

Riksföreningen Alfa-I Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand
Telefon 040 16 02 17
Ansvarig utgivare: Inger Ahlbin

info@alfa-l.se www.alfa-l.se

Alfa



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

INBJUDAN

Medlemsträff och InfoDag 26 - 27 augusti 2011
Hotell Statt i Hässleholm



Det är enkelt att ta sig till
Hässleholm med tåg
från Stockholm ca 3,5 tim,
från Göteborg ca 2 tim,
från Köpenhamn ca 1,5 tim
100 meter från SJ Resecentrum

Hotell Statt
Stortorget Hässleholm
tel. 0451 - 890 00
info@statt.se
www.statt.se

Bil
GPS Hotell Statt:
Lat N 56° 9' 28" Lon E 13° 45' 55"
För parkering kontakta
hotellets reception

"Jag vill så mycket"

Jag vill så mycket här i världen
jag vill till exempel ha kul
Goda viner vill jag dricka på färden
och glömma att jag blir gammal och ful

Jag vill bära segrans kransar
efter ungdomens kämparlek
Se kärleksgudarna som dansar
och njuta av kärlek och smek

Jag vill måla Monalisas porträtt
Klättra i tornet som lutar i Pisa
På fina krogar vill jag äta mig mätt
och dikta världens vackraste visa

Jag vill prova en dans med bena
till sena natten nån gång
Ett glas i natten den sena
jag vill tömma med buller och bång

Jag vill klättra i Anderna opp
Dricka vin i Rhenens dalar
Blicka från Eifeltornets topp
Dansa vals i Versailleslottets salar

Den ljuvaste musik vill jag spela
och sjunga så vackert därtill
Men jag får ingen klang i min fela
Jag får väl lyssna till fåglarnas drill

Jag vill så mycket här i livet
men tyvärr hinner jag inte med
att läsa allt fint som är skrivet
rätta till allt som är på sned

Snart är jag en gamling bleven
och trösklarna blir högre och fler
Då sitter jag där framför teven
och gnäller över allt som jag ser

Jag vill så mycket här i världen
men det tar emot både här och där
Och jag vinglar väl lustigt på färden
för jag vet inte än vart det bär

Varma hälsningar från en "senioralfa"

Från min horisont



Nu står vi helt plötsligt inför
sommar och semester. Efter
en seg vinter och en härlig
men snabb vår är det helt
plötsligt dags för midsommar.
Jordgubbar är sommar för mig!

Det har varit många viktiga och stora händelser under våren.
Enkäten som du fick - jag hoppas att du har tagit vara på möjligheten att tala om vad du tycker om föreningen för framtiden.
Planering av medlemsträff och InfoDag i Hässleholm, det är mycket som ska falla på plats och med Talecris som sponsor, kan vi bjuda in dig ännu en gång - Välkomna!

När jag av en tillfällighet gick in på SLMFs hemsida och läste om nya rekommendationer för behandling med Prolastina då skedde jag högt av glädje. Äntligen! Äntligen! Läs på sidan 10 och ge oss ditt svar.

När Maj-Lis kom till årsmötet, full av energi och glädje kunde hon berätta om sina ventiler. Då öppnades en ny väg. Jag tog genast kontakt med Lars Ek och fick veta att behandlingen ska fortsätta och att den är särskilt lämplig för AAT-patienter.

Vi hörs och ses och till dess önskar jag er en riktigt god sommar.

Inger Ahlbin Riksföreningens ordförande ordf@alfa-1.se

INNEHÅLL

sid 3 - 4	Inbjudan Medlemsträff och InfoDag
sid 6 - 7	Behandling med Endobronkial ventil
sid 7	Möte med Eeva Piitulainen
sid 8	Talecris på plats i Sverige
sid 9	Behandling med Prolastina
sid 10	Visst finns det hopp
sid 10 - 11	Frågor kring läkemedel och kostnad
sid 12 - 13	Landet runt
sid 14	Alfa Europe General Meeting
sid 15	Plushälsa
sid 15	Föreningsagenda
sid 16	Sällsynta Diagnoser och Notiser

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-1 antitrypsin (brist).

INBJUDAN

Tema Alfa-1 Hässleholm 2011

Medlemsträff fredagen den 26 augusti klockan 16.00
 InfoDag lördagen den 27 augusti klockan 09.00 - ca 16.00
 Hotell Statt Stortorget Hässleholm

Tema Alfa - Riksföreningen har glädjen att bjuda in för tredje året i följd! Talecris Biotherapeutics GmbH är huvudsponsor för arrangemanget. Alla medlemmar är välkomna att delta i konferensen.

"Alfa-I föreningen - igår, idag och i morgon" är temat för årets medlemsträff. Därefter bjuder vi till bords för gemensam middag och kvällen avslutas med sång och musik.

Under InfoDagen kommer specialister från AAT relaterade området att föreläsa och de har möjlighet att svara på de frågor du kan ha. Efter önskemål kommer försäkringskassan, för att reda ut alla snåriga begrepp om ersättning och bidrag. Dagens hemliga gäst tar oss med i sin berättelse innan det är dags att ta farväl för den här gången. I programmet har vi lagt in gemensam lunch och tid att dela erfarenheter.

Program för båda dagarna se nästa sida!

Vi hoppas att Alfa-I InfoDag och medlemsträffen ska ge dig intressanta och givande kontakter och att du ska ta med dig hem nyvunna kunskaper.

Vi hälsar alla medlemmar varmt välkomna!

Viktig information

Samtliga konferenskostnader för medlemsträff och InfoDag betalas av Alfa-I. Ingen reseersättning utgår. Vi erbjuder även kostnadsfri övernattnings fredag till lördag för medlemmar, frukost ingår. Kostnader för eventuell parkering, telefon eller minibar mm ingår inte. Ytterligare övernattnings bokas och betalas direkt till hotellet.

Bindande anmälan senast fredagen den 29 juli 2011.

Anmälningsavgift 100 kronor per deltagare inbetalas i samband med anmälan på plusgiro 146 18 11-0 (återbetalas inte)

Anmälan kan du göra med nedanstående blankett eller online på www.alfa-i.se

Om du inte redan är medlem i Alfa-I Sverige kan du bli det genom anmälningsblanketten eller på vår hemsida www.alfa-i.se Medlemsavgiften se sidan 15.

Föreningen är ideell och öppen för alla.

