

Riksföreningen Alfa-1 Sverige
Bergandsvägen 10,
218 32 Bunkeflostrand
Telefon 040 16 02 17
Ansvarig utgivare: Inger Ahlbin
Redaktör: Monica Malmberg
info@alfa-1.se www.alfa-1.se

Alfa-1



B L A D E T 2 - 0 7

GRILLPARTY & TRIVSELAKTIVITETER PÅ RIBBANS HANDIKAPPS- BAD I MALMÖ 5/6 kl 18-20

Ta med något att grilla och dricka, föreningen bjuder på bröd och sallad. Välkomna! Anmälan senast den 3 juni till info@alfa-1.se eller tel 040 16 02 17!

Tio Kvinnor med KOL

Utställningen med foton av kända fotografen Elisabeth Ohlson Wallin visas i Luleå den 22 maj-10 juni.

HÖSTAKTIVITETER

Till hösten åker föreningen på turné med "Tema Alfa-1" likt temadagen på UMAS som blev så lyckad. Vi planerar att besöka Stockholm och Jönköping.

På KOLDAGEN den 15 november planerar vi att synas på flera ställen i landet. Ni som har möjlighet att närvara på olika platser kan höra av er.

Ett möte i samarbete med Danmark är också under planering. Medverkan vid mässor m m. Närmare info kommer i nästa nr i början på september.

www.alfa-1.se

Upptäck vår nya hemsida! Sidan är under uppbyggnad, men redan nu finns information om föreningens möten och aktiviteter. Här kan du också få information kring alfa-1 antitrypsinbrist och den forskning som pågår.

Vi vill att hemsidan ska fungera som ett forum för dialog med läsarna, så gör din röst hörd och skriv gärna fler inlägg och debattera.



Temadag i Malmö



För första gången i Sverige anordnades denna temadag i mars för att informera om Alfa-1 antitrypsinbrist (AAT-brist). Många kom, dels tack vare utskicket till samtliga i AAT-registret genom lungklinikens försorg, och dels genom föreningens information till alla medlemmar. Det blev en intressant eftermiddag med information om föreningen, flera föreläsningar och många goda råd.



Årsmötesrapport.

Omkring 40 personer kom för att lyssna på föreläsare samt närvara vid årsmötesförhandlingarna. Det var fin stämning med pianoklank och mingel, god mat och fika. Många fick chans att prata med varandra och utbyta erfarenheter.

I N N E H Å L L

Redaktörens spalt	2
Ordförande har ordet	2
Glimtar från årsmötet	3
Temadagen i Malmö	4
Omega 3 kan hjälpa vid KOL	5
Ät rätt och må bra!	5
"Är och byter lungor..."	
Lennart Ekdahls berättelse	6
Må bra sidan. Doktorn svarar	7

Redaktörens spalt



För ett tag sedan hörde jag en kvinna på teve säga att maten ska tysta mun. Mina tankar för naturligtvis till min barndom då det var ett vanligt talesätt. Varför? Kanske för att det i mina föräldrars barndom var vanligt med stora barnkullar

och ett väldigt surr kring matbordet och då sa man ofta att maten ska tysta mun för att få tyst en stund.

Inte tror jag att de då tänkte på att man sväljer mer luft om man pratar när man äter och inte tuggar maten ordentligt. Kvinnan på teve sa att många magbesvär kan bero på att vi sväljer luft när vi äter och att vi inte tar den tid vi behöver för att äta. Hon rekommenderade inte heller lunchmöten över en bit mat, utan tyckte vi skulle ta den kvarten som det tar att äta i lugn och ro. Kanske något att tänka på för min egen del som ofta har bekymmer med magen och kanske pratar lite för mycket.

Jag som skriver här, heter Monica Malmberg och bor tillsammans med sambo sedan två år i Trelleborg. Jag är 59 år har AAT-brist ZZ. Fick diagnos 1999 och hade då utvecklat emfysem. Mina fem barn har ärvt bristen, men ingen är ZZ. Jag har kraftigt nedsatt lungfunktion och flåsar fram genom livet, men är ständigt nyfiken på fortsättningen.

