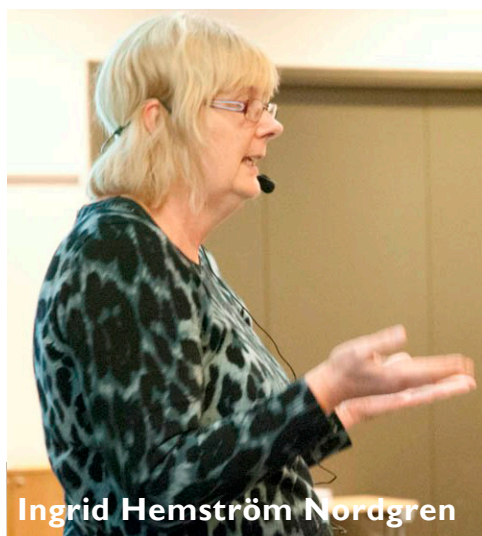


Riksföreningen Alfa-I Sverige
Lillåuddsallén 1
722 10 Västerås
Telefon 021 - 12 17 19
PG 146 18 11-0 BG 5257-1163
org.nr. 80 24 21-05 88
Redaktör: Inger Ahlbin
alfa-i@telia.com www.alfa-i.se

Alfa



B L A D E T 2 0 1 5 - 1



ÖVNINGAR UNDER LEDNING AV INGRID HEMSTRÖM NORDGREN. VI STARTADE MED SLUTEN LÄPPANDNING OCH SEDAN AVSLAPPNING OCH RÖRELSR MED SPÄNDA MUSKLER.

LITE JOBBIGT MEN KUL!

Från min horisont

Om man säger att jag under 25 år har levt, andats, sovit och ätit med alfa-I brist skulle det ändå vara en underdrift.

Jag vill dela med mig, lite av den kunskap och erfarenhet jag fått. Det kan kanske vara till glädje och nytta för alfor och anhöriga.

Diagnos och andra läkarbesök - Ibland kan det vara svårt att förstå och ta till sig vad doktorn säger - Gå två tillsammans.

Hjärtat - På alla vårdcentraler har man inte tagit till sig kunskap om hur KOL och emfysem påverkar hjärtat. Det räcker inte med EKG eller blodprov. Varje år bör man göra en utvidgad undersökning för att upptäcka och följa upp ev. skador. Det finns behandling att börja med i ett tidigt skede.

"Du är för gammal, för sjuk och behandling med prolastina ger inte tillräcklig effekt i förhållande till kostnaden" Borde anmälas till DO.

Anmäl felbehandling till IVO och följ upp med överklagande om det behövs.

Substitutionsbehandling (Prolastina, Zemaira) - Medan vi väntar på godkännande och en positiv inställning från vården. - Anmäl dig till den nya Sparta-studien. Kontakta AAT-registret.

Till sist - Träna både kondition och styrka. Börja direkt! Bättre och lättare blir det att komma igång och hålla på, om eller när hälsan försämras av Alfa-I bristen. Det är roligast att träna tillsammans.

"Vi ville så mycket"



Ett farväl är också en fortsättning

Det här är min sista krönika i Alfa Bladet. Puh, det är lika bra att få det avklarat i början. För det är inte helt lätt för mig att säga hejdå efter alla dessa år.

Att sluta med något jag verkligen gillat, nu känns det vemodigt att ta farväl.

De hörde vad jag sa, men förstod eller ville kanske inte förstå vad jag menade. - På 10-års jubileum.

"Jag har bestämt mig för att avgå på årsmötet i januari 2015".

Jag funderade några sekunder, men bestämde mig till sist för att hålla fast vid det spår jag slagit in på. En svår hjärnskakning med minnesförlust hade fått mig att fatta beslutet - Tack, det var inte en förmodad hjärnblödning.

Jag tänker på en låtrad av Mikael Wiehe, en av mina favoriter. "Bli inte en av dom som bara står där sen och säger att du inget visste" och det är precis så det ligger till. Något behövde helt enkelt göras.

En växande framtid för Alfa-I Sverige, det ser jag fram emot.

Tack för denna tid med många goda vänner.

Inger Ahlbin Riksföreningen adjungerad senior alfa-1@telia.com

INNEHÅLL

sid 2	Ett farväl - Från min horisont
sid 3 - 6	10-års Jubileum
sid 7	Medlemsavgift 2015
sid 8	Annons CSL Behring
sid 9	Historisk tillbakablick och framtid
sid 9	Årsmöte 2015
sid 10 - 11	Presentation Riksföreningens styrelse
sid 12	Viktiga 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-I antitrypsin (brist).



Kunskap är vår medicin.

Man hoppades och väntar fortfarande på att få tillgång till substitutionsbehandling med Prolastina, Zemaira m.fl.

