



Verksamhetsberättelse för år 2022

presenteras via Zoom

Alfa-1 Sverige Riksförening

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.

Föreningen blev under år 2016 föreningsmedlem i Riksförbundet HjärtLung Detta för att bättre kunna sprida kunskapen om AAT-brist till läkare, politiker med flera Riksförbundet HjärtLung har upparbetade kontakter som kan hjälpa oss att skapa kunskap och bra vård för oss med AAT-brist.

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2022

| | |
|-------------------------|---|
| Tf. Ordförande | Annette Strandberg Hovmann (till och med 2022-05, avliden) |
| Vice ordförande | Annika Warm (avgått 2022-10-01) |
| Sekreterare | Birger Höök (till och med 2022-04, avliden) |
| Sekreterare | Catrine Reuterborg (Invald 2022-11-12 t.o.m. årsstämma 2023-04-22) |
| Kassör | Lena Alm |
| Ledamot | Robert Andersson |
| Ledamot | Pernilla Andersson (avgått 2023-04-07) |
| Ledamot | Joanna Tilly |
| Ledamot | Angela De Joungue |
| Ledamot | Stig Larsson |
| Suppleant | Monika Lorentzen (Invald vid extra årsstämma 2022-11-12) |
| Suppleant | Lina Ullström (Invald vid extra årsstämma 2022-11-12) |
| Suppleant | Marita Brozén ((Invald extra årsstämma 2022-11-12, avgått 2023-02-16) |
| Revisor | Inga-Maj Johansson (till och med årsstämma 2023-04-22) |
| Revisorssuppleant | Vakant |
| Valberedning | Vakant |
| Adjungerad | Eeva Piitulainen, professor SUS |
| Adjungerad | Hanan Tanash, överläkare SUS |
| Region Stockholms ordf. | Inger Schwartz |

Verksamhet

Styrelsen

Styrelsen har haft ett fysiskt arbetsmöte samt flertalet Zoom-möten. Totalt har vi haft 10 möten, varav 9 har varit via Zoom samt en arbetshelg i Göteborg, Mölndal.

Årsmöte för verksamhetsår 2021

2022-06-11 hade vi årsmöte via Zoom, med totalt 11 medlemmar närvarande! Mötet leddes av Bengt Tilly samt med Joanna Tilly som sekreterare. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget. Verksamhetsinriktning för 2022 presenterades av Lena Alm.

Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut 317 medlemmar.

Regionverksamhet

Inga möten hölls på grund av den fortsatta spridningen av Coronaviruset.



Alfa-1 föreningens hemsida

Webbplatsens adress är 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.

Hjärt-Lung, Alfa-1 hemsida

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

Facebook

Vi har en öppen sida för alla med namnet Alfa-1 Sverige.

Vi har även en sluten grupp där vi godkänner alla betalande medlemmar som har minst ett Z anlag. Riksföreningen Alfa-1 Sveriges Forum.

Styrelsen beslutade 2023-01-31 att pausa den öppna sidan och kommer att göra en översyn av de båda Facebook-grupperna.

Instagram

Där har vi en profil Riksföreningen Alfa-1 Sverige.

Nationellt samarbete

Vi samarbetar med två läkemedelsföretag som båda tillverkar den medicinen vi behöver. CSL Behring och Grifols.

Internationellt samarbete

Inga särskilda händelser

Nordiskt samarbete

Diskussioner förs angående framtida samarbete med Alfa-1 Danmark och Norge.

Aktiviteter under året

Barn- och föräldraträff

Inga möten hölls pga. pandemin.

Läkemedelsindustrin

Ingen sponsring har sökts på grund av ej inplanerade aktiviteter.

Alfa-1 centret Malmö

Nätverksträffar

Inga möten hölls pga. pandemin.

Slutord

Styrelsens arbete har i stor del bestått i att försöka omorganisera styrelsen efter vår ordförande Annette Strandberg Hovmanns oväntade bortgång. Styrelsen har haft problem att rekrytera nya styrelsemedlemmar.

Det är med stor glädje, stolthet och ödmjukhet Alfa-1 Sveriges styrelse kan lägga år 2022 till handlingarna. Vi tackar för medlemmarnas förtroende under året.



2023-04-22

Styrelsen Alfa-1 Sverige

Lena Alm
Kassör

Monika Lorentzen
Sekreterare

Robert Andersson
Ledamot

Joanna Tilly
Ledamot

Stig Larsson
Ledamot

Angela De Jounge
Ledamot

Lina Ullström
Ledamot

SIGNATURES**ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 3 pages before this page

Dokumentet inneholder 3 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 3 sivua ennen tätä sivua

Dette dokument indeholder 3 sider før denne side

Detta dokument innehåller 3 sidor före denna sida

authority to sign

representative

custodial

asemavaltuus

nimenkirjoitusoikeus

huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt

firmateckningsrätt

förvaltare

autoritet til å signere

representant

foresatte/verge

myndighed til at underskrive

repræsentant

frihedsberøvende