Mitt hopp står nu till den nya A-vitaminstudien under ledning av Eeva Piitulainen, där jag är med. Jag är ganska säker på att jag inte får placebo-piller för jag fick en otrolig klåda och utslag i början och fick sänka dosen till hälften. Startade kuren i november 2006 och kommer att hålla på ett år så ni lär få höra mer....

I min spalt kommer jag att filosofera och informera om det som ligger mig närmast om hjärtat. Nu menar jag inte bara lungorna, utan allt runt omkring oss som angår. Det blir subjektiva tankar som kanske väcker glädje, ilska, empati och frågor. Tankar och frågor som vi kan utbyta. Våra tankar och erfarenheter kan faktiskt hjälpa forskningen framåt....

monica_malmberg@telia.com

Ordföranden har ordet

”Vintern rasat ut bland våra fjällar....” Visst är det underbart härligt. Ljuset väcker oss tidigare och vi vaknar sakta ur vårt vinterslummer. Utanför blommar magnolian och när björkarna slår ut, slår drömmarna in.

En av mina drömmar är att alla med luftvägsproblem och begynnade KOL ska få möjlighet att testas om de har AAT-brist. Jag får många brev från bl a oroliga föräldrar som undrar över sina barn. En förälder med svår AAT-brist PiZZ undrade om hon skulle testa sin lilla baby. Rent spontant tänker jag att det kan räcka om hennes man testar sig, för har han ingen brist så kan barnet endast få lätt brist PiMZ. Men måste i sin tur veta att hon eller han bär på anlaget. Två PiMZ som skaffar barn löper stor risk att få ett barn med svår brist.



Årsmötesmingel.

Det är därför det är så viktigt med vårt föreningsarbete för att sprida kunskap och ge fler människor möjlighet till tidig diagnos och därmed bättre levnadsvillkor. Har du medicinska frågor kan du få svar i vår spalt ”Doktorn svarar”. Jag är så glad att vi fått ett bättre forum att kommunicera genom och även vår hemsida www.alfa-1.se börjar arta sig. Gör din röst hörd med ett eller flera inlägg då och då.

Redan i februari hade vi i föreningen årsmöte, där det gångna året summeras och planer läggs för ett nytt år av verksamhet.

Tack vare att Bayer sponsrat oss, kunde vi gå in i 2007 med ett över-

skott och löfte om fortsatta bidrag både för att genomföra Temdagrar och till Nordiskt samarbete.

Det händer hela tiden spännade saker i föreningen. Vi kommer att ha temadagar på flera ställen i landet och bilda nätverk. Det är viktigt att göra AAT-brist till ett känt begrepp precis som KOL. Många med KOL har AAT-brist utan att veta om det.

Vi är nu 135 medlemmar bosatta i 13 landskap och det börjar avspeglas i styrelsens sammansättning. Några har avgått i styrelsen och jag vill passa på att tacka er för ert arbete och givande möten. Och nya styrelsemedlemmar har tillkommit och gett oss nya infallsvinklar.

Nu är Alfa-1 Sverige en riksförening. För att få genomslag och trovärdighet är det viktigt att vi är många medlemmar; ju fler dess starkare blir vi och vi får också möjlighet till bättre ekonomi.

Sist men inte minst ska vi förmedla stöd och gemenskap till alla medlemmar så att alla blir kvar i föreningen och stödjer vår verksamhet. Jag ser fram emot ett nytt verksamhetsår och hoppas få se dig på våra sammankomster.

Varmt välkomna!

Inger Ahlbin

ordf@alfa-1.se



Glimtar från årsmötet, ”Alfa-dagen”.

Det var ett välbesökt årsmöte med många trevliga inslag. En givande lördagseftermiddag med mingel, föreläsning, god mat, lotteri och årsmötesförhandlingar.

Sjukgymnasten Eva Moberg föreläste om andningen kopplat till själen och gav oss flera tankeställare hur vi kan göra för att må bättre.

Andningen är en barometer på hur vi känner oss.