Anmälningsblankett

- ☐ Medlemsträff 26/8 ☐ Alfa-I Infodag 27/8
☐ Senare ankomst klockan

Namn: Medlemsnummer

Namn: Medlemsnummer

Adress:

Postnummer/Ort:

Telefon: E-mail:

Anmälan ny Medlem ☐ Födelsedata (ååmmdd) AAT-brist (ex zz)

Namn:

Anmälnings- och ev medlemsavgift inbetald till pg 146 18 11-0 Datum:

Program fredag 26 aug.**16.00 Registrering** "Drop in"
mingel med kaffe/the**16.45 Välkommen till**
Hässleholm**17.00 Medlemsträff**
Riksföreningens enkät
och verksamhet**19.00 Middag****20.30 Sång och musik, MoM****OBS! Fullständig program-**
information finns även på
www.alfa-l.se**Meddela oss snarast!** Om du
skulle insjukna och inte kan delta.**Kontakt** - Om du har några
problem med anmälan eller har
några frågor tveka inte att kontakta:**Konferens Service**

Alfa-I Sverige

tel 040-16 02 17, (070-698 66 66)

hsh2011@alfa-l.se

Program lördag 27 augusti 2011**08.45 - 09.00**
Registrering för nytilkomna**09.00 - 10.00**
Workshops inkl kaffeGoda råd och erfarenhetssutbyte
- Alfa-I patienter
- Anhöriga / närstående**Bensträckare****10.15 - 12.30**
Aktuellt - Behandling och forskningEeva Piitulainen docent överläkare Skånes Universitetssjukhus Malmö
Hanan Tanash lungläkare Skånes Universitetssjukhus Malmö
Lars Ek överläkare Skånes universitetssjukhus Lund**Frågestund med Eeva, Hanan och Lars****12.30 - 13.30 Lunch****13.30 - 14.30**
Sjukförsäkring och olika bidrag, Försäkringskassan
Mats Persson FK Malmö**Bensträckare - frukt och dricka****14.45 - 15.30**
Dagens hemliga gäst**15.30 Avslutning och eftermiddagskaffe***Jag / vi önskar följande boende på Hotell Statt Stortorget Hässleholm*Fredag/Lördag 26 - 27 aug. Dubbelrum ☐ Enkelrum ☐Handikappanpassat ☐*Jag vill gärna bo en natt för egen räkning**(Bokas/betalas direkt till hotellet tel 0451-890 00)*

Specialkost / allergi

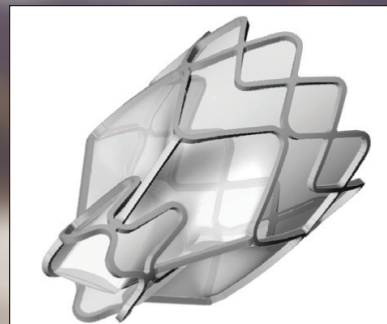
Speciella behov

PORTO

Alfa-I Sverige**Bergandsvägen 10****218 32 Bunkeflostrand**



VENTILBEHANDLING AV EMFYSEM

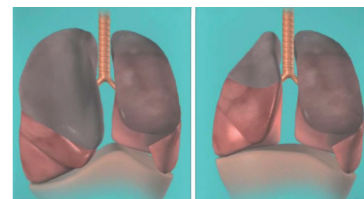


Ventilen är 4-8 mm i diameter och ungefär 10 mm lång.

EN EFFEKTIV METOD FÖR ATT BEHANDLA DELAR AV LUNGORNA SOM ÄR FÖRSTORADE HOS PATIENTER MED EMFYSEM.

En eller flera ventiler placeras i en förstorad del av lungan med hjälp av bronkoskop (en flexibel kamera som förs ned i lungan via munnen), den ventilbehandlade delen minskar i volym och ger mer plats till friskare delar av lungan för ett effektivare gasutbyte. Din lungläkare kan undersöka om Du är lämplig kandidat för behandlingen.

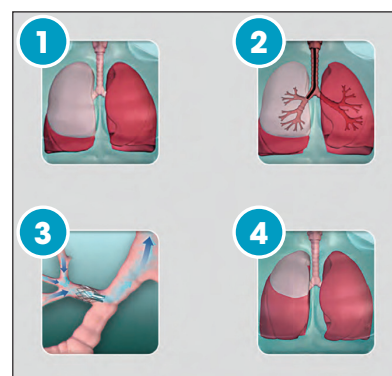
FÖRE & EFTER



Efter ventilbehandling, den förstorade delen av den övre högra lungan har minskat i volym, de friskare delarna av lungan har expanderat och diafragman (andningsmuskeln) har återfått sin ursprungliga position.

HUR GÅR BEHANDLINGEN TILL?

- 1** En förstorad del av lungan trycker ihop friskare delar av lungan, vilket leder till andfåddhet.
- 2** Ventilerna placeras i den förstorade delen av lungan med ett bronkoskop.
- 3** Ventilerna låter luft och sekret passera ut men förhindrar luft att passera in.
- 4** Volymen i den förstorade delen av lungan minskar vilket gör att friskare delar kan expandera och fungera bättre i gasutbytet.



Vill Du ha mer information?

Kontakta Josefin Planthaber som är vår Skandinaviska representant.

Tel 070-983 1048 eller 020-799650 **E-mail** jplanthaber@pulmonx.com

Hemsida www.zephyrelvr2011.com eller www.pulmonx.com



"Ventiler i lungan gav livet tillbaka"

Lungsjukdomen gjorde att Maj-Lis Andersson hade svårt att andas och bara orkade sitta still. Efter behandlingen med en ny metod förändrades hennes liv - Jag har fått energin och livsglädjen tillbaka, säger hon.

Mitt namn är Maj-Lis Andersson, jag är 66 år och bor i Høfterup i Skåne

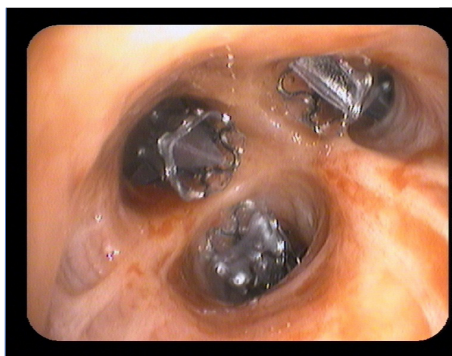
I början av 2000-talet blev det konstaterat att jag har alfa-1 antitrypsinbrist med svårt emfysem. Ett arv från mina föräldrar, de var friska, men jag blev sjuk.

Jag anmälde mig till registret och kom i kontakt med Eeva Piitulainen, överläkare på lungkliniken i Malmö. Jag blev tillfrågad om jag ville delta i Exactle-studien med Prolastina. Jag anmälde mig och studien varade i 2,5 år. En gång i veckan åkte jag till Malmö och fick dropp med medicinen. Då mädde jag riktigt bra. När studien var slut blev jag sämre och sämre. Fortsatt behandling med Prolastina kunde jag inte få, den var för dyr.

Därefter blev jag överflyttad till universitetssjukhuset i Lund, eftersom jag tillhör den regionen. Genomgick många tester för att kontrollera om jag kunde få inopererat ventiler i min vänstra lunga. Experterna säger att de "lägger ventiler". Jag var lämpad och väntade och väntade, ringde och påminde, men tyvärr fick inte läkaren klartecken att utföra ingreppet. Det fanns inga resurser.....

I början av december 2010 blev jag tillfrågad om jag ville delta i en studie med Chartis undersökning och EBV (Endobronkial Ventil) behandling för emfysem. Det var det amerikanska läkemedelsbolaget Pulmonx, som sponsrade. Tjugo patienter skulle delta i studien i Lund.

Den 9:e december fick jag inlagt fyra ventiler genom bronkoskopi av läkare Lars Ek. Jag kände ingenting under ingreppet, trots att jag var vaken. Naturligtvis hade jag fått både lite lugnande och smärtstillande medicin.



