

Orföranden har ordet

Karin Söderberg, är inne på sitt andra år som ordförande i Apnéföreningen Syd. Hon är gift och har tre vuxna barn och fem barnbarn. Största delen av året bor hon i Mälarhusen. Karin har varit administrativ chef i 30 år av sitt yrkesverksamma liv. Hon har behandlad sömnapné sedan 7 år tillbaka.



Hej
Du håller nu i din hand första utgåvan av vår egen lilla tidning, "Apné Syd". Vi har haft förmånen att under de tre år som vi existerat fått hänga på Stockholmsföreningens tidning Drömläget, men vi har kommit till den insikten att vi ska försöka ta fram ett blad som inriktar sig direkt till Södra Sverige, som är vårt arbetsområde och till våra medlemmar. Det har ibland varit svårt för medlemmarna att härleda om informationen i Drömläget gäller alla medlemmar eller bara Stockholmsmedlemmarna.

Sagt och gjort, vi kommer att anstränga oss att ge er all information via detta blad och vi kommer även att använda bladet till att skicka ut kallelser till möten mm. Dagsfärs information kommer även att finnas på vår hemsida, www.apnesyd.se. Antal utgåvor per år är beroende av vad vi har att informera om.

Fortsättn. på sida 4

Möte i Ystad tar pulsen på regionens hantering av sömnapné!

I samarbete med Öron, Näs och Halsavdelningen på Ystads lasarett arrangerar Apnéföreningen Syd ett informationsmöte i Ystad torsdagen den 17 september. Föreläsare är överläkare Per Emgård och sjuksköterska Katinka Stridh, båda Ystads lasarett. De kommer bl a att informera om hanteringen och behandlingen av sömnapné inom sjukvårdsområdet Kryh (lasarettet i Kristianstad, Ystad och Hässleholm).

Regionrådet och förste vice ordförande i regionens hälso- och sjukvårdsstyrelse, Anders Åkesson (mp), kommer att närvara vid informationsmötet i Ystad. Anders har tidigare deltagit vid våra möten och visat stort engagemang när det gäller sömnapné och den behandling som behövs. Mötet är det första som apnéföreningen anordnar i Ystad efter att tidigare ordnat informations- och medlemsmöten i Lund, Malmö och Kristianstad. Se vidare programmet nedtill på sidan.

Program för informationsmöte med Apnéföreningen Syd

Torsdagen den 17 september från kl 1700 i Ystads Lasarett, Blå Rummet, Restaurang Haga, gå igenom Lasarettets huvudentré, gå korridoren rakt fram till punkt F, tag hissen till plan 2 (eller 1 våning upp) och gå igenom passagen till Restaurangen. Parkeringar finns utanför huvudentrén.

Både medlemmar och icke medlemmar är välkomna för att ta del av den nya organisation inom Regionen och för att få vetskap om fördelarna med behandlad sömnapné.

- | | |
|-----------|--|
| 1700 | Leverantörerna visar upp sina produkter |
| 1800-1900 | Överläkare Per Emgård, chef för Öron, Näs och Hals på Ystad Lasarett och syster Katinka Stridh berättar om <ul style="list-style-type: none"> • Nivåstruktureringsprojektet CPAP • Hantering av sömnapné i Kryh • Uppföljningar av behandlingen |
| 1900 ca | Diskussion och frågor över en kopp kaffe |
| 1920 | Fisher & Paykel är kvällens sponsor och en representant för företaget berättar lite om deras produkter |
| 1930-2000 | Varför ska jag vara med i en patientförening? ApnéSyd presenterar sig och sin verksamhet |

Detta informationsmöte har kommit till stånd genom samarbete mellan avd Öron, Näs och Hals på Ystads Lasarett samt Apnéföreningen Syd.

Mycket välkomna

Vi uppskattar om möjligt en föransmälan antingen på telefon 0411-528506 eller via mail till apnesyd@live.se

Fråga doktorn

Bengt Midgren är docent och överläkare vid Lungmottagningen vid Skånes Universitetssjukhus i Lund. Han har arbetat kliniskt och vetenskapligt med



sömnapné i mer än 30 år och inledde den första CPAP-behandlingen mot sömnapné vid sin klinik 11 september 1986.

Q: Varför blir vissa patienter hänvisade till att ha snarkskena och vissa till CPAP. Vilka kriterier är det som avgör det ena eller andra.

A: CPAP är den enda metod som har garanterad effekt. Den som har många apnéer ska enligt min bestämda mening börja med den metod som ger bäst effekt istället för att chansa på en skenlösning.

Apnéskena har sin plats för behandling av personer med lindrig sömnapné. I grova drag kan man förvänta sig en halvering av antalet apnéer, men effekten varierar oerhört mellan olika individer på ett svårförutsägbart sätt.

Apnéskenan kräver förstås bra tänder. Den som är rädd om sina tänder och sitt bett kan därför pröva CPAP även vid lindrig sömnapné.

Q: Hur kommer det sig att jag snarkar fast jag har snarkskena?