Genom rätt andningsteknik, rörelse och mental träning tillgodogör vi oss mer syre och får mer kraft och ork. Vi fick prova några rörelser i kombination med andning och alla kunde vara med på. Dessa små rörelser några gånger om dagen kan säkert få oss att må bättre. Det behöver inte vara så svårt. Hellre några rörelser och lite motion än inget alls.

Hon poängterade hur viktigt det är att själen är med. Hur vi känner oss har en otroligt stor betydelse. Alla våra känslor uppstår i kroppen och kroppen är inte alla gånger med när tankarna flyger iväg. Vi måste landa i kroppen, kroppen är alltid i nuet och uppfattar inget annat. Stanna upp ibland, ta ett djupt andetag och känn efter. Om tankarna är någon annanstans, hur ska vi då kunna lyssna



Eva Moberg

på kroppen. Hennes råd var att träna oss i den stora förmågan att vara i ”nuet” som hon uttryckte det.

Stress påverkar också andningen och



vi måste bli medvetna om hur vi ska hantera den på bästa sätt. Rådet var att om vi blir medvetna om andningen som oftast åker upp i bröstkorgen vid stress, istället stannar upp och tar några djupa andetag så underlättar vi den obehagliga känslan. Det är också viktigt att planera och ge oss den tid vi behöver för olika moment. Oxitycin är ett må-bra-hormon som frigörs under amning och vid beröring och ger rogivande känslor. Genom att förändra sitt känslobeteende får man en bättre balans mellan kropp och själ.

”Rädslor är ofta inte här och nu” sa Eva.

Därför är det bättre att möta det som är i stunden, istället för att lägga energi på det som kanske aldrig kommer att hända. Sluta oroa oss i onödan!

Historien om indianhövdingen.

Eva berättade inlevelsefullt en historia om indianhövdingen som berättade för sina små barnbarn att det fanns en ond sida och god sida inom oss. Den onda var som vargar och den goda var som lammen. Varpå ett av barnen frågade hur man skulle göra för att vargarna inte skulle äta upp lammen. Indianhövdingen svarade att det var bara att mata den goda sidan inom oss. Då hittar inte vargarna lammen.

Några råd att tänka på.

- Att öka sitt kroppsmedvetande är ett sätt må bättre.
- Att vara lyhörd och visa respekt inför signaler.
- Att integrera andning och rörelse.
- Att ge sig själv tid och andrum.

Prova gärna olika rörelseterapier, som t ex. Basal kropps-känedom, Qui Gong, Tai Chi, Pilates, Feldenkrais. Mer om detta på måbra-sidan.

Kanske hade jag kopplat bort tankarna en stund och missade lite när hon sa att det är ögonen som registrerar om vi är med. Kanske har jag inte refererat helt korrekt. Men ni som var med kan intyga att det var mycket intressant. Hoppas vi får tillfälle att lyssna på hennes kloka råd och tankar fler gånger.

En tyst minut för att hedra avlidna medlemmar inledde årsmötet, som öppnades av ordförande Inger Ahlbin. Alla beslut och verksamhetsberättelse, budget m m klubbades igenom utan protest.

Ett nytt verksamhetsår kan börja!



Temadagen i Malmö gav mersmak.

Eftermiddagen inleddes med mingel och information kring borden i foajén där föreningen och sjukgymnaster förmedlade sina kunskaper på bästa sätt. Många var nyfikna och ville veta hur de skulle hantera sin AAT-brist och vilken hjälp som finns att få. Föreningen fick flera nya medlemmar. Fler och fler blir medvetna om vilka problem som AAT-bristen medför. Därför kommer vi att sprida dessa temadagar över hela landet.

När vi sedan hamnade i föreläsningssalen var det säkert många som fick svar på sina frågor när Eeva Piitulainen föreläste om AAT-bristen.



Eeva Piitulainen

Ett enkelt blodprov kan ge svar.

