

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



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

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



Ja visst gör det ont när knoppar brister
Varför skulle annars våren tveka?

Karin Boye

Från vår horisont

Årsmötet 2010 beslutade 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 vill här ge en kort beskrivning om vad som hänt under 2010 och vilka planer vi har inför 2011.

Långsiktig Verksamhetsinriktning

Vi prioriterar att på olika sätt sprida kunskap om alfa-I antitypsin (brist)

På sjukhus och vårdcentraler sätter vi ut Alfa Blad och broschyrer. Samtidigt ger vi naturligtvis muntlig info, och uppmanar till att de ska testa alla KOL-patienter. I samarbete med läkemedelsföretaget Talecris fick vi tre nya broschyrer, de finns att ladda ner på hemsidan.

I Skåne var vi med på en konferens för vårdenhetschefer och efter det blev vi inbjudna att komma och berätta om AAT-brist för all personal på flera enheter.

Det personliga mötet är bästa sätt att sprida kunskap, På en stor konferens om sällsynta läkemedel fick vi möjlighet att presentera oss och knyta värdefulla kontakter.

I år hoppas vi på att kunna medverka vid en lungläkar- och sköterskekongress tillsammans med Talecris.

Ge råd och stöd till patienter och anhöriga

Till ordföranden kommer många mail och telefonsamtal. Det känns mycket bra att kunna ge lugnande besked till nydiagnostiserade, och även "gamla" som önskar veta mera om sin brist. Många gånger kan vi lotsa vidare till en kunnig läkare. Vi svarar även på frågor på hemsidan.

Anordna temadagar för medlemmar

I samband med Riksföreningens årsmöte presenterade docent E Piitulainen nyheter om forskning om följdjukdomar vid AAT-brist. Många frågor fick svar.

TemaAlfa - Nordisk InfoDag och medlemsträff i Göteborg var årets största händelse med över 100 deltagare, de flesta från Sverige. Att kunna byta erfarenhet under ett trevligt samkväm är minst lika viktigt som att lyssna på föreläsningar.

Lär känna din diagnos, AAT-brist kan ge genetisk KOL - Leversjukdom hos barn - Transplantation - Behandling med Prolastina - Träning - Kosthold. Programmet växlade mellan föreläsningar och inslag av våra medlemmar. Det gav en värdefull verklighet till vetenskapen.

När vi skriver detta väntar vi på bekräftelse om bidrag från Talecris till Tema Alfa 2011.

Alfa Bladet - www.alfa-i.se

Två av våra viktiga medier att sprida vårt arbete till dig. 44 nya medlemmar har hitat in till föreningen genom hemsidan.

Bilda regionföreningar med aktiv verksamhet

Den första regionföreningen bildades i Stockholm 2009 och under året har de arrangerat tre välbesökta medlemsmöten med olika tema.

Västra Götaland bildades i anslutning till InfoDagen. De hade startat med en träff i Falköping och under hösten gick färden till Vänersborg.

I Skåne har det anordnats "Lära känna träffar" i Kristianstad och Lund. I sydväst var det ingen, som var intresserad av komma till träffen i Malmö.

Under 2011 kommer vi att arbeta vidare med att förankra föreningens verksamhet regionalt. Därför söker vi intresserade regionombud / kontaktpersoner och det finns planer på en kick-off-träff.

Samarbeta nationellt och internationellt med - läkare och forskare - patientorganisationer - läkemedelsföretag m.fl.

Alfa Norden - ett mycket värdefullt forum, här ger vi råd och tips till varandra på ett nästan gemensamt språk.

Alfa Europe - årsmöte och infodag hölls i London. Bland föreläsarna fanns S Janciauskiene, numera har hon byggt upp ett forskarteam i Hannover, tidigare Malmö. Professor D Lomas Cambridge redogjorde för den banbrytande forskningen inom AAT. Hans förutsägelse var, att inom tio år kommer det att finnas ett botemedel.

Som sista punkt på konferensen beslutades att 2011 års kongress skulle hållas i Malmö. Det kände vi oss mycket stolta över och under hösten startade vi förberedelserna. Sedan förändrades de ekonomiska förutsättningarna, vår planering avbröts och vi är kallade till ett akut möte i maj för att besluta om den fortsatta verksamheten inom Alfa Europe. Detta återkommer vi till i nästa Alfa Blad.

Sällsynta Diagnoser - äntligen har vi blivit medlemmar. Nu arbetar vi vidare för att kunskapen om AAT-brist ska komma med i Socialstyrelsen register.