Nu har CSL Behrings dokumentation kring deras studie skickats in till det Europeiska läkemedelsverket, EMA och företaget väntar på ett godkännande för Zemaira. Då blir det samtidigt godkänt för behandling i Sverige

För hela människan, från nyfödda och under hela livet.

Förutom levern och lungorna kan kroppens andra organ skadas av bristen, och hjärtat kan påverkas av dåliga lungor.

AAT-center med expertteam vid varje universitetssjukhus med en koordinator som har kunskap vilken kan föras vidare ut i vården. Man ska kunna hänvisa patienter till centrat.

Samla kunskap och sprida vidare

Är en viktig uppgift för föreningen. Vilket föreningen än en gång gör i och med denna helg..

Det är med glädje och förväntan vi hälsar våra inbjudna specialister för att få ta del av deras kunskap om betydelsen av alfa-I antitrypsin.

**Ett varmt tack till vår sponsor
CSL Behring**

10-års JUBILEUM

Riksföreningen Alfa-I Sverige Den 8-9 november 2014

Inger Ahlbin hälsar oss välkomna och berättar om hur föreningen bildades. Man hade träffats några gånger i "Prolastinagruppen". Eeva Piitulainen hade tryckt på och betonat vikten av att bilda en patientförening. Först var man med om att starta en Europeisk förening innan den svenska patientföreningen bildades den 13 november 2004.



Koppling med Alfa-I brist

Professor Anders Larsson Akademi Uppsala på kem labb bl.a. med analysarbete för cystiskt fibros-patienter.

Han börjar med lite historia kring proteinet alfa-Iantitrypsin. Den svenske kemisten Jöns Jacob Berzelius började redan tidigt på 1800-talet använda namnet protein. Alfa-beta-gamma-namnen kom på 1950-talet när man kunde separera de tre proteinvarianterna. Carl-Bertil Laurell hittade 1962 två patienter med svår alfa-I-brist (PiZZ). Idag har man funnit fler än 100 olika varianter av bristen.

Man tittar också på halten av alfa-Iantitrypsin i blodet. Det normala är 0,9 gr/liter blod. Har man svår brist ligger det på 0,2-0,3 gr/liter. Infektion höjer halten något. Alla som har en halt av AAT på under 0,6-0,7 gr/liter blod bör gentypas!

Läkemedel med AAT, framställt ur humant blodplasma, hjälper lungorna men inte levern, Eventuellt kan

medicinering innebära att levern blir bättre, då den inte ansträngs lika mycket.

PiZZ kommer du alltid att vara, såvida du inte levertransplanteras. Värdena kan ändras något. Inflammation höjer nivåerna av AAT. Metoden man använder för att mäta halten i blodet kan vara något olika på olika sjukhus därför kan de visa lite olika nivåer, från t.ex. 0,2 till 0,3. Men det rör sig bara om ca 0,1 upp eller ner. Leverceller förstörs och i och med detta så bildas det mindre AAT, så med åren sjunker värdena.

Alfa-Iantitrypsin (AAT) tillverkas också i lungorna och i vita blodkroppar, men den absoluta huvuddelen framställs i levern. Det AAT som tillverkas på andra ställen i kroppen blir kvar på dessa., till skillnad från den AAT som tillverkas i levern som går ut i blodet. Inlagringen i levern av hopklumpade AATmolekyler kvarvarar även efter tillförd AAT. AATs uppgift är att hämma elastas, finns i de vita blodkropparna, som ska ta hand om bakterier mm, Om man saknar AAT så fortsätter elastas att gå längre ut i lungorna och skadar dessa. Mycket infektioner ger mer skador, därför bör man inte ha flera lunginflammationer.

Ner med inflammationer och ner med infektioner! Mer antibiotika till patienter med AAT-I-brist! säger Anders Larsson forts.

Frågor till Anders

Behövs centra? frågar Inger Ahlbin.

När det gäller CF (cystisk fibros) så finns ett centra för hela norra Sverige. De har mer telefonkontakt med sina patienter och läkare. Det är nätverken kring centra med inkallade experter som ger behandlingsrekommendationer.

Anders Larsson tror på centrum. Recept och dosering skulle man kunna få från centra.

Starka patientföreningar är mycket viktigt! framhåller Anders Larsson.

För att räknas som sällsynt när det gäller sällsynta läkemedel ("Orphan drug") i EU så ligger AAT på gränsen för att räknas dit.

Skillnaden mellan behandlingen som AAT- respektive CF-patienter får är att CF blir mer lokalbehandlade med t.ex. bronkvidgande kortison. Många CF-patienter inhalerar t.ex. antibiotika kontinuerligt.

Skulle det gå att modifiera AAT-molekylen i levern? Kan det vara en möjlig väg framåt? frågar Anders retoriskt

Är t.ex Prolastina och Zemaira en väg att behandla AAT-patienter? frågar en deltagare.

