

Riksföreningen Alfa-1 Sverige
Mäster Knuds väg 33, 247 61 Veberöd
Telefon 070-980 34 52
PG 146 18 11-0,
org.nr. 80 24 21-05 88
www.alfa-1.se, ordf@alfa-1.se
Webbredaktör Kim Hovmann
kimh@alfa-1.se
Redaktör Yvonne lindh
yvonne_lindh@hotmail.com

Alfa



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

B L A D E T 2 0 1 9 - 2





ORDFÖRANDE HAR ORDET..

Hej alla medlemmar.

Bättre sent än aldrig, men nu har vi äntligen fått ihop till ett nytt blad.

Att försöka sammanfatta allt vad som hänt under året är inte så lätt.

Vi har haft ett tufft år där vi skulle försöka att ta över efter Inga-Britt.

Jag tycker att vi har jobbat ihop oss bra och tycker att vi har klarat ut mycket av det vi sagt.

Jag och vår viceordförande Annika Warm var med på HjärtLungs stora kongress och 80 årsfest. Vilken fantastisk sak, att även få träffa fler föreningar och en massa nya personer. Vi hade två motioner uppe på stämman. Alla röstade till vår fördel.

Läs mer i bladet.

Dubrovník

Årsmöte - ny styrelse

Möte med Mereo omkring ny studie

Annika Warm Fokus

I år blir det tyvärr ingen barn-föräldraträff. Vi gör ett nytt försök nästa vår eller höst.

Möte med Alfa-1 Norden.

Vi har planer på att åka till Gotland och Boden och ha nätverksträffar der.

Någon som kan tipsa om en lokal vi kan vara i så är vi tacksamma. Vi tar även emot tips på någon föreläsare som ni vill ska komma och prata lite.

Kommer även att bli en träff i Lund och en i Göteborgstrakterna.

Planer finns även att ha en i Smålandstrakterna.

Inbjudan när det är dags för de olika träffarna kommer att läggas ut på hemsidan, och Facebook.

Ni kommer också att få en inbjudan på mail.

Ni som inte har mailadresser men vill vara med, ni når mig på mobilen 070 980 34 52.

Nu ska jag bädda ner mig i soffan med en kopp te. Hösten har kommit på allvar till Skåne.

Efter några nätter med frost så slog vädret om till regn.

Ha en skön höst så hörs vi snart igen.

Har du lust att dela med dig av något eller bara prata så är du alltid välkommen att höra av dig.

Annette

INNEHÅLL

sid 2	Ordförande har ordet
sid 3-8	Motion till Riksförbundet HjärtLungs kongress
sid 8	Fokus patient
sid 9	Alpha -1 Global Patient Congress
sid 10-13	Alfa-1 Region Stockholm 10 år
sid 14	Medicinrådet har godkändt ...
sid 15	Riksförbundet HjärtLungs Förbundskongress
sid 16	Nordisk samarbete
sid 17	Mens vi venter på en kur...
sid 18-19	Föreläsningshelg i Göteborg
sid 20	Presentation Carin Nykvist

MOTION NR 11

Sid 1

Motion till Riksförbundet HjärtLungs förbunds-kongress 2019**1. Inrättande av specialistcentra för patienter med AAT-brist**

Riksföreningen Alfa-1 Sverige verkar för att alla med brist på antitrypsin (AAT-brist) ska få en kvalificerad vård och behandling. Av genomförd enkät till medlemmarna framkommer att det finns goda exempel på väl fungerande vård, men dessvärre även exempel på motsatsen.

I de av Socialstyrelsen framtagna nationella riktlinjerna för vård vid astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom finns inga särskilda insatser beskrivna för patienter med AAT-brist.

2. Varför behövs specialistcentra för patienter med AAT-brist**Bakgrund:**

Personer med AAT-brist kan i tidig ålder utveckla KOL och andra sjukdomar med åtföljande komplikationer i form av sänkt levnadskvalitet, för tidig död samt stora kostnader för samhället i form av sjukskrivning och kostsamma behandlingar. Lungtransplantation är i svåra fall den enda behandling som finns.

Motivering:

Det finns idag ett specialistcenter för patienter med AAT-brist i Malmö. Detta återspeglas tydligt i den enkät föreningen gjort till sina medlemmar. Vården fungerar bättre i Region Skåne jämfört med övriga landet mätt i andelen akutbesök, behandlingsinsatser samt att det i övriga landet kan ta upp till fem år innan man får rätt diagnos.

Bedömning:

Sen och felaktig diagnos skapar onödigt lidande för patienterna och kostnader för sjukvården. Totalt finns det cirka 6000 personer som har AAT-brist, varav cirka 1600 har identifierats och finns med i ett nationellt register. De behandlingar som normalt ges till KOL patienter fungerar i stor utsträckning även för patienter med AAT-brist. Patienter med AAT-brist saknar dock skydd mot att de vita blodkropparna (neutrofilt elastas) kan bryta ned lungvävnad och orsaka leverskada. Expertkunskap om AAT-brist kan inte förväntas finnas på varje vårdcentral. Det bör därför inrättas ett antal specialistcentra dit man kan vända sig och få råd alternativt remittera aktuella patienter.

Yrkande:

Riksföreningen Alfa-1 Sverige yrkar att kongressen fattar beslut;

Att HjärtLung verkar för att Socialstyrelsen får i uppdrag att komplettera de nationella riktlinjerna för vård vid astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom med inrättande av specialistcentra för patienter med AAT-brist i likhet med övriga medlemsländer i EU.

Att HjärtLung verkar för att det inrättas 4–5 specialistcentra för patienter med AAT brist, förslagsvis Malmö/Lund, Göteborg, Stockholm samt Umeå.

Att HjärtLung verkar för att det införs personcentrerad vård med hälsoplan för patienter med AAT-brist.

3. AVSÄNDARE AV MOTIONEN

(Kryssa i vilket alternativ som stämmer för din/er motion)

☐

Den här motionen skickas från mig som enskild medlem

☒

Den här motionen skickas från föreningen enligt nedan

NAMN:

Annette Wallbäck

.....
Namnförtydligande

Annette Wallbäck

.....
Namnunderskrift

FÖRENING: Riksföreningen Alfa-1 Sverige

DATUM: 2018-11-20

Förbundsstyrelsens yttrande över motion; Nr 11

Föredragande: Mikael Nissen

Förbundsstyrelsen anser det angeläget att förbättra möjligheterna till tidig diagnos för personer med AAT-brist i hela landet. Det finns idag endast ett specialistcenter för patienter med AAT-brist placerat i Malmö. Att vården för patienter med AAT-brist fungerar bättre i Region Skåne jämfört med övriga landet, där det kan ta upp till fem år innan man får rätt diagnos, är inte tillfredställande och behöver åtgärdas så att en rättvisare vård kan erbjudas.

