

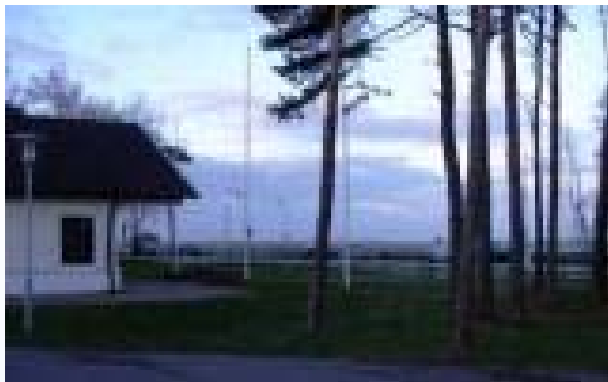


B λ α δ ε τ

Nr 1 2007

Alfa-1 Sverige - Förening alfa-1-antitrypsinbrist

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



När jag sitter och skriver detta kan jag se tillbaka på det gångna året med alla stora och små händelser i föreningens historiebok - Ett välbesökt årsmöte - Tema-träffar i Malmö - AlfaEurope i Berlin - Idé start Alfa Norden - Höstmöte i Höllviken - Nya medlemmar - Ny kunskap om AAT-brist genom Sabina Janciauskiene forskare på Wallenberglaboratoriet, UMAS - Samarbete inom HSO - mm.

Tack för alla personliga kontakter och all uppmuntran

Allt handlar om resurser och engagemang

Snart skriver vi år 2007 -

Hur ska framtiden bli en utveckling för vår förening?

*Hälsa var - NY ÅRS - DAG
Inger*

Information till vårdcentraler och sjukhus, Sydöstra Skåne

Under hösten har Annette Wallbäck, som numera bor i Tomelilla, besökt lungklinikerna på sjukhusen i Ystad och Simrishamn och många vårdcentraler för att sprida information om AAT-brist. Överallt har hon mötts av stort intresse. Många har inte haft någon kunskap om sjukdomen, symtom och möjlighet till behandling.

Vår Informationsfolder "Andfådd" och en kopia på brevet till Socialstyrelsen om test av KOL-patienter, har lämnats.

Denna verksamhet ska vi fortsätta med under 2007

Vill du bli informatör i ditt närområde?

Inbjudan till
Alfa-1 dag med
Årsmöte
Lördagen den 10
februari 2007

Anmäl dig senast den 25 jan

Aktivitetsblad

Tema-träffar
arrangeras av Nätverk Sydväst

9 januari - 10 april - 5 juni

Boka i din kalender - Nu!



www.alfaeurope.org

I DETTA NUMMER:

Reportage från Höstmötet • Alfa-1 dag med årsmöte • Tema-träffar • Info på Österlen • HSO • mm



Reportage från
Stort Höstmöte
I Höllviken lördagen den 11 nov

Sponsor Bayer HealthCare



Jessica Norman
Syrgassköterska UMAS

I det gråtrista småregnandet var det skönt att samlas inomhus till en kopp kaffe med bulle.

Alfa-1 dagen var igång!

”Andas lättare med syrgas”

Jessica ingav förtroende med en beskrivning om hur hon på olika sätt hjälper patienten att välja bästa form av syrgasbehandling.

Därefter tog Martin över och på ett livfullt sätt demonstrerade han ”apparater” från den allra minsta till stora behållare – Alla blev positivt överraskade – så mycket bra att välja på.



Martin Björendahl Terapispecialist
Linde Gas Therapeutics AGA



Lennart Ekdahl Lund
Lungtransplanterad Alfa-1

**Kvalitet i livet efter
lungtransplantation**

Lennart gav en livfull och humoristisk beskrivning om sin väg från att ha varit ett sängliggande kolli, det stora steget med transplantation, att vakna med slangar överallt, kämpa med rehab på Orup – fram till segern. Ett nytt liv! Glädje och stolthet över medaljerna vid EM i Neapel för Hjärt - och Lung transplanterade – Ett stort Grattis

Leif har all kunskap om utvecklingen av transplantationskirurgi, hur säkerheten för överlevnad och ett bra liv ständigt går framåt. När all konventionell behandling har prövats kan det bli aktuellt med transplantation.