Kort sagt, fick vi veta hur viktigt det är att vi blir medvetna om vad AAT-bristen kan orsaka för vår hälsa. Hur viktigt det är att vi testar oss om vi anar att bristen kan finnas i våra arvsanlag. Rökstopp leder alltid till ett längre liv och speciellt för AAT-ristare. 99% av de som röker blir sjuka. I övrigt finns det inga belägg för att passiv rökning skadar, bara lantbrukare verkar vara i farozonen.

Hur blir livet efter lungtransplantation?

Lennart Ekdahls berättelse om livskvalitet efter sin lungtransplantation fick oss att dra på smilebanden flera gånger. Det var underbart att se att det finns en chans till ett bättre liv när det inte finns någon annan hjälp att få än lungtransplantation. Ni kan läsa mer om hans berättelse på nästa uppslag.



Elisabeth Bernspång

Hur går det för 30-åringarna?

Elisabeth Bernspång redogjorde för studien om 30-åringarna. I försöksgruppen ingår 128 personer som föddes 1972-74 med PiZZ och 55 personer med PiSZ och en lika stor kontrollgrupp. De följs upp vart 4:e år livet ut. Hittills har man inte funnit några större anmärkningsvärda symptom. I PiZZ gruppen finns en tendens till hosta, slem och pip i bröstet och viss andfäddhet vid ansträngning, trots att de inte rökte. Däremot uppmättes normal lungfunktion och normala leverprover än så länge.

Det här är unik undersökning och hela världen följer deras resultat. Elisabeth poängterade hur viktigt det är med rökstopp. Det är extra viktigt att de som har svår och måttlig brist av AAT aldrig börjar röka. Men ingen mår bra av att röka och många sjukdomar orsakas av detta gissel.

Vad kan man göra som anhörig?

Inger Ahlbin, ordförande i föreningen, inledde denna dag genom att berätta om föreningen och hälsade alla välkomna. Hon avslutade också med sin egen berättelse om hur det är att vara anhörig till någon med svår brist. Hon gav oss många goda råd om planering inför resor, kostråd och förståelse för oro och stress. Slutligen spred hon glädje med vackra tulpanbuketter till alla som medverkat.



Inger Ahlbin

Är det viktigt med AAT-temadagar?



Åsa Selby:

-Jo, jag har gått med i föreningen för att få information. Min son har den svåra bristen, men har ännu inga problem och är därför själv inte så intresserad. Men jag vill gärna veta vad som händer och tycker det är intressant och givande med dessa dagar.



Gunilla och Peter Englund:

-Vi är tacksamma över inbjudan till denna dag.

Gunilla är ZZ och vi tänker genast gå med i föreningen för att kunna följa forskningen och få mer information. Det känns också viktigt att få kontakt med människor som har samma problem.

Kan Omega-3 fettsyra från fisk hjälpa mot KOL och astma?

Det är nyttigt att äta fisk, det vet de flesta av oss. Flera undersökningar tyder på att Omega-3 fettsyror, som finns i fiskolja kan ha en nyttig effekt på människor med KOL och astma. Omega-3 är en särskild sort fettsyra, som i stort sett bara finns i fisk.



Nyligen har två olika studier visat en förbättring av KOL hos patienter, som äter tillskott av Omega-3. Ett holländskt forskarteam gav Omega-3 tillskott till en grupp KOL patienter under ett rehabiliteringen, medan ett japanskt forskarteam följde KOL-patienter, som under två år fick dagligt tillskott av Omega-3. Den danska forskaren och läkaren Steen Nepper-Christensen berättar om resultaten av de två studierna.

Den holländska studien visar att de patienterna, som fick Omega-3 fett, under rehabilitering hade bättre utbyte av rehabiliteringen än den grupp som inte fick Omega-3. De patienter som fick

Omega-3 hade efter rehabiliteringen, mer muskelstyrka och kunde gå längre än den grupp som inte hade fått Omega-3. Även den japanska studie visar att de KOL-patienter som fick Omega-3 tillskott upplevde en förbättring.

Dessutom menar forskare att Omega-3 är nyttigt för KOL-patienter eftersom



det också medverkar till att minska kronisk irritation, utmattning och inflammation i lungorna, som är en följd av KOL.

Alla har nytta av fisk.

