

Riksföreningen Alfa-I Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand
Telefon 040 16 02 17
Ansvarig utgivare: Inger Ahlbin

info@alfa-i.se www.alfa-i.se

Alfa



B L A D E T I - 2 0 1 2

INBJUDAN

InfoDag, Medlemsträff och Riksföreningens årsmöte
2 - 3 juni 2012
Hotell Högland i Nässjö



Linnaea borealis
Smålands landskapsblomma

Det är enkelt att ta sig till
Nässjö med tåg
från Stockholm ca 2.5 tim,
från Göteborg ca 2.5 tim,
från Malmö ca 2 tim
50 meter från järnvägsstationen

Hotell Högland
Esplanaden 4
tel. 0380 - 10125
info@hogland.se
www.hogland.com

Bil
Bara en lite avstickare från E 4:an
För parkering kontakta
hotellets reception

” Från min horisont

*Förnuftet säger:
det handlar om att få
verksamheten att växa.*



*Magkänslan säger:
det handlar om att få
medlemmarna att växa.*

Förnuft eller magkänsla, för mig är det inte antingen eller - det är båda tillsammans, som är min inriktning för att Alfa-1 föreningen ska vinna och inte försvinna.

Jag är absolut säker på att föreningen behövs och fyller en mycket viktig funktion för att sprida information, det visar inte minst svaren i vår medlemsenkät. Det finns så mycket mera vi kan och behöver göra, jag tänker först på våra tre punkter för ett långt Sällsynt år.

Visst hoppas jag på att vi ska finna en lösning i Nässjö. Inte bara till att finnas på den nivån vi har idag utan utvecklas. För att se över riksorganisationen och verksamheten ute i landet med intressegrupper behövs diskussioner, som hör hemma på vårt riksmöte.

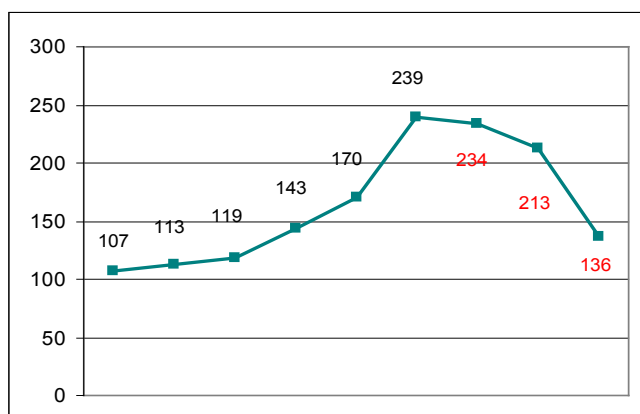
Vi behöver en riksstyrelse med medlemmar runt om i landet, det ger dubbelriktad näring och stimulans. Efter många tankar för och emot har jag kommit fram till att i stället för regionföreningar är lokala intressegrupper, som vill samla medlemmar och anordna aktivitetsmöten, den bästa lösningen i dagsläget.

Min målbild - den 13 november 2014 firar Alfa-1 Sverige 10-års jubileum med salut.

Jag ser fram emot att möta dig i Nässjö den 2 - 3 juni 2012!

Inger Ahlbin Riksföreningens ordförande ordf@alfa-1.se

Medlemsutveckling 2004 - 2012



PÅMINNELSE!

Ditt medlemskap i Alfa-1 är värdefullt!
För visst vill du fortsätta vara medlem i föreningen
VI SAKNAR DIN BETALNING FÖR 2012.
Inbetalningskort bifogas till de som inte betalat.

INNEHÅLL

sid 2	Från min horisont
sid 3 - 4	Inbjudan Tema Alfa-1 2012
sid 5	Riksföreningens årsmöte
sid 6	Verksamhetsberättelse 2011
sid 7	Långsiktig verksamhetsinriktning
sid 8	Landet runt

Alfa Bladet sänds till föreningens medlemmar och patienter med AAT-brist - OBS! sekretesskyddat utskick.

Alfa Bladet ingår som informationsmaterial om föreningens verksamhet och om alfa-1 antitrypsin (brist).

