



DANSK SØVNÅPNØ FORENING

Formandens (bestyrelsens) beretning - generalforsamling 19. april 2015

De aktiviteter der omtales i min beretning er som i mine tidligere beretninger aktiviteter, der er foregået siden sidste generalforsamlingen altså perioden april til april og følger ikke kalenderåret som regnskabet, der bliver fremlagt af Flemming Adamsen, gør.

Vi har også i år meget at glæde os over.

- Medlemstallet stiger stille og roligt om end det ikke er steget så meget som det foregående år. Vi havde den 31.12.14 642 medlemmer. På samme tidspunkt året før havde vi 561 antal medlemmer. Det betyder reelt en fremgang på 81 antal medlemmer. I procent er det en stigning på 14. Siden da har vi også haft en flot tilgang, idet der pr 25. marts 2014 var yderligere 56 personer, der havde meldt sig ind.
- Der er god tilslutning til vore medlemsmøder
- Det er lykkedes os at holde et højt aktivitetsniveau.
- Vi har haft god hjælp af vores lægefaglige konsulent
- Vi får mange positive tilkendegivelser for foreningens arbejde – og det varmer.

Bestyrelsen

Bestyrelsen er i flg. vedtægterne på 10 personer, da det er lykkedes at få oprettet lokalråd i alle de 5 danske regioner. Så bestyrelsen består på papiret af 5 generalforsamlingsvalgte og 5 rådsformænd. Virkeligheden er den, at der sjældent er mere end et par rådsformænd, der deltager i bestyrelsesmøderne.

Flertallet af os er ikke mere på arbejdsmarkedet, så derfor kan vi holde bestyrelsesmøderne i dagtimerne. Det ser hovedparten som en stor fordel. Vi har i år haft Børkop som fast mødested. Tidligere holdt vi møder på hotel Australia i Vejle, men vore møder er nu henlagt til et Ældrecenter i Børkop, og det gør vore mødeudgifter langt billigere.

De regionale Råd.

I **Region Hovedstaden** har vi en ihærdig rådsformand i **Rosa Veidixen** fra Kastrup. Udover at være rådsformand, så lægger Rosa også sammen med Jan Veidixen et stort arbejde i at bl.a. at udsende diverse blade og materialer til samtlige medlemmer, samt sende velkomstbreve til nye medlemmer. I **Region Sjælland** er **Peter Michael Jespersen** fra Roskilde formand. Han vil imidlertid gerne afløses grundet for meget arbejde på sin arbejdsplads. I **Region Syddanmark** er **Kim Norman** fra Bramming blevet formand efter at den tidligere formand fik nyt arbejde og flyttede. I **Region Nordjylland** har vi stadig ingen formand efter at Flemming Mortensen trak sig, så her er **undertegnede fungerende formand**. I **Region Midtjylland** har vi nu fået en formand. Det er **Jan Vestenholt**, fra Vinderup

Da vi oprettede de regionale råd var det med det håb at vi med hjælp fra 5 aktive råd fordelt over hele landet kunne lykkes med at få en større aktivitet i de enkelte regioner, samt at bestyrelsen i væsentlig grad kunne aflastes ved at der var nogle flere hænder at fordele opgaverne på. Desværre er dette ikke lykkedes. Set i bakspejlet må vi erkende at opgaven med at få oprettet 5 regionale råd, og få dem til at fungere, ikke har givet det forventede resultat. Det var også vort håb at de lokale råd

kunne stå for afholdelse af de regionale medlemsmøder. Det har imidlertid vist sig, at der ikke har været ressourcer til dette. For at være helt ærlig, så har vi nok brugt flere ressourcer på opgaven med de lokale råd end vi har fået tilført. Det, vi har oplevet er, at det har været meget svært for de lokale rådsformænd at finde tilstrækkelig engagerede medlemmer til rådene. Det er jo ikke meningen at det er rådsformændene alene, der skal trække læsset. Uden et antal tilstrækkeligt aktive og stabile rådsmedlemmer er det meget op ad bakke. Vi har naturligvis haft en grundig diskussion af, hvorfor det ikke fungerer efter hensigten. Vi har også drøftet, hvordan vi kan undgå at vi har nogle rådsformænd, der føler det belastende ikke at have tilstrækkelig opbakning til deres arbejde. Når dette er sagt, skal det naturligvis også understreges, at der sidder mange dejlige og aktive rådsmedlemmer rundt i regionerne, men der er desværre for få af dem.

