

# Verksamhetsberättelse 2013



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

**Alfa-1 Sverige**  
**Riksförening alfa-1 antitrypsin**

# Verksamhetsberättelse 2013

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

**Föreningen, som grundades den 13 november 2004 är en rikstäckande, ideell handikapporganisation. Den är öppen för alla, personer med alfa-1 antitrypsinbrist, anhöriga och övriga, som vill stödja föreningens verksamhet.**

2013 var jubileumsåret – femtio år efter Sten Erikssons upptäckt av alfa-1 antitrypsinbrist. Det uppmärksammades med konferenser i Barcelona och Malmö.

### Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2013

Ordförande	Inger Ahlbin Malmö
Vice ordförande	vakant
Kassör	Inga-Maj Johansson Gislaved
Ledamot	Bodil Porsgaard Floda
Ledamot	Inga-Britt Nilsson Good Västerås
Suppleant	vakant
Suppleant	vakant

Revisorer	S-I Nilsson Hammenhög och P-E Palmund Kristianstad, suppleant Ingall Ekstedt Rottne
Valberedning	Annette Wallbäck Veberöd och Ewa Widmark Stockholm

Även detta år har arbetet skett med decimerad styrka på grund av vakanser och sjukdom. Styrelsemöten har genomförts över Skype (internet) Vi kan konstatera att minst två möten per år behöver vara fysiska, för att verksamheten ska fungera.

Vi har haft många personliga kontakter med patienter och anhöriga och kunnat ge svar på oroliga frågor och även lotsat rätt inom vården. Detta gäller särskilt familjer med små barn, som möts av stor okunskap och inte lyckas få rätt vård. Detta talar för att vi borde ha en grupp för denna patientgrupp.

### Medlemsutveckling

Alfa-1 föreningen blir mindre för varje år, vilket är mycket bekymmersamt. Föreningen hade vid årets slut 212 medlemmar varav flera familjer och 11 barn. Det innebär att medlemsantalet minskat trots att vi fått 15 nya medlemmar.

Alla nya medlemmar får ett välkomstbrev, foldern Andfådd, broschyrer och Alfa Blad.

### Föreningens Årsmöte

Årsmötet genomfördes lördagen den 11 maj i Malmö. 17 medlemmar hade hörsammat kallelsen. Mötet leddes av Peter Porsgaard med Catrine Reuterborg som sekreterare. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget. Till styrelse valdes Inger Ahlbin som ordförande och tre övriga ledamöter.

Årsmötet beslutade föreningens långsiktiga verksamhetsinriktning, sprida kunskap om alfa-1 antitrypsinbrist framför allt genom att

- Att AAT-brist blir godkänd som sällsynt diagnos i Sverige och ingå i Socialstyrelsens kunskapsdatabas.
- Alfa-1antitrypsinbrist ska finnas med i de nationella riktlinjer för KOL som nu håller på att omarbetas
- Satsa på lokala intressegrupper för kunskap och gemenskap

Efter beslut av årsmötet ska ingen medlemsträff genomförts under året.

### Regionverksamhet

Region Stockholm – Styrelsemöten för planering, årsmöte och fyra medlemmöten samt en julkonsert.. Tema har varit – Matinspiration – Cytokiner, hur man mår kan säga mer än ord – Leverns betydelse – Styrelsen besöker medlemmarna på Gotland. Intervju av Gotlands radio och besök hos sjuksköterskorna på lungkliniken Visby sjukhus. Året avslutades med en julkonsert.

### Alfa-1 föreningens webbplats

Webbplatsens adress är [www.alfa-1.se](http://www.alfa-1.se) och är en viktig informationsspridare om alfa-1 och bas för att rekrytera medlemmar. Nyheter om föreningens verksamhet och samarbete presenteras.

## Alfa Bladet

Under året har två nummer getts ut. Nummer 2013:2 och 2014: ett extra stort nummer innehöll bl. annat artiklar från kongressen i Barcelona och 50 års jubileet i Malmö. Aktuell forskning, EU:s expertrekommendationer. Flera reportage från Region Stockholms aktiviteter.

## Samarbete med andra organisationer

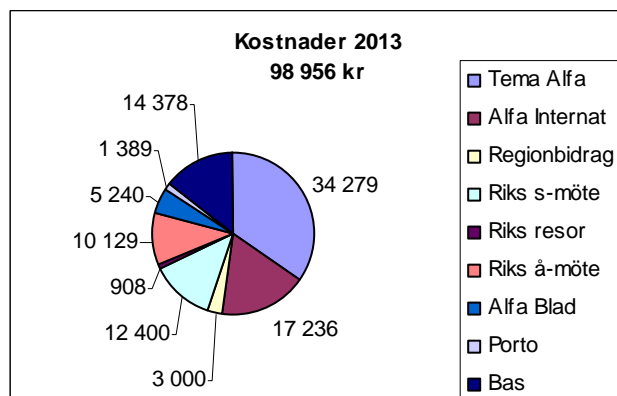
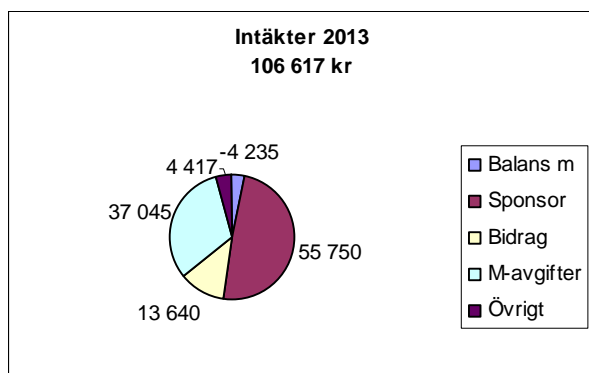
Riksföreningen är medlem i HSO Skåne. Riksförbundet Sällsynta diagnoser, vi deltar aktivt i deras verksamhet med strategi för CSD, center vid universitetssjukhusen. Och den viktiga frågan att anpassa Sveriges definition till samma som inom EU, vilket skulle innebära att Alfa-1 antitrypsin skulle vara sällsynt även i Sverige.

## Internationellt samarbete

Alfa Europé hade möte i samband med Barcelona kongressen i april, De Nordiska Alfa-1 föreningarna samlades i Köpenhamn och mötet ledde fram till ett beslut om att träffas årligen för att hjälpa och stötta varandra. Inger har deltagit i en europeisk expertgrupp Raising the Standard of Care for Alpha-1 Antitrypsin Deficiency

## Ekonomisk redogörelse

Förenings ekonomiska ställning följer budget, tack vare sponsring från Grifols och CSL Behring. Se redovisning av intäkter och kostnader. Resultatet blev +7 657 kr (budgeterat till +6 000 kr) Tillgångar är 578 673 kr varav balanserat kapital 338 313 kr.



## Revisorernas berättelse (bilaga)

### Slutord

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 2013 till handlingarna

Malmö den 31 maj 2014

  
Inger Ahlbin

  
Inga-Maj Johansson

  
Bodil Porsgaard

  
Inga-Britt Nilsson Good