

Van der Valk hotel, Schiphol, Amsterdam

7. maj 2011, Årsmøde og generalforsamling i Alfa-Europe Federation

Fra den danske bestyrelse deltog bestyrelsesmedlem Leif Munk-Andersen og fg. formand Dorte Djurhuus. Desuden deltog Kim Hovmann i egenskab af Alfa-Europe's bestyrelsessekretær.

Allerede den 6. maj 2011 ankom de fleste delegerede og det gav således mulighed for, at vi fik tid til at hilse på hinanden indbyrdes i de europæiske foreninger, og følge op på det sidste års begivenheder. Vi, fra de nordiske lande benyttede lejligheden til et lille uformelt møde, hvor vi drøftede programmet for den følgende dag.

De foregående år har der været tradition for, at værtslandet programlagde årsmødets forløb over 2 dage, hvoraf den ene dag var udpeget som info-dag, hvor bl.a. forskere og læger tilknyttet behandling af alfa-1 patienter var på podiet som foredragsholdere.

Idet Alfa-Europe Foundation (herefter AEFO) er blevet nedlagt, og dette har medført ændringer i Alfa-Europe's struktur og økonomi, havde arrangørerne valgt at udelade info-dagen, og i stedet sætte fokus på en debat om det kommende europæiske Alfa-1 samarbejde.

I programmet var tillige indlagt en workshop, hvor medlemmernes ideer og forventninger til det europæiske samarbejde skulle synliggøres.

AEFO har hidtil fungeret som "the cash-cow" forstået på den måde, at Alfa-Europe Federation kunne tildele midler herfra til medlemslandene, når de ansøgte om midler til afholdelse af arrangementer, hjælp til udgivelser af informations-materiale o.l.

Både LEGO-LAND arrangementet, medlemskurser og trykning af foreningens folder sidste år, er blevet finansieret gennem AEFO, så Alfa-1 Danmark har været dygtige til at få deres ansøgninger igennem.

Fra tidligere årsmøder har et fast tilbagevendende kritikpunkt været, at der ikke var afsat tid til drøftelse og diskussion medlemslandene imellem. Som noget nyt, og en altafgørende faktor for det meget positive udfald af årsmødet, var der tilknyttet en udefrakommende moderator, som gjorde et blændende stykke arbejde i, at fastholde diskussionsemnerne og konkludere på diplomatisk vis, så ingen følte sig forbigået.

Efter en meget vellykket workshop mødtes arbejdsgrupperne sidst på dagen i plenum, og her kunne det konkluderes, at der er mange fælles visioner og mål medlemslandene imellem. Et meget vigtigt fælles mål er, at erstatningsbehandling i form af Prolastin eller Zemaira skal kunne tilbydes i de lande, hvor denne behandling endnu ikke gives. Det er et fælles europæisk anliggende og vi er desværre meget langt fra målet.

Konklusionerne fra workshoppens grupper vil blive sat på som link på Alfa-1 DK's hjemmeside.

Der var tillige en del praktiske drøftelser f.eks. vedrørende ændring af vedtægter, hvor i Europa Alfa-Europe Federation skal registreres og hvorfra der skal søges midler.

Uden AEFO havde Alfa-Europe Federation denne gang direkte samarbejde med Talecris (producent af bl.a. Prolastin) for afholdelse af årsmødet.

Amsterdam var udelukkende valgt grundet logistik, og den hollandske patientforening var på daværende tidspunkt endnu ikke medlem af Alfa-Europe, dog deltog repræsentanter som observatører med henblik på fremtidigt medlemskab.

Den 16. juli 2011 indløb der en meddelelse fra president Alan Heywood-Jones om, at Holland har tilsluttet sig som medlemsland, og således er der nu 13 medlemslande i Alfa-Europe Federation.

De bedste sommerhilsener

P.b.v.

Leif Munk-Andersen og

Dorte Djurhuus

Stemmingsbilleder fra Amsterdam:



Heller ingen medicin her, men man kan i det mindste få Alfa-øl!

