

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

Alfa-1



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

B L A D E T I - 2 0 1 0

* Jan-Bertil Andersson - Akvarell 26x35 cm, med persperto och inramad med glas 40x50 cm *



Värderad till 3 800 kronor

KONSTLOTTERI

Till förmån för föreningens Stipendiefond

Ett - års fest

Välkommen till min fest!

Jag önskar varken kläder eller lek-saker, som man brukar förära en ettåring. Däremot gör vi en insamling som grundplåt för att starta en fond i Alfa-I föreningen. Vi firar att det är ett år sedan jag fick tillbaka livet genom nya lungor.

Det kom som en överraskning, när mina vänner två konstnärer skänkte sina tavlor till föreningen. Min tanke är att ordna ett lotteri med konstverken som vinster.

Så berättar *Sven-Ingemar Nilsson*



Christer Wedman

- Olja målad på duk storlek är 95x75 cm,
proffsigt inramad med en enkel boklist.
Värderad till 12 000 kronor

KONSTLOTTERI

Vill du vinna ett av konstverken och ge ditt stöd till Alfa-I fonden?

Lotteriet omfattar 200 lotter á 100 kr.

Du deltar i lotteriet genom att sätta in summan för önskat antal lotter på
PG 47 79 90-6 eller BG 311-8783
(EX. 5 lotter á 100 kr = 500 kr)

Kom ihåg att skriva tydligt namn, adress,
telefon och @-post

Lottnummer kommer att meddelas

Dragning och utlämning av vinster kommer att ske på Riksföreningens årsmöte i maj 2011

Uppgift, om att försäljning pågår/när alla lotter är sålda/vinnare, kommer att finnas på www.alfa-i.se eller fås på tel 040-16 02 17. Annan utlämning av vinst enl. överenskom-melse.

Från min horisont

De här raderna är det sista jag skriver när alla intressanta reportage har fått sin plats. Jag förundras över hur mycket som hänt under året och ändå är jag rädd för att du, som är medlem, tycker att vi inget gör.

Jag önskar att vi haft en brunn med tid och ork att ösa ur. Men allra mest att det ska dyka upp medlemmar som säger - Jag vill väldigt gärna göra en insats, liten eller stor, för föreningens utveckling och till glädje för alla.

Nordiskt möte i Göteborg

Det var årets största händelse och vilken glädje jag kände när vi kunde hälsa så många till trevlig samvaro och utbyte av kunskap.

Europeiskt samarbete Viktigt att träffa delegater från de andra länderna och knyta kontakt med nya samarbetspartner. Den tyska föreningen har bjudit in oss som gäster både till "Kinder Tag" och regionombudsmöte. Allt för att vi ska få idéer om hur vi kan arbeta vidare.

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser Nu är vi godkända som medlemmar. Vi ser fram emot att vara delaktiga i den utåtriktade kampen för inrättandet av nationella medicinska center vid universitetssjukhusen och stärka ställningen för personer med ovanliga sjukdomar och deras anhöriga. Nästa steg för oss är att få med kunskap om AAT-brist som en sällsynt diagnos.

Medlemsenkät kommer. Ditt svar är mycket värdefullt, så jag hoppas att du ger dig tid att svara.

På gång inför 2011 - Tema Alfa, infodag och årsmöte - Starta och ge stöd till regionföreningarna - Regionombudskonferens - Alfa Europe mötet. -

Jag ser fram emot att möta er alla!

Inger Ahlbin Riksföreningens ordförande

ordf@alfa-i.se

INNEHÅLL

sid 2 Konstlotteri

sid 3 Europeiskt samarbete

sid 4 Tema Alfa i Göteborg

sid 6 Sällsynta diagnoser

sid 7 Olof, en "sjuk" elitidrottare

sid 8 Landet runt

sid 10 Omhändertagande av patienter i Region Skåne

sid 11 Föreningens infosida

Sid 12 Syrgas i utlandet - Notiserid

Alfa Bladet sänds till föreningens medlemmar och patienter med AAT-brist - OBS! sekretesskyddat utskick.

Alfa Bladet ingår som informationsmaterial om föreningens verksamhet och om alfa-I antitrypsin (brist).

Nordiskt Alfa-I-möte

Styrelsemedlemmar från de nordiska länderna träffades den 21 och 22 januari, på Glittrekliniken i Norge.

Glittrekliniken är en lungrehabiliteringsklinik som ligger i ett naturskönt område strax utanför Oslo. De flesta patienterna har diagnosen KOL, men även de med andra lungsjukdomar tas omhand på Glitre.

Eva Beate Knap, utbildningsansvarig, tog oss med på en rundvandring. Det är ett stort och imponerande rehabiliteringscenter. Träningsmöjligheterna är många och kosten tillsammans med träning är viktiga moment i rehabiliteringen.

På ett intressant museum från tuberkolostiden, kan man beskåda gamla sängar, lungapparater och andra redskap från sanatoriet.

Vi fick tillgodogöra oss tre intressanta föreläsningar - Patienten tillbaka till

arbetslivet - Syresättning när vi flyger - Det positiva med att styrketräna när man är lungsjuk.

Därefter presenterade varje land viktiga aktiviteter från 2009, fortsatta planer.

- Hur sprider vi information, marknadsför föreningen och hittar nya medlemmar? Vi hade med och bytte infomaterial. Alla efterlyste medlemmar, som har lust att dela på och komma med idéer om verksamheten.

