

Referat af Alfa Nordens årsmøde i Oslo den 21. - 22. januar 2010

Sted: Glittreklinikken, Hakadal, Oslo

Deltagere: **Fra Norge:**
Bente Ridder-Nielsen, Tone Skramstad Brække og Wenche Sønsterudbråten
Fra Sverige:
Inger Ahlbin og Anette Björklund
Fra Danmark:
Leif Munk-Andersen og Dorte Djurhuus

Afbud: Per-Christian Vedeler (Norge)
Jannie Schymann (Danmark)

Referent: Dorte

PROGRAM

Program torsdag 21:

- Kl. 12.00-13.00 Lunsj
- Kl. 13.00- 13.45 Omvisning på klinikken v/Eva Beate Knap
- Kl. 14.00-14.30 KLAR-prosjektet og lungerehabilitering på Glittreklinikken v/avd. lege Anne Norlund.
- Kl. 14.45-15.30 Doktorgradsarbeid ang oksygenopptak hos KOLS-pasienter under aktiviteter/trening og flyvning v/dr. med. Carl Christian Christensen
- Kl. 15.30-16.00 Kaffepause
- Kl. 16.00-16.45 Alfa-1 og maksimal styrketrening. Masteroppgave v/fysioterapeut Anita Grongstad.
- Kl. 17.00-17.15 Alfa-1 Norge presenterer siste års arbeid.
- Kl. 17.15-17.30 Alfa-1 Sverige presenterer siste års arbeid.
- Kl. 17.30-17.45 Alfa-1 Danmark presentere siste års arbeid.
- Kl. 17.45-18.45 Pause
- Kl. 18.45 Middag

Program fredag 22:

Kl.07.30-09.00 Frokost

Kl.09.00 Saksliste:

- Felles Info-dag i Gøteborg.
- Hvordan spre informasjon - markedsføre alfa-1 foreningene - skaffe medlemmer
- Lokale kontaktpersoner - kursing av kontaktpersoner
- Hvordan ta vare på medlemmene, skape kontakt mellom medlemmene, diskusjonsforum, utveksle spørsmål og erfaringer.
- Hvordan ta vare på hverandre i styret, motivere og oppmuntre - og planlegge en overgang når noen vil slutte i styret.
- Økonomi, hvilke tilskudd får de andre landene? Søker de tilskudd fra legat, næringslivet og lignende?
- Samarbeid Alfa Europe Federation og Alfa Europe Foundation
- Samarbeid Legemiddelindustrien ?

Kl. 12.00-12.45 Lunsj

Kl.12.45-15.00 Arbeidet fortsetter.

Kl.15.00 Hjemreise.

Efter en hjertelig velkomst af den norske formand Bente Ridder-Nielsen blev vi indkvarteret i fine værelser på Glittreklinikken, og efter en dejlig frokost-buffet, bød programmet på en rundvisning på dette landsdækkende special-sygehus for lungemedicinsk udredning, behandling og rehabilitering. Det var specielt spændende og også lidt sjovt, at se hospitalets museum med interiør fra hospitalets første mange år som tuberkulosehospital.

Fra klokken 14.00 til 17.00 var der 3 faglige indlæg på programmet og herefter gik deltagerne i gang med, at præsentere de områder hvert land har lagt særlig vægt på at arbejde med i 2009.

Alfa-1 Norge:

Bente kunne berette følgende:

Medlemmer:

Interessegruppen har pr. 31.12.09 - 49 medlemmer.

(Medlemstallet for 2008 var 32, d.v.s. en øgning med 17 medlemmer).

Møder:

Der har været afholdt 4 bestyrelsesmøder, hvoraf ét regnes som kombineret års- og bestyrelsesmøde. (Referat for disse er udsendt tidligere).

Aktiviteter og arbejdsopgaver i 2009.

