

## **Verksamhetsberättelse för 2018 för Astma- och Allergiföreningen Atopikerna**

Styrelsen för Atopikerna avger härmed följande berättelse över föreningens verksamhet under tiden från föreningens start 28 maj till 31 december 2018.

### **Styrelse**

Sophie Vrang, ordförande  
Louise Jörnhagen, kassör  
Alexia Staaf, sekreterare

### **Revisorer**

Niklas Olin

### **Övriga valda**

-

### **Representation**

-

### **Kansli**

-

### **Medlemsantal**

Föreningen hade sitt konstituerande föreningsmöte 180528 och blev således föreningens startdatum. Vid årets slut står 36 stycken medlemmar i Atopikernas medlemsregister.

### **Föreningens inre verksamhet**

Den gångna (och första terminen) har i huvudsak handlat om att starta upp verksamheten och föreningsarbetet. Styrelsen hade som primära mål att skapa sig ett nätverk, komma i kontakt med viktiga aktörer, skaffa sig en uppfattning om gapet och definiera behovet hos atopiker och emellanåt även hos vården – **varför** finns vi till? Inte minst blev det viktigt att definiera målgruppen – **för vem/vilka** finns vi till? Höstens interna arbete kom att definiera fler målgrupper – patienter, närstående, men också till viss del vårdpersonal (inkluderat apotek) som kommer i kontakt med personer som lider av atopiskt eksem.

Med detta som underlag, liksom givande diskussioner med intressenterna på alla nivåer författades Atopikernas uppdrag och en tänkbar vision som skulle komma att bli ledord. I skrivande stund arbetar Atopikerna utefter följande ledord; kunskap, jämlik vård, medvetandegöra och engagera, livskvalitet samt egenvård.

Sedan maj har styrelsen arbetat fram en egen hemsida på egen hand. Styrelsen var enigt överens om att hemsidan skulle syfta till att tillfredsställa behovet om tillgänglighet, enkelt språk, granskad fakta, vara inbjudande, ge bra lästips för de som vill läsa mer, men även vara den plattform där aktiviteter, events och seminarier finns

att anmäla sig till. På hemsidan finns även en flik över Atopikernas bakgrund, vad vi verkar för och vad som är på gång just nu.

Hittills har föreningen byggt hemsidans innehåll på litteratur och därmed refererat till författare. Planen är att under 2019 starta ett vetenskapligt expertisråd med representanter från olika yrkesgrupper som kontinuerligt kan fungera som referenspersoner och som kan vara föreningens rådgivare i medicinska och vetenskapliga frågor.

Atopikerna har under hösten haft 8 stycken styrelsemöten som inneburit administration, fördelning av arbetsuppgifter, planering av hösten och komponerande av årshjulet för 2019.

Atopikerna har planerat för ett första medlemsmöte som kommer ske 22 jan 2019

Atopikerna sköter administration av medlemskap via Asta- och allergiförbundets medlemsregister. Vi har diskuterat medlemsförmåner och hoppas att vi under 2019 ska kunna erbjuda fler förmåner lämpade för atopiker.

Atopikerna har utgått från Astma- och allergiförbundets mall vid författande av GDPR som går att läsa mer om på hemsidan.

### **Utåtriktad verksamhet och information**

För att även visa oss, få presentera vår förening och för att få en uppfattning om hur intresset såg ut bland potentiella medlemmar, bjöd föreningen in till en seminariereserie under hösten byggt på tre teman.

-1 – vad är atopiskt eksem (oktober)

-2 – livskvalitet vid atopiskt eksem (november)

-3 – egenvård och smörjskola för atopiker (november)

Samtliga seminarier har lockat ca 30-35 deltagare vid varje tillfälle. Det har också lett till att medlemmar i andra städer och från allmänheten har efterfrågat att dessa seminarier ska besöka fler städer i Sverige. Varje seminarium har haft forskningsanknytning och har vilat på vetenskap. Deltagarna har representerats av patienter, närstående, professionen, apotek och industrin. Fem olika hudvårdsföretag som utvecklar produkter riktade till atopisk hud har bidragit till goodie bags som har delats ut vid alla tre seminarier. I varje påse har Atopikerna gjort klart att vi inte kan gå i god för att produkterna fungerar för alla, men att produkterna är riktade mot atopisk hud. Syftet med goodie bag har varit som en gåva och en möjlighet att hitta en produkt som passar.

Utöver ovan seminarier har Atopikernas hemsida också kunnat upplysa om andra events på samma tema, exempelvis när EFA hade den europeiska hudkongressen i Paris i september eller när Astma- och allergiförbundets chattforum AllergiSmart bjöd in till två olika chattar under hösten med vårdpersonal från området atopiskt eksem.

Kontinuerligt har Atopikerna värnat om påstartade kontakter och samarbeten, liksom arbetat hårt föra att uppvakta nya kontakter. Målet är att föreningens nätverk ska

täcka hela spektrat av intressenter. Det är med stolthet vi kan konstatera att mottagandet varit överväldigande positivt och välkomnande. Samarbetsviljan och efterfrågan är stor. Idag samarbetar vi med patienter, närstående, vårdpersonal, forskare, apotek, centrumbildningar, (andra) föreningar, industrin, men siktar på att under 2019 även kunna nå ut till politiker med atopikernas frågor.

