



Verksamhetsberättelse 2018

Riksföreningen Alfa-1 Sverige

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.

2016 var året då föreningen blev en del av Riksförbundet HjärtLung, på detta sätt skulle kunskapen om AAT-brist spridas mot sjukhus, politiker m.m. då HjärtLung på grund av sin storlek lättare kunde skapa opinion, och att vi även skulle synas i större sammanhang.

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2018

Ordförande	Inga-Britt Nilsson Good, Västerås
Vice ordförande	Annette Wallbäck, Sövde
Kassör	Johan Ohlsson, Bjärred
Ledamot	Birger Höök, Västerås
Ledamot	Karin Berg, Stockholm – avgick senare på året
Ledamot	Marie Louise Thor, Kungälv
Suppleant	Joanna Nilsson, Landskrona
Suppleant	Pernilla Lindvall, Bjärred
Styrelseelev/webbredaktör	Kim Hovmann, Veberöd
Adjungerande	Eeva Piitulainen, professor SUS, Hanan Tanash, överläkare SUS
Redaktör Alfa Bladet	Yvonne Lindh, Öjersjö
Revisorer	Sven-Ingemar Nilsson Hammenhög och Inga-Maj Johansson Gislaved
Valberedning	Kenneth Nilsson, Västerås och Ewa Widmark, Stockholm

Verksamhet

Då vår ordförande tyvärr gick bort oväntat i augusti 2018 och det var en del sjukdom hos övriga styrelsemedlemmar så gick tyvärr en del av vår planering med nätverksträffar i stöpet.

Den Nya Styrelsen lämnar följande redogörelse efter konstituerande möte 2018

Ordförande	Annette Wallbäck, Veberöd
Vice ordförande	Vakant
Kassör	Johan Ohlsson, Bjärred
Sekreterare	Birger Höök, Västerås
Ledamot	Pernilla Lindvall, Bjärred
Ledamot	Marie-Louise Thor, Kungälv – avgick senare på året
Suppleant	Joanna Nilsson, Landskrona
Suppleant/webbredaktör	Kim Hovmann, Veberöd
Adjungerande	Annika Warm
Revisorer	Sven-Ingemar Nilsson Hammenhög och Inga-Maj Johansson Gislaved
Valberedning	Ewa Widmark, Stockholm Kennet önskade inte att fortsätta i valberedningen

Vi tar nya tag under 2019



Styrelsen

Styrelsen har haft både fysiska möten och Skypemöten. Totalt har vi haft nio Skypemöten och en arbetshelg i Jönköping.

Årsmöte 2018

2018-04-15 hade vi årsmöte i Höllviken med totalt 25 medlemmar närvarande! Mötet leddes av Peter Porsgaard och med Bodil Porsgaard som sekreterare. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget.

Vision för 2018 presenterades av vald ordförande.

Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut 251 medlemmar varav flera familjer och 25 barn.

Regionverksamhet

Region Stockholm – Styrelsemöten, årsmöte och medlemsmöten. Finns att läsa på hemsidan samt reportage i Alfa Bladet.

Alfa-1 föreningens hemsida

Webbplatsens adress är <https://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.

HjärtLung, Alfa-1 hemsida

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

Facebook

Sara Bothen mamma till ett ZZ barn har startat upp en sluten sida Facebook som heter Alfa-1 Föräldrar. För att bli medlem där så kontaktar ni Sara via Facebook.

Det slutna forumet som heter Alfa-1 Forum är till för betalande medlemmar med minst en brist.

Medlemsenkät

Under 2018 genomförde vi en medlemsenkät i syfte att få kompletterande underlag hur vården av personer med alfa-1 antitrypsinbrist fungerar i olika delar av landet och för att få ytterligare kunskap om vilka åtgärder som är angelägna. *Kan hämtas på vår hemsida www.alfa-1.se*

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.

Internationellt samarbete

Mereo BioPharma har vi haft en dialog med angående tablettstudien som de startar upp i Sverige och Danmark.

Nordiskt samarbete

Både Danmark och Norge har bytt styrelse och sjukdomar m m har satt stopp för fysiskt möte, men det planeras att genomföra en träff i Norden under 2019. Avstämning har vi med styrelsen i Danmark och Norge kontinuerligt.



Aktiviteter under året

Vår och höstbrev har skickats ut till samtliga medlemmar med aktuell mailadress.

Barn- och föräldraträff i Göteborg under halloweenhelgen, 5 barn och 8 vuxna.

Läkemedelsindustrin Vi har etablerat fast kontakt (utsett kontaktperson)

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

Nätverksträffar Vi hade två nätverksträffar under 2018 varav en i Lund och en i Kode.

Hemställan till Socialstyrelsen mfl

Vi har i en skrivelse till Regeringen, Socialstyrelsen samt samtliga landsting och regioner begärt att åtgärda vidtas för att förbättra vården av patienter med KOL på grund av brist på A-1 antitrypsin. Förutom att substitutionsterapi ska ingå i högkostnadsskyddet har vi tagit upp behovet av komplettering i Socialstyrelsens Nationella riktlinjer, personcentrerad vårdnadsplan samt inrättande av specialistcentra för patienter med AAT-brist.

Ekonomisk redogörelse (se bilaga) Läsas upp av Kassör Johan Ohlsson

Revisorernas berättelse Läsas upp av Revisor Sven-Ingemar Nilsson och kan läsas på hemsidan efter årsmötet

Slutord

Det är med stor glädje, stolthet och ödmjukhet Alfa-1 föreningens styrelse kan lägga år 2018 till handlingarna. Ett stort varmt tack till alla medlemmar för värdefullt ideellt arbete under det gångna året. Verksamhetsberättelsen kan läsas på hemsidan efter årsmötet.

Göteborg
2019-04-28

Annette Wallbäck
Ordförande

Birger Höök
Sekreterare

Johan Ohlsson
Kassör

Pernilla Lindvall
Ledamot