Ventilen, som är gjord av silikon och metallen nitinol, har tagits fram av ett amerikanskt läkemedelsbolag, Pulmonx

Redan samma dag kände jag mig bättre, var inte andfådd och kunde gå kortare sträckor utan vilopaus. När min man kom och hälsade på dagen efter trodde han inte att det var sant, jag kunde snabbt trava iväg ner till kafeterian.

Idag känner jag mig som en ny människa och har fått livsglädjen tillbaka. Jag klarar av städning och trädgårdsarbete, dusch och hårtvätt är inga problem längre. Detta är bara några exempel på hur mitt liv har förändrats.

Min förhoppning är att alla, som är lämpade för ventiler får detta enkla ingrepp gjort. Det får inte bero på resurser utan är ett måste!

Jag är så tacksam mot läkemedelsbolaget, att jag fick delta i studien och fick mina ventiler.

Maj-Lis



Lars Ek överläkare vid lung- och allergikliniken vid Skånes Universitetssjukhus i Lund i samtal med sin första Alfa-1 patient, Maj-Lis Andersson från Høfterup

<http://www.youtube.com/watch?v=AVHTKr9ERCw>

Fakta om ventilbehandling

Granskad av Professor Gunnar Hillerdal på Karolinska sjukhuset

Hur fungerar det?

Den som lider av emfysem kan inte andas ut all luft ur de sjuka delarna av lungorna. Det gör att de sjuka lungdelarna blir uppblåsta och trycker ihop de friska delarna så att det blir svårt att andas. Ventilbehandling innebär att man sätter in en eller flera ventiler, som gör att den gamla luften i de sjuka delarna kan komma ut, men att ny luft inte kan komma in. Man stänger helt enkelt av den sjuka delen av lungan som snabbt sjunker ihop så att de friska delarna kan ta större plats igen och det blir lättare att andas.

Hur går ingreppet till?

Ventilerna sätts in genom ett enkelt ingrepp som görs under lokalbedövning med vanlig bronkoskopi. Man behöver inte vara sövd och ingreppet är över på ungefär 20 minuter. Ventilen kan sitta kvar i lungan permanent. De flesta patienter får lättare att andas direkt efter ingreppet och man kan åka hem från sjukhuset redan dagen efter.

Vem kan få ventiler?

De flesta patienter som har emfysem med uppblåsta delar av lungorna kan bli hjälpta av ventiler under förutsättning att den andra delen av lungan (lungloben) på samma lunga är frisk. För att ventilerna ska fungera är det viktigt att patienten inte har extra luftvägar i lungorna förutom de vanliga bronkvägarna, det som kallas kollateral ventilation. Om det finns sådana extra luftvägar kan luft komma in i den skadade lungdelen trots ventilen och då hjälper inte behandlingen. Före ingreppet undersöker därför läkaren om man har extra luftvägar med hjälp av ett speciellt mätinstrument.

Fler patienter kan få hjälp av behandlingen

Metoden som hjälpte Maj-Lis kan snart komma fler patienter till nytta. Sjukhuset i Lund har avsatt pengar för att fortsätta projektet.

Fördelarna med behandlingen är många säger Lars Ek, överläkare vid lungkliniken på Skånes Universitetssjukhus, som behandlat patienter med metoden sedan ventiler blev tillgängliga i Sverige 2008.

Sjukhuset har deltagit i en internationell forskningsstudie och resultatet ska presenteras på Europeiska lungläkarmötet i höst.

Sjukhusledningen beslutade nyligen att avsätta pengar för att fortsätta behandla alfa-I patienter med ventilmetoden de kommande åren.

- Det rör sig troligen om ett tiotal från Skåne och ytterligare några patienter utifrån, som kan ha nytta av ventilbehandlingen. Man har tidigare inte kunnat erbjuda effektiv behandling. En operation eller lungtransplantation kräver mycket av patienten och kan vara riksfull, säger Lars Ek.

Metoden används också på Karolinska Institutet i Stockholm där 8 alfa-I patienter fått ventiler insatta med gott resultat. Efter tre år ska projektet utvärderas och då kan det bli aktuellt att behandlingen övergår till sjukhusens ordinarie verksamhet.

Hittills har ungefär 2000 emfysempatienter över hela världen blivit hjälpta av Endobronkial ventiler. Behandlingen är godkänd i 25 länder.

Du kan läsa mera på www.ZephyrELVR2011.com

Möte med Eeva Piitulainen

Eeva är docent och överläkare vid lungkliniken Skånes universitetssjukhus i Malmö. Hon är Sveriges främsta expert på Alfa-I antitrypsin och ansvarig för Alfa-I registret. Dessutom är hon adjungerad i Riksföreningens styrelse. Vi har fått olika frågor från medlemmar och vi hade själva en del, som vi undrade över. Därför bjöd vi in henne till ett styrelsemöte - det här är vad vi diskuterade. Vi återkommer längre fram/ *Inger*

Hur går Zemirastudien?

- Studien pågår och deltagarantalet är tillräckligt. Fas I, två första åren får hälften det aktiva medlet de andra får placebo. Fas II, under två år får alla aktiv behandling. De första har startat fas II, det är ännu för tidigt att säga något om resultat.

Inhalationsstudien skulle starta hösten 2010 - lägesrapport?

- Inhalationsstudie har startat i några länder, men inte i Sverige. Det aktiva ämnet är inte prolantina men något motsvarande. Studien kommer kanske att starta i Sverige längre fram.

Samband lunga och hjärta?

- Vid avancerad KOL påverkas hjärtat. Samma patienter har ofta både lung- och hjärtsjukdom. I Sverige behandlar man symtom, dvs om patienten söker för lungproblem koncentrerar man utredning och behandling på detta. Man gör en enkel undersökning av hjärtat, finner man något fel skriver man remiss till kardiologen för fortsatt utredning. ("var observant själv!!")

Diagnos - Sjukdom - Tillstånd?

- AAT-brist, är både ett tillstånd och en diagnos (har nummer.) Ett tillstånd med risk för att utveckla sjukdom.

Vilket samband finns mellan AAT-brist och andra sjukdomar?

De mest kända är lungemfysem och leversjukdom med 10% större risk för gulsot hos nyfödda. Risk (oklart hur stor) för skrumplever och även levercancer hos äldre. - Pannikulit inflammation i underhudsfettvävnad., sällsynt. - Wegeners granulomatos, vakulit inflammation i blodkärl, sällsynt.

Andra sjukdomar där man misstänker samband men inte med säkerhet påvisat - Inflammatoriska tarmsjukdomar (ulcerös kolit), bräck i blodkärl (aneurysm) - Fibromyalgi - Diabetes. m.fl.

Talecris på plats i Sverige

SLMFs, Svensk Lungmedicinsk förenings, årliga vårmöte ägde rum 6-8 april 2011 i Stockholm.

Mötet arrangeras för att bevaka den lungmedicinska specialiteten inom utbildning, vetenskap, fackliga frågor och sjukvårdsfrågor samt att verka för ett ökat intresse för desamma.

Talecris Biotherapeutics GmbH var en av sex huvudsponsorer och även utställare. På plats fanns en ny svensk medarbetare för Talecris med fokus på de Nordiska länderna, Eric Gillberg. Eric har nästan 20 års erfarenhet inom läkemedel och biotech. Han kommer närmast från Genzyme där han var landschef i sex år med inriktning på sällsynta läkemedel.