Centra kan göra så att det är lättare att få tillgång till Prolastina, svarar Anders Larsson.

Hur är det med gasen man inhalerar? Är den skadlig?

Det vet jag inte, svarar Anders. Men det viktigaste är att minska inflammationer!

Vi behöver hjälp att få en plats inom vården!

Vi i patientföreningen saknar någon som matchar oss, vi saknar några som stöttar oss in i verksamheten så att vi kan få den vård vi behöver.

Ni borde komma in i CF-centra, anser Anders Larsson.



KOL och samsjuklighet

Michael Runold vid Lung-Allergikliniken Karolinska Solna

KOL är en inflammation i lungvävnaden.. Bronkiolit är en inflammation i de mindre luftvägarna (närmare lungblåsorna) som kan ge fibros (förtjockning) i luftvägarnas väggar. Emfysem är en förlust av fästpunkter. Det innebär minskad elastisk återfjädring, och ger hopfallna luftrör och alveoler. KOL mäts med spirometri.

Det finns en behandlingstrappa med vilka läkemedel som passar till de olika stadierna av KOL - GOLD rekommendationer.

Daglig fysisk aktivitet är oändligt viktigt!

Läkare bör bedöma och behandla ev. risker för hjärt- och kärlsjukdomar. KOL är en systemsjukdom.

Blodproppar På blodkärlens insida kan man få risk för proppar i ben eller lunga. Inflammation och att ligga stilla kan vara del av orsaken till att det bildas en propp. Symptom i ett ben är ensidig bensvullnad, ömhet, värmeökning, rodnande hud. Lungemboli, propp i lungan, ger ökad andfåddhet, smärta, hosta, hjärtat slår fortare. Diagnos ställs med hjälp av datortomografi.

Högt blodtryck i lungorna, det kallas för pulmonell hypertension. Inga botande läkemedel finns, men vid behov kan patienten få syrgas. Diagnosen ställs med hjälp av en ultraljudsundersökning.

Koronar sjuka (förträngda blodkärl) vid kronisk bronkit, ger fördubblad risk för hjärtinfarkt. Antagligen beroende av den systemiska inflammationen.

Hjärtsvikt KOL och mycket emfysem kan ge ett hjärta som är hoptryckt av de förstörade lungorna, därför är det viktigt att behandla hjärtsvikt även om hjärtat verkar pumpa bra. 2/3 av patienterna som varit inlagda på sjukhus pga. exacerbation hade hjärtsvikt. Det kontrolleras med ultraljud.

Hög hjärtfrekvens, bör hjälpas till en puls under 70/minut vid vila. Hjärtmedicinen betablockerare drar ihop luftrören, men det finns alternativ.

Depression psykiska besvär drabbar 20-60% av KOL-patienterna. Det är vanligare med depression vid KOL än vid andra kroniska sjukdomar.

Osteoporos (benskörhet) Ben behöver brytas ned och byggas upp, det ska ske i jämvikt. Inflammation och kortison kan ge osteoporos. Idag finns det bra läkemedel mot benskörhet. FEV1 och osteoporos har ett samband har man sett. Om man har lågt BMI och lågt FEV1värde bör man testas för benskörhet! Det finns läkemedel.

Malnutrition Om man har 22 eller mindre i BMI bör man få hjälp av dietist. Ha koll på att vikten inte sjunker för snabbt. Överviktiga, kontrollera att ni inte har sömnapné.

Ortopne svår andfåddhet vid ligande läge. Utspända lungor trycker på hjärtat. Man vaknar av hosta. OSAS (sömnapné) är inte vanligare vid KOL men om man har det är det viktigare att behandla, t.ex. med andningsmask CPAP. Om man inte behandlar finns en risk att den systemiska inflammationen ökar, vilket kan ge ökad risk för exacerbationer

Anemi (blodbrist) Är lite vanligare antagligen på grund av den systemiska inflammationen.

Polycytemi, ökad antal röda blodkroppar. Kroppen reagerar på det ökade behovet av syre med att bilda fler röda blodkroppar.

Exacerbation är en akut försämring, som ska undvikas!

Runold avslutar med att understryka att det finns åtgärder för att komma tillrätta med allt ovanstående!



Leversjukdom hos barn och vuxna

Professor Antal Nemeth är barnhepatolog/leverläkare Karolinska. Han polemiserade med det som vi kanske hört eller läst på internet.

Nemeth gick igenom några av de studier som gjorts på AAT-brist från Sveggers screening på nyfödda 1972-74. Fram till Lomas tidigare i Cambridge, numera London. Han har beskrivit hur molykylen klumpar ihop sig och menar att det är roten till det onda, även i lungorna. Man söker att spjälka den. Antal menar att mycket få som har AAT-brist utvecklar leversjukdom, alla har hopklumpade AAT-protein molekyler.

