

Nyhedsbreve

Kort nyt fra bestyrelsen

Hvad er der sket siden Nyhedsbrevet i januar 2017?

Bestyrelsen har arbejdet på højtryk i forbindelse med vores adskillelse fra Lungeforeningen. Samtidig har vi planlagt de sidste ting omkring vores Medlemskursus og forberedelserne til generalforsamlingen 2017, skulle afsluttes. Se referat på hjemmesiden, kun ved log in.

Der har d. 05-08/04 – 2017 været afholdt International forsker og patient kongres i Lissabon, hvor der var deltagelse fra Alfa-1 bestyrelse, der vil senere blive udført et lille nyhedsbrev herom.

Vi skal i den nærmeste fremtid forberede et fælles Alfa-1møde, med deltagelse af Sverige og Norge. Mødet vil finde sted i København.

Generalforsamling April 2017- Alfa-1 skifter formand

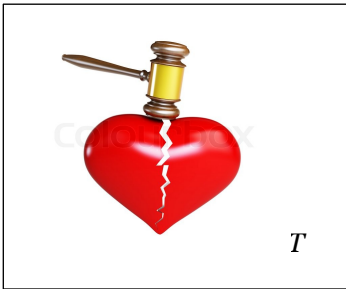
I forbindelse med den afholdte generalforsamling er der blevet valgt en nyt medlem ind i bestyrelsen. Samtidig har der været afgang og der er rokeret internt i bestyrelsen. Kim Hovmann er udtrådt og erstattes af Thorkild Pedersen, der er også valgt ny formand for bestyrelsen.

Bestyrelsen ser derfor således ud, Formand: Claus Astradsson, Næstformand: Heinrich Andreasen, Bestyrelsesmedlemmer er: Gunhil Nørhave, Lis boas, Birgit Nielsen, Anders Richter, Martin Sørensen og Thorkild Pedersen samt suppleant Danni Binger. Vores bogholder er: Cajus Møller, som kender vores forening via hans tidligere arbejde i Lungeforeningen.

Stor tak til Kim for 16 års indsats for foreningen og dens medlemmer.

Mange tak til Gunhil for gennem 6 års formandskab ved ihærdigt arbejde at styrke Alfa-1 Danmark nationalt og internationalt.

Adskillelse mellem Alfa-1 Danmark og Lungeforeningen



Dette betyder desværre for Alfa-1 medlemmer, at man ikke længere har dobbelt medlemskab af Alfa-1 og Lungeforeningen

Lungeforeningen har tilbudt alle Alfa-1 medlemmerne et års gratis medlemskab af Lungeforeningen med udløb 2017, hvorefter de vil kontakte jer om i ønsker at forsætte medlemskabet.

Vi vil også gøre opmærksom på, at der kan være alfa-1 medlemmer som donerer penge gennem Lungeforeningen i den tro at man støtter Alfa-1. Dette er ikke tilfældet, disse penge går ikke til Alfa-1 Danmark, men til Lungeforeningens arbejde. Såfremt man ønsker at donere penge til vores fælles arbejde se længere nede i nyhedsbrevet eller vores hjemmeside, du kan også kontakte bestyrelsen på mail info@alfa-1.dk

Vi vil forsætte vores samarbejde med Lungeforeningen, da vi stadig mener, at vi har fælles interesseområder. Vi arbejder i øjeblikket på at forberede et arrangement sammen med Lungeforeningen, hjerte- og lungetransplantationsklubben, Netværket lungebarn, Nye lunger øst og vest og Sarkiodose netværket, for at markere 25 året for den første dobbelte lungetransplantation.

Det vil foregå på Rigshospitalet den 11. oktober, flere informationer følger senere.

Vigtige datoer for 2017

Lever forsøg, udføres d. 17-
19/05 på adressen:
Odense universitet
hospital Sdr. Boulevard 29.
5000 Odense C

Legoland d. 9-11/06-2017
Mere info kommer op på
hjemmesiden Alfa-1.dk

Nyt om Leverforsøg

”Alfa1-antitrypsinmangel (AAT mangel) er en ofte overset medfødt gendefekt. Foruden lungesygdom kan AAT mangel også medføre leversygdom. De færreste patienter med AAT mangel får sjældent rutinemæssigt undersøgt om deres AAT mangel har medført påvirkning af leveren. De fleste tilfælde med påvirkning af leveren opdages derfor oftest for sent. Herudover er gængse blodprøver af (fx ”levertallene”) ofte normale, på trods for at leveren kan være påvirket.”