Vi har i bestyrelse gjort os nogle tanker om, hvordan vi kan tackle denne udfordring.. Overvejelserne går i retningen af, at vi i nogle regioner ikke har faste råd, men i stedet har nogle kontaktpersoner, der vil være os behjælpelige med forskellige opgaver, f.eks. i forbindelse med afholdelse af medlemsmøder og lignende.

Mødeaktivitet.

Vi har også i det sidste år haft en høj mødeaktivitet.

Vi har holdt 7 bestyrelsesmøder og i alt 9 møder i de 5 regionale råd. Dertil kommer 7 medlemsmøder fordelt over hele landet. Der har været afholdt medlemsmøder: på Næsbylund Kro, Aalborg, Thisted, Silkeborg, Holstebro, Esbjerg, Køge samt Glostrup, så vi har været rundt i alle fem regioner. På disse møder har der i alt deltaget 456. Det er en stigning på 74% i forhold til sidste år.

Vi forsøger hele tiden at finde nye måder at orientere om søvnapnø på. Sidst på sommeren blev der holdt et event i Roskilde, hvor lokalformanden en lørdag gik rundt med sin maske på torvet, mens flittige medhjælpere delte information ud og fortalte om søvnapnø. Vi har deltaget i såvel et regionalt som et par lokale møde i Diabetesforeningen, hvor vi har fortalt om søvnapnø, ligesom vi i Region Nordjylland også har inviteret medlemmer fra såvel Hjerteforeningen som Diabetesforeningen med til medlemsmøder. Der har også været afholdt et informationsmøde på Tårnby Bibliotek.

Vi besluttede for to år siden at formanden skulle rundt på de forskellige hospitalers søvnklinikker. Det er inden for det sidste år blevet til 3 besøg Vi bliver stadig meget positivt modtaget, og det er dejligt at komme rundt på de forskellige klinikker og få orientering om, hvordan behandlingen foregår på de enkelte steder, og få drøftet forskellige problemstillinger..

Det er vigtigt, at vi går i dialog med beslutningstagerne for at sikre den bedste behandling for vore medlemmer. Det gør vi dels via møder og kontakter.. Senest har vi taget kontakt til Sundhedsminister Nick Hækkerup samt et par folketingsmedlemmer i forbindelse med den udmeldte pulje på 22 mill. kr. til Sundhedstjek på arbejdspladser. Her plæderer vi for, at søvnapnø indtænkes i de kommende sundhedstjek. Også i forbindelse med revision af vejledningen om kørekort har vi været i kontakt med politikerne. Nogle gange er det lige så givende at tage kontakt til embedsmændene, men det er jo forskelligt fra sag til sag. I forbindelse med kørekortsagen har vi udover kontakt til politikere også været i livlig kontakt med embedslægen, som er ansvarlig for dette område.

Udover ovennævnte møder har vi deltaget i Maribo Medicos søvnkonference. Det er meget givende at deltage i denne conference, da vi her kan høre om den nyeste forskning inden for søvnområdet. I år deltog formand og næstformand. Så har formand og kasserer deltaget i CPAP-forum. CPAP-forum er et årligt møde mellem søvnsygeplejersker, og også her er der altid gode og relevante informationer at hente.

Foreningen har i årets løb i alt afholdt eller deltaget i 60 møder fordelt over hele landet. Heraf har formanden deltaget i de 49.

Sundhedsstyrelsens vejledning om kørekort

1.januar 2012 trådte Sundhedsstyrelsens vejledning om vurdering af helbreds krav til førere af motorkøretøjer i kraft. Vejledningen betød at nye søvnapnøpatienter kunne risikere at få kørselsforbud indtil de har været i behandling med CPAP i 6 mdr. med en benyttelsesprocent på > 90 % og en god behandlingseffekt. Herefter skulle man så have fornyet sin køretilladelse hver 2. år.

