



## Retten til at trække vejret

Et symposium om Alfa-1 antitrypsinmangel

Dato: Tirsdag den 12. april 2016 kl. 13:00 – 17:00

Hvor: i Ingeniørforeningen Danmark's hus, IDA

Adresse: Kalvebod Brygge 31-33, 1780 København V

Mindst 200 danskere har stærkt forringet livskvalitet og nedsat levetid, fordi de dør med den særegne multiorgansygdom Alfa-1 antitrypsinmangel. Det er i hvert fald antallet, som den danske patientforening Alfa-1 Danmark anslår lever, med denne lever- og lungesygdom.

Men det er måske bare toppen af isbjerget, for mange læger kender ikke sygdommen og genkender derfor heller ikke symptomerne. Derudover vægrer mange borgere, der mistænker, at de har en lungesygdom, sig ved at gå til lægen med det, fordi de er bange for at blive belært om, at de selv er skyld i sygdommen på grund af en usund livsførelse ved for eksempel at ryge.

Sandheden er, at ingen får sygdommen Alfa-1 af at ryge. Den er genetisk betinget, så du arver den fra dine forældre. I alt er ca. 750 registreret med genafvigelsen, og mange af dem lever et normalt liv uden symptomer.

For at øge kendskabet til sygdommen indbyder Alfa-1 Danmark derfor til symposium om Alfa-1 antitrypsinmangel. Dette symposium sætter fokus på lungedelen, da den ønskede behandling ikke virker på leversygdommen.

Som det fremgår af vedlagte program, kan du høre læger fra ind- og udland såvel som patienter fortælle om deres viden om og erfaringer med sygdommen. Derudover kommer symposiet ind på de potentialer, der udløses for den enkelte patient og for samfundet som helhed, hvis Alfa-1 patienter bliver diagnosticeret og medicineret så tidligt som muligt.

Vi håber at se dig til vores symposium om Alfa-1 antitrypsinmangel tirsdag den 12. april.

Med venlig hilsen

Gunhil Nørhave

formand/chair



S.U. til Gunhil Nørhave på: [gunhil.norhave@alfa-1.dk](mailto:gunhil.norhave@alfa-1.dk) eller telefon 50987876 senest tirsdag den 5. april 2016 kl. 12:00.

**Sted: Ingeniørhuset (IDA), Kalvebod Brygge 31-33, Kbh. V.**

**Lokale 105. Tidspunkt: 13-17**