Vi fick några ord med honom och passade på att fråga hur han ser på den svenska marknadens utveckling och utmaningar för Talecris och Alfa-I antitrypsinbrist. Talecris har tidigare inte haft någon lokal representation här i Sverige. Prolastina har sålts via licens genom Crucell Sweden AB.

Varför gör Talecris en satsning på den nordiska marknaden nu, med början här i Sverige?

- Tanken är att vi ska representera våra egna produkter på den svenska marknaden för att skapa en ökad dialog med hälso- och sjukvården. Men främst vill vi öka kunskapen och intresset kring Alfa-I antitrypsinbrist. Med lokal representation kan vi bli mer tillgängliga och hålla en tätare dialog med sjukvården. Samarbetet med Crucell har fungerat bra och kommer minst att pågå året ut. Hur verksamheten skall bedrivas från och med 2012 är just nu under bearbetning.

Vad innebär detta för de patienter som är diagnostiserade med Alfa-I?

- Att det finns en lokal representation innebär en utökad dialog med läkarkåren och sjuksköterskorna. Jag finns på plats så de kan ställa frågor och få svar. Den kontakten kommer på längre sikt hjälpa patienterna.

Ni är en av huvudsponsorerna och har en monter här på SLMFs vårmöte. Vad betyder det för er att kunna vara med på den här typen av möten?

- Det betyder mycket för Talecris. Vi får möjlighet att möta både experter och opinionsbildare vilket medför både kompetenshöjning och erfarenhetsutbyte. Det ger oss möjlighet att visa att vi finns. Framöver kommer vi att bli mer synliga även på andra möten, regionmöten för specialistföreningar och dagar som denna.

Hur ser du på framtiden för Alfa-I patienter?

- Jag ser med tillförsikt på framtiden. Inom fem år tror jag vi har lyckats öka kännedomen kring den här ovanliga sjukdomen. Vårt mål är att öka uppmärksamheten kring sjukdomen överlag och det i sin tur kommer att underlätta för alla Alfa-I patienter i deras kontakter med sjukvården.

Vilka utmaningar står Talecris inför när det gäller att öka uppmärksamheten kring Alfa-I?

- Vår största utmaning är att det är en relativt liten patientgrupp som lider av Alfa-I, men en grupp som trots det har stora behov. Satt i relation till folksjukdomar som diabetes och astma är det svårt att få gehör inom sjukvården för sällsynta sjukdomar och de resurser som dessa behöver. Vårt önskemål är att en del av de begränsade resurserna

som finns inom landstingen idag ska gå till att bättre behandla Alfa-I patienter.

Vad kan Alfa-I Sverige göra för att driva frågan?

- Jag hoppas att vi tillsammans ska kunna föra kunskapen om sjukdomen framåt. Och om föreningen får fler patienter och anhängare att gå med som medlemmar blir den också starkare. Något jag vet att man arbetar hårt med idag. Enad står stark och en stark förening kan öka kunskapen, förståelsen och uppmärksamheten kring Alfa-I, avslutar Eric.

Malou Rönmark, Rita Platzer Public Relations

Talecris
BIOTHERAPEUTICS

Talecris Biotherapeutics GmbH är huvudsponsor för Alfa-I Sveriges medlemsträff och InfoDag i Hässleholm 2011.





Ny rekommendation för substitutionsbehandling vid alfa-1 antitrypsinbrist

I februari 2011 anordnades en workshop i Malmö där substitutionsbehandling vid homozygot alfa-1-antitrypsinbrist diskuterades. Efter genomgång av befintlig litteratur sammanställdes nedanstående rekommendationer. Dokumentet är granskat och godkänt både av Svensk Lungmedicinsk Förenings (SLMF) styrelse och dess vetenskapliga kommitté.

Deltagare i workshopen var Magnus Sköld, professor, överläkare, Lung- Allergikliniken, Karolinska Universitetssjukhuset Stockholm; Eeva Piitulainen, docent, överläkare, Lung-Allergikliniken, Skånes Universitetssjukhus, Malmö; Claes-Göran Löfdahl, professor, överläkare, Lung-Allergikliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund; Sven Larsson, professor, överläkare, Lung-Allergikliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Vi återger här ett sammandrag.

Hela texten kan du läsa på www.slmf.se (vårdprogram)

BAKGRUND

Alfa-1-antitrypsin (AAT) bildas i levern och cirkulerar till alla kroppens organ. Det är den viktigaste antielastasen i lungvävnad. Vid svår AAT-brist (PiZZ) är plasmahalten av AAT endast 10-20 % av normal nivå vilket innebär ökad risk för lungemfysem/KOL särskilt hos rökare. Även icke rökare har ökad risk för att utveckla emfysem.

Sedan 1988 finns humant AAT, tillverkat från blodgivare, tillgängligt för substitution vid svår AAT-brist. Preparatet Prolastina® är ett registrerat läkemedel i Sverige sedan 2007 men ingår inte i läkemedelsförmånen.

Behandlingen ges som intravenös infusion med dosering 60 mg/kg kroppsvikt en gång i veckan (eller dubbel dos varannan vecka). Den godkända indikationen är "långtids-substitutionsterapi hos individer med alfa I-brist (fenotyp PiZZ, PiZ(0), Pi(0,0) och PiSZ) vid moderat luftobstruktion (FEV1 35-60%) och efter utvärdering av patientens kliniska tillstånd (funktionssnedsättning)."

LITTERATURGENOMGÅNG

Två dubbelblinda, placebo-kontrollerade studier med humant alfa-1-antitrypsin hos icke-rökande homozygota patienter finns publicerade. En studie pågår och beräknas avslutas under 2012. I alla studier är den primära effektvariabeln förändring i lungvävnadens densitet som mäts med CT densitometri.

Hos patienterna med aktiv behandling minskade lungdensitet signifikant mindre än i placebogruppen. Ingen skillnad fanns mellan grupperna vad gäller lungfunktion (FEV1), exacerbationsfrekvens eller livskvalitet.

Analys av sammanslagna resultat från båda studierna har visat tydlig effekt av behandling på lungdensitet. I båda studierna var vävnadsförlusten cirka 1 gram/liter per år mindre hos patienterna med aktiv behandling än i placebogruppen.

REKOMMENDATIONER

Den nuvarande samlade kunskapen tillåter inte generell rekommendation av behandling vid homozygot AAT-brist. Publicerade studier har dock visat viss minskad reduktion av lungdensitet vid substitutionsbehandling jämfört med placebo. Den kliniska betydelsen av detta fynd kan inte säkert bedömas.

Uttalad densitetsförlust är dock karakteristiskt för avancerat emfysem. Stora kontrollerade studier är också svåra att genomföra på en liten patientgrupp som denna.

Preparatet finns tillgängligt och ställningstagande till behandling kan därför i enskilda fall bli aktuell trots att generella rekommendationer om terapi inte kan ges. Vid ett sådant ställningstagande bör man beakta följande:

- * det saknas möjligheter att utvärdera om behandlingen haft någon effekt hos en enskild patient. Startas behandling kan det därför röra sig om livslång terapi.

