

## Verksamhetsberättelse

### α<sub>1</sub> Sverige Förening alfa-1 antitrypsinbrist - första verksamhetsåret 13 nov 2004 - - 2005

#### Inledning

Den 13 november 2004 togs det historiska beslutet att bilda föreningen. Grundare är Inger och Lars Ahlbin med stöd av docent Eeva Piitulainen UMAS, Diddi Ericsson Bayer Health Care och Alfa-1 Danmark. Föreningen är en ideell, öppen riksförening med säte i Malmö. Närmare beskrivning finns i de stadgar som antogs.

#### Förarbete - Första mötet – Föreningen bildas

I juni 2004 skickades en intresseförfrågan till ca 100 patienter med AAT-brist, alfa-1 antitrypsinbrist, i Skåne via AAT-registret. Det blev ett positivt gensvar och en arbetsgrupp bildades. Under 4 planeringsmöten arbetades fram underlag för att bilda föreningen och ett förslag till stadgar.

"Välkommen att bli medlem" och inbjudan till "Första mötet" skickades till ca 200 AAT-patienter. 101 ville bli medlemmar och 58 kom till Första mötet. Beslut att bilda Alfa-1 Föreningen togs enhälligt. Se protokoll.

#### Medlemsutveckling

Antal medlemmar har gått lite upp och ner från de första 101 till de 113 vid 2005 års slut. Tio har tagit tillbaka sin ansökan av olika skäl och elva har inte betalat medlemsavgift och är därmed inte medlemmar längre. Alla som registreras i AAT-registret får information och inbjudan till att bli medlem i föreningen genom AAT-registret. Statistik 051231 – 75 patienter – 29 anhöriga – 9 stödjande medlemmar. 72% kvinnor och 41 % män.

#### Styrelsens sammansättning

Interrimsstyrelsen 041113 – 050319

Ordförande Inger Ahlbin Malmö. Ledamöter Eva Pettersson Kärne Löddeköpinge, Gunilla Ljungqvist, Yvonne Lager och Annette Wallbeck Malmö. Suppleanter Margareta Stjernkvist Harlösa och Britt Wahlström Lund.

Styrelse 050319 – 060211

Ordförande Inger Ahlbin Malmö. Ledamöter Eva Pettersson Kärne Löddeköpinge, Gunilla Ljungqvist --050930, Yvonne Lager och Annette Wallbeck Malmö. Suppleanter Marie Appelros Landskrona och Roland Andersson Löddeköpinge.

#### Styrelsemöten och styrelsens arbete

13 protokollförda styrelsemöten, på grund av sjukdom har ett genomförts per telefon och 2 har flyttats till annan dag. De första arbetsuppgifterna var administrativa, registrera föreningen och öppna plus- och bangirokonton. Under året har vi prövat olika former för styrelsens uppdrag att bedriva riksföreningens verksamhet. Vi kan konstatera att det krävs intresse, kunskap, möjlighet att avsätta tid och kanske främst att orka fullfölja sitt uppdrag.

HSO Skåne – 3 personer har deltagit i utbildningen Behovsbaserad verksamhet, Det ideella kapitalet och Att kommunicera med intressegrupper – Mycket intressant och lärorikt, tankar och verktyg för en modern förening. Vi har fått möjlighet att bedriva vår verksamhet i Astma och Allergiföreningens lokaler i Malmö utan att betala hyra.

#### Verksamhet under året – Medlemsmöten och föreläsningar i samband med årsmöte, mm

041113	AAT-brist, ärftlighet och AAT-registret Barn och ungdomar med AAT-brist Att leva med AAT-brist	docent Eeva Piitulainen, UMAS docent Tomas Sveger, UMAS Diddi Ericson, Bayer Health Care
050319	Årsmöte i Malmö Kan AAT-brist behandlas? Bostadsbidrag och handikappersättning	50 medlemmar närvarande. Se protokoll docent Eeva Piitulainen, UMAS Aina Ljungqvist, FK Malmö
050412	Nyheter om sjukersättning, Malmö	Leif Alm, FK Malmö

