

# Verksamhetsberättelse för 2020 för Astma- och Allergiföreningen Atopikerna

Styrelsen för Astma- och Allergiföreningen Atopikerna avger härmed följande berättelse över föreningens verksamhet under tiden 1 januari till 31 december 2020

## Styrelse

*Sophie Vrang - ordförande*

*Louise Jörnhagen - kassör*

*Alexia Staaf - sekreterare*

## Revisorer

*Niklas Olin*

## Representation

*Ordförande Sophie Vrang är forskningspartner i ett par forskningsprojekt initierat av hudläkare relaterat till atopiskt eksem.*

*Ordförande Sophie Vrang sitter med som ledamot och patientrepresentant i styrelsen för det nationella kvalitetsregistret för atopisk dermatit, SwedAD.*

## Medlemsantal

*Vid årets början hade föreningen 125 st medlemmar, och vid årets slut 168 st. En ökning med 43 st.*

## Föreningens inre verksamhet

*Föreningen har haft 5 styrelsemöten under året där majoriteten har handlat om den internationella dagen för atopiskt eksem (World Atopic Eczema Day) 14 september samt annan intern verksamhet såsom samarbeten, prioritering av projekt, informationsmaterial och hemsida, planering inför ambassadörmöten mm. Samtliga möten har av naturliga skäl hållits digitalt via Zoom.*

*Ambassadörsnätverket föddes i samband med en workshop 1 februari 2020 i Stockholm och kom att innebära 12 deltagare från olika håll i landet. Städer/regioner som fanns representerade var och är:*

- *Stockholm*
- *Kalmar*
- *Göteborg*
- *Västerås*
- *Malmö*
- *Gotland (Hamra)*
- *Örnsköldsvik*
- *Karlstad*

*Syftet var att rusta ambassadörer med färdigheter i kommunikation, grundläggande kunskap inom atopiskt eksem samt ge en presentation av patientorganisationen Atopikerna. Vi höll till i en konferenslokal på Nya Karolinska Universitetssjukhuset (NKS) i Solna och kunde tack vare samarbetspartners genomföra en heldag innehållande lunch, fika, föreläsningar och inspiration. Ambassadörerna fick med sig Atopikernas ambassadörspolicy.*

*Atopikerna har haft tre stycken ambassadörmöten under 2020, varav det första kunde hållas fysiskt i Stockholm före pandemins utbrott, medan de resterande två har hållits via Zoom.*

## Utåtriktad verksamhet och information

Atopikerna inledde året med att planera för ett **event på ABF-huset med fokus läran om huden**. Detta var ett samarbetsevent tillsammans med psoriasisföreningen i Stockholm. Många med atopiskt eksem remitteras nämligen till dessa mottagningar för ljusbehandling och medicinska bad. Således har psoriasisverksamheten ett stort intresse för att lära sig mer om atopiskt eksem och Atopikerna vill naturligtvis gärna hjälpa till. På temat hud skulle således professor Maria Bradley inleda eventet med att föreläsa för psoriasis- och eksempatienter samt för intresserad sjukvårdspersonal inom dermatologi om dessa två hudsjukdomar. Därefter var tanken att gruppen skulle delas in i två separata grupprum för att få lyssna till specialistsjuksköterskor som skulle tala om mjukgörande, demonstrera smörjskola, lyfta vikten av följsamhet och egenvård samt svara på frågor om respektive hudsjukdom. Dagen hade över 100 personer anmälda, varav en stor majoritet hade anmält atopiskt eksem som sitt intresseområde. Det var med stor besvikelse eventet behövde ställas in till följd av pandemins utbrott. Eventet kom att bli inställt ytterligare ett par gånger under året eftersom hösten innebar en andra våg. Eventet ligger således kvar i vilande läge och kan eventuellt komma att bli ett webinarium istället under 2021.

Atopikernas ordförande sitter med som ledamot i **SwedAD.s styrgrupp** där hon fungerar som patientrepresentant. Det har inneburit att tillsammans med en av Atopikernas ambassadörer utveckla SwedAD.s hemsida med patientvänlig approach och välriktad patientinformation. Det innebär vidare att delta på ca 4 styrelsemöten per år och representera patientperspektivet. Detta har också inneburit registret implementeringsresor som bl.a hållits i Umeå och Stockholm.

I och med pandemin har det varit ett stort fokus på **handtvätt och handeksem** under året. Atopikerna har försökt att i olika kanaler varit kunskapsspridare om hur man som atopiker kan hålla handhygien på ett skonsamt sätt; bl.a genom bra tips och genom att dela artiklar mm.

