

Riksföreningen Alfa-I Sverige
Lillåuddsallén 1, 722 10 Västerås
Telefon 070 - 608 42 42
PG 146 18 11-0, BG: 5257-1163
org.nr. 80 24 21-05 88
www.alfa-i.se, ordf@alfa-i.se
Redaktör Yvonne lindh
yvonne_lindh@hotmail.com

Alfa



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

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



Ordförande har ordet..



Ett annorlunda år

har jag haft år 2015. Att tacka ja till att bli ordförande för Alfa-1 Sverige var inget som jag hade i min plan för året. Mars och april var förvirrade månader, mycket på grund av det nya ordförandeskapet samt en infektion som jag drogs med långt in på sommaren. Men när infektionen till slut började ge sig och lite idéer började ta form så kändes det som att arbetet med föreningen skulle bli spännande.

Vi (kassören, vice ordförande och jag) åkte till Hjärt-Lungföreningen (HL) för ett möte i april för att återuppta diskussionerna som senast hade hållits mellan Alfa-1 och HL under hösten 2014. Jag hade tidigare pratat med patientföreningen Vikings ordförande och från henne fått synpunkter från samarbetet mellan dem och HL och bestämde mig för att själv träffa dem och ställa frågorna som vi hade med oss. Det resulterade i att jag vid regionträffarna tagit upp frågan om att ansöka om medlemskap i Hjärt-Lungföreningen. Samtliga som har deltagit på träffarna har skriftligt fått lämna sin åsikt om detta och där har det vara 100% svarsfrekvens, tack för det.

Innan utskicket med sommarbrevet som skickades ut runt midsommar, hade jag förankrat i styrelsen att jag ville besöka medlemmarna runt om i landet. Jag har varit på flera möten som medlem, men då jag var ganska sjuk så höll jag mig mycket i bakgrunden och därför ville jag i höstas träffa så många som möjligt av er medlemmar. Ni kan här i AlfaBladet läsa små sammanfattningar från de tre regionträffarna.

Jag vill passa på att tacka alla er från dessa träffar, jag har känt mig så välkommen hos er.

I november återupptar vi det Nordiska samarbetet mellan Danmark, Norge och Sverige, vi kommer att träffas i Oslo 20-22/11 (internationella KOL-dagen är 19/11) där deltar vice ordförande och jag.

Och i februari 2016 blir det årsmöte i Göteborg denna gång. Jag hoppas att ni är många som kommer att delta på detta. Kallelse skickas via mail, sätts ut på vår facebookside samt www.alfa-1.se till detta. Du som inte har tillgång till dessa kontaktsätt, var vänlig hör av dig till styrelsen så skickas det per post.

Tack alla ni för år 2015

Inga-Britt Nilsson Good
Ordf Alfa-1 Sverige

INNEHÅLL

sid 2	Ordförande har ordet
sid 3-4	Barga, Toscana 9-12/4 2015
sid 5-6	AAT-brist hur berör det mig?
sid 6-8	Intervju med Ingrid Hemström Nordgren
sid 8	Regionträff Västra Götaland
sid 9	Regionträff Skåne
sid 10	Regionträff Stockholm
sid 11	Sparta-studien
sid 12	Ordet är fritt m.m

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

Alfa-Bladet ingår som informationsblad om föreningens verksamhet och om alfa-1 antitrypsin (brist)



BARGA, TOSCANA 9-12/4 2015

Torsdag 9/4 kl 01.45 gick min klockradio igång. Upp och lite yr stapplade jag ut i köket, bryggde mig en kopp the och tänkte på vad jag skulle göra de fyra kommande dagarna: jag var på väg till alpha-1 Global konferens i Toscana. Träffa andra patienter, de som kom längst ifrån var från Australien och Nya Zeeland, träffa läkare och forskare som jobbar och brinner för att hitta ett botemedel för min, för vår sjukdom, det skulle bli spännande och lite skrämmande, vad hade jag gett mig in på? Kommer jag att förstå, då all presentation/föredrag är på engelska, kommer jag bli förstådd på min skolengelska?



Strax före kl 11 träffades Annette Wallbäck och jag på Münchens flygplats för att flyga vidare till Pisa. Och en och en halv timme senare landade vi där. Vi möttes av Belinda som guidade oss från flygplatsen och till Renaissance Tuscan II Ciocco Resort Barga, Lucca. Ett stort f.d jaktstolt som byggdes på 50-talet, och nu är ett modernt konferenshotell.

Både Annette och jag hade nog tänkt att vi skulle skolla från en del föreläsningar för att i stället kunna passa på att se oss omkring: Men, så intressanta dagar, intensiva såklart, att missa något av detta, blev inte aktuellt!

