

Verksamhetsberättelse 2009



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

Alfa-1 Sverige
Riksförening alfa-1 antitrypsin(brist)

Verksamhetsberättelse 2009

Alfa-1 Sverige Riksförening alfa-1 antitrypsin (brist)

Inledning

En tillbakablick på det gångna året visar att vi lever i ett samhälle med ett allt hårdare ekonomiskt klimat och förändringar av regler för sjukdom. Vi blir gång på gång påmind om hur besparingar påverkar tillgång till vård, mediciner och hjälpmedel, den ena patientgruppen ställs mot den andra. Att sprida kunskap om AAT-brist har vi prioriterat, genom Alfa Bladet, foldern Andfådd, vår hemsida och inte minst genom personliga kontakter och brev. – Kunskap är vår medicin – är vårt motto.

Stora och viktigaste händelser - I september genomförde vi föreningens första InfoDagen i Stockholm, inbjudna var föreningens alla medlemmar. I november bildades den första regionföreningen, även detta i Stockholm.

Styrelsens sammansättning 2009-02-14 – 2010-02-13

Ordförande	Inger Ahlbin Malmö
Vice ordförande	Annette Wallbäck Skivarp
Kassör	Inga-Maj Johansson Gislaved
Sekreterare	Anna Hardenstedt Ståhl Svedala
Ledamot	Anette Björklund Bjärnum
Suppleant	Håkan Nilsson Svedala
Suppleant	Vakant
Revisorer	Karin Evby och Inger Hammar Malmö, suppleant Ingalill Ekstedt Rottne
Valberedning	Lars Ahlbin Malmö, Bodil Porsgaard Floda och Roland Andersson Löddeköpinge

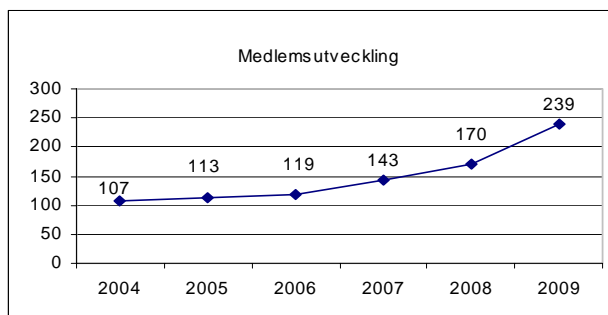
Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut 239 medlemmar varav flera familjer och 22 barn. Det innebär att medlemsantalet har ökat med 69 medlemmar under 2009,

Ett 40-tal nya medlemmar fick vi genom att skicka Alfa Bladet till patienter bosatta inom Mälardalsområdet. Utskicket var sekretesskyddat och sköttes från AAT-registret. Vi får även nya medlemmar genom hemsidan och att foldern Andfådd och Alfa Badet finns på fler och fler vårdinrättningar, utplacerade genom medlemmars försorg.

Vi kan konstatera att Alfa-1 föreningen stadigt ökar i medlemsantal, och det tycker vi är glädjande. Vi kan även konstatera att föreningen är mycket viktig för personer med AAT-brist och deras anhöriga.

Medlemsavgiften sänktes inför 2010 till 200:- för familjens huvudmedlem, 100:- för varje övrig familjemedlem, högst 500:- för hela familjen. Barn utan avgift t.o.m. kalenderåret man fyller 18 år.



Styrelsemöten och styrelsens arbete

Under året har 6 protokollförda styrelsemöten avhållits och 2 arbetsutskottsmöte kring verksamhet. För att kunna närvara utan resor har vi provat möte över Skype/Internet, det kommer vi att använda i framtiden.

Arbetet har under året skett med decimerad styrka, en plats är vakant. Vice ordförande har genomgått en lungtransplantation med efterföljande rehabilitering. Under lång tid har vi kunnat konstatera att vår tid och krafter inte räcker – dels till de många uppgifter vi redan har igång och dels till de många idéer och tilltag vi kan tänka oss att starta upp. Vi saknar även ett kansli för allt praktiskt arbete och en redaktör till Alfa Bladet.