Hos barn med AAT-brist märks redan tidigt, före 4 årsåldern, om de utvecklar leversjukdom. Man kan tidigt säga vilka som kommer att bli transplanterade.

Patienter med AAT-brist har något högre risk för levercancer. Kräv ultraljud en gång per år, bara ALAT- och ASAT-prover räcker inte, framhåller Nemeth. Ultraljud är bra när man vill se om något är på gång med levern.

På frågan; om man med hänsyn till levern kan ta något glas vin till kvällen, så svarar Nemeth att något glas vin är ok, men inte så mycket mera.

Han gav oss flera goda råd - Om ni ska räknas som sällsynta så bör ni bara ta med de med lungsjukdom och utesluta de som är leversjuka. - Så länge politiker styr sjukvården så kommer ni aldrig att få vad ni behöver,

Den nya lagen som gäller från januari ger oss rätt att söka vård utanför sitt landsting. Då borde ni alla kunna söka till samma vårdgivare!



Levercellstransplantation

I ett tidigare nummer av Alfa-bladet fick vi veta att det går att separera leverceller från varandra för att sedan kunna transplantera dem.

Alfabladet 2013:2 – 2014:1 s. 10-11

Ledande forskare Ewa Ellis och läkaren Greg Nowak föreläste för oss under jubileumshelgen 8-9 november 2014 och berättade om sin forskning de gjort med just transplanterade leverceller. 2012 publicerade Ellis och Nowak tillsammans med forskarkollegor en artikel i "Journal of international Medicine". Där sammanställer de resultaten av forskning som gjorts både i laboratorium och på människor.

De leversjukdomar som nämns i artikeln är metabola – nedbrytande – precis som effekten av AAT-brist. De patienter som fått leverceller transplanterade är främst barn i starkt behov av en ny lever. I de flesta fall gjorde levercellstransplantation att transplantationen av en hel lever kunde skjutas upp ett par månader då man såg att sjukdomsbilden förbättrades något. Vid enstaka fall kunde transplantation av en hel lever undvikas.

Positivt och negativt med levercellstransplantation

Det finns ingen applicerbar teknik för att mäta överlevnad och funktion hos de implanterade cellerna. I de fall där en hel lever fått sättas in kunde man se att en stor del av de implanterade cellerna förloras på grund av avstötning eller åldrande.

Frageställningar kring hur man ska förhindra avstötning arbetar forskarna med.

Kanske ska donatorns lever matcha mottagaren bättre. Vilken dos av "främmande" leverceller klarar kroppen av att ta emot och är nuvarande immunosupresiva läkemedel optimala för just transplantation av leverceller?

Eftersom levern är ett stort och komplext organ så tar en transplantation 4-15 timmar och 2-3 veckors sjukhusvistelse. Att "bara" transplantera celler tar en dag i anspråk. Långtidskomplikationer som kommer av de immunosupresiva läkemedlen kanske kan minska när passande medicinering hittas. Tas inte levercellerna upp i levern så fungerar den som den gjorde innan implanterat.

En studie med inriktning på lungfunktion

Nowak berättade att man har startat ett forskningsprojekt tillsammans med andra sjukhus. De parametrar man ska utgå ifrån är:

- Hälsostatus på donatorn, hur spelar den in?
- Hälsostatus på patienten med att kontrollera nivåer av AAT, spirometri, lungröntgen, mjältens kondition. Både före och efter implantationen.
- En kontrollgrupp.

Transplantation av leverceller på Alfa patienter kan inledas på de som redan är lungtransplanterade, eftersom de redan åter avstöttningsmedicin. I nästa steg är tanken att även icke transplanterade ska kunna få tillgång till denna behandling.

Efter att Ewa och Greg avslutat sin föreläsning samlades många intresserade kring dem för att få veta mera och för att anmäla sitt intresse för att få tillgång till levercellstransplantation.

Stipendiefonden 2014

Har tilldelats professor Bo-Göran Ericzon för hans banbrytande forskning.

Överlämnades till medarbetarna.



Aktuell forskning och behandling

Eeva Piitulainen adj professor/överläkare vid Skånes universitetssjukhus Malmö. Eeva är vår och Sveriges AAT specialist och ansvarig för registret, forskning och studier.

Hur bildas alfa-1 antitrypsin (AAT), hur förs det ut i kroppen och vilken nytta gör det. Det behövs verkligen en genomgång och påminnelse lite då och då.

Det svenska AAT-registret startade 1991, alla vuxna tillfrågas om deltagande. Det är den behandlande läkaren, som gör uppföljning vartannat år. Deltagare till forskning tas ofta från registret.

Uppföljning av personer med AAT-brist, PiZZ och PiSZ, som föddes 1972-1974. Uppföljning vid 42 års ålder startar våren 2015.