- Alfa-1-foreningen i Norge blev medlem af European Federation For Alfa 1 Antitrypsin Deficiency. I den forbindelse blev vi inviteret til den årlige konference som i 2009 blev afholdt i Wien. Desværre havde ingen medlemmer af bestyrelsen mulighed for at deltage.
- Der er udsendt 3 informationskrivelser til medlemmerne.
- Adresse til hjemmesiden, www.alfa-1.no er fjernet. Alfa-1-foreningens adresse er nu via lhls adresse:
<http://www.lhl.no/no/Om-LHL/Interessegrupper/Alfa-1/>
- Alfa-1-foreningen samarbejder med Dr. Clemens Gross, overlæge ved Sygehuset i Vestfold. Han svarer på spørgsmål fra medlemmerne gennem spalten: Spørg Lægen på vores hjemmeside :
<http://www.lhl.no/no/Om-LHL/Interessegrupper/Alfa-1/Artikler-Alfa-1/Spor-egen/>
- Arbejdet med oversættelse af den danske Alfa-1-bog er færdig. Den er trykt i et antal på 1000 eksemplarer, og lagt ud på interessegruppens hjemmeside: <http://www.lhl.no/no/Om-LHL/Interessegrupper/Alfa-1/Artikler-Alfa-1/Nytt-hefte-Alfa-1-boken/> - og sendt pr. post til et udvalg af lungelæger og centrale sygehuse i hele Norge.
- Alfa-1 Norge er værter for Alfa Nordens møde i 2009. Mødet blev udsat til 21. - 22. januar 2010 p.gr.a. restriktioner fra LHL centralt i forbindelse med svineinfluenza.
- I et forsøg på at nå ud med information til flest mulige mennesker med Alfa-1-antitrypsinmangel, og give mulighed for at udveksle information og erfaringer, oprettede bestyrelsen en uformel Facebook-gruppe i juni -09. Facebook- gruppen tæller pr. 31.12.09 – 40 medlemmer.
- Svensk/dansk/norsk medlemsseminar i Gøteborg 11. - 13. juni 2010. Det er under planlægning at arrangere et fælles medlemsseminar i Gøteborg 11. -13. juni 2010.
- Bestyrelsesarbejde. Det er en stadig udfordring at finde medlemmer som kan tænke sig, at påtage sig et arbejde for interessegruppen. Årlige udskiftninger af flere bestyrelsesmedlemmer, som af forskellige årsager har bedt sig fri fra arbejdet, har bidraget til at arbejdsområderne for Alfa-1-foreningen har måttet begrænses, så belastningen for de nuværende medlemmer ikke skal blive for stor.

Alfa-1 Danmark

Leif og Dorte berettede om den særlige fokus foreningen har i arbejdet på, at danske patienter skal kunne modtage erstatnings-behandling. Sidste tiltag i denne forbindelse, er en skrivelse af 22.12.09 stilet til Sundhedsudvalget - fra foreningens formand Jannie Schyrmann. Skrivelsen kan ses på vores hjemmeside, hvor i øvrigt al korrespondance omhandlende arbejdet for behandling kan læses under ”Prolastinasagen”.

Den 30. maj 2009 afholdtes Tysk-Dansk Alfa-1 Info dag i Hamburg, hvor alle danske medlemmer blev inviteret til at deltage. Den særlige anledning var, at Tyskland kunne fejre 20-års jubilæum for Prolastin-behandling af tyske alfa-1 patienter, og dette førte til et ønske om erfaringsudveksling med den danske forening, som kan rose sig af at være en "gammel" forening der har eksisteret i nu 15 år.

Arrangementet kom i stand via et samarbejde mellem Alpha 1 Foundation og den danske og tyske forening, og rigtig mange deltagere udtrykte efterfølgende stor tilfredshed med arrangementet.

Efter generalforsamlingen den 28. maj 2009, valgte bestyrelsen at konstituere sig med en ny "flad" ledelsesstruktur, hvor alle bestyrelsesmedlemmer er ansvarlige på hvert deres arbejdsområde. Med dette tiltag håber vi at fritage specielt formanden for at drukne i arbejdsopgaver, men formanden er dog stadig den, der bevarer overblikket og er overordnet tovholder.

Foreningen har afholdt 2 informationsmøder i 2009 - april måned i Næstved (Sjælland) og november måned i Odense (Fyn). Møderne retter sig primært til nydiagnosticerede patienter og deres pårørende, men alle med interesse for alfa-1 antitrypsin mangel er velkomne.

Den 5. - 6. september 2009 afholdt foreningen medlemskursus på Metalskolen i Jørlunde (Sjælland). Programmet indeholdt bl.a. et lægeligt indlæg med Professor, dr. med. Asger Dirksen, indlæg med ernæringsterapeut Eva Lydeking-Olsen, indlæg med to socialrådgivere (bl.a. Jannie) der behandlede spørgsmål med særlig relevans for alfa-1 patienter.