Inrättandet av fler specialistcentra i landet dit man kan vända sig, såväl fysiskt som digitalt, och få råd alternativt remitteras som patienter anser vi vara den bästa metoden för att råda bot på problemet med rådande orättvisa.

Förbundsstyrelsen föreslår kongressen besluta

att bifalla motionens två första att-satser och anse den tredje besvarad genom att Riksförbundet HjärtLung redan verkar för att införa personcentrerad vård för alla patienter med hjärt- eller lungsjukdom.

MOTION NR 12

Sid 1

Motion till Riksförbundet HjärtLungs förbunds-kongress 2019**1. Substitutionsterapi för patienter med AAT-brist**

Riksföreningen Alfa-1 Sverige verkar för att alla med brist på antitrypsin (AAT-brist) ska få en kvalificerad vård och behandling.

Personer med AAT-brist kan i tidig ålder utveckla KOL med åtföljande komplikationer i form av sänkt levnadskvalitet, för tidig död samt stora kostnader för samhället i form av sjukskrivningar och kostsamma behandlingar. Lungtransplantation är i svåra fall den enda behandling som finns.

2. Substitutionsterapi bör ingå i högkostnadsskyddet**Bakgrund:**

Antalet dödsfall på grund av KOL är ökande. Inte minst bland kvinnor. Detta kan ha flera orsaker, men det kan inte uteslutas att en tidigare ökning av rökning (inkl. passiv rökning) nu visar sig i ökad förekomst av KOL. Har man AAT-brist är man extra känslig för rökning men även för brister i luftkvaliteten.

Motivering:

KOL är en kroniskt obstruktiv lungsjukdom vars förlopp vanligtvis kan bromsas upp genom undvikande av miljöer med dålig luftkvalitet, inkl. rökning. Den behandling som ges till KOL patienter fungerar även på patienter med AAT-brist. Dock kvarstår att patienter med AAT-brist är infektionskänsliga och därmed har ökad risk för fortsatt försämring.

Den enda behandling som idag finns för patienter med AAT-brist med snabb försämring är lungtransplantation, som kan bli aktuell i svåra fall.

Bedömning:

I ett flertal länder och sedan lång tid tillbaks ges infusioner av AAT, sk substitutionsterapi, till patienter med AAT-brist. Det är en förebyggande åtgärd som kan skydda mot ytterligare lungskador, men som inte kan återställa skadad lungfunktion. Metoden är godkänd i Sverige men ingår inte i högkostnadsskyddet.

Anledningen till att metoden inte ingår i högkostnadsskyddet är att i Sverige har effekten inte ansetts kunna motivera kostnaden. Ett antal utvärderingsprojekt pågår, bland annat det sk Sparta-projektet.

Substitutionsterapi har visat sig kunna bromsa upp ytterligare lungskador, och bör därför redan nu kunna tillämpas som behandlingsmetod i de fall där det finns snabb försämring. Vid bedömning av kostnadseffektiviteten bör man således bedöma den utifrån den grupp som har en snabb försämring. Med substitutionsterapi torde det vara möjligt att erbjuda en behandling som kan minska behovet av lungtransplantationer. I sammanhanget bör även beaktas att det finns ett obetydligt antal patienter med AAT-brist som av olika skäl inte kan komma ifråga för en lungtransplantation. Där en substitutionsterapi skulle kunna vara ett tillräckligt fungerande alternativ.

Yrkande:

Riksföreningen Alfa-1 Sverige yrkar att kongressen fattar beslut;

Att HjärtLung verkar för att substitutionsterapi ska inkluderas i högkostnadsskyddet

Att HjärtLung verkar för att substitutionsterapi ska vara tillgängligt för alla patienter med AAT-brist som behöver det

3. AVSÄNDARE AV MOTIONEN

(Kryssa i vilket alternativ som stämmer för din/er motion)

☐

Den här motionen skickas från mig som enskild medlem

☒

Den här motionen skickas från föreningen enligt nedan

NAMN:

Annette Wallbäck

.....
Namnförtydligande

Annette Wallbäck
.....

Namnunderskrift

FÖRENING: Riksföreningen Alfa-1 Sverige

DATUM: 2018-11-20

Förbundsstyrelsens yttrande över motion; Nr 12

Föredragande: Mikael Nissen

Förbundsstyrelsen anser det angeläget att förbättra möjligheterna för personer med konstaterad AAT-brist att erhålla infusioner av AAT, så kallad substitutionsbehandling. Metoden är godkänd i Sverige men ingår inte i högkostnadsskyddet eftersom effekten inte ansetts kunna motivera kostnaden. Ett antal utvärderingsprojekt pågår som kan komma att ändra uppfattningen om effekten varför förbundsstyrelsen tycker att Nämnden för läkemedelsförmåner vid Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket, snarast bör överväga om metoden inte kan ingå i högkostnadsskyddet.

Förbundsstyrelsen föreslår kongressen besluta

att bifalla motionens två att-satser

FOKUS Patient 17 maj 2019

FOKUS Patient® - Sveriges första mötesplats för alla patienter och deras föreningar & organisationer på lokal, regional och nationell nivå!

Här var jag och representerade vår förening och fick många frågor om vår diagnos. Många var förvånade över att man kan få KOL utan att ha rökt eller leversjukdomar utan att ha haft problem med alkohol. Denna informationen tycker jag är viktig att vi sprider så att vi kan få slippa möta de



skuldbeläggande fördomarna som finns.

Jag fick även kontakt med Doktor.se som är väldigt intresserade av hur de kan förbättra vården för de patienter som har KOL med hjälp av digitala hjälpmedel. De är också väldigt intresserade av vår syn på vården och på vad vi tycker kan förbättras. Detta är ett samarbete som kommer att fortsätta under året.

De hade även ett flertal föreläsningar som handlade om vården i alla möjliga infallsvinklar som var väldigt uppskattade.

Detta var första året som detta hölls och jag hoppas på en ännu större uppslutning nästa år, då detta är ett utmärkt

tillfälle att hitta nya kontakter och ny inspiration till att fortsätta vårt arbete i föreningen.