Omega-3 anses vara nyttigt för alla människor samt att det förebygger hjärt- och kärlsjukdomar. Därför rekommenderar Livsmedelsverket att man äter fisk två gånger i veckan.

De två studierna som omtalas i artikeln är publicerade i den internationella tidskriften "Chest".

Översättningen är gjord med tillstånd av Morten Linnemann – Danmarks Lungforening

Ät rätt och må bra!

Det var inte många som kom i vinterrusket och lyssnade till dietisten Alexandra Vulcans goda råd om rätt kost vid KOL. Därför ger vi här en liten sammanfattning.



Problem med andningen ger ofta minskad förmåga att röra sig och trötthet. I ett tidigt sjukdomskede kan det bidra till övervikt. För många

extrakilon blir en belastning för den som har nedsatt andningsförmåga. En vikttnedgång kan därför vara av godo för att må bättre, men den bör ske med förnuft, inte mer än 0,5 kg i veckan. Rådet Alexandra gav var att äta mindre portioner enligt tallriksmodellen och mer grönsaker och frukt. Välja omättade fetter, som finns i fet fisk, oliv- och rapsolja

etc, framför animaliska fetter. Men tänk på att hålla ner fettmängden. Glöm inte att äta tre mål om dagen och tre nyttiga mellanmål. Minska på sötintaget och välj nyckelhålmärkt och fibrer.

Alla med KOL bör dricka en halv liter mjölk eller motsvarande om dagen för att få i sig kalcium som förebygger benskörhet.

När lungfunktionen är ungefär halverad är det inte ovanligt att det sker en viktminskning. Många känner en mättadskänsla redan efter några tuggor och det beror på att lungorna trycker mot diafragman och magsäcken. Då uppstår problem, eftersom alla behöver den näring maten innehåller för att må bra. Vid undervikt är det därför viktigt att öka energiintaget i maten. Undvik lättprodukter och öka fettintaget med mer omättat fett. Ät lättäten mat som du tycker om i mindre portioner enligt tallriksmodellen flera gånger om dagen. Drick energigi-

vande drycker till maten istället för vatten. Vila gärna före maten och ät i lugn och ro. Blir det någon gång extra svårt att äta, finns näringsdrycker med flera goda recept. Se www.nutricia.se

Oavsett om du behöver gå upp eller ner i vikt, kan det vara svårt att klara det på egen hand. Begär då remiss från din läkare för att få komma till en dietist.

Nu frågar sig säkert många: "Hur mycket ska jag väga för att vara lagom?" Riktlinjerna för KOL-drabbade är lite annorlunda, eftersom vi vet att många med tiden får problem att äta. Vid KOL rekommenderas att inte ha ett lägre BMI än 23 och inte över 28. Vilket BMI du har kan du räkna ut genom att ta din vikt/längd x längd. (Ex. längd $160 \times 160 = 25600 = 65 \text{kg} / 25600 = \text{BMI } 25,39$).

Det allra viktigaste för både över- och underviktiga är att motionera i individanpassad, lagom takt genom t ex promenader och muskelträning.

Lennart Ekdahls berättelse om livskvalitet efter lungtransplantation.

”Är och byter lungor. Kommer strax!”

Lennart Ekdahl, 55 år, sprudlar av livsglädje när han på Alfa-1 Temadag berättar om sin livs största utmaning. År 2000 var han så dålig att han knappt orkade röra på tårna. Samma år, efter en kort tid på väntelistan ringde telefonen. Det var dags att åka till lasarettet för där väntade två friska lungor. Då skrev han en lapp till hemtjänsten som han satte på dörren. ”Är och byter lungor. Kommer strax!”



Riktigt så enkelt var det nog inte. Han kämpade hårt för att komma tillbaka. Sjukgymnasten fick t.o.m låsa in motionscykeln för han behövde också vila. Efter fem veckor fick han komma hem och hans nya liv började. Hans nya lungor från en 23-åring har gett honom full lungkapacitet. Många brukar fråga honom hur det är att ha en annans lungor. På det svarar Lennart:
– Det är mina lungor, för de har jag fått i

gåva och jag är oerhört tacksam.