- Hur tar man vara på varandra i styrelsen, motiverar, uppmuntrar och planlägger en övergång när någon av går? Man måste begränsa uppgifterna och våga säga nej - inte just nu, - för att inte belastas för hårt.

Europeiska Alpha I kongressen – General Meeting

Fredagen den 9 juli samlades representanter från de elva medlemsländernas patientföreningar till Alfa Europa Federationens årsmöte på Kensington Hilton Hotel, London. Vi träffas en gång om året för att se över året som gått, planera för det kommande året och dela kunskaper och erfarenheter. På årsmötet var det nyval av styrelsen vilka alla blev omvalda. Där blev också valt en ny vicekassör.

På kvällen var det middag och trevlig samvaro med möjlighet att träffa gamla vänner och möta nya.

Lördagen var Infodag om forskning och behandling. Till den var alla medlemmar i England inbjudna, det var även många familjer. London Zoo var barnens utflyktsmål.

Först ut var Professor Sabina Janciauskiene, Hannover tidigare Malmö.

Hennes presentation omfattade perioden under vilken Alfa-I antitrypsinbrist först identifierades och de genetiska orsakerna undersöktes. Hon fortsatte med att redogöra för vad som är känt om den fysiologiska nedbrytningen i lungorna.

Nästa talare var Doctor Dino Hadzic från King's College Hospital i London. Han föreläste om leverskada som kan uppstå hos Alfa-I spädbarn.

Därefter fick vi höra Professor David Lomas från Cambridge University tala om The Cure. Han berättade om den banbrytande vetenskapliga forskningen inom AAT. Vi hörde också hans åsikter och hans förutsägelse om att ett botemedel kommer att finnas under de kommande tio åren. Det ser vi verkligen fram emot.

Alfa Norden



Från höger: Bente Ridder Nielsen ordförand Norge, Dorte och Leif Danmark, Anette Sverige, Wenche och Tone Norge, Inger Ahlbin ordförande Sverige

och våga säga nej - inte just nu, - för att inte belastas för hårt.

Vi blev alla fyllda av intryck, information och en massa nya idéer om hur och vad vi kan gå vidare med i våra föreningar.

Även om tiden var knapp tog vi en promenad i det härliga snölandskapet. Därefter sa vi tack och ett varmt farväl till varandra.

Anette Björklund

Alfa Europe

Den sista talaren innan lunch var Dr Heinz Steveling från Essen Tyskland. Doktor Steveling var en av de första läkarna i Tyskland som behandlade Alfa-I patienter med Prolastina®. Han visade siffror på studier över 20 år, som bekräftar att substitutionsterapi förlänger livet hos Alfa-I patienterna. Studier i andra länder visar också detta.

Efter lunch presenterade Genetiska Alliance UK hur de arbetar för att reformera sjukvårdssystemet och ge patienterna mer makt. Som avslutning talade en patient och en anhörig från Alpha I Awareness UK.

Eftermiddagen avslutades med sightseeing i London. Sista punkten på dagen var en gemensam middag. Därefter var det godnatt.

General Meeting 2011, vi i Sverige har fått förtroendet att bjuda in till Malmö.

Annette Wallbäck



Kim, Annette, Inga-Maj

Medlemsträff och Nordisk InfoDag Göteborg

Det här mötet var speciellt, eftersom vi även hälsade våra vänner från Norge och Danmark välkomna till Göteborg den 11-12 juni.

Under eftermiddagen checkade alla in på hotell Riverton. Det var totalt 99 medlemmar och anhöriga, 71 kom från Sverige.

Klockan 18-19 fick alla ett vänligt mottagande av styrelsemedlemmar från Västra Götaland och Norge. Vi registrering fick alla sina namnbrickor och en kopp kaffe/te med tillugg.

Inger Ahlbin och Bente Ridder-Nielsen ordförande i Sverige respektive Norge hälsade välkommen och bjöd in till en mycket god middag. Till efterrätten höll Alan Heywood-Jones, ordförande i Alfa Europe Federation, ett tal där han framhöll betydelsen av samarbete mellan länderna och lyckönskade oss i Norden.

När man gick runt under kvällen, fanns det inte ett tyst bord. Alla kände sig som gamla vänner. Det kan tyckas att InfoDagen är nyckeln men samkväm är lika viktigt.



Mamma till Erik 4 år, med AAT-brist
Cecilia Grahn Nyd Halmstad



Livet kom tillbaka med nya lungor
Gunilla Thiel Täby

Föreläsningar

” Lär känna din sjukdom - AAT-brist / genetisk KOL

Eeva Piitulainen överläkare
Lungmedicin Skånes
Universitetssjukhus Malmö

” AAT-brist och lever-sjukdom hos barn

Marie Krantz överläkare
Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus Göteborg

” Transplantation av lungor

Gerdt Riise överläkare
och sektionschef
Lungtransplantation
Sahlgrenska Universitets-sjukhuset Göteborg

” 20 års erfarenhet av behandling

Heinz Steveling doktor
Ruhrlandskliniken Essen
Tyskland

” Alfa-1 og trening

Anita Grongstad fysioterapeut
Glittreklinikken Norge

” Kosthold for lungesyke

Ole Berg klinisk næringsfysiolog
Glittreklinikken Norge

” Alfa-1 patienter i Europa

Elisabeth Takahashi
European Alpha I
Foundation

Medverkande medlemmar

Cecilia Grahn Nyd
Gunilla Thiel
Agneta Fransson
Lars Ahlbin
Annette Björklund

Nordisk InfoDag

Lördagen bjöd på föreläsningar, kanske några för mycket, men alla var intressanta och när man planerar vill man ge så mycket som möjligt.