Behandlingsstudier av svår AAT PiZZ Fyra randomiserade och dubbelblinda studier har genomförts.

SPARTA startar nu med två olika doseringar av Prolastina C eller placebo. Mäter förlust av lungvävnad. Behandling - Intravenöst dropp en gång i veckan i 3 år. Därefter behandling för alla i två år med aktivt läkemedel. Studiecetra i Stockholm och Malmö, behandlin även i Göteborg. Patienter med FEV 30-80% och emfysem kan få delta.

Kontakt 040-337574 eller eeva.piitulainen@med.lu.se.

Läs utförligare referat och föreläsarnas hela pp-presentationer på
www.alfa-1.se

Referaten är skrivna av medlemmar från Region Stockholm



Andning och Rörelse

Ingrid Hemström Nordgren, leg. sjukgymnast MSc specialist i lungmedicin, nollåtta sport&rehab Stockholm.

Ingrid lärde ut om andningsteknik och fysisk aktivitet. Behandling vid Alfa-1, i första hand gäller rökstopp, sedan kommer läkemedel, fysisk träning, dietist och arbetsterapeut.

Fysisk träning för lungsjuka innefattar att träna muskler med olika redskap och även med kroppen som motstånd 2-3ggr i veckan.

I Aktivitetspyramiden ingår Styrketräning - Konditionsträning - Vardagsmotion. Det ingår även andningsteknik, metoder att få upp slem och avspänning.

Balansträning för att förebygga fallolyckor kan du träna varje dag t.ex. stå på högra benet vid tandborstning på morgonen resp. vänstra benet på kvällen. Bålstabilitet för buk, ben och rygg. Starka bukmuskler behövs för att kunna hosta – KNIIIIIP!

När det gäller stresshantering är det bra att ta ett djupt andetag och långsamt blåsa ut luften med slutna läppar. Yoga är också bra för att motverka stress. Om syrehalten ligger under 90% är det bra att inandas syrgas under övningarna.

Dietist för kostrådgivning (ingen remiss). Arbetsterapeut för rådgivning om hjälpmedel och bostadsanpassning (ingen remiss).

Samtliga föreläsare var eniga om att fysisk aktivitet är otroligt viktigt och för att träna behöver vi äta rätt kost också med tanke på vikten.

Vi fick alla prova på lite olika övningar - ganska jobbigt - men alla kunde göra i sin egen takt!



Alpha-1 Global

Gunhil Nörhave, ordförande i danska Alfa-1 patientföreningen och ledamot i Alpha-1 Global

Alpha-1 Global startade 2013 för att bilda en världsomfattande sammanslutning. 21 länder är idag medlemmar. Det kostar inget att vara med.

Ett av syftena är att ge möjlighet till alla som behöver få medicin.

Styrkan tillsammans är viktig och samarbete över nations-gränserna behöver vi.

Ordförande Hillegonda Gutierrez är den enda som får betalt, alla övriga arbetar ideellt.

Hemsidan hittar man på www.alpha-1global.org. Det gemensamma språket är engelska, men det går att få sidan översatt till svenska.

Där finns ett diskussionsforum, <http://discussionplatform.alpha-1global.org>.

På hemsidan finns många broschyrer att hämta, även om det inte alltid stämmer för svenska förhållanden.

Nästa kongress blir i Barga i Toscana den 9-11 april 2015. Alpha Global utreder i vilka länder man får medicin (t.ex. Prolastina och Zemaira) och var man inte får det. Detta för att få en så stor slagkraft som möjligt för att ge de som idag inte får substitutionsbehandling.

Vi behöver stödja varandra, så att vi i Norden också ska få tillgång till medicinen, avslutar Gunild Nörhave.

Alpha-1 Europe kommer att avvecklas till våren, så Alpha-1 Global får ta över, berättar Inger Ahlbin.

När vi är många medlemmar i Riksföreningen Alfa-I Sverige

Då är 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

För hela människan hela livet

som Sällsynt diagnos och i Alfa-I Center

Föreningen behövs för dig och behöver dig

DU ÄR SKILLNADEN !

Det är dags att förnya ditt medlemskap så att det fortsätter under hela 2015

Vi hoppas naturligtvis att du vill vara kvar i vår förening ett år till, minst.

Genom ditt medlemskap hjälper du till att utveckla föreningens arbete
till stöd för människor med alfa-I antitrypsinbrist.

BETALAS SENAST 30 april 2015 med inbetalningskort eller över internet

OBS! Vid betalning ange alltid medlemsnummer / Ny och namn

Medlemsnummer finns på Alfa Bladets adressetikett

NYA MEDLEMMAR - Vi hälsar er välkomna!

Som medlem kan du delta i föreningens aktiviteter på riks-/regionnivå samt i lokala intressegrupper.
Du får föreningens tidning Alfa Bladet samt kostnadsfria foldrar.

