

# Verksamhetsberättelse 2016

## **Inledning**

Under året har vi haft fyra aktiviteter för medlemmar. Det har varit faktaföreläsning om levercellstransplantation, något som är extra intressant för oss med AATbrist eftersom levern är ursprunget till våra problem. Försommarmarkvällen på Långholmen med både Bellmansmuseum och därpå tapetens historia och hur tillverkning av tapeter går till rent hantverksmässigt hos Handtryckta Tapeter, var mycket uppskattat. Höstens första föreläsning om hur man hanterar att ha en svår sjukdom och ändå hitta glädjen i livet gav mycket att fundera över. I december föreläste Maria Rosengren om Luftvägsregistret, Akademiskt Primärvårdscentrum, Akademiska vårdcentraler och flera andra stöd för primärvården, vi fick också veta vad en KOL-sjuksköterska gör.

## **Styrelsens sammansättning**

Styrelsen har under 2016 bestått av  
Catrine Reuterborg, ordförande  
Karin Rönnberg, kassör  
Maude Nilsson, sekreterare  
Inger Höglund, ledamot  
Monica Ling-Roos, ledamot  
Louise Borgstrand, ledamot  
Eva Widmark, suppleant  
Inger Schwartz, suppleant

Anne-Lie Jonsson, revisor  
Gunilla Thiel, Revisorsuppleant  
Ulf Reuterborg, valberedning  
Bengt-Åke Jonsson, valberedning

## **Medlemmar**

Vid årsskiftet 2016-12-31 hade Region Stockholm 75 medlemmar, varav 7 på Gotland.

## **Styrelsemöten och styrelsens arbete**

Styrelsen har under året haft 8 protokollförda möten. Förutom dessa styrelsemöten har kontakt hållits via telefon och mail.

Catrine Reuterborg har varit kontaktperson i Sällsynta Diagnoser Förbund och närvarat på Sällsynta filmfestivalen och Sällsynta konferensen som anordnades kring sällsynta dagen den 29 februari. Hon har dessutom medverkat i Sällsyntas nätverksträffar i Stockholm. Under sommaren beslöt Riksföreningen Alfa-1 att gå ur Sällsynta Diagnosers förbund och därmed upphörde detta engagemang.

Den 8 oktober anordnade Riksföreningen en medlemsträff med intressant föreläsning på Gotland. Till den träffen åkte Inger Höglund och Catrine Reuterborg för att presentera Region Stockholm(Gotland hör ju till oss) och vår verksamhet. Föreningen fick två nya medlemmar. Eva Widmark har informerat om AAT-brist genom att på KOL-dagen i november informera intresserade om AATbrist och dela ut broschyrer på Jakobsbergs sjukhus.

## **Verksamhet under 2016**

Årsmöte 27 januari

Årsmötet hölls i Gamla Slottsköket, ett trivsamt rum längst in i Café Rörstrands Slott. Kvällen inleddes med en god middag kring småborderna. Efter föreläsningen höll medlemmen Lars Eklund som ordförande vant i årsmötesförhandlingarna.

### Levercelltransplantation 27 januari

2014 års mottagare av Alfa-1 stipendiet, professor och enhetschef för transplantationskirurgi, KS Huddinge, Bo-Göran Ericzon föreläste om levercelltransplantation. Han hade med sig Carl Jons som är specialist inom kirurgi och disputerade i somras. De har hand om den kliniska delen på sin enhet.

Det är viktigt vad patienten gör! Kan läkaren få med patienten går det så mycket bättre, inledde Bo-Göran Ericzon. Skelleftesjukan har en stark patientförening, som stött forskning och hjälpt varandra. Det behövs entusiaster både bland vården och patienter!

Levercellstransplantation, kort beskrivet: från en donerad lever isoleras hepatocyter (leverceller) som sedan sprutas in i mottagarens lever, berättade Carl Jons.

Det krävs en bra lever i rätt blodgrupp. Eventuellt kan det vara så att det inte är nödvändigt med rätt blodgrupp, idag vet man inte. Av bara en liten bit lever får man, när cellförbindelserna har lösts upp, 5 – 20 miljarder celler! Cellerna sprutas in i stora ådern, portådern, i levern. Färska celler är bäst men de går att spara några dagar och de går även att frysa. De insprutade cellerna sätter sig på rätt ställe och växer in i levern.

#### *Fördelar med levercellstransplantation:*

Ingen kirurgi krävs

Levercellerna går att frysa

Man kan använda en mindre del av en lever

En lever räcker till flera mottagare

Patienten har kvar sin egen lever

Det kan vara ett komplement till en levertransplantation

#### *Donator, mottagare*

Donatorn ska vara 60 år eller yngre, helst under 50 år. Mottagaren kan vara 70+. Mottagaren måste äta avstöttningsmediciner, om man slutar med dem så stöts cellerna ut, det gäller även för familjedonation (om man inte är enäggstvilling).