Efter lungtransplantation har Lennart fått 2500 bonusdagar, 3 barnbarn och en ny kärlek. Det kan man kalla livskvalitet, säger han med ett leende. De träffades när han som stödperson kom för att berätta om sina upplevelser kring sin lungtransplantation. Mitra, som kärleken heter genomgick sedan en lungtransplantation, men det tillstötte flera komplikationer och var kritiskt. Hon opererades tre gånger på tre veckor, men idag är hon på banan tillsammans med Lennart. Han säger att de fick två nya liv och en kärlek.

Lennarts nya liv har också gett möjlighet att skriva låtar och utöva musik. Och möjlighet att resa för att bli en tävling i friidrott med andra hjärt- och lungtransplanterade i världen, vilket lett till tre EM-medaljer som han stolt visar upp.

När han fick frågan hur fort han springer 100 m, skrattade han. Han hade väntat sig att vi var mer nyfikna på själva



transplantationen, men lite motvilligt svarade han. Runt 17 sekunder.

Han har verkligen gett livet ett innehåll och fått en livskvalitet han kan vara stolt över. Genom sitt engagemang i Viking, föreningen för hjärt- och lungtransplanterade, Alfa-1-föreningen och Hjärt- och Lungsjukas förening försöker han ge tillbaka lite av den gåva han fått genom att föreläsa och ställa upp som stödperson m m. Vår ordförande, Inger Ahlbin tackade honom med en bukett tulpaner och orden:
– Du är också vår Olympiamästare i livskvalitet.

N O T I S E R

NÄR KAN MAN BYTA LUNGA?

Idag är lungbyte sista möjligheten vid svår lungsvikt när all annan behandling är otillräcklig. Bristen på organ är den huvudsakliga anledningen till att lungtransplantation är en som endast behandling som endast kan erbjudas ett litet antal av alla som lider av lungsvikt.

En omfattande utredning görs innan en lungtransplantation innan ett beslut tas om klarar en transplantation och har nytta av den.

Källa: Universitetssjukhuset Lunds informationsskrift om lungtransplantationer.

FORTSATT ÖKNING AV ORGAN DONATIONER.

Socialstyrelsen förmedlar att antalet svenskar som donerade sina organ under 2006 ökade till den högsta siffran på 15 år. Organ från 137 avlidna personer togs om hand.

Attityden i samhället har förändrats och fler är villiga att donera. Men ännu fler donationer skulle kunna ske om landsingen kom till rätta med de brister som finns i vården. Då skulle fler som avlider under respiratorvård kunna bli donatorer, säger Eva Fernvall, ordförande vid Donationsrådet. Källa: Status

Livsviktigt beslut

Du som vill veta mer om organ donationer kan läsa mer på www.livsviktigt.se. Där kan man också anmäla sig som donator eller avsäga sig.

Ta ställning! Gör din vilja känd!.



Må-bra-sidan

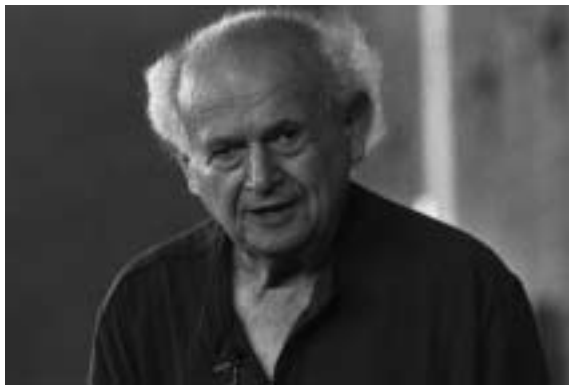
Nu när sommaren står inför dörren är allting lättare för de flesta av oss. Det ger oss större möjligheter att vara utomhus och njuta av frisk luft och värme.

