

Verksamhetsberättelse 2007



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

Verksamhetsberättelse 2007

Alfa-1 Sverige Förening alfa-1 antitrypsinbrist

Inledning

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2007

En tillbakablick på det gångna året visar att vi lever i ett samhälle i ständig förändring. Vi blir gång på gång påmind om hur ekonomiska besparingar påverkar tillgång till vård, mediciner och hjälpmedel. Framtids- och kunskapsfrågor kring AAT-brist har tagit stor plats i styrelsens arbete. Vi har på många olika sätt utbildat oss för att kunna ge hjälp och råd till våra medlemmar.

Genom foldern Andfådd, vår utställning "KOL och Alfa-1 brist" och inte minst vår hemsida sprider vi kunskap.

Styrelsens sammansättning 070210 – 080209

Ordförande	Inger Ahlbin Malmö
Vice ordförande	Annette Wallbäck Skivarp
Kassör	Inga-Maj Johansson Gislaved
Sekreterare	Anna Hardenstedt Ståhl Svedala
Ledamot	Hans Andersson Eskilstuna
Suppleant och redaktör	Monica Malmberg Trelleborg
Suppleant	Timme Larsen Sjöbo
Revisorer	Karin Evby och Inger Hammar, suppleant Ingalill Ekstedt
Valberedning	Lars Ahlbin, Ulrika Ludvigsson och Roland Andersson

Medlemsutveckling

Medlemsantalet har under året ökat från 119 till 143. Glädjande nog har vi fått 40 nya medlemmar, de flesta genom vår hemsida. Under året har 3 avlidit, 2 begärt utträde och 11 har inte betalat medlemsavgift och är därmed inte medlemmar längre.

Statistik 070101 – 76 patienter – 33 anhöriga – 10 stödjande medlemmar – 75 kvinnor och 44 män = 119
" 071231 – 104 " – 29 " – 10 " – 95 " " 48 " = 143

Alla, som nyregistreras i AAT-registret eller deltar i forskning / behandling vid UMAS, får information om och inbjudan att bli medlemmar i föreningen.

Styrelsemöten och styrelsens arbete

Under året har 4 protokollförda styrelsemöten avhållits och 2 arbetsutskottsmöte kring verksamhet. Dessutom har vi genomfört styrelseutbildning och utbildning i mysteriet med en hemsida

Flera styrelsemedlemmar har deltagit i utbildningar och tema-dagar arrangerade av HSO:
Projektutbildning 4 dagar - Etikavtal regler för samarbete med Läkemedelsindustrin LIF, En bättre sjukskrivningsprocess - Hälsoekonomi.

Vi har även inlett ett samarbete med Hjärt- och Lungsjukas Länsförening och några lokalföreningar i Skåne.

Verksamhet under året – Medlemsmöten och föreläsningar i samband med årsmöte, mm

070104	Βλαδεν nr 1	Inbjudan årsmöte
070210	Alfa-dagen med Årsmöte i Malmö Andning och Själ	32 medlemmar närvarande. Se protokoll Eva Moberg, universitetsadjunkt Lund
070109	"Mat att må bra av" Nätverk Malmö	Föreläsning av A Vulcan dietist UMAS och provsmakning näringsdrycker
070313	Tema Alfa-1, Patientforum UMAS	Föreläsning om AAT-brist, E Piitulainen, docent Goda utsikter för 30-åringar med ATT-brist, E Bernspång, ST-läkare Lungmedicin Livet kom tillbaka, lungtransplanterad, L Ekdahl Anhörig - hela familjens angelägenhet, I Ahlbin
070515	Alfa Bladet nr 2	Reportage från årsmötet och Tema Alfa-1 mm
070410 070605	"Hjälpmiddel, som kan förenkla din vardag" "Grillparty med trivselaktiviteter" Nätverk Malmö - Båda dessa aktiviteter inställda på grund av för få anmälda.	Studiebesök på Hjälpmiddelscentral, Malmö Handikappbadet Ribban, Malmö
071013/18	Internationella Donationsdagen	Information på UMAS till besökare och vården.
071115	KOL – dagar där vi medverkat. På alla platser har det varit stort intresse kring AAT-brist Hjärt / Lung Eskilstuna	Föreläsning och frågestund, Hans Andersson
071120	Patientforum Umas Malmö	Utställning och information, Inger och Monica
071121	Patientforum PIL Lund	Föreläsning, utställning och info, Inger och Monica
071126	Hjärt / Lung Trelleborg	Föreläsning, utställning och info, Monica och Inger

Till varje aktivitet har inbjudan skickats ut i god tid. Därefter påminnelse per @-post / telefon.

Internationellt samarbete

Alfa Europe och Alfa International Congress den 28 – 30 september i Rom. Ett möte mellan patienter från 22 länder och forskare från Europa, Amerika och Australien. Delegater Inger och Lars Ahlbin.

Alfa Norden - tre inledande möte för ett utökat nordiskt samarbete med deltagare från Sverige och Danmark. En Nordisk konferens planeras till mars 2008 i Danmark.

Alfa-1 Danmark, Kursus i Tisvildeleje den 5 – 6 oktober. Inbjudna från Sverige A Wallbäck och M Malmberg.

Ekonomisk redogörelse

Förenings ekonomiska ställning är bättre än budgeterat. Genom lokala sponsorerers medverkan har vi kunnat trycka Medlemsblad, Folder "Andfådd" och övrig dokumentation till lägre kostnad än beräknat.

Bayer Health Care har bidragit med 203 000 kronor till fyra projekt för åren 2007 – 2009. Tema-dagar – Hemsidans uppbyggnad – Styrelseutbildning – Samarbete Alfa Norden.
Dessa projekt redovisas för sig. Balanserat kapital 170 464:- Se projektresultat.

Intäkter 46 426:- Kostnader 37 560:- Resultat +8 866:- Budget -24 800:- Se resultat- och balansrapport

Revisorernas berättelse (bilaga)

Slutord

Din aktiva medverkan i föreningslivet innebär att föreningen kan utvecklas i en positiv anda. Under de kommande åren ska vi marknadsföra vår förening och fortsätta att sprida kunskap om alfa-1 antitrypsinbrist.

Styrelsen tackar för förtroendet vi haft att företräda föreningens medlemmar under verksamhetsåret. Vi vill även rikta ett tack till sjukvårdspersonal och alla andra som på något sätt stödjer vår verksamhet. Vår målsättning har hela tiden varit att utveckla föreningen i enlighet med föreningens ändamål (se stadgar) och medlemmarnas önskemål. Utan er medverkan skulle vår verksamhet inte vara möjlig.

Malmö den 9 februari 2008

Inger Ahlbin

Annette Wallbäck

Inga-Maj Johansson

Anna Hardenstedt Ståhl

Hans Andersson

Monica Malmberg

Timme Larsen

Alfa 1 Sverige – Förening alfa-1-antitrypsinbrist
Bergandsvägen 10 SE 218 32 Bunkeflostrand

info@alfa-1.se
tel 040-16 02 17 ordförande

www.alfa-1.se

org nr 80 24 21 - 0588
PG 146 18 11 – 0