

Kort nyt fra bestyrelsen

Bestyrelsen har modtaget en mail fra et tidligere og nu nyt medlem og vi har desværre derigennem kunne konstatere at vi ikke har været gode nok til at byde nye medlemmer velkommen, dette er ikke godt nok og derfor har vi givet os selv en **NÆSE**

Dette er der dog taget hånd om nu, så man fremover vil modtage mail hvori der vil være oplysninger om foreningens kontaktpersoner og vores møder/arbejde, ligesom nye medlemmer vil modtage et telefonopkald hvis telefonnummer er oplyst ved indmeldelse. I de situationer hvor der ikke er mail, vil vi forsat sende det pr. brev. Dette gælder ikke ved nyhedsbreve, de udsendes kun på mail.

Bestyrelsen og Bo Boisen Pedersen arbejder på højtryk for at få lavet vores nye hjemmeside, som gerne skulle give en bedre brugerflade, vi forventer at siden går i luften om cirka 5-6 uger med samme web-adresse

Hvem er hvem i bestyrelsen, som nu består af 8 medlemmer samt 1 suppleant.

Formand Claus Astradsson. Næstformand Heinrich Andreassen. Bestyrelsesmedlem Lis Boas. Bestyrelsesmedlem Gunhil Nørhave



Bestyrelsesmedlem Anders Richter. Bestyrelsesmedlem Thorkild Pedersen. Bestyrelsesmedlem Birgit Nielsen.



Bestyrelsesmedlem Martin Sørensen

Suppleant Dannie Binger.

Bogholder i foreningen Cajus



FOTO
MANG
LER

Fordeling af arbejdsopgaver i bestyrelsen 2017

Formand: Claus. Repræsenterer foreningen udadtil, organiserer bestyrelsens arbejde i forhold til målsætninger og visioner, modtager og sorterer mail- og fysisk post, udarbejder dagsordener, fungere som sparringspartner for resten af bestyrelsen. Er ansvarlig for foreningens fundraising sammen med sekretæren. Udarbejder indkaldelse til generalforsamling i samarbejde med næstformand. Er ansvarlig for medlemskurser sammen med næstformand. Hjemmesideansvarlig, herunder ajourføring af indlæg, nyheder og relevante links, design og layout. Ansvarlig for foreningens samarbejde med Alfa-1 Norden og Alfa-1 Global, og formidle relevante nyheder herfra til resten af bestyrelsen.

Næstformand: Heinrich. Kontakt til Sjældne Diagnoser, og eventuelle andre samarbejdspartnere, Alfa-1's status som kritisk sygdom. Ansvarlig for medlemskurser sammen med formanden. Være ansvarlig for infomøder Øst og Vest sammen med Birgit. Supplere formanden i forhold til at besvare og videre sende mails, deltage i diverse møder som bisidder og/eller referent.

Kasserer: Heinrich. Udarbejde indkaldelse til generalforsamling i samarbejde med formand og bogholder.

Sekretær/bestyrelsesmedlem: Gunhil. Ansvarlig for foreningens fundraising sammen med formanden. Er sammen med formanden, ansvarlig for foreningens samarbejde med Alfa-Norden og Alfa-Global, og at formidle relevante nyheder herfra til resten af bestyrelsen. Samt udsendelse af mails og post.

Bestyrelsesmedlem: Birgit. Ansvarlig for infomøder sammen med Heinrich. Ajourfører tjeklister mv.

Bestyrelsesmedlem: Martin. Ingen opgaver pt.

Bestyrelsesmedlem: Lis. Er ansvarlig for den daglige kontakt med medlemmerne og er hende man får i røret, når man kontakter vores hovedtelefonnummer. Lis sørger også for at nye medlemmer bliver kontaktet for mere information og stå for udsendelse af velkomstbrev og Alfa-1 bogen, hvis den ønskes i fysisk form.

Bestyrelsesmedlem: Anders. Er ansvarlig for kontakten til børnefamilier og planlægger arrangementer for familierne.

Bestyrelsesmedlem: Thorkild. Kontakt til Oplysning om Organdonation, OoO og Dansk Center for Organdonation, DCO.