Föreningen tillvaratar de anslutna medlemmarnas intressen:

- Genom sammankomster och personliga kontakter, ger råd och stöd till patienter och anhöriga
- Samlar och sprider kunskap om alfa-I antitrypsin och bristen
- Etablerar samarbete inom Sverige och internationellt

På föreningens hemsida finner du nyheter, kunskap om AAT-brist, föreningsinfo mm. www.alfa-i.se

Anmäl dig och familjen som medlemmar på föreningens hemsida eller ring.

Årsavgiften för 2015 är oförändrad 200 kronor för familjens huvudmedlem, vuxen eller barn.

För övriga familjemedlemmar är den 100 kronor per vuxen person och barn är utan avgift t.o.m. kalenderåret man fyller 18 år. Familjeavgift högst 500 kronor.

Oavsett om du betalar med inbetalningskort eller över internet är det viktigt att du skriver **NY** och **namn**

Betalas till postgirokonto 146 18 11 - 0 eller bankgiro 5257-1163

Vi hoppas och tror att du ska få nytta och glädje av vår förening.

Du är alltid välkommen att kontakta oss på info@alfa-i.se eller telefon 070-608 42 42



Världsledande
utveckling av plasmaprotein-
läkemedel för allvarliga och
sällsynta sjukdomar.

Biotherapies for Life™ **CSL Behring**

CSL Behring AB, Box 712, 182 17 Danderyd. Tel: 08 544 988 70, fax: 08 622 68 28. info@cslbehring.se www.cslbehring.se

CSL Behring är Alfa-1 föreningens huvudsponsor

Alfa-I föreningens historia och framtid - med ny kraft och energi

Föreningen bildades den 13 november 2004 i Malmö

Föreningens bakgrund

Regionföreningar, lokala intressegrupper, företrädare och informatörer, hade man tankar om redan från början.

Och naturligtvis att få tillgång till substitutionsbehandling till alla som behöver.

Vi startade i liten skala med möten i Malmöområdet, det gav både kunskap och gemenskap.

Genom åren har mycket blivit gjort, summerar Inger Ahlbin.

Föreningen har ordnat kunskapslyft genom rådgivning och seminarier.

Broschyrer har tagits fram.

Symposiet 2008 som föreningen ordnade vände sig till sjukvården. Där medverkade föreläsare från hela Europa.

Temadagar



AlphaEurope bildades i Köpenhamn 2004 och har haft möten i många städer i Europa. Så lärorikt att få ta del av alfa-patienternas vardag och behandling. Samt att följa utveckling inom forskning och behandling. Laurell och Eriksons 50 årsjubileum i Barcelona 2013 med deltagare från hela världen.

Nationellt samarbete har föreningen med:

HSO (Handikappförbunden)

HjärtLung, förslag till samarbete (avslogs på årsmötet).

Sällsynta Diagnoser: i Sverige är definitionen 1/10 000 och inom EU 5/10 000 Vi väntar fortfarande på att Sverige ska anpassa sig och vi bli godkända. Sällsynta Diagnoser driver frågan om medicinska centra vid universitetssjukhus.

På vår agenda

- Nå ut till flera medlemmar
- Alfa-I som sällsynt diagnos i Se
- Alfa-center vid alla universitetssjukhus med forskning och behandling.

Föreningens framtid

Vi ser fram emot en växande verksamhet med många aktiva.

Förutom en styrelse behövs:

Redaktör för Alfabladet för att sammanställa materialet. Det är bra om många skriver!

En som håller i hemsidan, så att vi får med nyheter och länk till Alfa-I Global

Sociala medier som Facebook behöver någon hjälpa till med, det måste vara medicinskt riktigt det som står där.

Intressegrupper kan vara ett annat sätt att träffas lokalt eller över en fråga.

Familjer med barn, vi borde ordna något för dessa också.

Adjungerande, flera för specifika uppgifter.

Inger Ahlbin avslutar med att säga hur inspirerad hon blivit av dagens föreläsare, också av hur viktigt även de anser det är att en stark patientförening finns kvar. Så var ska vi hitta de som vill hjälpa till, så att föreningen kan leva vidare?

Riksföreningens Årsmöte

lördagen den 17 januari 2015 i Malmö

Tjugo av föreningens 202 medlemmar hade kommit till mötet.

Eftersom vi har haft svårt att rekrytera nya medlemmar till styrelsen så kollade vi av redan med de som var med på vårt 10 års jubileum i Stockholm, om det fanns något intresse av att föreningen skulle leva vidare. Och glädjande nog så ville alla det.

Valberedningen fick i uppgift att hitta nya medlemmar till styrelsen. Efter mycket ringande och pratande så lyckades vi få ihop till alla poster.