Nästa år kommer mässan vara den 15 maj 2020 i Nackastrandsmässhall, hoppas vi syns där.

Vice Ordförande
Annika Warm

Alpha -1 Global Patient Congress, Världskongress 4-7 april 2019 Dubrovnik, Kroatien.



Jag, Pernilla som ledamot och Annette som ordförande för Alfa Sverige representerade Sverige och deltog i världskongressen i Dubrovnik, Kroatien. Det var 32 länder som deltog och det är nu det gick upp för mig hur ofantligt spridd denna diagnos är och ändå underdiagnosticerad. Vikingarna har härjat på många platser. Vi är inte ett fåtal, vi är många!

Torsdagen gick åt till att resa. Väl framkomna sen eftermiddag på hotellet i ett kyligt Dubrovnik blev vi registrerade, fick informationsmaterial och namnbrickor. Stolta satte vi upp vår ny beställda roll-up på engelska utanför kongressrummet och lade fram informationsmaterial innehållande information om vår patientförening. På kvällen var det till att nätverka och middag, men orken tog slut och vi fick dra oss tillbaka.

På fredagen startade kongressen tidigt med ett välkomsttal och presentation från läkemedelsföretag CSL Behring och Grifols. Följdes sedan av forskning från England, Irland och USA. Framkom bland annat att det förut trots att MZ patienter löper betydligt mindre risk att utveckla lungemfysem när de utsätts för skadliga ämnen, fast nu har det kommit fram att de löper en stor risk, precis som ZZ. Det togs även upp de stora samhällsvinsterna om det ges behandling så tidigt som möjligt. Något som ofta in nämns, utan mest kostnaderna. Vid sen diagnosticering kan det bidra till minskad möjlighet till aktivitet; utbildning; arbete; sociala livet. Kan leda till immobilisering. Kan påverka övriga familjen.

De länder som ger behandling idag är: Argentina, Brasilien, Canada, Tyskland, Irland, Italien, Puerto Rico, Schweiz, Österrike, Frankrike, Grekland, Israel, Portugal, Spanien, USA. De länder där det INTE finns möjlighet till behandling är: Danmark (Är lyckligtvis på gång att ge behandling. Diskuteras i nuläget vem som ska bekosta behandlingen), Holland, Nya Zeeland, Rumänien, Syd Afrika, England, Litauen, Norge, Serbien, Sverige och Uruguay. Det finns länder där det är tillgängligt, men utan ersättning : Australien, Chile, Tjeckien, Belgien, Colombia och Polen.

På lördagen var vi upp tidigt för enskilt bokad möte mellan oss för Alfa Sverige och CSL Behring och sedan Grifols. Vi fick på dessa möten möjlighet att informera vad vi i föreningen har gjort i vår förening och vad vi planerar att göra framöver. Vi överenskom att de skulle fortsätta stötta oss för att vi ska kunna fortsätta vårt arbete i föreningen.

På eftermiddagen hade vi möte med ett nytt företag, Mereno som startat en tablettstudie. Resultatet var även här en bra respons från representanter från företaget och vårt framtida samarbete. Vår helg innehöll mycket intressant information, utbyte av erfarenheter och möjlighet till att ställa frågor till föredragshållarna.

Då vi båda representanter från Alfa Sverige är drivna av naturen kunde vi inte låta bli att passa på att även boka in ännu ett möte vår avresedag på frukosten för att förankra möjligheten till stöd av Frank Willersinn, som är verksam inom Alpha-Global för Europa, vid ett nordiskt samarbete. Frank Willersinn har ett stort kontaktnät. Tillsammans blir vi ännu starkare.

Ingen kan göra allt, men alla kan vi göra något.

Vid tangenterna...

Pernilla, ledamot i föreningen Alfa Sverige

<http://alpha-1global.org/4th-international-research-conference-on-alpha-1-antitrypsin-7th-alpha-1-global-patient-congress/>

Alfa-1 Region Stockholm 10 år

Alfa-1 Region Stockholm bildades 2009, det är 10 år sedan nu i år. Här kommer berättelsen om hur regionföreningen startade och en kort sammanställning om det vi gjort under åren.

2006-2007 var jag, Catrine Reuterborg, med i en läkemedelstudie i Malmö. Där fann jag en broschyr för Alfa-1 patientförening, naturligtvis gick jag med. Senare fick jag via min sjukgymnast i Stockholm kontakt med en annan "alfa", Ulla Leile. Vi pratade om att det borde finnas något för oss i Stockholm också.

I mitten av mars **2009** ordnade Riksföreningen en kurs för lokalombud i Lund. När jag anmälde mig fick jag veta att en person till på min gata också anmält sig, så Inger Höglund träffade jag första gången i Lund!

I slutet av maj träffades några "alfor" på restaurang Victoria vid Kungsträdgården, efter att Ulla, Inger och jag ringt runt till de fåtal medlemmar som då fanns i Stockholmstrakten.

I september ordnade Riksföreningen två välbesökta informationsdagar på Clarion Hotel vid Skanstull.

Många som anmälde där sitt intresse för en regionförening. Vad ville man att en regionförening skulle göra? Förmedla grundläggande information, mentorskap, ge tillfälle att kunna fråga kunnig läkare och sjukgymnast. Ulla Leile, Inger Höglund och jag satte oss vid Ingers matbord och började planera. Lokalen hyrde vi på Ringvägen, tiden bestämdes till den 18 november 2019. Ordförande i riksföreningen, Inger Ahlbin, kom och föreläste om alfa-1 antitrypsinbrist. Hon höll också i ordförandeklubban när regionföreningen startade, Ulla valdes till ordförande och övriga styrelseledamöter, revisor och valberedning valdes, många har fortfarande kvar sitt uppdrag än idag.



2010 Första medlemsträffen presenterade vi oss för varandra och berättade om våra vårdkontakter.

Sjukgymnast Ingrid Hemström Nordgren föreläste om "Fysisk aktivitet och fysisk träning vid AAT-brist" vid nästa medlemsträff.



När föreningen bildades var halva stan avstängd pga. ett statsbesök. Under träffen om vårdkontakter var det total snökaos. Mitt under Ingrids föreläsning såg vi att det brann i huset mittemot, men en medlem, tillika brandman, sa bara lugnt "Det ordnar mina kompisar" och fortsatte med sina frågor till Ingrid. Efter dramatiken kring de första träffarna har allt löpt på som det ska! På hösten gick vi på nyöppnade Fotografiska såg utställningarna och fikade tillsammans.