- * patienter där substitutionsbehandling i första hand kan aktualiseras bör ha en snabbt progressiv sjukdom och vara aldrigrökare eller exrökare med rökstopp för flera år sedan.

” Syftet är endast att det ska hjälpa lungläkarna att besluta om de ska behandla sin patient med Prolastina eller inte. Varje läkare tar själv ställning till hur en enskild patient skall behandlas.

E Piitulainen

- * FEV1 skall vara mellan 35 och 60 % av beräknat normalt.

Hos den enskilda patienten kan följande tjäna som indikator på snabbt progressiv sjukdom:

- * snabb nedgång av FEV1 och/eller DLCO utan annan förklaring än emfysemutveckling relaterad till AAT-brist. För att kunna bedöma försämrings-takten krävs upprepade mätningar under flera år.

- * otvetydig progress av emfysemförändringar på HRCT.

Hög ålder och väl bevarad lungfunktion talar emot behandling, medan sämre lungfunktion och yngre ålder talar för. Måttligt nedsatt lungfunktion eller säkra belegg för progressiv sjukdom hos en ung patient kan därför väga tyngre än dålig lungfunktion hos en äldre patient. Vid ställningstagande till behandling i ett enskilt fall måste verksamhetschef delta med tanke på de höga behandlingskostnaderna (enbart läkemedelskostnaden är cirka 700 000 - 1 200 000 SEK/år beroende på patientens vikt).

SAMMANFATTNING

AAT-brist är ett genetisk tillstånd med risk att utveckla lungemfysem jämfört med normalbefolkningen. Risken ökar markant vid samtidig rökning. Behandling med AAT har i några studier visat viss minskad reduktion av lungvävnad.

Den kliniska betydelsen av reduktion av lungdensitet är oklar. Någon generell behandlingsrekommendation med substitutionsbehandling kan därför inte ges.

Visst, finns det hopp!

Nu finns det en rekommendation för behandling med Prolastina. Det är flera krav som ska uppfyllas och därför är det inte tillämpligt för alla. Det finns alltså hopp och om vi samarbetar ser vi fram emot att hoppet bli verklighet.

Riksföreningen samlar uppgifter för att ta fram en handlingsplan och anvisningar för hur de som behöver behandling med Prolastina ska få det. Här behöver vi din hjälp.

Först är det några viktiga allmänna frågor, som vi måste ha svar på:

- * Vet läkarna om att det finns rekommendationer och att det numera är tillåtet att behandla alfa-I patienter med lungemfysem?
- * Om inte - vem ska tala om det?
- * Hur många tillhör målgruppen?
- * Var finns deras läkare/namn?
- * Vilka möjligheter finns det att få tillskott i läkemedelsbudgeten och hur kan man sänka behandlingskostnader?

Samtidigt vill vi att du stämmer av om du motsvarar kraven för att få behandling:

- * Är du ickerökare?
- * Är ditt FEV1 mellan 35 och 60% av beräknat normalvärde?
- * Hur snabbt har ditt FEV1 värde gått ner och emfysemutvecklingen ökat?
- * Finns detta dokumenterat under flera år? Med HRCT?
- * Hur gammal är du?
- * Är du yrkesarbetande, sjukskriven eller har du sjukbidrag/pensionär?

De sista frågorna är viktig för den prioritering som beskrivs.

Vi vill kunna hävda att behandling är ekonomiskt försvarbar eftersom det kan spara miljoner. Prolastin-behandlade Alfa-I patienterna har mindre behov av sjukhusvård, bättre livskvalite och socialt liv. Med tidigt insatt behandling kan många fortsätta vara yrkesverksamma - "arbetslinjen".

Inger Ahlbin ordf@alfa-1.se

Skriv ner och skicka
dina uppgifter till
info@alfa-1.se
eller ring 040-16 02 17



Så testas läkemedel

Der tar i genomsnitt tolv år för att ta fram ett nytt läkemedel. Efter forskning, datormodeller och djurförsök är det dags för kliniska provningar på patienter.

Fas 1: Ett fåtal patienter ingår i studien. De kontrolleras noga så att de tål läkemedlet och man undersöker om det uppträder så som tänkt i kroppen.

Fas 2: Läkemedlet testas på ett begränsat antal personer som har den aktuella sjukdomen. Ofta ges medicinen i olika doser, för att pröva ut rätt mängd.

Fas 3: Inleds bara om tidigare resultat är goda. Nu görs en dubbelblindstudie som innebär att medicinen prövas mot en verkningslös kopia, placebo, eller mot ett redan känt läkemedel. Patienterna, ibland tusentals och från

flera länder, fördelas slumpvis i de olika grupperna och varken de eller personalen vet vilken produkt de får.

Om allt har gått bra analyseras resultaten och skickas till Europeiska läkemedelskontrollmyndigheter, EMA för godkännande. Av tio-femton produkter som testas i fas I är det bara en som till slut blir ett godkänt läkemedel

Läkemedelsverket

Läkemedelsverket har två verksamhetsgrenar: Läkemedel samt Medicinteknik och kosmetika.

Läkemedelsverket godkänner och kontrollerar läkemedel för försäljning. Det handlar idag alltmer om att erkänna beslut tagna i det europeiska systemet, och Läkemedelsverket är också djupt engagerat i det europeiska samarbetet. Läs mera på:

<http://www.lakemedelsverket.se>

Kostnader för läkemedel

Lite faktauppgifter

Billiga kopior av kända läkemedel

Läkemedelspatent varar i 20 år. När perioden löpt ut är det fritt fram för andra företag att skapa kopior av medicinen.

Kopiorna kallas generika och kan säljas till lägre pris eftersom företagen som tillverkar dem inte har några kostnader för forskning och utveckling.

Utbyte till billiga kopior tillämpas i Sverige sedan den 1 oktober 2002. Apoteken är skyldiga att byta ut ett dyrare läkemedel till ett billigare om sådant finns tillgängligt. Före 1 juli 2009 kunde apoteken välja det billigaste preparat som fanns i lager på apoteket. Nu måste de välja det billigaste på marknaden "Periodens varor" utses en gång per månad genom ett auktionsförfarande där billigast vinner.

Fortsättning

Vem betalar vad?

TLV

Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket

I Sverige subventionerar staten läkemedel bland annat för att alla ska ha tillgång till bra och effektiva läkemedel. Alla läkemedel subventioneras inte.

En av uppgifterna är att pröva vilka läkemedel som ska vara subventionerade och ingå i högkostnadsskyddet. Innan beslut i ett ärende måste vissa krav vara uppfyllda.

Det är läkemedelsföretaget som ansöker om pris och/eller subvention som ska visa att läkemedlet uppfyller de krav som lagen kräver.

KOSTNADSEFFEKTIVT ?

När expertnämnden fattar beslut bedöms om läkemedlet är kostnadseffektivt.

De väger nyttan av ett läkemedel mot kostnaden. Alla positiva effekter på människors hälsa och livskvalitet ställs mot kostnaden. Det ska säkerställas att vi får en kostnadseffektiv användning av läkemedel. De väger också in principer om solidaritet och människors lika värde i beslutet. Läs mer på:

<http://www.tlv.se>

Under senare år har det varit en intensiv debatt kring finansieringsfrågor när det gäller läkemedel. På sista tiden har jag fått återkommande frågor från medlemmar. Eftersom jag känner mig osäker vände jag mig till Maj Carlsson på Region Skånes regionala Läkemedelsenhet, hon hjälpte mig med att förklara följande spörsmål.

