



Effektrapport 2024

Kraft att förändra – avtryck vi gör

Innehåll

Kort om Riksförbundet HjärtLung	3
Därför behövs Riksförbundet HjärtLung	5
Det organisatoriska sammanhang vi verkar i	6
Vår verksamhetsinriktning 2024–2025	6
Vår övergripande strategi	7
Så bidrar vi till samhällsnytta	8
En stark patientorganisation	8
Hälsa- och livsstilsförändringar	10
Opinions- och påverkansarbete	12
Stöd till patientvald forskning	15
Framsteg och lärdomar vi gör	17
Kort om vår ekonomi	18
Stöd vårt arbete	19

Effektrapport 2024 – avgränsningar och fördjupningar

Varje år rapporterar vi om effekterna av vårt arbete till Giva Sverige, vilket ger oss ett viktigt tillfälle att reflektera över vår riktning och vårt arbete. Riksförbundet HjärtLung är medlem i Giva Sverige, en branschförening som arbetar för tryggt givande. I effektrapporten berättar vi kort om vårt syfte, mål, bakgrund och fyra fokusområden med resultat, prestationer och effekter. Effektrapporten omfattar året 2023 och delar av 2024.

Verksamhetsberättelsen för 2023 redogör för helheten och i årsredovisningen finns en ekonomisk sammanställning samt en balans- och resultaträkning.



Riksförbundet HjärtLung
Effektrapport 2024
Omslagsfoto: iStock
Tryckeri: Xxxxxx, 500 ex
September 2024

Kort om Riksförbundet HjärtLung

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

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

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

Vi engagerade oss sedan i hjärtsjukdom, den icke smittsamma sjukdomen som skördar flest offer. Därefter breddade vi vårt uppdrag till att omfatta KOL och andra lungsjukdomar som är obotliga och utgör ett stort problem för den enskilde.

Sedan 2019 finns vi också till för personer med kärlsjukdom.

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

VÅRT MÅL

Vårt mål är att de människor i Sverige som har en sjukdom i hjärta, kärl och lunga och deras närstående ska ha ett längre och rikare liv.

Vi arbetar för att förebygga hjärt-, kärl- eller lungsjukdom inom vården och hos den enskilde.

KORTFAKTA

- 1939** bildades De lungsjukas förbund för att bekämpa tbc.
- 2013** bytte vi namn till Riksförbundet HjärtLung.
- I över 80 år** har Riksförbundet HjärtLung verkat i Sverige.
- Riksförbundet HjärtLung har:
- **cirka 35 000 medlemmar**
 - **136 lokalföreningar**
 - **21 länsföreningar**
 - **6 medlemsorganisationer.**

Cirka 2 miljoner

människor i Sverige uppskattas vara drabbade av sjukdomar kopplade till hjärta, kärl och lunga.

Därför behövs Riksförbundet HjärtLung

Hjärt- och kärlsjukdom ligger bakom flest dödsfall i Sverige. Något som skulle kunna avhjälpas genom förebyggande insatser, god egenvård och livsstilsförändringar. Vi har kunskap, kraft och engagemang för att driva det förändringsarbetet.

Kunskap, kraft och engagemang för en bättre vård

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

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

En medlemsundersökning om KOL visar att när man söker sig till vården med symtom kan diagnosen dröja. En fjärdedel av riksförbundets medlemmar med KOL har fått vänta tre år innan de fick en diagnos. Trots att sjukdomen är den fjärde vanligaste dödsorsaken i Sverige präglas

KOL-vården av låg prioritet, omfattande underdiagnostik och bristande uppföljning.

Samma sak gäller dessvärre för förmaksflimmer som är en allvarlig men behandlingsbar sjukdom. På grund av kraftig underdiagnostik uppskattas antalet drabbade utan diagnostiserat förmaksflimmer vara 127 000 personer i Sverige. En ny undersökning bland våra medlemmar med förmaksflimmer visar att hela fyra av tio fått vänta mer än ett år från första symtom till diagnos och var tionde person väntade mer än fem år innan en diagnos var fastställd.

Tillsammans med våra medlemmar är Riksförbundet HjärtLung en stark röst i debatten och i påverkansarbetet. I föreningarna ger vi viktig kunskap och stöttning och där kan man finna tillhörighet och umgås med människor som har samma erfarenheter.

KORTFAKTA

Akut hjärtinfarkt

23 200 personer fick akut hjärtinfarkt 2022. Samma år avled **4 700 personer** av akut hjärtinfarkt.

Hjärtsvikt

Cirka **200 000–300 000 personer** lever med hjärtsvikt i Sverige. Runt **40 000** drabbas av hjärtsvikt varje år.

KOL

400 000–700 000 personer i Sverige har KOL.

Förmaksflimmer

Idag lever uppskattningsvis **526 000 personer** i Sverige med förmaksflimmer. Av de har runt **399 000** fått sin diagnos medan cirka **127 000** fall fortfarande är oupptäckta.

