



# B λ α δ ε τ

Nr 3 2006

Alfa Sverige - Förening alfa-1-antitrypsinbrist

Bergandsvägen 10 218 32 Bunkeflostrand  
Tel 040 - 16 02 17 info@alfa-1.se www.alfa-1.se



"Öresundsbron från min horisont"

Ordföranden har ordet

## Historiens vingslag

Under femton år levde jag i tron att alla med AAT-brist fick rätt diagnos direkt och därmed också möjlighet till behandling. - Så fel det var!

Från den dag 2004 när vi färdades över bron till Köpenhamn, till första mötet när AlfaEurope bildades, har jag lärt mig så mycket. - AAT-brist upptäcktes av Laurell och Ericson i Malmö 1962. Sedan dess har kunskapen spridits ut över världen. Genom internationellt samarbete kan vi idag få del av forskning från hela världen och gemensamt sprida kunskap om sjukdomen.

Historisk forskning visar att sjukdomen fördes ut med vikingarna från Norden på 900-talet.

Fortsatta tankar följer en annan gång.....

Hälsa Var - Höst - Dag  
Inger

## Sökes - Kassör, sekreterare, redaktör, fixare m fl

Vår förening står och faller med aktiva medlemmar och en styrelse, som har vilja, förmåga och lite tid att avsätta för föreningsarbete. På grund av sjukdomsutveckling finns det lediga platser i styrelsen och i den lokala verksamheten finns många små uppdrag för framtida uppbyggnad.

Vi i valberedningen kommer att ta kontakt per telefon med så många som möjligt inom en snar framtid. - Ännu bättre, anmäl själv ditt intresse.

Valberedningens sammankallande Lars Ahlbin tel 040 - 16 02 17

## Medlemsenkät

"Beskrivning av medlemmars varaktiga **funktionshinder** och vilka svårigheter det ger i det dagliga livet."

Det är Socialstyrelsens definition, som vi ska redovisas för att kunna få etableringsbidrag under tre år.

SVARA och SKICKA in ditt svar senast den 15 oktober 2006

## Aktivitetsblad

Inbjudan till Höstmöte den 11 november

Tema-träffar  
arrangerade av Nätverk Sydväst

Årsmöte den 10 februari



I DETTA NUMMER:

Internationellt samarbete • Stavgång i Malmö • Alfa berättelse • Samhällsstöd • HSO • mm

## Alfa-1 Sverige - Internationellt samarbete

Den svenska Alfa-1 föreningen har varit aktiv redan i starten av ett samarbete mellan europeiska Alfa-1-organisationer. Målet är att sprida kunskap om sjukdomen och att skaffa pengar till forskning och behandling.

I april 2004 tog den Danska Alfa-1-föreningen med sponsorpengar från AIR (Internationella Alfa-1 registret) initiativ till att bilda en Europeisk Alfa-1 organisation. Det genomfördes vid ett tvådagars möte i Köpenhamn med representanter från föreningar i Danmark, Holland, Italien, Spanien och från Sverige var Lars och Inger Ahlbin inbjudna, trots att vi inte hade någon egen förening vid den tidpunkten. Efter diskussioner kring syfte och mål fattades beslut om AlfaEurope. Senare har Alfa-1-föreningar från Tyskland, England, Irland, Schweiz och Österrike blivit upptagna som medlemmar.

Genom etableringen av ett internationellt samarbete kring alfa-1-antitrypsinbrist finns det hopp om att sprida kunskap om sjukdomen, skapa bättre möjligheter för finansiering av nationella patientföreningar och för forskning och utveckling av nya behandlingsmetoder.



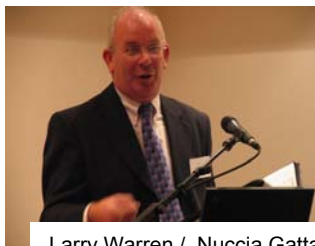
Deltagare från Norden

Den 8 – 10 oktober 2004 höll Alfa-1 International Network en stor internationell patientkongress i Dublin med ca 100 deltagare från 19 länder. Kongressen sponsrades av den amerikanska Alpha-1 Foundation och några läkemedelsföretag. Det gav en enastående chans att få en inblick i de många problem alfa-1 patienter har över hela världen, från insjuknande till diagnos var genomsnittstiden 6-9 år. Programmet innehöll en blandning av föredrag av läkare och forskare, presentationer om patientförhållande från varje enskilt land och workshops om bland annat sexualitet, livet efter en transplantation, samt motion och avstressning. Därutöver genomförde vi i AlfaEurope ett separat möte, då organisationen blev konsoliderad och Larry Warren från Irland valdes till ordförande.

