

## Verksamhetsberättelse 2011

### **Inledning**

Så är nu Region Stockholms andra verksamhetsår till ända. Ett år då informationen om insatta ventiler nådde ut till oss via Alfabladet och Riksföreningens informationsdagar i Hässleholm. Det inger hopp att det nu finns en möjlighet att förbättra andningen även om det inte stoppar förloppet hos de av oss som är lungsjuka.

Årets stora händelse i Region Stockholm var medlemträffen med Eeva Piitulainen, många kom för att få information från en Alfa-1 expert. Soligt försommarväder, bra lokaler, en omtänksam husmor och naturligtvis Eeva Pitulainens generösa föreläsning med möjlighet att ställa frågor gjorde detta till en lyckad medlemsträff. Information är det många som efterfrågar, så det var extra roligt för oss i styrelsen att anordna denna träff.

Vi har tidigare ordnat aktivitet på dagtid som fallit väl ut och nu var det dags för ett slottsbesök. För de av oss som hade möjlighet att vara med på Rörstrands slott, var besöket mycket lyckat och trevligt.

### **Styrelsens sammansättning**

Styrelsen har under 2011 bestått av

Ulla Leile, ordförande  
Karin Rönnberg, kassör  
Catrine Reuterborg, sekreterare  
Inger Höglund, ledamot  
Yvonne Kekkonen, ledamot  
Monica Ling-Roos, ledamot  
Emma Forsberg, suppleant  
suppleant vakant

Anne-Lie Jonsson, revisor  
Revisorsuppleant vakant  
Ulf Reuterborg, valberedning

### **Medlemmar**

Vid årsskiftet 2011-2012 hade region Stockholm 56 medlemmar, varav 6 på Gotland.

### **Styrelsemöten och styrelsens arbete**

Styrelsen har haft 6 protokollförda möten

En styrelsemedlem (Catrine Reuterborg) är kontaktperson till Sällsynta diagnosers förbund tillsammans med Alfa-1 Sveriges ordförande Inger Ahlbin.

### **Verksamhet/aktiviteter**

#### Föreläsning med Eeva Piitulainen den 16 juni.

Medlemmar, anhöriga, sjukgymnaster och även en läkare, ja totalt var vi 32 personer som lyssnade på den utförliga informationen om alfa-1 antitrypsinbrist.

Eeva Piitulainen berättade och visade bilder om Alfa-1 antitrypsin. Hur det bildas, dess uppgift och hur halten i blodet stiger vid infektion. Hon förklarade hur man ärver anlagen och att det finns flera olika varianter av anlag vilka har olika risker för lung- respektive leversjukdom. Vi fick veta vilken skillnad det är på KOL hos rökare med och utan bristen. Hon talade om vilka behandlingar det finns, om mediciner, sjukgymnastik, kirurgi.

Eeva redogjorde vidare för tidigare forskningsresultat, pågående forskning och kommande försök.

Vad kvävs för att ställa diagnos? Ett blodprov där man tittar på halten av AAT och - om halten är låg - ytterligare ett blodprov som analyseras i Malmö det tar fram vilken gentypp man är.

Det är mycket tal om sjukdomar och hälsoproblem vid AAT-brist, men vi känner bara till ungefär 20% av de som har bristen, kanske för att de andra mår bra?

Maria Walles som administrerar AAT-registret i Malmö berättar för oss att det är personer med svår brist, som är över 18 år och som gett sitt samtycke som kommer med i registret. Hitintills har 1466 personer registrerats, man räknar med att det finns 4000 - 5000 vuxna med bristen i Sverige.

Syftet med registret är att se ev. sjukdomsutveckling hos patienterna, att öka kunskapen hos patienter, allmänhet och läkare, att samla kunskap om patienterna.

Många passade på att fråga Eeva under efterföljande frågestund.

### Rörstrands slott den 19 oktober.

I våras blev visningen av Rörstrands slott inställd då det var för få anmälda, men nu i oktober är vi en nyfiken skara på 8 som samlas vid den vita Filadelfiakyrkan vilken idag är sammanbyggd med 1600-talsslottet.

Vår trevliga guide berättade om hur Filadelfiaförsamlingen bildades 1910 av Lewi Petrus. Församlingen köpte 1926 slottet och 4 år senare stod den vita Filadelfiakyrkan klar. Idag använder församlingen Rörstrands slott till möten mm, församlingsexpeditionen ligger även den i slottet. Det är möjligt att hyra lokalerna också för utomstående.

Området har en lång historia, på 1200-talet ägde S:ta Clara kloster marken, på 1600-talet hade Mårten Rosenstierna, kommit över marken och det var också han som byggde slottet 1635 som morgongåva till sin hustru.

Drottning Kristina ägde slottet åren kring 1650. Kristina grundade en riddarakademi på Rörstrands slott, där fick unga adelsmän lära sig ridning, fäktning, språk, dans mm. Hon skänkte Karl den X Gustav slottet, sedermera kom Karl den XII att hålla ryska krigsfångar där. 1726 startade porslinsstillverkningen på området intill, där Filadelfiakyrkan ligger idag. I samband med att Rörstrands fabriker flyttade till Lidköping tog Filadelfiaförsamlingen över. Hur ser det då ut idag? Utsidan är relativt enkel, det ger inte alls intryck av slott och det är väl därför det är så okänt för den stora allmänheten. Invändigt är det en pärla med sina fantastiska kakelugnar i många färger och utföranden, i sin tids allra lyxigaste modeller. Vackra målningar över dörrarna, äldre möbler, tavlor och andra inventarier gör det till en intressant, vacker och även trivsamt miljö. I den pampiga stora salen fick vi sätta oss vid det uppdukade kaffebordet med kaffe och kaka som avslutning på visningen och fortsätta prata om historien, pingströrelsen mm.

### Julbrev

I julbrevet skickades med information från föreläsningen med Eeva Pitulainen, från studiebesöket på Rörstrands slott och ett kort referat från det Öppna hus en lung-sjukgymnast hade den 20 oktober. En affisch i A4-format som kort beskriver hur man kan få kontakt med vår regionförening skickades med till våra medlemmar för att kunna sättas upp på vårdcentraler, mottagningar mm.

**Ekonomisk redogörelse:**

Se bilaga

**Revisorernas berättelse:**

Se bilaga

**Slutord:**

Styrelsen tackar för det förtroende som visats oss under det gångna året.

Stockholm i februari 2012

.....  
Ulla Leile

.....  
Catrine Reuterborg

.....  
Karin Rönberg

.....  
Yvonne Kekkonen

.....  
Inger Höglund

.....  
Monica Ling-Roos