

Så lykkes det, vores nye hjemmeside er oppe at køre. Så gå ind med det samme og se dig omkring og kom endelig med input til hjemmesiden. alfa-1.dk

*Kort nyt fra
bestyrelsen*

Vigtig: Ekstra ordinær generalforsamling d. 2/11 mere info kommer på mail til dig en af de nærmeste dage

INFOMØDE i Gentofte afholdes onsdag d. 15 november kl. 17-20 husk at tilmelde dig på Tlf.59654662 el. på mail: birgit.nielsen@alfa-1.dk

Lungedagen på Rigshospitalet d. 11/10 er vel overstået, her blev det fejret at det er 25 år siden den første dobbelte lungetransplantation blev udført. Der vil blive lagt billeder op på vores nye hjemmeside alfa-1.dk fra dagen hurtigst muligt.

Husk også at vi arbejder sammen med Sjældne Diagnoser sjaeldnediagnoser.dk Her kan du finde en help-line med div. rådgivere.

Hvad kan de hjælpe med: Lede efter andre med samme diagnose og skabe kontakt, finde informationer om sygdomme og erfaringer med at leve med den, hjælpe med at finde rundt i systemer inden for sundhedsvæsenet og det sociale system samt gennem samtale at støtte op når der skal skabes orden i kaos og når der er brug for overblik, hjælpe med at finde handlemuligheder ud fra princippet om hjælp til selvhjælp så kontakt endelig sjaeldnediagnoser.dk

Præsentation af bestyrelse medlemmer Formand Claus Astradsson

Mit navn er som skrevet Claus, jeg er 51 år, gift og far til 3 (2 biologiske som ikke er syge, men bærer af Alfa-1 genet) Jeg startede i bestyrelsen i 2016 året efter blev jeg formand. Jeg er alfa, og lungetransplanteret i starten af 2015. Jeg valgte at træde ind i bestyrelsen, for at kæmpe for vores fælles projekt, at kunne få frigivet den medicin som de fleste alfa-1 patienter higer efter.

Jeg har først valgt at arbejde for Alfa-1 Danmark efter jeg blev transplanteret, da jeg ikke tidligere følte, at jeg kunne bidrage med noget, da det på det tidspunkt var begrænset med kræfter, jeg har alle de år jeg har været diagnosticeret været medlem af alfa-1 Danmark.

Jeg er udannet som blikkenslager og de sidste 10-15 år har jeg været mellemlider og beregner i en håndværker virksomhed som beskæftiger el, murer, tømrer og vvs folk.

Skulle du have spørgsmål er du velkommen til at kontakte mig på mail: formanden@alfa-1.dk

Vores medlemsmøde samt Generalforsamling April dato d.6/4-2018

Vi er gået i gang med planlægning af vores medlemsweekend og vores generalforsamling 2018 som vil komme til at forgå fra d. 6/4-18 til d.8/4-18. Hvis der er nogle medlemmer som har idéer eller ønsker til vore medlemsweekend så kontakt info@alfa-1.dk

Vores medlems weekend vil finde sted på Fyn.

Adskillelse mellem Alfa-1 Danmark og Lungeforeningen

I forbindelse med at vores adskillelse med Lungeforeningen, har det vist sig, at nogle medlemmer er blevet opkrævet kontingent af Lungeforeningen, men disse er ikke sendt retur til Alfa-1, så vi planlægger at kontakte jer alle på mail evt. telefon i de kommende måneder for at sikre os, at I forsat ønsker at være medlem samt støtte vores forening for vores fælles kamp om at få ret til medicin, som forgår både i Danmark men også globalt i forbindelse med vores arbejde igennem Alfa-1 Global.

Findes den lykkelige skilsmisse? Alfa-1 Danmark - Lungeforeningen

Findes den lykkelige skilsmisse?

Forleden hørte jeg i radioen at ca. 50% af alle ægteskaber ender med skilsmisse. Jeg syntes det var et højt tal og kom til at filosofere over, hvordan optakten til skilsmisser kan være, om begge parter ved, den er på vej, og om den lykkelige skilsmisse findes. På den måde kom jeg til at tænke på skilsmissen mellem Lungeforeningen og Alfa-1 Danmark.