#### *Risker:*

Kan orsaka blödningar från levern

Det kan bildas en blodpropp i portådern

Sövning/narkos är alltid en risk

Risk för infektion, malignitet och för njursvikt pga. medicin mot avstötning

#### *Patienter som fått behandlingen:*

I väntan på levertransplantation; 20 patienter i världen

Akut leversvikt eller för sjuk för transplantation; 30 patienter i världen

Behandling av metabol leversjukdom(dit hör vi); 30 patienter i världen

#### *Levercellstransplantation för patient med AAT-brist*

Cellerna fäster, stannar kvar, och ger en förbättrad lungfunktion, men hitintills har ingen patient blivit botad från AAT-brist. Transplanterade celler bör kommit upp i 10-15% av levercellerna för att lyckas med det.

Levercellerna dör snabbare hos en patient med AAT-brist, därför delar sig levercellerna snabbare, vilket innebär en tillväxtfördel för patienter med AAT-brist.

1997 gjordes en levercellstransplantation hos en patient med AATbrist som hade skrumplever och väntade på en ny lever. AAThalten i patientens blod gick upp. Nu vill man levercellstransplantera patienter som fått nya lungor eftersom de redan äter avstöttningsmedicin. Patient som kan bli aktuell ska ha en stabil lungfunktion och får inte ha skrumplever.

Det kan vara positivt för lungtransplanterade att få leverceller transplanterade, det kan skydda de nya lungorna, öka koncentrationen av AAT och dessutom ge ny kunskap. Risken är de immundämpande läkemedlen man får. Kanske att man på sikt inte behöver äta immundämpande medicin?

Vi vet väldigt lite av vad levern gör, men levern vet vad den gör, därför är levercellstransplantation den mest naturliga behandlingen, avslutade Bo-Göran Ericzon.

### Bellmansmuseet och Handtryckta Tapeter 7 juni

Vi var 14 personer som den vackra försommarkvällen den 7 juni samlades i Stora Henriksviks trädgård intill badstranden på Långholmen. Några av oss hade innan varit och tittat på fängelsemuseet.

Stora Henriksvik är en gammal 1700-talsgård som bl. a Bellman besökt. Där finns en liten Bellmansutställning, ett trevligt café och en fin tidstypisk trädgård som sluttar ned mot badet. Under tiden vi strosade runt i utställningen hade caféet dukat fram mat till oss i ett av rummen. Varmrökt lax med potatissallad och kaffe med jordgubbstryffel smakade gott och somrigt, det passade perfekt denna härliga försommarkväll.

Mätta och belåtna gick vi promenadvägen utmed strandbadet bort till Lilla Knapersta. Vi klev in i det röda huset till den överfulla tapetverkstaden. I det yttre rummet gick det att få plats, medan det långa tapetbordet tog upp större delen av det inre rummet. Handtryckta Tapeter gör nya tapeter på gammalt hantverksmässigt vis efter större eller mindre fragment av gamla tapeter. Mats Qwarfordth som tog över efter grundaren av Handtryckta Tapeter berättade roligt och medryckande om hantverket, hur de olika metoderna blocktryck, screentryck, handtryck och handmålning av tapeter går till. Tapetmakare hade aldrig något skrå och därför var det vanligt med kvinnliga tapetmakare.

På 1700-talet och innan dess hade man ofta textila tapeter på väggarna i högrestatus hem, förklarade Mats. Länge syddes de kvadratiska linnelump-arken ihop till våder som spikades upp på väggarna och kunde tas ned när/om man flyttade. Det var först under mitten av 1800-talet när papperstapeterna kom, som det blev vanligt med tapeter i de flesta hem. Färgerna man använde var i många fall giftiga för tapetmakarna, mest för lärlingarna som fick riva(=mala) de torra pigmenten och blanda till färgerna. Mats höll upp en bred färgstark bård från början av 1800-talet med kadmiumgult, arsenikgrönt och orange av blymönja. ”Färgen sitter där den sitter, det är inte farligt att vistas i rum med denna typ av tapet – utom för vägglössen, mot dem var arseniktapeter effektiva” berättade Mats. Vi fick även se en bård med blymönjefärg som Skansen nyss hade beställt.

Väggarnas hyllor var täckta av rullar med tapeter och Mats plockade fram rulle efter rulle med vackra tapeter samtidigt som vi fick en rolig och spännande genomgång av Sveriges tapethistoria. Den yngsta tapeteten han återskapat var en tapet från 1970-talet. De starka färgerna på tapeter från 1800-talets början fortsatte under hela 1800-talet och en bit in på 1900-talet, fortsatte Mats. Sedan bleknade färgerna och med undantag från 1960-70-talen så har det fortsatt så. ”Ja, idag är det ofta bara vitt eller lite mesiga färger”, konstaterade vi.

