

Riksföreningen Alfa-I Sverige
Lillåuddsallén 1, 722 10 Västerås
Telefon 070 980 34 52
PG 146 18 11-0,
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 6 - 2

Jul på Liseberg



RIKSFÖRENINGENS STYRELSE 2016

Inga-Britt Nilsson Good:	Ordförande
Annette Wallbäck:	Vice Ordförande
Bodil Porsgaard:	Kassör
Birger Höök:	Ledamot
Therese Söderling:	Ledamot och sammankallande till en barn-föräldragrupp
Anette Björkman:	Suppleant
Joanna Nilsson:	Suppleant



Alfa-I logo kan pryda en dödsannons

Hedra minnet av en anhörig eller vän
genom en gåva till

Alfa-I Stipendiefond

Begravningsbyrån ombesörjer detta.
Uppge bara PG: 47 79 90-6

Ordförande har ordet..



När jag skriver detta har det hunnit bli november och idag kom första snön i övre delen av landet.

"På årsmötet 2016 som hölls i Göteborg i februari, redovisades från revisorerna förslag på ändrade stadgar i Stipendiefonden, vilket årsmötet beslutade att genomföra.

I korthet betyder det att fonden numera heter Stipendie- och Utvecklingsfonden.

- Att det finns möjlighet att välja stipendiater fritt bland de som gagnat föreningens målgrupp genom föreningsarbete eller inom vård /forskning under året.
- Öppna för flera stipendiater under ett år. Det viktiga för mottagaren är inte pengarna utan den bekräftelse på uppskattning som stipendiet innebär.
- Öppna för alternativa användningar av Stipendiefonden i syfte att stärka föreningen t ex som ekonomisk buffert för att säkra hög kvalitet på föreläsare. En sådan förändring torde väl kräva ett namnbyte som t ex till Stipendie- och utvecklingsfonden."

En liten summering så här långt av 2016:

Det blev åter ett år som kommer att sätta sig i mitt minne, både föreningsmässigt och privat.

För föreningen betyder året:

- Det var det året som föreningen blev medlem i Riksförbundet HjärtLung.
- Föreningen startade en barn- och föräldragrupp, en första träff var i Stockholm i augusti.
- I augusti var det också första gången som föreningen var norröver, vi var en grupp som träffades i Östersund.

I och med att vi nu är medlemmar i HjärtLung så kommer det att bli en del förändringar, mer om detta informeras om i tidningen som i och med detta nummer tar en paus från tidningsformat. Under år 2017 kommer AlfaBladet att bifogas som ett blad i tidningen Status, läs mer om detta i tidningen.

Privat har det hänt saker som jag aldrig hade kunnat drömma om att jag skulle få uppleva. Jag har deltagit i mitt första mästerskap, EM för hjärt-och lungtransplanterade som 2016 gick i Finland Vantaa.



Jag ställde upp i tre grenar och kom hem med tre medaljer (1 Guld och 2 Silver) och när jag deltog i innebandy så hade jag denna tröja på mig, jag kände mig verkligen som en Alfa-krigare, innebandy är ju ganska fysisk och man har motståndaren tätt inpå sig. Vi fick silver i innebandy. Jag är ingen innebandyspelare men jag var trots allt på plan och jag talade tydligt om (på svenska) när jag tyckte att våra motståndare betedde sig osportsligt.

Tröjan fick jag sponsrad via Karen Skålvoll, från Norge som bor i Tyskland. Karen genomför många tävlingar för Alpha Warriors. Googla gärna på Karen om ni vill läsa mer om henne.

Styrelsen i Riksföreningen har haft en arbets-helg för att planera för årsmötet 2017. Inbjudan finner du i AlfaBladet. I år kommer årsmötet att hållas i Stockholm.

Jag hoppas att vi blir många som ses sista helgen i mars.

/Inga-Britt Nilsson Good

Ordförande Alfa-1 Sverige

OBS Om du inte får informationsmail m m ifrån styrelsen, vänligen titta i din skräpmail, det händer ofta att mail hamnar där.

Kom även ihåg att meddela ny mailadress m m till styrelsen när någon förändring sker.

INNEHÅLL

sid 2	Ordförande har ordet
sid 3	Nyheter inför 2017 Nu är vi med i HjärtLung
sid 4-5	Uppstart av familj-barngrupp
sid 6	En försommarkväll på Långholmen
sid 7	Medlemsmöte för Riksf. Alfa-1 antitrypsinbrist Inger Ros klättrar på maktlista
sid 8-9	Min berättelse – Olof Nilsson
sid 9	Nätverksträff i Trollhättan Nätverksträffar Skåne 2016
sid 10	HjärtLung välkomnar ny riksförening
sid 11	Gotlandsträff
sid 12	Alfa-1 Riksförening kallar till årsmöte



NYHETER INFÖR 2017

Nu är vi medlemmar i HjärtLung Riksförbund

Förutom att vi därmed får tillgång HjärtLungs aktiviteter innebär det följande:

- **Fakturan** för medlemskap i Alfa-1 skickas ut via HjärtLungs riksförbund. Som vi tidigare har informerat är medlemsavgiften 200 kr per person.
- **AlfaBladet** kommer nu att ersättas med ett informationsblad i HjärtLungs tidning Status. Där skriver vi kort om nyheter, händelser, kommande aktiviteter med mera. Status kommer ut fyra gånger om året. Vi kommer att hänvisa till vår egen hemsida: www.alfa-1.se samt hemsidan via HjärtLung: www.hjart-lung.se/riksforbundet/riksforening/alfa-1/ Om du inte har tillgång till internet/dator var vänlig och kontakta oss på telefon: 070-980 34 52, telefonen används endast under kvällstid, du kan även lämna meddelande om att du önskar få informationen hem i lösbladsformat.
- **Kostnader**
På föreningens nätverksträffar (f d regionträffar) kommer vi att ta ut självkostnadspris för förtäring. För årsmöten tar vi ut deltagaravgift på cirka 40% av den totala kostnaden. (detta på grund av minskade sponsorintäkter)
Se inbjudan/kallelse i detta nummer.

Vi kommer att pröva detta under 2017 med utvärdering efter årets slut. Vi tar gärna in synpunkter från er medlemmar angående detta.

NU ÄR VI MED I HJÄRTLUNG

I våras gick vi med i Riksförbundet HjärtLung. Som ansluten förening fick jag möjlighet att delta i HjärtLungs Förbundskongress den 1-3 juni 2016. Kongressen i sig var mer av formell natur, det vill säga behandling av motioner, val av förbundsstyrelse, valberedning och revisorer. Den för mig intressanta delen var framtida arbetsinriktning, motionerna samt den inspiration och kunskap som kom fram på kongressen. Som namnet antyder har HjärtLung två huvudinriktningar: hjärta respektive lunga. På hjärtsidan har man kommit ganska långt med behandlingar som till stora delar återställer förlorade funktioner, medan man på lungsidan i huvudsak arbetar med att få fram åtgärder för att bromsa upp sjukdomsförloppet. Det återspeglade sig inte minst hos föredragshållarna där de hjärtsjuka "skuttade" upp på scenen, medan vi på lungsidan inriktade oss på att värdigt skrida fram.

HjärtLung har ett omfattande arbete när det gäller att få fram bättre behandlingsmetoder för oss som har KOL. Visserligen har man inte någon särskild inriktning för de som har brist på alfatrypsin (AAT-brist), men det som är bra för KOL patienter i allmänhet är bra även för oss. Med anslutningen till HjärtLung finns möjlighet att delta i deras aktiviteter och projekt. På HjärtLungs hemsida finns bra material om KOL även för oss som är AAT-brist, exempelvis Nationella HjärtLungskolan, www.aktiv-medkol.se. Vidare är HjärtLung en av parterna i ett pågående projekt med Distansvård av KOL. Min förhoppning är att vi tillsammans med HjärtLung kan göra skillnad och se till att vi som har AAT-brist får ett bra stöd av sjukvården och att forskningen intensifieras så att vi får fram nya och effektivare behandlingsmetoder.

Birger Höök

UPPSTART AV FAMILJ-BARNGRUPP

”Vadå, finns det en hel klubb för barn med känsliga lungor?” Frågan kommer från Eric 10 år, när vi berättar att det kommit en inbjudan till Gröna Lund. En specialinbjudan för honom och hela familjen. Vi ska få träffa andra familjer, lyssna på föredrag, lära oss mer och – framför allt – lyssna på varandra och utbyta erfarenheter.



Annette Wallbäck, Therese Söderling och Kim Hovmann har under våren lagt ner en hel del tid på planering och detektivarbete för att träffen äntligen ska bli verklighet. Medel från Hjärt- & Lungförbundet har också gett förutsättningar till att uppstartsmötet ska bli så bra som möjligt.

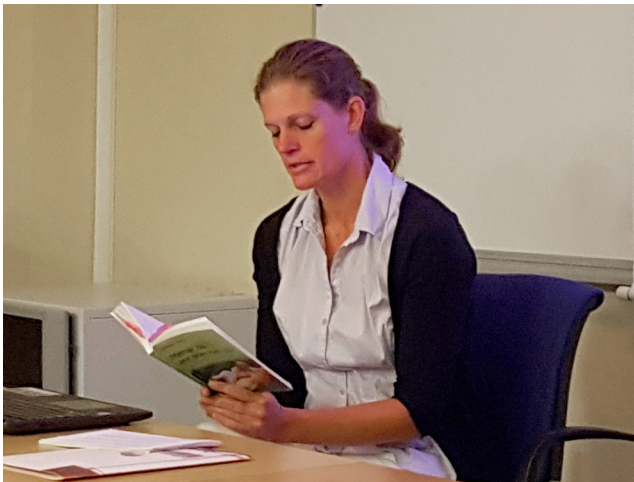
Så är det äntligen dags. Incheckade på Scandic Sjöfartshotellet med utsikt mot Gröna Lund och Djurgården är hela familjen förväntansfull inför en morgondag som lovar många nya intryck.