Första kvällen var det en öppningsceremoni där vi hedrade Dr Maurizio Luisetti en av de ledande forskarna från Italien. Han har haft stor betydelse inom forskningen av AAT och att se kollegorna, och "lärjungarna" tala så väl och med så mycket kärlek om honom, fick mig att



inse hur nära de alla står varandra, i deras gemensamma arbete om att finna ett botemedel för oss. På den här kongressen var det också första gången lung-och leverforskare/läkare föreläste och hade egna möten tillsammans.

Efter det var det dags för middag, där hade vi sällskap av två par från Irland. Intressant att få ta del av deras erfarenheter av vården på Irland och hur de som patienter klarar vardagen. En av männen var lungtransplanterad för drygt ett och ett halvt år sedan, och han livnärde sig i stort sett på pommes och öl, älskade fish & chips. Hans diet var lite intressant 😊

Fredag 10/4 började vi med italiensk frukost cappuccino och croissant, hm...hittade till slut lite frukt. Sedan började första konferens. Det var representanter från 26 länder och deras patientföreningar. Till största delen handlade fredagen om läkare/forskare som redogjorde för sina arbeten

Vi fick också lyssna till Alice Margaqa, en portugisisk trebarnsmamma varav två av barnen var ZZ. Den ena pojken genomgick levertransplantation som tvååring, och det hon berättade fick oss alla att känna igen oss, vi har inte så många läkare som känner till och vet så mycket om vår sjukdom, vi måste själva lära oss, kunna så pass mycket om AAT så vi kan berätta för våra läkare. Det är skrämmande, vi kämpar nog som det är för att överleva samtidigt som vi ska ge kunskap till vården?

Varför är det så? Vi är så få i varje land som har bristen, så det krävs särskilt intresse om just AAT för att locka läkare att bli specialiserade.



Efter en mycket intensiv dag, med öron på helspänn var det raska steg till hotellrummet för att byta om till middagen. Den middagen var väldigt trevlig då vi hade sällskap av Alfa-ISverige egen läkare Eeva Piitulainen och hennes man. För mig som ny ordförande i föreningen var det värdefullt att få samtala med Eeva.

Lördag 11/4 hade jag lärt mig av gårdagens misstag vid frukosten, så den gick mer åt det svenska hållet.

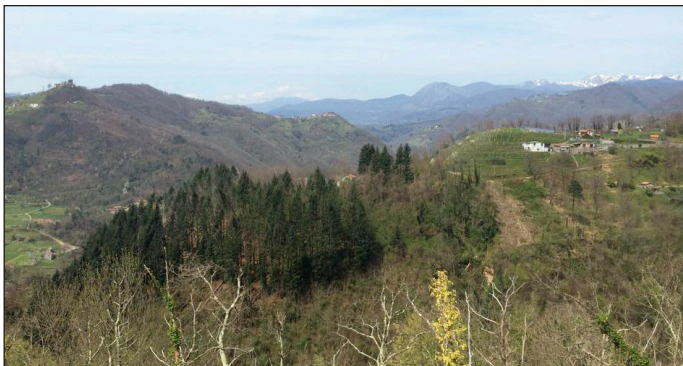
Under konferensen denna dag var fokus på patientföreningar, hur viktigt det är att de finns, självklart för patienter/-medlemmar men även för vården, och hur viktigt det är att skapa samarbete med andra patientföreningar för att lära av varandra. Ja det var mycket denna dag som talade för vikten av att ha patientförening. För er som var med på 10-års jubileumet på Frösundavik hörde även ni hur våra svenska läkare/forskare påtalade vikten av en patientförening.

På eftermiddagen samlades vi i mindre grupper för att diskutera samarbete, och vi (Annette Wallbäck och jag) var självklart i samma grupp som Danmark och Norge. Det har tidigare i omgångar haft ett nordiskt samarbete, med varierande resultat vad jag har fått berättat för mig. Vi var sex stycken: Gunhil och Lis från Danmark, Tone och Geir från Norge och Annette och jag från Sverige. Vi saknar deltagare från Finland, men vi har fått ett namn, så vi ska försöka att få ett samarbete med Finland också. Nåväl, vi är samtliga inställda på att påbörja ett Alfa-I Norden, ett samarbete mellan våra patientföreningar, för är vi fler, syns och hörs vi mer. Vi börjar med en träff i Oslo i slutet av juni, där vi ska lägga upp strategier för fortsatt arbete.

Kvällen avslutades med vinprovning och middag. Varje måltid under dessa dagar har avnjutits tillsammans med nya middagsgäster vid bordet varje gång, spännande och intressant.

Min slutsats av denna konferens är:

Jag hade kunnat bespara mig min rädsla över att inte förstå eller inte bli förstådd. Att jag hart träffa så många från hela världen som har samma sjukdom, intresserade läkare/forskare där jag kunde ge dem ytterligare verktyg att arbeta med genom att delge dem mina erfarenheter som patient. Att känna mig nöjd över att ha sagt ja till att vara ordförande för Alfa-I Sverige 2015, och jag ser fram emot samarbetet med våra nordiska vänner. Och, jag ska åka tillbaka till Toscana, för det jag såg genom bussfönstret på väg från och till flygplatsen, gav mersmak.