Riksförbundet HjärtLung arbetar inom fyra fokusområden för att förbättra livskvaliteten för människor med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom:



Vi tillhandahåller anpassade livsstilsaktiviteter för våra medlemmar.



Vi samarbetar med hälso- och sjukvården.



Vi informerar, utbildar och opinionsbildar gentemot politiker och beslutsfattare.



Vi stöder patientvald forskning.

Det organisatoriska sammanhang vi verkar i

Riksförbundet HjärtLung är en ideell förening, en patientorganisation som är politiskt och religiöst obunden. Vid årsskiftet 2023/2024 hade vi 33 923 medlemmar, varav många arbetar ideellt i våra föreningar. Ett antal medlemmar är också direktanslutna till riksförbundet.

Vi har 136 lokalföreningar över hela landet vilka samverkar genom 21 länsföreningar. Vi har 6 medlemsorganisationer anslutna till förbundet, Aorta Dissektion Föreningen Skandinavien, Apné Sverige, FH Sverige, Lungfibrosföreningen, PAH Sverige och Viking.

Våra primära målgrupper är personer med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom och deras närstående.

Våra sekundära målgrupper är stödjande, sjukvårdspersonal och riskgrupper.

Riksförbundet HjärtLung:

- Har 12 anställda på förbundskansliet som bereder och verkställer förbundsstyrelsens beslut.
- Producerar medlemstidningen Status som ges ut 5 gånger per år.
- Har ett 90-konto som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

Högsta beslutande organ

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



Medlemstidningen Status utkommer med 5 nummer per år och är en uppskattad medlemsförmån.

Vår verksamhetsinriktning 2024–2025



Riksförbundet HjärtLung medlemmar samlades till kongress 2022.

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

Men vi lever i en värld där förändringar kan komma snabbt. Vi måste därför vara förberedda och kunna anpassa oss för att stå starka när oväntade händelser inträffar, det har inte minst Covid-19 pandemin visat.

För att fortsätta vara en stark patientföreträdare fokuserar vi på att:

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



Vår övergripande strategi

Riksförbundet HjärtLung är en patientorganisation som fortsätter utveckla mångfalden av lokala aktiviteter för att stärka gemenskapen och förståelsen för våra målgrupper. Samtidigt som vi driver opinionsbildning för våra intressepolitiska sakfrågor och stödjer patientvald forskning.

Hälso- och livsstilsaktiviteter

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

”Tillsammans”

Vår digitala plattform ”Tillsammans” på www.hjart-lung.se/tillsammans/ ger alla medlemmar möjlighet till träning och ökad kunskap om den egna diagnosen under ledning av våra motionsledare.

Hälsans stig

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

Utbildningar

Patientutbildningar i samarbete med vården

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

Hjärt-lungräddning

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



På vår digitala plattform ”Tillsammans” erbjuder vi bland annat qigong, lättgympa och medicinsk yoga som är anpassad för alla som har hjärt-, kärl- eller lungsjukdom.

Opinionsbildning

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

Kampanjer och rapporter

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

Patientvald forskning

Riksförbundet HjärtLung stödjer vetenskaplig forskning som:

- Gör vardagen lättare efter diagnosen.
- Gagnar riksförbundets medlemmar och bidrar till att lösa de problem de stöter på i vården.
- Är patientvald och patientnära och utgår från patientens perspektiv.
- Höjer kunskapsläget och bygger relationer mellan forskningen, riksförbundets egen organisation och vården.
- Bidrar till att utveckla vården.
- Skapar ett naturligt kretslopp för kunskapsåterföring mellan forskningsprojekt och riksförbundet.
- Skapar ett än större engagemang och ökad kunskap hos våra medlemmar kring den forskning vi stödjer.
- Gör riksförbundet till en tydlig part.

Så bidrar vi till samhällsnytta

Vår vision är att alla människor med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ska ha ett bra liv.

Vi bidrar på flera sätt till medlems-, förenings- och samhällsnytta genom vårt arbete. I den här effektrapporten lyfter vi särskilt fyra områden; våra föreningar, vårt hälso- och livsstilsarbete, vårt opinions- och påverkansarbete samt stödet till patientvald forskning.



Gruppbild från Riksförbundet HjärtLungs kongress 2022.

En stark patientorganisation

Det är i läns- och lokalföreningarna samt i medlemsorganisationerna som våra medlemmar i huvudsak engagerar sig och möts. Verksamhetens fokus ligger på hälsa och livsstil, kunskapsutbyte, påverkansarbete, hjärt-lungräddning och motionsverksamhet. Riksförbundet HjärtLung arbetar för att ha fungerande föreningar i hela landet och ett viktigt uppdrag för förbundskansliet är att ge stöd till våra föreningar.

Vårt mål är att ge människor som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjuk-

dom ett längre och rikare liv med hjälp av kunskap, kraft och engagemang.

