

Verksamhetsberättelse 2012



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

Alfa-1 Sverige
Riksförening alfa-1 antitrypsin

Verksamhetsberättelse 2012

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.

Sällsynta året startade föreningen den 29 februari med brev till politiker och vården.

Våra tre prioriterade områden är:

- Att AAT-brist blir godkänd som sällsynt diagnos i Sverige och ingå i Socialstyrelsens kunskapsdatabas.
- Att inrätta nationella/regionala medicinska Alfa-centra för forskning, diagnos och behandling.
- Att införa nationell finansiering av substitutionsbehandling (Prolastina)

Efter Socialstyrelsens strategi med handlingsplan kommer vårt arbete att intensifieras.

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2012

Ordförande	Inger Ahlbin Malmö
Vice ordförande	vakant
Kassör	Inga-Maj Johansson Gislaved
Sekreterare	Anette Björklund Bjärnum
Ledamot	Linda Grönberg Trekanten Kalmar
Suppleant	Catrine Reuterborg Stockholm
Suppleant	Bodil Porsgaard Floda
Revisorer	S-I Nilsson Hammenhög och P-E Palmund Kristianstad, suppleant Ingalill Ekstedt Rottne
Valberedning	Lars Ahlbin Malmö och Bodil Porsgaard Floda

Även detta år har arbetet skett med decimerad styrka på grund av sjukdom. Mycket kraft har ägnats åt förberedelser och genomförande av Alfa-dagen i Nässjö.

Vi har haft många personliga kontakter med patienter och anhöriga och kunnat ge svar på oroliga frågor och även lotsat rätt inom vården.

Medlemsutveckling

Alfa-1 föreningen blir mindre för varje år, vilket är mycket bekymmersamt. Föreningen hade vid årets slut 221 medlemmar varav flera familjer och 9 barn. Det innebär att medlemsantalet minskat trots att vi fått 22 nya medlemmar.

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

Tema Alfa-1 – Medlemsträff, Infodag och årsmöte den 2-3 juni i Nässjö.

I alla undersökningar önskas mer kunskap om vad AAT-brist kan orsaka för problem i kroppen. Informationsdelen gav värdefull kontakt med erfarna experter, Joyce Carlsson från Labmedicin Skåne och Ingrid Skog Transplantationsenheten SUS Lund. Teman - Alfa-1 brist har sitt ursprung i levern men bildas på många ställen i kroppen, forskning och diagnos. Struktur och funktion i lungan och övriga organ – många konstiga undersökningar, när och varför.

Workshop inför årsmötet – Framtiden kan bli vad vi gör den till. Ett enhälligt svar – Alfa-1 föreningen behövs. Årsmötet lotsades med van hand av Lars Ahlbin. En motion för att utreda ett samarbete med Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund bifölls. En arbetsgrupp bildades för att föra en öppen dialog med HL. Verksamhet med inriktning på information och lokala grupper beslutades. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget. Till styrelse valdes Inger Ahlbin som ordförande och tre nya blev invalda, nu har den geografiska spridningen ökat. Annette Wallbäck avtackades som vice ordförande.

Regionverksamhet

Region Stockholm – Årsmöte och fyra medlemsmöten. Tema har varit – Om ventiler med G Hillerdal, Karolinska Stockholm – 3-årsjubileum med Anders Larsson, professor i experimentell klinisk kemi Uppsala, Han delgav oss både fakta och funderingar om framtiden samt svarade på alla våra frågor. Vid de andra mötena fick vi prova på medicinsk Yoga
På Kol-dagen var vi och informerade på Karolinska sjukhuset.

Region Västra Götaland – Årsmöte och nätverksträffar för gemenskap och erfarenhetsutbyte.

Alfa-1 föreningens webbplats

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. Nytt för i år är att Region Stockholm har byggt upp en egen sida.

Alfa Bladet

Under året har två nummer getts ut. Nummer två innehöll flera artiklar från Alfa-dagen och reportage från Region Stockholms aktiviteter.

Samarbete med andra organisationer

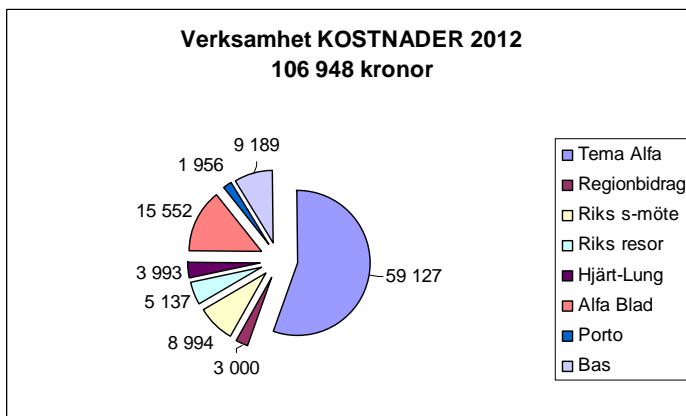
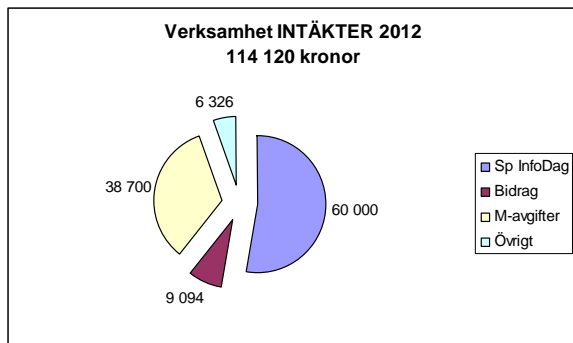
Riksföreningen är medlem i HSO Skåne. Riksförbundet Sällsynta diagnoser, vi deltar i deras verksamhet. På skottdagen Deltog Catrine Reuterborg i "En sällsynt, sällsynt dag i Stockholm. Vi har varit representerade på ordförandemötet och konferensen för socialstyrelsens strategi. Arbetsgruppen har träffat Hjärt- och Lungsjuks Riksförbund. Vi väntar på förslag till samarbetsavtal. Lennart Alberg var gäst på HLs ordförandemöte och fick presentera AAT-brist och vår förening, ett positivt mottagande.

Internationellt samarbete

Alfa Europé har inte haft något möte under året utan endast mailkontakter.

Ekonomisk redogörelse

Föreningens ekonomiska ställning är bättre än budgeterat, mycket tack vare sponsring från Grifols och Pulmonx. Se redovisning av intäkter, kostnader. Resultatet blev +7 172 kr (budgeterat till -10 000 kr) Tillgångar är 559 959 kr varav balanserat kapital 334 078 kr.



Revisorernas berättelse (bilaga)

Slutord


Att innerligt och varmt tack till alla medlemmar och regionfunktionärer för värdefullt ideellt arbete under året. Det är med mycket stor glädje och ödmjukhet Alfa-1 föreningens styrelse kan lägga år 2012 till handlingarna och blicka framåt mot ett spännande 2013.

Malmö den 11 maj 2013


Inger Ahlbin


Inga-Maj Johansson


Anette Björklund


Linda Grönberg


Catrine Reuterborg


Bodil Porsgaard