



Verksamhetsberättelse 2015

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.

2015 var året då föreningens grundare lämnade över till ny styrelse att leda föreningen framåt (både vad det gäller nya/fler medlemmar och med nya idéer och krafter).

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2015

Ordförande	Inga-Britt Nilsson Good, Västerås
Vice ordförande	Annette Wallbäck, Veberöd
Kassör	Inga-Maj Johansson Gislaved
Ledamot	Anette Björkman, Visby
Ledamot	vakant (Stig-Arne Lödding t o m augusti)
Suppleant	Joanna Nilsson, Landskrona
Suppleant	Ulla Johansson, Steninge
Suppleant	Susanne Dahl, Valbo
Styrelseelev/ webbredaktör	Kim Hovmann, Veberöd
Styrelseelev/ sekreterare	Kenneth Nilsson, Västerås
Redaktör Alfa Bladet	Yvonne Lindh, Öjersjö
Revisorer	S-I Nilsson Hammenhög och P-E Palmlund Kristianstad
Valberedning	Annette Wallbäck Veberöd och Ewa Widmark Stockholm

Verksamhet

Styrelsen

Styrelsen har haft både fysiska möten och Skype-möten. Totalt har vi haft åtta möten, varav sex har varit via Skype.

Årsmöte 2015

2015-01-17 hade vi årsmöte i Malmö med totalt 20 medlemmar närvarande. Mötet leddes av Peter Porsgaard och med Inga-Britt Nilsson Good som sekreterare. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget.

Till styrelse valdes Anna-Carin Klar som ordförande, fem övriga ledamöter och tre suppleanter. Visionen för 2015 presenterades av vald ordförande.

Avsättande av vald ordförande/tillsättande av ny ordförande

Redan ett par veckor efter årsmötet började en oro sprida sig i styrelsen på grund av nya ordförandes agerande, synsätt på föreningen. Vice ordförande, kassör samt styrelsens "Allt-i allo" beslöt efter många telefonsamtal, mailkonversationer att erbjuda tillsatt ordförande att avgå från posten som ordförande för Alfa-1 Sverige. Den ordförande som på årsmötet blivit vald visade sig inte ha varken intresse/kunskap om AAT-brist utan lungtransplantation var det huvudsakliga intresset och det var inget som ovannämnda ledamöter kunde stå bakom. Det gick inte helt smärtfritt med avsättandet, men vi vill tro att samtliga parter nu inser att det var bäst det som skedde.

Även en av medlemmarna som tidigare tackat ja till att ingå i Riks styrelse, avsade sig uppdraget på grund av tidsbrist.

2015-03-01 träffades styrelsen i Jönköping för ett nytt konstituerande möte, där vice ordförande valdes in som tillfällig ordförande, Allt-i-allo valdes in i styrelsen som vice ordförande, två medlemmar gick in som styrelseelever.

Under sommaren avgick ytterligare en ledamot på grund av sjukdom.

Och till hösten fick Alfa Bladet en redaktör, mycket lyckosamt.

Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut 200 medlemmar varav flera familjer och 11 barn.

Regionverksamhet

Region Stockholm – Styrelsemöten, årsmöte och medlemsmöten. Finns att läsa på hemsidan samt reportage i Alfa Bladet.

Alfa-1 föreningens hemsida

Webbplatsens adress är 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 där. Diskussioner har förts under året om att endast betalande medlemmar ska komma åt samtlig information, Alfabladd m m. Förslag att medlemsnummer ska vara inloggning till hemsidan. Lämnas för beslut på årsmötet februari 2016.

Facebook

Frågeställning och önskemål har inkommit om att ha en sluten sida för betalande medlemmar där de kan föra diskussioner utan att riskera att barn eller vänner m m behöver se/läsa det. Styrelsen förordar inte det, utan hänvisar i stället till hemsidan där sluten diskussionsgrupp kan föras om inloggning sker via medlemsnumret. Lämnas som förslag för beslut på årsmötet februari 2016.

Alfa Bladet

Under året har två nummer getts ut. Nr 2 med nya redaktören. Det har skickats ut till samtliga medlemmar, lungmottagningar och vårdcentraler vi har kontaktpersoner på.

Även här kan medlemmar, precis som till hemsidan skicka in artiklar eller liknande som är av intresse för andra, allt efter eget intresse.

Ny informationsfolder

En ny informationsfolder "Andfådd" har arbetats fram, som har delats ut runt om i landet. Vårdcentraler, sjukhusbibliotek, lungmottagningar m m.