En av Atopikernas stora händelser under året var den **internationella dagen för atopiskt eksem** eller som den heter globalt; World Atopic Eczema Day. I slarvigare ordalag har den kommit att kallas för AD-dagen (atopisk dermatit). I år valde Atopikerna temat att **tillgängliggöra bra information** för personer med atopiskt eksem. Det landade i fyra satsningar:

1. **Behandlingstrappan vid atopiskt eksem "Klivet"** – I skrivande stund finns inga nationella riktlinjer eller uppdaterade behandlingsriktlinjer i Sverige som beskriver hur behandlingen ska gå till vid atopiskt eksem. Däremot vilar Sverige sin vård av personer med atopiskt eksem på de europeiska riktlinjerna som författats av forskare och experter inom European Academy of Dermatology and Venerology (EADV). Med hjälp av svenska hudläkare och experter gjorde Atopikerna en illustration i form av en affisch och en film som förenklade behandlingstrappan så att det blir tydligare för patienter, närstående och vårdpersonal vad som avses på varje trappsteg och på vilken vårdnivå detta sker i Sverige (primärvård respektive specialistvård). Likaså förtydligades denna illustration med en individuell behandlingsplan för att visa på vikten av att patienten tillsammans med sjukvårdspersonal arbetar målfokuserat och med en planerad uppföljning.
2. **SwedAD – Atopikerna** har under året hjälpt till att skapa SwedAD.s hemsida som riktar sig till patienter. Det har bl.a inneburit textformuleringar, val av information samt motiverande text för varför man som patient bör bidra till registret och hur det kan påverka forskning, men framför allt ens egna behandlingsresultat.
3. **Apoteket** skapar sida för atopiskt eksem – För andra året i rad samarbetar Atopikerna med Apoteket AB i en kampanj lagom till den internationella dagen. Apoteket har blivit alltmer

fokuserade på att stötta befolkningen i egenvård. I år hjälpte Atopikerna Apoteket AB att skapa en separat egenvårdssida på deras hemsida med enbart råd och information om atopiskt eksem. På temat torra händer, och handtvätt i en pandemi kunde Apoteket passande nog också ge Atopikernas medlemmar möjlighet till en rabattkod på handkrämer under en avsatt period.

4. Atopikernas eget nyhetsbrevet HEJAtopiker lanseras – Längre har Atopikerna haft en önskan om att skapa ett nyhetsbrev med endast fokus på temat atopiskt eksem. Med hjälp av ambassadörsteamet släppte Atopikerna sitt första nummer lagom till den internationella dagen. Exempel på artiklar i det första numret var: KBT-behandling via internet vid klåda och atopiskt eksem, patientinformation på internet, utsatta händer i pandemi-tider, information om SwedAD samt tips på temaresa till ett fuktigare klimat som kan hjälpa vid atopiskt eksem.

Relaterat till pandemin ombads Atopikerna att hjälpa till i ett globalt initiativ som hade startat ett covid-19-register kopplat till atopiskt eksem: **"Secure AD"**. Syftet med registret är att förstå hur coronaviruset påverkar personer med atopiskt eksem och huruvida behandlingar kan öka (eller minska) risken för allvarlig infektion. Atopikerna hjälpte till att sprida länken till detta register och rekrytera deltagare. För enkät eller data läs mer här: <https://www.secure-derm.com/>

Atopikerna deltog i en **workshop** tillsammans med de andra nordiska länderna i ett initiativ av Sanofi. Syftet är att få en större förståelse och en djupare inblick i att som familj och patient leva med atopiskt eksem. Sanofi tog hjälp av atopiska föreningar från Sverige, Norge, Danmark och Finland för att ta fram en enkät och en frågeguide med lämpliga frågor till en sådan undersökning. Diskussionen pågår fortfarande.

Likaså har LEO Pharma bett om Atopikernas hjälp för att ta fram **frågor till en enkät** om hur det är att leva med atopiskt eksem. Det har inneburit flera planeringsmöten samt workshops där några bland Atopikernas medlemmar och ambassadörer har hjälpt till att formulera frågor, testa frågor men också att beskriva sina erfarenheter kring hur det är att leva med atopiskt eksem så att inga perspektiv missas. Slutligen har Atopikerna hjälpt till att sprida enkäten i sina forum för att få in ett sås tort underlag som möjligt.

Atopikerna har under året även stöttat Abbvie i en **kvalitativ undersökning** där syftet var att få en större förståelse för hur det är att leva med atopiskt eksem och hur man har uppfattat vården man erhållit. Undersökningen gjordes mellan Abbvie och Kantar Sifo. Atopikerna har varit behjälpliga i att ge en bakgrundsinformation om sjukdomen ur ett patientperspektiv, hjälpt till att formulera frågor samt hjälpt till att rekrytera deltagare genom att sprida informationen.