”Langvarig leverpåvirkning ved AAT mangel kan hos nogle medføre udvikling af skrumpeliver og øge risikoen for kræft i leveren. Begge tilstande er forbundet med øget sygelighed og nedsat levetid. Derfor mener vi at tidlig opsporing af leverpåvirkning ved AAT mangel er vigtig så forebyggende tiltag kan sættes ind. Studiet er en del af et stort europæisk studie, der koordineres af Aachen Universitetshospital i Tyskland. Formålet med studiet er at kortlægge påvirkning af leveren ved AAT mangel, så den fremtidige behandling af patienter kan blive bedre. Vi vil kortlægge hvordan leverens funktion er ændret hos patienter med AAT mangel ved brug af avancerede ultralydsscannere til at måle mængden af arvæv i leveren. Desuden foretages blodprøver, som kan give informationer om, der er andre eksisterende lidelser i leveren. Disse informationer vil blive suppleret med et

Vil du høre mere om studiet?

Kontakt læge, ph.d. Linda S Møller

Afdelingen for Medicinske Mave-tarm – og leversygdomme Odense Universitetshospital, Sdr. Boulevard 29, 5000 Odense C

NB. Tiderne i de 3 dage er fyldt, men til de der skulle være interesseret vil der komme nye datoer på et senere tidspunkt. Vi følger op på sagen.

spørgeskema. Vi søger patienter med AAT mangel der vil deltage i dette studie. Du vil i studiet få foretaget blodprøver, 3 forskellige scanninger af din lever og herudover tilbyder vi at følge din levers tilstand over tid med opfølgende besøg efter 1 og 4 år, hvor undersøgelserne gentages.

Undersøgelserne vil finde sted på Odense Universitetshospital i perioden 17-19 Maj 2017.

Kontakt os gerne selv om du ikke kan deltage disse dage, idet kan optræde mulighed for deltagelse på et senere tidspunkt.



Der er i år arrangeret Legolands tur / weekend for børn og voksne d. 9-11/06 2017.

Der vil blandt andet være oplæg ved:

Charlotte Jensen, psykolog om hvordan man som forældre takler og forholder sig til kronisk syge børn

Camilla Richter, Mor: Livet med Alfa-1 børn Netværk og dialog
1-2 indlæg mere



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

Ved spørgsmål kontakt Anders Richter på mail: anders.richter@alfa-1.dk eller tlf. 27 60 88 21.

Er der særlige hensyn, som skal tages, så lad os vide det.

Tilmelding kan ske via hjemmesiden; www.alfa-1.dk når det endelige program udsendes. Log in og så kan du tilmelde jer, husk en tilmelding pr. voksen deltager og at det kræver medlemskab af Alfa-1 Danmark.

Du kan søge om dækning af kursusudgifter ved § 41, læs mere her:

<http://www.dukh.dk/viden-selvhaelp/borneomradet/merudgifter-til-born>

Vigtig information om penge bidrag



Betänk Alfa-1 Danmark med bidrag Bidrag kan indbetales til Danske Bank Reg.nr.: 1551 Kontonr.: 6273890

I 2015 mistede vi vores Paragraf 8 A status

For at kunne genvinde den status som gør det muligt at fratække alle bidrag i SKAT, kræves det at:

§ 1. Godkendelse efter ligningslovens § 8 A af almenvelgørende og almennyttige foreninger, fonde, stiftelser, institutioner mv. forudsætter, at følgende grundlæggende betingelser alle er opfyldt:

- 1) Midlerne anvendes til fordel for en kreds af personer, der ikke geografisk eller på anden måde er begrænset til et befolkningsunderlag på under 35.000.
 - 2) Antallet af gavgivere i EU/EØS årligt overstiger 100.
 - 3) Den enkelte gavgiver skal i løbet af året samlet have ydet en gave på mindst 200 kr. til den pågældende almenvelgørende og almennyttige forening, fond, stiftelse eller institution.
- Bekendtgørelsen træder i kraft den 1. april 2014.

Med andre ord kræves det for, at vi kan genvinde retten til, at I som bidragsyder må trække det fra i skat, at vi årligt modtager minimum 100 bidrag af kr. 200,00.

På forhånd 1000 tak for enhver støtte, der vil blive brugt for medlemmerne og med omtanke.

Ordet er frit

Dette er et sted hvor alle medlemmer kan komme med input til hvad man mener at foreningen kan tage op til diverse møder. Til din egen historie, eller til nyt som i mener kan være interessant for andre medlemmer.

Kom allerede nu med forslag på mail: info@alfa-1.dk

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