Riksförbundet driver opinion på ett nationellt plan, arbetar med värvning, insamling och ger föreningssupport. Föreningarna kan ansöka om utvecklingsbidrag och jubileumsbidrag och riksförbundet tillhandahåller material som kan beställas av föreningarna från vår webbutik. På vår webbplats hjart-lung.se finns lokala föreningsidor och på sidan "För föreningar" finns stöd och verktyg för deras arbete.

Riksförbundet har ett gemensamt medlemsregister som används både centralt och av alla föreningar. Registercoacher har utbildats för att stötta och utbilda våra registeransvariga i föreningarna.

Sedan 2020 ingår alla föreningar i den centrala inkasseringen vilket innebär att alla medlemsavgifter aviseras centralt. Medlemsavgiften i Riksförbundet HjärtLung är 200 kr per år och 100 kr för alla under 18 år. Från 2021 löper vårt medlemskap över kalenderår istället för löpande.



Medlemsvärvning

Nya medlemmar är viktigt för varje förening och för oss som riksförbund. Det 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.

Nästan 4000 personer tog klivet och anmälde sig som nya medlemmar i Riksförbundet HjärtLung under 2023 och att våra medlemmar trivs i verksamheten är glädjande. Allt detta vässar oss i vårt uppdrag att påverka för en bättre vård och vardag för de som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdomar och deras närstående.

Under hösten genomfördes värvningskampanjer via sociala medier och print samt återvärvningskampanj för utträdde medlemmar. Vi genomförde även en framgångsrik medlemsvärvartävling bland våra föreningar, där de 10 föreningar som värvade flest medlemmar tävlande om fina priser. Kampanjen blev mycket lyckosam och gav närmare 600 nya medlemmar på en månad.

EFFEKT

Vårt långsiktiga arbete för personer med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom lockar nya medlemmar som gör oss till en starkare patientorganisation.

Fokus på valberedningen

Vid kongressen 2022 lyftes behovet av ett extra stöd till valberedningarna i våra föreningar. Under hösten 2023 höll riksförbundet ett digitalt program på fyra träffar dit alla föreningarnas valberedningar bjöds in. Ett tjugotal föreningar deltog och fick bland annat ta del av de hjälpmedel som finns på vår hemsida. Volontärbyrå och Studieförbundet ABF höll workshops om valberedningens roll och uppdrag. Deltagarna fick möjlighet att utbyta erfarenheter och ge varandra tips och idéer om hur man rekryterar nya förtroendevalda till våra styrelser. Detta med utgångspunkt från de aktiviteter som utgör hjärtat av vår verksamhet.

Digitala träffar och fortsatt digitalisering

Även om det fysiska mötet är viktigast för oss så har digitaliseringen ökat markant i organisationen.

En stor utbildningsinsats gjordes under pandemin för att lära medlemmar att använda verktyg för digitala möten och att själva kunna boka

möten för föreningen. Ett 80-tal föreningar har varit mycket aktiva digitalt och ordnat föreläsningar, styrelsemöten, styrelseutbildningar och ordförandeträffar. Vi har även haft flera nationella konferenser och utbildningar digitalt. Vi höll löpande träffar med länsordförande respektive medlemsorganisationerna.

Ett stort nationellt program med 25 digitala föreläsningar och workshops utifrån föreningsutveckling genomfördes 2023. Detta har stärkt oss i vår roll som patientföreträdare och givit oss ett bredare kunskaps- och erfarenhetsutbyte mellan föreningarna. Digitaliseringen har underlättat för medlemmarna att kunna ses och medfört en ökad kompetensutveckling i föreningsarbetet.

EFFEKT

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



Digitaliseringen har underlättat för föreningarna att nå ut till medlemmarna.



Foto: iStock

Häls- och livsstilsförändringar

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

Digital gemenskap och träning

Under 2020 startades **”Tillsammans”**, en webbaserad kampanj som blev ett digitalt centrum för en rad olika aktiviteter och en möjlighet för individuellt socialt stöd till följd av pandemin. Syftet var att minska ofrivillig ensamhet och projektet fick ekonomiskt stöd av Socialstyrelsen.

”Tillsammans” erbjöd telefonfika med en hälsocoach, rådgivning i frågor om kost och motion och sju digitala tematräffar i grupp där personer kunde samtala om sina upplevelser av stress, sömnbrist och ensamhet.

Våra livesända träningspass med lättgympa, Qigong och medicinsk yoga blev snabbt populära och idag deltar över 100 personer per gång.

Under det gångna året spelades 6 nya träningsfilmer in; två qigong, två lättgympa och två med medicinska yoga. I augusti publicerades de på vår webbplats för att möta den ökade efterfrågan och göra de ännu mer tillgängliga för våra medlemmar.

Sedan 2022 är ”Tillsammans” en ordinarie del av vår verksamhet. En glädjande effekt är att riksförbundet har fått fler nya medlemmar efter att deltagarna varit med i olika kurser och träffar på hemsidan.