Detta första år ringde vi i styrelsen till samtliga medlemmar i vårt upptagningsområde i Stockholms län och på Gotland, för att fråga vad de ville ha ut av en regionförening. Då utkristalliserades de huvuddrag som vi fortfarande arbetar efter; förmedla kunskap om AAT-brist och att träffa andra med samma diagnos.

2011 Vårt första årsmöte hade vi i den hyrda lokalen på Ringvägen. Vid Brommaplan samlades många, både medlemmar, anhöriga och personer från vården för att lyssna på Eeva "mamma Alfa" Piitulainen som berättade om AAT-brist, om registret och om pågående forskning och svarade på alla våra frågor.



En uppskattad guidning av okända Rörstrands Slott från 1600-talet avslutades med kaffe och kakor i en vacker sal.



Eeva Piitulainen

2012 Docent och överläkare Gunnar Hillerdal föreläste om den nya metoden med en sorts ventiler i lungor som tömmer den del av lungan som fungerade dåligt så att övriga delar får mer plats. Några hade förbättrat lungkapaciteten till det dubbla!

Årsmötet hölls i en avskild del på en nyöppnad indisk restaurang. När Ulla och jag var där och tittade på lokalen och prövade maten orkade hon inte äta upp allt. Hon ber om en doggybag. Så småningom kommer den unga servitrisen och överränner diskret – en hundbajspåse!

På temat att hålla sig frisk prövade vi på medicinsk yoga vid två tillfällen, det är viktigt att alla kan hitta sitt sätt att hålla sig så frisk som möjligt.

Till treårsjubileet på hösten hade en hemlig gäst bjudits in, det var professor Anders Larsson vid Uppsala universitet som föreläste och svarade på många frågor om AAT-brist.

2013 Matinspiration fick vi av Cecilia Nemeth, med tips om hur vi ska gynna immunförsvaret, härlig provsmakning av hälsosam mat och ett recepthäfte att ta med oss hem.

Årsmötet hölls högst upp i Wennergrens center med fantastisk utsikt över staden, det var Europas högsta hus med stålstomme när det byggdes.



Anna Nixon Andreasson

Mötet inleddes med en föreläsning av forskaren Anna Nixon Andreasson om cytokiner, en signalsubstans i bägge riktningar mellan hjärna och kropp. Det är vissa cytokiner som får oss att känna oss sjuka. Hon tipsade också om hur vi ska sköta om vårt immunförsvar.



Till Region Stockholm hörde då också Gotland, så tidiga hösten ordnar vi en resa för att träffa våra medlemmar där. Det var varma och soliga höstdagar. Några från styrelsen passade på att informera personal på Visby lasarett om AAT-brist.



Joyce Carlson

Leverexperten Joyce Carlson, som är överläkare och docent, hade kommit från Skåne för att föreläsa om levern hos personer med AAT-brist. Hon lärde oss bl.a. att vi inte ska ha feber en längre tid utan ta febernedsättande medicin. Vi var i Synskadades förenings lokal och hade uppmanats "Se till att inga är kvar när ni går, det kan vara det även om det är mörkt överallt!



Anders Larsson

Året avslutades med sopplunch och julkonsert med Mattias Enn på lilla Olympiateatern.

2014 Efter middagen med många spännande rätter på Stockholms restaurangskolas restaurang "Flitiga Lisa" vid Globen hölls årsmötet i en lokal i samma hus.

Nästa medlemsträff hade sjukgymnast Ingrid Hemström Nordgren "Andningsskola med sittgymna" i lokalen på Ringvägen då vi fick prova galgar som träningsredskap.

På hösten hade Riksföreningen 10-årsjubileum på Frösundavik under två dagar med många föreläsare, regionföreningen bidrog i förberedelserna.

2015 Annika Ericsson Hollsing, överläkare vid Uppsala Akademiska sjukhus, höll sin föreläsning

"AATbrist hur berör det mig?" före årsmötet. Sjukgymnaster, sjuksköterskor lyssnade också på hennes tips om hur vi ska agera för att kunna skydda oss.

Tullmuseet skulle läggas ned, det var sista chansen att se det, guidningen kombinerades med en härlig vårbuffé under glatt samspråk på Internationella restaurangskolan intill.

På Ersta museum fick vi en fantastisk levande guidning bl a om Sveriges första sjuksköterskeutbildning. Kvällen avslutades på Hermans vegetariska restaurang på Fjällgatan bland många ungdomar.

Årets avslutning på julpyntade Villa Godthem med klassisk plankstek i deras klubbrum var välbesökt.

2016 I samband med årsmötet berättade forskarna professor Bo Göran Ericzon och nydisputerade Carl Jorns om levercellstransplantation i Gamla Slottsköket på Rörstrands Slottscafé.

En vacker försommarskväll tittade vi på Bellmansmuseet och åt middag på Stora Henriksvik på Långholmen innan vi strax intill fick tapethistoria genom en kavalkad av tapeter visad av Mats Qvarfordt på Handtryckta Tapeter.

Hur hanterar man att ha en allvarlig sjukdom? Ibland känns det extra tungt, man kan behöva tips på förhållningsätt som underlättar. På Scalateatern hade Erik Ståhl en föreställning där han berättade om sin sällsynta sjukdom och hur han lärt sig förhålla sig till den. Det blev både skratt och tårar.

"Vad gör en KOLsjuksköterska och vad är Luftvägsregistret?" Distriktsköterskan Maria Rosengren som också är vårdutvecklingsledare inom astma, KOL och tobak, berättade om kvalitetssäkrade vårdcentraler och mycket mer i Gamla Slottsköket på Rörstrands slottscafé.

2017 Livsstilsprofessor Maj Lis Hellenius föreläste om kost och motion, allt vetenskapligt underbyggt, i samband med årsmötet, denna gång var vi i HjärtLung länsförenings lokaler.

Många medlemmar har pga. lungproblem svårt att gå, så vi hyrde Skansen lilla tåg för att ta oss runt. En styrelseledamot är guide på Skansen och berättade om husen och livet förr. Många barn tittade



Mats Qvarfordt



längtansfullt på oss. "Mamma, pappa jag vill också åka!"

Melvin Pourbazargan föreläste pedagogiskt om KOL innan middagen i Gamla Slottsköket på Rörstrands slottscafé, som avslutning på året.

2018 Årsmötet hölls i Gustav Vasarummet på Restaurang Ulla Winbladh. Då det är en av de få hus som finns kvar från Stockholmsutställningen 1897 berättade två i styrelsen dels om Bellmans Ulla Winbladh och dels om de olika Stockholmsutställningarna.

