det är kongressen som fastställer förbundsavgiftens storlek.

En transaktion i vilken riksförbundet tar emot en tillgång eller tjänst som har ett värde, utan att ge tillbaka motsvarande värde i utbyte, är en gåva eller ett bidrag. Om tillgången eller tjänsten erhålls därför att riksförbundet uppfyllt eller kommer att uppfylla vissa villkor och om riksförbundet har en skyldighet att återbetala till motparten om villkoren inte uppfylls, är det ett bidrag. Är det inte ett bidrag är det en gåva. Gåvor intäktsförs som huvudregel när gåvan är sakrättsligt genomförd och bokförs enligt kontantprincipen. I den mån det på balansdagen finns avtalade, men ej erhållna gåvor intäktsförs dessa efter individuell prövning. Gåvor som utgörs av annat än kontanta medel värderas till marknadsvärdet vid gåvotillfället. Erhållna gåvor och arv redovisas netto, dvs efter avdrag för de direkta kostnader som kan uppkomma vid försäljning av en tillgång.

Erhållna bidrag intäktsredovisas i den period som bidraget utbetalas. Om bidraget är till för att täcka en kostnad redovisas i stället bidraget så att intäkten ställs mot den kostnad som bidraget är avsett att täcka. Intäktsredovisning sker först när det med hög grad av sannolikhet kan antas att bidraget inte kommer att återkrävas. Villkorade bidrag skuldförs därför till dess att de utgifter som bidraget ska täcka uppkommer. Villkorade bidrag som ännu ej använts redovisas i balansräkningen som "skuld erhållna, ej nyttjade bidrag".

Posten nettoomsättning avser ersättningar inom ramen för riksförbundets verksamhet och intäkterna redovisas vid försäljningstillfället eller när riksförbundet erhåller ersättningen. Exempel på nettoomsättning är ersättning för porto vid utskick av informationsmaterial. Övriga intäkter redovisas på samma sätt och avser intäkter som inte är primära i riksförbundets verksamhet.

Verksamhetskostnader

Kostnaderna för verksamheten har i enlighet med Giva Sveriges Styrande riktlinjer för årsredovisning delats upp i tre delar: ändamåls-, insamlings- och administrationskostnader. Ändamålskostnaderna avser kostnader som har ett direkt samband med att uppfylla riksförbundets ändamål enligt stadgarna. De omfattar följande verksamhetsområden: forskning, livsstil och hälsa, opinion och information och organisationsstöd. I kostnaderna ingår även personalkostnader och fördelade samkostnader. De fördelade samkostnaderna är bland annat kansliets gemensamma lokaler samt gemensamma kostnader för datordrift. Under räkenskapsåret har principerna för hur samkostnaderna fördelas anpassats för att ge en rättvisande bild av verksamhetens kostnader.

Insamlingskostnader är sådana kostnader vars syfte är att generera externa intäkter i form av insamlade medel och gåvor från privatpersoner, organisationer och företag. Administrationskostnader är sådana kostnader som behövs för att administrera och driva organisationen. Här ingår t.ex. kostnader för styrelsens förvaltning och revision. Ersättningar till anställda i form av löner, sociala avgifter och liknande kostnadsförs i takt med att de anställda utför tjänster. Alla riksförbundets leasingavtal redovisas som operationella dvs leasingavgifterna redovisas linjärt över leasingperioden.

Tillgångar, skulder och eget kapital

Materiella anläggningstillgångar redovisas till anskaffningsvärdet minskat med ackumulerade avskrivningar och nedskrivningar. I anskaffningsvärdet ingår förutom inköpspriset även utgifter som är direkt hänförliga till förvärvet. Kontorsinventarier skrivs av på fem år och datorer skrivs av på tre år. Från och med 2017 kostnadsförs inköp av datorer och mobiltelefoner samt inventarier till ett värde av ett halvt prisbasbelopp. Finansiella tillgångar avser långfristiga innehav i aktier och andelar och redovisas till det lägsta av anskaffningsvärdet eller marknadsvärdet på balansdagen. Vid värderingen tillämpas portföljmetoden (kollektiv värdering). Omsättningstillgångar upptas till det belopp som beräknas inflyta efter en individuell prövning.