Lørdag aften havde vi et musikalsk indlæg, hvor et par erfarne musikere underviste i vejtrækningsteknikker i.f.t. at synge, og der blev herefter sunget gospell og gamle klassikere - en vældig succes.

Foreningen har udgivet en ny folder: "Stakåndet", og den er blevet udsendt til praktiserende læger, lungeambulatorier og apoteker i hele Danmark.

I bestyrelsen er vi alle patienter og vi har gennem lang tid måttet konstatere, at vores tid og kræfter ikke rækker - dels til de mange opgaver vi allerede har i gang, og dels de mange ideer og tiltag vi kunne tænke os at få startet op.

I erkendelse af dette vil vi i 2010 arbejde på, at gøre vores medlemmer mere aktive og inddrage dem i nogle af foreningens opgaver, da vi er helt sikre på, at der sidder mange medlemmer og pårørende rundt i landet, der gerne påtager sig et stykke arbejde for foreningen, blot opgaven er overskuelig og nøje defineret.

Optakten til dette samarbejde vil være, at vi inviterer til et særligt kursus/workshop med henblik på aktivering af medlemmer til frivilligt arbejde i foreningen. Kurset vil blive afholdt i Middelfart (Fyn) den 29. - 30. maj 2010.

Ultimo august 2010 afholder foreningen børnefamilie-kursus i Lego-Land i Billund, (Jylland). Dette weekend-kursus tilbydes familier med alfa-1 børn, da problematikken omkring alfa-1 er lidt anderledes hos børn, end hos voksne alfa-1 patienter.

Børnene bliver passet og underholdt af Lego-Lands personale i dagtimerne, mens forældrene deltager i faglige relevante indlæg, og sidst på dagen samles alle til hygge, middag og socialt samvær.

Alfa-1 Sverige:

Inger præsenterede og omdelte to numre af Alfa Bladet, som hun er ansvarshavende redaktør af. Alfa Bladet udkommer 2 gange årligt.

Inger fortalte, at foreningen ønsker at ændre navn fra:
Alfa-1 Sverige Förening alfa-1 antitrypsinbrist til

Alfa-1 Sverige Riksförening alfa-1 antitrypsin
Ændringen skal vedtages på næste årsmøde.

Den 14. februar 2009 afholdt foreningen Alfa-1 dag og årsmøde (Var det i Malmø??)

Den 14. - 15. marts 2009, afholdtes uddannelseskonference af medlemmer til lokalt samarbejde samt informatører, på Star Hotel i Lund.

Den 4. - 5. september 2009 afholdtes medlemsmøde og Info-dag på Clarion Hotel på Södermalm i Stockholm. Et arrangement der kom i stand gennem et samarbejde mellem Riksföreningen Alfa-1 Sverige, Svenska Alfa-1 registret og European Alpha 1 Foundation.

Den 17. november 2009 afholdtes international KOL-dag på Central-sygehuset i Kristiansstad. Foreningen blev her repræsenteret af 3 medlemmer, der havde informations-stand her.

Den 18. november 2009 stiftedes en Regionsforening i Stockholm, kaldet Alfa-1 Forening Region Stockholm. Vedtægterne for denne (og kommende regionsforeninger) skal være de samme som Riksföreningen arbejder ud fra.

Dette er også sket:

Vi er medlemmer af HSO Skåne (Handicapforbundets samarbejdsorgan). Socialstyrelsen er kontaktet angående bidrag/midler til foreningsdrift.

Planlægningen af Nordisk Info-dag i Göteborg er aktuelt projekt, der skal arbejdes videre på.

Fredag den 22. januar 2010

Fælles info-dag i Göteborg

Følgende blev drøftet og besluttet:

Projektplan m/foredragsholdere bør være klar medio februar. Udformningen af indbydelsen kommer til at ske i samarbejde med EAF, når de har tilgængelige ressourcer.

Der udsendes invitation og program medio februar, og sidste tilmeldingsfrist er den 16. april 2010. Denne dato kan muligvis ændres til senere efter aftale med hotellet/EAF. Ved tilmelding betales kr. 100,- pr. deltager og tilmeldingen er bindende. Der er plads til i alt 130 deltagere.