INBJUDAN

Tema Alfa -1 Nässjö 2012

Medlemsträff - InfoDag - Riksföreningens årsmöte
den 2 - 3 juni på Hotell Högländ Esplanaden 4 Nässjö

Riksföreningen har glädjen att bjuda in för fjärde året i följd!

”Alfa-I föreningen - förnyelse för framtiden” är temat för årets medlemsträff och årsmöte.

Under InfoDagen kommer specialister från AAT relaterade området att föreläsa och du har möjlighet att ställa dina frågor, I programmet har vi lagt in gemensamma luncher, middag och tid att dela erfarenheter.

Program för båda dagarna se nästa sida!

Vi hoppas att konferensen ska ge dig intressanta och givande kontakter och att du ska få med dig hem nyvunna kunskaper.

Vi hälsar alla medlemmar varmt välkomna!

Viktig information

Samtliga konferenskostnader för konferensen betalas av föreningen. Ingen reseersättning utgår. Vi erbjuder även kostnadsfri övernattning lördag till söndag för medlemmar, frukost ingår. Kostnader för eventuell parkering, telefon eller minibar mm ingår inte. Ytterligare övernattning bokas och betalas direkt till hotellet.

Bindande anmälan senast tisdagen den 15 maj 2012.

Anmälningsavgift 100 kronor per deltagare inbetalas i samband med anmälan på plusgiro 146 18 11-0 (återbetalas inte)

Anmälan kan du göra med nedanstående blankett eller online på www.alfa-1.se

Om du inte redan är medlem i Alfa-I Sverige blir du det genom anmälningsblanketten eller på vår hemsida www.alfa-1.se
Årsavgift 200:- för familjens vuxna huvudmedlem. 100:- för varje övrig familjemedlem, max 500:- för hela familjen. Barn utan avgift t.o.m. kalenderåret de fyller 18 år.

Föreningen är ideell och öppen för alla.

Anmälningsblankett

- Tema Alfa-I 2 - 3 juni 2012
 Senare ankomst klockan

Namn: Medlemsnummer

Namn: Medlemsnummer

Adress:

Postnummer/Ort:

Telefon: E-mail:

Anmälan ny Medlem Födelsedata (ååmmdd) AAT-brist (ex zz)

Namn:

Anmälnings- och ev medlemsavgift inbetald till pg 146 18 11-0 Datum:

KOM IHÅG!**Tag med Alfa Bladet till Nässjö!**

Som gäster på hotellet ha ni fri tillgång till relaxavdelningen med bubbelpooler, massagefåtöljer, bastu och träningslokal. Glöm inte badkläder!

OBS! Fullständig program-information finns även på www.alfa-l.se

Meddela oss snarast! Om du skulle insjukna och inte kan delta.

Kontakt - Om du har några problem med anmälan eller har några frågor tveka inte att kontakta:

Konferens Service

Alfa-I Sverige

tel 040-16 02 17, (070-698 66 66)

info@alfa-l.se

Program - Lördag 2 juni**11.00 - 12.00 Registrering "drop in"****11.30 - 13.00 Lunch****13.00****Välkommen till Nässjö**

Inger Ahlbin ordförande Riksföreningen

13.15 - 17.00**3 - 4 Föreläsningar med tid till frågor****AAT-brist har sitt ursprung i levern**

Joyce Carlson, docent klin. kem. lab Skånes universitetssjukhus Lund

Många "konstiga" undersökningar - när och varför?