Eget kapital delas in i ändamålsbestämda medel och balanserat kapital. Ändamålsbestämda medel är en del av det egna kapitalet, som givare eller donator bestämt ska användas till särskilda ändamål, eller medel som styrelsen beslutat ska användas på ett särskilt sätt. När riksförbundet belastas med kostnader för ändamålet redovisas dessa i resultaträkningen. Upplösning sker därefter av för ändamålet avsatta medel under eget kapital med motsvarande belopp.

Not 2 – Insamlade medel

	2019	2018
Gåvor som redovisats i resultaträkningen		
Insamlade medel		
Gåvor från allmänheten	775	1 505
Humanfonden – ideell aktiefond	517	547
Folkspel / Bingolotto	711	787
Testamenten	2 830	7 372
Företag	101	0
Andra organisationer	37	–
Externa stiftelser	20	25
Summa	4 991	10 236
Gåvor som inte redovisas i resultaträkningen		
Insamlade medel		
Pro Bono stöd för genomförande av ett seminarium i Almedalen och evenemanget Patientriksdagen	138	460
Bidrag som redovisats som intäkt		
Insamlade medel (privaträttsliga bidrag)		
Företag	200	416
Andra organisationer	5	–
Externa stiftelser	5	5
Summa	210	421
Offentliga bidrag		
Socialstyrelsen	9 202	9 014
Projektbidrag från Socialstyrelsen	700	–
Kommunalt bidrag	10	–
Summa	9 912	9 014
Summa bidrag	10 122	9 435
Totala insamlade medel består av följande:		
Gåvor som har redovisats i resultaträkningen	4 991	10 236
Gåvor som inte har redovisats i resultaträkningen	138	460
Privaträttsliga bidrag som redovisas som intäkt	210	421
Summa insamlade medel	5 339	11 117

Not 3 – Medelantalet anställda, personalkostnader, inklusive arvoden till förtroendevalda och upplysning om pensionsåtagande

Medelantalet anställda	2019	2018
Antal kvinnor	10	9
Antal män	6	6
Totalt	16	15
 Ordinarie styrelseledamöter och ersättare	 2019-12-31	 2018-12-31
Antal kvinnor	8	7
Antal män	5	6
Totalt	13	13
 Ledande befattningshavare	 2019-12-31	 2018-12-31
Antal kvinnor	1	1
 Löner, andra ersättning och sociala kostnader	 2019	 2018
Styrelseledamöter	771	695
Övriga förtroendevalda/uppdragstagare	217	241
Generalsekreterare	756	738
Personal	7 585	6 652
Totala löner och ersättning	9 329	8 326
 Sociala avgifter	 3 426	 3 480
(varav pensionskostnader exklusive löneskatt)	572	782
 Summa ersättningar, löner och sociala avgifter	 13 327	 11 806

Av pensionskostnaderna avser 201 tkr (189 tkr) organisationens generalsekreterare. Generalsekreteraren har ett anställningsavtal enligt kollektivavtalet som är detsamma som för övrig personal på kansliet. Generalsekreteraren har en individuell pensionslösning och ingår inte i den redovisade pensionsskulden nedan. Inga avtal om avgångsvederlag finns.

Pensionsåtagande

Personal födda före år 1982 är anslutna till Folksam's pensionsstiftelse med förmånsbestämd pension. Även tidigare anställda ingår i stiftelsens åtagande.

Stiftelsekapital på balansdagen	2019-12-31	2018-12-31
Pensionsfond	13 934	12 962
Pensionsskuld	-12 067	-11 262
Garantibuffert enligt kreditförsäkring, 12 %	-1 448	-1 352
Överskott	419	348

Not 4 – Leasing

Förbundet hyr/leasar kontor samt kontorsmaskiner. Kostnadsförda leasingavgifter under året uppgår till 1 723 (1 562) tkr. Ökningen mellan åren beror på dubbla hyreskostnader under september – december då riksförbundets nya kontorslokal byggdes om.