A: Se föregående svar. En snarkskena kan lindra men sällan lösa problemet till hundra procent.

Q: Jag tycker att mitt bett har ändrats under de 7 år jag haft snarkskena. Har det någon betydelse?

A: En apnéskena använder tänderna för att med kraft dra underkäken framåt. Det är därför inte så konstigt att bettet ändras efter några år. En sådan bettförändring kan göra att apnéskenan tappar i effekt, så att man får byta till CPAP. Det händer också att ansvarig tandläkare föreslår byte till CPAP för att skydda bettet.

Hälsningar Bengt Midgren

Presentation av föreningen

Apnéföreningen Syd bildades våren 2012 och har i dag knappt 200 medlemmar. Föreningens syfte är att verka för att förbättra livssituationen för personer med sömnapné, bevaka och tillvarata deras intressen samt bidra till att skapa kontakter i syfte att stötta denna grupp och deras närstående.

- Vår målsättning är att föreningen ständigt utvecklas och förbättras till sin form och sitt innehåll samt naturligtvis vara tillgänglig för alla. Vårt geografiska område omfattar inte bara Skåne utan även Blekinge-, Kalmar - och Kronobergs län, säger Karin Söderberg som är ordförande sedan 2014.

- Majoriteten av föreningens medlemmar är hemmahörande i Skåne och av naturliga skäl har vårt arbete hittills haft fokus riktat till Region Skåne. Det positiva resultatet av det samarbetet är ju de kraftigt minskade tiderna för att diagnostisera sömnapné och att få komma under behandling med t ex CPAP-utrustning.

Ett av föreningens mål är att arbeta för att medlemmarna får rabatter på medicinskteknisk utrustning och även i detta område förs en dialog med politiker och tjänstemän i Region Skåne.

Medlemsmöten och informationsmöten, som det i Ystad i september, är några av det sätt som föreningen använder för att nå ut med sitt budskap till medlemmar och personer som har sömnapné men ännu inte är medvetna om det eller har kommit under behandling. Med tanke på att det finns omkring 9-10 000 patienter i Skåne som behandlas med CPAP och tusentals som använder bettskena borde Apnéföreningen Syd ha betydligt fler medlemmar än 200.

- Vi jobbar på detta och vi börjar nu få ekonomiska resurser för att nå ut med vårt budskapet effektivare än tidigare, avslutar Karin som tillsammans med Anders Nyberg (vice ordf), Olle Lundberg (föreningens förste ordf) och Carl-Axel Wildt (suppleant) var de fyra eldsjälarna som drog i gång verksamheten våren 2012.

I dag är styrelsens sammansättning denna:

Styrelsen

Karin Söderberg
Ordförande



Anders Nyberg
Vice ordförande



Kent Rickbo
Kassör



Svenarne Hansson
Sekreterare



Olle Lundberg
Ledamot



Christer Persson
Suppleant och webbmaster



Carl-Axel Wildt
Suppleant



Patientmakt på politikens gator i Visby



Eldsjälarna Patric Ilar och Gert Grundström deltog i flera debatter under årets Almedalsvecka. Foto: William Dalheim

I år var Nadia Bracken, ResMed med under Almedalsveckan i Visby tillsammans med Gert Grundström, ordförande i Apnéföreningen i Stockholm samt Patric Ilar som skapat och leder facebookgruppen "Sömnapné och Snarkgruppen". Vi var där för att ta pulsen på den patientcentrerade hälsopolitiken med telemedicin i fokus. D v s E-hälsa och den digitala doktorn.

Över 40 seminarier berörde eller fokuserade på dessa ämnen. Nadia, Patric och Gert fick under veckan möjlighet att diskutera dessa hjärtefrågor öga mot öga med sina folkvalda.

- Våra dagar i Almedalen och intervjuerna kommer att ligga till grund för en dokumentärfilm om hur patienter och föreningar konkret kan påverka hälsopolitiken. Vi valde att fokusera våra frågor kring E-hälsa då det är till nytta för brukaren (patienten), säger Nadia Bracken som är ansvarig för region- och landstingsrelationer hos ResMed Sverige AB.

- Att öka patientens makt när det gäller hur vården av sömnapné utformas är något vi på ResMed tror kan öka vårdkvaliteten avsevärd. Det ska vara patientens vårdkvalitet som står högst på politikernas agenda och inte som man idag ofta känner besparingar och nedskärningar, fortsätter Nadia.

Under veckan presenterades en undersökning som visar att de allra flesta patienter inte har något emot att bli "övervakade" av sin doktor: 74 procent är positiva till att övervakas i hemmet via en trådlös hjärtmonitor, motsvarande ResMeds CPAP-monitor. 43 procent tror att virtuell vård kan leda till snabbare

tillgång till vård och 33 procent är öppna för att genomföra läkarbesök via app.

Det var speciellt intressant att Ingrid Bengtsson-Rijaveck, hälso- och sjukvårdsdirektör i Region Skåne, var med i paneldebatterna och lovordade E-hälsa och en digitalisering av hälso- och sjukvården i Skåne.