050614	$\alpha_1$ Βλαδεν nr 1	Sommar- och höstprogram – inbjudan
050707	Allsångskväll med picknick i Höör	6 deltagare – trevligt
050910	Friskvårdsdag – Östarp Föreläsningar och "prova-på-aktiviteter"	Inställt – inga anmälda utöver styrelsen
051025	Att vara anhörig	17 deltagare, 4 från UMAS – mycket uppskattat
051123	KOL-dagen patientforum UMAS Folder "Andfådd...Att leva med AAT-brist"	Sprida kunskap – många mycket intresserade Okänd sjukdom. Värdefulla kontakter knöts.

Frågan vi ställer oss och som vi önskar svar på är, vilken verksamhet önskar medlemmar och var ska den genomföras. Hur många vill engagera sig och genomföra medlemsaktiviteter? Det är trevligt och ger ett bra resultat om man är många som hjälps åt och tar ansvar för en liten del var.

## Internationellt samarbete

I april 2004 var Inger och Lars Ahlbin inbjudna till ett möte i Köpenhamn Där samlades representanter från fem Alfa-1 Föreningar i Europa – grunden lades till samarbetsorganisationen AlfaEurope. Ett gemensamt problem över hela världen är att AAT-brist är en relativt okänd och därmed ofta feldiagnosticerad sjukdom. Därför är AlfaEuropes främsta uppgifter att sprida kunskap om AAT-brist och att ge stöd till nationella föreningar och därmed till dess medlemmar och patienter i alla länder. Organisationens första möte hölls i Dublin okt 2004 i samband med den Internationella Alpha-1 kongressen. Där träffades 100 läkare, föreningsföreträdare och patienter från 19 länder för att utbyta erfarenheter och sprida kunskap om forskningsrön. I april 2005 hölls AlfaEuropes andra möte i Zürich under temat "Organisationens viktiga uppdrag med utgångspunkt från läget i Europas medlemsländer". På [www.alfaeurope.org](http://www.alfaeurope.org) hittar du länkar till de europeiska föreningarna.

## Ekonomisk redogörelse

Förenings ekonomiska ställning är bättre än budgeterat, av flera olika skäl. Lägre intäkter har gjort att vi har hållit igen på utgifterna genom att hitta lösningar utan kostnad.

Vi var alltför optimistiska inför att få bidrag och hitta sponsorer. Socialstyrelsen har avslagit vår ansökan på grund av att det inte är styrkt att AAT-patienter har varaktiga funktionshinder. Därmed fick vi även avslag från Region Skåne, vi hade sökt ca 200 000:- för att bygga upp Lokal verksamheten och sprida kunskap och information. Hos läkemedelsföretagen möts vi av besked som - Vi samarbetar endast med etablerade föreningar och inte små, nystartade. Däremot kan vi glädjas över ett mycket bra samarbete med Bayer Health Care..

Intäkter 80 145:- Kostnader 22 542:- Resultat 57 603:- Se resultat- och balansrapport

## Revisorernas berättelse (bilaga)

## Slutord

Styrelsen tackar för förtroendet vi fick att företräda föreningen under det första verksamhetsåret. Vår målsättning har hela tiden varit att utveckla föreningen i enlighet med föreningens ändamål (se stadgar) och medlemmarnas önskemål.

Malmö den 11 februari 2006

Inger Ahlbin, ordförande                      Eva Pettersson Kärne, kassör

Yvonne Lager, ledamot                      Annette Wallbäck, ledamot                      Roland Andersson, suppleant

---

### Alfa 1 Sverige – Förening alfa-1-antitrypsinbrist

Bergandsvägen 10 SE 218 32 Bunkeflostrand

[www.alfa-1.se](http://www.alfa-1.se)

[info@alfa-1.se](mailto:info@alfa-1.se)  
tel 040-16 02 17 ordförande

org nr 80 24 21 - 0588  
PG 146 18 11 - 0  
BG 5257 - 1163