Inga-Britt Nilsson Good
Ordförande Alfa-I Sverige

Här nedan hittar du förkortad version av föreläsningarna samt länkar

Representanter från patientföreningar i Australien, Nya Zeeland, Canada och USA redovisade en del hur de arbetade och de var alla aktiva i sociala medier, facebook, twitter m m.

I USA t ex har de ett bra samarbete med läkarkåren och ett "Alfas hjälper Alfas" ett mycket bra initiativ tycker jag, alfapatienter som ställer upp att vara support åt andra alfapatienter som behöver svar på fråga, vägledning om hur de ska gå till väga inom vården, gentemot försäkringskassan mm.

Det är något som jag önskar att vi kunde få till hos oss, en form av supportjour. Tycker du att det låter intressant och om du kan tänka dig att ingå i den gruppen, var vänlig maila mig: ordf@alfa-l.se

Min tanke med detta är att vi i styrelsen ska ha en lista med namn, mailadresser, telefonnummer som vi kan kontakta när någon av alfavän behöver stöd/hjälp, då kontaktar vi support för att höra att det är ok att bli kontaktad.

Sydamerika: där var det 15 år sedan sjukdomen upptäcktes. I Centraleuropa koordineras arbetet från Polen Warszawa, AATD-screening har gjorts där sedan 2012, genom "dried blood spot", en snabbtest, men där finns ingen patientförening.

Västeuropa där bl a Österrike och Tyskland ingår där är patientföreningen aktuell i TV och radio, tidningar, där har de en träff nästan varje vecka!! De har Barnens dag, och möten mellan läkare och patienter.

I Frankrike har de familjeveckor, och Portugal kommer ut med ett Alfa informationsblad var tredje månad! I Portugal träffas också hälsoministern läkare från olika sjukhus, för att hålla dem uppdaterade.

Titta gärna in på de olika ländernas hemsidor.

<http://www.alpha-lglobal.org/>

här hittar du till samtliga hemsidor.

Från forskarsidan rapporterades det om de olika försöken med möss, om hur de injicerat stamceller från frisk lever och att det slagit väl ut, men det är inte lika lätt att göra detta på människan.

Och att vara med i alfaregister är din möjlighet till att hjälpa forskningen om alfa-I antitrypsinbrist.

Något som påpekades var att det var manlig dominans i registren.

Sverige har det tredje största registret.

<http://alpha-lfoundation.org/sv/vad-ar-alfa-l/>

Här kommer du till översatt sida från Alpha-I foundation där hittar du mycket bra information.

AAT-BRIST HUR BERÖR DET MIG?



Annika Ericsson Hollsing från Cystisk fibroscentra på Uppsala Akademiska sjukhus är inbjuden till årsmötet i Stockholm för att föreläsa om AAT-bristen. Många sjuka hade lämnat återbud, men vi är i alla fall 20 personer som lyssnar intresserat på hennes pedagogiska föreläsning. Hon börjar med att beskriva att AAT-brist är ett genfel, ett felaktigt protein som kan ge symptom och problem. Det är som en felaktig pusselbit, den passar inte in i pusslet.

Levern:

AAT bildas kontinuerligt i levern och bryts ned där, slaggprodukterna lagras i levern och kan ge en leverskada. AAT ska skydda lungorna när de utsätts för rök, damm, infektioner både av virus och bakterier. Hos barn kan bristen ge tidig gulsot som måste behandlas. Höga levervärden kan ge leverskador.

Vad kan man då göra för att skydda levern?

Behandla ev. gulsot och belasta inte levern. Vara försiktig med alkohol och mediciner som ju bryts ned i levern. Levertransplantation botar bristen men det saknas organ och dessutom är det en riskfylld operation.

Lungor:

AAT's uppgift är att ta hand om irriterande ämnen som stimulerar oxidanter i lungvävnaden. Vid AATbrist så kan lungblåsor och lungväggar förstöras succesivt.

Vad kan man göra för att undvika detta?

Rök inte och undvik arbete som är dammigt eller bland avgaser. Att arbeta med textilier är inte heller lämpligt eftersom de dammar mycket.

Problem man kan få av AATbrist:

Bronkiektasier:

Det kan bildas utvidgade fickor på luftrören, som utbuktningar på bronkerna där slem kan samlas.

Emfysem:

Ger tjockare väggar i bronkerna, eftersom musklerna drar ihop sig. Mediciner hjälper bara i början. Slem samlas i fickor och i luftrören och man får en väsande pipande andning. Den minskade luften och därigenom mindre syret ger mindre ork. Andnöd och ihållande hosta med mycket slem är vanligt, liksom upprepade infektioner.