Det kan vara svårt att komma igång att motionera, men en aldrig så liten promenad runt huset eller kvarteret gör nytta. När vi sedan fått in vanan märker vi att vi mår bättre. Kanske t o m stavarna åker fram och vi orkar en litet längre promenad. Om det är dåligt väder kan en promenad i ett inomhusköpcentrum också vara av godo, fast kanske inte för plånboken. På årsmötet lovade vi att presentera några olika rörelsemetoder som är bra för oss lungsjuka.

Vad är basal kroppskänedom?

Ni som var med på årsmötet och fick träffa Eva Moberg fick veta en hel del om Basal Kroppskänedom™ (BK) som är en sjukgymnastisk behandlingsmetod där man arbetar med både kroppsliga och själsliga aspekter. Syftet med behandlingen är att upptäcka, förstå och stärka egna inneboende resurser. På så sätt skapas successivt egna möjligheter att påverka sin hälsa, öka sin kreativitet och göra egna val i livet.

Metoden, som inspirerats av fransmannen Jacques Dropsy, har utvecklats av svenska och norska sjukgymnaster och funnits i Sverige och Norge sedan 1980-talet. Du kan läsa mer och få kontakt med sjukgymnast på www.ibk.nu



“Jag är inte intresserad av flexibla kroppar, utan av flexibla sinnen” Moshe Feldenkrais

Så skrev Moshe Feldenkrais och hans metod visar hur man via rörelse kan lära sig mer om sig själv. På ett medvetet sätt ändra ett dåligt rörelse- eller andningsmönster som gjort att man inte mår bra. Redan efter första lektionen kan många känna att det är lättare att röra sig, lättare att andas samt uppleva en känsla av ett ökat lugn och välbefinnande. Feldenkraismetoden ger bättre rörelseförmåga, hållning och andning.

På www.feldenkraismetoden.org där du kan finna Feldenkraispedagoger runt om i Sverige.

I nästa nummer presenteras flera metoder som kan vara bra för oss lungsjuka. Om du själv har upplevt något som förändrat ditt välmående är du välkommen att skriva och berätta!

monica_malmberg@telia.com

DOKTORN SVARAR

DOKTOR HANAN TANASH, LUNGMOATTAGNINGEN PÅ UMAS I MALMÖ HAR HJÄLPT OSS ATT SVARA PÅ FRÅGOR I DETTA NUMMER.

Jag är ZZ och är orolig för mina barn. Kan de ha alfa-I brist? Bör jag testa dem?

Ja, ni kan testa era barn. Vi rekommenderar testet till barn och syskon till individer med svår brist. Testet är viktigt om barnen röker, för då kan man uppmuntra dem att sluta.

Jag är ZZ och har testat mina 5 barn och 3 är SZ. Vilken gensammansättning har deras far?

Deras far kan vara SZ (måttligt) eller SS (lindrigt).

Kan anlagen ändras i livet?

Nej.

Är det farligt att äta p-piller när man har AAT-brist?

Vi har inga studier som har visat att det är farligt med p-piller hos individer med svår brist. Det är farligt med p-piller om man har haft proppsjukdom eller om det finns ärftligt anlag för proppsjukdom i familjen.

Kan måttlig konsumtion av alkohol försämra levern vid AAT-brist?

Hos individer med svår brist finns risk att utveckla leversjukdom tidigt i barndom och senare i livet vid 60-70 års åder. Stora mängder av alkohol skadar levern.

TA OMEGA-3 VARJE DAG!



Beställ på:
www.frittflyt.se

Vesterälens Naturprodukter
Strömstad
020 - 47 47 48

Tio Kvinnor med KOL



Fotoutställningen "Tio Kvinnor med KOL" i arrangemang av Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund med foton av kända fotografer Elisabeth Ohlson Wallin, känd för sin Ecce Homo utställning har vistats på flera platser i Sverige.

Vi var i Lund på vernissage och det är en mycket fin utställning som verkligen borde uppmärksammas mer för att fler skulle komma. Du som fortfarande har chansen, gå och se den. Professor Claes Göran Löfdahl från lungmedicin på Lunds Universitetssjukhus berättade att allt fler och yngre kvinnor har problem med luftvägar.