Framtida leasingavgifter förfaller enligt följande:	2019	2018
Inom 1 år	662	1 248
2–5 år	2 301	425
Summa	2 963	1 673

Not 5 – Ändamålskostnader

	2019	2018
Forskning	2 621	2 887
Livsstil och hälsa	3 897	2 989
Opinion & information	4 093	4 871
Organisationsstöd	4 284	3 339
Personalkostnader	7 832	7 258
Fördelade samkostnader	4 182	4 206
Summa	26 909	25 550

Not 6 – Resultat från värdepapper och fordringar som är anläggningstillgångar

	2019	2018
Utdelningar	88	161
Räntor	-3	-1
Realisationsvinster vid försäljning	3 054	3 337
Realisationsförluster vid försäljning	-163	-1 060
Nedskrivningar	–	-1 562
Återföring av nedskrivningar	1 562	–
Summa	4 538	875

Not 7 – Nedlagda utgifter på annans fastighet

	2019-12-31	2018-12-31
Ingående anskaffningsvärde	–	–
Årets investeringar	1 146	–
Försäljning och utrangeringar	–	–
Utgående anskaffningsvärde	1 146	–
Utgående redovisat värde	1 146	–

Under hösten 2019 har riksförbundet påbörjat ombyggnaden av ett kontor i en fastighet. Ombyggnationen har färdigställts 2020 och riksförbundets kansli har flyttat in i lokalerna i slutet av januari. Tillgången kommer att skrivas på fem år från och med år 2020.

Not 8 – Materiella anläggningstillgångar

Inventarier	2019-12-31	2018-12-31
Ingående anskaffningsvärde	1 149	1 757
Årets investeringar	–	–
Försäljning och utrangeringar	-1 149	-608
Utgående anskaffningsvärde	0	1 149
Ingående avskrivningar	1 092	1 588
Årets avskrivningar	–	37
Försäljning och utrangeringar	-1 092	-533
Utgående ackumulerade avskrivningar	0	1 092
Utgående redovisat värde	0	57

I samband med att riksförbundets kansli flyttade ut från kontorslokalen på Hornsgatan i december 2019 utrangerades inventarierna.

Not 9 – Långfristiga värdepappersinnehav

	2019-12-31	2018-12-31
Ingående anskaffningsvärde	51 065	78 720
Förvärv inklusive erhållna testamenten	79 485	68 062
Försäljningar	-73 063	-95 717
Utgående anskaffningsvärde	57 487	51 065
Ingående ackumulerade nedskrivningar	-1 562	–
Årets nedskrivning	–	-1 562
Återföringar av nedskrivningar	1 562	–
Utgående ackumulerade nedskrivningar	0	-1 562
Utgående redovisat värde	57 487	49 503

Specifikation av värdepapper per 2019-12-31	Redovisat värde	Marknadsvärde
Nominella räntefonder		
Cicero Avkastningsfond	2 723	2 777
Simplicity Företagsobligationer A	2 077	2 161
Simplicity Global Corporate Bond A	4 067	4 128
Simplicity Likviditet	2 448	2 473
SPP FRN Företagsobligationsfond A	6 526	6 675
Pareto Global Corporate Bond A	1 840	1 867
Danske invest European Corp Sust Bonds	1 661	1 698
Sparinvest SICAV – Value Bonds – Global	1 698	1 739
Ethical High Yield SEK R	–	–
SEB Företagsobligationsfond Hållbar utd	4 557	4 501
Nordiska aktiefonder		
Handelsbanken Norden Selektiv A	5 105	6 155
Handelsbanken Sverige Selektiv A	1 878	2 339
Simplicity Småbolag Sverige	3 029	4 181
Spiltan Aktiefond Stabil	3 274	4 153
Utländska aktiefonder		
Allianz Euroland Equity SRI A EUR	2 053	2 213
F&C BMO Responsible Global EM Mkts Eq A	1 084	1 166
Handelsbanken Amerika Tema A1 SEK	3 145	3 361
Handelsbanken Europa Tema A1 SEK	1 326	1 450
SPP Aktiefond USA	5 657	6 943
Swedbank Robur Access USA	1 335	1 389
Öhman Etisk Index Japan	2 004	2 082
Summa	57 487	63 451

