

ALFA-1 DANMARK NYHEDSBREV SEPTEMBER 2015

Vores læge i bestyrelsen, Asger Dirksen sluttede sin lange og gløvedige karriere den 31/8-2015. Han har forsket i og været Alfa-1 patienternes fortalere i mange år.

Dagen blev markeret på Gentofte Hospital med et Afskedssymposium, og indeholdt både faglige og meget personlige taler. Der var efterfølgende en reception. Der var deltagelse og gave fra vores bestyrelse.

Stor tak og værdsættelse fra vores lille Alfa samfund.

FamilieCampen den 6-9 august-2015 på Stenstruplund ved Ringe, havde deltagelse af en Alfa-1 familie. Det var et rigtig godt arrangement og forældre og børn følte sig meget forkælet.

Der var gode oplæg og et fantastisk Cirkus med diverse dyr og "Troldmanden fra Samsø"

Campen er et nyt samarbejde imellem Lungeforeningen og Alfa-1 Danmark og blev en succes. Næste år håber vi, i Alfa-1 Danmark at arrangementet får en endnu større deltagelse af Alfa-1 familier.

Gunhil Nørhave deltog fra den 11-13 juni i den 47. Nordiske Lungekonference, sponseret af Alpha-1 Global, sammen med Tone Skramstad Brække fra den Norske Alfa-1 forening. Formålet var at gøre de tilstedeværende læger opmærksomme på forskningsresultatet af RAPID forsøget og at gøre Alfa-1 synligt da det ikke var på dagsordenen.

Desværre var vores oplevelse den samme som Norsk Alfa-1 forenings og Grifols (producent af Prolastina[®]) de norske læger vil ikke i dialog. En væsentlig grund til at prioritere det nordiske samarbejde og vores internationale samarbejde med Alpha-1 Global.

Resultatet af "RAPID"- forsøget blev publiceret den 28. maj 2015, artikel vedhæftet som fil.

Både Asger Dirksen og Niels Seersholm er meget positive og tilfredse med resultatet, der ifølge dem viser tydelig evidens. Artiklen ligger til gennemlæsning hos Dansk Lungemedicinsk Selskab, deres vurdering og udtalelse har blandt andet indflydelse på politikernes velvilje til at lade medicinen, blive en del af patientbehandlingen på de danske hospitaler. Vi krydser fingre.

Præparatet er godkendt hos EMA (Europæisk Medicinal Agentur) og også til behandling i EU.

Medlemskursus og Generalforsamlingen blev holdt den 10. maj på Hotel Storebælt i Nyborg. Som i alle ved holdt vi i år kun en dag, da foreningen fattes penge i 2015.

Trods dette havde vi et flot fremmøde og vi havde en herlig dag med gode indslag.

Se referat og formandens beretning her: www.lunge.dk/generalforsamling-alfa-1-danmark

Tidligere generalforsamlings beretninger og referater kan læses på hjemmesiden.

På bestyrelsens vegne

Lis Boas og Gunhil Nørhave