Ingrid Skog, transplantationsenheten Skånes universitetssjukhus Lund

Den viktiga maten - Gott som gör gott

Margareta Bensow-Bacos, dietist

Bensträckare - Eftermiddagskaffe

17.00 - 18.15**Föreningens verksamhetsinriktning och mål 2012 - 2014****19.00 Gemensam middag****Söndag 3 juni****09.00 - 10.30****Gruppdiskussioner - Föreningens verksamhet och organisation**

Bensträckare - förmiddagskaffe

11.00 - ca 12.30**Årsmöte****Avslutning****Konferensen avslutas med lunch.****13.45 - 14.30 samlas den nyvalda styrelsen till möte**

Jag / vi önskar följande boende på Hotell Högland Nässjö lördag-söndag

Enkelrum Dubbelrum

Handikappanpassat

PORTO

Specialkost / allergi

Speciella behov

Övrigt

Alfa-I Sverige

Bergandsvägen 10

218 32 Bunkeflostrand

RIKSFÖRENINGENS ÅRSMÖTE 2012

Söndagen den 3 juni Klockan 11.00 - ca 12.30

DAGORDNING för ordinarie årsmöte

- Val av ordförande och sekreterare
- Val av två justerare, tillika rösträknare
- Faställa röstlängd
- Fråga om utlyst enligt stadgarna
- Fastställa dagordning
- Verksamhetsberättelse och årsredoisning
- Revisionsberättelse
- Fråga om ansvarsfrihet för styrelsen
- Verksamhetsinriktning och preliminär budget
- Medlemsavgift för 2013
- Val av
 - ordförande för ett år
 - två ordinarie ledamöter för två år
 - minst två ersättare för ett år
 - två revisorer jämte en ersättare
 - valberedning, tre personer (en sammankallande)
- Inkomna motioner och styrelsens förslag till dessa
- Styrelsens förslag
- Rapport från regionerna
- Övriga frågor
- Nästa årsmöte

Verksamhetsinriktning 2012- 2014 och förslag till preliminär budget.

Årsmötet beslutar om långsiktig verksamhetsinriktning. Som namnet säger är det inget, som ska vara avklarat på ett år utan det finns hela tiden med i styrelsens uppdrag.

- Vi prioriterar att på olika sätt sprida kunskap om betydelsen av alfa-I antitrypsin och brist.

- Ge råd och stöd till patienter och anhöriga.

- Satsa på lokala intressegrupper

- Få Alfa-I antitrypsinbrist godkänd som Sällsynt diagnos

- Att utveckla föreningens organisation och arbetssätt.

Genom diskussioner under konferensen ska vi komma fram till underlag för konkreta beslut till årsmötet.

Förslag till bas-budget presenteras.

**Motioner
till årsmötet
Styrelsen tillhanda senast 15 maj
info@alfa-I.se**

Viktigt meddelande från Valberedningen

Så här allvarligt är det - om vi inte kan få medlemmar som är villiga att engagera sig i föreningens verksamhet kommer vi att föreslå att föreningen läggs ner.

Vi arbetar året om för att finna de medlemmar, som har intresse, lite tid och förmåga att engagera sig i föreningens verksamhet. Ingen kan göra allt, men med många som delar på uppgiften blir föreningsarbetet mera lustfyllt.

I riksföreningens styrelse finns minst fyra vakanser, både som ordinarie och ersättare - många kan bli adjungerade för mindre avgränsade uppdrag. Vi söker även volontärer för olika intresseområden.

Tänk efter - är du en av dem vi söker? - Hör av dig till valberedningen!

Lars Ahlbin larsahlbin@telia.com eller tel 040 - 16 02 17

Bodil Porsgaard bodil.porsgaard@spray.se eller tel 0302 - 347 41

Roland Andersson rolle39@hotmail.com eller tel 046 - 77 56 62

Verksamhetsberättelse 2011

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

Föreningen, som grundades den 13 november 2004 är en rikstäckande, ideell handikapporganisation. Den är öppen för alla, personer med alfa-I antitrypsinbrist, anhöriga och övriga, som vill stödja föreningens verksamhet.

Vi har satt Alfa-I Sverige på kartan. Nästa steg är en utveckling där verksamhet och aktiviteter kommer närmare medlemmarna. Att samla och sprida kunskap om alfa-I antitrypsinets betydelse för hälsa kommer att vara viktigast även i framtiden.

Den enkät, som som GfK Health Care genomförde på uppdrag av föreningen, visar betydelsen av föreningens verksamhet med Alfa Bladet, hemsidan och de välbesökta och mycket uppskattade InfoDagarna. Vi ger kunskap, råd, stöd och gemenskap till våra medlemmar.

