

Verksamhetsberättelse för 2019 för Astma- och Allergiföreningen Atopikerna

Styrelsen för Astma- och Allergiföreningen i Atopikerna avger härmed följande berättelse över föreningens verksamhet under tiden 1 januari till 31 december 2019

Styrelse

Sophie Vrang (ordförande)

Louise Jörnhagen (kassör)

Alexia Staaf (sekreterare)

Revisorer

Niklas Olin

Representation under 2019

- Ordförande – utbildad forskningspartner
- Ordförande – deltagare i styrgruppen för det svenska kvalitetsregistret för Atopiskt eksem SwedAD
- Ordförande – patientrepresentant för Atopikerna i SKR:s satsning för kunskapsstyrning i NPO Hud
- Ordförande har som representant för Atopikerna översatt ETFADS leaflet (European Task Force on Atopic Dermatitis)
- Ordförande har som representant för Atopikerna granskat delar av YMDA:s hemsida och patientinformation (Region Skåne)

Medlemsantal

Vid årets början hade föreningen 36 st medlemmar, och i slutet av februari finns 130 medlemmar registrerade. En ökning med 94 st.

Föreningens inre verksamhet

Tidigt under 2019 hade Atopikerna sitt **årsmöte** placerat i Stockholm där ett fåtal närvarade. Atopikernas styrelse gör noteringen att då vi är en rikstäckande förening måste vi framöver kunna erbjuda digitala årsmöten för att möjliggöra att fler medlemmar har möjlighet att närvara. Vi beslutar att testa detta 2020.

Under året har Atopikerna även erbjudit en medlemsträff med fokus på reflektion och för att tänka framåt i föreningen. Ca 9 medlemmar deltog.

Atopikernas ordförande utbildade sig till **forskningspartner** en helg under första kvartalet i Stockholm tillsammans med andra ideellt engagerade från Reumaförbundet och Hjärt- och lungfonden. Här fanns möjlighet att lära sig om forskningsprocessen, ta del av guldkorn och bra tips från andra brukarrepresentanter samt få inblick i hur det går till när en forskningsansökan bedöms.

I maj 2019 fyllde **Atopikerna 1 år**. Detta firades med extra uppvaktning, uppmärksamhet och texter på sociala medier och hemsidan, men också i form av en medlemsgåva till alla medlemmar som skickades hem per post. Atopikernas interna styrelsearbete började skissa på behovet av ambassadörer runt om i landet för att underlätta föreningsarbetet och för att engagera och göra fler delaktiga. Vi har efterfrågat hos många medlemmar vad de önskar

för typ av aktiviteter och fokusområde framöver. Ett område som har kommit upp är Self compassion vid kronisk sjukdom. Detta kommer undersökas närmre och samplaneras - förmodligen tillsammans med fler målgrupper.

Atopikerna har kontinuerligt under året filat och utvecklat **hemsidan**. Presentationer ligger på hemsidan, tips på bra forskning och läsvärda nyheter. Här kan medlemmar och allmänheten även se våra kommande events samt ta del av egenvårdstips.

Utåtriktad verksamhet och information

Vår

År 2019 startade med att Atopikerna tillsammans med Astma- och Allergiförbundets styrelseordförande och fondsekreterare debatterade för jämlik vård för personer med atopiskt eksem i **Aftonbladet**. Artikeln skapade debatt och mycket aktivitet på internet. Vi kunde se ett ökat antal följare, ökat antal medlemmar och fler som uppmärksammade att vi fanns som förening och påverkans-aktör.

Atopikernas uppskattade föreläsningar gjorde att fler ute i landet efterfrågade liknande i fler städer. Således arrangerade **Atopikerna föreläsningar** i tre städer under våren. Februari i Malmö på temat barn och vuxna och aktuella behandlingar tillsammans med en lokal hudläkare. I April kom vi till Göteborg där vi med en lokal hudläkare samt en sjuksköterska från Stockholm arrangerad en föreläsning på temat atopiskt eksem och hands on eksemskola med fokus på smörj och egenvårdstips. Slutligen arrangerade vi ett morgonseminarium i Stockholm i maj där vi hade äran att ha Sachsska barnsjukhusets experter på atopiskt eksem och eksemskola. Till detta sista evenemang kom många föräldrar (och barnvagnar).

