

Verksamhetsberättelse 18/11 2009-31/12 2010

Inledning/Bakgrund

”Riksföreningen Alfa-1 Sverige har funnits sedan 2004. Registret över personer med svår brist (=dubbelt anlag) finns i Malmö, så det har varit naturligt att möten, seminarier mm har varit i Skåne. Nu tycker vi tre undertecknade, att det är dags att starta en regionförening här i Mälardalen när så många medlemmar finns här.

Vi kallar till ett möte onsdagen den 18 november kl. 18 00.” Så skrev Catrine Reuterborg, Inger Höglund och Ulla Leile i inbjudan som gick ut via e-post och brev till alla medlemmar i Stockholms län, Uppsala län, Västmanland, Södermanland och på Gotland, totalt till över 70 personer.

Under den välbesökta informationsdagen i Stockholm 5 september 2009 hade vi passat på att fråga, om fler än vi var intresserade att starta verksamhet här i Stockholm. 39 personer skrev under.

Inger Höglund, Ulla Leile och jag, Catrine Reuterborg, började arbeta för att ordna en lämplig lokal, ringa runt för att få fram kandidater till styrelsen. Att få tag på en kunnig Alfa-1-föreläsare visade sig vara svårt, ingen av de tillfrågade hade möjlighet att närvara. Det visade sig vara bra att vänta med föreläsare till en senare träff, vi behövde gott om tid till att starta regionföreningen på mötet. Under alla förberedelser och under första mötet stöttade riksförenings ordförande Inger Ahlbin oss.

Mötets 19 medlemmar beslöt att bilda regionförening och enades slutligen om att regionen ska vara Stockholms och Gotlands län.

Styrelsens sammansättning

Styrelsen består av

Ulla Leile, ordförande

Monica Ling-Roos, kassör

Catrine Reuterborg, sekreterare

Inger Höglund, ledamot

Emma Forsberg, ledamot

Yvonne Kekkonen, suppleant

Jonas Hultman, suppleant

Hans Andersson, adjungerad

Anne-Lie Jonsson, revisor

Mirja Göthberg Olsson, revisorsuppleant

Ulf Reuterborg, valberedning

Medlemmar

Vid årsskiftet 2010-2011 hade region Stockholm 62 medlemmar , varav 3 från Gotland.

Styrelsemöten och styrelsens arbete

Styrelsen har haft 8 protokollförda möten (2 st. 2009 och 6 st. 2010).

Våren 2010 var det många som ännu inte betalad sin medlemsavgift till riksföreningen, styrelsen ringde då runt för att påminna regionens medlemmar om detta. En chans till första kontakt med många medlemmar.

I juni skickades en sommarhälsning ut till alla medlemmar där vi även informerade om att de kommer att bli kontaktade var och en. Därefter har alla medlemmar fått ett samtal, där regionföreningen har presenterats. Synpunkter på vad som ska vara regionföreningens uppgift

och tyngdpunkt har också kunnat framföras av medlemmarna. Värdefulla synpunkter för styrelsens framtida arbete.

En styrelsemedlem är kontaktperson till Sällsynta diagnosers förbund. Enligt ett förslag från EU skulle alfa-1 antitrypsinbrist räknas som ovanlig diagnos, något det inte görs i Sverige idag. Alfa-1 Sverige Riksförening är sedan hösten 2010 med i Sällsynta diagnosers förbund.

Verksamhet/aktiviteter

Medlemsträff 21 februari 2010

Den första medlemsträffen har temat lära känna varandra och vårdkontakter.

Vår ordförande Ulla Leile inledde med att berätta om när hon fick sin diagnos, därefter gick vi laget runt. Man kan konstatera att för flertalet tog det lång tid och ofta efter påtryckningar innan prover togs och man fick rätt diagnos. Därefter berättade vi i nästa runda om våra kontakter med vården. Vilka sjukgymnaster går vi hos? Vilka läkare är riktigt kunniga om Alfa-1-brist? När det händer något akut kan man behöva en ”gräddfil” till sin läkare, flera har glädjande nog en sådan bra kontakt med sin läkare. Mer information önskar alla. Hur fungerar egentligen alfa-1 i kroppen? Vad händer inom forskningen?

19 medlemmar deltog.

Medlemsträff 18 maj Fysisk aktivitet och fysisk träning vid alfa-1 brist

Information är något alla efterfrågar. Denna gång ska lungsjukgymnast Ingrid Hemström Nordgren föreläsa. Hon framför pedagogiskt om lungornas uppbyggnad och funktion, om hur lungfunktionstestens kurva ser ut för KOLpatienter resp. för friska och varför, om skillnaden på andningen för lungsjuka och friska och hur den förändras t.ex. vid ansträngning så att vi lungsjuka riskerar att få mindre syre. Ingrid lärde ut ett sätt att få ner mer syre i lungorna och att samtidigt få kontroll över andningen, bra att använda när vi KOLsjuka blivit kraftigt andfådda. Men framför allt talade Ingrid om träning, om hur viktigt det är för oss att träna. Hon gav många konkreta tips, som att vi alltid ska starta med lugn uppvärmning i 10-15 min, ja i så lugnt takt att man kan prata obehindrat. Det är också viktigt att avsluta i lugnt tempo. Alla kan bättra på sin kondition, hur dålig lungfunktion man än har. Det finns alltid något att göra utifrån våra egna förutsättningar.

Till denna föreläsning kom 13 medlemmar.

Medlemsträff på Fotografiska 23 september 2010

Kan man ha en medlemsträff en vardag på dagtid? Ja, det är 11 medlemmar som är nyfikna på den nya utställningslokalen på Stadsgården.

Två utställningar finns att se:

Dokumentärfotografen Pieter ten Hoopens *Stockholm*, Sandy Skoglunds *The artificial mirror* Utställningen om modefotografi *Fashion* skulle öppna dagen efter, så vi konstaterar att det inte var för oss, de rullat ut den röda mattan! Vi fick dock möjlighet att se också dessa fotografier.

Caféet på 2 trappor har goda smörgåsar och andra smårätter, men det vi framförallt slås av är de stora fönsterna ut mot vattnet. Stockholm är en mycket vacker stad! Samtalen kring bordet flyter från det ena till det andra och avbryts bara kort när den stora finlandsbåten passerar strax utanför fönstret. När vi bryter upp lyser solen klart och många passar på att gå utmed vattnet bort mot Slussen.

Hemsida

Regionföreningarnas hemsidor ska i grunden ha en enhetlig utseende. Arbetet med att ta fram dessa diskuteras.

Ekonomisk redogörelse:

Se bilaga

Revisorernas berättelse:

Se bilaga

Slutord:

Styrelsen tackar för det förtroende som visats oss under Alfa-1 Region Stockholms första verksamhetsperiod.