



Riksföreningen för Hjärt-Lungtransplanterade

Riksföreningen VIKING – verksamhetsberättelse för 2021

Föreningens namn är Viking – Riksföreningen för Hjärt-Lungtransplanterade. Viking är en medlemsförening inom Riksförbundet Hjärt-Lung.

Föreningen är medlem i European Heart and Lung transplant Federation (EHLTF) och paraplyorganisationen Livet som gåva, som verkar för mera organdonation och kunskap om transplantationer.

Styrelse och funktionärer

Föreningens styrelse har bestått av

Ordföranden Penilla Gunther

Vice ordförande Anette von Koch

Sekreterare Lars Holm

Kassör David Braxell

Övriga ledamöter Cecilia Dilnot Smith och Martin Braxell

Suppleanter Per-Olof Frisk, en plats vakant

Vår ledamot Isa Höijer gick tyvärr bort en kort tid före årsmötet.

Revisorer Lars-Åke Karlsson, Karin Gunnarsson

Revisor suppleanter Patrik Norrå, en plats vakant

Valberedning - Styrelsen fick i uppdrag av årsmötet att utse valberedning inför nästa årsmöte 2022.

Styrelsens möten

Oftast har styrelsen haft möte den första tisdagen i månaden, med undantag i juli och augusti.

Samtliga 10 möten har varit digitala via Zoom, och inget fysiskt möte har ännu kunnat hållas på grund av pandemin.

Årsmötet 2021

Årsmötet genomfördes även denna gång via Zoom, med ett 15-tal deltagare.

Medlemsmöten

Digitala medlemsmöten har hållits vid följande tillfällen:

Annika Tibell, vice ordf i Livet som Gåva och tidigare transplantationskirurg om den statliga utredningen om organdonation 28 januari

Linda Andersson och Marie Ohm om transplanterades upplevelse av hjärttransplantation 25 februari

Johan Nilsson, ordförande för Svensk Transplantationsförening om transplantationer och transplanterades situation, 19 maj

Lars Santesson, Transplant Sweden om idrottsföreningens verksamhet, 9 december

Medlemsbrev

Både VIKING och Riksförbundet Hjärt-Lung vill ha större möjlighet för att kunna ge snabbare och billigare information genom digitala utskick av enkla medlemsbrev med inbjudan till möten och annan information. Det fattas dock fortfarande ett antal e-mailadresser och styrelsen väddar även fortsatt om att få in fler mailadresser så informationen lättare kommer fram.

Mycket kommunikation sker via föreningens facebookgrupp för medlemmarna.

Arbete kring fondens verksamhet

Eftersom styrelsen gjorde en översyn av fondens stadgar och målet med den, har ett arbete skett med målet att utlysa medel och göra fonden känd för att också få in medel. Styrelsen har tittat på olika alternativ för båda syftena.

Under senhösten skickades en utlysning till de olika medicinska enheterna inom vård och forskning för transplantation och det lades även ut på facebooksidan, om möjligheten att söka medel från VIKING-fonden för första gången – 60 000 kr. En blygsam början för att öka kännedomen för den inriktning som styrelsen vill att VIKING ska ha; nämligen att vara en förening som bidrar till större kunskap och information både för dem som ska transplanteras men även för dem som blivit det.

Styrelsen ska besluta om mottagare av anslaget på årsmötet 2022.

Åtgärder för att förbättra avkastningen av de placerade fondmedlen kvarstår att hantera ytterligare.

Hemsidan - facebook

Hitintills har VIKING funnits med en undersida till Riksförbundet Hjärt-Lungs hemsida, men det är svårt att få den att fungera och få folk att hitta den. Under hösten har arbetet med en ny hemsida för VIKING påbörjats, och är tänkt att lanseras mars 2022.

Den öppna facebooksidan har 197 följare och den slutna gruppen för Vikings medlemmar har 83 medlemmar och en grupp för styrelsen att kommunicera i. Vi behöver få fler medlemmar att vara med i facebookgruppen då snabbare information kan ges där.

Opinionsbildning

Anette von Koch och Penilla Gunther har medverkat i flera mediainslag om transplanterade som riskgrupp och andra frågor. Penilla Gunther har som ordförande också deltagit i en debattartikel tillsammans med bl a Funktionsrätt Sverige på samma tema, och samarbetat med Njurförbundets ordförande i skrivelse till Folkhälsomyndigheten om riktlinjer för riskgrupper.

Donationsveckan uppmärksammades med användning av Socialstyrelsen/Donationsrådets material till sociala medier, i vårt fall facebookgrupper och facebooksidan.

Remissvar har skickats in angående utformningen av propositionen kring organdonation och transplantation som ska gå igenom Riksdagen i början av 2022.

Övrigt

Läkemedelsbolaget Takeda har sökt kontakt med VIKING kring detta med CMV-virus för att få större insikt i hur patienterna har fått kunskap om risken med viruset och hur det hanteras. Anette von Koch har deltagit i djupintervjuer kring detta, och både Anette von Koch och Penilla Gunther har deltagit i flera möten även med andra patientföreningar i ämnet.

Penilla Gunther har deltagit i Riksförbundet Hjärt-Lungs ordförandeträffar för medlemsföreningarna, och är Vikings representant i Livet som Gåvas styrelse.

Styrelsen hoppas kunna mötas inom en snar framtid tillsammans med medlemmarna och har tagit ett initiativ till ett Transplantationsforum att gå av stapeln under 2022, i samarbete med Livet som Gåva och de andra föreningarna där. Tanken är att det ska bli ett möte kring läget för forskning och utveckling av läkemedel och behandlingar för dem som ska transplanteras och för dem som lever som transplanterade, med seminarier med och för patienterna, professionen, myndigheter och företag.

Representant i EHLF är Jenny Björk och ansvarig i styrelsen för kontakten är Lars Holm. Tyvärr har inte några tävlingar kunnat genomföras under 2020 eller 2021.

Stockholm mars 2022



Penilla Gunther, ordf David Braxell Anette von Koch

Cecilia Dilnot Smith

Lars Holm

John Doe