EFFEKT

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

Hälsofrämjande möten, tematräffar och utbildningar

Vi vet hur viktigt det är att medlemmarna själva är delaktiga för att kunna påverka sin livssituation. Riksförbundet HjärtLung utvecklar därför fortgående olika aktiviteter för att öka kunskapen om våra diagnoser. Bland annat har vi tagit fram fyra utbildningar för diagnoserna KOL, hjärtsvikt, förmaksflimmer och sömnapné med samlingsnamnet **”Aktiv med HjärtLung”**. Utbildningarna används bland annat av vårdpersonal i mötet med patienter. Materialet fokuserar på att deltagarna ska träffas och diskutera i grupp och se att vägen till en bra livskvalitet går genom en god egenvård.

Våra samtals- och motionsledare har hållit lokala hälsomöten med medlemmar. Sedan pandemin erbjuder de även digitala träffar.

Våra hälsomöten och tematräffar:

- Tematräff Sömn
- Tematräff Stresshantering
- Tematräff Ensamma tillsammans
- Hälsomöten
- Återträff Lycka
- Återträff Ensamhet
- BAS-duken, (benartärsjukdom)
- Flimmer-duken
- KOL-duken
- Svikt-duken.

Vi har fortsatt sprida våra korta filmer som vänder sig till personer med KOL. Det är en viktig målgrupp att nå eftersom de ofta skäms på grund av kopplingen till rökning. Genom vården, som använder filmerna, och våra medlemmar sprider vi kunskapen vidare.

EFFEKT

Våra hälsofrämjande utbildningar och möten för medlemmarna leder till en större förståelse för sin egen eller sin anhöriges sjukdom och en förbättrad livskvalité.

Hjärt-lungräddning räddar fler liv

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

Hjärt-lungräddning är en viktig del av vår verksamhet. Med hjälp av våra många medlemmar och vår breda lokala förankring kan vi tillsammans bidra till ett mer hjärtsäkert Sverige.

I oktober arrangerades **HLR-veckan** för 6:e året i rad för att öka medvetenheten om hur viktigt det är att alla i samhället lär sig HLR och att använda en hjärtstartare.

Under 2023 hade vi fokus på att tillsammans med föreningarna verka för att sms-livräddare-systemet ska implementeras i landets alla regioner. Den 31 december 2023 hade 13 av landets 21 regioner implementerat sms-livräddare-systemet och den 3 januari 2024 anslöt region Skåne till systemet.



Chansen att överleva ett hjärtstopp mer än fördubblas om hjärt-lungräddning (HLR) eller defibrillering med hjärtstartare påbörjas inom några minuter.

För att uppmärksamma vikten av HLR utser riksförbundet varje år **Årets hjärt-lungräddare** i samarbete med Svenska rådet för hjärt-lungräddning och Stiftelsen för hjärt-lungräddning i Sverige.

Tillsammans med Svenska rådet för hjärt-lungräddning har vi också givit stöd till **Nätverk för överlevare efter hjärtstopp och deras närstående**. De har startat en Facebookgrupp där man samlar nästan 400 deltagare som utbyter erfarenheter och ger stöd.

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

EFFEKT

Varje år utbildar HLR-instruktörer i våra lokala föreningar ca 2500 personer i HLR. Vårt arbete bidrar till att fler människors liv räddas vid hjärtstopp utanför sjukhus.



Hälsans stig – ett viktigt bidrag till folkhälsan

Vi har alla ett behov av att röra på oss och syftet med **Hälsans stig** är att erbjuda enkel och lättillgänglig motion för alla.

Hälsans stig ska vara lätt att ta sig till och lätt att gå. Tack vare stigarna har det blivit möjligt att få motion oavsett var du bor, hur gammal du är eller om du har en kronisk sjukdom. Våra medlemmar med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom har stor glädje av dessa vandringsleder.

Stigarna skapas i samarbete mellan våra lokalföreningar och landets kommuner. Det är glädjande att så många kommuner visat intresse för Hälsans stig under årens gång.

Under 2023 tillkom nya stigar i Tibro, Kiruna och Gällivare och Hälsans stig, som fyllde 25 år under 2023, finns idag på 161 platser runt om i Sverige.

EFFEKT

Riksförbundet HjärtLung är stolt över att ha varit med och introducerat denna rörelse i Sverige som förbättrar folkhälsan steg för steg.





Riksförbundet HjärtLungs förbundsordförande Anders Åkesson.

Opinions- och påverkansarbete

Vårt mål är att verka för förändringar i samhället på en strukturell nivå, för en effektivare och mer förebyggande vård för den enskilde och för god eftervård och egenvård för personer med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom. Det gör vi genom att delta i samhällsdebatten, lyfta frågor i sociala medier och i pressmeddelanden och artiklar. Vi är också engagerade i olika nätverk, kvalitetsregister, samråd hos regeringen, myndigheter och andra beslutsfattare.

Anders Åkesson tog plats på Dagens Medicins maktlista
Riksförbundet HjärtLungs förbundsordförande Anders Åkesson har åter blivit erkänd som en av de mest inflytelserika personerna inom hälso- och sjukvården i Sverige, enligt Dagens Medicins årliga lista över de 100 mäktigaste inom svensk sjukvård. Maktlistan bygger på bakgrundssamtal med ett 40-tal makthavare på olika nivåer i svensk sjukvård. Såväl informell som formell makt vägs in i bedömningen för den slutliga listan som är framåtsyftande.