Under våren hade **Psoriasis mottagningarna i Stockholms län stora utmaningar** i att försvara sin verksamhet. Ekonomin var ansträngd och det uppstod frågor om såväl ersättningar som konsekvenser vid en eventuell nedläggning. Ca 20-30% av psoriasis mottagningarnas vårdbesök utgörs av personer med atopiskt eksem som är där för antingen ljusbehandling eller medicinska bad. Det skulle innebära en katastrof för oss med atopiskt eksem om dessa mottagningar lades ner i Stockholm. Just av den anledningen gav sig Atopikerna in i debatten och skrev ett inlägg som publicerades tillsammans med Psoriasisföreningens pressmeddelande. Senare under året lyckades man hitta en stabiliserad verksamhet och mottagningarna bedrivs nu som vanligt.

Atopikerna fick under våren förfrågan om att granska delar av **YMDA:s** patientinformation (Yrkes- och miljödermatologisk avdelning, Skånes universitetssjukhus) på deras hemsida. Syftet var att hitta ett språk som känns lättbegripligt och en fakta som upplevs vettig och relevant. Atopikerna utförde detta samarbete under våren och fick i gengäld ha sin logga och länk på samma hemsida.

Sommar

Atopikerna bjöds in tillsammans med vårdprofessionen samt politiker till ett seminarium i **Almedalen** på temat jämlik vård vid atopiskt eksem. Det är det första seminariet någonsin i Almedalen som har fokus på atopiskt eksem och det var en fantastisk premiär att både patientföreträdare, vårdprofession, forskning och politiken möttes i frågor som "Hur är det att leva med atopiskt eksem?" "Hur ser vården ut idag?" "Hur kan vi få till riktlinjer som skapar en jämlik vård i Sverige?". Uppskattningsvis var det 60 personer som deltog som

Åhörare; bl.a. egenerfarna, anhöriga, läkemedelsindustrin och vårdprofessionsrepresentanter. Nya kontakter skapades och nya samarbeten fick sitt startskott.

Som en förlängning av debatten i Almedalen skrev Atopikerna tillsammans med Astma- och allergiförbundet och forskningsfonden en **debattartikel (publicerad i juli i Dagens Medicin)** som spann vidare på kravet på nationella riktlinjer för att möjliggöra en god och jämlik vård, men också för att lyfta den låga livskvaliteten hos denna målgrupp.

Höst

Under hela året har Atopikerna arbetat med en **nationell rapport** för att belysa hur det är att leva med sjukdomen, vården som erbjuds idag, kostnaderna för samhället och vilka förändringar vi ser behövs för att nå en god och jämlik vård. Detta är den första nationella rapporten någonsin som har tagits fram och förhoppningen är att det enkelt ska gå att göra uppföljningar på samma mätetal och som ett sätt att följa upp hur vårdkvaliteten utvecklas.

Atopikerna bjöds in att föreläsa för all personal på **Psoriasisföreningens utbildningsdagar** i Stockholm. På temat Atopisk dermatit föreläste först en hudläkare; därefter Atopikernas ordförande för att prata från ett patientperspektiv, föreningsaktiviteter och vårt påverkansarbete.

Under tidig höst bjöds Atopikerna in till **Privatpraktiserande dermatologers förbund** (PDF) och deras årliga konferens för att presentera vår förening, vår verksamhets- och påverkansarbete och hur vi samarbetar med vårdprofessionen. I år hölls dessa dagar i Falkenberg.