Då vi är helt säkra på att det sitter många medlemmar och anhöriga runt om i landet, som gärna skulle vilja ta på sig ett litet arbete för föreningen, har vi vid flera tillfällen skrivit i Alfa Bladet och efterlyst intresserade. Men vi har inte fått något gehör. Genom att starta upp regionföreningar hoppas att vi att flera kommer att vilja engagera sig för överskådliga och noga definierade uppgifter i närområdet.

Förutom utåtriktad kunskapsspridning och synliggörande har mycket tid ägnats åt förberedelser och genomförandet av Infodagen i Stockholm. Styrelsen har naturligtvis vid sidan av de speciella arrangemangen arbetat med den löpande verksamheten och upparbetat administrativa rutiner, som alltid är viktiga för en stabil organisation och för en fruktbar utveckling inom densamma.

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

Alfa-dagen med årsmöte

Riksföreningens ordinarie årsmöte ägde rum den 14 februari i Malmö. Mötet samlade 26 medlemmar. Årsmötet hade sedvanliga förhandlingar och information om årets verksamhet. Det beslutades att bjuda in till en utbildningshelg för Lokalombud/Informatörer och att göra en stor satsning på Infodag med medlemsträff i Stockholm.

Inger Ahlbin omvaldes enhälligt till ordförande på ett år.

Den 5 december kallade föreningen till extra årsmöte, även detta i Malmö. 13 medlemmar var närvarande. På dagordningen stod revidering av föreningens stadgar vilket måste beslutas på två årsmöten. Förändringarna godkändes och kommer upp på ordinarie årsmöte 2010 för att fastställas. Nytt namn blir Alfa-1 Sverige Riksförening alfa-1 antitrypsin.

Alfa-1 Region X Förening alfa-1 antitrypsin - Efter presentation av förslag till verksamhet och ekonomi beslutades att bilda minst tio regionföreningar under 2010, stadgar antogs,

Alfa-1 fonden - Under året har föreningen mottagit gåvor och önskemål har framförts att de skulle vara grundplåt i en fond. Att bygga upp en stipendiefond beslutades och stadgar godkändes.

Styrelsens förslag till medlemsavgift för 2010 godkändes, det bygger på att medlemsantalet fortsätter att öka, målsättning är 500 medlemmar under 2011.

InfoDag med medlemsträff i Stockholm

Första helgen 5-6 september träffades närmare 100 personer på Clarion Hotel i Stockholm. På fredagskvällen var det träff för medlemmar och anhöriga och till lördagen var även alla alfa-patienter i Mälardalsområdet inbjudna.

Fredagen inleddes av ordf Inger Ahlbin, som presenterade föreningen och dess mål. Därefter var det välkommen till bords med social samvaro.

Lördagens program var sju föreläsningar med tid till frågor och mycket diskussion. Det gavs kunskap om Alfa-1 och behandling, leversjukdom hos barn, rörelse är receptet, 30-åringarna och nya behandlingar och terapier under utveckling. Vi fick även ta del av tre medlemmars berättelser och om hur läget är för Alfa-patienter i Europa.

Hela arrangemanget blev mycket uppskattat och alla var överens om föreningens viktiga roll att sprida kunskap och även hur betydelsefullt det är för bärare av AAT-brist och deras anhöriga att få delta i gemenskapen. För många var det första gången de träffade andra med samma ärftliga tillstånd, som innebär ökad risk för genetisk KOL / lungemfysem.

Infodagen kom till stånd genom ett praktisk och ekonomiskt samarbete mellan Riksföreningen och European Alpha1 Foundation, EAF.

I Alfa Bladet 2009.2 kan du läsa ett reportage och på hemsidan www.alfa-1.se finna alla föreläsningarna.

