

Verksamhetsberättelse 2010



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

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

Verksamhetsberättelse 2010

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

Inledning

Föreningen grundades den 13 november 2004 och är en rikstäckande handikapporganisation, som organiserar personer med alfa-1 antitrypsinbrist, anhöriga och övriga, som vill stödja föreningens verksamhet.

När vi ser tillbaka på de första åren kan vi konstatera att det har handlat om uppbyggnad och etablering. Vi har satt Alfa-1 Sverige på kartan. Nu är det dags för fortsatt utveckling med Regionföreningar, där verksamhet och aktiviteter kommer närmare medlemmarna. Att samla och sprida kunskap om alfa-1 antitrypsinets betydelse för hälsa är fortfarande viktigast för föreningen och det kommer det säkert att våra i många år framöver. Därmed kan vi också ge råd, stöd och gemenskap till våra medlemmar

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2010

En tillbakablick på det gångna året visar att vi lever i ett samhälle med ett allt hårdare ekonomiskt klimat och förändringar av regler för sjukdom. Vi blir gång på gång påmind om hur besparingar påverkar tillgång till vård, mediciner och hjälpmedel, den ena patientgruppen ställs mot den andra. Att sprida kunskap om AAT-brist har vi prioriterat, genom Alfa Bladet, foldern Andfådd, vår hemsida och inte minst genom personliga kontakter och brev. – Kunskap är vår medicin – är vårt motto.

Stora och viktigaste händelser - I juni bjöd vi in till Nordiska Medlemsträff och InfoDag i Göteborg, inbjudna var alla medlemmar från Sverige, Norge och Danmark. I samband med mötet bildades Regionföreningen i Västra Götaland

Styrelsens sammansättning 2010-02-14 – 2011-04-09

Ordförande	Inger Ahlbin Malmö
Vice ordförande	Annette Wallbäck Skivarp
Kassör	Inga-Maj Johansson Gislaved
Sekreterare	Anette Björklund Bjärnum
Ledamot	Vakant
Suppleant	Vakant
Suppleant	Vakant
Revisorer	S-I Nilsson Hammenhög och P-E Palmlund Kristianstad, suppleant Ingalill Ekstedt Rottne
Valberedning	Lars Ahlbin Malmö, Bodil Porsgaard Floda och Roland Andersson Löddeköpinge

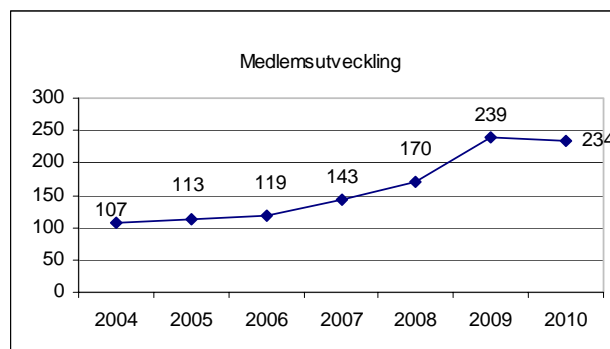
Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut betalande 234 medlemmar varav flera familjer och 15 barn. Det innebär att medlemsantalet har minskat under 2010 trots att vi fått 44 nya medlemmar. Vi har fått medlemmar genom hemsidan och att foldern Andfådd och Alfa Badet finns på fler och fler vårdinrättningar, utplacerade genom medlemmars försorg.

Vi kan konstatera att Alfa-1 förening stadigt minskar i medlemsantal, vilket är mycket bekymmersamt.

För att få kunskap om vad medlemmarna önskar av föreningen kommer en undersökning att genomföras.

Medlemsavgiften sänktes inför 2010 och samma avgift beslutades för 2011.



Styrelsemöten och styrelsens arbete

Under året har 4 protokollförda styrelsemöten avhållits och 2 arbetsutskottsmöte kring verksamhet.

Arbetet har under året skett med decimerad styrka, 3 platser är vakanta. Under lång tid har vi kunnat konstatera att vår tid och krafter inte räcker till. Vi saknar även ett kansli för allt praktiskt arbete och en redaktör till Alfa Bladet.

Då vi är helt säkra på att det sitter många medlemmar och anhöriga runt om i landet, som gärna skulle vilja ta på sig ett litet arbete för föreningen, har vi vid flera tillfällen i Alfa Bladet och på hemsidan efterlyst intresserade. Men vi har inte fått något gehör. Genom att starta upp regionföreningar hoppas att vi att flera kommer att vilja engagera sig för små och noga definierade uppgifter i närområdet.

Förutom utåtriktad kunskapsspridning och synliggörande har mycket tid ägnats åt förberedelser och genomförande av den Nordiska Medlemsträffen och Infodagen i Göteborg. Styrelsen har naturligtvis vid sidan av de speciella arrangemangen arbetat med den löpande verksamheten.

På många olika sätt har vi utbildat oss för att kunna ge hjälp och råd till våra medlemmar. Vi har haft många personliga kontakter med patienter och anhöriga och kunnat hjälpa till att ge svar på oroliga frågor och även lotsat rätt inom vården.

