

## **Alfa-1 Danmarks informationsmøde**

Onsdag den 11. november 2009, afholdt Alfa-1 Danmark informationsmøde for nydiagnosticerede patienter og andre med interesse for alfa-1 antitrypsin mangel, på Odense Universitetshospital.

Næstformand i bestyrelsen, Dorte Djurhuus bød velkommen og opsummerede kort de visioner og målsætninger foreningen arbejder ud fra, samt de aktuelle projekter, bestyrelsen arbejder på.

Derefter bød programmet på et lægefagligt indlæg forestået af overlæge Ingrid Titlestad, som nøje gennemgik arvegang, gentyper og de symptomer, der påvises hos børn og voksne med alfa-1 antitrypsin mangel.

Derudover fortalte Ingrid Titlestad lidt om substitutionsbehandling med såkaldt alfa-1 koncentrat (f.eks. Prolastin-behandling). Den behandling som tilbydes alfa-1 patienter i rigtig mange europæiske lande og i USA, men desværre ikke i Danmark, og i den forbindelse blev der stillet mange spørgsmål fra tilhørerne.

Herefter var der en kort pause, hvor der blev budt på et let traktement.

Efter pausen var der et oplæg med fysioterapeut Lena Ellegaard, som fortalte om rehabilitering af lungepatienter og vigtigheden i at holde sig i gang og dyrke motion.

Lena Ellegaard kunne berette, at selv patienter med meget nedsat lungefunktion oplevede væsentlig positiv effekt af deres træning.

Lena Ellegaard gav bl.a. eksempler på øvelser man kan udføre hjemme, og havde i den anledning medbragt træningsprogrammer i form af pjecer og Dvd'er, som alle blev tilbudt at tage med sig hjem.

Således forløb Alfa-1 Danmarks informationsmøde på en særdeles regnfuld novemberdag i Odense.

Dorte Djurhuus og  
Hanne Landgreen-Petersen