Regionverksamhet

Riksföreningen indelas i 12 regioner bestående av ett eller flera län. Dessa regionföreningar är det regionala och lokala navet gällande information och verksamhet för medlemmarna i respektive region och även för information och kunskaps spridning om alfa-1 antitrypsin(brist) och föreningen i runt omkring i samhället.

Alfa-dagen i samband med årsmötet bjöd på några mycket intressanta föreläsningar. Docent Sabina Jaciauskiene Wallenberglaboratoriet Lunds universitet presenterade nyheter om alfa-1 antitrypsinets funktion. Sjukgymnast Towe Alvå transplantationsteamet Lund gav goda råd om inhalationsteknik och lättare träningsprogram, det var många praktiska tips och instruktioner, mycket uppskattat.

VG-regionen var först ut med medlemsmöte den 17 maj. Sju medlemmar och anhöriga träffades för att lära känna varandra och jämföra erfarenheter av hur man behandlas i vården. Vid nästa möte kommer en KOL-sköterska bjudas in.

Region Stockholm – de nya lokalombuden bjöd in till den första medlemsträffen den 29 maj. Temat kretsade kring behandling och transplantation.

Region Stockholm – först i Sverige – den 18 november bildades föreningen officiellt med val av styrelse och beslut om kommande verksamhet. Alla vet hur svårt det kan vara för många att ha tid att engagera sig i föreningslivet, en patientförening måste ju dessutom ta hänsyn till att orken inte räcker pga. sjukdom. Vi lyckades dock! Ulla Leile blev vald till ordförande med fyra ledamöter, två ersättare och en adjungerad.

Information och utbildning - internt

Intern information är av stor vikt för att hålla medlemmarna underrättade om vad som händer och är på gång i föreningen, samt hur forskningen framskrider kring alfa-1 antitrypsin, om behandling och vad det innebär att ha brist.

Årets nya medlemmar har från ordföranden fått ett välkomstbrev, foldern andfådd och Alfa Blad.

Föreningens första utbildning av medlemmar som lokala kontaktombud och informatörer genomfördes på Star hotell i Lund den 14-15 mars. 10 förväntansfulla, faktiskt pionjärer, förkovrades i att kunna föra våra viktiga budskap om och kring alfa-1 vidare. Efter introduktion kring alfa-1 brist följde egen forskning och erfarenheter. Gästföreläsare S Janciauskiene kom direkt från ett möte i Tyskland och förde vidare nyheter om olika forskningsprojekt och studier i världen. Ett grupparbete handlade om vilka arbetssätt och metoder vi kan använda för att förmedla våra kunskaper lokalt och vilken påverkan vi kan ha på myndigheter och i olika vård-situationer. Allt varvades med rörelseaktiviteter och andningsövningar.

Hela utbildningskonferensen hölls i en nyfiken anda och präglades av innehållsrika diskussioner och erfarenhetsutbyten, som säkert alla kommer att ha nytta av i sina kommande aktiviteter ute bland våra medlemmar.

Vi har sökt bidrag från Allmänna Arvsfonden för att genomföra minst en utbildning varje år men tyvärr fick vi avslag utan motivering.

Information och utbildning – externt

Föreningen har satsat på utåtriktade aktiviteter under året både i riksföreningens och regionernas regi. Informationsfoldern Andfådd och Alfa Bladet har genom medlemmarna spridits på många sjukhus och vårdcentraler. Flera vårdinrättningar och sjukhusbibliotek är gratisprenumeranter på Alfa Bladet.

Riksföreningen är medlemmar i Handikapporganisationernas samarbetsorgan, HSO i Skåne. Genom att delta i de olika aktiviteterna får vi till oss kunskap inom många områden samtidigt som vi för ut kunskap om AAT. Medicinsk grundutbildning genomfördes tillsammans med LIF under 2+2 och ytterligare 2 dagars uppföljning. Inger Ahlbin var deltagare, även om nivån var mycket hög kunde vi genom de skickliga föreläsarna få till oss mycket nyttig kunskap.

"Framtidens vård har vi råd med den?" var en dagskonferens med ordföranden i riksdagens socialutskott Kenneth Johansson som huvudtalare. Svaret blev – det handlar om att prioritera.

