

## Verksamhetsberättelse 2017

### **Inledning**

Under året har vi haft tre aktiviteter för medlemmar. Aktiviteten på våren fick ställas in då för få anmält sig. Två faktaföreläsningar har föreningen haft för både vården och för våra medlemmar. Mai-Lis Hellénus föreläsning om kost och motion, var mycket inspirerande. Hon redogjorde också för den vetenskapliga bakgrunden till råden om hur man kan försöka hålla sig frisk. Det är bra att känna att man kan göra något själv, att slippa känna sig som ett offer för sin sjukdom. Höstens faktaföreläsning handlade om KOL. Vi fick en mycket tydlig och pedagogisk föreläsning om KOL av Melvin Pourgazargan. Han ingår i gruppen som forskar i orsaker till att icke-rökare kan få KOL. Att träffas och lyssna på en föreläsning tillsammans med vårdpersonal är givande för bägge parter, inte minst i diskussionen efteråt. Många i föreningen har så dåliga lungor att man har svårt att gå längre sträckor, är det dessutom backar så kan det vara omöjligt att orka ta sig fram. Då vi dessutom har turen att ha en guide i styrelsen, så passade ett besök på Skansen så bra. Det lilla tåget hämtade oss vid ingången och körde runt till de olika stoppen. Det blev en mycket uppskattad medlemsträff.

### **Styrelsens sammansättning**

Styrelsen har under 2017 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  
Karin Berg, revisorsuppleant  
Ulf Reuterborg, valberedning  
Bengt-Åke Jonsson, valberedning

### **Medlemmar**

Vid årsskiftet 2017-12-31 hade Region Stockholm 59 medlemmar.

### **Styrelsemöten och styrelsens arbete**

Styrelsen har under året haft 7 protokollförda möten (vi brukar ha fler möten men ett möte hade vi fått ställa in pga sjukdom och snöyra). Förutom dessa styrelsemöten har kontakt hållits via telefon och mail.

Eva Widmark har spridit information om AAT-brist på KOL-dagen i november genom att informera intresserade om AATbrist och dela ut broschyrer på Jakobsbergs sjukhus. Louise Borgstrand och Catrine Reuterborg har uppsökt en vårdcentral för att informera om AAT-brist.

### Gärdets vårdcentral 22/11

Den 22 november träffade Louise Borgstrand och Catrine Reuterborg verksamhetschefen Ingela Funghand och den medicinskt ansvarige läkaren Torbjörn Nordström på Gärdets vårdcentral för att informera om AAT-brist.

Vi berättade kort om vad AAT är, hur bristen uppstår, vad AAT-brist kan ge för problem, varför det är viktigt att hitta personer med AAT-brist, när man kan misstänka brist och hur man ställer diagnosen. Dessutom gav vi exempel från oss själva och berättade om Riksföreningens respektive Regionföreningens arbete.

Torbjörn Nordström beskrev hur de gör när de misstänker AAT-brist hos en patient. De tar ett blodprov för att mäta halten. Är halten för låg så remitteras patienten vidare till lungmottagning. De har en läkare, som är extra intresserad av lungsjukdomar och en astma/KOL-sjuksköterska. Med 11 000 listade patienter borde det finnas ca 6 med svår AAT-brist (piZZ), men så många känner de inte till idag. Det är bra att ha en intresserad läkare knuten till patientföreningen, Torbjörn nämnde att vi skulle kunna kontakta institutionssekreterare på Karolinska institutet för att höra om de kan tipsa om någon ung forskande läkare.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att vi blev mycket väl mottagna och att de verkade känna till AAT-brist. Louise hade ordnat med blomma och choklad. Vi lämnade också broschyrer och några äldre Alfablad. Bägge tyckte vi att det var positivt, vi fortsätter gärna att informera på fler vårdcentraler.

## **Verksamhet under 2017**

### Årsmöte

Årsmötet hölls i HjärtLung länsförenings lokal vid Liljeholmen. Då det bara fanns ett litet pentry där, hade vi beställt färdiga landgångar att äta innan årsmötesförhandlingarna.

### 15 mars 2017

Vi fick höra en intressant föreläsning av Mai-Lis Hellénus, läkare sedan 1978. Hon har tjänstgjort som distriktsläkare och på hjärtklinik och är professor vid Karolinska Institutet. Arbetar nu huvudsakligen med livsstil och förebyggande hjärt-kärlproblem.

Enligt tidningen The Lancet är stillasittande lika farligt som rökning. Var 10:de dödsfall beror på stillasittande. 60 % av befolkningen motionerar sällan eller aldrig av olika anledningar:

Har inte tid

Inte intresserad

Ont i knä eller annat

För dyrt

9 – 10 timmars sittande är vanligt. Endast 7 % uppfyller rekommendationen. 30 % minskad risk om man uppfyller rekommendationen Även barn rör sig för lite nu för tiden.