Läkemedel på recept utskrivet för behandling hemma, rabatterat läkemedel Patienten betalar upp till högkostnadsbelopp men hur beräknas och betalas resten?

” Det landsting där patienten är folkbokförd betalar resten. Patientens egenavgift för samtliga läkemedel inom högkostnadsskyddet är max 1800 kronor under en tolv månaders period.

Icke Rabatterat läkemedel - betalar patienten hela kostnaden?

” Formellt ja. I praktiken ja för ”billiga läkemedel” t.ex. vissa hostmediciner eller glukosamin, men i praktiken knappast för riktigt dyra läkemedel. Om kliniken bestämmer sig för att sätta in sådan läkemedelsbehandling får de också ta denna kostnad genom att rekvirera läkemedlet.

Om en patient får behandling på ett sjukhus t.ex. läkemedel intravenöst - hur beräknas den kostnaden?

” När läkemedel rekvireras till klinik betalar kliniken hela kostnaden.

Hur fördelas budget för läkemedel till ett sjukhus?

” Sjukvårdsförvaltningarna har kostnadsansvar för förskrivna kliniskläkemedel. I budget skiljer man på inom förmån och ej förmån. Enheter inom primärvården har huvudsakliga kostnadsansvaret för läkemedel klassade som basläkemedel.

Det finns ju även särkläkemedel, hur bekostas de?

” Särkläkemedel (orphan drugs) bedöms också av TLV om företagen ansöker om att få ingå i läkemedelsförmånen.

När en läkare rekvirerar t.ex. Prolastina får de då göra en prioritering inom sin budget eller kan de begära ”tillskott” från region/landsting?

” Läkemedel kan i vissa fall behandlas med en särskild landstingssubvention sk undantagshantering. Vi har denna rutin i Skåne för läkemedel utanför förmånen i de enstaka fall då de ändå kan bedömas vara kostnadseffektiva för en enskild patient.

Inger Ahlbin ordf@alfa-1.se

**TALECRIS
BIOTHERAPEUTICS**

En partner
från diagnos till behandling
inom Alfa-1 antitrypsinbrist

Talecris
BIOTHERAPEUTICS
Tel.: 070-2700471

Landet Runt

RIKS - FÖRENINGEN

Riksföreningens års- möte

Lördagen 9 april 2011

Vi har inlett ett samarbete med Astma Allergi föreningen Malmö i HSO-projektet Plushälsa med akvarellmålning och Qi Gong. Därför kan vi vara i deras lokaler och hålla våra möten.

REGION VÄSTRA GÖTALAND



Marie Berg ordförande Göteborg

Medlemsmöte den 19 mars på Rudolf Steinerskolan i Göteborg.

Vi har förlängt första verksamhetsåret, årsmötet blir 2012.

Bodil utsågs att sköta ekonomin och Ingrid blir sekreterare.

Vi pratade om de nya medicinerna Daxas och Onbreez, det är för tidigt att utvärdera dem. Om för och nackdelar med Prolastina. Marie kommer ev att få nya lungor (i maj) och Loris har givande erfarenhet. Ingrid undersöks för ventiler.

Välkomna till nästa möte den 24 sept 13.00 hemma hos Ingrid Olsson och Ronnie Andersson, Bäck, Lille Hulegården Tidaholm.

Dagen började med en mycket trevlig händelse - Maj-Lis kom frisk och pigg "Ni ska få höra, jag har fått ventiler i lungan och mår så bra".

Vi startade med kaffe och en landgång och under tiden vi åt presenterade vi oss och bytte erfarenheter.

Ordförande Inger Ahlbin öppnade årsmötet, tände ett ljus samt höll en tyst minut medan våra tankar gick till de medlemmar som avlidit under året. Hon talade om vikten av kunskap och rätten till tidig diagnos om AAT-brist. Årsmötet leddes av Lars Ahlbin med svingade han klubban. Anette Björklund valdes till sekreterare och 15 medlemmar deltog.

Verksamhetsberättelse samt resultat- och balansrapport föredrogs och godkändes, styrelsen beviljades ansvarsfrihet för 2010.

Motion från Region Stockholm om att ändra stadgar till en revisor jämte ersättare antogs enhälligt.

Årsavgiften behålls oförändrad 2012. och påminnelse skickas ut för 2011.

Därefter var det dags att se framåt med förslag till verksamhet och budget. Prioritering 2011-2013 beslutad:

- bilda regionföreningar
- rekrytera nya medlemmar, mål 500
- medlemsenkät för att få veta förväntningar och önskemål
- medlemsträff och InfoDag 2011
- utåtriktade aktiviteter ex KOL-dag Val - Ny syppleant är Ingrid Olsson Tidaholm. Två vakanta platser.

Utdelning för första gången av Stipendiefond har enhälligt föreslagits och beslutades tilldela föreningens grundare och ordförande Inger Ahlbin.

Mötet avslutades med lottförsäljning. Alla handlingar finns på hemsidan.

Inger Ahlbin

Regionförening Västra Götaland VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2010

Styrelsen för Alfa-I Västra Götaland- Förening alfa-I antitrypsin får härmed lämna följande verksamhetsberättelse för år 2010.

Styrelsens sammansättning 12/6 2010- 31/12 2010

Ordförande: Marie Berg

Ordinarie ledamöter: Ingrid Olson (2 år) och Bodil Porsgaard (1 år)

Ersättare: Margaretha Sahlin och Loris Gianello.

Revisorer: Allan och Margareta Thor

Valberedare: Alice Wingkvist.

Två protokollförda sammanträden har hållits under året.

Vi hade ett inledande möte i Falköping den 28 mars där intresset för bildandet av en regionförening stämde av.

Det utföll positivt och vi beslutade att föreningen skulle starta i och med Infodagen i Göteborg den 12 juni.

Inget protokoll fördes under denna träff.

Året började med att föreningen bildades i Göteborg i samband med Nordisk Infodag den 12 juni 2010.

Syftet med att bilda en regionförening är att lokalt sprida information om föreningen och dess verksamhet, bidra till att stärka ekonomin regionalt och nationellt.

Den 25 september 2010 träffades vi hemma hos Margareta och Bo Sahlin i Vänersborg.

Det intogs en fantastiskt god soppa denna kalla höstdag och efter kaffe och ostkaka pratade vi bland annat om vad vi kan göra för att uppmärksamma KOL och alfa-I antitrypsinbrist inom sjukvården och i samhället i stort. Vi diskuterade även möjligheten att skaffa sponsorer. De olika ide-uppgifterna fördelades och vi återkommer till vad det resulterar i under 2011.

Marie Berg
ordförande

Ingrid Olsson Bodil Porsgaard
sekreterare

Margaretha Sahlin

Loris Gianello

3:dje medlemsträffen på Fotografiska 23 sept. 2010

Vi är 11 medlemmar som är nyfikna på denna nya utställningslokal på Stadsgården.

Inga katastrofer eller incidenter denna gång! Bra, för det räckte med de tre första mötenas händelser!