Alfa-dagen med årsmöte

Riksföreningens årsmöte ägde rum den 13 februari i Malmö. Mötet samlade 23 medlemmar. Årsmötet hade sedvanliga förhandlingar och information om årets verksamhet. Det beslutades att göra en stor satsning på Infodag med medlemsträff i Göteborg.

Inger Ahlbin omvaldes enhälligt till ordförande på ett år.

Dagen avslutades med att HSO presenterade projektet Plushälsa. Eeva Piitulainen gav oss aktuell info om följsjukdomar vid AAT-brist. Hon svarade även på våra frågor om behandling med olika läkemedel.

Alfa-1 Region X Förening alfa-1 antitrypsin - Efter presentation av förslag till verksamhet och ekonomi beslutades att efter hand bilda minst tio regionföreningar.

Styrelsens förslag till medlemsavgift för 2011 godkändes, det bygger på att medlemsantalet fortsätter att öka, målsättning är 500 medlemmar fram till 2013.

Nordisk InfoDag med medlemsträff i Göteborg

Det här mötet var speciellt eftersom vi kunde hälsa våra vänner från Norge och Danmark välkomna till Göteborg den 11-12 juni. Närmare 100 personer checkade in på hotell Riverton. På fredagskvällen var det träff för medlemmar och anhöriga.

Inger Ahlbin och Bente Ridder-Nielsen ordförande i Sverige respektive Norge hälsade välkommen och bjöd till bords. Alan Heywood-Jones, ordförande Alfa Europé Federation talade och framhöll betydelsen av samarbete mellan länderna och lyckönskade oss i Norden. Det kan tyckas att infodagen är nyckeln men samkväm är minst lika betydelsefullt.

Lördagen bjöd på föreläsningar, kanske några för mycket, men alla var intressanta och när man planerar vill man ge så mycket som möjligt. Flera medlemmar, föreläsare och gäster anslöts sig. Deltagarantalet växte till 119, ett alldeles fantastiskt intresse och det visar på hur stor betydelse föreningens verksamhet har.

Programmet växlade mellan föreläsningar av läkare med flera och inslag av fem av våra medlemmar. Det gav en värdefull verklighet till vetenskapen.

Lär känna din sjukdom – AAT-brist/genetisk KOL – AAT-brist och leversjukdom hos barn – Transplantation av lungor – 20 års erfarenhet av behandling med Prolastina – Alfa-1 og trening – Kosthold for lungesyke – Alfa-1 patienter i Europa.

Många deltagare framförde att de ser fram emot nästa års möte.

Infodagen kom till stånd genom ett samarbete mellan Riksföreningen och European Alpha1 Foundation. I Alfa Bladet 2010:1 kan du läsa ett reportage och på hemsidan www.alfa-1.se finna alla föreläsningarna.

Regionverksamhet

Riksföreningen kommer att byggas upp av regioner bestående av ett eller flera län. Dessa regionföreningar är det regionala och lokala navet gällande information och verksamhet för medlemmarna. i respektive region och även för information och kunskapsspridning om alfa-1 antitrypsin(brist) och föreningen.

Region Västra Götaland – bildades den 12 juni. Marie Berg Göteborg valdes till ordförande och styrelsen fick en geografisk spridning, vilket bådär gott för framtida medlemsmöten.

Höstens möte var i Vänersborg och beslut fattades om visioner och målsättning, konkreta arbetsuppgifter fördelades.

Region Stockholm – har haft tre medlemsmöten under året, Tema har varit – Diagnos och behandling och sjukgymnastik. Sista träffen var ett intressant besök på Fotografiska.

Region Skåne – Lära känna träffar har hållits i Kristianstad och Lund. I Malmö fick mötet ställas in, Ingen tackade ja till inbjudan.

Information och utbildning - internt

Intern information är av stor vikt för att hålla medlemmarna underrättade om vad som händer och är på gång i föreningen, samt hur forskningen framskrider kring alfa-1 antitrypsin och vad det innebär att ha brist. I samband med InfoDagen kunde vi presentera tre nya broschyrer, som tagits fram i samarbete med Talecris. Andfåddhet – Vad beror det på? – Vad händer vid alfa-1 antitrypsinbrist? – Hur kan personer som lider av AATbrist skydda sina lungor? De finns även att ladda ner på hemsidan.

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

Information och utbildning – externt

Föreningen har satsat på utåtriktade aktiviteter under året både i riksföreningens och regionernas regi. Informationsfoldern Andfådd och Alfa Bladet har genom medlemmarna spridits på många sjukhus och vårdcentraler. Flera vårdinrättningar och sjukhusbibliotek är gratisprenumeranter på Alfa Bladet.

Riksföreningen är medlemmar i Handikapporganisationernas samarbetsorgan, HSO i Skåne. Genom att delta i de olika aktiviteterna får vi till oss kunskap inom många områden samtidigt som vi för ut kunskap om AAT. Annette Wallbäck har deltagit i en konferens om projektet Plushälsa.