Vejledningen blev ændret pr. 1. oktober 2013. Det betød at perioden for et kørselsforbud nu blev ændret fra 6 mdr. til 4. uger. Det er jo meget positivt, men desværre er de meget restriktive grænseværdier fastholdt. Dem arbejder vi hårdt på at få ændret. Vi tog efter anbefaling fra et par folketingspolitikere initiativ til en conference i København med fokus på området. Konferencen blev afholdt i samarbejde med Rådet for sikke trafik, der påtog sig at stå for det praktiske i forbindelse med arrangementet. Konferencen resulterede i at vi sammen med Dansk Selskab for Søvnmedicin nedsatte en arbejdsgruppe omkring vejledningen. Vi blev efterfølgende opfordret af embedslægen til at komme med input til den nye vejledning. Arbejdsgruppen afleverede i begyndelse af marts sine anbefalinger til den nye vejledning. Anbefalingerne er at vi skal af med de restriktive regler, **og at et evt. kørselsforbud alene skal bero på en lægefaglig vurdering.** Embedslægen har efterfølgende oplyst at han forventer at vejledningen er klar efter sommerferien. Vores lægefaglige konsulent Niels Petri har været os en uvurderlig støtte og hjælp i dette arbejde.

Medieomtale

Der har gennem hele året være rigtig god fokus på søvn og søvnapnø i diverse medier. Først på sommeren havde TVRoskilde sat fokus på søvnapnø. Her deltog rådsformand Peter Michael Jespersen fra Region Sjælland sammen med Tove Eriksson fra Region Hovedstaden i et interview. I foråret var det en stor artikel i Århus Stiftstidende, hvor Flemming Adamsen sammen med sin kone Lene fortalte, hvordan det er at leve med søvnapnø. Denne artikel blev også bragt i en del andre aviser. I uge 11. havde TV2 sat fokus på søvn og søvnapnø både på lokalstationerne og landsdækkende. Her deltog Tove Eriksson, og formanden sammen med professor Søren Berg i GO`aften Danmark. TVNord bragte også en udsendelse om søvnapnø, hvor Hans Jørgen Hougaard sammen med sin kone Rita fortalte, hvordan det er at være ramt af søvnapnø. I samme indslag deltog formanden også. Hun satte fokus på de alment praktiserende lægers manglende kendskab til søvnapnø. TVFyn bragte i samme uge også et indslag hvor Kenneth Rasmussen fortalte om, hvordan det er at lide af søvnapnø. Her blev formanden også interviewet. Formanden skulle også i samme uge have deltaget i et indslag i TV2Nyhederne, men dette blev aflyst ½ time før udsendelse, da der var kommet vigtigere stof. Derudover har der i det forgangne år også været bragt en del avisartikler om søvn og søvnapnø, så alt i alt har der været god fokus på området.

Hjemmesiden

Hjemmesiden har kørt tilfredsstillende og bliver jævnligt opdateret. Vi har overvejet at skifte system således at medlemsregistreringen og styringen af vore medlemmer kan ske via hjemmesiden, men har desværre ikke indtil nu kunne finde penge til denne forbedring.

Vi har i år fået tilpasset hjemmesiden, så det også fungerer optimalt på mobiltelefon og tablets.

Der har desværre været lidt uregelmæssigheder i forbindelse med udsendelse af vore nyhedsbreve, men det skulle nu gerne være et overstået kapitel.

Vi har i løbet af perioden bragt 58 nyheder på hjemmesiden. Vores mål var en nyhed om ugen, så det har vi opfyldt.

Vi kan se på statistikken at siden bliver flittigt brugt. Sidste år oplyste jeg at antal brugere af hjemmesiden er fordoblet siden vi i 2011 fik revideret hjemmesiden, men i år kan jeg oplyse at antal brugere er tredoblet siden 2011. Det er let at se, at når søvnapnø er blevet omtalt i pressen, så har der været en væsentlig stigning i antal besøgende.

Telefon- og mailsupport

Der er et stigende antal henvendelser fra såvel medlemmer som ikke medlemmer, hvad angår diverse spørgsmål vedrørende søvnapnø og behandlingen herfor. Vi oplever, at vi bliver brugt langt mere end tidligere. Dette tilskriver vi dels vores hjemmeside, vores pjecer, samt den stigende presseomtale der er omkring søvnapnø. Foreningen har i det forløbne år ydet Råd og Vejledning 245 gange. Det er en stigning på 53% i forhold til sidste år.

Det er ret mange mails, der ryger gennem formandens computer. Det seneste år er det blevet til 3100 indgående mails og 2650 udgående mails.