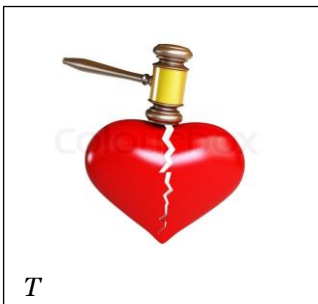
Suppleant: Dannie. Er med inde over hjemmesiden, herunder ajourføring af indlæg, nyheder, links, design og layout mv.

Ekstern bogholder Cajus: Udarbejder regnskab, er ansvarlig for budgetplanlægningen.

Sørger for at betale foreningens respektive udgifter, stå for medlemsvedligeholdelse, herunder ind- og udmelding, flyttemeddelelser m.m., samarbejde med revisor omkring årsregnskab.

Evt. lægeligt bestyrelsesmedlem: Holder bestyrelsen orienteret om sidste nyt på det medicinske, forsknings- og behandlingsmæssige område, deltager i informationsmøder og andre relevante arrangementer i foreningen, såfremt det kan lade sig gøre.

Alfa-1 Danmark med eget sekretariat og Lungeforeningen



Vi arbejder i øjeblikket på en dagsorden i forbindelse med møde med lungeforeningen samt Alfa-1 Danmark d. 19/06-17. Vores formål med dette møde er som en af mange ting, at få etableret en måde hvor Lungeforeningen og Alfa-1 kan arbejde sammen om medicin til Alfa-1 syge og samtidig arbejde sammen om lungesygge i Danmark.

Samtidig skal vi også finde ud af hvordan Lungeforeningen og Alfa-1 Danmark kan arbejde sammen om den kommende 25 års markering af den første dobbelte lungetransplantation, (alfa-1 patient som lever i bedstevelgående). Markeringen finder sted på Rigshospitalet, den 11 oktober 2017.

Lungeforeningen har tilbudt at alle Alfa-1 medlemmerne et års gratis medlemskab med udløb ved årsskiftet, hvorefter de vil kontakte jer telefonisk, om I ønsker at forsætte medlemskabet af Lungeforeningen.

Vi vil også gøre opmærksom på, at der kan være alfa-1 medlemmer som også betaler et månedligt støttebidrag til Lungeforeningen, i den tro at man støtter Alfa-1 Danmark. Dette er ikke tilfældet, disse penge går ikke til Alfa-1 Danmark, men direkte til Lungeforeningen.

Såfremt du ønsker at donere penge til alfa-1s arbejde, så kan du læse om det længere nede i nyhedsbrevet eller på vores hjemmeside.

Derfor, når I modtager en faktura på medlemskontingent fra Alfa-1 Danmark, så er det fordi I skal genregistreres i vores eget medlemsregister. Det betyder også at der ikke endnu sker et automatisk træk via betalingservice. Det vil snart komme op at køre og I skal tilmelde jer med det nye medlems nr.

Er du i tvivl om du støtter Alfa-1 Danmark, så er du også velkommen til at kontakte os på mail så finder vi ud det for dig info@alfa-1.dk

Et lille referat om Leverforsøg udført på Odense Universitets Hospital

Forsøg om leverpåvirkning ved AAT mangel.

Jeg skulle møde ind d.17 Maj kl.14.00. Hvor jeg blev taget godt imod og fik forklaret hvad der skulle ske, derefter fik jeg kontrolleret vægt, højde og taget blodprøve, sidst men ikke mindst så blev det tid til scanning af leveren.

Da de forskellige prøver var vel overstået, var det tid til at besvare en masse spørgsmål som skulle indgå i forsøget. Blev ringet op et par dage efter undersøgelsen af læge Linda Møller som kunne fortælle mig at alt var ok.

Et godt tilrettelagt program/studie hvor man også fik at vide at der vil blive en opfølgning af forsøget.
Thorkild Pedersen, bestyrelsesmedlem og levertransplanteret, april 2016.

Leverforsøget blev hurtigt fuldt booket men til de som stadig er interesseret, har vi lovning på en gentagelse i efteråret. Vi holder jer orienteret

Aachen Universitets Leverforsøg på OUH, den 17-19 maj 2017.

Jeg (Gunhil) var inde i møllen, den 18 maj og lovede at takke alle deltagere.