Två utställningar fanns att se:

Holländaren, dokumentärfotografen Pieter ten Hoopens Stockholm. Det är "en berättelse om ensamhet i den urbana miljön". Porträtten är helt oarrangerade, liksom bilderna av staden, fotografierna är mer av suddiga snapshots. Dessa svartvita foton bildar en stor kontrast till den andra utställningen, som är Sandy Skoglunds strikt arrangerade färgbilder. Denne amerikanska med svenska anor, arbetar med scenografiskt uppställda miljöer, bilderna "skildrar hennes komplexa undersökningar (av) de inhemska miljöer skapade av människan som är i opposition till naturen." The artificial mirror heter utställningen. Bilderna är ofta bara tvåfärgade, tittar man närmare syns att flertalet foton är uppbyggda av köttfärs, nonstop, ostbågar eller annat ätbart.

Utställningen om modefotografi Fashion skulle öppna dagen efter, så vi konstaterar att det inte var för oss, de rullat ut den röda mattan! Vi fick dock möjlighet att se också dessa fotografier av 50-talet fotografer från 1920 talet fram till idag. Där fanns mycket att reflektera över, som modets och bildspråkets växlingar, ja, tiden syns mycket tydligt i dessa genomarbetade bilder.

Caféet på 2 trappor har goda smörgåsar och andra smårätter, men det vi framförallt slås av är de stora fönsterna ut mot vattnet. Stockholm är en mycket vacker stad! Samtalen kring bordet flyter från det ena till det andra och avbryts bara kort när den stora finlandsbåten passerar strax utanför fönstret. När vi bryter upp lyser solen klart och många passar på att gå utmed vattnet bort mot Slussen.

Catrine Reuterborg catrinereuterborg@hotmail.com

Årsmöte 18 maj 2010

Små skott av vårlökar anas bland löven i rabatten utanför lokalen på Ringvägen när vi träffas för att ha Region Stockholms första årsmöte.



Ulla Leile omvald ordförande
Region Stockholm/Gotland

När årsmötesförhandlingarna avslutas dukas kaffe och Ingers goda smörgåsar fram.

Karin berättar och visar bilder från Karolinskas KOLskola som hon går på 2 gånger i veckan. Föreläsningar av sjukgymnast, läkare, dietist, farmaceut, kurator och arbetsterapeut, vi andra imponeras av bredden. Det blir en allmän diskussion om de olika KOLskolor som finns. Flera har gått enskilt hos en lungsjukgymnast kring 5 ggr. Förutom dessa två nämns Mälargården i Sigtuna och Masesgården i Leksand som ordnar 2-3 veckor långa vistelser för KOLsjuka. Det verkas svårt att få komma med på kurserna, kanske underlättar eller krävs en remiss från läkare?

Då det skulle vara en fördel att gå en kurs tillsammans med andra alfa-l:or, kommer en av våra medlemmar att fråga om Karolinska skulle kunna ordna en kurs för oss. Vi är många som är intresserade så att fylla en kurs med 10 deltagare går säkert lätt.

Ett nytt slemlösande läkemedel har godkänts i Sverige, vilka ytterligare mediciner är mer på gång? Det går lätt att konstatera att det vi alla önskar är mer information, om läkemedel, om sjukdomen och om forskningsresultat.

Kommande aktiviteter är ett besök på Rörstrands slott på dagtid den 18 maj (kallelse kommer). Förhoppningsvis kan vi få till en informationsträff med "Sveriges moder alfa-l" Eeva Piitulainen, ansvarig för AAT-registret, docent och överläkare vid Skånes Universitetssjukhus i Malmö.

Efter mötet konstateras att det finns vakanser dels som ledamot i valberedningen och dels som revisorssuppleant. Dessa uppdrag är ju tidsbegränsade till inför årsmötet så känner du att du har tid med dessa uppdrag våren 2012 hör av dig till styrelsen.

Catrine Reuterborg catrinereuterborg@hotmail.com

Vi blev förvånade när det Europeiska kongressen, som vi fått i uppdrag att vara värd för ställdes in!

AEF Annual General Meeting & Workshop 2011

6 - 8 maj Shiphold Amsterdam

Vi kallar er till den ordinarie årsstämman tidigare än vad som varit brukligt tidigare år.

Förbundet håller på att förändras. Vi måste definiera vår målsättning, verksamhet och struktur. Av dessa skäl och de sannolika förändringar i hur vi finansierar vår verksamhet, kommer årsstämman föregås av en öppen session där medlemmarna kan lägga fram sina åsikter och lyssna till andras med ett öppet sinne - Det var ordförande Alan Heywood-Jones välkomstord i inbjudan.

Mötet inleddes på fredagskvällen med registrering och middag. Innan dess hade vi tre från Sverige, Inger Ahlbin, Anette Björklund och Annette Wallbäck, haft en inledande träff med de fem övriga Nordiska representanterna, Vi var totalt 37 personer med gäster och representanter från Talecris, som var sponsor.

Lördag, redan kl. 5.00 kunde vi börja äta frukost, det fanns mycket spännande att välja på, men det var nog ingen uppe så tidigt. Mötet började kl. 9.00. Det hålls på engelska men för första gången tolkades allt, till svenska för vår del. Vi kunde även göra våra inlägg på svenska och de översattes direkt, mycket skickligt.

Alan välkomnade och gav dagens agenda. Charlie Gayers från Talecris presenterade hur vi i fortsättningen ansöker om sponsorstöd direkt hos dem för varje lands aktiviteter. (ex Tema Alfa i Hässleholm)

John Walsh president Alpha-I Foundation delade med sig om hur man byggt upp organisationen i USA. L de Baere delade med sig av hur deras paraplyorganisation för Sällsynta diagnoser i Belgien var uppbyggd. J Prévo från IPOPI gav handfasta råd om att designa en hållbar organisation.

Efter lunch var det tre workshops - Ge Alfes en röst - Långsiktig plan - Finansiering. Skicklig moderator var Dr. T R Henschel och han ledde paneldiskussion och sammanfattning av workshop. Många bra tankar fördes fram och det resulterade i att nästan alla motioner kunde dras tillbaka.

Själva årsmötet gick snabbt med godkännande av verksamhet och ekonomi. Styrelsen omvaldes och de fick i uppdrag att arbeta fram en ny plan för förbundet. Efter en lång och givande dag kunde vi gå till bords.

Söndag. Vårt plan gick inte hem förrän på kvällen, Vad gör man, jo besöker Keukenhof och njuter av alla tulpaner. *LA*

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-080771-1

F Ö R E N I N G S A G E N D A

- 26 augusti klockan 12.00
Regionombudsmöte Hässleholm
- 26 - 27 augusti Tema Alfa i Hässleholm
- Bilda regionföreningar "Första mötet"
- Lokala / regionala medlemsmöten
- 24 september Västra Götaland, Tidaholm
- Externa Aktiviteter i samband med KOL-dagen m.fl.
- Projekt - Medlemsenkät
 - Värva medlemmar
 - Volontärer
- Projekt - Lobbyverksamhet för Prolastina
- Externa konferenser
- Sällsynta Diagnosers ordförandemöte
- HSO Medicinsk grundutbildning steg 3 Skåne
- VI söker sponsorer till de olika aktiviteterna

??? När bli Vi minst 500 Medlemmar i 10 Regionföreningar ???