Søvnapnø Nyt

Der er udgivet 4 numre af medlemsbladet i 2014. Vi får god respons på bladets indhold og oplever at vore medlemmer sætter stor pris på det. Udover relevante nyheder omhandler bladet nu også et fast indslag om sundhed og forebyggelse. Vi foretog i året løb en lille spørgeundersøgelse blandt vore medlemmer for at høre om den nuværende form for årsmødet er den, som medlemmerne ønsker. Det var begrænset respons på undersøgelsen. Vi valgte at tolke dette, som tilfredshed med årsmødets nuværende form. Det vil være dejligt, hvis vore medlemmer også får lyst til at ytre sig i medlemsbladet. Der er nu et stigende antal medlemmer der ønsker at få tilsendt den elektroniske udgave af medlemsbladet i stedet for papirudgaven. Det er vi naturligvis glade for, idet dette jo betyder en besparelse på udgifterne til såvel papir, trykning samt porto.

Pjecer.

Vi har i løbet af året opbrugt vores beholdning af pjecer. Vi har netop fået trykt 10.000 nye pjecer, der har fået et tiltrængt ansigtsløft, og også indholdet er blevet ajourført.

Lægefaglig ekspertise.

Det er vigtigt for foreningen at kunne trække på den lægefaglige ekspertise. Det er utrolig dejligt at foreningen nyder stor imødekommenhed fra lægefaglig side. Såvel søvnlægerne som søvnsygeplejerskerne på klinikkerne er altid villige til at holde oplæg på vore medlemsmøder rundt i landet. Vi ved, at der fortsat er mange læger i almen praksis, der ikke i tilstrækkelig grad har kendskab til - eller er opmærksomme på symptomerne på søvnapnø. Derfor gør vi nu en indsats for at få disse i tale. Det har vi bl.a. gjort ved at foreslå Ugeskrift for Læger at bringe en artikel om Søvnnapnø. Det lykkedes. Vi forsøger nu at få taletid på PLO-møder, (PLO er Praktiserende Lægers Organisation) i form af korte indlæg om søvnapnø afholdt af kyndige søvnlæger. Vi håber på, at dette på sigt kan have en effekt. Ud over de nævnte tiltag er vi også meget taknemmelig for den store indsats som vores lægefaglige konsulent Niels Petri udfører for foreningen.

Økonomi

Vor kasserer vil senere gennemgå regnskabet. Foreningens høje aktivitetsniveau afspejler sig naturligvis i driftsresultatet.

Jeg vil her benytte lejligheden til at takke for de gaver som vi modtager fra vore medlemmer.

Det er i 2014 blevet til 2.065 kr.

Vi har søgt sponsorstøtte ved 2 af vore leverandører og har modtaget 25.000 kr. til driften i 2014 fra såvel Maribo Medico som fra Phillips. Denne støtte har utrolig stor betydning for foreningen, idet vi ved hjælp af disse sponsorater har været i stand til at opretholde et højt aktivitetsniveau. Derfor skal der lyde en stor tak til vore to sponsorer.

Afslutning

Jeg vil gerne rette en stor tak til mine kolleger i bestyrelsen for et konstruktivt samarbejde i 2014.

I en tid, hvor det er så svært at fastholde bestyrelsesmedlemmer vil jeg rette en speciel tak til de to "gamle" medlemmer af bestyrelsen, der trofast har siddet på deres plads næsten fra foreningens start. De har begge siddet i bestyrelsen mere end 15 år. Flemming Adamsen gør et kæmpe arbejde med at holde styr på foreningens medlemmer og økonomi, og Jan Veidixen udfører sammen med Rosa et utroligt stort stykke arbejde i forbindelse med distribution af medlemsblade, velkomstbreve, rykkerskrivelser m.v..

Også en stor tak til medlemmerne i de regionale råd for deres indsats og ikke mindst til rådsformændene, der har haft det svært.

Til sidst vil jeg bringe en stor tak til vores lægefaglige konsulent Niels Petri for hans store indsats for foreningen, specielt hans ihærdighed i forbindelse med ændringerne af kørekortreglerne.

Hermed overgiver jeg beretningen til generalforsamlingens debat og godkendelse.

Ellinor Wolff
Formand

Næsbylund den 19. april 2015