Flera medlemmar, föreläsare och gäster anslöt sig. Deltagarantalet växte till 119, ett alldeles fantastiskt intresse och det visar på hur stor betydelse föreningens verksamhet har.

Programmet växlade mellan föreläsningar av läkare med flera och inslag av våra medlemmar. Det gav en värdefull verklighet till vetenskapen.

På vår hemsida finns en länk till programmet och de presentationer, som vi fått tillstånd att publicera. I nästa Alfa Blad kommer ett utförligt reportage, just nu pågår bearbetning av ljudinspelningen som gjordes.

Vi framför ett stort tack till European Alpha I Foundation, Elisaeth Takahashi, som gav oss praktiskt stöd och finansierade hela aktiviteten.

Många deltagare framförde att de ser fram emot nästa års möte.

Inger Ahlbin



”Vi överlämnar en blomma till Anette föreningens fotograf”



Patient, som hittat formen - att träna
Anette Björklund Bjärnum



Två av fem, som behandlas med Prolastina i Sverige
Agneta Fransson Mörbylång och Lars Ahlbin Malmö

En medlems röst

Barbro Dahlström, från Viken, tyckte det var intressant att träffa andra med samma diagnos och problem som hon har.



Ofta har hon ställt sig frågan, "varför orkar inte jag" och "varför är jag så trött?"

Barbro fick sin diagnos, -84, efter en hälsoundersökning, där röntgen ingick. På så sätt upptäcktes det att lungorna inte var bra. Barbro fick träffa en läkare som testade henne för alfa-1 antitrypsinbrist. Trots att hon aldrig rökt hade hon utvecklat lungsjukdom. Det kan göra henne ledsen och frustrerad när de i hennes omgivning inte förstår, att hon är trött och inte mår bra, utan de har ibland visat en total oförståelse.

Barbro har en positiv livsinställning och säger att hon är glad för att hon blivit 74 år och inte har större problem än hon har. *Anette Björklund*



Bente



Alan



Inger



Varje år får cirka 700 personer i Sverige ett nytt organ genom organtransplantation

- Astellas tillhandahåller läkemedel som skyddar det transplanterade organet och hjälper det att fungera i den nya miljön.
- Astellas är ett forskningsintensivt företag som arbetar för att underlätta livet för människor som genomgår organtransplantation.



Astellas Pharma AB, Medeon Science Park, 205 12 Malmö, Tel 040-650 15 00, Fax 040-650 15 01, E-post info@se.astellas.com

TRA-09077-1

Seminarium om sällsynta sjukdomar och sär läkemedel

Den 25 mars 2010 deltog Inger Ahlbin i ett seminarium om sällsynta sjukdomar och s.k. sär läkemedel (läkemedel till sällsynta och svårbehandlade sjukdomar) som organiserades av tidningen Dagens Medicin. Vid seminariet närvarade också cirka 90 representanter för regeringen, offentlig förvaltning, EU, Akademia, handikappföreningar och läkemedelsindustrin.

Moderatorn Maja Florin erinrade om att sällsynta sjukdomar utgör ett av de mest brännande frågorna i sjukvården och berör vårdprioriteringar, rätt till lika behandling samt kriterier för bedömning av läkemedelsbehandling. Flera uppmärksammade fall, t ex Kuvan, har ställt frågan om hur mycket ett läkemedel får kosta på sin spets.

Det konstaterades att Sverige har en lång tradition av att stödja sällsynta sjukdomar, men mycket återstår att göra. T ex saknas tillräcklig kunskap om många sjukdomar. Därför borde Sverige så snart som möjligt etablera nationella kompetenscentra där kunskapen om olika sällsynta sjukdomar skulle kunna samlas.

Det är också svårt för diagnosbärare med behandlingsbara sjukdomar att få tillgång till befintliga läkemedel. Priset för enskilda läkemedel kan låta högt, men man måste sätta kostnader i perspektiv, menade deltagarna. T ex utgör kostnaden för sär läkemedel bara 1,9 %

av hela läkemedelsbudgeten, och är bara en bråkdel av kostnaderna för biverkningar av mediciner hos äldre. En deltagare påpekade det orimliga i att man kan få gratis hudkräm mot torr hud, ett symptom många lider av, medan sär läkemedel, som per definition bara berör ett fåtal diagnosbärare, inte ingår i läkemedelsförmånen. Vidare ställs inte kostnaderna för sär läkemedel mot alternativa utgifter, t ex transplantationkostnader. Ett stort antal godkända sär läkemedel marknadsförs inte i Sverige eller ingår inte i läkemedelsförmånen.

En representant från Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), den myndighet som beslutar om vad som ska ingå i läkemedelsförmånen, förklarade vilka kriterier som används för beslut om ersättning av läkemedel. Deltagarna enas om att TLV:s omstridda beslut har tagits i enlighet med lagen, men att TLV måste få ett bredare mandat i framtiden.

Några deltagare efterlyste en bättre definition av sällsynta sjukdomar. Professor Anders Fasth, från Göteborgs universitet, menade att man måste ta hänsyn till såväl incidens (nyinsjuknande) som prevalens (antal diagnostiserade vid en given tidpunkt).