Anders Åkesson upprepade sin plats på maktlistan från föregående år, då han tillträdde som ny förbundsordförande för riksförbundet. Hans plats på listan visar än en gång den viktiga roll vi har inom hälso- och sjukvårdssektorn i Sverige och på effekten av det arbete vi gör för våra medlemmar.

EFFEKT
Anders Åkesson rankas som en av Sveriges 100 mest inflytelserika personer i svensk sjukvård på Dagens Medicins maktlista, ett kvitto på vårt effektiva påverkansarbete.

Personcentrerad vård

Vi har fått positiv respons från flera regioner för det långsiktiga arbete vi gjort för personcentrerad vård i sjukvården. Med hjälp av ”Modellen för ett idealsjukhus” driver vi på för en personcentrerad vård utifrån ledorden partnerskap, patientberättelse och en personlig hälsoplan. Vi förväntar oss en stor samhällsnytta längre fram när denna vårdmodell genomförs.

Vi har även utvecklat en modell för personcentrerad hjärtvård i samarbete med vården. Stora delar av denna modell finns nu med i ett förslag om en ny nationell vårdmodell som implementeras i flera regioner. Utvecklingen av modellen baseras på resultaten från riksförbundets SPICI-studie och kvalitetsregistret SEPHIA.

Modellen bygger på:

- Tydlig information till patienten.
- Individuell hälsoplan.
- Ett teambaserat stöd för livsstilsförändringar under de första sex månaderna.

Syftet är att minska risken för återinsjuknande och för tidig död.

EFFEKT

Med en personcentrerad vård upplever patienten ökad trygghet och kontinuitet, vilket ger bättre förutsättningar att uppnå varaktiga livsstilsförändringar och motverka återfall i sjukdom.



Under året träffade riksförbundet sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson och socialminister Jakob Forssmed samt representanter för samtliga riksdagspartier för att diskutera hälso- och sjukvårdsfrågor som är viktigast för våra medlemmar.

Politikerträffar med riksförbundets frågor i centrum

Under året träffade riksförbundet både sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson och socialminister Jakob Forssmed för att diskutera viktiga hälso- och sjukvårdsfrågor. Med socialminister Jakob Forssmed och statssekreterare Petra Noreback fokuserade vi på det globala hotet av antibiotikaresistens. Även i Sverige kan många riskgrupper drabbas hårt av svåra infektioner om antibiotika inte biter. Riksförbundet vill göra vad det kan för att motverka detta genom att delta i det politiska samta-

let och bidrar till ökad medvetenhet hos befolkningen. På mötet betonades att Sverige bör ta ledningen i frågan och att patientorganisationer bör involveras mer än idag. Riksförbundet skrev även en uppmärksammat debattartikel på samma ämne i Göteborgs-Posten.

Med sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson samtalade vi om vårdens organisering och behovet av att sömlöst kunna möta och behandla personer med kroniska sjukdomar på allra bästa sätt. Riksförbundet kommer att följa regeringens huvudmannautredning med stort intresse

och bidra med synpunkter utifrån ett patientperspektiv. Riksförbundet lyfte även behovet av en nationell hjärt- och kärl-strategi utifrån Sveriges goda erfarenheter av en nationell cancerstrategi.

EFFEKT

Riksförbundet har under året träffat företrädare från alla riksdagspartier för att diskutera medlemmarnas viktigaste frågor och för att synliggöra hur det är att leva med långvarig och kronisk hjärt-, kärl- eller lungsjukdom.

En aktiv remissinstans

Riksförbundet HjärtLung är en av de mest aktiva patientorganisationerna när det gäller att svara på enkäter som påverkar olika vårdförlopp.

Under 2023 lämnade vi enkätsvar till SKR om följande vårdförlopp:

- Hjärtsvikt, nydebuterad
- Kritisk benischemi
- KOL
- Obstruktiv sömnapné hos vuxna
- Osteoporos
- Palliativ vård
- Rehabilitering och delar av försäkringsmedicinskt arbete, generisk modell för klinisk verksamhet
- Stroke och TIA
- Venös sjukdom i benen och bensår.



Anders Åkesson deltog i en hearing i riksdagen om högspecialiserad vård och lyfte behovet av att involvera patientorganisationerna.

Riksförbundet medverkade på riksdagshearing om högspecialiserad vård

Under en öppen hearing i riksdagen om nationell högspecialiserad vård lyfte förbundsordförande Anders Åkesson behovet av en sömlös patientresa mellan den högspecialiserade vården och uppföljningen samt nödvändigheten att involvera patientorganisationerna i beslutsprocessen. Under tre timmar diskuterade Socialutskottet och inbjudna

experter hur väl beslutsprocessen fungerar och om patienter får nödvändig högspecialiserad vård, alltså vård som är koncentrerad till enbart ett par ställen i Sverige.