För andra året i rad hölls den **internationella dagen för atopiskt eksem 14 september**. Atopikerna bjöd in medlemmar och allmänheten till ett event på Norra Latin i Stockholm. Syftet med denna dag var att erbjuda en dag fylld av kunskap och inspiration, men också en perfekt dag att lansera den nationella rapporten, träffa andra i samma situation och nå ut med vårt påverkansarbete. Över 90 personer kom och lyssnade till vårt program som innehöll

- Presentation av den **nationella rapporten** om atopiskt eksem och hur dagens vård ser ut.
- **Föreläsning** av en erfaren hudläkare om grunderna till atopiskt eksem, symtomen och vilken behandling som kan erbjudas idag och i en framtid
- **Patientberättelse** om att leva med atopiskt eksem
- En **konstrunda** på temat atopiskt eksem i lokalen där verken var signerade patienter, närstående och vårdpersonal.
- Alla dessa konstverk samlades senare till en **vägghalender**

I samband med 14 september arrangerade Atopikerna andra aktiviteter som ett sätt att fira, uppmärksamma och engagera på temat atopiskt eksem.

- 1) Kampanj tillsammans med **Apoteket AB**. Syftet att stärka atopikers egenvård. Apoteket AB arbetar på ca 20 apotek runt om i landet fanns Atopikerna representerade tillsammans med apotekets egna hudvårdsrådgivare för att dela ut generösa gåvopåsar med mjukgörande krämer, smörjschema, rabattkupong, info-blad och medlemstalonger.
- 2) Medlemserbjudande på boken **Hudbibeln** tillsammans med bokförlaget och Bokus.

- 3) Atopikerna lanserar **Min behandlingsplan** som är ett framtaget dokument för såväl patienter som vårdprofessionen under vårdtillfället. Verktöget är tänkt att säkerställa att alla delar inkluderas under vårdbesöket, mål, strategier och åtgärder samt planerad uppföljning. Detta syftar också till att vara en hjälp för patienten när hen kommer hem och ska bedriva egenvård.
- 4) Atopikerna möjliggjorde **Min berättelse** som ett sätt för atopiker att dela sina berättelser, inge hopp, inspiration, visa igenkänning och kanske ge tips till en annan.
- 5) Atopikerna publicerade det validerade och vedertagna mätinstrumentet **POEM** på hemsidan som ett sätt för atopiker att enkelt mäta sina symtom den senaste veckan. Även detta syftade till att fungera som ett egenvårdsverktyg.

I media uppmärksammas Atopikernas nationella rapport. Såväl **TV 4** Nyhetsmorgon som riksnyheterna lyfter atopiskt eksem och den utgivna rapporten. En medlem från Atopikerna satt i Nyhetsmorgon tillsammans med en hudläkare för att uppmärksamma sjukdomen.

Den europeiska organisationen för astma- och allergisjukdomar (**EFA**) uppmärksammade också 14 september på europeisk nivå och omnämnde bl.a hur vi i Sverige hade uppmärksammat dagen på ett framgångsrikt sätt, både i nationell TV, med en nationell rapport och i ett nationellt samarbete tillsammans med Apoteket AB.

Under året tog Atopikerna kontakt med våra **nordiska grannar** och deras motsvarande atopiska föreningar. Vi ansåg alla att det fanns anledning att träffas, utbyta erfarenheter och ge varandra inspiration, men också se i vilka frågor vi kan samarbeta för att få extra stor kraft och effekt. I september träffades Sverige, Danmark, Finland och Norge i Köpenhamn för ett första möte över en helg. Där och då etablerade vi **NaADA** (Nordic Alliance for Atopic Dermatitis Association) för att bilda en nordisk front i atopiska

Atopikernas ordförande ingår i styrgruppen för det nationella kvalitetsregistret för atopiskt eksem (**SwedAD**). Under hösten har ett aktivt arbete drivits dels kring implementering i olika regioner runt om i Sverige, men också kring hur registret kan bli ett pedagogiskt verktyg även för patienterna och ett underlag att utgå ifrån vid vårdbesöken. Vidare har Atopikerna representerat patientperspektivet genom att föreslå enkel patientinformation samt hur registret på ett meningsfullt sätt kan utgöra ett verktyg och ett pedagogiskt underlag under vårdbesöket.

Atopikerna fanns med på implementeringsresan till Stockholm och till Umeå.