Han sa att det är extra skadligt röka vid unga år för att en lunga är inte fullt utvecklad förrän vid 25 års ålder och därför mycket känsligare. Har man dessutom AAT-brist kan KOL uppträda redan före 30 års ålder. Den bästa bromsmedicinen är att sluta röka och allra bäst att aldrig börja.

VIKTIG SAMHÄLLSINFO!

Visserligen har väl de flesta deklarerat, men man har fem år på sig att gå in och få deklarationen omprövad om man t ex missat något avdrag. Du som är handikappad och använder bilen till och från arbetet har rätt att göra avdrag för faktiska bilkostnader. Dock fordras läkarintyg. Läs mer på www.skatteverket.se. (Sök under handikapp, resor till arbete).

Du kan också söka bilstöd för handikappade för inköp av bil på Försäkringskassan om du är under 65 år och i behov av bil. Även här krävs läkarintyg. Läs vidare på www.forsakringskassan.se. (Klicka på sjuk-funktionshjälp).

Välkommen att anmäla er som medlemmar!

Årsavgiften 200:-/person eller 500:-/hel familj insättes på PG 146 18 11 - 0 och du registreras som medlem.

Glöm inte skriva namn, personnummer, adress, e-post och telefon. (Alla uppgifter hanteras enligt reglerna i Personuppgiftslagen).

Du kan också anmäla dig på vår hemsida www.alfa-l.se eller på telefon 040-16 02 17

När inbetalningen registrerats skickar vi bekräftelse och mer information.

Här kommer årets styrelse.



Från vänster går Monica Malmberg (Trelleborg), Inga-Maj Johansson (Gislaved), Timme Larsen (Sjöbo), Inger Ahlbin (Malmö) och Anna Hardetstedt Ståhl (Svedala). Annett Wallbäck (Tommelilla) och Hans Andersson (Eskilstuna) kunde tyvärr inte närvara av olika skäl. Efter ett par dagars teambuilding med utbildning känner vi oss redo att jobba för att sprida kunskap om AAT på olika sätt och värna om våra medlemmar. Vill du kontakta oss finns våra mailadresser på vår hemsida www.alfa-l.se

Sprid kunskap om AAT-brist!

Föreningens folder "Andfådd" har omarbetats och kan rekvireras. Du som är medlem får ett ex. gratis. Beställ fler via mail på info@alfa-l.se och sprid den genom att lägga några ex på din lungklinik, vårdcentral eller KOL-mottagning!

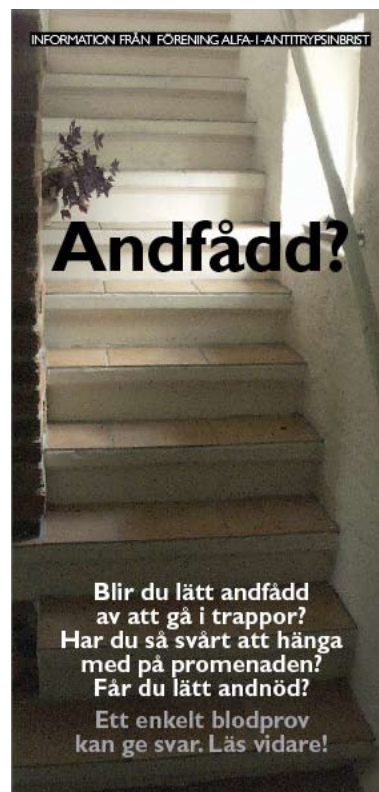
Kontaktpersoner sökes:

De flesta medlemmar finns just nu i södra Sverige, där föreningen startade. Vill du hjälpa till att sprida kunskapen om AAT-brist och vara en länk mellan Riksföreningen och din hemort? Anmäl dig till:

info@alfa-l.se eller
telefon 040-160217.

Alfa-I föreningen ger stöd, hjälp och kunskap om Alfa-I brist. Stöd vår verksamhet genom gåva och testamente.

Pg 146 18 11-0
www.alfa-l.se



Ett stort tack till Tryckeriet Nya Ljus i Helsingborg som hjälpte oss med tryckning till ett förmånligt pris!