

Alfa-1 Danmark nyhedsbrev

Juli 2016

Vigtige datoer for 2017

Medlemskursus og
generalforsamling;

31.03-02.04.2017

Børnemøde;

09-11.06-2017



MEDLEMSMØDE I Maribo 2016

3 dage på Lolland Falster med masser af oplevelser og interessante indlæg. Socialt samvær på Hotel Søpark i Maribo og der var sørget godt for os allesammen, fuld pension og lad os bare være enige om, at der på ingen måde manglende noget.

Fredag blev efter middagen kick startet med en levende fortælling om at bestige nogle af verdens højeste bjerge, om at blive udfordret maksimalt oppe i den tynde luft med nedsat lungefunktion. Dannie har igennem en længere periode i midten af halvfemserne forsøgt sig som bjergbestiger og viste os en masse billeder fra sine ture på de 3 kontinenter, Europa, Afrika og Sydamerika krydret med en levende fortælling om alle strabadserne og masser af faktisk viden.

Lørdag formiddag blev sat i gang af Claus og hans gribende fortælling om hvordan det er at gå fra hero til zero på under 2 år. Claus er lungetransplanteret og er en af de gode historier om at det godt kan lade sig gøre. Der blev ikke fejlet noget ind under tæppet og meldingerne fra Claus var velformuleret da han fortalte om sin psykose i forbindelse med narkosens virkning på ham efter operationen, om at føle sig jaget af alle, det lykkedes ham at få sat tingene i perspektiv og han er helt klar i spyttet når han står og fortæller om at føle, at selv de nærmeste er imod ham. Vi ville have syn for sagen, og uden tøven trak han T-shirten over hovedet og stolt fremviste ganske små tegn på indgrebet.

Besøg fra Norge og Alpha Warriors.

Karen Skålvoll fortæller om sit liv med nedsat lungefunktion, om at bliver fejlbehandlet og fejlagnosticeret igennem et lang liv.

Idag bor hun i Tyskland og det er det redder hendes liv. Hun bliver idag behandlet med Prolastin som har stor effekt og indvirkning på hendes liv, hun lever som alle andre bare med nedsat lungefunktion. Hun bruger i dag sit liv på at gøre opmærksom på Alfa-1 antitypsin diagnosen, som styrkeløfter og løber for at rejse penge til at støtte foreningerne i de enkelte lande, igennem Alpha Warriors.

Lørdag eftermiddag kom fysioterapeut Afsun Trap og sørgede for at vi for lidt sved på panden. Som ansat i Lolland Kommune og lidt af en indpisker, opstiller Afsun rammerne i lokalet for os - Efter en kort detaljeret gennemgang af øvelserne bliver vi delt op i hold med 2 deltagere på hver, også går vi i gang. Bøj, stræk, op og ned intensiteten stiger og på mange af os springer sveden frem på panden, som en anderkendelse på at vi har bestået prøven og det var på en både sjov og anderledes måde.

10 forskellige øvelser af 2 minutters varighed er gennemført og alle er med, vi er enige om at selvom det på mange måder var hårdt, var det også rart at få brugt luften på en anden måde. Hun afslutter seancen og takker os allesammen for et godt samarbejde med besked om at vi sagtens kan fortsætte med at lave øvelserne der hjemme. Mange af øvelserne kan hentes på www.lunge.dk/download-preasentationer.

Lørdag aften kom Henrik Strube forbi.

Efter vores festmiddag, trækker vi tilbage til lokalet og med fuld overlæg leverer Strube, små fortællinger fra hans liv. Konen, hunden, møblerne og ikke at glemme hans store interesse for loppemarkederne rundt om i landet, hvor han fungerer som chauffør for konen som behårdt driver ham rundt i udkanten i hendes søgen efter det manglende til hjemmet.

Han klimter på guitaren og synger sange fra hans store samling af tekster og melodier og vi sidder og synger med alt det vi kan. Han glimter i øjnene når han genfortæller oplevelserne fra hans liv som konfliktsky kollega på kontoret og befinder sig pludselig i en våddragt til et firma arrangement, han egentlig slet ikke havde lyst til at være en del af.

Vi vil gerne samle ind til en ekstra time sammen med ham, men han skal hjem og i seng for imorgen tidlig skal han være chauffør for konen der skal på loppemarked.



Søndagen slutter med generalforsamlingen og vi køre hjem allesammen bare en smule klogere.

Referatet kan læses på www.alfa-1.dk.

Vi har allerede nye oplevelser klar til 2017, og stiller igen med et stærkt program til en weekend med god forplejning til både sindet og til maven.

Så tøv ikke når vi mødes igen til Medlemsmøde 2017 på Fyn, reserver allerede weekenden den 31.03 til den 02.04.2017 i kalenderen.

Vi ses på Fyn i 2017.

ALFA-1 DANMARK

Sangfuglestien 5, st.
2400 København NV