Gert Grundström och Patric Ilar fick många tillfällen att debattera med politikerna och framföra våra behov och önskemål.

- Bland annat träffade jag vårt nya innovationslandstingsråd i Stockholm, Daniel Forslund, och vi kunde diskutera framtiden i ämnet telemedicin, som Daniel ställer sig väldigt positiv till, säger Gert.

Under sina dagar i Visby träffade och samarbetade Gert med idésprutan Patric Ilar från Tjällmo i Östergötland. Patric har dragit i gång Sömn- och snarkgruppen på Facebook och där lyckats få ihop mer än 400 medlemmar. Ett exempel på en aktivitet Patric initierade är att han lyckades stoppa nedläggningen av Sömnlabbet på Universitetssjukhuset i Linköping.

Patric kommer nu med stöd från Stockholmsföreningen starta en sömnapnéförening i Östergötland.

På Apnéföreningen Syds hemsida kan du läsa två artiklar av Gert Grundström och Nadia Bracken i fullängd om deras intressanta dagar i Almedalen. Bl a mer information om den dokumentärfilm som spelades in.

Varannan kvinna lider av sömnapné

Hälften av alla kvinnor i Sverige har sömnapné visar en studie som gjorts av forskare vid Uppsala universitet. Andningsuppehåll nattetid har tidigare ansetts vara männens problem, nu visar de sig vara vanliga även bland kvinnor. Resultatet var väldigt oväntat. Tidigare har man räknat med att två procent av landets vuxna kvinnor och fyra procent av alla män i vuxen ålder har sömnapné.

Studien som genomfördes på 400 kvinnor i åldrarna 20-70 år visar att ungefär hälften har sömnapné. Kvinnorna i undersökningen övervakades medan de sov. Ålder, blodtryck och fetma hade betydelse. 80 procent av kvinnorna med högt blodtryck och 84 procent av dem med fetma hade tillståndet. Av kvinnorna med fetma i åldrarna över 55 år hade 31 procent svår sömnapné, vilket innebär över 30 andningsuppehåll i timmen.

Studien presenterades i den vetenskapliga tidskriften European Respiratory Journal. Studiens huvudförfattare är docent Karl Franklin, Umeå universitet.

F&P Simplus™

Simply Fits + Performs



BÄSTA MASK TILL BÄSTA PRIS

Fisher & Paykel
HEALTHCARE

Beställ på
www.medistore.se
Tel: 08-406 06 60

Apné Syd

Intresse för sömnapné vid årets Seniormässa



Apnéföreningen Syd deltog för första gången i "Seniormässan" i Malmö, som i år arrangerades den 6-8 maj i Malmömessan i Hyllie. Totalt deltog ca 5000 personer på mässan och föreningens lilla monter besöktes av omkring 500 personer som fick ställa frågor om hur man upptäcker sin apné.

Många apnoiker som besökte monter hade frågor som rörde deras utrustning, om och var det förekommer kontroll och var och hur man skaffar ny utrustning. Alla var mycket intresserade och föreningen fick många nya och goda kontakter.

- Vi upplever det som mycket givande att visa oss ute på mässor och liknande evenemang och kunna

berätta om de sjukdomar som kan uppstå vid obehandlad apné och vi kommer i fortsättningen försöka vara med vid olika typer av mässor, säger ordförande Karin Söderberg, som också riktar ett varmt tack till de medlemmar som ställde upp och skötte monter under de tre majdagarna.

"Seniormässan", som arrangerats ett flertal år, är mötesplats för den aktive senioren. Här samsas utställare inom resor, turism, boende, vård, omsorg, hälsa, fritid och kultur. Apnéföreningen Syd var inte den enda patientföreningen som deltog. Deltagandet gav apnéföreningen "mersmak" och styrelsen fick många lärdomar och idéer med sig hem hur de fortsättningsvis bättre kan få ut sitt budskap och sina visioner.

Parallellt med mässan arrangerade Region Skåne i samarbete med Malmö stad och Södra Regionvårdsnämnden kongressen "Seniorer i centrum". En kongress med syfte att öka kunskapen inom geriatrik och palliativ medicin. Kongressen och dess utställning drog omkring 1500 besökare.

Ordföranden har ordet

Fortsättn. från sida 1

Just nu ligger mötet i Ystad den 17.9 på agendan. Det kommer att bli ett intressant möte med senaste nytt inom organisationen av Regionen och planerna är att nästa medlemsmöte blir i Helsingborg i november.

Ni är alla hjärtligt välkomna att bidra med tankvärda ord, artiklar, egna händelser eller vad ni finner kan vara intressant. Sådana bidrag kan skickas till apnesyd@live.se eller anyberg45@gmail.com

Karin Söderberg
ordförande



Sov så gott!



I vårt ovanligt stora sortiment av tillbehör för dig med sömnapné hittar du det som passar.

Prova i butiker i Lomma, Kristianstad eller Helsingborg, eller se hela vårt sortiment på hjalpmedel.se



Hjälpmedelsteknik
SVERIGE

Frågor? 040-41 07 80 eller info@hjalpmedel.se