

Alfa nyt

Hvad er nu det?

Det er navnet på vores nyeste tiltag – et nyhedsbrev. Der gerne skulle komme på regelmæssig basis fremover – dvs. ca. hver 3'de måned, eller hvis der er "breaking news".

Idéen er at lave en briefing om bestyrelsens arbejde og andre aktiviteter i vores forening. Det skrives og opsamles af Lis Boas; lisboas@yahoo.dk og Gunhil Nørhave; gunhil.norhave@alfa-1.dk

Vi modtager meget gerne oplysninger og nyheder fra medlemmer, fotos og lokale initiativer.

MELD jer til hvis I vil have en skøn familieoplevelse!

FamilieCamp. Vi er i år gået sammen med Lungeforeningen/Lungebørn om at lave en fest for børnene og toppe det med læring for de voksne og det håber vi at I vil modtage positivt. Vores forventning er at alle forældre kan bruge de planlagte oplæg.

I kan melde Jer til at deltage enten den 5.-7. juni eller den 6.-9. august, 2 eller 3 overnatninger.

Tilmelding på kan ske ved at følge linket på; www.alfa.dk og gå til arrangementer og følge vejledningen.

Her i også kan læse program og hente et brev til at søge midler fra kommunen.

Bestyrelsen

Vi har indtil nu haft 2 møder i år, referaterne kan findes på hjemmesiden, hvis I vil vide mere.

Gunhil har holdt flere SKYPE møder med både Norges Alfa-1 gruppe og Sveriges Alfa-1 forening, siden hun deltog i Alfa-1 foreningen i Sverige holdt deres 10 års jubilæum i Stockholm 2014.

Gunhil har også holdt flere Skype møder med den Internationale del af Alfa-1, Alpha-1 Global. Bl.a. med planlægningen af Kongressen i Toscana i april-15. Gunhil og Lis er inviteret til at deltage. Se mere på; www.alpha-1global.org/2015-Patient-Congress/Home

Sjældne Diagnoser afholdt i januar en stor EUROplan konference i Hellerup, som Gunhil deltog i. Den omhandlede bl.a. den nationale strategi for mennesker med sjældne diagnoser, som Jannie Schymann var tilknyttet arbejdet omkring. Hun holdt også et oplæg om det at være Alfa-1 patient i flere forsøg.

Læs mere på: sjaldnediagnoser.dk/?page_id=1212

Birgit Nielsen og Heinrich Andreasen har deltaget i et foreningsvejleder kursus, inviteret af Sjældne Diagnoser. Desuden er de tæt involveret i planlægningen af vores Børne camps i samarbejde med Lungeforeningen og Lungebarn.



Zemaira® som nu hedder Respreeza®

Zemaira® forsøget blev afsluttet i 2013 og vi venter nu på at resultaterne bliver offentliggjort i "The Lancet" hvor artiklen er accepteret

Generalforsamling og medlemskursus 10 maj 2015 på Signatur Hotel Storebælt, Nyborg

På grund af økonomiske trængsler bliver medlemskurset i år en "endags begivenhed" med flere godbidder. Vi håber at se rigtig mange af jer, til en hyggelig og lærerig dag. Indbydelse og program på trapperne.

På vegne af Alfa-1 Danmark
Lis Boas og Gunhil Nørhave