I maj kom Eeva Piitulainen från Skåne och föreläste för oss bl a om forskning kring AATbrist.

Under den heta sommaren fick vi en guddad visning av en styrelsemedlem av Einar Hylanders egensinniga miljöbygge strax innan lägenheten skulle plockas ned och magasineras.



Hösten inleddes ute på Värmdö med en visning av Artipelags arkitektur och av utställningen om och med Bloomsburygruppen. Avslutades med gemensam måltid.

Under årets sista medlemsträff fick vi på ett medryckande sätt lära oss allt om lungmediciner av överläkare Michael Runold innan vi åt en gemensam middag kring småborden.

Det har blivit många medlemsträffar genom åren. Vi har försökt hitta föreläsare som kunnat berätta om olika aspekter på alfa-1antitrypsinbrist, och även föreläsare som tipsat om hur vi kan hålla oss så friska som möjligt. Till föreläsningarna har vi bjudit in personal från vården, läkare sjuksköterskor, sjukgymnaster, som ett sätt att sprida information om AAT-brist och att bli synlig som patientgrupp. Med samma syfte har styrelsemedlemmar medverkat på KOLDagen i november på olika sätt. Vid medlemsträffarna har vi alltid tänkt på att det ska ges tillfälle att prata med varandra, nog så viktigt att kunna utbyta erfarenheter med andra, som vet hur det är! Trots det allvarliga med AATbrist har det alltid varit mycket skratt också.

Catrine Reuterborg

Nu er Medicinrådets sundhedsfaglige vurdering lagt på deres hjemmeside. Vil man læse den kan man gå ind ved at kopiere eller klikke på dette link til Medicinrådet i en web browser - <https://tinyurl.com/y5azsver> - og vælge: Alfa-1 antitrypsin – sundhedsfaglig vurdering.

Her kan man bl.a. læse hvilke faktorer, som bestemmer om man er egnet til medicinering (side 16) :

Påvist emfysem - A1AT-konc. $< 11 \mu\text{M}$ - FEV1 35 %-70 % af forventet - rygeophør minimum 6 måneder før behandlingsstart. Progredierende emfysem betragtes som påvist, når CT-skanning har dokumenteret emfysem og samtidig fundet nedsat lungefunktion målt ved FEV1 35-70%.

Men HUSK: Vi er ikke i mål endnu. Først skal medicinens pris fastsættes og så skal det behandles igen i Medicinrådet. Alt peger på at det sker på deres næste møde i september. Selv om vi ikke er i mål endnu har gårsdagens godkendelse af at medicinen har effekt, været en stor dag for os alle.

Med venlig hilsning
Annette Strandberg Hovmann

Den 28.august 2019

Kære alle alfa-1'ere.

YES!! Så er det afgjort!!

Medicinrådet har godkendt emfysemudvalgets rapport.

Hermed er det slået fast at antitrypsin-medicin virker.

Nu skal medicinalfirmaerne CSL Behring og Grifols på banen og forhandle pris på medicinen.

Derefter skal det i Medicinrådet igen, hvor der sker en vurdering af effekt op mod pris.

På næste møde, som er den 25. september, kan der gives endelig tilladelse til at igangsætte behandling af patienter med svær antitrypsinmangel.

Vi ser frem til den endelige vedtagelse.

Men betragter dagen i dag som en rigtig festdag ☺.

Sammen med jer venter vi spændt på de afsluttende prisforhandlinger og den endelige vedtagelse den 25. september.

Stor tak til Torgny Wilcke og Asger Dirksen som i højgrad har båret processen frem.

Heinrich

Riksförbundet HjärtLungs Förbunds-kongress 2019 27-29 Maj

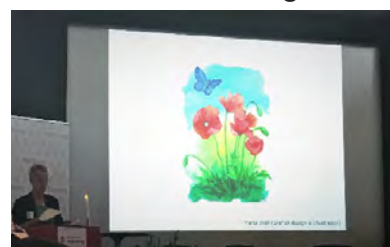
Jag kom med tåget till Bålsta och i väntan på vår buss till Aronsborg fick jag snabbt kontakt med fler som skulle dit och det gjorde att man snabbt fick kontakt. Det var både föreläsare och andra patientföreningar som jag kom i kontakt med där.

När jag kom fram var Annette redan på plats vi fick nycklarna till våra rum och installerade i oss innan det var dags för lunch.



Kongressen öppnades med ett uppträdande med ett medley. Inger Roos pratade om att denna kongressen firar HjärtLung 80år.

Hon höll också en minnesstund för de medlemmar som lämnat oss där hon också talade om vår egen Inga-Britt och hennes engagemang. Minnesstunden avslutades med en tyst minut.



Inger pratade också om att det idag är svårare att hitta människor som vill engagera sig i föreningslivet och även om vikten i att vi som föreningar hänger med i digitaliseringen och med det kunna tilltala våra blivande medlemmar. saker som blev sagda som fastnade hos mig var att "Vi ska tillsammans jobba för hälsofrämjande och driva rätten till en jämlik hälsa".



Programmet var omväxlande med förhandlingar, pausgympa, föreläsningar och där emellan var det mat och fikapaus. Vilket gjorde att tiden gick i en rasande fart.

Pauserna gav möjlighet till att nätverka för att kunna knyta kontakter med andra föreningar och även tadel av andras erfarenheter och livsöden. Under hela konferensen var stämningen öppen och varm och det var lätt att göra sig hörd om man ville få något sagt. Detta gjorde också att jag kände att allas åsikter var av värde och omröstningarna som gjordes visade också på att det var vi som var på kongressen som valde.

På tisdagen blev det Kongressmiddag med jubileumsfirande med 3

rätters middag och underhållning av Streaplers och de som ville fick dansa. Maten var väldigt god och många samtal blev det runt bordet och en hel del skratt. Sista dagen fortsatte som de två föregående dagar fast denna dagen blev det dags för val av förbundsstyrelsen även detta gick smidigt och enligt valberedningens förslag.

Dagen slutade med en fika innan hemfärd och när dessa dagarna nu var slut så kände jag mig nöjd över att ha varit en del av detta och alla nya människor som jag skapat kontakter med och framför allt så kändes det väldigt skönt att vara en del av detta sammanhang vi är inte själva vi är många som jobbar mot samma mål.