For bestyrelsen i Alfa-1 kom skilsmissen som et lyn fra en klar himmel. Vi havde ikke set, at det at Lungeforeningen skulle have nyt it-system skulle betyde, at vi så ikke længere passede ind, hvis vi ikke lavede grundlæggende om på os selv. En måned fik vi til at ændre os (læs: opløse foreningen og overføre vores midler til Lungeforeningen) eller at forberede os på skilsmissen. Ikke lang tid kan man sige.

Jamen, havde der slet ikke været kurrer på tråden. Jo da, mange års samliv havde, ud over godt samliv, da også indeholdt knubbede ord, manglende samtaler og bristede forhåbninger.

Lungeforeningen havde været hjælper ved Alfa-1's start. De stod for vedligeholdelse af medlemskartoteket, opkrævning af kontingentet og udsendelser til nye medlemmer m.v. De sørgede for bogholderi og revision af regnskaber, alt sammen noget der gjorde det nemmere at være forening.

Ved enhver skilsmisse skal der ske en bodeling. Således også her. Nogle har oprettet særeje, hvor værdierne er skrevet minutløst ned. Meget lidt af forholdet mellem os og Lungeforeningen var skrevet ned, men byggede på års tradition. Bodelingen har derfor været svær og er endnu ikke afsluttet, men har allerede kostet Alfa-1 mange tusinde kroner. Et aktivitetstilskud, som vi har modtaget år efter år kunne vi f.eks. ikke få for 2016. En oversigt over Alfa-1'eres donationer til lungesagen kan vi ikke få. Andre tekniske og økonomiske forhold er stadig ikke løst.

Selv om jeg synes, at bestyrelsen håndterede den opståede situation godt, var der alligevel ting, vi overså i den første tid. På en måde var det som at starte en forening helt forfra. Meget skulle

gennemtænkes og noget blev glemt. Der er stadig ting, som skal rettes til. Denne, som så mange andre skilsmisser, har kostet på økonomien. Den har også trukket på bestyrelsens energi. Men vi står i dag med mange gode samarbejdspartnere. Den første tids fejl er ved at være rettet, bodelingen falder forhåbentlig snart på plads (lidt god vilje fra Lungeforeningen skal der dog til), nye opgaver venter. Så med vilje og energi står vi nu til at fortsætte og styrke arbejdet for børn og voksne med multiorganlidelsen Alfa-1 Antitrypsinmangel og deres pårørende. Vi skulle pludselig træffe en vigtig beslutning i december 2016 om et mangeårigt samliv. Her godt et halvt år efter er det til at se, at vi traf den rigtige beslutning. Har det så været en lykkelig skilsmisse? Som jeg ser det, må svaret være et både ja og nej.

Heinrich Andreasen

Nyt 3-årigt klinisk forskningsforsøg i Aarhus og Gentofte

Der søges deltagere til et klinisk forskningsforsøg. Har du Alfa1- antitrypsin-mangel? De søger mænd og kvinder, der har fået stillet diagnosen alfa-1 antitrypsin-mangel og emfysem, og som kunne være interesseret i at deltage i et treårigt forsøg i Lungemedicinsk forskningsafdeling, enten i Aarhus eller Gentofte.

Se på vores hjemmeside alfa-1.dk Hvordan du kan deltage. Her finder du også alle de oplysninger som du skal bruge for at kunne tilmelde dig.

Vigtig info fra bestyrelsen



Der vil inden for meget kort tid blive fremsendt mail vedr. Kontingent indbetaling for 2018. Lungeforeningen vil ikke overdrage vores gamle PBS aftale, så derfor er det meget vigtigt, at I er opmærksomme på det er en ny betaling der skal oprettes. Ellers går jeres betaling ikke til Alfa-1

Alfa-1, planlægger at kontakte jer alle på mail / telefon i de kommende måneder for at sikre os at I forsat ønsker at være medlem samt støtte vores forening for vores fælles kamp om at få ret til medicin, som forgår både i Danmark, men også globalt i forbindelse med vores arbejde igennem Alfa-1 Global.

Vi vil i samme forbindelse høre om I kunne være interesseret i at bidrage med et ekstra bidrag enten på måneds- eller årsbasis.

Breaking news: så er det lykket at få vores mobile pay op at køre

Bidrag sendes på Nr. 67648

DEN ER GOD NOK KUN 5 TAL

Vi når desværre ikke vores mål om, at blive § 8 godkendt i indeværende år. Men foreningen har nu fået Mobile pay så det kan gøre det nemmere for os alle give et ekstra bidrag, så vi næste år kan fratække alle beløb/bidrag fra i skat.

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 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](#)