



Referat af Dansk Søvnapnø Forenings Årsmøde på Næsbylund kro den 7. og 8. april 2018.

Lørdag den 7. april

Formanden bød velkommen til de 42 lørdag, 40 søndag deltagere og foredragsholdere. Mødet startede med en sang.

Formanden oplyste, at det i år var Kurt Lerras som tog referat af det fulde årsmøde inkl. generalforsamlingen.

Oplæg om resttræthed og søvnapnø af Filip Kirov (FK), Speciallæge i Neurologi, overlæge på Regions hospitalet Viborg, hvor han er den søvnmedicinske specialist PhD i Neurologisk Afdelings Søvnklinik.

Der var megen ros til FK fra medlemmerne i salen.

En spurgte om stress kan påvirke søvnapnø, hvortil det blev svaret at der ikke er evidens for dette. Desuden blev der spurgt om hvorvidt medicin mod smerter kan medføre rest-træthed, hvilket blev bekræftet af FK.

Til et spørgsmål om hvorvidt lysterapi virker mod søvnapnø, oplyste FK at dette ikke er påvist.

Oplæg ved formanden for Dansk Søvnapnø Forening, Ellinor Wolff (EW).

Efter pausen orienterede EW om patienttilfredshedsundersøgelsen. Formålet med undersøgelsen er at indsamle oplysninger om effekten af den givne søvnapnø behandling. Undersøgelsen kan også ses som en forløber for en PROM (Patient Reported Outcome Measures - evaluering) undersøgelse. En PROM undersøgelse kan være en indikator på, hvordan patienten har oplevet søvnapnø behandlingen og kan indgå som et led i den nationale database for søvnapnø. En sådan kan medføre en forbedret kommunikation mellem patienter og behandlingssteder, og dermed være med til at forbedre patientforløbet. Spørgsmål relateret til rest-træthed (se FK's præsentation) bør måske medtages ved næste patientundersøgelse?.

EW gennemgik spørgeskemaet. EW svarede at den skal ind i en database til fremtidig behandling. Undersøgelsen er foreløbig. Alle som deltog i undersøgelsen var i CPAP behandling og ikke i tandskinnebehandling. Tandskinnebehandling bliver forhåbentlig tilskudsberettiget i fremtiden.

Oplæg om Søvnapnø Informationskampagne ved direktør Thomas Hartvig (TH) fra Kompas Kommunikation.

TH - som gennem de sidste 10 år har lavet kampagner for patientforeningerne for Kompas - præsenterede Kompas Kommunikations kampagne om søvnapnø. Informationskampagnen blev foretaget i både Danmark og Sverige. Patienter som har medvirket i kampagnen, er de som mere eller mindre er tilfredse og IKKE de som har det elendigt med søvnapnø, EJ HELLER de som ikke er klar over at de har søvnapnø.

Ca. 200.000 danskere har søvnapnø uden at vide det.



Undersøgelsen viser bl.a. følgende:

- at hver 4. som er diagnosticeret med søvnåpnø, er deprimeret
- at 65% af deres partnere oplever dårlig nattesøvn
- at 36% af partnerne er irriterede
- at hver 4. partner oplever, at parforholdet bliver påvirket.
- at hver 5. partner sover i et separat soveværelse.

TH mener at kampagne-resultaterne bør gøres tilgængelige på søvnåpnøforeningens hjemmeside og på andre sociale medier.

Pause

Oplæg om medlemsrekruttering ved direktør Thomas Hartvig (TH) fra Kompas Kommunikation.

“Hvad gør vi for at inddrage vore medlemmer aktivt på såvel regionalt som nationalt plan”;

DSAF bør have et kernebudskab for at øge synligheden.

Kan man få mere synlighed af DSAF, f.eks. kan man lave en skabelon som kan bruges til lokal aviser og pressemeddelelser.

Digitalt: SEO (“Search Engine Optimization”), Google Adverts, Facebook samt andre sociale medier (har DSAF midler til dette?).

Ambassadører for DSAF: Kendte personer?

Facebook: Det er nemt at nå befolkningen. Det er billigt og en nem måde at rekruttere potentielle medlemmer og få flere aktive medlemmer. TH advokerer kraftigt for at benytte Facebook.

Kurt Lerras (KL) foreslog at ‘streame’ møder, hvilket TH bifaldt og møderne ville efterfølgende kunne lægges ud på Facebook.

TH foreslog:

- Forstærket samt udbygget samarbejde med danske såvel som udenlandske patientforeninger.
- Gøre DSAF’s aktivitetskalender tilgængelig på Facebook.
- Afslutte alle emails som udgår fra DSAF med ordene ‘følg os på Facebook’.

TH finder det påfaldende at der er 60.000 som er diagnosticeret med søvnåpnø, men kun 800 er medlem af DSAF. EW takkede TH.

Pause

Erfaringsudveksling:

EW viste film om søvnåpnø som er at finde på DSAF’s hjemmeside, Facebook og på YouTube.