Det var svårt att slita sig därifrån när en så bra och rolig berättare pratade. Innan vi tackade för oss sa en medlem ”Det är mycket roligare att titta på gamla tapeter än att sitta hemma och se på TV!” Alla höll med.

### Erik Ståhl på Scalateatern 18 oktober

Några av oss 14 hade ätit gott på Scalas restaurang och hittat en bakväg direkt in till salongen, utan att behöva visa biljett! Jo, det fanns biljetter till alla så ingen behövde smita in.

Erik Stål har en ovanlig, mycket allvarlig sjukdom. Den har fått honom att utmana sig själv, som detta att berätta om sitt liv och sina tankar från en scen. Sjukdomen har gjort att han varit tvungen att tillbringa mycket tid på sjukhus sedan barnsben. Han lockade fram mycket skratt - och en del tårar - när han generöst och målande beskriver sin väg fram till idag. När han visade på hur människan försvinner och blir till ett könlöst neutrum när man får på sig en patientrock, var vi flera som kände igen oss väl, både som patient och från professionen.

Ett sätt att hantera en svår och jobbig situation är att förstora småsaker. Erik beskrev hur han även en dålig dag kämpar sig fram till kaffebryggaren för att riktigt kunna njuta av sitt morgonkaffe, han gör den rutinen till en viktig sak att uppskatta.

”30sekundersSMS” kallade han de små snabba meddelandena på mobilen eller mailen. De gjorde att han kunde hålla kontakten med sitt vanliga liv utanför sjukdomen när han låg på sjukhus eller hemma. Viktiga att skicka - och viktiga att få! Det tar inte lång tid att skicka några ord men det kan betyda så mycket för mottagaren.

Det som Erik Ståhl betonade mycket var humorn. Den lättar upp. Att själv ibland kunna skämta om sin sjukdom gör allt så mycket ljusare. Han berättade om flera sätt att hantera det svåra som han lärt sig av andra svårt sjuka barn på sjukhuset, även av mycket yngre barn.

Erik nämnde att han valde bort personer som inte får honom att må bra, de som bara tar kraft och energi, "de kommer ändå inte att hälsa på dig på sjukhuset".

Kvällens ämne verkade så allvarligt, men vi hade så roligt, ibland skrattade vi så vi fick ont i magen!

Det finns många gurer som i föreläsningar och böcker talar om för andra hur man ska vara och göra. För, som Erik sa, ”Om du blir tillsagd hur du ska tänka och göra - då är du med i en sekt!” Nej, Erik Ståhl påpekade flera gånger att detta var hans sätt, det som hjälper honom. Kanske något kan passa någon av er, så prova det du tror passar just dig, avslutar Erik Ståhl den givande kvällen!

Det var många viktiga tankar som följer oss hem i den höstkyliga kvällen.

### Luftvägsregistret och KOL-sjuksköterska

Återigen sätter vi oss kring småborden i Rörstrands gamla slottskök, denna gång för att lyssna på Maria Rosengren.

Maria Rosengren arbetar dels på Bromma vårdcentral som KOL-sjuksköterska och dels vid Akademiskt Primärvårdscentrum APC.

Akademiskt Primärvårdscentrum ([www.cefam.se](http://www.cefam.se))

APC arbetar i samverkan med hälso- och sjukvården, universitet och högskolor, med utbildning, forskning och utveckling för studenter och personal inom primärvården. Syftet är att ta tillvara erfarenheter och kunskap som finns inom primärvården. Man arrangerar t.ex. specialistutbildning inom allmänmedicin och fortbildning för många yrkesgrupper inom primärvården. APC håller i både små och stora forskningsprojekt, oftast är de knutna till Karolinska Institutet. Forskningen kan handla om KOL, hjärt/kärl, förebyggande insatser mm.

Akademiska vårdcentraler ([akademiskavardcentraler.se](http://akademiskavardcentraler.se))

Akademiska vårdcentraler är en del av APC, där man knyter samman utbildning, utveckling och forskning med vardagen på vårdcentralen. Åtta akademiska vårdcentraler finns i Gustavsberg, Jakobsberg, Liljeholmen, Hässelby/Akalla, Mörby, Huddinge/Flemingsberg, S:t Erik och i Norrtälje. Nätverken med primärvårdens husläkarmottagningar, mödravård, barnavårdscentral, sjukgymnastmottagningar, försöker stödja forskning, utbildning och utvecklingsarbete. Man tar t.ex. emot studenter och utvecklar handledarnas kompetens.

