

Verksamhetsberättelse 2019

presenteras via Skype på grund av Covid-19

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 2019

Tf. Ordförande	Annette Strandberg Hovmann, Veberöd
Vice ordförande	?
Kassör	Johan Ohlsson, Bjärred
Ledamot	Birger Höök, Västerås
Ledamot	
Ledamot	
Suppleant	Joanna Nilsson, Landskrona
Suppleant	Pernilla Lindvall, Bjärred
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	Ewa Widmark, Stockholm

Verksamhet

Den Nya Styrelsen lämnar följande redogörelse efter konstituerande möte 2019

Ordförande	Annette Hovmann, Veberöd
Vice ordförande	Annika Warm, Vårgårda
Kassör	Kim Hovmann, Veberöd
Sekreterare	Birger Höök, Västerås
Ledamot	Pernilla Lindvall, Bjärred
Ledamot	Carin Nykvist, Huskvarna
Suppleant	Joanna Nilsson, Landskrona
Suppleant	Sara Bothen, Stockholm
webbredaktör	Kim Hovmann, Veberöd
Adjungerad	Eeva Piitulainen, professor SUS, Hanan Tanash, överläkare SUS

Vi tar nya tag under 2020.

Styrelsen

Styrelsen har haft både fysiska möten och Skypemöten. Totalt har vi haft 10 möten, varav 8 har varit via Skype. Vi har haft en arbetslördag i Landskrona och en arbetshelg i Västerås.

Årsmöte 2019

2019-04-28 hade vi årsmöte i Göteborg, med totalt 25 medlemmar närvarande! Mötet leddes av Peter Porsgaard och med Annika Warm som sekreterare. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget.

Visionen för 2020 presenterades av vald ordförande.

Ca 25 medlemmar deltog under lördagen då det var föreläsningar.

Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut 259 medlemmar.

Regionverksamhet

Region Stockholm – Styrelsemöten, årsmöte och medlemsmöten.

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.

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

Där har vi en öppen sida för alla. Den hittar ni på Alfa-1 Sverige.

Vi har en sluten grupp där vi godkänner alla betalande medlemmar som har minst ett Z anlag. Den hittar ni på, Riksföreningen Alfa-1 Sveriges Forum

Alfa Bladet

Under året har två 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.

Instagram

Där har vi en profil Riksföreningen Alfa-1 Sverige.

Nationellt samarbete

Vi samarbetar med två läkemedelsföretag som båda tillverkar den medicinen vi behöver. CSL Behring och Grifols.

Internationellt samarbete

Där har vi kontakt med Mereo angående deras tablettförsök Astraeus-Studien.

Nordiskt samarbete

Vi har haft ett möte hösten 2019 i Köpenhamn. Där deltog representanter ifrån Norge och Danmark. Vi planerar för ett nytt möte 2020 som också kommer att äga i Köpenhamn.

Aktiviteter under året

Vår och höstbrev har skickats ut till samtliga medlemmar med aktuell mailadress samt för dem som inte har mejladresser skickar vi med vanlig post.

Alpha-1 Global

Pernilla Lindvall och Annette Hovmann representerade Alfa-1 Sverige i Dubrovnik Kroatien. Finns mer information om detta i Alfa-1 bladet nr 2:2019

Barn- och föräldrträff i Stockholm blev inställt. För få som anmälde sig

Läkemedelsindustrin Vi har etablerat fast kontakt (utsett kontaktperson).

Alfa-1 centret Malmö Vi har kontinuerlig dialog med läkare/sköterskor där. Får vi någon information ifrån dem så uppdaterar vi er medlemmar.

Nätverksträffar Hade vi tyvärr inga av

Slutord

Det är med stor glädje, stolthet och ödmjukhet Alfa-1 Sveriges styrelse kan lägga år 2019 till handlingarna.

Veberöd

2020-05-23

Annette Strandberg Hovmann

Annette Strandberg Hovmann
Ordförande