Stockholm februari 2022

Verksamhetsberättelse 2021 – Stockholms regionförening RfCF

Styrelsen har under året haft sex (6) styrelsemöten, varav två fysiska och fyra (4) telefonmöten.

Även detta år har präglats av Covid-19-pandemin och inga medlemsaktiviteter har kunnat genomföras. Vi har haft ett möte med personalen på Huddinge CF-mottagning, då vi överlämnade material från RfCF till mottagningen. Materialet var en tygpåse med material för föräldrar till nydiagnostiserade barn, samt material kring transplantation och tankar inför döden. Vi påbörjade diskussionen kring att genomföra informationsmöte för föräldrar till nydiagnostiserade. Tanken är att kunna ha ett möte under våren 2022.

Av de punkter som fastställdes på årsmötet kring verksamhetsplanen, försökte vi få till ytterligare möten med landstingspolitiker från fler partier, utan att lyckas.

Årsmötet beslutade att föreningen skulle finansiera fyra avsnitt av podden ”Osynligt sjuk”. Företrädare för Centerpartiet och Vänsterpartiet intervjuades kring ”Tillgången till särläkemedel och CF-vården”. Dessa två avsnitt blev klara under försommaren. Ytterligare två avsnitt gjordes, ett avsnitt om ”Det svåra är inte att dö utan att lämna dem man älskar” och ett avsnitt ”Nya mediciner som gör underverk – när är forskningen klar?” Dessa avsnitt blev klara på sensommaren.

Informationsfilmen ”Vad är Cystisk Fibros?” blev klar under hösten och finns nu både på RfCFs hemsida och på en YouTube-kanal.
Diskussion och arbete har påbörjats kring en ny film med arbetsnamnet ”Nya mediciner - vad är de bra för”?

Ordförande i föreningen har vid flera tillfällen under året deltagit på RfCFs digitala ordförandemöten samt på ett flertal digitala ordförandemöte med Funktionsrätt Stockholm.
.
Föreningens årsmöte genomfördes i mars via Zoom. 24 personer deltog på mötet.

Under våren diskuterades Covid-vaccineringen och frågan kring varför cf-patienter inte prioriterades. Ordförande var i kontakt med cf-mottagningen och försökte trycka på. Mejl skickades till vaccinationssamordnaren i länet, dock utan någon respons. I maj påbörjades vaccinationen av cf-patienter på Huddinge sjukhus. Tredje dosen gavs till patienterna under december 2021.

På samtliga styrelsemöten under året har situationen kring Vertex ansökan om det nya läkemedlet Kaftrio diskuterats. Besvikelsen var stor när TLV våren 2021 sa nej till att låta läkemedlet ingå i högkostnadsskyddet. Kampen har fortsatt för att få beslutsfattarna på TLV och i NT-rådet att förstå vilken genomgripande förändring detta läkemedel kommer att göra för cf-patienterna. Under senhösten var en av styrelsemedlemmarna med på P4 Stockholm och pratade om Kaftrio och en eventuell flytt utomlands om medicinen återigen inte godkändes i Sverige.

Även frågan kring Socialstyrelsens utredning om screening har varit uppe och diskuterats. Många har skrivit svar på den remiss som skickades ut från Socialstyrelsen
Vi inväntar svar på både dessa, för våra patienter, avgörande frågor.

Under året har följande **ekonomiska beslut** fattats av styrelsen:
CF-mottagningen: utbetalat enligt tidigare fattat beslut om att mottagningen ska få 1500 kr/år för inköp av småpresenter till besökande patienter
Film: tidigare fattat beslut om 40 000 kronor + moms för att göra en film till personal och föräldrar på förskola-skola. Arbetet blev klart hösten 2021 och utbetalning har skett.
Podd: enligt beslut på årsmötet 40 000 kronor + moms. Finansiering av fyra avsnitt i podden ”Osynligt sjuk”
Blomsterbuketter till personer som arbetat hårt under året : till en läkare på cf-mottagningen, till kanslichefen på RfCF och till en styrelseledamot som fyllde 40 år.

För år 2021 ansökte vi om bidrag från både från Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN) där vi beviljades 20 000 kronor av sökta 100 000 kronor, samt från Regionens sjukvårdsförvaltning (LSF), där vi beviljades 85 000 kronor av sökta 100 000 kronor.

Under året ändrade regionen sina krav på vilka som ska beviljas bidrag. Det innebar att vi fick tänka om och tänka nytt inför bidragsansökningarna 2022.

Stockholm i februari 2022

Marie Bökman (ordf) Stefan Hjelm (sekr) Magdalena Streijffert (kassör)

Annica Modin Camilla Nordström Jennie Kronvall -Weberg

Diana Herlitz (suppl) Simon Färninger (suppl) Sonia Hager (suppl)