Projektet Astma KOL 2017

Det är ett uppdrag från Stockholms Läns Landsting. En projektgrupp ska arbeta med kompetens och utveckling inom astma KOL. Man räknar med att det i befolkningen är ca

10% som har astma och 4-7% med KOL. Kring 500 000 har KOL i Sverige! Det finns patienter som fått diagnos men ändå inte fått göra spirometri! I världen är KOL snart den 3:e största dödsorsaken.

VISS (viss.nu)

Syftet med webbplatsen är att ge medicinsk och administrativt stöd för primärvården. Där står hur de olika diagnoserna ska handläggas, vårdprogram för olika diagnoser, länkar mm för personalen inom primärvården.

Under KOL står, bland mycket annat: om symtom, om remiss till lungläkare, om behandling, om 3 riskfaktorer (som nr 3 "alfa-1 antitrypsinbrist som finns hos ca 2% av KOL-patienterna"), om undersökningar som bör göras (där är en av punkterna "alfa1-antitrypsinbestämning hos KOL-patienter yngre än 50 år").

Godkänd vårdcentral (Skåne var först med detta, där kallas de certifierad vårdcentral)

För att bli godkänd ska vårdcentralen bl. a inom astma KOL: ge patienten gott om tid, ämneskompetens krävs (det finns en högskolekurs i astma/KOL), utrustning som spirometri ska finnas, personalen ska ha spirometrikörkort, man ska ha telefonrådgivning, en medicinskt ansvarig, ha ett samarbete med sjukgymnast, vara allergiutbildade, utredning ska göras, mm. 42 vårdcentraler är godkända i Stockholm idag, sök på [www.1177.se](http://www.1177.se) för att se vilka.

Luftvägsregistret är ett kvalitativt nationellt register, varje vårdcentral ansöker om att få vara med. Syftet är att förbättra och utveckla vården, genom att kunna jämföra vården inom landet. Man kan se hur många som vaccinerat sig, gjort spirometri osv. Uppgifterna som läggs in hämtas från journaler. Som patient kan man säga nej till att vara med. Det syns både i väntrum och på kallelsen om vårdcentralen är ansluten till luftvägsregistret.

Vad gör en KOL-sjuksköterska?

Kompletterar sjukdomshistoria (=anamnesen), gör spirometri (lungfunktionstest), mäter syrgashalten, följer utvecklingen av de olika symtomen (så kallad symtom-monitorering), informerar patienten. Vidare gör man egenvårdsbedömning, vad kan patienten själv sköta? Andra frågor är nutrition, BMI kontrolleras, får patienten tillräckligt med näring? Hjälper till med rökstopp när det är aktuellt. Man samarbetar med sjukgymnaster m fl.

En KOL-sjuksköterska utbildar: Stödjer patienten att acceptera diagnosen. Lär ut inhalationsteknik som ju är helt olika för olika läkemedel, informerar om läkemedlens eventuella biverkningar. (En bra hemsida där man kan läsa om, och se filmer om hur man tar de olika medicinerna finns på: [www.medicininstruktioner.se](http://www.medicininstruktioner.se).) En viktig uppgift för en KOL-sjuksköterska är också att uppmana till fysisk aktivitet som är så viktig för KOL-patienter.

KOL-skola

I KOL-skolan medverkar en sjuksköterska eller distriktsjuksköterska, läkare, sjukgymnast, arbetsterapeut m fl. Man tar upp egenvård, betonar att patienten ska ta läkemedel och visar hur, informerar om hur man själv kan styra sin behandling, vad patienter ska göra för att undvika att bli sjukare, hur man höjer sin tröskel, med mycket mer.

Maria Rosengren avslutar med att säga att patientföreningarna är viktiga! HjärtLung har t.ex. sett till att det blir en satsning på astma/KOL under 2017.

Caféet har dukat fram sallad, bröd och lax i rummet utanför. Saffransåsen är också den mycket god och passar så bra till denna julavslutning. Samtalen runt borden kommer snabbt igång. När kakan är uppäten och kaffet är urdruckat önskar vi varandra God jul och Gott nytt år. Färdtjänsten som varit så opålitlig sista tiden, fungerar dock perfekt ikväll, så alla kommer hem ordentligt.

## **Ekonomisk redogörelse:**

Se bilaga

**Revisorernas berättelse:**

Se bilaga

**Slutord:**

Styrelsen tackar för det förtroende som visats oss under det gångna året.

Stockholm februari 2017

.....  
Catrine Reuterborg

.....  
Karin Rönnberg

.....  
Inger Höglund

.....  
Monica Ling-Roos

.....  
Louise Borgstrand

.....  
Maude Nilsson