Vad kan man då göra?

Undvik rök - både egen och andras - och tänk på att undvika föroreningar och damm när man väljer yrke. Om man har dålig ork, ska man då träna mer? frågar en i publiken.

Luftvägarna går inte att påverka genom träning. Andningsmuskulaturen runt omkring gör att man kan använda mer av lungorna. Sjukgymnasterna kan hjälpa till, de gör ett mycket viktigt arbete!

Hosta:

"Hosta och kärlek kan man inte dölja!"

Hosta är en reflex, men man kan också hosta medvetet för att bli av med skräp, bakterier, virus och slem. Perioden med många TBC-sjuka förr har gjort att man har en motvilja mot att hosta och hosta upp. En bra hostteknik kan sjukgymnaster lära ut, man lär sig att andas upp slem för att sedan hosta upp det. Slemmet ska vara tunt och lättflytande men blir bara tjockare och tjockare, fastnar och blir svårare att flytta. Det hindrar flimmerhåren från att transportera bort ämnen. Dessutom fastnar bakterier i det tjocka stillastående slemmet. Rökning förlamar flimmerhåren.

Vad kan man själv göra?

Viktigt att aldrig ta hostdämpande läkemedel! Kodeinet bryts dessutom ned i levern och belastar den. Däremot hjälper slemlösande läkemedel eller att inhalera koksalt. Inhalationsapparater behöver provas ut. Din sjukgymnast kan föreslå en lämplig apparat och lära dig tekniken. Det ska räcka med 10-15 minuters behandling. Behandlingen ger mer hosta vilket är meningen. Man behöver lära sig en bra hostteknik och en bra andningsteknik och se till att muskulaturen runt bröstkorgen är bra. Annika Ericsson Hollsing har försökt få läkemedelsbolagen att ta fram en turbohaler som löser slem, men hitintills utan resultat.

Behandling:

Slemmet förvärras vid varje förkylning och virusinfektion, så dessa ska alltid behandlas hos patienter med AATbrist! Man ska inte gå med infektioner utan dessa ska behandlas tidigt, eftersom skyddet saknas! Det är viktigt att lösa slemmet och få bort det därför:

Behandla tidigt

Behandla jämt

Behandla ordentligt

Förebygg genom att undvika smitta

Vaccinera mot pneumokocker (lunginflammation) och influensa

Behandla med:

Medicin som är slemlösande

Andningsgymnastik

Mer energi

Mer vila och mer rörelse

Antibiotika

Syrgas kan man få när lungorna blivit riktigt dåliga.

Lungtransplantation när värdena ligger kring 30%, operationen görs i Lund och Göteborg.

Behandling med AAT genom dropp, höjer nivån och hindrar lungskador men kan ge leverskador.

Vad kan jag själv göra?

Rök inte

Undvik föroreningar

Vaccinera dig

Medicinera men tänk även på levern

Kräv behandling vid infektion

Inhalera och gör andningsövningar

Träna innan du blir dålig, det är viktigt, även inför en

transplantation. Det går bra att träna med syrgas.

Somliga föds friska

Andra föds sjuka – men kan vara friska med behandling

Alla kan bli sjuka någon gång.

Annika Ericsson Hollsing avtackas med blomstercheckar och en applåd för hennes pedagogiska och varma sätt att förklara AATbrist.

Efteråt serveras landgång. Vi konstaterar att vi lärt oss mer om AATbrist. Personligen uppskattar jag mycket att hon hela tiden tipsar om vad man själv kan göra.

/Catrine Reuterborg

INTERVJU MED INGRID HEMSTRÖM NORDGREN

Ingrid Hemström Nordgren är en av Stockholms knappt tio sjukgymnaster med inriktning på lungmedicinsk rehabilitering som arbetar inom primärvården. Hon föreläser bl. a om träning för lungsjuka.

Hennes mottagning Nollåtta sport & rehab ligger i Södra stationsområdet på Södermalm i Stockholm. De ljusa lokalerna ligger på bottenvåningen med fönster ut mot gatan. Två träningscyklar står intill varandra, de övriga maskinerna är utspridda i rummet. En låg bokhylla står mellan två stolar, där man kan sitta och pusta före eller efter sitt pass.

Fyra miniatyrcyklar står i fönstret framför träningscyklarna. Jag har gått hos Ingrid i omgångar sedan flera år tillbaka. Nu har jag gjort mitt pass, bytt om och ska intervjua Ingrid.

Vad har du för utbildning?

Grundutbildningen till sjukgymnast var då 1988 på 2,5 år. Nu är den treårig, så senare har jag kompletterat det halvåret och även läst vidare till magisterexamen. Efter magisterexamen ansökte jag om att bli specialist inom lungmedicin. Inom sjukgymnastiken specialiserar man sig genom klinisk erfarenhet och kurser på universitetsnivå eller andra kurser.