Not 10 – Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter

	2019-12-31	2018-12-31
Förutbetalda hyror	134	374
Upplupen utdelning från Humanfonden	517	547
Övriga poster	714	477
Summa	1 365	1 398

Not 11 – Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter

	2019-12-31	2018-12-31
Semesterlöneskuld inklusive sociala avgifter	446	694
Förutbetalda medlemsavgifter	1 655	1 396
Övriga poster	964	648
Summa	3 065	2 738

Not 12 – Eventualförpliktelser

	2019-12-31	2018-12-31
Ansvarsbelopp PRI Pensionsgaranti	241	225

Riksförbundet har en kreditförsäkring hos PRI Pensionsgaranti och en förutsättning för detta är att hålla en garantibuffert om 12 % av pensionsskulden se not 3. Vid eventuellt utnyttjande av försäkringen förbinder sig riksförbundet att betala 2 % av pensionsskulden i självrisk.

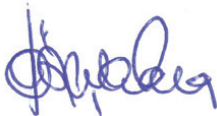
Not 13 – Väsentliga händelser efter räkenskapsårets utgång

Riksförbundets kansli har i slutet av januari flyttat till de nya lokalerna på Wollmar Yxkullsgatan 14 i Stockholm. Styrelsen bedömer att utbrottet av viruset Covid-19 skulle kunna få negativ effekt på förbundets verksamhet som kan behöva skjutas upp till senare datum, men det är framför allt verksamheten ute i landets lokalföreningar som drabbas av mötesförbudet. De ekonomiska konsekvenserna av virusutbrottet går inte att bedöma i dagsläget, men styrelsen följer aktivt utvecklingen och vidtar löpande åtgärder för att begränsa effekterna.

Stockholm 2020-04-21



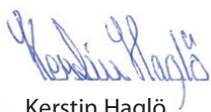
Inger Ros
Förbundsordförande



Jörgen Warberg
Förste vice förbundsordförande



Anna-Marta Roos Näslund
Andre vice förbundsordförande



Kerstin Haglö
Ordinarie ledamot Förbundsstyrelsen



Martin Lång
Ordinarie ledamot Förbundsstyrelsen



Maud Molander
Ordinarie ledamot Förbundsstyrelsen



Mikael Nissen
Ordinarie ledamot Förbundsstyrelsen



Sture Olsson
Ordinarie ledamot Förbundsstyrelsen



Agneta Petersson
Ordinarie ledamot Förbundsstyrelsen

Vår revisionsberättelse har avgivits 12/5-2020

Grant Thornton Sweden AB



Lena Johnson
Auktoriserad revisor



Sten Andersson
Förbundsrevisor



Sören Skoglund
Förbundsrevisor

REVISIONSBERÄTTELSE

Till kongressen i Riksförbundet Hjärtlung
Org.nr. 802000-6410

Rapport om årsredovisningen

Uttalanden

Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Riksförbundet Hjärtlung för år 2019. Förbundets årsredovisning ingår på sidorna 37-56 i dokumentet Verksamhetsberättelse och Årsredovisning 2019.

Enligt vår uppfattning har årsredovisningen upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och ger en i alla väsentliga avseenden rättvisande bild av förbundets finansiella ställning per den 31 december 2019 och av dess finansiella resultat för året enligt årsredovisningslagen. Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsredovisningens övriga delar.

Vi tillstyrker därför att kongressen fastställer resultaträkningen och balansräkningen.

Grund för uttalanden

Vi har utfört revisionen enligt god revisionssed i Sverige. Revisorernas ansvar enligt denna sed beskrivs närmare i avsnitten "Det registrerade revisionsbolagets ansvar" samt "Förbundsrevisorernas ansvar". Vi är oberoende i förhållande till förbundet enligt god revisionssed i Sverige. Vi som registrerat revisionsbolag har fullgjort vårt yrkesetiska ansvar enligt dessa krav.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för våra uttalanden.

Annan information än årsredovisningen

Det är styrelsen som har ansvaret för den andra informationen. Den andra informationen består av verksamhetsberättelse 2019 (men innefattar inte årsredovisningen och vår revisionsberättelse avseende denna).