Annika warm

Nordisk samarbejde

møde i København den 9-11 august 2019

Deltagere:

Norge ved Anita Opdahl og Sonia Sæther

Sverige ved Annette Hovmann og Kim Hovmann

Danmark ved Claus Astradsson og Gunhil Nørhave

Vores mål i både de enkelte lande er at få medicin ud til alle patienter. Vi håber på et positivt svar fra det danske Medicinråd, og at vi derfor får det i DK, så vil vores samarbejde have fokus på at få det ud i Norge og Sverige. Hvis vi får et negativt svar så giver Sverige den gas på den proces de allerede er ved at skyde i gang, for at køre processen i Sverige, hvor de vil få al den opbakning vi som naboer kan give.

Så det handler om veje, med hjælp fra politikere og ERS, samt Sjældne Diagnoser

Referat fra fællesnordisk møde 10/8-2019

Sverige; arbejder målrettet for substitutionsbehandling. De har fuld bestyrelse med 8 medlemmer af bestyrelsen. Der afholdes lokale møder rundt i Sverige, for at nå ud til patienterne.

Skype møder i bestyrelsen, 1 årlig arbejdsweekend. Får midler fra CSL Behring, Grifols og Hjerter-/Lunge foreningen, ca. 80.000 sv kr om året. Så positivt og får den opbakning der er behov for. De har fokus på synlighed, for/og at sørge for at man bliver testet da diagnosen er arvelig.

Norge; 2007 Niels Araltbotha? oprettede den første interessegruppe for Alfa-1 Norge. Geir og Tone har fulgt op. Ny bestyrelse fra okt 2018 bestående af alfa-1 patienter. Ingen transplanterede i gruppen, de har deres egen gruppe under LHL Landsforeningen for Hjerter/Lunge, Norge. 9 interessegrupper i LHL. Årlig??rehabilitering på Glitre/Gardermoen, hvor der også holdes årsmøder. Ny bestyrelse begyndte fra nul, da der ikke har været en overlevering eller person fra den gamle bestyrelse som er forsat. De lærer hele tiden og det kræver megen loyalitet. Vil arbejde for en national database for alfa-1 patienter.

300 ZZ i Norge. Ingen læger med fokus på alfa-1. 4 videomøder og 1 fysiskmøde i november Trækker på faglige kompetencer fra Glitre? rehabiliterings stedet.

Danmark; Vi har intensivt arbejdet for at få medicin til Danmarks patienter via sundhedssystemet, MTV rapport og nu afgørelsen, som vi afventer svar på omkring den 28 august 2019

Vi har deltaget i et internationalt leverforsøg

i Odense, afventer endelige resultater.

Østerbroundersøgelsen har affødt et nyt forskningsprojekt, af læge på Køge Sygehus, som har observeret noget der måske er en tendens hos Alfa-1 patienter, nemlig lavt blodtryk, det projekt har han nu fået midler til.

Grifols og CSL samarbejde

Vi kan som selvstændig forening søge statslige puljemidler og dermed have råderet over egne midler. Bestyrelse på 8 personer, vi køber egen revisor, pga puljemidlerne som kræver dette.

Formanden og næstformanden i N, S og DK er gratis medlemmer af hinandens foreninger og deltagere gratis i medlemsweekenderne i de enkelte lande, rejseudgifter dækkes man selv. I Danmark er næste møde på Fyn den 17-19 april 2020, vi glæder os til at se jer.

S sørger for at N og DK modtager deres alfa-1 blad, ligesom DK sender deres nyhedsbrev til N og S og N sender deres nyheder til S og DK

Anita's 5 min. Gratulerer Sonja med fødselsdagen, 55 år. Tillykke, dejligt at du ville dele dagen med os.

Heinrich Andreassen deltog lørdag fra frokost/lunch, som medlem af det fagudvalg der arbejder for at få medicinen. Han berettede om processen med at få medicinen frigivet via sundhedssystemet, med Medicinrådet.

Medicinrådet oprettedes i 2017, formålet er at sænke medicinpriserne på hospitalerne, da stigninger betyder nedskæringer på personalet. 20 års patenter fjerner enhver konkurrence på medicinpriser. Politisk kan man ændre dette, hvis man tør.

Manglende transparens i medicinpriser, bibeholdt bla. pga Danmarks stemme i EU.

Medicinrådet har ved at nægte adgang til medicin, sparet systemet for penge, så ingen reel vurdering af medicinens effekt. Det har specielt påvirket mindre patientgrupper, hvor studierne er sparsomme og kun omfatter få patienter. Det påvirker i højgrad muligheden for at få adgang til livsvigtig medicin.

Resultatet har indtil videre ikke givet billigere medicin.

Processen i DK i nyere tid startede i 2013, uden effekt. I 2015 begyndte Torgny sit skriv, en MTV. Færdiggjort i 2017. I januar 2019 nedsættes af medicinrådet, et udvalg til at kigge på sagen. Se udleverede slides.

Næste møde 11-13 oktober 2019 i København

Referat/skriv
Gunhil Nørhav

Mens vi venter på en kur...

.... må jo noe gjøres! En alfa1 pasienthistore skre-



vet av Anne-Grete Bjørlo

Da Geir Kvam, nå 62 år, havnet på sykehus i i Oslo, Norge, november 2010 med lungefunksjon nede på 26-28 var gode råd dyre. Geir hadde fridd sommeren før, og vi hadde planer om å gifte oss. Men KOLS på stadium 4 på GOLD-skalaen var litt av en bryllupsgave. Hva nå? Den vordende frue hentet opp all sin kostholdskunnskap. Inflammasjon er et problem for kolspasienter, så ut røk kaker og søte saker, ris, poteter og pasta. Inn med mer proteiner, fett og kosttilskudd. Gift ble vi også i juli 2011.

Nytt besøk hos lungespesialisten i februar viste at denne strategien hadde virket, for FEV1 hadde gått opp noen prosent, og nå var han nederst i stadium 3 med en FEV1 på 30-32. Spesialisten rekvirerte også en alfa1-prøve, og den viste zz med svært lave verdier. Alfa1-hva for noe???? Det ble en bratt læringskurve for bibliotekarfruen som googlet i timevis på utenlandske nettsider.

I mai 2011 fikk Geir et fireukers rehabiliteringsopphold på LHL klinikken hvor han ble testet i forhold til arbeidsmulighet og medisiner. Ingen av medisinene de testet hadde den ringeste effekt, til personalets store fortvilelse. Fortsatt var det kun kosthold å stole på, men etter svineinfluensa og et par andre infeksjoner begynte Inuxair, Atrovent og Ventolin å gi effekt. Disse brukes også i dag.

