



DANSK SØVNAPNØ FORENING

Formandens (bestyrelsens) beretning - generalforsamling 8. april 2018

De aktiviteter, der omtales i beretningen, er som i de tidligere beretninger aktiviteter, der er foregået siden sidste generalforsamling altså perioden april 2017 til april 2018. De følger ikke kalenderåret som regnskabet, der senere bliver fremlagt af Flemming Adamsen.

Vi har også i år meget at glæde os over.

- Vi har en pæn medlemsstigning
- Vi har efter lang og sej kamp fået en ny kørselsvejledning.
- Det er lykkedes os at holde et højt aktivitetsniveau.
- Der har i det forløbne år været stor fokus på såvel søvn som søvnapnø
- Vi har fået sponsoreret og produceret to informationsfilm om søvnapnø
- Vi har fået gennemført en Patienttilfredshedsundersøgelse.
- Vi har haft god hjælp af vores lægefaglige konsulent
- Vi får mange positive tilkendegivelser for foreningens arbejde

Bestyrelsen

Bestyrelsen består af 5 generalforsamlingsvalgte.

Alle bestyrelsesmedlemmerne er nu pensionister, så derfor kan vi holde bestyrelsesmøderne i dagtimerne. Det ser vi som en stor fordel. Da vi alle i bestyrelsen er bosiddende i den nordlige og vestlige del af Jylland holder vi nu bestyrelsesmøderne i et lokalt kulturhus. Det er centralt for os alle og huslejen er yderst rimelig.

Det regionale Råd i Nordjylland

Vi har desværre kun et regionalt råd og det er i Nordjylland. Vi har i den forløbne periode holdt 4 rådsmøder. Vi har de sidste år holdt 2 medlemsmøder om året, for geografisk at tilgodese så mange som mulig. De to medlemsmøder blev afholdt i Aalborg og i Thisted.

Medlemstallet

Medlemstallet stiger stille og roligt. Vi havde den 31.12.17 800 medlemmer. På samme tidspunkt året før havde vi 725 medlemmer. Det betyder reelt en fremgang på 75 medlemmer svarende til en stigning på 10 %

Fordelingen på regioner.

Hovedstaden	167
Sjælland;	117
Syddanmark:	178
Midtjylland:	223
Nordjylland:	115
I alt	800

Mødeaktivitet.

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

Vi har holdt 6 bestyrelsesmøder og 8 medlemsmøder fordelt over hele landet. Der har været afholdt medlemsmøder: på Næsbylund Kro, Aalborg, Ringsted, Vejle, Thisted, Glostrup, Aarhus og Silkeborg, så vi har været rundt i alle fem regioner. På disse møder har der i alt deltaget 341 personer, hvoraf hovedparten har været medlemmer.

Derudover har vi holdt 7 foredrag i forskellige foreninger. Vi har holdt foredrag i Sundhedscentret, Diabetesforeninger, Hjerteforeninger, Ældresagen m.v. Her har der i alt været 186 deltagere.

Vi har deltaget i det årlige CPAP-forum, hvor vi har mulighed for at træffe søvnsygeplejerskerne fra samtlige klinikker samt vore leverandører. Her deltog foreningens formand, næstformand samt kasserer.

Vi har deltaget i flere møde omkring tandskinner, samt møder i Den Nationale Database for Søvnapnø.

Foreningen har i løbet af det sidste år i alt afholdt eller deltaget i 40 møder og arrangementer fordelt over hele landet. Heraf har formanden deltaget i de 36.

Sundhedsstyrelsens vejledning om kørekort

Arbejdet for at få kørselsvejledningen ændret startede i 2012 og har været meget tidskrævende. Der har været holdt adskillige møder, bl.a. med den nedsatte arbejdsgruppe. Vi har brugt utallige timer og har haft mange korrespondenser med henholdsvis embedslæge, Sundhedsstyrelse, Transport- og Bygningsministeriet m.m. Vi har i denne sag haft en meget stor hjælp i vores lægefaglige konsulent Niels Petri.

Da den nye vejledning langt om længe trådte i kraft pr 1. august 2017 kunne vi drage et lettelsens suk, for hovedparten af vore ønsker var blevet tilgodeset. For de personer, der på det tidspunkt, hvor de fik stillet diagnosen led af udtalt dagtræthed, kan der stadig være restriktioner, hvilket for de berørte desværre koster tid og penge.