Flera gånger under året har vi blivit påmind om hur besparingar inom vården har påverkat i vardagen. Föreningen har agerat mot förändring av syrgasbehandling från flytande till koncentrator. Däremot lyckades vi inte förhindra beslutet att substitutionsbehandling skulle upphöra på grund av den höga kostnaden.

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamheten

Arbetet har under året skett med decimerad styrka, vår tid och kraft räcker inte till. Vi saknar ett kansli för allt praktiskt arbete och en redaktör till Alfa Bladet.

Förutom utåtriktad kunskapsspridning och synliggörande har mycket tid ägnats åt förberedelser och genomförande av Tema Alfa-1 med Nordiskt regionmöte, Medlemsträff och Infodagen i Hässleholm.

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

Medlemsutveckling

Vi måste tyvärr konstatera att Alfa-1 föreningen blir mindre för varje år, vilket är mycket bekymmersamt. Föreningen hade vid årets slut 213 medlemmar varav flera familjer och 15 barn. Det innebär att medlemsantalet minskat med 21 trots att vi fått 44 nya medlemmar.

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

Alfa-dagen med årsmöte

Riksföreningens årsmöte ägde rum den 9 april i Malmö.

Det beslutades att göra en stor satsning på Infodag med medlemsträff i Hässleholm. Inger Ahlbin omvaldes enhälligt till ordförande på ett år.

Regionverksamhet

Region Västra Götaland – två medlemmöten i Göteborg och Tidaholm.

Region Stockholm –Årsmöte och två medlemmöten. Tema har varit – Diagnostik och behandling med Eeva Piitulainen och Slottsvandring i Filadelfiakyrkan.

Alfa-I föreningens webbplats

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

Alfa Bladet

Under året gavs tre nummer ut.

Samarbete med andra organisationer

Riksföreningen är medlem i HSO Skåne och Riksförbundet Sällsynta diagnoser och deltar aktivt i deras verksamhet.

Internationellt samarbete

Alfa Europé - Europeisk Alpha1 kongress och General Meeting hölls i Amsterdam. Delegater från Sverige var Inger Ahlbin och Anette Björklund, ersättare Annette Wallbäck.

Ekonomisk redogörelse

Föreningens ekonomiska ställning är bättre än budgeterat, mycket tack vare sponsring från Grifols (fd. Talecris) och Pulmonx, samt ökade annonsintäkter.

Se redovisning av intäkter, kostnader.

Resultatet blev + 45 570 kr (budgeterat till -35 000 kr)

Tillgångar är 559 959 kr varav balanseerat 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-I föreningens styrelse kan lägga år 2011 till handlingarna och blicka framåt mot ett spännande 2012.

Alfa-I Stipendiefond

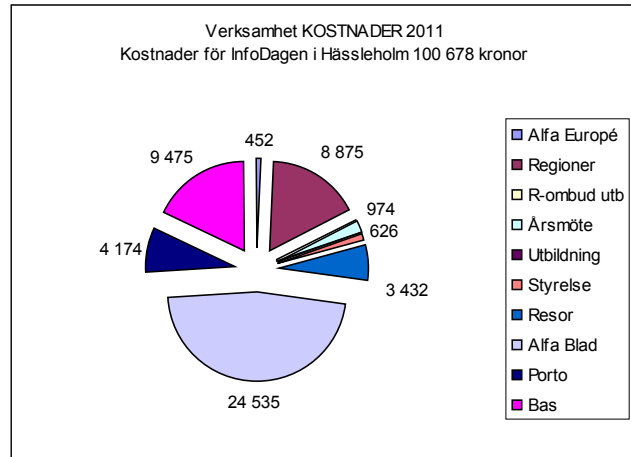
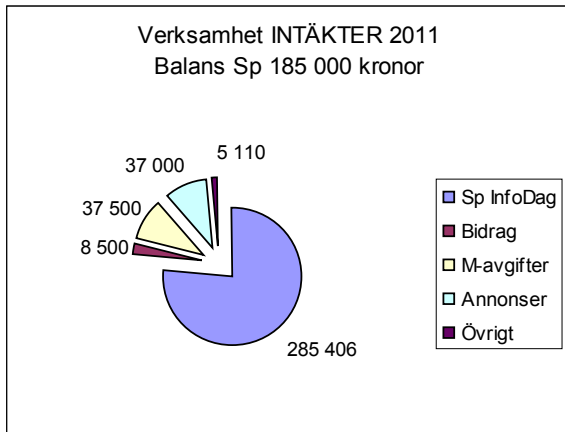
Stipendiefonden bildades grundades 2009/2010. Stipendiet delas ut för betydande insatser för förverkligandet av Alfa-I föreningens syfte.