Varför inriktad du dig just på lungor?

Det är egentligen slumpen som styr att det blev just lungor. Arbeten med nyopererade på kirurgavdelning, intensiven, cystisk fibros-patienter, och patienter med astma ledde så småningom fram till de lärorika 1,5 åren på Åreklinsen*. Sedan 1996 har jag egen mottagning och två år senare fick jag ett samverkan-avtal med landstinget för att arbeta med patienter med lungsjukdomar.

Hur gör jag som patient för att komma till en sjukgymnast med inriktning på lungor?

För att komma till en sjukgymnast inom primärvården behövs ingen remiss.

Prata med vårdcentralen eller en sjukgymnast de vet vilka som är inriktade på rehabilitering av patienter med astma och lungsjukdomar.

I Stockholm finns sjukgymnaster specialiserade på lungmedicinsk rehabilitering även i primärvården, men på många andra platser är de kopplade till sjukhusen och då behövs en remiss.

Vad händer när jag kommer som ny patient?

Det första besöket tar ca 1 timme. Det behövs för att se om patienten är färdigutredd, eller behöver ändra medicinering, men framför allt för att ringa in vad som är problemet för just denna patient. Så patienten berättar sin anamnes (=sjukhistoria). Vilka vårdkontakter har han eller hon haft. Har man gjort spirometri, tagit alfaprov? Vilka mediciner? Rökare eller f.d. rökare? Fysiskt aktiv? När har patienten andningsproblem? Vad är största problemet? Efter detta görs en spirometri på min mottagning.

Nästkommande tre besök blir det KOL-undervisning. Jag tycker att det är bättre att ta en patient i taget för att kunna skraddarsy informationen.

Resultatet på det konditionstest på cykel som är nästa steg, avgör om patienten hänvisas till träning ute på vanliga gym eller på mottagningen. De som ska träna på mottagningen får ett personligt program utprovat för att både förbättra konditionen och att bygga muskler.

Hur läggs träningen upp och varför just så?

Vad patienten har svårigheter med är det viktiga, det är utifrån funktionsnedsättningen som träning och lärande läggs upp. Man måste hela tiden se individen, det är individens behov som styr vilka åtgärder som behövs. Konditionsdelen görs på cykel, med individuellt motstånd och oftast intervallträning, "backar". Innan blåser patienten i PEF-mätaren, och både syresättning och puls mäts. I slutet av konditionspasset mäts syresättning, puls och upplevd ansträngning. Direkt efteråt blåser patienten igen i PEF-mätaren. Bra kondition är mycket viktigt, när man blir andfådd är det lätt att man undviker att röra sig. Men det finns möjlighet att förbättra konditionen och



därmed minska andfåddheten. Man kan även träna med syrgas.

Efter, eller före konditionsdelen är det träning på olika maskiner, för att stärka muskler.

Konditionstest görs en gång per termin som en utvärdering och för att se hur man ska gå vidare. Vissa kan vara klara för att börja träna på gym eller andra ställen.

Vad kan en sjukgymnast göra för en lungsjuk som inte läkare eller sjuksköterskor kan?

Vi lär ut andningsteknik. Hjälper till att få upp slem. Läger upp ett individuellt fysiskt träningsprogram. Lär ut avspänning. Rökavvänjning är också något vi sjukgymnaster arbetar med, det finns svårt lungsjuka som behöver hjälp att sluta röka.

Vilka sjukdomar har dina patienter?

KOL, astma, alfa-1 antitrypsinbrist, lungfibros och patienter som ska eller har lungtransplanterats.

Träffar du på patienter med alfa-1 antitrypsinbrist?

Ja. Jag lär mig mer och mer om bristen av mina patienter med alfa-1 brist.

Saknar vården kunskap om alfa-1 antitrypsinbrist?

Det är primärvården som behöver känna till mer om alfa-1 brist. Det är ju de som först kommer i kontakt med patienten som behöver veta när de ska göra en utredning eller remittera vidare patienten. Nationella riktlinjer för alfa-1 patienter skulle behövas.

Någon skillnad på vården av lungsjuka idag jämfört med när du började?

KOL uppmärksammas mycket mer, det märks tydligt här i Stockholm. Nu kommer patienter från primärvården. Patienterna är mer medvetna och söker själva upp sjukgymnaster. Egenremiss eller remisstväg för att komma till en sjukgymnast inom primärvården har varierat, beroende på landstingets ekonomi.

Aktiv hälsostyrning eller vårdcoacher som de populärt kallas, skickar hit patienter som valsat runt i vården. Det passar mig bra att strukturera upp vad de behöver för hjälp, kolla deras mediciner och bygga upp förtroende.

Vad tror du om behandling av lungsjuka i framtiden?