Internationella KOL-dagen – vi medverkade med utställning och information på centralsjukhuset i Kristianstad, och i Eskilstuna var en av våra medlemmar, Hans Andersson huvudtalare. Läs mera i Alfa Bladet 2009:2.

En miniutställning har tagits fram om Alfa-1 antitrypsin och föreningen. Kopior kan göras för att användas vid regionernas aktiviteter.

Alfa-1 har uppmärksammats i media, både vecko- och dagstidningar genom artiklar om lungtransplantation.

Intressepolitiskt arbete (opinionsbildning; vård och bemötande)

Vi har genom brev och utskick av Alfa Bladet till Regering, Riksdag och landstingspolitiker informerat om att alfa-1 patienter är diskriminerade i Sverige, denna kampanj kommer att fortsätta för att vi ska nå målet att ingå i gruppen av sällsynta diagnoser och få tillgång till Prolastin-behandling.

Vi har haft kontakter med ordföranden Anders Olausson i EPS och EURORDIS, två organ inom EU för Sällsynta diagnoser.

I samband med en HSO konferens ställde vi två viktiga skriftliga frågor till Kenneth Johansson, riksdagens socialutskott. "Varför följer inte Sverige EU:s regler för Sällsynta diagnoser? Varför får inte svenska patienter behandling med det godkända Prolastina?" Inget svar – ännu!

Alfa-1 föreningens webbplats

Webbplatsens adress är www.alfa-1.se och är ett viktigt informationsverktyg om alfa-1 och föreningen, liksom en av föreningens baser för att rekrytera medlemmar. Nyheter om föreningens verksamhet presenteras. Det ska alltid ligga aktuell information på föreningens hemsida. Under 2010 kommer sidan att förnyas. Gästboken och debattforum är öppet för inlägg, de handlar om allt från hälsningar, tack för ett trevligt möte till frågor om föreningen, medlemskap och om alfa-1 brist. Frågor om sjukdom förmedlar vi till överläkare Eeva Piitulainen, svaren publiceras i anslutning till frågan.

Alfa Bladet

Föreningens medlemstidning ger medlemmarna uppskattad läsning om vad som händer i föreningen, i regionerna och inom forskning. Bladet har kommit ut två gånger under året, i juli och december. Det är föreningsstyrelsen, som är ansvarig för innehåll och utgivning, ordföranden har varit redaktör. Material kommer från regionerna och enskilda medlemmar, vilket ger bladet mer levande och aktuellt. Varje nummer har tryckts i 1000 ex och används även för att sprida information om att föreningen finns.

Samhällets vårdinsatser

RiksKOL är ett nationellt kvalitetsregister för patienter med KOL. Syftet är att förbättra kvaliteten i KOL-vården samt att säkerställa likvärdig vård i hela landet. Vi besökte Leif Strömberg, koordinator, på sjukhuset i Simrishamn. Vi kunde ge honom ökad kunskap kring AAT-brist och fick även lägga in för oss viktig information och underlag för bedömning och test av patienter i manualer och registreringsunderlag.

Samarbete med andra organisationer

I Skåne planerades en konferens "Omhändertagande av personer med astma, KOL eller hjärtbesvär" men på grund av svininfluensan blev det framflyttat till 18 februari 2010. I efterhand kan vi konstatera att influensan slog inte till, som man befarat. Vi återkommer med referat nästa år.

Internationellt samarbete

Tysk-Dansk Alfa-1 Informationsdag den 30 maj i Hamburg. I Tyskland har man behandlat med Prolastina i 20 år, så det var ett stort jubileum och på programmet stod erfarenhet från olika områden, från diagnos, behandling på kliniker eller i hemmet, substitutionsbehandling efter lungtransplantation och inhalationsbehandling av barn. Professor Asger Dirksen från Köpenhamn kunde konstatera att med Prolastina minskar försämring av lungkapacitet med mellan 33-50% - hur kan man då säga nej till behandling? Patienter från Danmark och Tyskland höll uppskattade berättelser om sitt liv efter alfa-1 diagnosen, "ge inte upp livet blir bara lite annorlunda". Inger Ahlbin var inbjuden som gäst och fick vara med om ett mycket uppskattat arrangemang över gränserna.