För första gången någonsin hölls en internationell dag för atopiker "European Atopic Eczema Awareness Day" 14 september. Denna dag hölls en hudkongress för professionen och industrin i Paris. På hemmaplan i Sverige hölls ett frukostseminarium på temat atopiskt eksem där en ny undersökning presenterades från tidigare under 2018 som visade på hudsjukdomens påverkan på livskvaliteten och det dagliga livet. Vidare föreläste en hudläkare om bakgrunden till atopiskt eksem, symtom och behandlingsalternativ. Avslutningsvis fick åhörarna lyssna till en patientberättelse. Till denna agenda fick Atopikerna avslutande ord där vi presenterade vår förening, vilka frågor vi driver och varför en ska bli medlem i föreningen.

Atopikernas styrelse har gått med i olika grupper på sociala medier för att få en än större insyn i atopikers problematik med att leva med hudsjukdomen. Vi kan konstatera att det finns en kunskapsbrist, en förtvivlan hos underbehandlade patienter, en efterfrågan på behandlingsalternativ som inte innebär kortsion samt ett evigt behov att få utbyta erfarenheter och inspiration. Det är viktigt att i detta även se att föräldrar till barn med atopiskt eksem är en egen (mål)grupp, då de vårdar och också blir drabbade indirekt. Det är Atopikernas förhoppning att dessa trådar ska kunna utgöra underlag för viktiga behov som vi sedermera ska kunna möta genom olika föreningsaktiviteter.

Atopikerna har under hösten haft en regelbunden kontakt med Psoriasisföreningen. Inte bara för att vi till viss del delar behandlingsformer, utan också för att deras mottagningar tar emot remitterade atopiker. Det gör att vi behöver utbyta kunskap och erfarenhet med varandra. Vidare har psoriasisföreningen och deras förbund en lång, stark och stadig erfarenhet av att vara förbund och förening och kan därmed utgöra en inspirationskälla.

I samband med Atopikernas omvärldsbevakning har kontakt initierats med bl.a den danska motsvarigheten till vår förening; "Atopisk eksemforening" (AEF). De bedriver också en hemsida, ett FB-konto och erbjuder olika aktiviteter. Vidare har Norge en förening som heter "Psoriasis- og eksemforening" (PEF) som alltså vänder sig till både patienter med psoriasis och atopiskt eksem. Det är intressant att se vilka frågor som förenar länderna och vilka frågor som särskiljer. Förhoppningen är att vi på sikt kan ta ett nordiskt grepp om vissa frågor för att nå en större slagkraft. Atopikerna följer dessa föreningar och drar inspiration där det är möjligt.

Atopikerna har under hösten arbetat med en debattartikel som tog sitt avstamp ur de två undersökningar som belyste livskvaliteten och vårdupplevelsen hos atopiker. Föreningen höll ett av seminarierna på just detta tema med en stor och engagerande respons från patienter och anhöriga, varför vi kände oss manade till att gå vidare

med detta tema och göra vården och allmänheten medvetna om detta. Artikeln kommer att publiceras under början av januari.

### **Remisser skrivelser**

-

### **Ekonomi**

Föreningen startade 2018 med inga likvida medel. Under föreningens första år har intäkterna dels kommit i form av ett startbidrag från astma- och allergiförbundet och dels i form av sponsoringtäkter från ett flertal företag. Utgifterna har huvudsakligen gått till våra frukostseminarier, lokalhyra samt till tryckning av våra vistikort. (Se bilaga 1.)

### **Slutord**

Styrelsen i Atopikerna vill passa på att tacka för ett fantastiskt första halvår som ny patientförening. Vår förhoppning är att under 2019 dels nå ut till fler atopiker i Sverige genom att arbeta med hjälp av ambassadörer i respektive region, dels initiera kontakt med sjukvårds- och landstingspolitiker för att driva frågorna på beslutande nivå.

Förmodligen är den mest prioriterade frågan och initiativet att skapa en nationell eksemaskola online, vilket föreningen i skrivande stund ansöker medel för.

Ort \_\_\_\_\_ Datum \_\_\_\_\_

---

Sophie Vrang, ordförande Atopikerna

---

Louise Jörnhagen, kassör Atopikerna

---

Alexia Staaf, sekreterare Atopikerna

Bilaga 1. Ekonomisk redogörelse för 2018

<b>Ekonomisk redogörelse för 2018</b>	
<b>Ingående balansräkning för 2018</b>	
<b>Tillgångar</b>	
Kassa	0
Plusgirokonto	0
	0
<b>Skulder och eget kapital</b>	
Eget kapital	0
	0
<b>Resultaträkning 2018</b>	
<b>Intäkter</b>	
Medlemsavgifter	0
Sponsringsintäkter	8006
Fonder	0
Startbidrag	5000
Kommunala bidrag	0
Gåva	3000
	16006
<b>Utgifter</b>	
Frukostseminarium	7579
Visitkort	1734
Lokalhyra	4500
Hemsida	622
Övrigt (admin)	1184
	15619
<b>Årets vinst/förlust</b>	<b>387</b>
<b>Utgående balansräkning 2018</b>	
<b>Tillgångar</b>	
Plusgirokonto	387
Kassa	0
	387
<b>Skulder och eget kapital</b>	
Eget kapital	0
Årets vinst	387