Proceduren var 30 glas med blodprøver, at få målt vægt, højde, fedt- og muskelmasse og fibroscannet leveren og en kombineret ultralyd og noget andet scan. Det er smertefrit alt sammen, bortset fra et par nåle. Efter selve forsøget kom vi over i en anden bygning, hvor vi fik serveret kaffe, kage og vand, samtidigt udfyldte vi et spørgeskema som en del af forsøget.

Jeg synes at oplevelsen var meget professionel og personalet var søde, venlige. De var super glade for processen, med så mange velvillige patienter.

De havde aldrig benyttet patientforeninger som mellemlid mellem hospital og patienter, og succesraten var høj, hvilket de tog til efterretning, til senere brug.

OUH og Aachen, takker for den storslåede opbakning fra alle medlemmer af Alfa-1 Danmark.

Referat fra bestyrelsens deltagelse i Alfa-1 Global konference

Gunhil Nørhave og Lis Boas samt vores nye formand, Claus Astradsson deltog i konferencen og repræsenterede Alfa-1 Danmark, inviteret af Alpha-1 Global.

Vi havde et stramt program med en masse indlæg fra klodens førende forskere indenfor områder relateret til Alfa-1 antitrypsinmangel (AATD). Programmet vil blive slået op på hjemmesiden ligesom i vil få link til alle oplæg og diskussioner på hjemmesiden.

De to første dage var mest for læger og forskere, men vi var med, idet Gunhil som er medlem af Alpha-1 Globals bestyrelse, skulle deltage. Hun var også repræsenteret i et ekspertpanel. Så det gjaldt om at holde ørerne stive og prøve at jonglere mellem lægefagudtryk og avanceret engelsk. Det lykkedes for det meste.

De sidste to dage var en patient konference med deltagelse af AATD patienter fra hele verden. Der blev netværket, især med vores nordiske venner og horisonterne blev udvidet. Alt i alt fantastisk spændende og lærerigt.

Vi fik efterfølgende udforsket Lissabon for egen regning og risiko. Dejlig by, men ikke særligt egnet til lungesyge med eller uden ilt og kørestol.

Legoland for Alfa-1 børn og søskende samt forældre D.9-11/06-2017

Der er i år arrangeret Legolands tur / weekend for børn og voksne d. 9-11/06.2017

Der vil være oplæg med:

Charlotte Jensen, psykolog: Hvordan man som forældre takler og forholder sig til kronisk syge børn og raske søskende.

Povl Gad, far: Livet med Alfa-1 barn som har fået en ny lever.

Jacob Giehm Mikkelsen, Professor: Genterapi for alfa-1 antitrypsin mangel – hvor står vi i 2017?

Martin Kreutzer: Ernæring, spis dig stærk



Lørdag vil der være tur til Legoland for børnene med frivillige ledsagere og søndag åbner Dannie for rundtur på Brandstationen.

Tilmelding til weekenden er lukket og vi ser frem til at modtage nogle billeder samt et lille referat om turen

Støtte bidrag, Vi har modtaget vores indsamlingstilladelse så nu er det bare om at få vendt lommeulden

Vi har fået lov til at indsamle penge gennem vores hjemmeside samt Facebook, vi arbejder på at få mobilpay, så det bliver nemmere for mange. Såfremt at man ønsker at give et bidrag til vores forening anbefaler bestyrelsen pt. at man max indbetale 200,- kr pr person da dette er vigtigt for at vi rammer minimum 100 bidrag inden året er omme. Vi har som før omtalt et ønske om at få § 8A aftalen igen, så vores bidragsydere kan trække beløbet fra på selvangivelsen. Dette forudsætter 100 bidrag af min. 200,- kr om året at oppebære.

Hvis du skulle ønske at give os et større bidrag, så giv det i familie og venners navn. Så vi kommer nærmere vores mål.

På forhånd tusinde tak



Betæk Alfa-1 Danmark.

**Bidrag kan indbetales til Danske Bank Reg.nr.: 1551 Kontonr.:
6273890**

Ordet er frit og kort nyt

TIL ALLE MEDLEMMER KOM GERNE MED INPUT TIL VORES ARBEJDE ELLER HVIS DU ØNSKER AT DELE EN HISTORIE MED ANDRE

Kom allerede nu med forslag på mail:

info@alfa-1.dk eller

[ALFA-1 DANMARK Sangfuglestien 5, st. th 2400 København NV](#)