

ALFA-1 DANMARK NYHEDSBREV ALFA-1 DANMARK

SÅ ER DER MEDLEMSKURSUS! SÅ ER DER FAMILIETRÆF! SÅ ER DER GENERALFORSAMLING!

Alt sammen under en hat.

Og det sker på Hotel Søpark i Maribo fra fredag eftermiddag den 20. maj til søndag den 22. maj.

Programmet er næsten færdigt og vil blive udsendt når det sidste er faldet på plads.

Men reserver allerede nu i kalenderen til nogle gode dage.

ET SYMPOSIUM OM ALFA-1, "RETEN TIL AT TRÆKKE VEJRET"

Den 12 april afholdt Alfa-1 foreningen et symposium, for at skabe opmærksomhed og finde en vej til den bedst mulige behandling, vi går efter erstatningsbehandlingen. De inviterede er Lungemedicinere, politikere, Sjældne Diagnoser, Lungeforeningen og medier og oplægsholderne er fra ind- og udland. Ingen politikere kunne deltage og ingen medier kunne deltage. Heldigvis havde vi selv hyret en journalist til at deltage på dagen og efterfølgende lave en pressemeddelelse, som hun i skrivende stund prøver at få afsat. Hun vil også lave en artikel, som vi skal prøve at få nogen til at antage.

Dagen forløb godt og der blev debatteret en del undervejs og bagefter, vi tror på at det lysner for os, hvilket kan udelukke at vejen stadig er lang og trang. Lad os nu se.

I vil kunne følge udviklingen på hjemmesiden: www.alfa-1.dk

ER DET DIG DER VIL CYKLE FRA TÅSTRUP TIL SKAGEN? så arrangerer Sjældne Diagnoser løbet eller er det en du kender?

Ideen om at køre Danmark rundt for at skabe opmærksomhed for en god sag er ikke en unik ide, men det er en god ide, fordi et cykelløb gennem Danmark, kan flere ting på en gang:

Det kan skabe opmærksomhed omkring livet med sjældne sygdomme og handicap fordi vi rundt lokalt kan fortælle historier om det sjældne liv.

Det kan skabe et positivt fællesskab cykelrytterne imellem på tværs af Sjældne Diagnoser medlemsforeninger.

Og det kan i sidste ende skabe et overskud til at fremme indsatsen for synliggørelsen af de sjældne sygdomme og handicap.

Sjældne Diagnoser, hvor Alfa-1 er en af mere end 50 medlemsforeninger, prøver på denne måde at synliggøre de sjældne bl.a. med events i de byer løbet stopper i.

Løbet kører med 30 ryttere fra mandag den 12. juni 2017 til fredag den 16. juni 2017 med en efterfølgende afslutningsfestivitas i Skagen lørdag. Der er sørget for servicebiler, mekanikere, overnatninger og alt det andet som hører et sådan løb til.

Var det noget for dig at deltage eller kender du en som kunne, så kontakt Heinrich for mere information.

Mail: heinrich.andreasen@alfa-1.dk eller tlf.: 60 89 75 88.

Hvis du vil vide mere om Sjældne Diagnoser, så følg linket sjaldnediagnoser.dk/

På bestyrelsens vegne

Heinrich Andreasen og Gunhil Nørhøve