Det händer mycket nu. Forskning om hur träning för patienter med rök-KOL ska läggas upp är nog snart färdig forskat. Däremot är det ingen som forskat på träning med alfa-1 antitrypsinbrist-patienter. Man borde ta fram en KOL-skola för alfa-1 patienter, en alfa-skola. Man behöver många patienter för att bli duktig, det gäller inte bara läkare utan också sjukgymnaster. Behandling av patienter med alfa-1 brist borde samlas på några få ställen.

Har du några önskemål när det gäller lungsjuka i vården?

Jag önskar det var mer fokus på hur man kan arbeta med lungsjuka patienter i primärvården. Mer utbildning om rehabilitering av lungsjuka patienter i primärvården behövs redan på sjukgymnasternas grundutbildning. De blivande sjukgymnasterna borde också få träffa dessa patienter under den kliniska praktiken i primärvården.

Det är en personlig stämning här, det blir ofta intressanta samtal. Du har ju till och med ordnat en konstutställning med några patienters alster.

Jag har velat att det ska kännas familjärt att vara här. Vi träffas ju fyra gånger före konditionstestet, då hinner vi lära känna varandra lite innan träningen ens börjat. Oftast är det två patienter som cyklar samtidigt, då blir det lätt samtal som fortsätter under deras träningsrunda på maskinerna.

Utställningen var det patienter som initierade. En patient tyckte det var tomt på väggarna, hon konstaterade att här skulle man kunna ha utställning, varpå patienten på cykeln intill replikerade att han målar. Så blev det ett öppet hus med både utställning med fyra patienters konst och dessutom en försenad invigning av lokalerna.

Vad anser du att en patientförening ska göra?

Ni skulle kunna utbilda medlemmarna till informatörer så att ni två och två åker runt till vårdcentraler för att informera om alfa-1 antitrypsinbrist. Det räcker att prata i 15-20 minuter, ge dem chansen att ställa frågor, kanske på ett personalmöte?

Vart ska man skicka patienter som är klara här?

Det gäller också syrgaspatienter. Träning för lungsjuka på dagtid behövs. Hjärt- och Lungsjukas förening ordnar träning.

Så är vi klara med intervjun. När jag sätter på mig ytterkläderna får jag syn på de små cyklarna i fönstret, jag kanske ska nämna att Ingrid gärna själv cyklar på "riktig" cykel, hon har även genomfört flera cykellopp.

/Catrine Reuterborg

**Årekliniken, där man tidigare tog emot lungpatienter för utredning och rehabilitering från hela Sverige, den är nu nedlagd.*

REGIONTRÄFF VÄSTRA GÖTALAND 12/9 2015, träffades vi på Ronnums herrgård, Vargön.

Vi var tolv medlemmar som träffades vid en förmiddagsfika kl 9 lördag förmiddag i ett vackert Vargön. För mig som ny ordförande var det spännande, detta var mitt första möte som jag skulle leda. Jag hade Inga-Maj vid min sida, föreningens kassör och deltagare som var "gamla" i föreningen, det kändes tryggt.

Efter förmiddagskaffet gick vi in i konferensrummet där vi diskuterade för- och nackdelar med att ansöka om medlemskap i Hjärt-Lungföreningen. Styrelsen vill under dessa regionträffar höra med medlemmarna om deras åsikter om medlemskap i Hjärt-Lungföreningen, då det är vi medlemmar som är föreningen tillsammans.

Därefter fick Allan Thor ordet, han har haft kontakter med Socialstyrelsen och redovisade det gedigna arbetet han gjort brevlades och via telefon, tyvärr hann vi inte höra allt, vi hoppas kunna redovisa det vid senare tillfälle.

Monica Mellin kom kl 10.30, Monica är KOL-sköterska och är även utbildad i kompletärmedicinska behandlingar. Efter föreläsning om andning med tillhörande diskussioner så gjorde vi även praktiska övningar, mycket bra och uppskattat, vi kan behöva påminnas om att andas.



Vi åt en god lunch tillsammans och en hel del samtalsämnen avhandlades. Efter lunch var det Eeva Piitulainen, professor Malmö/Lund som redovisade från fyra olika studier varav Sparta-studien är den senaste, och berättade även en del historik samt om AAT-registret. Detta var mycket uppskattat då vi kunde ställa frågor under tiden, det var en lättsam stämning.

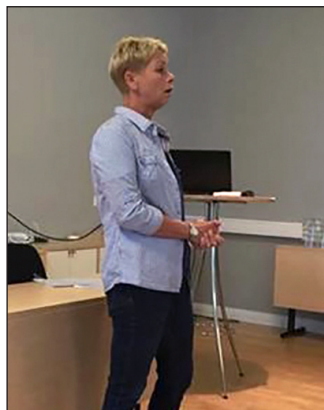
Något som jag tog fasta på var det Eeva tipsade om: Får vi problem runt om i landet att få barn, barnbarn testade för AAT, be Eeva P om remiss för att ta med till familjeläkare/vårdcentral.