Tandskinner/tandbøjler

Vi får stadig flere og flere henvendelser fra medlemmer, der for egen regning ønsker at investere i en tandskinne, og som efterlyser mere viden om tandskinner.

Vi har i det forløbne år beskæftiget os en del med tandskinner, da det er vort håb at tandskinner på sigt kan blive et gratis behandlingstilbud på lige fod med CPAP-behandling. I den forbindelse inviterede Dansk Søvnapnø Forening til et dialogmøde i Vejle sponsoreret af ResMed Maribo samt Somnomed. De inviterede var læger og søvnsygeplejersker ved søvnklinikkerne. Fremmødet var ikke overvældende, men interessen for at komme videre var stor.

Vi kontaktede herefter sundhedsøkonom Jacob Kjellberg, der anbefaler at vi arbejder på at få afsat en pulje til formålet i forbindelse med finansloven. Det arbejder vi videre på, men det bliver et langt og sejt træk.

Patienttilfredsundersøgelse.

Da vi ofte har været usikre på hvordan vore medlemmer generelt har oplevet det at komme i behandling, samt behandlingen på diverse søvnklinikker, besluttede vi at foretage en patienttilfredshedsundersøgelse. Når vore medlemmer i det forgangne år har deltaget i medlemsmøder, har vi derfor bedt dem udfylde et skema om patienttilfredshed. I alt har 163 medlemmer besvaret vort spørgeskema.

Medlemmerne har bl.a. svaret på spørgsmål om behandlingsforløbet, ændringer i helbredstilstand samt ændring i livskvalitet. Ud fra svarene har vi kunne se, at vore medlemmer generelt har oplevet behandlingsforløbet som positivt. Hovedparten har oplevet såvel en positiv ændring i helbredstilstand, som i livskvalitet. Resultater, som vi kun kan være glade for, selvom der er plads til forbedringer på alle områder.

Kommunikationen.

Facebook

Vi oprettede sidste år en Facebook side.

Siden fungerer efter hensigten, og det er tydeligt at se på aktiviteten, når der er nyheder f.eks. i forbindelse med Søvnens dag og den megen presseomtale, der var i den uge. Det er ikke umuligt at vi kan optimere vores Facebook side. Det må overvejes i det kommende år.

Hjemmesiden

Hjemmesiden har for os at se kørt tilfredsstillende og bliver jævnlige opdateret. Hjemmesiden har ud over almindelige opdateringer været forsynet med i alt 36 nyheder.

Der var i nogle år en flot stigning i antal besøgende på hjemmesiden. Dette gjorde sig ikke gældende i 2016. Her mente vi, at det måske skyldtes, at flere søgte information på Facebook. Men det sidste år har det været en flot stigning på 40 %. Det er tydeligt at aflæse på antal besøgende på hjemmesiden, når der er omtale i pressen. Således var der i forbindelse med vores medvirken i TV-programmet "Go Morgen Danmark" næsten tre gange så mange som normalt, der havde besøgt hjemmesiden.

Telefon- og mailsupport

Der er fortsat stort behov for foreningens råd og vejledning i diverse spørgsmål vedrørende søvnapnø og behandlingen herfor. Foreningen har i det forløbne år ydet Råd og Vejledning 150. Det er et fald på ca. 25% i forhold til sidste år. Der er ingen tvivl om, at det skyldes, at der nu er kommet ro og klarhed omkring kørselsvejledningen, idet rigtig mange af henvendelserne sidste år handlede om kørselsvejledningen.

Det er ret mange mails, der ryger gennem formandens computer. Det seneste år er det blevet til godt 3215 indgående mails og 2163 udgående mails. Det er en stigning på ca. 10 % og det er i gennemsnit flere end 100 mails om ugen. Hertil kommer henvendelser til andre bestyrelsesmedlemmer, primært til foreningens kasserer. En del kommunikation sker nu også over

vores administrationsprogram Foreningsadministration, og disse henvendelser er ej heller medtaget i ovenstående tal.

Medlemsbladet og nyhedsbreve

Der er udgivet 4 numre af medlemsbladet i 2017. Vi får god respons på bladets indhold og oplever at vore medlemmer sætter stor pris på det.