År 2008 antog regeringen Europeiska rådets rekommendation om sällsynta sjukdomar som säger att medlemsländerna ska utarbeta en nationell handlingsplan för sällsynta sjukdomar senast i slutet av 2013. Deltagarna uppmanade regeringen till att påbörja arbetet med en sådan handlingsplan så snart som möjligt. Socialstyrelsen arbetar med en utredning om organiseringen av sjukvårdsresurserna för sällsynta diagnoser, som kommer att publiceras 16 juni. Deltagarna menade dock att en större utredning behövs och att beslutsfattare måste uppmärksamma den unika kompetens som läkare, universiteten och handikapporganisationer besitter vid utarbetande av sina förslag.

Aleksandra P Eriksson Rodhe PR

Möte med Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Den 26 mars sammanträdde Inger Ahlbin med Elisabeth Wallenius, ordförande för Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Under mötet presenterade vi respektive förenings verksamhet och viktigaste mål för framtiden, samt möjligheten för samarbete.

På EU-nivå räknas AAT-brist som en sällsynt sjukdom då den drabbar mindre än fem personer per en miljon i befolkningen. På grund av missuppfattningar om sjukdomen och dess förekomst utestängs AAT-brist ofta från olika svenska initiativ och stödinsatser för sällsynta diagnoser (såsom Socialstyrelsens kunskapsdatabas för ovanliga diagnoser). Det gör det bland annat svårare för läkare att hitta information om AAT-brist.

Sällsynta diagnoser samlar olika patientgrupper som företräder sällsynta sjukdomar. Riksförbundet arbetar med att uppmärksamma sällsynta sjukdomar, som en inte särskilt ovanlig del av sjukvården, och driver på för insatser från samhällets sida.

Alfa-I Sverige ansökte om medlemskap i Sällsynta diagnoser och den 1 september godkändes vi. Båda föreningarna kommer att samarbeta där det är möjligt.

Som kontaktpersoner för Alfa-I har vi utsett Catrine Reuterborg och Nils Larsson, Stockholm.

Inger Ahlbin



Ett trevligt besked, det är dagens sanning!

Elisabeth Wallenius ordförande

Äntligen: Den 23 juni 2010 tillkom en milstolpe inom området sällsynta diagnoser. Regeringen beslöt att inrätta en "Nationell funktion för samordning, koordinering och informationsspridning inom området sällsynta sjukdomar". Syftet är att bättre länka samman insatser, kunskap och information inom vården och andra berörda parter.

www.sallysyntadiagnoser.se



Olof, en "sjuk" elitidrottare.

Ett liv litet eller stort har alltid ett mål. Dessa skiljer sig åt från individ till individ. Målen förändras och alla har inte samma förutsättningar att nå sina mål under livets gång. Det finns biologiska mål såsom fortplantning och att hålla sig vid liv men det är inte dessa jag kommer att beröra, utan istället de mål som jag anser ha hjälpt mig genom livet.

Målen i mitt liv är att ha kul, bli rik på erfarenheter och inte ångra det jag gjort. Men vad är kul. För mig har idrott alltid varit förknippat med glädje, gemenskap och en positiv atmosfär. Det är förmodligen det största skälet till att jag fastnat i idrottsvärlden.

Ända sedan födseln för 23 år sedan har jag och mina föräldrar varit medvetna om min diagnos; homozygot alfa-1 antitrypsinbrist. För mig har diagnosen inte inneburit mer än att jag vartannat år gott på kontroll. Där jag emellanåt fått höra att levervärdena inte varit normala. Dessa kontroller har alltså inte påverkat mig och mina mål i livet på fler sätt än att jag under hela min uppväxt fått höra att rökning inte är någon höjdare, något som jag nog inte är ensam om att veta.

Jag har under hela min uppväxt älskat att fysiskt få tävla och jämföra mig med andra människor på alla möjliga sätt. Detta har inte enbart varit positivt då jag inte älskar att förlora. Något som lett till att jag under min uppväxt provat mer eller mindre alla idrotter på ett eller annat sätt. Efter några år av fotboll, badminton och diverse andra bollidrotter kom jag fram till att så kallat bollsinne inte var något som fanns lagrat genetiskt. Detta ledde mig till efter vissa omvägar in i en fantastisk värld, Roddvärlden.

Denna värld har alltid stått på glänt då min far var en mycket duktig roddare. Men att ta steget till att börja ro och sluta med de andra idrotterna, som mot slutet i och för sig mest var badminton, var mer något som hände än ett aktivt val.

Jag och en god vän började tillsammans med åtta andra ungdomar träna på Landskrona Roddklubb. Efter fyra år av glädje och gemenskap vann vi Junior-SM i dubbel och fick åka till Polen på Baltic Cup för att representera Sverige. Det var denna upplevelse som fick mig att vilja fortsätta träna med höga ambitioner.

För att bli en bra roddare krävs tre huvudegenskaper: bra teknik, god styrka och bra kondition. Med nedsatt lungfunktion kan man tänka sig att den sport som har högst mjölksyrenivå av alla kanske inte lämpar sig helt och hållet. Det kan diskuteras fram och tillbaka ur olika perspektiv, men sett ur mitt perspektiv är rodd helt rätt. Att hela tiden öka sin maximala syreupptagningsförmåga är något alla i roddeliten strävar efter. Vi får tränings-program skrivna just för att öka förmågan att stå emot mjölksyran genom att träna och tvinga kroppen att syresätta blodet till max. Detta i kombination med många andra olika träningsmoment såsom tyngdlyftning, löpning, cykel etc. ger kroppen väldigt goda förutsättningar för att prestera maximalt i många aktiviteter. Kroppen är ett fantastiskt verktyg och jag är så tacksam för att jag trots att jag är homozygot kan göra precis det jag vill utan att begränsas fysiskt av min kropp.