I september 2011 vendte han tilbake til jobb, først 20% - så gradvis oppover til han i første halvdel av 2012 var i 100% jobb igjen, men med visse tilretteleggelser på arbeidsplassen. Det har han vært siden. Strategien ble fulgt helt fram til våren 2018, da den stabile kurven begynte å helle nedoverbakke igjen. FEV1 var tilbake på 28, og så ut til å være kommet for å bli. Hva nå? En venninne hadde sendt over informasjon om en banebrytende ny teknologi som hadde klart å stabilisere redox signalmolekyler i en flaske. Molekyler som visstnok skulle bedre oksygenopptak, utholdenhet og recovery-tid etter trening. Motvillig begynte jeg å sette meg inn i dette. Bibliotekaren i meg våknet, og det ble utallige timer for å sjekke forskning i relasjon til lunger. PubMed og Medline hadde alle artikler, dette var tydeligvis et hot forskningsområde, og vi bestemte oss for å prøve. I løpet av ti måneder har Geirs oksygenmetning om morgenen økt fra 90-92 før medisiner til nå 95-96, FEV1 har økt fra max 28-29 til 32-34. Det har gitt et helt nytt liv med mer energi og bedre utholdenhet – rett og slett livskvalitet! Han tar fortsatt sine medisiner, og mener de virker bedre!

Redox signalmolekyler produseres av mitokondriene i cellene våre. Vi produserer mindre jo eldre vi blir. I 2009 klarte en atomfysiker å stabilisere slike molekyler utenfor kroppen fra en oppløsning av salt og vann. Produktet er testet av Bioagilytix i USA og inneholder redox signalmolekyler slik produsenten ASEA sier. Selv om produktet i starten smaker som svømmebassengvann, er saltet og vannet transformert til redox signalmolekyler. Molekylene er budbringere rundt til kroppens vev. De oppdager skade, de reparerer, de destruerer ødelagte celler og gir stamcellene beskjed om å danne nye celler. Produktet helbreder ingen diagnoser, men setter kroppen i stand til å reparere seg selv så langt mulig. Produktet selges via nettverk siden det verken er en ny medisin, eller kosttilskudd/juice/miraklevann. Det er kroppsidetisk og vil derfor ikke skade. Vil du vite mer eller har spørsmål i forhold til bruk, transplantasjon osv. er det bare å sende en mail til annegretebj@gmail.com

Du kan også ta kontakt via Messenger eller tlf +47 482 49 443.

Föreläsningshelg i Göteborg

med årsmöte 27 -28 april 2019

Helgen började med Registrering och lite mingel. Det var en bra stämning och det var roligt att återse kontakter sedan tidigare träffar och få en uppdatering på vad som hänt sedan sist.



Helgen invigs av Ordföranden Annette hon guidar oss genom det program som finns för helgen. Alla presenterar sig och berättar kort om sig själv. Här märker man hur öppen stämningen är och de flesta berättar öppet hjärtligt om sig själva och lite runt sin historia kring sin situation runt AAT bristen. Alla lyssnar intresserat och vi är ett gäng som visar varandra stor förståelse.

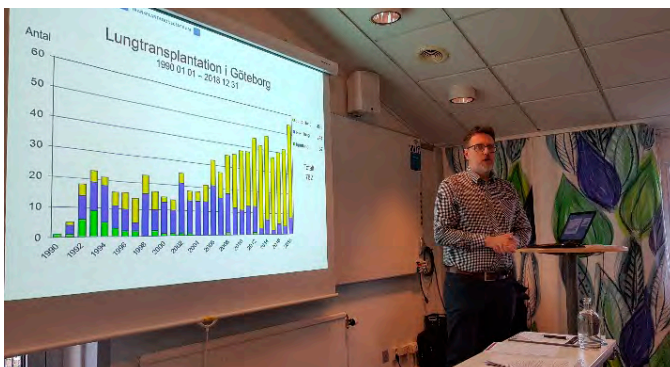


Hannan Tanash Docent / Överläkare i lungmedicin och allergologi är helgens första föreläsare. Hon berättar om att vårt tillstånd även kan drabba levern på olika sätt bla som levercirros som i vardagligt tal kallas för skrumplever. Detta kan drabba både barn och vuxna. Regelbundna kontroller med blodprover rekommenderas för de som är PIZZ, men man är osäker på om detta kan hjälpa för en tidig upptäckt av sjukdom. Lever biopsi är "Golden standardmetod" för att upptäcka levercirros och levercancer. Denna metod är invasiv tidskrävande dyr tidskrävande och medför risker för komplikationer.

Man tittar nu på en ny metod där man med att hjälpa en speciell ultraljudsundersökning ska kunna identifiera förändringar och sjukdom.

Hannans föreläsning var mycket intressant och

hon fick många frågor om vårt tillstånd och hur vi påverkas bland annat fram kom att det är inte bara lever och lungor som kan drabbas utan man kan även få inflammation i huden som kan bli riktigt illa. Som den andra föreläsaren presenterades Jesper Magnusson specialtläkare i lungmedicin -



Lungtransplantation.

Han gick igenom lite historik och statistik på lungtransplantationer som visade på hur många transplantationer som har gjorts och hur det har förändrats över tid.

Vi fick också kunskaper om dödligheten under första året efter en lungtransplantation ligger på ca 10% efter 5 år ligger överlevnadsprocenten på 65% 10 år ligger den på 40%. Vi fick också veta vikten av att ta sina mediciner på bestämda tider var väldigt viktigt och en förutsättning för att motverka avstötning av det nya organet.

Då vi fick ett sent återbud av psykologen som var bokad som nästa föreläsare så hoppade Pernilla in och berättade lite om hur det var och vad som hände på Global Alfa-1 träff i Dubrovnik.

Efter detta blev det dags för sista gruppens föreläsning

Anette och Anna – Koordinatorer



Lungtransplantationsmotagningen och sjuksköterskorna Kristine och Marie.

De berättade om hur hela förloppet går från väntelista till eftervården.

Det började med att Anette och Anna gick igenom

vd som krävs och tiden på väntelistan
Vi hade en kor paus i deras tid och fortsatte sedan med att prata om tiden efter transplantationen. Detta gav en inblick i hur stor apparat detta är med allt som ska klaffa med tider, matchning förberedelser.