HSO - Skåne är Sveriges aktivaste och framåt förbund. Projektet Plushälsa har vi anslutet oss till och har deltagare i akvarellmålning och Qi Gong. Att träffas under trevliga former, laga mat och äta tillsammans hade däremot ingen lust till.

Verka, i samarbete inom Sverige, för att personer med AAT-brist ska få rätt och tidig diagnos, behandling och rehabilitering

Här pågår arbete i det tysta med att bygga upp ett kontaktnät med läkare och sköterskor, som visar att de är intresserade av att satsa på alfa-I patienter.

Vi behöver dig

Vi i Riksföreningens styrelse jobbar alla ideellt och periodvis kör det ihop sig för oss med hälsa, arbete, familj och lite fritid. Då hinner vi inte med allt vi skulle vilja genomföra inom föreningen.

Därför önskar vi att vi blir flera som är med och hjälps åt, var och en efter sin förmåga och intresse.

Inger, Annette, Inga-Maj och Anette

Inbjudan Riksföreningens Årsmöte 2011

Lördagen den 9 april
Klockan 11.00 - ca 14.00
Astma Allergi föreningens lokal Lorensborgs torg, Malmö

Program

- α Vi startar med kaffe / the och smörgås
Här ges tillfälle till erfarenhetsutbyte och presentation av några medlemmar, som deltar i olika aktiviteter i Plushälsa
- α Årsmöte - dagordning enligt stadgarna
- α Alfa-I Stipendiet - Presentation av årets mottagare
- α Vilken verksamhet önskar du i Riksföreningen och Regionföreningarna
Kom och gör din stämma hörd!

Hjärtligt välkomna

**Motioner
till årsmötet**
Styrelsen tillhanda senast 18 mars

**Anmälan
OBS!**
Senast den 25 mars

info@alfa-l.se eller tel 040 - 16 02 17

Viktigt meddelande från Valberedningen

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. Allt eftersom föreningen växer blir det nya områden att sätta sig in i och arbeta med. Du är kanske intresserad av att hålla i lokala träffar, hjälpa till med administration eller genomföra en egen idé.

I riksföreningens styrelse finns vakanser, både som ordinarie och ersättare - många kan bli adjungerade för mindre uppdrag. Vi söker även regionombud / kontaktpersoner.

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

Avsändare:
Alfa-1 Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand



Planering pågår

Tema Alfa 2011 - Medlemsträff och InfoDag

Fredag den 26 - lördagen den 27 augusti 2011

på Hotell Statt i järnvägsmetropolen Hässleholm

Har du förslag på programpunkter lämna dem senast den 31 mars till
Annette Wallbäck vordf@alfa-1.se eller tel 0765-800187

Boka dagarna i din kalender redan nu!
Inbjudan med program kommer

Medlemsavgift 2011

Årsmötet 2010 beslutade att medlemsavgiften är oförändrad och styrelsen kommer att föreslå samma avgift för 2012.

Årsavgiften för familjens huvudmedlem, vuxen eller barn är 200 kr.

Övriga familjemedlemmar över 18 år betalar 100 kr per person och barn är utan avgift t.o.m. kalenderåret de fyller 18 år.

Som medlem får du delta i föreningens aktiviteter på riks- och region-nivå.

Som medlem i riksföreningen är du automatiskt medlem i den framtida regionförening, där du är bosatt.

Som medlem ger du ditt stöd till föreningens verksamhet för att öka kunskap om alfa-1 antitrypsin (brist) inom vården och samhället i övrigt.

Vill du anmäla flera medlemmar gör du det enklast på www.alfa-1.se

Kom ihåg att skriva medlemsnummer (finns på adressetiketten) eller "ny" och namn på inbetalningen. Inbetalningskort skickas till alla även de som redan har betalat.

OBS! Vi ser fram emot din betalning senast den 31 mars 2011.

Medlemsenkät kommer under våren

Vi önskar ta reda på vad våra nuvarande och kommande medlemmar önskar och förväntar sig av en patientförening.

Resultatet av undersökningen kommer att ligga till grund för Alfa-1:s verksamhet både i Riks- och regionföreningarna.

Det kommer också att ha betydelse för hur vi ska sprida information både till dig som medlem, inom vården och samhället i övrigt.

Vi hoppas att du ger dig tid att svara och ger oss ditt stöd. Härigenom tar du vara på möjligheten att utveckla Alfa-1 föreningen i Sverige.



Gör din vilja känd!
Ta ställning för eller emot organdonation.
www.livsviktigt.se