För lite rörelse ökar risken för diabetes, hjärt-kärlsjukdomar, hjärtdöd, cancer, cancerdöd och även total dödlighet.

Framförallt unga flickor har mer psykiska och mental problem och depressioner. För mycket skärmtid är också en riskfaktor.

En bensträckare minskar blodsockerhalt och insulinnivå efter måltid.

Tips! Resa sig var tjugonde minut i c:a 2 min. Stå eller gå 5 min varje halvtimme.

Man blir smartare av att motionera. Hjärnan blir större av fysisk aktivitet. Vardagsrörelsen är viktig för vikten.

Kaloriförbrukning: sitta 5 kcal, stå 15 kcal, gå 100 – 300 kcal.

Det finns 3 miljarder studier om mat och hälsa.

Man kan gå in på [www.sundkurs.se](http://www.sundkurs.se), gratis från K I.

Medelhavskost ger minskad hjärt-kärl död, lägre cancerrisk och även lägre risk för Alzheimer och demens. LCHF-kost anser hon inte är så bra. Nitratrika grönsaker, t ex rucola, sallad rödbetor, spenat och rädisor är bra. Bra fett ger mera muskler.

Hon avslutade med att säga att vi svenskar äter mest ohälsosamt och svenska barn är mest fysiskt inaktiva.

### Skansen

Lördagen den 2 september samlas nästan alla av oss anmälda utanför huvudentrén. Några andra - som har parkeringstillstånd för handikappade - ska vi plocka upp vid Solliden där de parkerat sina bilar. Vi är alla förväntansfulla när vi sätter oss på tåget och färden börjar till en ingång på baksidan av Skansen. Tåget kör förbi italienska ambassaden, vi skymtar Waldemarsudde och åker under Djurgårdens stora ekar innan vi kommer in på Skansens område och kan hämta upp de sista medlemmarna.

Det är mulet, kommer det att regna? Skönt att det är tak på tåget. Ett kort regn, men sedan klarar vi oss från mer blöta.

Just idag visar byalaget hur man gör rep av lindbark. Fascinerade tittar vi på alla momenten, trots att rötningen i bäcken luktar rejält illa. Både gamla och nya föremål av lindbark och böcker om hantverket ligger framme. Denna metod har används sedan vikingatid till fiskenät, kassar, skor med mera, får vi veta.

Vår egen guide och medlem Inger berättar kunnigt om husen och tiden, innan vi går in till de tidstypiskt klädda guiderna inne i de olika husen.

I Väla skola tar en sträng magister emot, klädd i svarta kläder och svart fluga. Risknippet ligger på katedern, men vi slipper undan... Han berättar om den viktiga folkskolereformen 1842, som skulle göra alla läs och skrivkunniga. Längre var det prästen och kyrkan som stod för skolan. Den trevliga lärarbostaden ligger intill skolsalen.

Statarbostaden var det Ivar Lo Johansson som såg till att den kom till Skansen. Han ville att man alltid skulle kunna känna lukten av fattigdom; genom lukten av många människor, blöta kläder på tork och dessutom skulle allt vara impregnerat av lukten av stekt sill. Men en cykel står lutad mot fasaden, det står blommor i fönstret och för många av oss är den gamla tidens fattigdom, dagens faluröda semesterparadis.

I stadskvarteren går vi mellan husen efter Ingers introduktion. I Konsumbutikens kö före mig står några barn som får glass av sin mamma. Den ser god ut, men vi ska ju äta lunch snart så jag köper kungen av Danmarks bröstkarameller istället av den vitklädda expediten.

Järnhandeln, som är ett av Skansens nyare tillskott, har mängder av skruvar, handtag, med mycket mera liggande välsorterat i olika lådor. Överallt hänger och står saker som väcker minnen och frågor. I järnhandlaren bostad finns ett äldre issskåp.

Boktryckarbostaden ligger också i stadskvarteren. Där lagar två kvinnor soppa på grönsaker i en trefotsgryta över öppen eld. I två av rummen återser vi tapeterna som vi blev visade på studiebesöket hos Handtryckta Tapeter på Långholmen förra året.

Här skulle vi kunna gå runt hela dagen men det är dags för lunch så vi säger tack till tågets trevliga tågförare och kliver in på Gubbyllans veranda. Ett långbord står dukat bara för oss i rummet med stora väggmålningar i olika grå nyanser, s.k. grisaillemåleri, av antikens damer, jo någon enstaka man kunde man också skymta. Maten är mycket god och stämningen lättsam. Efter kaffe och kaka droppar vi nöjda av allteftersom. Några av oss avslutar dagen i Skansens butik, innan vi far hemåt.

Många av oss i föreningen har problem med lungorna och därför svårt att gå. Att då går runt på ett så stort område som Skansen blir för ansträngande och sådant som man som lungsjuk måste välja bort. Det lilla gula och röda tåget passar oss perfekt. När vi dessutom har turen att ha en av Skansens guider i styrelsen så kändes det extra roligt att kunna erbjuda medlemmarna denna "tågresa".