Alfa Europe General meeting den 26-27 juni på Imperial Riding School Hotel i Wien. På fredagen var vi inbjudna till Österrikes årsmöte under en båttur på floden Donau. På grund av katastrofvädret och det höga vattenståndet fick inte båten lämna kajen, beslutet kom först när vi skulle gå ombord. Senare på eftermiddagen började General meeting. Utöver de sedvanliga rapporterna skulle ny ordförande väljas. Larry Warren Irland hade valt att avgå på grund av tidsbrist, men han kvarstår som kontakt in i EU. Inför valet av ny ordförande hade två medlemmar kandiderat, en från Storbritannien och den andra från Italien, intensiva kampanjer föregick mötet och diskussionerna blev höga men avslutades med att Alan Heywood Jones blev vald.

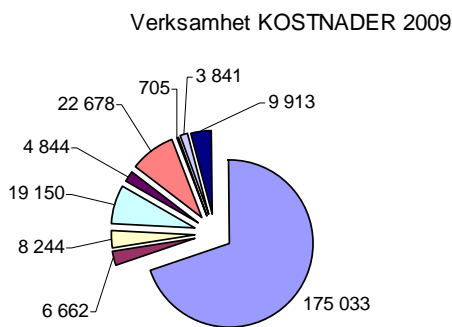
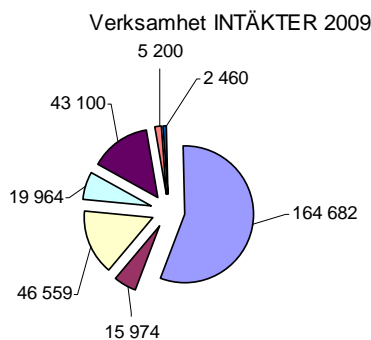
På lördagen var det "Scientific program" med många intressanta föreläsningar, här är några: Professor Stockley redovisade "Betydelsen av Exactle studien för ersättningsbehandling" dvs. Prolastina. "Att resa med

syrgas", "Neonatal screening i Europa", "Orphanet (sällsynta diagnoser)" och "PAAIR projektet" som handlar om betydelsen av samarbete mellan patientorganisationerna och läkarna inom internationella registret, AIR. Delegater Inger Ahlbin och Håkan Nilsson kunde konstatera att genom träffas att lyssna på läget från olika länder i Europa får vi erfarenheter och knyter nya kontakter. Detta har gjort att vi får hjälp från EAF.

Alfa Norden - Konferens i Norge var planerad till oktober. På grund av svininfluensan var den tvungen att flyttas till januari 2010.

Ekonomisk redogörelse

Föreningens ekonomiska ställning är bättre än budgeterat, mycket tack vare bidrag från European Alpha1 Foundation och att vi hållit igen på utgifterna. Se redovisning av intäkter, kostnader och resultat.




Revisorernas berättelse (bilaga)

Slutord

Alfa-1 föreningens femte verksamhetsår är till ända. Det har varit ett fantastiska år med givande möten med medlemmar och personer utanför föreningen. Föreningen har växt för varje år, både gällande medlemsantal, verksamheter och opinionsbildning. Det finns många milstolpar att glädjas åt under resans gång.

Att innerligt och varmt tack till alla medlemmar och regionfunktionärer för värdefullt ideellt arbete under året. Det är med mycket stor glädje och ödmjukhet Alfa-1 föreningens styrelse kan lägga år 2009 till handlingarna och blicka framåt mot ett spännande 2010.

Malmö den 13 februari 2010


I Ahlbin


A Wallbäck


I-M Johansson


A Hardenstedt Ståhl


Anette Björklund


Håkan Nilsson