Alfa-Europe betaler hotel og fortæring fredag-lørdag; ønsker deltagerne yderligere en overnatning til søndag er det for egen regning. Dog vil deltagere med en hjemrejse afstand på 250 km eller derover, kunne få betalt en ekstra overnatning.

Rejser patienten med en pårørende, behøver denne ikke at være medlem af foreningen for at deltage, men skal være indforstået med at blive indkvarteret på dobbeltværelse med patienten.

Om fredagen starter registreringen af deltagerne kl. 18.00, der er middag kl. 19.00 og der planlægges musikalsk underholdning herefter. Ved middagen fredag aften vil deltagerne blive sat sammen landevis, markeret med flag på bordene, og alle deltagere får navneskilte.

Forslag til lørdagens program: Børnefamilier/leversygdom, muskeltræning, Tyskland/læge til at fortælle om deres erfaringer med behandling, patienthistorier, arbejdsmiljø og transplantation. Eeva Pittulainen forespørges om hun vil holde indlæg om Alfa-1 antitrypsinmangel og følgesygdomme. Anita Grongsted holder indlæg om træning for alfa-1 patienter.

Inger Ahlbin er tovholder på dette arrangement.

Hvordan udbreder vi information - markedsfører alfa-1 foreningerne - skaffer medlemmer

Alle havde medbragt eget forenings-materiale som vi udvekslede:

Sverige udsender 2 gange årligt det fine Alfa Bladet til deres medlemmer, og har udgivet folderen: "Anfådd?".

Den danske Alfa-1 bog er nu oversat og trykt på norsk, og Sverige har Alfa-1 bogen til download på deres hjemmeside.

Norge har udgivet folderen: "Alfa-1 antitrypsinmangel? Du er ikke alene", og Danmark har nylig udgivet folderen: "Stakåndet", som er udsendt til samtlige læger, lungeambulatorier og apoteker i Danmark.

På den norske hjemmeside (under LHL) kan man finde spalten "Spørg lægen", som tilbydes i samarbejde med Dr. Clemens Gross, overlæge ved sygehuset i Vestfold, der her besvarer spørgsmål.

Danmark afholder hvert år to informationsmøder, ét øst og ét vest for Storebælt, hvor der kan stilles spørgsmål til mødets lægelige foredragsholder. Alle med interesse for alfa-1 mangel er velkomne, men vi opfordrer ved denne lejlighed alle deltagere til, at indmelde sig i foreningen.

Inger gjorde opmærksom på, at man i Sverige har en del "gratis annoncer" i aviser/lokalblade, hvor en henvisning til foreningen/logo/hjemmeside kan indrykkes.

Inger fortalte yderligere, at foreningen havde deltaget med en informationsstand på Centralsygehuset i Kristianstad på den internationale KOL-dag den 17. november 2009. 3 medlemmer bemandede denne stand og oplevede stor interesse for den information der kunne indhentes her. Blandt de interesserede var 8 personer med alfa-1 mangel, og kun én af dem var medlem af foreningen. Måske en brugbar idé til at skaffe nye medlemmer til foreningerne!

Lokale kontaktpersoner - kurser for kontaktpersoner

Inger har via Alfa-Bladet efterlyst medlemmer, der har lyst og interesse i at arbejde med på foreningens mange opgaver, både i Riksföreningen og i regionerne.

Danmark arbejder i samme retning, og her vil der i februar blive udsendt en invitation til maj måneds weekend-kursus/workshop for patienter og pårørende, der har mod på at løse nogle af de nuværende opgaver i foreningen, og også selv komme med gode ideer og forslag til foreningens fremtidige arbejde.

Hvordan tage vare på medlemmerne, skabe kontakt mellem medlemmerne, debatforum - udveksle spørgsmål og erfaringer

Norge har oprettet en interessegruppe på Facebook - Alfa-1 foreningen i Norge. Her tilbydes et fællesskab til brug for, at udveksle erfaring, støtte, skaffe og udbrede information. Gruppen har foreløbig 49 medlemmer, og både Tone og Bente anbefalede denne kontakt og kommunikationsform til den danske bestyrelse.

Også Sverige er på Facebook - Alfa-1 Sverige, og her er man oppe på 20 medlemmer.