## KOL-föreläsning av Melvin Pourgazargan på Café Rörstrands slott 29/11 2017

En mörk novemberkväll samlas 16 medlemmar och sjukgymnaster i det trevliga slottsköket på Rörstrandsgatan. Förväntansfulla sätter vi oss runt småborden.

Melvin Pourgazargan som är läkare och forskare vid KS Solna ska berätta om KOL och om forskningsprojektet KOL hos icke-rökare.

Han börjar med att nämna två revolutioner när det gäller behandling av KOL: sjukgymnastik och motståndsandning.

*Vad är KOL?*

Inflammation i de mindre luftrören och förstörelse av lungvävnad(emfysem).

Kronisk bronkit, hosta i mer än 2-3 månader, är en egen sjukdom som ofta går hand i hand med KOL.

Vad är bronkiektasier? frågar någon.

Det är en annan sjukdom i luftrören, där bakterier ansamlas. Varför den uppstår vet man inte, svarar Melvin.

*Spirometri* behöver man göra för att kunna ställa diagnos. Man ser på lungvolymen och flödet. Ett av måtten är FEV1, forserad utandning. Man mäter kvoten; hur mycket man kan tömma lungorna den 1:a sekunden, jämfört med den totala kapaciteten. Under 70 % räknas som KOL, därefter delas man in i KOL-stadie 1-4 efter procentsatsen.

Man räknar med att mellan 400 000 och 700 000 individer har KOL i Sverige.

Orsaken är oftast tobaksrökning, men de med AAT-brist, upprepade infektioner eller för tidigt födda kan också råka ut för det.

CAT är ett annat sätt att mäta hur svår KOL patienten har. Då utvärderar man symptom, som pip i bröstet, långa infektioner, upphostningar och nedsatt fysisk förmåga. Symptomen säger mer om patientens tillstånd än vad spirometrin gör.

Att undvika exacerbationer(försämringsperioder) är mycket viktigt framhåller Melvin.

*KOL hos ickerökare*

I ett nytt forskningsprojekt som Melvin Pourgazargan är med i letar man efter orsaker till KOL hos ickerökare. I projektet tittar man på DNA, man gör bronkoskopi(går ned i luftvägarna) och tar vävnadsprov, söker efter inflammatorisk sjukdom, mm för att hitta vilka markörer som gör att vissa utvecklar KOL utan att ha rökt.

Internationellt räknar man med att så många som 20-25% av alla som drabbas av KOL är ickerökare, i Sverige är andelen 10–20%. Att den är högre internationellt tror man bland annat beror på mer avgaser av fossila bränslen på många platser och att man oftare eldar inomhus.

*Behandling:*

Förutom alla olika läkemedel som finns idag så är det också viktigt i behandlingen av KOL: Fysisk aktivitet – exacerbationerna blir färre, och färre inläggningar på sjukhus.

Nutrition – man bör inte ha ett BMI under 22. I sömnen gör man normalt av med 5-8% av energin, men med KOL kan det röra sig om upp till 20%. Därför är maten viktig för KOL-sjuka.

Volymreduktion – i vissa fall kan man ta bort en dålig del av lungan genom att operera eller genom att sätta in ventiler som tömmer den delen av lungan.

Lungtransplantation – görs oftast på patienter med AAT-brist

*Patientutbildning:*

Det är viktigt att vara insatt i sin sjukdom eftersom patienten då hanterar den bättre.

Man bör ha en plan över hur man ska hantera exacerbationer, exempelvis se till att ha antibiotika mm hemma.

Veta hur man ska hantera symptomen.

Det är bra att också involvera anhöriga.

*Samsjuklighet* som KOL-patienter bör försöka undvika är hjärt-kärlsjukdom, sömnapné, höga blodfetter, diabetes och benskörhet.

Ha kontroll över sjukdomen så att den inte har kontroll över dig! avslutar Melvin sin tydliga och pedagogiska föreläsning.

I diskussionen efteråt påpekar sjukgymnasterna att patienter och patientgrupper är mycket viktiga för att trycka på politiker och beslutsfattare om vård, forskning och behandling. Vidare nämndes att på KOL-webben finns ett bra träningsprogram.

Samtalen fortsatte kring borden medan vi åt sallad, fläskfilé och potatisgratäng. Mätta och belåtna på alla sätt och vis önskar vi varandra God jul och Gott nytt år innan vi skiljs åt i den mörka kvällen.

**Ekonomisk redogörelse:**

Se bilaga

**Revisorernas berättelse:**

Se bilaga

**Slutord:**

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

Stockholm januari 2018

.....  
Catrine Reuterborg

.....  
Karin Rönnberg

.....  
Inger Höglund

.....  
Monica Ling-Roos

.....  
Louise Borgstrand

.....  
Maude Nilsson