Hela styrelsen finns presenterad på sid. 10-11 och på vår hemsida www.alfa-i.se. Även alla handlingar /Föreningensinformation



Verksamhetsberättelser och resultat godkändes av årsmötet. Styrelsen ska fortsätta arbeta med samma inriktning som tidigare beslutats.

Inger Ahlbin avtackades efter sina 10 år som ordförande. Hon kvarstår som adjungerad senior för att ge stöd och förmedla sin erfarenhet.

Hoppas att vi kan fortsätta att växa och sprida vår kunskap och att fler hittar till oss.

Den 5 feb 2015 17:28 skrev Annette Wallbäck annetewallback@gmail.com



Hej alla!
*Inga-Britt Nilsson Good heter jag,
och är Alfa-I Riksföreningens nya ordförande.*

Jag har varit styrelseledamot under ett par år och jag blev medlem i föreningen 2007.

Jag diagnostiserades med alfa-I antitrypsinbrist (PiZZ) 1995, från att som de flesta av oss antar jag, haft diagnosen ansträngningsastma. 2012 blev jag lungtransplanterad på Sahlgrenska i Göteborg och lever idag ett friskt liv, med en hel del mediciner.

Jag arbetar heltid som medicinsk sekreterare på hudkliniken Västerås sjukhus, så att gå in som ordförande har inte känts som helt självklart för mig, men med kunniga och engagerade styrelseledamöter / medlemmar så tror och hoppas jag att det ska bli ett bra år för oss alla.

Alfa-I föreningen har haft ett stabilt styre sedan lång tid tillbaka, och min förhoppning är att vi med den nya styrelsen ska arbeta med att föra föreningen framåt och utåt till patienter som ännu inte vet om att föreningen finns, till vården som kanske inte heller vet om oss, och att det resulterar i att vi växer i antalet medlemmar.

Detta är en av de viktigaste uppgifterna för föreningen, då mycket beror på hur många medlemmar föreningen har för att få bidrag / sponsorer m m, och är vi fler märks och hörs vi bättre, eller hur?

Vi ska även:

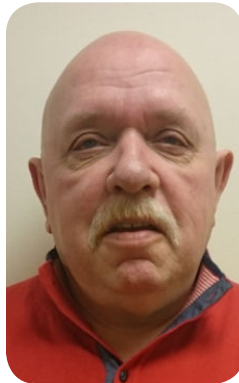
- Arbeta för att göra föreningen synlig i exempelvis utbildningar för astma/KOL-sköterskor, informera om sjukdomen och även att vi som förening finns.*
- Försöka skapa ett samarbete med andra patientföreningar där även vår patientgrupp finns representerad.*
- Skapa nytt informationsmaterial / broschyrer / flyers ligger högt upp på vår "Att göra-lista".*
- Arbeta med hemsidan, som är under bearbetning / uppdatering, likaså vår facebook-sida.*
- Återuppta ett nordiskt samarbete mellan Danmark / Norge / Sverige.*
- Ha ett internationellt samarbet. I april åker jag och vice ordförande till Toscana, Italien på internationell kongress, inbjudan av Alpha-I Global. Det ska bli mycket intressant och reportage kommer därifrån.*

Det finns många idéer om föreningens verksamhet, men vi tar ett eller några steg i taget. Har du någon idé, kom med den, maila, skriv eller ring. Jag har redan pratat med en medlem som kommer att informera på ett av våra sjukhus under KOL-dagen som infaller under senhösten. Är det något du kan tänka dig? Material skickas från oss.

Vill ni även mötas i smågrupper ute i landet för att ta en fika t ex hör av er till oss, vi kan i alla fall sponsra med fikapengar i dagsläget.

*Kunskap är vår medicin
Med förhoppning om ett bra år 2015
Inga-Britt*

ordf@alfa-i.se - Lillåuddsallén 1, 722 10 Västerås - tel 070-608 42 42



Riksföreningens styrelse och ersättare valda 2015

Annette Wallbäck

Jag fick min diagnos redan 1986 i Malmö. Har 2 barn, som båda är MZ. Sambo med Kim som också är ZZ. Vi träffades i Höllviken på ett Alfa Möte. Transplanterad 08 i Lund och mår kanon i dag.

Har varit med i styrelsen sedan föreningen startades men hoppade av under några år när det var kämpigt på hemmafronten. Gick in i styrelsen nu på årsmötet 2015, med ny energi och känner att jag har en del att ge. Både som patient och anhängig
vordf@alfa-l.se

Stig Arne Lödding

Jag kommer från Norge född i Trondheim. Åkte på sjön när jag var 15 år. Ett år på Hurtigruten sen blev det utrikes i 14 år. Jag är utbildad kock. Nu är jag pensionär. Flyttade till Stockholm för 6 år sedan och trivs jättebra. Jag har ingen lungsjukdom, det är min sambo Lisbeth som är ZZ.

stig 2302@hotmail.se

Inga-Maj Johansson

Jag är kassör i riksföreningen och bor på landet strax utanför Gislaved Jag är pensionär

Min alfa-diagnos fick jag i september 2004, på lungkliniken i Värnamo av överläkare Stefan Rustcheff, min brist är PiZZ, Jag fick mediciner och har sedan dess inte försämrats något .