Jag är dock fullt medveten om att det inte är i denna period i livet som sjukdomen är som värst utan i de äldre åren. Med fysisk aktivitet i kombination med stora doser glädje i alla dess former, hoppas jag kunna fortsätta leva ett helt onormalt normalt liv tillsammans med de människor som format mig till den jag är idag.

Olof Nilsson

Landet Runt

RIKS -
FÖRENINGEN

AlfaDagen med Riksför- eningens årsmöte

13 februari 2010

23 medlemmar hade trotsat vädrets makter och tagit sig till Malmö.

Årsmötet är medlemmars tillfälle att inte bara komma med synpunkter på det gångna året utan än viktigare är att föra fram vilken verksamhet föreningen skall ha i framtiden.

Dagen började med trevligt mingel och en liten pratstund till Niklas Albins musik i bakgrunden.

Därefter följde sedvanliga förhandlingar verksamhetsberättelsen godkändes och styrelsen beviljades ansvarsfrihet för det gångna året.

Valberedningen hade inte lyckats finna medlemmar, som kunde bidra till arbetet. Därför består styrelsen av endast fyra i stället för sju, till följd därav accepterades minskad verksamhet.

Dagen avslutades med att HSO presenterade projektet Plushälsa, de erbjuder sitt stöd och uppmuntrar till samarbete. Vår läkare Eeva Piitulainen gav oss ny info om följsjukdomar vid AAT-brist.

Regionföreningar - Nya stadgar. Mötet beslöt att bilda 10-12 regionföreningar. Styrelsen får ändra antalet föreningar och fastställa regionindelning. Varje region bör ha minst 10 medlemmar i inledningsskedet.

1. Stockholms län och Gotland
2. Uppsala län och Västmanland
3. Södermanland och Östergötland
4. Småland
- 5-7 Skåne och Blekinge (3 föreningar)
8. Halland
9. Västra Götaland
10. Övriga landet

Regionerna är till för att bedriva aktiviteter närmare dig och efter era önskemål.

Vi söker kontaktpersoner.

Inger Ahlbin ordf@alfa-l.se

REGION
SKÅNE NO
/ BLEKINGE

Lära känna träffen i Kristianstad

Söndagen den 14 mars var det dags för den första lära känna träffen i Skåne.

En av våra målsättningar med en lära känna träff var att utröna hur stort intresse det finns för att vara med och starta en regionförening.

Det var 7 som anmält sig men tyvärr blev det lite avhopp i sista sekund för att vissa måste jobba och någon var sjuk. Anette Björklund som är med i riksföreningens styrelse hade både ordnat lokal genom Sveriges byggindustri/ Galaxen och smörgåstårta till självkostnadspris. Det tackar vi för.

Sex blev vi som mötte upp denna dag. Per-Erik Palmlund en av våra nya revisorer och hans hustru var några av de som kom.

Vi diskuterade om projektet plushälsa, som HSO Skåne erbjuder, är något för oss. Vi pratade också om stadgar och så vidare angående regionsföreningen.

Som avslutning på denna träff så drack vi kaffet och utbytte erfarenheter om våra sjukdom.

Ser framemot nästa lära känna träff som vi planerar att ha till hösten.

Hoppas att vi blir många då.

Annette Wallbäck vordf@alfa-l.se

Ny regionförening i Västra Götaland på gång

En lite grämulen söndag i slutet av mars träffades vi, ca 10 personer, i Falköping för att starta upp den regionala föreningen i Västra Götaland. Allan och Margareta Thor hade samordnat det hela med den äran. Hjärt- och Lungföreningen bjöd på en underbart god smörgåstårta och lät oss också använda deras lokaler. Vi tackar så mycket för den vänligheten.

Det var trevligt att umgås och och träffa nya vänner. Tillsammans bestämde vi att den regionala föreningen skulle bildas i samband med den stora konferensen i Göteborg i juni, då vi också hoppas på att få träffa fler medlemmar från vår del av landet. Det behövs ganska många deltagare för att kunna dela upp arbetet eftersom de flesta av oss är sjuka, en del arbetar och andra känner att de inte orkar inte så mycket.

Alla var överens om att det behövs regionföreningar. Det gör det mycket lättare att delta i möten och sammankomster och känslan blir mer intim. Vi blir en Alfa-l familj, som kan ge stöd åt varandra.

Bodil Porsgaard bodil.porsgaard@spray.se

REGION
VÄSTRA
GÖTALAND

Medlemsträff

28 mars 2010

Som man säger - Tillsammans är vi starka, och låt oss hoppas att det stämmer in på oss i Västra Götaland också - för viljan saknas inte.



Per-Erik och Marita Palmlund
Anette Björklund

REGION
STOCKHOLM
/ GOTLAND*Landet Runt*

Medlemsträff 21 feb 2010

Snön låg i drivor i hela stan, det är riktigt kallt, så kallt att tunnelbanan bara går delvis, bussar är inställda, pendeltåg går med stora förseningar, ja det är riktig snö- och trafikkaos i Stockholm. Då har Alfa-I region Stockholm sin första medlemsträff för året! Förra gången, när regionföreningen bildades, var det regn och rusk och halva staden avspärrad på grund av statsbesök. Jag undrar jag, hur det blir vid nästa träff ...