Dagen slutade med gott eftermiddagskaffe och avslutande samtal.

Trots 6-7 timmar konferens så kände åtminstone jag att jag gärna skulle ha träffats under längre tid. Vi har mycket att prata om när vi kommer tillsammans.

Tack alla ni som var med på träffen,
vi gjorde det tillsammans!

Inga-Britt Nilsson Good
Ordf Alfa-1 Sverige



REGIONTRÄFF SKÅNE 3/10 2015, träffades vi på sjukhusbiblioteket SUS, Lund

Vi var 15 medlemmar som träffades vid en förmiddagsfika kl 9 lördag förmiddag på sjukhusbiblioteket i Lund. Detta var andra regionträffen som vi genomförde hösten 2015 som ny styrelse och denna gång var både Annette W, vice ordförande och Joanna N, suppleant med, och med dem vid min sida genomfördes Skåneträffen.

Annette och Kim H var de som hade ordnat kring det praktiska, bl a förmiddagskaffet med god macka till, och vi fikade i konferensrummet. Efter en kort presentation så diskuterade vi även i Skåne för- och nackdelar med att ansöka om medlemskap i Hjärt-Lungföreningen. En del frågor ställdes och dessa kommer HL få till sig via mail.

I Lund var det Maria Andersson som gjorde praktiska yogaövningar med oss och då Maria även studerat den kinesiska läran och akupressur och akupunktur så fick vi

som i Västra Götaland.

Det som kom fram i Skåne var diskussion om antibiotika/kortison vid infektioner. Det finns nya riktlinjer för KOL-patienter, våra sjukhusläkare bör veta detta men vid vårdcentraler får vi kanske upplysa om de nya riktlinjerna, att vid infektion så ska vi ha en kombinationsbehandling kortison/antibiotika.

Vill vårdcentralen inte lyssna så hänvisa till Riktlinjerna för KOL-patienter.

Dagen slutade med gott eftermiddagskaffe och avslutande samtal.

Det som medlemmarna i Skåne efterfrågade var informationsmöte för anhöriga, Eeva P tillfrågades på plats och kommer gärna och informerar på en anhörigträff. Mycket bra initiativ, träffen kommer att bli under våren 2016.

Annette W är sammankallande till denna.



höra om många av kroppens olika punkter, kroppen är en fantastisk maskin! Mycket intressant!

Efter Marias föreläsning gick vi trappan ned och åt en god lunch tillsammans och en hel del samtalsämnen avhandlades även här i Skåne.

Efter lunch var det Eeva Piitulainen, professor Malmö/Lund som kom och gjorde i stort sett samma föreläsning

Tack alla ni som var med på träffen,
vi gjorde det tillsammans!

Inga-Britt Nilsson Good
Ordf Alfa-I Sverige

Ditt beslut kan rädda liv!
<http://www.donationsradet.se>



REGIONTRÄFF STOCKHOLM 23/10, Frösundavik Radisson Hotell

Denna träff inleddes med ett styrelsemöte under fredagen, under fyra timmar gjordes planering inför årsmötet 2016 som kommer att vara i Göteborg, lördag 13/2 2016, kallelse m m kommer i början av januari.

Så vid lördagens regionträff var vi sex medlemmar från styrelsen på plats och välkomnade 34 deltagare till lördagens träff. Fem av dessa var helt nya medlemmar, så roligt att ni kom, liksom alla ni andra, och för en del var det första gången ni var med på en träff fast ni varit medlemmar längre.

Träffen inleddes som de tidigare gjorts, med genomgång av vad medlemskap i Hjärt-lungföreningen (HL) skulle betyda för vår förening. Och som vid de tidigare träffarna var återlämnade blanketter ikryssade med ett Ja, att vi ska söka medlemskap i HL.

Därefter kom Anders Lönedal psykofysiolog upp på podiet och pratade om andningens betydelse, och det gjorde han på ett helt annat sätt än vad vi tidigare hade hört, så Anders var en uppskattad föreläsare. Vi hoppas att fler av våra medlemmar kommer få möjlighet att lyssna på honom.



Efter en lunch, som tyvärr inte är något vi kommer att minnas som utmärkt god, så var det dags för Hanan Tanash, överläkare Malmö/Lund at hålla sitt föredrag. Hanan berättade en del bakgrund om AAT-bristen, och om de olika studierna, och på uppmaning från Hanan kan du anmäla dig för att vara med på dessa studier, se separat bilaga här i AlfaBladet. Och på tal om studierna så kom en hälsning från AAT-registret, vi som patienter måste komma ihåg att påminna våra läkare att de ska fylla i blanketter till AAT-registret, och om vi flyttar/byter läkare, så behöver registret få reda på detta, så de skickar formuläret rätt och det skickas ut med 1,5 års mellanrum.