I april 2005 var det tvådagars möte i Zürich. Första dagen ägnades åt vad som är den viktigast verksamhet för AlfaEurope med utgångspunkt från läget i medlemsländerna - information, ekonomi, flera, engagerade medlemmar, samarbete med läkare och behandling / forskning. Andra dagen var mer intensiv då den leddes av två mötes-proffs. Allt skrevs ned på lappar och sattes upp på planscher (mind map). Vi

### Möten i Dublin, Zürich och Berlin

Den 8 – 10 oktober 2004 höll Alfa-1 International Network en stor internationell



Larry Warren / Nuccia Gatta



fick en riktig god överblick över dagens förlopp. Med ledning av de

förslag, som kom fram bildades projektgrupper, hemsida, information, ekonomi och organisation. Förslag till stadgar diskuterades och beslut fattades om att undersöka i vilket land föreningen skulle registreras för att ha ett bra läge inom EU.

Den 12 - 14 maj samlades representanter från AlfaEurope i Berlin. På lördagen - Alpha Info Day -ca 200 deltagare och 11 forskare, de flesta från Tyskland. Det var mycket intressanta föreläsningar.

"Hur kan man spjälka AAT-gener i levern". Skador på levern ser man idag som ett större och allvarigare problem än tidigare.

"Screening av barn" för att sätta in en tidig behandling. "Alfa-1-Center" för rehabilitering av både barn och vuxna.

På söndagen var det AlfaEurope möte och det ägnades åt att godkänna stadgar och påskrifter av representanter från medlemsländerna. Beslut att

registrering av organisationen sker i Tyskland. Den första styrelsen valdes, ordförande Larry Warren Irland, v ordf Nuccia Gatta Italien, sekr Kim Hovmann Danmark. AlfaEurope Foundation bildades med uppgift att hitta finansierare till verksamheten.

[www.alfaeurope.org](http://www.alfaeurope.org)

"Nya föreningar" - Sverige, Schweiz och Österrike



### Kontakt med föreningen

**Kom ihåg!** Lämna alltid ändrade namn och adressuppgifter, även telefon och e-post

**Kontakt** - får du med brev, telefon eller e-post.

Successivt kommer aktuell information och kontaktvägar att finnas på vår hemsida [www.alfa-1.se](http://www.alfa-1.se) .

## En ny syn på LIVET

I år har jag gjort stora förändringar i mitt liv och kan se fram emot nya glädjeämne i tillvaron.

Allt började 1986 då jag efter en skärmbildsundersökning blev skickad vidare till en riktig lungröntgen och därefter vidare till lungkliniken i Malmö. Där träffade jag docent Eeva Piitulainen för första gången. Hon berättade om min AAT- brist och jag började genast skratta då jag fann det "komiskt", jag tänkte på serien "Månbas Alfa". För mig var det då väldigt svårt att se mig själv som sjuk på något sätt. Jag var ju en ung småbarnsmamma, bara 24 år, piggt och aktiv - inte kunde jag vara sjuk.

Själv kände jag inte av min sjukdom förrän 1992 i samband med en ny graviditet. Plötsligt hade jag svårt att andas, men livet rann på ändå ända fram till 1995 då jag började känna av symtom. Det kom över mig så plötsligt. Jag fick svårt att cykla, gå i trappor, hålla min son osv. Men jag ville inte inse att det var AAT-bristen som börjat ge sig tillkänna på allvar.

I samband med detta så hade jag tid till läkaren, där fick jag bekräftat att sjukdomen börjat utveckla sig. Jag rökte fortfarande, hade svårt att sluta. Dessutom hade jag svårt att hålla vikten. Eeva föreslog en rehabiliteringsvistelse på Åre kliniken och skickade en remiss till F-kassan. Mitt problem då var ju hur jag skulle lösa situationen hemma med en tonårstjej och en 3-åring. Men det ordnades med hjälp av släktingar i Danmark och jag kunde lugnt åka iväg. Väl i Åre fick jag all hjälp jag någonsin kunnat önska. Jag lyckades sluta röka, gick upp i vikt och kanske det viktigaste lärde mig acceptera och förstå min sjukdom. Önskar att fler kunde få den hjälp jag fick!



När jag kom hem från Åre gick jag från sjukskrivning till sjukbidrag. Fick hjälp av kommunen med en "hemma hos" vilket innebar att jag fick hjälp med något liknande hemtjänst. De kom på morgonen, lagade frukost, gjorde i ordning 3 åringen och följde honom till dagis, fixade övrig mat och tvätt. Men sanningen var att jag tyckte de inkräktade på mitt och barnens liv. Så jag valde att sköta allt själv.

Genom min sjukdom så förändrades jag och även min relation till min dotter sattes på prov. Vi fick svårt att prata med varandra om våra problem. Eftersom jag var ensamstående med min 3 åring så fick jag en kontaktfamilj till honom, där var han varannan helg. Han trivdes och det blev mycket bra för oss alla.

Idag är jag 44 år, har en lungkapacitet på ca 35 %. Som följd av min AAT-brist har jag fått problem med bukspottskörteln, det innebär att jag är fettintolerant och lider av undervikt. Nu har jag fått en sondknapp i magen, där jag tillför näring 3 ggr per dag.