En tapper skara hade lyckats ta sig till lokalen på Ringvägen. Vi satte oss kring en stort dukat bord med kaffe och goda smörgåsar. Vår ordförande Ulla Leile inledde med att berätta om när hon fick sin diagnos, därefter gick vi laget runt. Man kan konstatera att för flertalet tog det lång tid och ofta efter påtryckningar innan prover togs och man fick rätt diagnos. Därefter berättade vi i nästa runda om våra kontakter med vården. Vilka sjukgymnaster går vi hos? Vilka läkare är riktigt kunniga om Alfa-I-brist? När det händer något akut kan man behöva en "gräddfil" till sin läkare, flera har glädjande nog en sådan bra kontakt med sin läkare.

Mer information önskar alla.

Hur fungerar egentligen alfa-I i kroppen? Vad händer inom forskningen? Vad finns för önskemål om medlemsträffarna? En sjukgymnast inriktad på lungsjuka, en kunnig läkare att ställa frågor till, det var några av de tips som styrelsen fick att arbeta vidare med.

Ulla informerade om den nordiska informationsdagen om Alfa-I som blir i Göteborg den 11-12 juni.

Så avslutades träffen och vi gav oss ut i kylan och trafikkaoset igen....

Catrine Reuterborg catrinereuterborg@hotmail.com

Medlemsträff 18 maj 2010

Solen skiner, pärhyacinter och tulpaner blommar utanför lokalen på Ringvägen för vår tredje medlemsträff.

Lungsjukgymnast Ingrid Hemström Nordgren berättade pedagogiskt om lungornas uppbyggnad och funktion, om hur lungfunktionstestens kurva ser ut för KOL-patienter respektive för friska och varför, om skillnaden på andningen för lungsjuka och friska och hur den förändras t.ex. vid ansträngning så att vi lungsjuka riskerar att få mindre syre. Ingrid lärde ut ett sätt att få ner mer syre i lungorna och att samtidigt få kontroll över andningen, bra att använda när vi KOL-sjuka blivit kraftigt andfädda. Men framför allt talade Ingrid om träning, om hur viktigt det är för oss att träna. Hon gav många konkreta tips, som att vi alltid ska starta med lugn uppvärmning i 10-15 min, ja i så lugnt takt att man kan prata obehindrat. Det är också viktigt att avsluta i lugnt tempo. Alla kan bättra på sin kondition, hur dålig lungfunktion man än har.

Mitt under föreläsningen ser en av oss att det är en fullt utvecklad brand på balkongen tvärs över gatan. Ingrid gör en paus och vi ser hur stora kraftiga lågor fyller hela balkongen och slickar våningen över, det rinner ner brinnande massa (plast?) på balkongen under och bolmande kolsvart rök fyller himlen. Under tiden vi tittar kommer en brandman ut på balkongen och släcker effektivt elden. Det är visst alltid dramatik i någon form på våra medlemsträffar! Är det inte statsbesök med halva stan avstängd, så är det snöstorm med inställd kollektivtrafik och allmänt kaos!

Vi avslutar med kaffe och smörgås. Så går vi tretton medlemmar inspirerade ut i solen igen, med ny kunskap om lungor, andning och träning.

Catrine Reuterborg catrinereuterborg@hotmail.com



Ulla Leile ordförande Stockholm

REGION
VÄSTRA
GÖTALAND

Marie Berg ordförande Göteborg

Alfa-I Regionförening Västra Götaland bildades den 12 juni 2010.

Regionen omfattar Göteborg, Bohuslän och Västergötland. Det var 15 närvarande medlemmar, som tog det enhälliga beslutet att bilda föreningen.

Marie Berg valdes som ordförande och styrelsen fick en geografisk spridning, vilket bådar gott för framtida medlemsmöte.

Vid nästa möte i Vänersborg kommer man att lägga en plan för aktiviteter och hur man ska sprida information inom vården, för att få flera medlemmar.

Vi har placerat Alfa-I antitrypsinbrist i minnet inom Region Skåne och hos deltagarna i seminarier.

”Omhändertagande av patienter med astma/KOL och/eller hjärtsvikt i Region Skåne”

I mitten av februari hölls en seminariedag i Malmö för de i vården som möter patienter med diagnosen astma/KOL och/eller hjärtsvikt. Vi ville visa på betydelsen av att utveckla särskilda astma/KOL- och hjärtsviktsmottagningar, det ger resultat, kvalitet, en god vård och gott omhändertagande av denna patientgrupp.

För inbjudan stod Hjärt- och lungsjukas länsförening, Astma- och Allergiföreningen i Skåne län, Riksföreningen Alfa-I Sverige och Södra regionvårdsnämndens Allergikompetenscentrum och Primärvården Skåne i samarbete med AstraZeneca.

Målgruppen var chefer inom Primär- och närsjukvården de flesta åhörarna var läkare och sjuksköterskor.

Målsättning att arbeta för att diagnostik och behandling av ”våra” patienter ska ske enligt nationella riktlinjer och att varje patient ska ha tillgång till ett strukturerat omhändertagande i primärvården.

Moderator för dagens program var Per Olsson, specialist i allmänmedicin och verksamhetschef, Vårdcentralen i Sjöbo. Genom sitt stora kunskap inom området kunde han fånga och lyfta frågor, vilket ledde fram till många intressanta diskussioner.