Vårt uttalande avseende årsredovisningen omfattar inte denna information och vi gör inget uttalande med bestyrkande avseende denna andra information.

I samband med vår revision av årsredovisningen är det vårt ansvar att läsa den information som identifieras ovan och överväga om informationen i väsentlig utsträckning är oförenlig med årsredovisningen. Vid denna genomgång beaktar vi även den kunskap vi i övrigt inhämtat under revisionen samt bedömer om informationen i övrigt verkar innehålla väsentliga felaktigheter.

Om vi, baserat på det arbete som har utförts avseende denna information, drar slutsatsen att den andra informationen innehåller en väsentlig felaktighet, är vi skyldiga att rapportera detta. Vi har inget att rapportera i det avseendet.

Styrelsens ansvar

Det är styrelsen som har ansvaret för att årsredovisningen upprättas och att den ger en rättvisande bild enligt årsredovisningslagen. Styrelsen ansvarar även för den interna kontroll som den bedömer är nödvändig för att upprätta en årsredovisning som inte innehåller några

väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller misstag.

Vid upprättandet av årsredovisningen ansvarar styrelsen för bedömningen av förbundets förmåga att fortsätta verksamheten. Den upplyser, när så är tillämpligt, om förhållanden som kan påverka förmågan att fortsätta verksamheten och att använda antagandet om fortsatt drift. Antagandet om fortsatt drift tillämpas dock inte om styrelsen avser att likvidera förbundet, upphöra med verksamheten eller inte har något realistiskt alternativ till att göra något av detta.

Det registrerade revisionsbolagets ansvar

Våra mål är att uppnå en rimlig grad av säkerhet om huruvida årsredovisningen som helhet inte innehåller några väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller misstag, och att lämna en revisionsberättelse som innehåller våra uttalanden. Rimlig säkerhet är en hög grad av säkerhet, men är ingen garanti för att en revision som utförs enligt ISA och god revisionssed i Sverige alltid kommer att upptäcka en väsentlig felaktighet om en sådan finns. Felaktigheter kan uppstå på grund av oegentligheter eller misstag och anses vara väsentliga om de enskilt eller tillsammans rimligen kan förväntas påverka de ekonomiska beslut som användare fattar med grund i årsredovisningen.

Som del av en revision enligt ISA använder vi professionellt omdöme och har en professionellt skeptisk inställning under hela revisionen. Dessutom:

- identifierar och bedömer vi riskerna för väsentliga felaktigheter i årsredovisningen, vare sig dessa beror på oegentligheter eller misstag, utformar och utför granskningsåtgärder bland annat utifrån dessa risker och inhämtar revisionsbevis som är tillräckliga och ändamålsenliga för att utgöra en grund för våra uttalanden. Risken för att inte upptäcka en väsentlig felaktighet till följd av oegentligheter är högre än för en väsentlig felaktighet som beror på misstag, eftersom oegentligheter kan innefatta agerande i maskopi, förfälskning, avsiktliga utelämnanden, felaktig information eller åsidosättande av intern kontroll.
- skaffar vi oss en förståelse av den del av förbundets interna kontroll som har betydelse för vår revision för att utforma granskningsåtgärder som är lämpliga med hänsyn till omständigheterna, men inte för att uttala oss om effektiviteten i den interna kontrollen.
- utvärderar vi lämpligheten i de redovisningsprinciper som används och rimligheten i styrelsens uppskattningar i redovisningen och tillhörande upplysningar.
- drar vi en slutsats om lämpligheten i att styrelsen använder antagandet om fortsatt drift vid upprättandet av årsredovisningen. Vi drar också en slutsats, med grund i de inhämtade revisionsbevisen, om huruvida det finns någon väsentlig osäkerhetsfaktor som avser sådana händelser eller förhållanden som kan leda till betydande tvivel om förbundets förmåga att fortsätta verksamheten. Om vi drar slutsatsen att det finns en väsentlig osäkerhetsfaktor, måste vi i revisionsberättelsen fästa uppmärksamheten på upplysningarna i årsredovisningen om den väsentliga osäkerhetsfaktorn eller, om sådana upplysningar är otillräckliga, modifiera uttalandet om

årsredovisningen. Våra slutsatser baseras på de revisionsbevis som inhämtas fram till datumet för revisionsberättelsen. Dock kan framtida händelser eller förhållanden göra att ett förbund inte längre kan fortsätta verksamheten.