Leif Eriksson specialist
Lungtransplanterad USIL

Både Lennart och Leif återkommer med artiklar i ett kommande nummer av Βλαδεν.



Trrettiofem medlemmar följde med stort intresse dagens föreläsningar och presentationer. Hela tiden gavs möjlighet till frågor och diskussion.





Från behandlingsidé till registrering av läkemedel

Den långa och krävande vägen till godkännandet av ett nytt läkemedel kan ta upp till 10 år

Vilka frågor ställer läkemedelsverket?

- Hur fungerar det nya läkemedlet?
- Är tillverkningen av god kvalitet?
- Är läkemedlet effektivt?
- Är biverkningarna rimliga?
- Dvs krav på kvalitet, effekt och säkerhet

Christer Dybeck från Bayer HealthCare gav oss en beskrivning om de olika stegen när ett läkemedel tas fram - från första idé - genom utvecklingsfaser med klinisk prövning - fram till ett godkännande med info på varje lands språk och prissättning - Slutligen klart att använda.



Kim Hovmann är vår danska samarbetspartner och mentor. Dessutom är han kassör i Alfa-1 Dk och sekreterare i Alfa Europe



Med tanke på höstmöte måste jag säga att det var mycket givande. Jag förstår ju att jag är lyckligt lottad som ännu är så frisk men visst är det nyttigt att få veta vad som kan hända. Jag tycker också att det är positivt att få veta vad det finns för mediciner. Intressant med Eva, som berättade om forskningen.

Inga-Maj från Gislaved



"Vår läkare" Eeva Pittulainen UMAS berättar att all pågående forskning utgår från AAT-registret.

Några positiva resultat:

- Åren 1972 - 74 testades alla nyfödda och de med AAT-brist följs upp regelbundet, alla har normal lungfunktion vid 30 år.

- Rökstopp förlänger livet, som hos friska.

Flera behandlingsstudier pågår.

A-vitamin - kan ny lungvävnad bildas?

Kan Prolastin - stoppa emfysem och ge färre infektioner? Livskvalitet!

Vi ser fram emot utvärdering 2007.



Inger tackar Sabina, Christer och Eeva för deras medverkan och med tanke på den nära förestående julen fick de Chokladglögg.

Vi som kommer från Eskilstuna vill tacka för ett mycket väl genomfört höstmöte på Falsterbo Kursgård. Det var mycket givande och innehållsrika föredrag. Vi arbetar vidare med framtida träffar i Mälardalen. På detta vis kan föreningen spridas ut i landet.

Med vänlig hälsning
Hans, Marita, Sven



Dagen avslutades, som sig bör, med en trevlig och god supé.

Alla var överens om att det varit en mycket bra Alfa-1 dag





HEMSIDAN – www.alfa-1.se

Under några dagar i mitten av januari kommer vi att få hjälp av Kim Hovmann från den danska Alfa-1 föreningen – DÅ – ska vi lära oss att göra vår svenska hemsida. Vi kommer att använda samma program som Danmark och därmed blir det bland annat lättare att göra översättning till olika språk.

När vår sida finns på nätet kommer jag att skicka ett – Välkommen – till alla medlemmar med @-adress.
Inger Ahlbin, ordförande

Ansökningar om ekonomiskt stöd

Inför verksamhetsåret 2007 har vi ansökt om etableringsbidrag från Socialstyrelsen – Verksamhets- och aktivitetsbidrag från Region Skåne, 314 000 kr – Bidrag till Veckokurs från Carl Jönssons Understödsstiftelse, 148 000 kr – "Åt dig Stark , veckoslutskurs" från Dir Albert Pålssons stiftelse 2 x 50 000 kr. Ingen av dessa har behandlat våra ansökningar positivt och beviljat bidrag till vår verksamhet.