Samarbete med professionsorganisationer stärker riksförbundets påverkansarbete

Under året har riksförbundet samarbetat med en rad professionsorganisationer, som till exempel Läkarförbundet, Vårdförbundet, Arbets-terapeuterna och Fysioterapeuterna. Förutom dialogmöten har riksförbundet skrivit flera debattartiklar om bland annat vikten av fast läkare och att kommuner bör införa en medicinskt ansvar för rehabilitering.

Nationellt och internationellt samarbete

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

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



forum som Leading Health Care och Svensk Insamlingskontroll.

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

Riksförbundet medverkar i SKR:s arbete med att utveckla ett nationellt system för kunskapsstyrning i syfte att utveckla en kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. Det finns 23 nationella programområden med tillhörande arbetsgrupper där riksförbundet deltar i arbetsgrupperna för sekundärprevention, hjärtsvikt samt lung- och allergisjukdomar. Riksförbundet deltar även i samråd med myndigheter som E-hälsomyndigheten, Socialstyrelsen och Inspektionen för vård och omsorg.

Riksförbundet HjärtLung är medlem i European Heart Network (EHN) och The European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (EFA) samt European Lung Foundation (ELF). Vi deltar också i två nordiska nätverk för systerorganisationer, Nordiska Hjärtunionen (NHU) samt Nordiska Hjärt- och Lungsjukas Förbund (NHL).

EFFEKT

Genom att samverka med andra nationella och internationella organisationer kan vi driva våra medlemmars viktigaste frågor och påverka beslutsfattare.

Stöd till patientvald forskning

Att få en allvarlig sjukdom förändrar vardagen. Vi vet hur tillvaron ser ut för den som drabbas. Därför stödjer vi forskning som gör livet lättare efter diagnosen.

Forskning utifrån patientens perspektiv

Genom att bidra med stöd till forskning vill Riksförbundet HjärtLung höja kunskapsläget och bygga relationer mellan forskningen, riksförbundets egen organisation och vården. Syftet är få till ett naturligt kretslopp för kunskapsåterföring mellan forskningsprojekt till riksförbundet, samt att skapa ett än större engagemang och ökad kunskap hos riksförbundets medlemmar kring den forskning riksförbundet stödjer och göra Riksförbundet HjärtLung till en tydlig part.

Riksförbundet stödjer vetenskaplig forskning som gagnar riksförbundets medlemmar och som bidrar till att lösa de problem de stöter på i vården. Vi arbetar utifrån angreppssättet patientvald och patientnära forskning som utgår från patientens perspektiv i riksförbundets strävan att bidra till att utveckla vården. Det omfattar både de organisatoriska problem i vården som riksförbundets medlemmar drabbas av och de diagnoser riksförbundet företräder, dock inte medicinsk forskning.

Prioriterade forskningsområden är:

- Organisatoriska frågor, arbetssätt och implementering av personcentrerad vård kopplade till mötet med vården.
- Rehabilitering, förebyggande av återfall och försämring (sekundärprevention), egenvård, livsstil, och psykisk hälsa kopplade till riksförbundets diagnoser inom hjärt-, kärl- och lungsjukdom.

Under 2023 arbetade Riksförbundet HjärtLung med ett större omtag av vårt stöd till forskningen för att



definiera vilken forskning som är av störst värde för våra medlemmar. Hur kan vi på bästa sätt stödja denna utifrån målbilden med ett naturligt kretslopp för kunskapsåterföring mellan forskningsprojekt till riksförbundet samt med ett än större engagemang och ökad kunskap hos våra medlemmar kring den forskning riksförbundet stödjer.

Under detta arbete var vårt ekonomiska stöd satt i moratorium och inga forskningsmedel delades ut under 2023.

EFFEKT

Vi vill stödja patientvald forskning som gagnar våra medlemmar och de patientgrupper som vi företräder och som bidrar till att lösa olika organisatoriska problem de stöter på i vården.

KORTFAKTA

25 miljoner kronor har delats ut i forskningsstöd från Riksförbundet HjärtLung under de senaste 10 åren.

150 forskningsstudier som kan bidra till förbättrade livsvillkor för de som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom har fått ekonomiskt stöd från riksförbundet.

Framsteg och lärdomar vi gör

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

Lärdomar

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

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

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

Positiv utveckling i olika mätningar

Sedan 2015 mäter vi hur nöjda våra medlemmar är och vad de värdesätter mest med sitt medlemskap genom enkäterna Nöjd Medlems Index (NMI) samt Nöjd Förenings Index (NFI). Mätningarna genomförs vartannat år och utvärderingsarbetet ska leda oss till nöjda medlemmar och föreningar. Det är viktigt att löpande fånga in synpunkter och förbättringsförslag.

Mätningen 2023 visade ett positivt resultat där andelen medlemmar som är nöjda eller mycket nöjda med riksförbundet är fortsatt hög.