Samarbete med andra organisationer

Riksföreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, **Inger A har deltagit på två möten under året rapport från Inger: Sällsynta diagnoser - De kontakter jag haft med Socialstyrelsen och Nationella funktionen NFSD har inte lett till någon förändring av definitionen. Regelbundet görs uppdatering av nya sjukdomar inom 1/10 000 och även med nya upptäckter. Det stora är inrättning av Centra sällsynta Diagnoser vid Universitetssjukhus. Det är kompetenscentra med olika inriktning efter deras tidigare specialitet. De har kommit olika långt i uppbyggnad.**

Fråga från ordförande till Inger Ahlbin om att vi står med på SD:s hemsida som anslutna föreningar:

Sällsynta Diagnoser - vi är medlemmar i Riksförbundet. Alla väntade på att Sverige skulle anpassa till EU:s regler.

Vi blir inbjudna till verksamheten utan kostnad för resor och uppehälle. En försäkring i Folksam ingår för vår verksamhet.

Vi får uppmaning att redovisa vårt medlemsantal Avgift 100:- + 1:-/ medlem. Vi får föreningsbidrag på 6 000:-. Det har diskuterats ändrade regler för medlemskap.

Under året har vi haft fortlöpande kontakter med Riksförbundet Hjärt-Lungföreningen för ett eventuellt samarbete. Information har lämnats på de tre regionträffarna som har genomförts under hösten. Beslut ska tas på årsmötet 2016 om eventuell ansökan ska lämnas in till Hjärt-Lungföreningen för medlemskap.

Internationellt samarbete

Alpha-1 Global bjöd in till konferens april 2015. Ordförande och vice ordförande var på konferens i Toscana. Se Alfabladet nr 2.

Nordiskt samarbete

Arbetet mellan de nordiska har återupptagits, möte har genomförts 20-22/11 2015, i Oslo. Där startade Norge, Danmark och Sverige upp arbetet med gemensam plattform för att sprida kunskapen om Alfa-1 antitrypsinbrist. Skypemöten mellan ordföranden har genomförts.

Aktiviteter under året

Sommarbrev Skickades ut per post till samtliga medlemmar.

Vinterbrev Skickades ut per mail och några per post till samtliga medlemmar, kallelse till årsmöte/dagordning samt inbetalningskort för medlemsavgift de brev som skickades per post. E-postmottagare fick en påminnelse om medlemsavgiften via mailet.

VLT (lokaltidning Västmanland): Ordförande intervjuad om organdonation, även berättat om Alfa-1 både som tillstånd och vår förening. Spreds via internet till andra länstidningar= Nya medlemmar.

TV4 morgonsoffa Ordförande har deltagit i ett 8 minuter långt morgonprogram när Hjärt-Lungfondens rapport om KOL/genetisk KOL publicerades= Nya medlemmar.

Lungkliniker och vårdcentraler runt om i landet har blivit uppringda från ledamot i styrelsen, detta för att få ett namn på person som kan ta emot vårt material och lägga ut detta i deras väntrum.

Regionträffar Tre stycken har genomförts under hösten: Västra Götaland, Skåne och Stockholm. Mellan 12 och 35 deltagare har varit på dessa träffar. Under dessa har en föreläsare som har koncentrerat sig på andning samt en föreläsare från sjukvården deltagit.

Även på Gotland har man haft träffar, medlemmarna har träffats vid två tillfällen för fika och lunch.

Hjärt-lungföreningen: Styrelseledamot har blivit intervjuad av Hjärt- och Lungföreningen om hur det är att leva med Alfa-1 som sedan utvecklats till KOL. Det är tänkt att läggas ut på deras hemsida.

Swish-nummer har öppnats, finns på trycksaker som delas ut. Detta för att få sponsorpengar för tryckerikostnader.

Ekonomisk redogörelse

Förenings ekonomiska ställning är bättre än budget, tack vare sponsring från CSL Behring och Västkoststugan. Vi har anordnat tre regionträffar och till en av dessa har vi fått bidrag från CSL och till två träffar har vi använt oss av balanserat kapital.

Resultatet blev -24672 kr mot (budgeterat -34500 kr)

Tillgångar är 438 506kr varav balanserat kapital 212 156 kr

Intäkter

Balanserat kapital	51 934:-
Sponsorintäkter	43 475:-
Medlemsavgifter	33 600:-
Övriga bidrag	4 050:-
Räntor	750:-
Totalt	133 809:-

Kostnader

Direkta	133 958:-
Övr. material	19 759:-
Avskrivningar	4 277:-
Räntor	487:-
Totalt	158 481:-

[Revisorernas berättelse \(bilaga\)](#)

Slutord

Ett stort varmt tack till alla medlemmar för värdefullt ideellt arbete under det gångna året. Det är med stor glädje, stolthet och ödmjukhet Alfa-1 föreningens styrelse kan lägga år 2015 till handlingarna

Göteborg
2016-02-13

Inga-Britt Nilsson Good

Inga-Maj Johansson

Annette Wallbäck

Anette Björkman