Finns det några fler som har AAT-brist i Småland så hör gärna av er så att vi kan träffas.
kassor@alfa-l.se

Anette Björkman, Visby.

Diagnosen AAT-brist fick jag för drygt 3 år sedan efter upprepade lunginflammationer, är numera pensionär

Det jag lärt mig är att ta tillvara alla bra dagar. Njuter av vår vackra natur och promenader - när vädret tillåter. Vattengympa. en gång i veckan och träffar mina vänner några gånger varje månad. Mina intressen är musik, natur och litteratur.

Jag hoppas få till en kamratgrupp (Alfa-I) här på Gotland som kan träffas, äta lunch, fika och prata med varandra. Jag vet ju själv hur skönt det är att prata med personer i samma situation. Förhoppningsvis kommer vi att träffas snart.

anette-Visby@live.se



Ulla Johansson

Jag är 67 år gammal och bor i Steninge i Halland. Har tidigare varit egen företagare. 2007 fick jag ZZ-diagnosen. Sedan dess har jag varit med i flera olika studier och för tillfället åker jag en gång i veckan ner till Malmö för den nya Sparta studien. På fritiden försöker jag promenera vid havet så mycket jag kan och orkar, sen blir det en del tid tillsammans med barnbarnet.



Susanne Dahl

Jag bor i Valbo Gästrikland med min man och våra två små barn. Arbetar som butiksförsäljare.

Tycker om att fotografera, inreda och att vara ute i naturen.



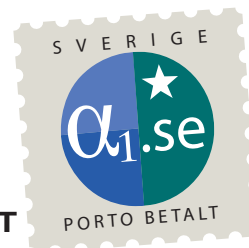
Joanna Nilsson

Jag och min familj är stöd medlemmar i föreningen, sedan många år. Vår son fick diagnos alfa I brist redan i 3 mån ålder. Under dessa år har jag fått mkt kunskap kring sjukdomen och dessa kunskaper har bidragit till att vår son är frisk. Idag är han pappa till två underbara barn, elitidrottare och bor utomlands.

Avsändare:
Alfa-1 Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand

A

BREVPOST



V I K T I G A N O T I S E R

REGION
STOCKHOLM
/ GOTLAND



Ulla Leile ordförande

Medlemsmöte om att andas rätt

Till lokalen på Ringvägen på Södermalm hade 13 medlemmar kommit den 21 oktober för att lyssna på legitimerade sjukgymnast Ingrid Hemström Nordgrens föreläsning "Andas rätt".

Hon berättade utförligt om andning och andningsteknik. Pulsen höjdes ordentligt när vi fick pröva på ett pass med sittgymna. Istället för de träkäppar som Ingrid använder i sin lokal hade vi vanliga klädgalgar, en bra illustration av hur man kan använda vardagsföremål som träningsredskap!

Kvällen avslutades med goda pajer, sallad, öl, kaffe och chokladbit och – förstås - många intressanta samtal.

Text Catrine Reuterborg



*God och
Glad Påsk
önskar jag er alla
Inger Ahlbin*

Organ doneras med fler vårdplatser

Regeringens utredare Anders Milton hävdar att donationsköerna skulle försvinna och dubbelt så många organdoneras om nu stängda intensivvårdsplatser öppnar igen.

En viktig och avgörande tanke för alla som står i kö.

Ekot den 23 jan. 2015

Nya Patientlagen

Sedan årsskiftet 2015 har vi en ny patientlag som ska öka patienternas integritet, självbestämmande och delaktighet.

Lagen innebär bland annat följande:

- Den nuvarande informationsplikten gentemot patienten utvidgas och förtydligas.
- Det klargörs att hälso- och sjukvård som huvudregel inte får ges utan patientens samtycke.
- Möjligheten för en patient att få en ny medicinsk bedömning utvidgas.
- Patienten ska ges möjlighet att välja offentligt finansierad primärvård och öppen specialiserad vård i hela landet.
- När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas.

Det är myndigheten Vårdanalys som har till uppgift att följa hur den nya lagen efterlevs.

För att kunna följa utvecklingen av den nya patientlagen har myndigheten granskat hur vården hittills har följt de delar av lagen som har funnits i tidigare regler och bestämmelser.

Alfa-1 logo kan pryda en dödsannons

Hedra minnet av en anhörig
eller vän
genom en gåva till
Alfa-1 Stipendiefond

PG 47 79 90 - 6 BG 311 - 8783

Ditt beslut kan rädda liv!

<http://www.donationsradet.se>