- utvärderar vi den övergripande presentationen, strukturen och innehållet i årsredovisningen, däribland upplysningarna, och om årsredovisningen återger de underliggande transaktionerna och händelserna på ett sätt som ger en rättvisande bild.

Vi måste informera styrelsen om bland annat revisionens planerade omfattning och inriktning samt tidpunkten för den. Vi måste också informera om betydelsefulla iakttagelser under revisionen, däribland de eventuella betydande brister i den interna kontrollen som vi identifierat.

Förbundsrevisorernas ansvar

Vi har att utföra en revision enligt revisionslagen och därmed enligt god revisionssed i Sverige. Vårt mål är att uppnå en rimlig grad av säkerhet om huruvida årsredovisningen har upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och om årsredovisningen ger en rättvisande bild av förbundets resultat och ställning.

Rapport om andra krav enligt lagar och andra författningar

Uttalande

Utöver vår revision av årsredovisningen har vi även utfört en revision av styrelsens förvaltning för Riksförbundet Hjärtlung för år 2019.

Vi tillstyrker att kongressen beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

Grund för uttalande

Vi har utfört revisionen enligt god revisionssed i Sverige. Vårt ansvar enligt denna beskrivs närmare i avsnittet "Revisorers ansvar". Vi är oberoende i förhållande till förbundet enligt god revisionssed i Sverige. Vi som registrerat revisionsbolag har i övrigt fullgjort vårt yrkesetiska ansvar enligt dessa krav.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för vårt uttalande.

Styrelsens ansvar

Det är styrelsen som ansvarar för förvaltningen.

Revisorers ansvar

Vårt mål beträffande revisionen av förvaltningen, och därmed vårt uttalande om ansvarsfrihet, är att inhämta revisionsbevis för att med en rimlig grad av säkerhet kunna bedöma om någon styrelseledamot i något väsentligt avseende företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till någon försummelse som kan föranleda ersättningsskyldighet mot förbundet.

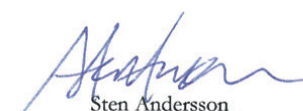
Rimlig säkerhet är en hög grad av säkerhet, men ingen garanti för att en revision som utförs enligt god revisionssed i Sverige alltid kommer att upptäcka åtgärder eller försummelser som kan föranleda ersättningsskyldighet mot förbundet.

Som en del av en revision enligt god revisionssed i Sverige använder det registrerade revisionsbolaget professionellt omdöme och har en professionellt skeptisk inställning under hela revisionen. Granskningen av förvaltningen grundar sig främst på revisionen av räkenskaperna. Vilka tillkommande granskningsåtgärder som utförs baseras på det registrerade revisionsbolagets professionella bedömning och övriga valda revisorers bedömning med utgångspunkt i risk och väsentlighet. Det innebär att vi fokuserar granskningen på sådana åtgärder, områden och förhållanden som är väsentliga för verksamheten och där avsteg och överträdelser skulle ha särskild betydelse för förbundets situation. Vi går igenom och prövar fattade beslut, beslutsunderlag, vidtagna åtgärder och andra förhållanden som är relevanta för vårt uttalande om ansvarsfrihet.

Stockholm den 12/5-2020

Grant Thornton Sweden AB


Lena Johnson
Auktoriserad revisor


Sten Andersson
Förbundsrevisor


Sören Skoglund
Förbundsrevisor

Riksförbundet HjärtLung
verkar för att människor med
hjärt-, kärl- och lungsjukdom ska
kunna leva ett så bra liv som möjligt.

Det innebär att de ska få
bästa möjliga vård, behandling,
rehabilitering och förutsättningar
för en bra egenvård.



Riksförbundet
HjärtLung