Det här var den sista av årets regionträffar som riksstyrelsen arrangerat, och vid samtliga träffar har det varit så positiv respons från er medlemmar så jag säger som jag gjort vid de tidigare sammanfattningsarna:

**Tack alla ni som var med på träffen,
vi gjorde det tillsammans!**

Inga-Britt Nilsson Good
Ordf Alfa-I Sverige



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 !

SPARTA-STUDIEN

Under hösten 2015 har vi vid regionträffarna fått information om SPARTA-studien:

Här nedan kan du läsa informationen och eventuellt ta kontakt för deltagande i studien.

Två olika doseringar av AAT eller placebo

Syfte: Att jämföra effekt på emfysemutveckling och säkerhet mellan två olika doseringar av "Prolastin C" och placebo

Effektmått: Förlust av lungvävnad på datortomografi

Behandling:

- Intravenöst dropp en gång i veckan under tre år
- Tillåtet att hoppa över behandling högst tio gånger per år, max fyra veckor i sträck

Efter tre år fortsättningsstudie:

Behandling med aktivt läkemedel under två år (ordinarie dos)

Studien ersätter alla kostnader för patienten (resor, undersökningar, behandling)

Hur går studien till?

Screening = första besöket på sjukhuset (Malmö eller Stockholm)

- Patienten och läkaren skriver under samtycket
- Läkarbesök med genomgång av sjukhistoria för att bedöma om patienter uppfyller kriterierna för att delta
- Andningsprov (spirometri)
- Blodprover
- Datortomografi

Två studiecentra i Sverige

- Stockholm
Tre patienter under behandling
- Malmö med behandling i Malmö eller Göteborg
Tretton patienter under behandling i Malmö
Tre patienter under behandling i Göteborg

Intresserad?

Kontakta AAT-registret eller studieansvariga i Stockholm

Vem kan delta i studien?

Patienter med svår AAT-brist (PiZZ) med

- nedsatt lungfunktion (FEV1) 30 - 80% av förväntat värde
- Emfysem på datortomografi
- Ålder 18-70 år

Kontakt med AAT-registret och studierna

Kontakt för deltagande:

Telefon till studiesköterskorna: 040-33 75 74

Telefon till AAT-registret: 040-33 30 63

E-post: eeva.piitulainen@med.lu.se

Ovanstående nummer gäller också om du vill anmäla dig till studien som ska kartlägga individer med MZ-brist. Det gäller barn, syskon och övriga anhöriga till individer som har ZZ-brist.

Den studien bedrivs av Hanan Tanash överläkare, du kan ringa ovanstående nummer eller maila direkt till: hanan.tanash@med.lu.se

Det finns fler studier som pågår, ring eller maila för mer information.

Kom ihåg att betala medlemsavgiften

Se aktuell avgift på

hemsidan: www.alfa-l.se

skicka mail till: info@alfa-l.se

ring: 070-608 42 42 eller 070 2361113

Insättes på PG 146 18 11-0, BG: 5257-1163

Glöm inte att skriva namn på

samtliga medlemmar

Avsändare:
Alfa-I Sverige
Lillåuddsallén 1
722 10 Västerås



ordet är fritt ...

Här tänkte vi att Du skall få komma till tals med tips, idéer och tankar. Skicka gärna med en bild. Maila yvonne_lindh@hotmail.com

Om Du bor på Gotland och är intresserad så är vi några ALFA-vänner som har träffats för att äta lunch eller fika tillsammans under trevlig samvaro. Du är välkommen att göra oss sällskap.

Kontaktperson: Anette Björkman
0498 - 21 93 59 eller på mobilen
073-14 14 333. Det går även bra via mail: Anette-Visby@live.se

Du som vill hjälpa föreningen med tryckerikostnad för informationsmaterial kan göra det genom att swisha valfritt belopp till detta nummer: 12 30 91 70 88

SÖKES Sponsorer och annonsörer
Är det någon som vet någon/några som vill annonsera i Alfa-bladet.
Eller kanske Du själv har eget företag och vill synas här med en annons eller logga.
Maila ordf@alfa-I.se

Lokalgrupp Skåne

Annette heter jag och är viceordförande i Alfa-I föreningen.

Jag planerar att till våren 2016 arrangera några träffar i Lund.

Tanken är att vi ska kunna ha någon föreläsare, träffas och byta erfarenheter. Låter det intressant så hör gärna av er och kom med önskemål.

Väl mött

Hälsningar Annette Tel: 0702361113



TILL ER ALLA

**EN RIKTGT GOD JUL
&
ETT GOTT NYTT ÅR**

Alfa-I logo kan pryda en dödsannons

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

PG: 47 79 90-6, BG: 5257-1163