Stipendiet är på 5 000 kronor och delades ut för första gången till Inger Ahlbin för hennes initiativrika och outtröttliga arbete.

I samband med två dödsfall har fonden erhållit minnesgåvor på sammanlagt 16 050 kronor.

En medlem har skänkt två konstverk till ett konstlotteri, försäljningen inbringade 14 600 kronor. Dragning och vinstutdelning skedde under InfoDagen 2011. Båda vinnarna heter Peter, den ena bor i Stockholm och den andra i Malmö.

Ekonomisk redogörelse - på plusgirot är saldodot 24 900 och på räntefond Sekura 34 000 kronor.



Verksamhetsinriktning och organisation 2012 - 2014

Svaren i den medlemsenkät som genomfördes 2011 har gett underlag för kommande års verksamhet. Du läser de viktigaste punkterna här nedan. Nästa steg är att lägga upp planer för hur de ska genomföras och sätta mål, som är både realistiska och genomförbara.

Tänk till hur du vill ha det - hur det ska genomföras - av vem/vilka - vilken är din roll?

Sprida kunskap om AAT (-brist) Externt

- Påverka och informera, sjukvården, myndigheter och företag.
- Informera, nå ut i media/lobby.
- Många anser att de får dålig vård och behandling på grund av läkarnas och övriga vårdens okunnighet och ointresse.
- Vi önskar mer forskning kring AAT-brist och samband med olika sjukdomar.

Sällsynta året start 29 febr 2012

- Tre prioriterade områden
- Att AAT-brist blir godkänd som sällsynt diagnos i Sverige och ingå i Socialstyrelsens kunskapsdatabas.
 - Att inrätta nationella medicinska Alfa-centra.
 - Att införa nationell finansiering av substitutionsbehandling (Prolastina)

Sprida kunskap om AAT (-brist) Inom föreningen

- Få in flera medlemmar/bilda mindre lokala grupper.
- Mer träffar och föreläsningar
- Stötta varandra, träffar och erfarenhetsutbyte.
- Bästa fördelen med att vara medlem är information om vård och behandling i Alfa Bladet, InfoDagar och övriga träffar

Förslag på organisation

Målet är att ha en riksstyrelse med medlemmar runt om i landet. På detta sätt blir det en dubbelriktad verksamhet, som får och kan ge näring och stimulans till regioner och lokala intressegrupper. Mycket kontakter kan tas över internet med telefonmöten och några 2-dagars möten. Volontärsgrupperna arbetar med sina intresseområden och tillsammans.

Det vi söker är styrelsemedlemmar och volontärer för mindre och större uppdrag

Ordförande	Är en ansvarig sammanhållande roll och representerar föreningen
4 ordinarie och minst 2 ersättare	Ersättarna deltar i förenings arbete på samma sätt som ordinarie. Ansvarsområden fördelas efter behov, kunskap och intresse

Volontärer kan vara hur många som helst, dels de som deltar i arbetsgrupper och andra, som arbetar lokalt.

Styrelsemedlemmar och volontärer bildar olika arbetsgrupper, här är några förslag.

- Aktivitetsgrupp - samordnar och sprider idéer och kontakter. Ansvar för årlig InfoDag
- Ekonomigrupp - söker bidrag, sponsorer och annonsörer
- Redaktionsgrupp - samlar och skriver material till Alfa Bladet, hemsidan och Facebook.
- Samhällsbevakningsmedia / lobby grupp - bevakar och följer upp våra intresseområden

Lokala intressegrupper för flera medlemmar. Anordnar träffar och föreläsningar.

