



Riksföreningen VIKING – verksamhetsberättelse för 2022

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 Anette von Koch

Vice ordförande Penilla Gunther

Sekreterare Lars Holm

Kassör David Braxell

Övriga ledamöter:

Cecilia Dilnot Smith

Eva Lassas

David Lindström

Suppleanter:

Martin Braxell

Catrine Reuterborg

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 2023.

Styrelsens möten

Oftast har styrelsen haft möte den sista onsdagen i månaden, med undantag i juli och augusti. Nio möten har varit digitala via Zoom, och ett möte har hållits fysiskt.

Årsmötet 2022

Årsmötet genomfördes även denna gång via Zoom, med ett 15-tal deltagare. Vikingfondens pristagare Dennis Medved medverkande med en presentation av den forskning som ligger till grund för utdelning av priset.

VIKING fonden

Vid årsmötet i mars 2022 delades ett anslag ut om 60 000 kr till två forskare vid Artificiell intelligens och bioinformatik inom thoraxkirurgisk vetenskap på Medicinska fakulteten, Institutionen för Translationell Medicin, Lunds universitet till PhD Dennis Medved och Professor, PhD, Johan Nilsson

Motiveringen från VIKING-fondens styrelse var;

"Dennis Medved och Johan Nilsson forskar på nyttjandet av AI (artificiell intelligens) genom tekniker för maskininlärning, som kan förbättra metoden endomyokardiell biopsi (EMB) som är den etablerade standarden

RL
DL
Lu
DB
EDJ

för att diagnosticera akut cellulär rejektion (ACR). Variansen minskar och kvaliteten ökar därmed på bedömningarna.

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

Nordiskt möte

Styrelsen deltog i ett Nordiskt Möte i Helsingfors 1-3 september tillsammans med Norges och Danmark föreningar för Hjärt – Lungtransplanterade. Styrelsen var inbjuden av den finska föreningen SYKE. Under två dagar hade vi möjlighet att bl.a. redogöra för och diskutera ländernas situation inom olika områden såsom medlemskap, kommunikation, lagstiftning och idrottsaktiviteter och vad som kan utvecklas framöver.

Medlemsmöten

Medlemsmöten har hållits vid följande tillfällen:

Den 4 oktober i samband med Transplantationsforum på Norra Latin i Stockholm, bl.a. med utdelning av EHLTs jubileumsbok Circle of Life och därefter en avslutning av dagen med mingel och underhållning tillsammans med deltagare på Transplantationsforum.

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. Vi har uppdaterat ett antal e-mailadresser men styrelsen väddar fortfarande om att få in fler mailadresser så informationen lättare kommer fram.

Mycket kommunikation sker via föreningens Facebook grupp för medlemmarna.

Viking har skickat ut fyra medlemsbrev under verksamhetsåret 2022.

Viking har tagit fram en ny folder att dela ut till Hjärt eller Lungtransplanterade och deras anhöriga. Foldern har distribuerats till transplantationscentra samt till de större sjukhusen samt relevanta hjärt - lungmottagningar.

Hemsidan - facebook

Under året har en ny hemsida för VIKING publicerats. Hemsidan fortsätter att utvecklas utifrån de behov som uppkommer inom föreningen. Tidigare fanns VIKING med som en undersida till Riksförbundet Hjärt-Lungs hemsida, men det var svårt att få den att fungera och få folk att hitta den.

Den öppna Facebook sidan har 222 följare och den slutna gruppen för Vikings medlemmar har 101 medlemmar och en grupp för styrelsen att kommunicera i. Vi behöver få fler medlemmar att vara med i Facebook gruppen då snabbare information kan ges där.

Opinionsbildning

Styrelsemedlemmar har deltagit vid möten och förmedlat kontakter till;

- Transplantationskollen
- Genia
- Undersökningar / intervjuer genom Takeda
- Netdoktor
- Övrig media
- Astra Zeneca och ett "advisory board" som rör situationen under pandemin för transplanterade.
- Donationsveckan uppmärksammades med användning av Socialstyrelsen/Donationsrådets material till sociala medier, i vårt fall Facebook grupper och Facebook sidan.

Handwritten signatures and initials in blue ink, including "CDJ" at the bottom right.

Övrigt

Läkemedelsbolaget Takeda har haft fortsatt kontakt med VIKING rörande 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 och Anette von Koch har deltagit i Riksförbundet Hjärt - Lungs ordförandeträffar för medlemsföreningarna. Penilla Gunther är även Vikings representant i Livet som Gåvas styrelse samt vid Hjärt Lungs Kongress i juni 2022 för VIKING.

Transplantationsforum

Den 5 oktober anordnades ett första Transplantationsforum i Sverige där bl.a. VIKING var en av initiativtagarna. Arrangör för detta var Fokus Patient som dagarna innan anordnat ett forum för patienträttigheter samt ett CVD-forum.

Som transplanterad har man fått livet åter, som en gåva. Men livet efter transplantationen innebär också livslång medicinering och risker för nya sjukdomar. Andra får aldrig chansen att ta emot ett nytt organ. Hur ser möjligheterna för organdonation och transplantation ut framöver med förbättrad matchning för organ genom nya metoder, eller framställning av nya typer av organ, till exempel? Och hur ser de etiska aspekterna ut idag?

Forumet gav oss en nulägesbild över den utveckling som sker i Sverige och internationellt på transplantationsområdet genom medverkan av såväl beslutsfattare, vårdprofession patienter och företag. Vi hoppas på att detta blir ett återkommande forum som rör ämnet transplantationer.

Representant i EHLTF var Jenny Björk och ansvarig i styrelsen för kontakten är Lars Holm. Tyvärr har inte några tävlingar kunnat genomföras under 2022 såsom vi hoppats på pga. fortsatt osäkerhet med smittspridning. Dessvärre får vi med sorg meddela att vår representant Jenny Björk som drivit de idrottsliga frågorna inom VIKING under många år just avlidit under början av 2023.

Riksförbundet Hjärt Lung

I oktober aviserade Riksförbundet Hjärt Lung vid ett ordförandemöte om att de ekonomiska bidraget till medlemsorganisationerna kommer att minska i tre steg under de närmaste åren. Anledningen är att antalet medlemsföreningar har ökat samt att kostnaderna för Hjärt Lungs verksamheten har ökat. För ett bemöta detta har Viking tillsammans med Riksföreningen Alfa 1 skickat en skrivelse till Hjärt - Lungs ansvariga med våra synpunkter på detta. Vi fick även stöd av ytterligare en medlemsförening.

Stockholm januari 2023


Anette von Koch, ordf.


Penilla Gunther, vice ordf.


David Braxell, kassör


Lars Holm, sekreterare


Cecilia Dilnot Smith


David Lindström


Eva Lassas