Internationella KOL-dagen – vi medverkade med utställning och information på Skånes universitetssjukhus i Lund.

Intressepolitiskt arbete (opinionsbildning; vård och bemötande)

Den 25 mars deltog Inger Ahlbin i ett seminarium om sällsynta sjukdomar och sällsynta läkemedel, som arrangerades av tidningen Dagens Medicin.

Alfa-1 föreningens webbplats

Webbplatsens adress är www.alfa-1.se och är ett viktigt informationsverktyg om alfa-1 och föreningen, liksom en av föreningens baser för att rekrytera medlemmar. Nyheter om föreningens verksamhet presenteras.

Alfa Bladet

Under året kom endast ett nummer ut. Det trycktes av Alfa Europé Foundation utan kostnad för oss.

Samarbete med andra organisationer

"Omhändertagande av patienter med astma/ KOL och/eller hjärtsvikt i Region Skåne." I mitten av februari hölls en seminariedag för vårdenhetschefer. Vi visade på betydelsen av att utveckla särskilda mottagningar. Det ger resultat, kvalitet, en god vård och ett gott omhändertagande för denna patientgrupp. Arrangörer var Hjärt- och lungsjukas länsförening, Astma- och Allergiföreningen, Alfa-1 Sverige, Södra regionvårdsnämnden och Primärvården Skåne i samarbete med Astra Zeneca.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Den 26 mars träffade Inger Ahlbin ordföranden i Sällsynta Diagnoser, Elisabeth Wallenius. Vi presenterade respektive förenings verksamhet och viktigaste mål, samt möjligheten för samarbete. Alfa -1 ansökte om medlemskap i Sällsynta och den 1 september godkändes vi. Som kontaktperson har vi utsett Catrine Reuterborg, Stockholm.

I oktober var det ordförandemöte med presentation av aktuellt som sällsynta dagen 2012 och riktlinjer för EUROPLAN-konferens den 11 november.

Ett 80-tal personer samlades för att ta fram underlag till en handlingsplan för sällsynta diagnoser. I work-shops diskuterades bl.a. utformning av vården med nationella medicinska center, egenmakt åt diagnosbärare samt den kontroversiella frågan om dyra sällsynta läkemedel för sällsynta diagnoser.

Internationellt samarbete

Alfa Norden - Styrelsemedlemmar från de nordiska länderna träffades den 21-22 januari på Glittrekliniken i Norge.

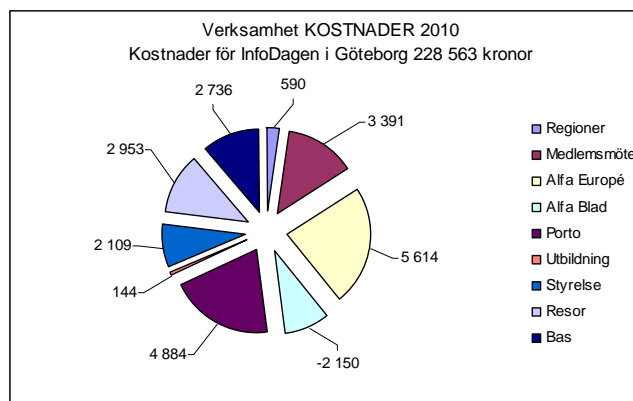
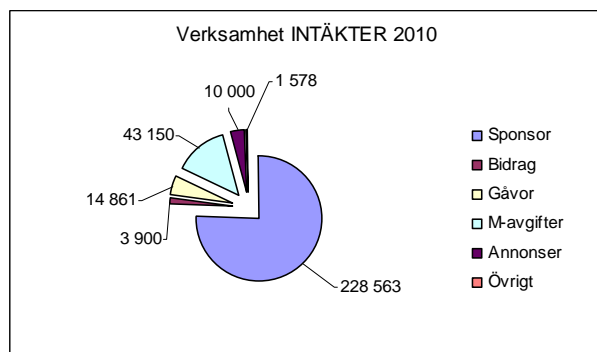
Alfa Europé - Europeisk Alpha1 kongress och General Meeting hölls i London. Delegater från Sverige var Inger Ahlbin och Inga-Maj Johansson.

Ekonomisk redogörelse

Förenings ekonomiska ställning är bättre än budgeterat, mycket tack vare bidrag från European Alpha1 Foundation och att vi hållit igen på utgifterna.

Se redovisning av intäkter, kostnader. Resultatet blev +20 374 kr (budgeterat till -86 500 kr)

Tillgångar är 347 914 kr varav balanserat kapital 171 072 kr.



Revisorernas berättelse (bilaga)

Slutord

Att innerligt och varmt tack till alla medlemmar och regionfunktionärer för allt värdefullt ideellt arbete under året. Det är med mycket stor glädje och ödmjukhet Alfa-1 föreningens styrelse kan lägga år 2010 till handlingarna och blicka framåt mot ett spännande 2011.

Malmö den 9 april 2011


I Ahlbin


A Wallbäck


I-M Johansson


A Björklund