Både Danmark og Sverige tilbyder et debat-forum på deres hjemmeside, og begge må konstatere at de stort set ikke anvendes.

Danmark har et par gange inviteret medlemmer til tema-dage, med henblik på at skabe kontakt mellem medlemmerne og senere dannelse af lokale netværksgrupper. Desværre måtte arrangementerne aflyses på grund af, at kun ganske få tilmeldte sig.

Hvordan tage vare på hinanden i bestyrelsen, motivere og opmuntre - og planlægge en overgang når nogen holder op i bestyrelsen

Bente fortalte, at den norske bestyrelse har måttet begrænse arbejdsområderne i foreningen en del, så de nuværende (kun) 4 medlemmer ikke belastes for hårdt. Inger kunne også berette om bestyrelsesmedlemmer, der ikke ønskede at fortsætte og hvor svært det er, at få nye frivillige til at indtræde på de ledige poster.

Leif pointerede, at det også er vigtigt at kunne sige nej til nogle opgaver, og gøre det med god samvittighed for at passe på sig selv og sit helbred.

Dorte supplerede, at den danske bestyrelse også oplever, at vi ikke kan nå alt det vi gerne vil, selvom vi er 7 aktive bestyrelsesmedlemmer. Også her må vi nøje prioritere og af og til sige nej tak til nye arbejdsopgaver, netop for at passe på hinanden og bestyrelsen som helhed.

I forbindelse med overdragelse af arbejdsopgaver til nye bestyrelsesmedlemmer, anbefalede Dorte, at det kan være en hjælp at udforme manualer på foreningens tilbagevendende arrangementer. Således har den danske bestyrelse udarbejdet manualer, der punkt for punkt gennemgår planlægningen af medlemskurser og informationsmøder. Manualerne opdateres løbende.

Økonomi, hvilke tilskud får de andre lande i Norden? Søger de tilskud fra legater, erhvervslivet eller lignende?

Danmark søger hvert år Tips og Lotto-midler, samt midler til "Lego-Land" under Velfærdsministeriets handicap-pulje.

Desuden søger vi Alfa Europa (Foundation) til specifikke arrangementer.

Vi har tillige i 2009 ansøgt flere relevante medicinal-firmaer om støtte til foreningens arbejde, men desværre fået afslag fra alle.

Der var generel enighed om, at ansøgninger til Alfa Europa / Foundation gennemgår en ret langsom sagsbehandling, og det er især frustrerende, når man ansøger om midler til et projekt, hvor planlægningen allerede er godt i gang.

Samarbejde Alfa Europe Federation og Alfa Europe Foundation

Der blev udvekslet erfaringer fra konferencerne i Rom, Prag og Wien.

Det er meget interessant, at høre de andre europæiske landes erfaring med behandling af alfa-1 patienter, eller deres kamp for at opnå behandling. Indtil videre kan det dog forekomme lidt uigennemskueligt, hvad vi – i de enkelte lande kan bruge dette samarbejde til.

Den 9.-10. juli 2010 afholder Alfa Europe årsmøde i London, og det bliver spændende at høre, hvad den nyvalgte (2009) President Alan Heywood-Jones har at berette fra sin første tid som President, samt hans/bestyrelsens fremadrettede visioner i.f.t. det europæiske samarbejde.

Samarbejde med medicinal-firmaer

Problematikken omkring patientforeningers samarbejde med relevante medicinal-firmaer blev drøftet. Som patientforening er det vigtigt at bevare sin troværdighed, således at foreningens arbejde for at skaffe patienterne behandling, *ikke* tolkes i retning af, at vi er "i lommen" på de firmaer vi samarbejder med. Det er en hårfin grænse, at holde disse ting adskilt.

Frokost kl. 12.00, og selvom tiden var knap *måtte* Leif og Dorte bare udenfor og gå en lille tur i skoven, hvor sneen lå over ½ meter høj. Storbymenneskerne fra København tog en masse dejlige billeder, og den friske rene luft gav energi til sidste seance i programmet.

Klokken 15.00 var vi alle fyldt godt op i hovedet med indtryk, informationer og en masse nye idéer til, hvilke opgaver man kan gå videre med i sin egen forening/bestyrelse. Vi fik taget et gruppe-billede af deltagerne i dette Alfa Norden møde, og sagt pænt farvel til alle.

Referent: Dorte Djurhuus