Inledning gjordes av Jan Linné, ordf. Hjärt- och lungsjukas länsförening. Han ställde bland annat frågan; hur många av deltagarnas vårdenheter har etablerat samarbeten med någon patientförening. Över 50% svarade att de inte hade något, men de var öppna för kontakter.

Clas-Göran Löfdahl, prof. SUS Lund talade om hur diagnos och behandling ges till patienter med KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom). Han upplyste om en del biverkningar som kan uppstå av mediciner, som att osteoporos är vanligt hos patienter med KOL som regelbundet behandlas med steroider

Per Werner, närsjukvårdschef Primärvården Skåne talade om ”Nationella hjärtsjukvårdsriktlinjer” och belyste intressanta frågor som rätt diagnos, behandling och utredning.

Av Alf Tunsäter, överläkare Universitetssjukhuset Lund fick vi veta att KOL är den enda av de större dödsorsakerna som de senaste åren har ökat. Men vården kan effektiviseras med sjuksköterskeledda KOL-mottagningar och med ett tidigt ingripandeprogram. Det skulle även leda till mindre sjukvårdskostnader totalt, även om kostnader för vissa delar av vården skulle öka. Tunsäter hänvisade till ”Simrishamnsmodellen” där de med framgång bedrivit tidigt och snabbt insatt vård enligt ett fastställt program för KOL-patienter.

Tunsäter talade även om astmapatienter och hur de kan komma att gynnas av ett astmaregister.



Mats Kvarnholt, fick mycket beröm för sitt engagemang i ett projekt, med att bygga upp ett system, för strukturerat omhändertagande av patienter med hjärtsvikt i Landskrona. Syftet har varit att förenkla och förbättra samarbete mellan slutenvård och primärvård och förbättra rutinerna vid omhändertagande av patienter med etablerad eller misstänkt hjärtsvikt. På lång sikt kan det förbättra hälsan för de patienterna

Det presenterades och diskuterades om vad är vinsten för regionen/vårdenheten och hur ska man mäta sjukvårdens kvalitet. Sist men inte minst ”Patientorganisationen, är en resurs att räkna med”.

Det var utställningar med information och material från samtliga arrangörer. Vår Alfa-I monter fick stor uppmärksamhet och många stannade till för att få veta mera. På rasterna minglades det och utbyttes erfarenheter.

Syftet med detta seminarium var att ge stöd till verksamhetsansvariga vid vårdenheter att på bästa sätt möta de behov som patienterna har i Hälsoval Skåne När vi läst deltagarnas utvärdering kunde vi med glädje konstatera att vi nått vårt mål.

Anette Björklund

Välkommen till vårdcentralen i Staffanstorp

”Förebyggande - Jag vet att det är viktigt att sjukdomen upptäcks i ett tidigt skede.”

Sjuksköterskan Britt-Marie Årsköld har genom ett nytt projekt upptäckt KOL hos fjorton patienter, som inte visste att de var sjuka. Tyvärr hade hon ingen kunskap om AAT-brist och den ökade risken att utveckla genetisk KOL.

När jag kontaktade henne blev jag direkt inbjudan till ett personalmöte, där jag inför alla fick möjlighet att ge både muntlig och skriftlig information.

Inger Ahlbin

F Ö R E N I N G S A G E N D A

- 30 oktober Lära-känna-träff i Lund
- 13 november Lära-känna-träff i Malmö
- Bilda regionföreningar "Första mötet"
- Lokala / regionala medlemsmöten/årsmöten
- 13-14 maj prel. 2011 InfoDag med Riksföreningens årsmöte.
- Sommaren 2011 Konferens regionombud
- Sällsynta Diagnosers och HSO:s årsmöte
- Externa konferenser
- Aug/sept Alfa Europe General Meeting i Malmö
Delegater och svenska medlemmar blir inbjudna
- Medlemsenkät om föreningens verksamhet
- Vi söker sponsorer till de olika aktiviteterna

VIKTIGT MEDDELANDE FRÅN VALBEREDNINGEN
I riksföreningens styrelse finns vakanser, både som ordinarie och ersättare - många kan bli adjungerade
Tänk efter! - Är du en av dem vi söker? - Hör av dig! larsahlbin@telia.com eller tel 040-160217

Bli medlem i vår förening!

Stöd vår förening genom att bli medlem.
Anmäl dig på vår hemsida www.alfa-l.se eller ring 040-16 02 17.
Årsavgift 200:- för huvudmedlem, vuxen eller barn
100:- per övrig familjemedlem eller 500:- för hela familjen
Barn utan avgift t.o.m. kalenderåret man fyller 18 år.

Hjälp oss att hjälpa

Stöd vår förening genom ett bidrag och/eller sponsring.
Vi jobbar helt ideellt och behöver ert stöd till vår verksamhet för att kunna hjälpa och sprida kunskap om AAT-brist.
Pg 146 18 11-0 Bg 5257-1163

Hedra minnet av en anhörig genom en gåva till Alfa-I Stipendiefond

PG 47 79 90 - 6 BG 311 - 8783

www.alfa-l.se
KOL kan bero på en ärftlig



N Y A B R O S C H Y R E R

TRE NYA BROSCHYRER OM ALFA-I ANTITRYPSINBRIST

GENOM VÅRT SAMARBETE MED LÄKEMEDELSFÖRETAGET TALECRIS HAR VI FÅTT NYTT INFO-MATERIAL PÅ SVENSKA.