EW spurgte efter erfaringer med tandskinner. Et medlem fortalte om egen erfaring med mislykket CPAP behandling efterfulgt af brug af tandskinner, som havde en gavnlig virkning mod søvnåpnø.

Et andet medlem havde også benyttet tandskinner, hvilket til gengæld ingen virkning havde. DSAF's lægefaglig konsulent, Niels Petri (NP), udtrykte ønske om at DSAF kunne etablere et bedre samarbejde med tandlæger og kæbekirurger.

EW takkede NP for mange års trofast og gavnlig tjeneste. NP kan desværre ikke længere afse tid som lægefaglig konsulent, men tilbød at fortsætte lidt endnu som tandskinne konsulent. NP takkede og fortalte om de 5 år han har været med og roste EW for hendes store arbejde igennem mange år og især for hendes indsats i møder med Rådet for Sikker Trafik. NP fortalte slutteligt om at undersøge markedet ordentligt når man overvejer at få fremstillet tandskinner. Råd og vejledning kan altid hentes hos DSAF.

Pause

Middag og hyggeligt selskab

Efter erfaringsudvekslingen og pause, kunne deltagerne indtage en dejlig middag med god stemning. Efter middagen fortsatte det hyggelige samvær i "Stalden" (en lille café tilhørende Næsbyland Kro) med livlig snak.

Søndag den 8. april

Formanden bød velkommen til de nyankommne foredragsholdere og leverandører og dagen startede med en sang.

Leverandørudstilling

Første punkt på dagens program var leverandørudstillingen, hvor følgende firmaer deltog. ResMed fra Maribo medvirkede ved tilsendte produkter.

Firma	Produkt	Deltagere
Philips	CPAP udstyr Ny rejse CPAP maskine	Lone Ingemann Sørensen ???? ???? De var 3 personer
Somnomed	Tandskinner Somnodent	Anna Hardenstedt-Stahl Bente ???
Vico Medicare	Masker	Marianne Cotfitzen
ResMed	CPAP udstyr og ny rejsemaskine (Air Mini Rejse)	Ingen medarbejdere tilstede
Mediplast	Flere pjecer	Ingen medarbejdere tilstede

Der var også i år stor søgning til de forskellige stande og stor interesse for at se de seneste nyheder. Leverandørudstillingen sluttede med en spørgerunde til leverandørerne.

Pause



Oplæg om Kvinder og Søvnåpnø ved Øre- Næse- og Hals læge Grethe Harbo (GH):

GH mener at det er vigtigt at afholde flere møder i lokalområderne.

Mange kvinder lider af søvnåpnø og GH understreger vigtigheden af et regelmæssigt søvnmønster.

Mange børn lider af obstruktiv søvnåpnø (OSA) på grund af for store mandler.

I Thisted har man 5 operationer om ugen for at fjerne mandler. Man har stor erfaring med at dette og det forbedrer trivselen markant.

Nogle Kvinder har respiratory effort related apnoea (RERA). GH mener at DSAF har en meget vigtig funktion med hensyn til at få budskabet ud! Nye patienter kommer ofte fordi de har hørt om søvnåpnø, ikke fra lægen, men ved sociale sammenkomster. GH påpeger at det IKKE kun er overvægtige mænd som lider af søvnåpnø, men også normalt vægtige, kvinder og børn. Behandling af søvnåpnø giver mere energi, hvilket medfører øget lyst til motion, hvilket dermed kan modvirke diabetes og andre følgesygdomme.

Søvnåpnø kræver megen energi om natten grundet en 'hulter-til-bulter søvn'.

Kvinder har kortere og færre åpnøer end andre patienter og man ved, at når kvinder er ovre menopause (overgangsalderen), er de andelen af kvinder med søvnåpnø lige så hyppigt forekommende som for mænd.

GH efterlyser flere 'front-kæmpere' for DSAF, flere aktive medlemmer og deltagere i årsmøder. GH mener at det er vigtigt at have en folder om søvnåpnø og kvinder stående på alle klinikker.

Mange kvinder tale om manglende energi og koncentration. Kvinder snorker med lavere frekvens end mænd. GH mener at det er vigtigt hvert eneste år, hvis man er i risikogruppen, at få målt blodtryk, kolesterol, blodsukker m.m.

Til slut kunne GH oplyse at der er udviklet specielle CPAP maskiner til kvinder.

Udiagnosticeret søvnåpnø kan give lavt stofskifte, træg mave m.v.

Mange kvinder taler ikke om søvnåpnø med egen læge da kendskab til søvnåpnø hos kvinder ikke er udbredt.

GH roser det arbejde som DSAF udfører og påpeger vigtigheden af udbredelsen af DSAF's virke.

GH mener at ResMed har lavet en "kvinde-folder", hvilket vil blive undersøgt nærmere.

Årsmødet sluttede med en frokost.

Referent

Kurt Lerras