

Verksamhetsberättelse 2008

Forskning. Diagnos. Behandling. Hälsoekonomi.



KUNSKAP ÄRVÅR MEDICIN

Verksamhetsberättelse 2008

Alfa-1 Sverige Förening alfa-1 antitrypsinbrist

Inledning

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2008

En tillbakablick på det gångna året visar att vi lever i ett samhälle med ett hårdare ekonomiskt klimat. Vi blir gång på gång påmind om hur besparingar påverkar tillgång till vård, mediciner och hjälpmedel. Att sprida kunskap om AAT-brist har tagit störst plats i styrelsens arbete. Vi arbetar genom Alfa Bladet, foldern Andfådd, vår hemsida och inte minst genom personliga kontakter och brev. – Kunskap är vår medicin – har blivit vårt motto.

Styrelsens sammansättning 080210 – 090214

Ordförande	Inger Ahlbin Malmö
Vice ordförande	Annette Wallbäck Skivarp
Kassör	Inga-Maj Johansson Gislaved
Sekreterare	Anna Hardenstedt Ståhl Svedala
Ledamot och redaktör	Monica Malmberg Gothem / Trelleborg avgått 090208
Suppleant	Håkan Nilsson Svedala
Suppleant	Marie Berg Västra Frölunda
Styrelseeelev	Anette Björklund Bjärnum
Revisorer	Karin Evby och Inger Hammar, suppleant Ingalill Ekstedt
Valberedning	Lars Ahlbin, Bodil Porsgaard och Roland Andersson

Medlemsutveckling

Medlemsantalet har under året ökat från 143 till 170. Glädjande nog har vi fått 39 nya medlemmar varav fyra familjer med barn, de flesta genom vår hemsida. Vi har även medlemmar bosatta i Danmark och Norge. Under året har 2 avlidit, 10 har inte betalat medlemsavgift och är därmed inte medlemmar längre.

Statistik 080101 – 104 patienter – 29 anhöriga – 10 stödjande medlemmar – 95 kvinnor och 48 män = 143
" 081231 – 126 " – 35 " – 9 " – 110 " " 60 " = 170

Alla, som nyregistreras i AAT-registret eller deltar i forskning / behandling vid UMAS, får information om och inbjudan att bli medlemmar i föreningen.

Styrelsemöten och styrelsens arbete

Under året har 4 protokollförda styrelsemöten avhållits och 2 arbetsutskottsmöte kring verksamhet. Dessutom har vi genomfört styrelseutbildning på Isaberg.

Flera styrelsemedlemmar har deltagit i utbildningar och tema-dagar arrangerade av HSO, Handikapporganisationernas Samarbetsorgan och LIF, Läkemedelsindustriföreningen.

På många olika sätt har vi utbildat oss för att kunna ge hjälp och råd till våra medlemmar. Vi har haft personlig kontakt med patienter och anhöriga och kunnat hjälpa till att ge svar på oroliga frågor och även lotsat rätt inom vården.

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

080210	Alfa Bladet nr 1	Tema Banbrytande forskning
080210	Alfa-dagen med Årsmöte i Malmö - Att vara anhörig / närstående - Sex och samlevnad vid KOL - Forskning och behandling	33 medlemmar närvarande. Se protokoll Karin Höglund, Universitetssjukhuset Lund PIL Ulrika Johansson, KK Universitetssjukhuset Malmö Eeva Piitulainen, Lungkliniken UMAS
081027	Alfa Bladet nr 2	Tema Behandling

"Lungsjuka dör medan de väntar på rätt diagnos och behandling!" var temat på en bred informationskampanj riktad till ledamöter i regering och riksdag, Hälso- och sjukvårdsnämnder i alla regioner och landsting, Socialstyrelsen, lungkliniker på 150 sjukhus och 100 lungläkare.

Under politikerveckan i Almedalen arbetades aktivt med att sprida kunskap om AAT-brist och hur det är att vara patient med en okänd sjukdom. Information har lämnats på vårdcentraler och lungkliniker.

Symposium Alfa-1 antitrypsin i Malmö den 19-20 november ett samarbete med Doc Sabina Janciauskiene Wallenberglaboratoriet Lunds Universitet och Alfa-1 föreningen. Symposiet tog avstamp i Prof. Bertil Laurells banbrytande upptäckt för 50 år sedan. Han påvisade sambandet mellan genetisk alfa-1 antitrypsinbrist och emfysem. 12 svenska och europeiska läkare och forskare presenterade aktuell forskning och betydelsen av tidig diagnos och behandling. 80 deltagare - läkare, forskare, vårdpersonal och patienter – Sponsor och samarbetspartner European Alpha Foundation övriga sponsorer Malmö stad och CSL Behring.

Vi ansökte om Medlemskap i Föreningen Sällsynta diagnoser men fick avslag eftersom definitionen i Sverige är 1/10 000. inom EU är det 5/10 000. Vi arbetar för att Sverige ska ha samma regler.

Internationellt samarbete

Alfa Europe General meeting den 9-11 maj i Prag. Nio länder är fullvärdiga medlemmar och åtta aspirerar på att komma med. Läkare från Tjeckien och Polen gav oss en bild av läget för AAT-patienter i dessa länder. Delegater Inger Ahlbin och Monica Malmberg
Alfa Norden - Konferens i Danmark den 13-15 mars. Deltagare Inger Ahlbin och Monica Malmberg. Vi enades om visionen. "Genom samarbete optimera livsbetingelserna för människor med Alfa-1 antitrypsinbrist och deras anhöriga".

Ekonomisk redogörelse

Förenings ekonomiska ställning är bättre än budgeterat.
Intäkter 68 365:- Kostnader 52 682:- Resultat +15 683:- Budget -22 800:- Se resultat- och balansrapport

Revisorernas berättelse (bilaga)

Slutord

Din aktiva medverkan i föreningslivet innebär att föreningen kan utvecklas i en positiv anda. Under de kommande åren ska vi marknadsföra vår förening och fortsätta att sprida kunskap om alfa-1 antitrypsinbrist.

Styrelsen tackar för förtroendet vi haft att företräda föreningens medlemmar under verksamhetsåret. Vi vill rikta ett tack till alla som stödjer vår verksamhet. Vår målsättning är att utveckla föreningen i enlighet med föreningens syfte och medlemmarnas önskemål. Utan er medverkan skulle vår verksamhet inte vara möjlig.

Malmö den 14 februari 2009

I Ahlbin

A Wallbäck

I-M Johansson

A Hardenstedt Ståhl

H Nilsson

M Berg

A Björklund

REVISIONSBERÄTTELSE


Undertecknade, som utsetts att granska Alfa 1 Sverige – Föreningen alfa-1-antitrypsinbrists räkenskaper och styrelsens förvaltning för tiden 1 januari 2008 – 31 december 2008, får härmed efter verkställt uppdrag avgiva följande berättelse.

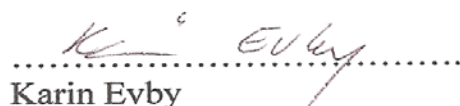
Vi har tagit del av Alfa 1 Sverige – Föreningen alfa-1-antitrypsinbrists räkenskaper och styrelsens protokoll. Vi har granskat bokföring och verifikationer. Den i bokslutet intagna resultat- och balansräkningen är i överensstämmelse med räkenskaperna.

Då den verkställda granskningen ej givit anledning till anmärkning, får vi tillstyrka

- att balansräkningen per den 31 december 2008 fastställs
- att styrelsen beviljas ansvarsfrihet för den tid revisionen omfattar

Malmö den 29 januari 2009


.....
Inger Hammar


.....
Karin Evby