Den nya undersökningen visar att:

79% är nöjda med sitt medlemskap. **92%** skulle rekommendera andra att bli medlemmar.

Många får information om Riksförbundet HjärtLung via sjukvården och alltför, särskilt personer i yngre åldrar, blir medlemmar via sociala medier.

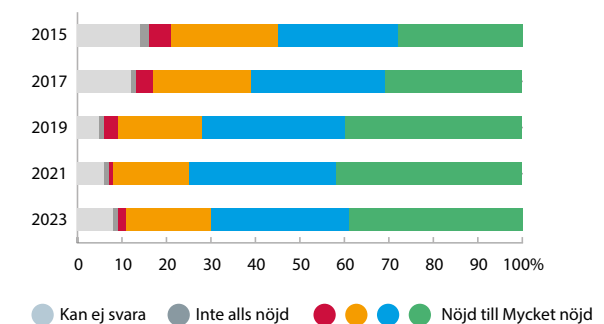
Det som våra medlemmar värdesätter mest är att få information om forskningsrön och diagnoser, inspiration till en hälsosammare livsstil, medlemsblad från lokala föreningen, tidningen Status och gemenskap och aktiviteter i den lokala föreningen.

Vi följer även upp och analyserar våra kurs- och konferensutvärderingar för bästa kvalitet. För opinionsarbetet genomför vi enkäter bland medlemmarna.

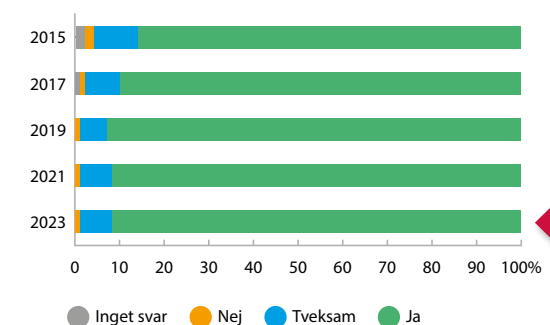
Tio-i-topp-lista med det som medlemmarna värdesätter mest med Riksförbundet HjärtLung:

1. Information om forskningsrön, **80,4%**
2. Få kunskap om sina diagnoser, **75,9%**
3. Inspiration och motivation till en hälsosammare livsstil, **73,0%**
4. Information och aktuella rön från hemsidan hjart-lung.se, **70,5%**
5. Medlemstidningen Status, **70,2%**
6. Få fysiska aktiviteter och kurser via sin förening, **68,7%**
7. Få råd och stöd i sina kontakter med vården, **67,3%**
8. Få stöd, gemenskap och träffa andra i liknande situation via sin förening **65,7%**
9. Digitala aktiviteter och gemenskap via hemsidan hjart-lung.se, **59,6%**
10. Medlemsförmåner/rabatter, **57,2%**

Hur nöjd är du med ditt medlemskap i Riksförbundet HjärtLung?



Skulle du rekommendera medlemskap i Riksförbundet HjärtLung?