Der er nu et stigende antal medlemmer, der ønsker at få tilsendt den elektroniske udgave af medlemsbladet i stedet for papirudgaven. Det drejer sig p.t. om 335 stk. Det er 161 flere end sidste år på samme tid. Vi ønsker naturligvis at langt flere vil tilmelde sig denne form, da dette jo betyder en besparelse på udgifterne til såvel papir, trykning samt porto.

Vi tilstræber at udsende nyhedsbrev i intervallerne mellem udgivelse af medlemsbladene. Det er i det forløbne år er blevet til 3 stk.

Pjecer.

Det varer ikke længe før vi igen skal have et nyt optryk af vore pjecer.

Næsten alle søvnklinikkerne indgiver jævnligt bestillinger på pjecer, og på det seneste har vi også fået ønsker fra tandlæger om at få vore pjecer til udlevering hos de tandlæger, der laver tandskinner. Hovedparten af vore søvnklinikker udleverer vores pjece sammen med udlevering af Cpap-apparaterne.

To informationsfilm om søvnapnø.

Vi har længe ment, at der var behov for noget fængende og let tilgængelig information om søvnapnø til brug både på vores informationsmøder, på vores hjemmeside og på de sociale medier. Med støtte fra Velux Fonden og Tryg Fonden er det lykkedes at få produceret to små informationsfilm om søvnapnø. Den ene film med titlen ”Søvnapnø – hvem får det” og ”Søvnapnø - symptomer og behandling”. Begge film findes nu på vores hjemmeside, på vores Facebook side samt på YouTube. Vi skylder de to fonde en stor tak for sponsoratet.

Foreningsadministration.

Sidste år installerede vi programmet Foreningsadministration. Det er et godt og effektivt program, til medlemsregistrering samt regnskab. Det har været en stor tidsbesparelse, specielt for foreningens kasserer, der tidligere brugte rigtig megen tid på et lidt forældet system. Foreningsadministration har indtil videre levet helt op til vore forventninger.. Hele bestyrelsen er glade for det nye system, som vi alle har adgang til.

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 næsten altid villige til at holde oplæg på vore medlemsmøder rundt i landet.

Vi er meget taknemmelig for den store indsats som vores lægefaglige konsulent Niels Petri udfører for foreningen. Han har specielt været aktiv på to områder, nemlig omkring kørekortreglerne og omkring tandskinner. Niels Petri har efter mange års arbejde for foreningen valgt at stoppe som lægefaglig konsulent, men tilbyder fortsat være konsulent i forhold til tandskinneproblematikken.

Jeg vil også bringe en stor tak til Niels Petri for hans ihærdige indsats for foreningen.

Økonomi

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

Vi har i det forløbne år modtaget 2.450 kr. fra Somnomed, 2500 kr. fra Chephalon, 2500 fra Philips samt 5.000 kr. fra ResMed Maribo og Narval i tilskud til årsmødet. Så der skal lyde en stor tak til vore sponsorer.

Afslutning

Jeg vil gerne rette en stor tak til mine kolleger i bestyrelsen for et konstruktivt samarbejde i 2017. og for Jan og Flemmings vedkommende tilbage fra 2010.

Det er utrolig dejligt at sidde i en bestyrelse, hvor samtlige medlemmer altid er parat til at yde deres bedste. Jeg vil helt bestemt komme til at savne jer.

Kenneth Rasmussen har de sidste år været en stor hjælp i forbindelse med rettelser og tilføjelser på vores hjemmeside, så han fortjener en stor tak for altid at være hurtig ved tasterne.

Dette er den sidste beretning med mig som formand, idet jeg allerede for to år siden meddelte, at jeg ønskede at stoppe nu. Jeg vil gerne benytte ligheden til at sige tusinde tak for alle de pæne og positive tilkendegivelser for foreningens arbejde, som bestyrelsen og jeg har modtaget. Jeg ønsker foreningen al mulig held fremover.

Jeg vil dog for en periode have nogle sekretærfunktioner for foreningen, ligesom der er et par områder, jeg gerne vil være med til at binde en sløjfe om. Det drejers sig om arbejdet for at inddrage patientrapporterede oplysninger i Den Nationale Database for Søvnapnø, samt arbejdet for at sikre tilskud til tandskinner.

Hermed overgiver jeg beretningen til generalforsamlingens debat og godkendelse.

Ellinor Wolff
Formand

Næsbylund den 8. april 2018