Under mitten av hösten fanns Atopikerna representerade med en monter på **Barnmässan** på Stockholmsmässan i Älvsjö. Det innebar många nya möten med föräldrar till barn med atopiskt eksem, lyssna till deras behov, medlemsrekrytering, informationsspridning och medvetandegöra hur vanligt atopiskt eksem är.

Atopikerna har under större delen av året varit i kontakt med ett tech start up bolag som startat en **app för egenvård** vid psoriasis. Appens grundare önskar skapa samma funktion för atopiskt eksem och har därför kontaktat Atopikerna i syfte att lära sig mer, om sjukdomen, förstå mer kring symtomen och hur det påverkar det dagliga livet samt vad man som atopiker önskar i en egenvårds-app. Samarbetet pågår fortfarande.

Parallellt med Atopikernas påverkansarbete drivs ett projekt om en eksemskola online på Atopikernas initiativ. Projektet är i sin absoluta startfålla och drivs tillsammans med

hudläkare och en kommande arbetsgrupp bestående av vårdpersonal, patientrepresentant, närstående och forskare. Vi ser fram emot att arbeta vidare med projektet och kommer uppdatera medlemmar kontinuerligt.

Vinter

Atopikerna avslutade året med att tacka alla gamla och nya medlemmar, alla samarbetspartners och alla följare som hängt med under året och bidragit med engagemang. I ett **god jul utskick** fick alla 130 medlemmar en väggkalender med konstverken från 14 september som ett minne från årets höjdpunkt.

Beslut togs i styrelsen att gå vidare med att etablera **nationellt ambassadörskap** inom Atopikerna och började således planera för ett stort ambassadörseven i februari 2020.

Ekonomi

Atopikerna har under året erhållit medel från Astma- och Allergiförbundets forskningsfond (forskningsrelaterade bidrag) som bidragit till föreläsningarna i Göteborg och Skåne. Vidare har intäkterna dels kommit från Astma- och Allergiförbundets startbidrag och dels från medlemsavgifterna. Atopikerna har emellertid samarbetat med läkemedelsindustrin för att möjliggöra lokal till föreläsningar, talare och förtäring under föreläsningar, möjliggöra AD-dagen samt finansiera den nationella rapporten. *(Se bilaga 1.)*

Slutord

Atopikerna summerar 2019 som ett mycket innehållsrikt år där vi än mer har etablerat oss som en förening att räkna med, fått viktiga poster för att utgöra patientrepresentant, debatterat för jämlik vård samt skapat viktiga samarbetsprojekt. Våra förhoppningar inför 2020 är att arbeta tätt med våra ambassadörer för att mer effektivt nå ut till medlemmar och allmänhet i hela landet. Vi ska fortsätta vårt viktiga påverkansarbete – år 2020 med ett större fokus på vården och dess beslutsfattare.

Ordförande

Namn: _____ Ort och datum: _____

Kassör

Namn: _____ Ort och datum: _____

Sekreterare

Namn: _____ Ort och datum: _____

Bilaga 1.

Ekonomisk redogörelse för 2019	
Ingående balansräkning för 2019	
Tillgångar	
Kassa	0
Plusgirokonto	387
	387
Skulder och eget kapital	
Eget kapital	0
Skulder	0
	0
Resultaträkning 2019	
Intäkter	
Medlemsavgifter	3400
Sponsringsintäkter	11126
Startbidrag del 2	5000
Forskningsrelaterat bidrag	10357
Gåva	515
	30398
Utgifter	
Seminarium	9962
Föreläsningaarvode	12500
Lokalhyra	2200
Banktjänster	753
Transporter	837
Medlemsavgift till Aoa Sthlm-Gotland	340
Hemsida	269
Övrigt (admin)	2577
	29438
Årets vinst/förlust	960
Utgående balansräkning 2019	
Tillgångar	
Plusgirokonto	1347
Kassa	0
	1347
Skulder och eget kapital	
Skulder	0
Årets vinst	960
Ackumulerad vinst	387
	1347