92% Ja

Kort om vår ekonomi

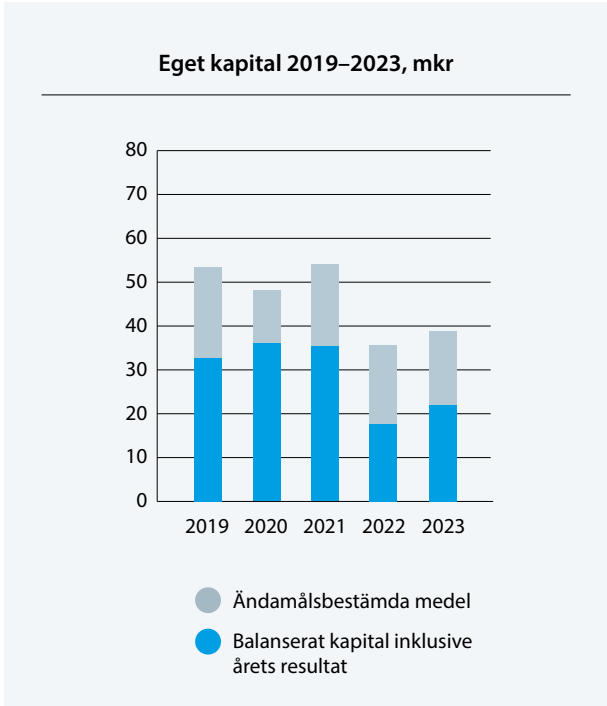
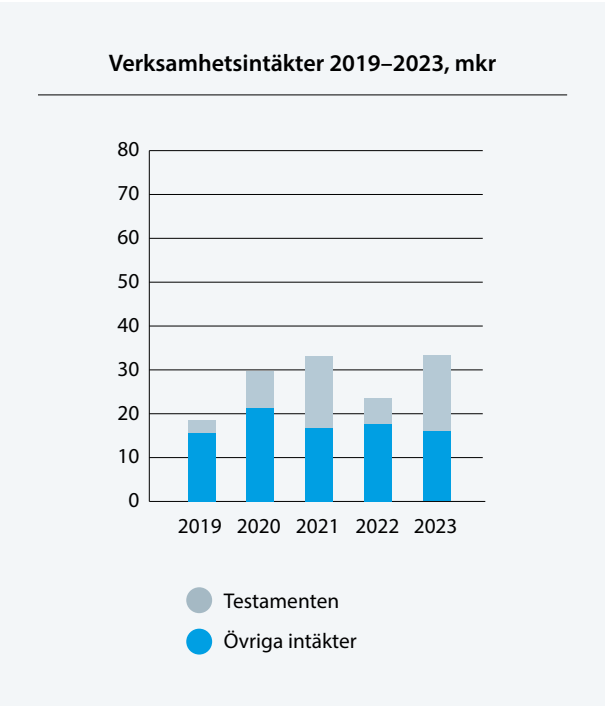
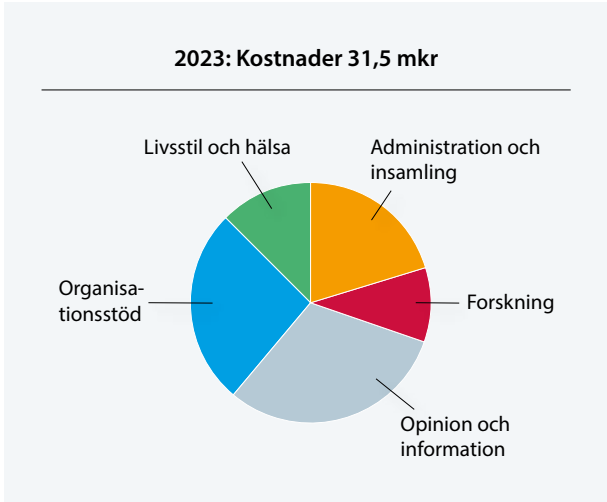
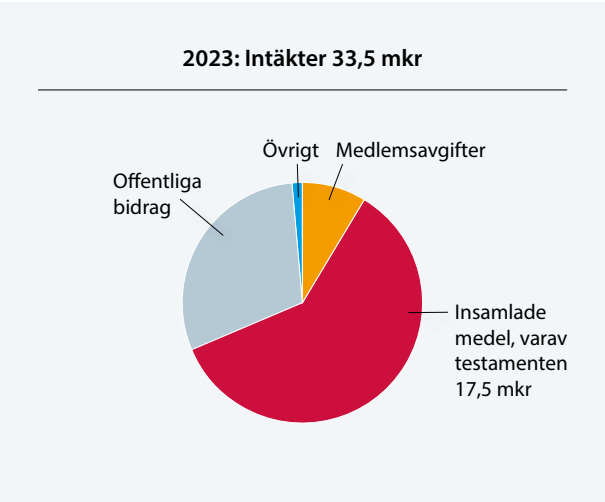
Cirkeldiagrammen visar riksförbundets intäkter och kostnader för verksamhetsåret 2023.

Intäkterna är högre än kostnaderna och årets resultat på 2 mkr har ökat det egna kapitalet något. Förbundsavgifterna är den del av medlemsavgifterna som går till riksförbundet och insamlade medel är alla bidrag och gåvor från privatpersoner, företag, organisationer och stiftelser.

Kostnaderna är uppdelade efter verksamhetsområde inklusive personalkostnader och fördelade gemensamma kostnader. Organisationens totala verksamhetskostnader för 2023 uppgår till 31,5 mkr.

Flera oförutseddbara händelser i omvärlden kom att påverka oss mycket under 2022-2023 och 2023 blev ett år då förbundsstyrelsen var tvungen att ta ett rejält omtag om ekonomin. En större organisationsförändring gjordes av förbundskansliet från cirka 20 till 12 personal.

Flera viktiga förändringar gjordes i verksamhetsplan och budget för att anpassa verksamheten efter omvärldens turbulens och kraftigt förändrade förutsättningar för ideella sektorn. På ett ansvarsfullt sätt användes mindre ekonomiska resurser för att bättre komma i balans 2024.



Var med och stöd vårt arbete!

Med varje ny medlem och varje nytt bidrag ökar vår förmåga att påverka, förändra och förbättra. Ju fler vi är, desto större möjlighet har vi att ge alla som lever med hjärt-, kärl- eller lungsjukdom ett längre och rikare liv.

Bli medlem!

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

Stöd oss!

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

BG: 901-0109
Swish: 90 101 09



Riksförbundet HjärtLung är en patientorganisation som arbetar för att ge alla med hjärt-, kärl- och lungsjukdom ett bra liv genom kunskap, gemenskap och aktiviteter.

Vi är en stark röst i samhället, arbetar för bästa möjliga vård och stöder forskning.

Riksförbundet HjärtLung

Wollmar Yxkullsgatan 14, 1 trappa
118 50 Stockholm

Telefon: 08-556 06 200

E-post: info@hjärt-lung.se

Organisationsnummer: 802000-6410