**Eksemskolor** efterfrågas alltmer. Atopikerna har blivit kontaktade av flera verksamheter för att diskutera hur en bra eksemskola kan verka och vad den bör innehålla. Atopikerna har då kunnat fungera som ett bollplank, en patientrepresentant och tycka till kring planering för att komma igång. Atopikerna tolkar denna efterfrågan som att även vården börjar väga in den resurseffektivitet som en strukturerad patientutbildning kan innebära, liksom den betydande delen egenvården har i patientens vård och behandling.

**Medialt** har Atopikerna syns på flera håll, bl.a

- Reumagazin (<https://www.atopikerna.se/laesvaert>) – En intervju med Atopikernas ordförande Sophie Vrang och professor i dermatologi Maria Bradley om bl.a jämlik vård och det nationella kvalitetsregistret SwedAD
- Måbra (<https://www.mabra.com/halsa/unik-behandling-lakte-linneas-atopiska-hud/7148834>) – En personlig intervju med en av Atopikernas medlemmar och ambassadörer som berättar om hur det är att leva med atopiskt eksem och erfarenheterna av att nu äntligen ha fått sitt liv tillbaka efter behandling med biologiskt läkemedel.

## Remisser skrivelser

Atopikerna har länge fört diskussionen och debatten om behovet av **nationella riktlinjer** för vården inom atopiskt eksem. Detta påverkansarbete har skett i debattartiklar, forum, i Almedalen, i kampanjer och på internationella årsdagar för atopiskt eksem. Under hösten 2020 bjöds Atopikerna in till rundabordssamtal som en fortsättning på den dialog som initierades i Almedalen sommaren 2019 då Atopikerna närvarade tillsammans med experter och politiker på ett seminarium dedikerat att handla om jämlik vård av atopiskt eksem. Vid rundabordssamtalen deltog nu politiker (bl.a regionrådet Ella Bohlin i Region Stockholm), Atopikerna, Astma- och allergiförbundets ordförande och vårdpolitiska talesperson, senior sakkunnig från LIF, profesorer och överläkare inom dermatologin och experter inom atopiskt eksem. Bra och viktiga diskussioner uppstod om värdet av nationella riktlinjer, men också om utmaningar att få till sådana. Inga beslut tog vid sittande bord. Dock en stark enighet om det brådskande behovet av sådana riktlinjer för att kunna åstadkomma en jämlik vård för denna stora grupp av lidande patienter i Sverige.

## Ekonomi

Under året som gått har Atopikernas intäkter dels kommit från medlemsavgifterna via Astma- och Allergiförbundet, dels som arvode för utformning av ett frågeformulär gällande att leva med atopiskt eksem. Atopikerna har emellertid samarbetat med läkemedelsindustrin för att möjliggöra AD-dagen samt för att kunna erbjuda en workshop för Atopikernas ambassadörer. (Se bilaga 1.)

## Slutord

Det har onekligen varit en annorlunda och utmanande år. Dock har det varit okomplicerat att ställa om föreningens olika möten till digitalt format – mycket tack vare allas vana av digitala verktyg. Två av tre styrelsemedlemmar har vårstyrken till vardags och har tjänstgjort kliniskt under pandemin. Detta har av naturliga skäl påverkat föreningens aktivitetsnivå och mängden events jämfört med tidigare år. Vi är dock stolta att kunna blicka tillbaka över 2020 och konstatera att vi genomfört och åstadkommit så mycket viktiga saker, väl avgränsat och prioriterat utifrån möjligheterna. Att genomföra den internationella dagen online med kampanjer och aktiviteter som kunde ske på hemsidan, på sociala medier och via mail kändes som en stor bedrift. Likaså att ambassadörsnätverket lyckades etableras och hållas vid liv under året. Ambassadörerna har visat på ett otroligt engagemang, vilja och hängivenhet att bidra till Atopikernas föreningsarbete. Vi blickar framåt mot 2021 ödmjuka inför att restriktionerna består, men väl rustade för att aktiviteter kan möjliggöras och erbjudas online – förmodligen med den stora fördelen att Atopikernas arbete kan nå ännu fler i Sverige.

**Ordförande:**

---

*Ort och datum*

---

*Underskrift*

**Kassör:**

---

*Ort och datum*

---

*Underskrift*

**Sekreterare:**

---

*Ort och datum*

---

*Underskrift*