För övrigt mår jag rätt så bra! Flytten har gått från ett höghus med hissproblem i Malmö till en marklägenhet i Tomelilla. Jag får hjälp i hemmet med städning och andra tyngre göromål. Ett bland flera bra hjälpmedel är en specialstol så jag kan sitta vid diskbänken eller rulla omkring sittande. För att ta mig ut i friska luften och bli lite mer självständig har jag

fått en Permo-bil (scooter) och även en rullstol som jag tar hjälp av när jag är ute med anhöriga. Har även fått bilstöd genom Försäkringskassan.

Det här ger mig stor glädje varje dag. Min relation till mina barn har verkligen stärkts med åren. Vi har lärt och hjälpt varandra, blivit mer toleranta. Jag har blivit mormor till en liten flicka och i november får jag ett barnbarn till.

Idag är jag stolt medlem i Alfa-1 föreningens styrelse och ser fram emot att knyta fler och nya medlemskontakter.

*Annette Wallbäck*

## Berätta Din historia för oss andra!

Historien om sjukdomen med det långa och svåra namnet Alfa-1-antitrypsinbrist

Du är välkommen med din berättelse till vårt medlemsblad och hemsida.

Skicka då in den till [info@alfa-1.se](mailto:info@alfa-1.se)

SAMARBETSPARTNER och SPONSORER  
HSO Skåne • Studieförbundet Vuxenskolan • Astma och Allergiföreningen Malmö  
Bayer HealthCare Sverige • BudBärar'n Malmö

## Reportage:

### Stavgång i Pildammsparken, Malmö



På årsmötet fick styrelsen uppdrag – Söndagen den 23 april "Då – måste våren vara här" trodde vi. Åtta väl påklädda värmdes upp under ledning av sjukgymnast Anna Hardenstedt Ståhl. Sedan var det dags för första gången, vi gick i lugn takt och kunde glatt konstatera att det här går riktigt bra och känns skönt. Fikakorgen hoppade vi över i kylan men en stund trevlig gemenskap fick vi. Beslut togs att fortsätta träffas för olika rundor med stavarna som stöd – Men intresset avtog och efter 5 gånger var vi bara två kvar, då bestämde vi att fortsätta stavgången var för sig.

Slutsats – Vi hade fått uppleva parken från kylig vårdag till varm försommar och kunnat följa växternas utveckling. Även vår teknik med stavar fick bättre snits och konditionen förbättrades. Trevlig gemenskap med många skratt fick vi på köpet. Ska jag vara ärlig, jag behöver en puff för att ta stavarna på en kort promenad!



Inger Ahlbin

## Samhällsstöd

Är du i behov av hjälp för att klara din vardag på ett enklare sätt? Vet du att det finns mycket hjälp att få från kommun, landsting/region och försäkringskassan? Här har vi samlat några områden där du kan få hjälp.

### Kommunens ansvar

- Ledsagare
- Personlig assistent
- Hemtjänst
- Färdtjänst
- Boendeanpassning
- Hjälpmedel

### Landstingets/regionens ansvar

- Hälso- och sjukvård
- Tandvård
- Rehabilitering och rehabilitering
- Hjälpmedel

### Försäkringskassan

- Sjukpenning
- Sjukersättning (pension)
- Vårdbidrag
- Handikappersättning
- Personlig assistent
- Bilstöd

## Nu är vi medlemmar i

### Handikapporganisationernas Samarbetsorgan HSO Skåne

På årsmötet den 22 april fick jag presentera Alfa-1. antitrypsinbrist och vår förening, därefter röstades vi in som medlemmar och blev delaktiga i HSO:s verksamhet.

#### Vision

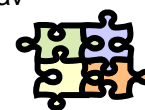
"Ett samhälle för alla"

#### Organisationsidé

HSO skall, med professionalism och hög kompetens, driva handikapp-politiska frågor som är gemensamma för ett flertal av medlemsorganisationerna.

#### Uppdrag

- Information
- Samverkan
- Projekt



Några från styrelsen har fått möjlighet att delta i mycket intressanta utbildningar kring temat "Behovsbaserad verksamhet".

Närmast på programmet står "En konferens om patienträtt, patientmakt samt hälso- och sjukvård i ett europeiskt och globalt perspektiv".

Vill du veta mer om HSO Skåne besök hemsidan [www.skane.hso.se](http://www.skane.hso.se)

## Vi är 108 medlemmar

α α

**Vi kan bli många fler** – Medlemmar över hela Sverige ger oss styrka. Vi samlar och sprider kunskap om Alfa-1 brist, symptom och följsjukdomar. Vi stödjer vetenskaplig forskning. Vi samarbetar nationellt och internationellt. Vi upprättar nätverk för patienter och anhöriga, ger råd, stöd och gemenskap. Du kan hjälpa till att göra föreningen starkare genom att berätta om Alfa-1 brist **VAR MEDLEM – VÄRVA NYA MEDLEMMAR – ALLA VÄLKOMNA!**

α  
α  
α  
α  
α

NÄSTA NUMMER kommer i början av januari 2007

Inbjudan till årsmöte • Reportage • Aktiviteter • Forskning och behandling • mm