Är du intresserad och vill veta mer ring Inger 040-160217 eller anmäl ditt intresse direkt till valberedningen.

Avsändare:
Alfa-1 Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand

B



Landet Runt

Gåva från sjukgymnaster

Den 9 december träffade lungsjukgymnasterna Ingrid Nordgren Hemström och Susanne Karlsson Ulla Leile och mig i Nollåtta Sport och Rehabs lokal i Södra stationsområdet i Stockholm. Legitimerade sjukgymnasters riksförbund hade haft en sektion för respiration som nu lagts ned. Överskottet ville de nu skänka till Alfa-1 patientförening.

Vi blev bjudna på cider med tilltugg och hann prata om våra respektive organisationer, alfa-1 antitrypsinbrist, träning mm innan Sektionen för respirations f d ordförande Susanne Karlsson och f d kassör Ingrid Nordgren Hemström överlämnade gåvan till Alfa-1 Region Stockholms ordförande Ulla Leile.

Stort tack! Fantastiskt att de tänkte på oss!

Gåvan kommer att användas för att sprida information om Alfa-1 brist över hela landet

Catrine Reuterborg



Ulla, Ingrid och Susanne

REGION
STOCKHOLM
/ GOTLAND

Information om ventiler med Gunnar Hillerdal

Måndagen den 13 februari träffas vi i lokalen på Ringvägen. Det är medlemmar, sjukgymnaster och en läkemedelsrepresentant som kommit för att lyssna på "dr Ventil" Gunnar Hillerdal. Ventiler vid emfysem är dagens ämne. Vi börjar med goda smörgåsar, te och kaffe och samtalen runt det stora bordet flyter på.

Gunnar Hillerdal vid Karolinska sjukhuset i Solna börjar med att förklarar hur lungorna fungerar. Vi får veta att emfysem pga. rökning sitter i lungornas övre del medan emfysem pga. alfa-1-brist sitter i nedre delen.

Han pratar vidare om operationen man tidigare gjorde då man skar bort den sjukaste delen av lungan. Det man idag gör är att få den delen att tömmas på luft och på så sätt får resten av lungorna bättre plats att andas. Det går till genom att man sätter in envägs-ventiler.

Han gick igenom vad som krävs för att komma ifråga för denna behandling. Även transplanterade kan få ventiler i sin sjuka lunga. Vidare fick vi veta hur man sätter in ventilerna och att den enda efterbehandlingen som behövs är kontroller.

Dr Hillerdal redogjorde för de erfarenheter man haft hitintills.



Ulla Leile ordförande Stockholm

Vissa får ingen effekt, andra fick man ta bort ventilerna pga .infektioner men hos de återstående kunde man notera en snabb och god effekt.

När han redogör för de förbättringar i lungfunktionen som dessa fått går det ett sus genom publiken.

Att överhuvudtaget kunna förbättra sina värden till det dubbla, att efter ha fått ventiler inte längre behöva syrgas, ja det låter fantastiskt! Gunnar Hillerdal säger att det svåraste är att välja ut vilka patienter som passar för behandlingen.

I Sverige är det Gunnar Hillerdal på Karolinska Solna och Lars Ek i Lund som sätter in ventiler. Över 30 patienter inkl. de med alfa-1 brist har gjorts på Karolinska, Lund har gjort ungefär lika många men inte lika många med alfa-1 brist. Sahlgrenska har gjort några försök på transplanterade.

Så avslutar Gunnar Hillerdal med att påpeka att Sverige har längst överlevnad på lungtransplanterade i världen och vi blir hela tiden bättre!

Vi är många som går från medlemsträffen med nytt hopp.

Catrine Reuterborg

**SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN**



Ditt beslut kan rädda liv!
För den som är svårt sjuk kan en transplantation vara det enda sättet att överleva. Ta ställning nu!
www.donationsradet.se