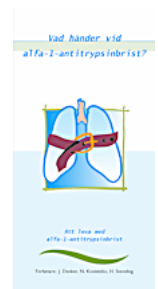
Andfåddhet - Vad beror det på?

Är du andfådd när du har sprungit ett maraton? När du har gått uppför en trappa? Efter lätt motion? Är du andfådd till och med när du vilar? Det finns många orsaker till varför man är andfådd....



Vad händer vid alfa-I-antitrypsinbrist?

Bristen kanske redan har lett till ett medicinskt tillstånd eller kommer kanske att göra det i framtiden. Genom många samtal med andra patienter vet vi att behovet är stort av utförlig information om alfa-I-antitrypsinbrist.



Hur kan personer som lider av AATbrist skydda sina lungor?

Det är särskilt viktigt att personer med AAT-brist skyddar lungorna mot infektioner och irriterande ämnen i den omgivande miljön. Syftet med broschyren är att hjälpa dig med detta.



Finns att läsa och ladda ner på hemsidan

Alfa-I Stipendiefond

Stipendiet delas ut för betydande insatser inom forskning och för verkligandet av Alfa-I föreningens syfte.

Stipendiet är på 5 000 kronor och delas ut för första gången i samband med Riksföreningens årsmöte i maj 2011. Detta år tilldelas det medlem, som fört föreningen framåt eller utvecklat föreningen på ett utmärkande sätt.

Nominera före den 31 december 2010
info@alfa-l.se eller med brev / telefon 040-160217

Syrgas är en livsuppehållande medicin.



HELIOS Plus är en liten, bekväm behållare för flytande Oxygen. Den dockas och fylls från den stora tunnan. Behöver man syrgas inställd på 3 räcker den 4,5-6 timmar..

Jag hade bokat en resa till Kanarieöarna tillsammans med min familj i april månad i år.

Eftersom jag är beroende av syrgas under min vakna tid förhörde jag mej om hur mycket jag fick ta med mej på flyget, och det var inte tillräckligt för mina 8 dagar i Spanien. Därför kontaktade jag ett företag som heter OXYTRAVEL och fick ett svar att det kostade mej 5.280,- för dessa 8 dagar inklusive transport. Företaget var representerat på Kanarieöarna.

Jag ringde då till Försäkringskassan och fick tala med en så kallad EU-expert, som berättade för mej att syrgas är en vara och inte en medicin. Alltså inget som Försäkringskassan kunde ersätta mej för. Just då orkade jag inte ta tag i det, utan betalade in pengarna till OXYTRAVEL.

Vi reste i väg och hade en underbar semester och allt klaffade fint på flyg och hotell.

När jag sedan kom hem funderade jag över det här med ersättningen och bestämde mej för att skriva ett brev till Försäkringskassan. Jag fick till slut fram en adress efter att ha ringt till dem, men de talade då om för mej att det fanns en blankett att fylla i när man begärde ersättning för medicin utomlands. En sådan skickades till mej, och jag fyllde i alla uppgifter och skickade med kopior på recept och inbetalningen som jag gjort.

Efter en vecka kom det ett brev från dem, att de behövde originalfakturan från OXYTRAVEL samt ett intyg från Apoteket att jag hade ett högkostnadskort som gällde under den tid jag varit bortrest. Jag skickade allt vad de behövde och efter cirka en vecka kom det ett beslut att Försäkringskassan hade beslutat att ersätta mej med 5.280,-.

Jag ville berätta detta för alla er som kanske kommer i samma situationsom jag, och som då vet hur man ska agera. Detta visar att man aldrig ska ge upp att hävda sin rätt.

Lena Brobeck

FAKTA

På försäkringskassans hemsida under "Utomlands" finns uppgift om hur man ansöker om ersättning i efterhand på bl.ankett FK 5422.

Medicinsk syrgas räknas som behandling och det är viktigt att du har ett intyg från din läkare.

FK uttryckte att det är oklara regler och får man inte ersättning direkt ska man överklaga!

Tre skydd i årets influensavaccin

Det är den vanliga säsongsinfluensan, och A-H1N1 den så kallade svininfluensan, som inte väntas vålla stora problem.

A(H3N2), som är en variant av den gamla hongkong-influensan, kan ställa till med problem. Därför uppmanar vi riskgrupperna att vaccinera sig, säger M Brytting på Smittskyddsinstitutet.

Risken att drabbas av hjärtinfarkt minskar med nästan 20% för de som vaccinerar sig mot den årliga influensan, visar en ny stor granskning.

Paraplyventiler i lungor (spiration ventiler)

Både i Expressen och på nätet har det funnits reportage om den första patienten, som opererats med denna metod. Det är en relativt enkel metod, och patienten upplever en omedelbar förbättring. Det viktigaste är att emfysemet är heterogent, dvs inte jämnt utbrett i lungorna. Viktigt är att en hel lob kan blockeras. Ventilerna sätts i bronkerna och sitter kvar där.

I dagsläget pågår arbete med att definiera vilka som kan ha nytta av detta, det är inte helt klart ännu. Allt enligt Gerdt Riise på Sahlgrenska, han nämnde denna metod i sin föreläsning på InfoDagen i Göteborg.

Tidigare patienter har opererats med en annan version och dessa används fortfarande i Lund och Stockholm.

Det pågår en studie med paraplyventiler i sex europeiska länder. Vi kommer att följa utvecklingen.

Du kan läsa mer på Facebook, länken hittar du på vår hemsida www.alfa-i.se