Särskilt bekymmersamt är avslag från Socialstyrelsen, eftersom det är så avgörande för övriga ansökningar – Att vara etablerad!

Vi kommer att leta efter alla möjligheter att söka nya bidragsgivare och än en gång försöka hos ovanstående.

– Är det någon av våra medlemmar, som har lyckats i andra sammanhang, tar vi med stor tacksamhet emot hjälp och goda råd.

Handikapporganisationernas Samarbetsorgan HSO Skåne

Den 29-30 sept deltog vi en utbildning "Prioriteringar inom hälso- och sjukvården" Vi fick mycket ny kunskap om lagar och hur de bör tillämpas. Finns det tillräckliga resurser och hur stämmer de med framtida behov? Inom vissa sjukdomsområden finns det "Nationella riktlinjer" t.ex. om KOL. Enligt WHO:s direktiv ska alla med KOL testas för AAT-brist, det sker tyvärr inte i hela Sverige. Vi har skrivit till Socialstyrelsen och fått ett positivt svar – Våra synpunkter ska beaktas vid nästa översyn.

Den 27 oktober anordnade HSO Skåne tillsammans med Läkemedelsindustriföreningen, LIF, en konferens i Lund med temat "En patient med rättigheter". Ett 70-tal konferensdeltagare fick nya inblickar i frågor om patienträtt, patientmakt samt hälso- och sjukvård i ett globalt och europeiskt perspektiv. Lars Trägårdh och Anders Blanck, diskuterade från olika perspektiv frågor om patientmakt och patienträttigheter. Referat på hemsidan.

Den 5 dec var det ett möte för mindre medlemsorganisationer "Patientutbildning, patientstöd och självhjälp-grupper". HSO Skånes mål är att få minst fem patientutbildningscenter i Skåne. Till dessa behövs det stödpersoner från medlemsorganisationerna, som kan delta vid utbildningar.

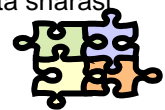
Utvecklingscentrum i Region Skåne arbetar med att förbättra sjukvårdens kvalitet, främst genom att erbjuda vårdcentraler och kliniker metodprojekt. Det behövs personer, som är intresserade av att ställa upp som brukarrepresentanter vid olika konferenser och utbildningar.

Att arbeta med "Självhjälpgrupper" - Ta vara på människors kraft och egna resurser - En mötesplats för Dig som vill träffa andra med liknande problem, erfarenheter och upplevelser. Det bygger helt på deltagarnas egen agenda för ett bättre liv.

Vill vi i Alfa-1 föreningen börja arbeta med självhjälpgrupper? HSO Skåne erbjuder tillsammans med Regionen viss grundutbildning för igångsättare av samtalsgrupper. Även PatientForum Malmö anordnar självhjälpgrupper.

Är du intresserad av att delta i och vill veta mera om dessa tre utvecklingsprojekt kontakta snarast Inger Ahlbin tel 040 – 16 02 17 eller info@alfa-1.se

Vill du veta mer om HSO Skåne besök hemsidan www.skane.hso.se



Vi säger välkommen till 12 nya medlemmar – Nu är vi 120 α α α α α α α α α α α

Vi kan bli många fler – Medlemmar över hela Sverige ger oss styrka. Vi samlar och sprider α
kunskap om Alfa-1 brist, symptom och behandling. Vi stödjer vetenskaplig forskning. Vi sam- α
arbetar nationellt och internationellt. Vi träffas i nätverk för patienter och anhöriga, ger råd, stöd α
och gemenskap. Du kan hjälpa till att göra föreningen starkare genom att berätta om Alfa-1 brist α

VAR MEDLEM – VÄRVA NYA MEDLEMMAR – ALLA VÄLKOMNA!

NÄSTA NUMMER kommer i april 2007

• Reportage • Aktiviteter • Forskning och behandling • mm