Efter dagens sista föreläsning hade vi en grupp diskussioner där det kom upp hur man kan känna som förälder när ens barn har fått ett dubbelt anlag och då fått ett anlag av var förälder. Att trots att det inte är någons fel så uppkommer det skuld känslor hos en del föräldrar. Jag önskar i detta att jag skulle kunna hitta de magiska orden som lyfter av dessa känslor från era axlar. Det kom upp mycket annat intressant under denna stunden som alternativa mediciner och råd som man vill dela med sig av. Detta ger en så go känsla och det lyfter bort mycket av mina rädslor och ger mig ett hopp inför framtiden. Att vi kan finnas förvarandra ger mig också en trygghet.

Dagen avslutades med Tre rätters middag och underhållning av en Trollkarl & Trubadur. Här fortsätter vi att lära känna varandra mer och stämningen är god. Ett trevligt avslut på en fullspäckad dag med massor av information.



På söndagen börjar vi med en reflektion över lördagen. Önskemål för framtida föreläsningar kom upp som Psykolog, Tandläkare och Dietist, även ett bättre val av hotell som var mer optimalt för lungsjuka var önskemål som kom upp.

Som helgens sista föreläsare kom Malte Leg sjuksköterska KOL-centrum Sahlgrenska och pratade om Bättre koll på KOL. Han pratade om hur digitaliseringen kan innebära en förbättring och förenkling av vården för de som drabbats av KOL. Genom att ge patienter en digital spirometer så kan de snabbt och lätt avgöra när försämringsperioder startar och med det hjälpa patienterna tidigt i försämringsperioder. Det ger



även patienterna en bekräftelse på att det de upplever stämmer då de själva kan mäta och med det också lära sig att lita på sin upplevelse. Det underlättar även egen vård då du kan mäta och se om det gav resultat.

Efter att vi haft vårt årsmöte med allt vad det innebär avslutades helgen med en gemensam lunch

Mina egna reflektioner av helgen är att all denna information om transplantationer var väldigt intressant, men också lite skrämmande och kändes nästan lite överkligt att detta kan en dag komma att gälla mig i framtiden. Det är väldigt stort att ta in men otroligt viktigt för mig att våga möta denna verkligheten och kunna förbereda mig inför vad jag kan behöva genomgå. Jag är så oerhört tacksam för att denna möjlighet finns. Det ger mig en trygghet att få kunskapen om hur det fungerar och att sjukvården jobbar på att förbättra oddsen.

Det Malte berättade om hur de i framtiden kan komma att digitalisera mer med digital utrustning och mätinstrument som jag själv kan använda kändes så upplyftande. Då det för mig känns som jag inte har någon koll på vad som händer mig ena dagen känner jag mig andfådd men inte nästa. Gör att jag har väldigt lätt för att nonchalera den känslan och inte lyssna och tro på det jag upplever samtidigt som det skrämmer mig. Att kunna mäta och lära mig vad som händer och hur det påverkar gav mig ett hopp om att få äga min egen hälsa igen.

Detta var andra gången jag var med på en sådan här helg och jag är så oerhört tacksam för att jag har hittat till detta underbara gäng människor. Förra året kom jag utan att veta vad mitt tillstånd skulle medföra helt och hållet och var i ett känslomässigt kaos, men åkte från den träffen med ett hopp och en kunskap om att jag kan vara lycklig ändå. Jag fick samma goa känsla även under denna helg. Jag vill tacka alla för en allt som ni ger när vi träffas.

Vice ordförande
Annika Warm



Carin Nykvist

Namn: Carin Nykvist

Ålder: 50 år

Familj: Två vuxna döttrar och sambo

Bor: Huskvarna

Hej!

Från jag började närma mig 40 års ålder började min hälsa förändras. Jag kände att jag blev lätt sjuk och fick ofta jobbiga följder av vanliga förkylningar som bihålsinflammationer och bronkiter. Jag har arbetat som förskollärare och utsattes därmed för mycket smitta på jobbet. Med det som förklaring kämpade jag vidare men kände att jag blev alltmer sliten. Jag fick fler infektioner och antibiotikakurerna avlöste varandra. Jag kände att något inte stämde och funderade på allt ifrån om jag åt fel, tränade för lite eller kanske rentav bodde i ett mögelhus. Jag lade allt ansvar på mig själv och kämpade med heltidsjobb och tränade ibland så mycket som fyra/fem ggr i veckan. Kulmen kom 2017 då jag var sjukskriven hela åtta månader fördelat på tio tillfällen. Jag kände mig skuldmedveten gentemot kollegor och kämpade mig däremellan till jobbet många gånger trots att jag var sjuk och egentligen inte orkade. Jag fick då förklaringen från min vårdcentral att jag hade astma. Därav fick jag prova alla möjliga astmapreparat som inte fungerade. Jag insåg att jobbet utsatte mig för mycket infektioner och att jag behövde göra något åt det. Därmed började jag läsa till Specialpedagog på Högskolan i Kristianstad.

Men infektionerna fortsatte och jag förstod att jag inte kunde sitta på storföreläsningar och i klassrum tillsammans med många andra. Jag blev då remitterad för min "astma" till astma och allergispecialist. Det tog honom två månader att konstatera att jag hade svår brist på Alfaantitrypsin och även var genetiskt homozygot dvs två sjuka gener, ZZ. Jag blev även remitterad till infektionsspecialist som konstaterade

Ig G brist, dvs nedsatt immunförsvar som är relaterat till Alfa1. Jag fick inse att specialpedagog inte var så lämpligt heller med mina diagnoser utan fick lägga studierna på hyllan.

Min vardag kompliceras av detta men känner att styrelseuppdraget som ledamot i Alfa1 föreningen känns otroligt viktigt och meningsfullt. Jag känner mig driven att bland annat arbeta för medvetenhet om Alfa1 och att därmed ingen behöver leva i osäkerhet och skuldbeläggelse som jag och många av oss tyvärr gjort.

Ta hand om er
Carina Nykvist

Riksföreningens styrelse

Ordförande	Annette Strandberg Hovmann
Vice Ordförande	Annika Warm
Sekreterare	Birger Höök
Kassör	Kim Hovman
Ledamot	Carin Nykvist
Ledamot	Pernilla Lindvall
Suppleant	Joanna Tilly
Suppleant	Sara Bothen
webmaster	Kim Hovmann

Alfa-I logo kan pryda en dödsannons

Hedra minnet av en anhörig eller vän
genom en gåva till

Alfa-I Stipendiefond

Begravningsbyrån ombesörjer detta.
Uppge bara PG: 47 79 90-6