Då blir vi en förening att räkna med och kan göra vår röst hörd på ett bättre sätt!

- Till Socialstyrelsen
- Till Politiker
- Till Regioner och Landsting
- Till Sjukvården

Föreningen behövs för dig
och behöver dig!

<http://www.l177.se>
"Råd om vård"

Nu finns alfa-I antitrypsinbrist med som sökord och även under KOL.

Det finns länk till vår hemsida för mer info!

Bli medlem i vår förening!

Stöd vår förening genom att bli medlem.

Anmäl dig på vår hemsida www.alfa-1.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.



REGION
SKÅNE

HSO PLushälsa

i Skåne i allmänhet och Malmö i synnerhet.

Uppdrag plushälsa överträffar alla förväntningar med över 110 grupper och drygt 700 deltagare.

Träffa andra

Att träffas kring ett gemensamt intresse är en stor hjälp för många på väg mot bättre hälsa. Genom att knyta nya kontakter och få nya vänner öppnas en ny värld. Under våren blev det akvarellmålning och Qi Gong för mig.



Vi träffas hos Astma Allergiföreningen i Malmö var annan tisdagskväll för att låta lust och fantasi flöda ut med pensel och färg. Nu har vi provat på färglära, vått i vått, blåsa och dutta, porträtt, natur och mycket mer. Sista träffen la vi planen för hösten och jag

ser fram emot att börja igen. Innan dess ger sommaren många tillfällen att plocka fram målarlådan.

Qi Gong - Varför är det inte på kvällstid, så vi som arbetar kan vara med, frågade Gunilla. - Ja, varför inte? Det tog ett halvår, sedan startade vi på torsdagskvällarna. Först kändes det mycket ovanligt med de långsamma övningarna. Efter några veckor hade vi lärt oss att träna igenom hela kroppen och upplevde hur skönt det är. Vi har fått både styrka, balans och harmoni i kroppen.

Både målning och Qi Gong fortsätter till hösten och vi har plats för flera att komma med. Anmälan på 040-16 02 17.

Min idé - Njut av måltiden! Laga och äta nyttig mat.

Matlagningsträffar med små läckra portioner. Våga prova ett nytt recept och någon ingrediens som du kanske inte har ätit tidigare! Vi planerar tillsammans. Ring mig snarast om du är intresserad! *Inger Ahlbin 040-16 02 17*



LUNDS
UNIVERSITET

Donera till forskning kring

Alfa-I antitrypsinbrist

Det finns ett konto

Lunds Universitet pg 156 50-6

konto nr. 314323 AAT-register

Tack för ditt stöd!

Hedra minnet av en anhörig
genom en gåva till

Alfa-I Stipendiefond

PG 47 79 90 - 6 BG 311 - 8783

"Från stiltje till medvind"

Handlingsplan för sällsynta diagnoser

Nationella konferens den 11 november 2010.

Drygt 80 personer hade mött upp, för att med sitt samlade kunnande och engagemang besvara följande fråga: "Vad bör ingå i en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser?". Deltagarna representerade sjukvården, politiken, myndigheter, forskarvärlden, läkemedelsindustrin och diagnosföreningar.

Utgångspunkten var EU:s radsrekommendation från juni 2009: "Om en satsning i samhället avseende sällsynta sjukdomar". I rekommendationen ingår bland mycket annat förslag om att skapa en nationell plan som strategi.

EUROPLAN-konferens bjöd på en entusiasm och ett engagemang som bekräftade att många vill bidra till förändringsprocessen."

Mina personliga reflektioner från Europlankonferensen

Det var en fantastisk samling engagerade, kunniga människor!

Många kloka ord!

Det blev verkligen fler frågor än svar, som ordförande i Sällsynta diagnoser Elisabeth Wallenius sa, det är bara början på diskussionerna kring nationell handlingsplan..

Workshops - Flera frågor spretar åt olika håll:

- * Vissa vill ha centra som sköter både forskning och det kliniska, andra bara som rådgivande för vården på hemmaplan.

- * Centra utspritt för att var nära patienter eller bara enstaka som samlar hela landets med samma diagnos?

- * EU's eller Sveriges definition av ovanlig diagnos? Gruppen som diskuterade detta ville ha kvar Sveriges gräns för att de var rädda att små diagnoser skulle försvinna bland de stora grupperna. Europlan förordar dock samma definition inom hela EU.

- * Idag måste patienten eller anhöriga samordna alla olika vårdkontakter och andra professioner, många önskar en samordnare, gärna en i centret.

- * Centra för ovanliga diagnoser eller ska de delas upp på respektive diagnoser eller diagnosgrupper.

- * De flesta talade för register trots att det kan bli svårt med integriteten för de med få diagnosbärare.

- * Många talade om att finansieringen inte ska belasta enstaka landsting eller vårdgivare när det gäller sällsynta läkemedel.

- * Finansieringen styr redan idag så att vissa dyra genetiska tester inte görs!

- * Man bryter mot Hälso- och sjukvårdslagen när inte alla får rätt till vård.

Min förhoppning är att Sverige också antar samma definition som EU av vilka som är ovanliga diagnoser, att det bildas CoE (centrum of expertise) där patienter, vården och forskare kan mötas till ömsesidig nytta, att finansieringen av sällsynta läkemedel läggs ovanför landstingsnivån så att alla kan få en bra behandling.

Hälsningar från ett höstruskigt Stockholm *Catrine Reuterborg*

Ny maskin ger fler lungbyten

Ny teknik, som tagits i bruk, kan öka antalet lungtransplantationer med 20-30% framöver, uppger Sahlgrenska akademien.

Utrustningen löser problemen med svullnader till följd av vätskebildning sedan organet lämnat givarens kropp.

Sahlgrenska har gjort fyra transplantationer med maskinen som kyler ner lungan.

Det är samma metod, som man tidigare kallade "tvätta lungor". Företaget heter idag Vivoline AB och finns på Ideon i Lund. Professor Stig Steen med forskarlag ligger bocom maskinens tillkomst.

På vår hemsida www.alfa-1.se under Föreläsningar/ Symposium/ Rekonditionering ... finns metoden beskriven av Tryggve Sjöberg docent i Lund.

Få vill känna till framtida dödsorsak - Vill du veta om du bär på

en sjukdom som inte går att bota? Majoriteten av svenska folket säger nej. En ny opinionsundersökning från forskare i Lund tittar närmare på våra attityder till gentester.

- **Generellt vill** inte svenskarna veta om man bär på en genetisk sjukdom, men bryter man ner det till botlig och obotlig så skiljer det sig åt.

Undersökningen visade också att fler kvinnor än män - 45% jämfört med 36% - skulle ändra på sina levnadsvanor om de fick veta att de har större risk att drabbas av en sjukdom som inte är genetisk, utan också påverkas av livsstil.

Alfa-1 antitrypsinbrist är ett exempel, även om det inte går att bota ännu. Hur är din inställning till gentest/screening? För eller emot?

Ditt beslut kan rädda liv!

För den som är svårt sjuk kan en transplantation vara det enda sättet att överleva. Ta ställning nu!

www.donationsradet.se