

Verksamhetsberättelse 2017

Alfa-1 Sverige Riksförening

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

Föreningen blev under år 2016 föreningsmedlem i Riksförbundet HjärtLung Detta för att bättre kunna sprida kunskapen om AAT-brist till läkare, politiker m.fl. Riksförbundet HjärtLung har upparbetade kontakter som kan hjälpa oss att skapa kunskap och bra vård för oss med AAT-brist.

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2017

Ordförande	Inga-Britt Nilsson Good, Västerås
Vice ordförande	Annette Wallbäck, Blentarp
Kassör	Bodil Porsgaard, Floda
Ledamot	Birger Höök, Västerås
Ledamot	Therese Söderling, Stockholm
Ledamot	Marie-Louise Thor, Kungälv
Suppleant	Joanna Nilsson, Landskrona
Suppleant	Lennart Alberg, Nyköping
Styrelseelev/ webbredaktör	Kim Hovmann, Veberöd
Adjungerad	Eeva Piitulainen, professor SUS, Hanan Tanash, överläkare SUS
Redaktör Alfa Bladet	Yvonne Lindh, Öjersjö
Revisorer	Sven-Ingemar Nilsson, Ystad och Inga-Maj Johansson, Gislaved
Valberedning	Kenneth Nilsson, Västerås och Ewa Widmark Stockholm

Verksamhet

Styrelsen

Styrelsen har haft både fysiska möten och skypemöten. Totalt har vi haft tio möten, varav nio har varit via skype. Vi har haft en arbetshelg i Jönköping.

Årsmöte 2017

2017-03-26 hade vi årsmöte i Solna Stockholm med totalt 17 medlemmar närvarande! Mötet leddes av Peter Porsgaard och med Birger Höök som sekreterare. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget.

Visionen för 2017 presenterades av vald ordförande.

31 medlemmar deltog under lördagen då det var föreläsningar.

Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut 232 medlemmar.

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.

ALFA-1 SVERIGE
Riksföreningen alfa-1 antitrypsin



Beslutades på årsmötet 2017 att endast betalande medlemmar ska ha tillgång till allt information på hemsidan och Alfabladd m m. Förslag att medlemsnummer ska vara inloggning till hemsidan. Arbete med att strukturera om hemsidan pågår. Under senhösten ändrades vår IT-plattform vilket gjorde att vår hemsida inte har gått att nå under en lång tid, den är nu återställd.

Hjärt-Lung, Alfa-1 hemsida

Webbplatsen <http://www.hjart-lung.se/riksforbundet/riksforening/alfa-1/> är även den till för att sprida information m AAT-bristen och för att rekrytera nya medlemmar.

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. Sidan är skapad och det har varit lite aktivitet under året. Även en sluten sida för barn- och föräldragruppen har önskats, utsedd förälder blir administratör av sidan tillsammans med utsedd ledamot från styrelsen. Vi har ständig dialog med medlemmar på våra Facebooksidor.

Alfa Bladet

Under året har ett nummer getts ut. 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.

Samarbete med andra organisationer

Vi har startat samtal med LAM, lymfangioleiomyomatos om eventuellt samarbete. Det är en relativt nystartad patientförening och ordförande är lungtransplanterad och i samband med en träff i patientföreningen Viking där både ordförande i LAM samt ordförande i Alfa-1 båda ingår i patientråd på Karolinska sjukhuset tror vi att ett samarbete kan gynna oss båda.

Internationellt samarbete

6-8 april 2017 deltog ordförande och vice ordförande på kongress i Lissabon anordnat av Alpha Global. Vi har ständig uppföljning via mail bl a och på Facebook har ordföranden i medlemsländerna en sluten sida där vi diskuterar och ger varandra tips m m.

Ett möte i EU-parlamentet mars 2017 där representanter från Alpha Global deltog har lett fram till en folder "Time to Get Better" på svenska "Dags för Bättre Vård" som samtliga Alfa-1 föreningar världen över ska använda sig utav, dels som information både till vården och till patienter, ett verktyg i vårt arbete med politiker i våra länder.

Nordiskt samarbete

Både Danmark och Norge har bytt styrelse och sjukdomar m m har satt stopp för fysiskt möte, men det planeras att genomföras i Danmark under 2018. Avstämning har vi med styrelserna i Danmark och Norge kontinuerligt.

Aktiviteter under året

Informationsbrev har skickats ut till samtliga medlemmar med aktuell mailadress.

Hemställan till Transportstyrelsen

Om att det vid bedömning av parkeringstillstånd för rörelsehindrade görs en allsidig bedömning som inte enbart baseras på gångtest. Detta med anledning av att en av Föreningens medlemmar fått avslag på sin begäran och därför överklagat till Transportstyrelsen, som ändrade beslutet och fann att vår medlem var berättigad till parkeringstillstånd för rörelsehindrad. Därmed finns det enligt Föreningens uppfattning ett prejudikat på att det vid framtida prövningar av parkeringstillstånd för

rörelsehindrade med Alfa-1 ska göras en allsidig bedömning

ALFA-1 SVERIGE
Riksföreningen alfa-1 antitrypsin



Drygt 1100 utskick till primärvården Styrelsen har skickat ut ett informationsbrev om hur de enkelt kan ta prov på patient där man misstänker AAT-brist, hur och vart de ska skicka eventuellt positivt

provsvår. Vi har lagt med flyers och vi hänvisar till vår hemsida. Det är först om något år eller så som vi kan se resultat av detta, vi kommer följa upp detta under året med telefonsamtal bl a.

Barn- och föräldrträff i Göteborg under halloweenhelgen, 15 barn och 10 vuxna.

Läkemedelsindustrin Vi har etablerat fast kontakt (utsett kontaktperson).

Alfa-1 centret Malmö Vi har kontinuerlig dialog med läkare/sköterskor där.

Nätverksträffar Ett par nätverksträffar var under 2017, på grund av sjukdomar har detta fått stå tillbaka under 2017.

Ekonomisk redogörelse (se bilaga)

Revisorernas berättelse (bilaga)

Slutord

Det är med stor glädje, stolthet och ödmjukhet Alfa-1 föreningens styrelse kan lägga år 2017 till handlingarna.

Västerås
2018-03-12

Inga Britt Nilsson Good
Inga-Britt Nilsson Good

Annette Wallbäck
Annette Wallbäck

Therese Söderling
Therese Söderling

Lennart Alberg
Lennart Alberg

Bodil Porsgaard
Bodil Porsgaard

Birger Höök
Birger Höök

Marie-Louise Thor
Marie-Louise Thor