

Alfa-1 Danmark nyhedsbrev

November 2016

**Vigtige datoer for
2016**
Informationsmøde i
Odense
10.11.2016 kl. 17-20

Informationsmøde

I kan nå det endnu

Mødet afholdes på Odense Universitetshospital J.B. Winsløws Vej 4.
5000 Odense
Torsdag den 10. november 2016 fra kl. 17.00 – 20.00.

Benyt indgang 1, ved Patienthotellet (flest handicappladser)
eller indgang 55.
Kort over OUH vedhæftet. Se i det blå område ved en indkøbsvogn.

Bygning 50, Auditorie: Maria Krogh

Dagens program er:

Oplæg ved Alexander Krag, professor og overlæge på afdelingen for
mave-, tarm- og leversygdomme.

Er alfa-1 patienters lever særlig udsat pga. ophobning af antitrypsin?
Er vi særligt disponeret for leversygdomme som voksne. Kan vi som
børnene få en ny lever? Hvordan passer man på sin lever?

Herefter oplæg ved tandlæge Jan Tagesen, speciallæge i
Kæbekirurgi, afdelingslæge for kæbekirurgi og oralpatolog på Århus
Tandlægeskole.

Mange Alfa-1'ere er særligt modtagelige for infektioner. Hvordan
forebygger man i det daglige, og når der f.eks. er en virusepidemi?
Desuden vil han fortælle om tænder og infektioner bl.a. ved
transplantationer.

Af hensyn til traktement og plads er tilmelding nødvendig.

Tilmelding til bestyrelsesmedlem Birgit Nielsen senest den 5.
november

på Tlf.: [59 65 46 62](tel:59654662) eller på: birgit.nielsen@alfa-1.dk

Vigtige datoer for 2017

Medlemskursus og
generalforsamling;
31.03-02.04.2017
[http://www.hotel-
fredericia.dk/](http://www.hotel-fredericia.dk/)

Børnemøde;
09-11.06-2017
Vi satser på
Legoland

LAD DIN STEMME BLIVE HØRT!

At leve med en sjælden sygdom og handicap giver nogle helt særlige udfordringer. Hvis sjældne borgere – patienter og pårørende – skal have samme muligheder som andre, der rammes af alvorlig sygdom, skal der sommetider gøres noget særligt. Derfor er det nødvendigt, at man kan dokumentere hvordan hverdagen med sjælden sygdom egentlig er.

Derfor har EURORDIS, som er den europæiske patientorganisation for sjældne sygdomme, skabt et panel af patienter og pårørende, som tilsammen kan sætte lys på, hvordan det er at leve med sjældne sygdomme.

Vi opfordrer til, at du lader din stemme blive hørt ved at deltage i panelet.

Hvordan foregår det?

Du tilmelder dig og får herefter tilsendt 3-4 spørgeskemaer i løbet af et år. Du bestemmer selv hvilke af disse du besvarer.

Få mere at vide og tilmeld dig nu på:

<http://sjaeldnediagnoser.dk/lad-din-stemme-blive-hoert/>



A EURORDIS  INITIATIVE

Vigtige datoer for 2017

Medlemskursus og
generalforsamling;
31.03-02.04.2017
Hotel Fredericia

Børnemøde;
09-11.06-2017
Vi satser på
Legoland

LEVERFORSØG I FLENSBORG

Vi er glade for den store interesse I har vist i at deltage i dette forsøg og at så mange vil køre til Flensborg.

Desværre har vi endnu ikke fået besked om en dato, men de arbejder på at finde et sted i Flensborg, så snart sted og dato kendes får i besked.

De vil i 2017, komme til Odense og foretage undersøgelserne også.

Vi håber at rigtig mange af jer vil deltage, med de familiemedlemmer som er MZ også. Børn under 17 år, er ikke en del af forsøget, da de kræver en anden type udstyr. De vil gerne skanne børn også, men resultatet vil være behæftet med en vis usikkerhed.

Undersøgelserne er fuldstændig ufarlige, og selv de som deltager i SPARTA forsøget må deltage, da det tyske forsøg ikke inkluderer medicin.

MEDLEMSKURSUS

Bemærk, kurset afholdes i Fredericia: <http://www.hotel-fredericia.dk/>

ALFA-1 DANMARK

Sangfuglestien 5, st.
2400 København NV