Lördag morgon samlas åtta familjer i hotellets lobby. Barnen med någon vuxen från varje familj utrustas med åkband och entrébiljetter till Grönan. Sedan promenerar de iväg till Djurgårdsbåtarna för en dag full av äventyr med nya kompisar.

De föräldrar som stannar kvar utrustas i sin tur med fika inför en lika spännande dag. Alla deltagare presenterar sig – och det är slående att de olika berättelserna ändå är lika i så många delar. Det är samma frågor, rädslor och bekymmer som alla stött på. Någons barn har fått diagnosen som nyfödd, någon annan håller på att ta till sig beskedet. Ett par har ännu inte skaffat barn men vill informera sig i förväg eftersom ena partnern har bristen.

Det diskuteras allt från vardagliga frågor som eventuella risker i miljön på skola och dagis, till framtida yrkesval, problem att teckna försäkringar, eventuella begränsningar och möjligheter i livet. Och mycket mer.

Johanna Axby, mamma till ett tvillingpar, är inbjuden att berätta sin historia. Det är en mycket stark berättelse hon serverar. Hur deras båda söner insjuknade bara fyra veckor gamla och alla de tvära kast i tillvaron som familjen fick gå igenom. Från levertransplantationer på båda barnen med flera komplikationer som följd, till att de idag är två välmående killar på väg ut i livet.



Johanna läste gripande stycken ur sin bok "Menar du att dom kan dö?" varvat med reflektioner om familjens upplevelser. Vi som fick lyssna hade stundtals svårt att hålla tillbaka tårarna. Även om Johannas berättelse var långt mer dramatisk än erfarenheterna för de flesta av oss, kunde vi nog alla känna igen några av de tankar och frågor som kan komma med besked om att ditt barns framtid kanske inte är helt ograverad.

Efter varma applåder och många frågor behövdes det en paus för att smälta intrycken. Efter lunch var det så dags för mer teoretisk information. Specialistläkaren Antal Néhmet från Karolinska var inbjuden för att berätta om Alfa-I-bristens uppkomst, sin forskning och de medicinska aspekterna på bristen.

Antal Néhmet skrev redan 1982 en avhandling om Alfa-I-barn och hade mycket intressant att berätta. Inte minst om förståelsen kring hur levern fungerar och dess påverkan på övriga kroppen. Han berättade också om ämnet epigenetik, som kan beskrivas som en länk mellan arv och miljö – och olika teorier om detta.

De olika stegen vid upptäckt av AATD-brist som Antal rekommenderar beskrevs i sex olika moment; 1) En grundutredning görs, 2) Kontroller två gånger per år upp till ca 4 års ålder, 3) vid en eventuell försämring görs ytterligare undersökningar och eventuella åtgärder, 4) Om tillståndet är bra och stabilt rekommenderas annars fortsatta årliga kontroller så länge värdena är höga, till omkring 10 års ålder, 5) I åldern 15-18 år är det viktigt med fortsatt kontakt för en "slutbesiktning" och rådgivning kring bl a yrkesval, levnadsvanor och liknande, 6) Även upp i vuxen ålder rekommenderas regelbundna uppföljningar med ultraljud lever och spirometri vart femte år.

Antal presenterade också tankar kring hur föreningen kan utvecklas vidare, där regionala centra för Alfa-I är viktiga att etablera. Några andra saker att arbeta vidare för är bland annat att enklare få genomföra typning av nära anhöriga, möjligheter att enklare kunna teckna försäkring och individualiserad medicin med anpassad uppföljning.



För vår del är det många år sedan diagnosen ställdes, de flesta frågor hade fått svar redan innan träffen. Men även om det var ett tag sedan är det både nyttigt och viktigt att höra andras berättelser och dela med sig av sin egen. Inte minst eftersom diagnosen kan vara knepig att förstå sig på i början och den tillgängliga informationen är begränsad.

Efter en mycket informativ dag var det så dags att gå ut i solskenet och ansluta till Gröna Lund. Hela familjen hade en härlig helg, som har skapat många positiva minnen. Det kommer också göra det enklare att framöver stegvis informera på hemmaplan. Nu när barnen vet att det finns fler i samma situation – och att det är alldeles helt vanliga, speciella, härliga och glada nya kompisar.

Vi ser fram emot en fortsättning på familjegruppen och en ny träff i Göteborg 2017. Det behövs.

/ Cecilia Grahn Nyd

Johanna Axby's bok "Menar du att dom kan dö?" finns till försäljning bl a på www.books-on-demand.com.

EN FÖRSOMMARKVÄLL PÅ LÅNGHOLMEN



Vi var 14 personer som den vackra försommarkvällen den 7 juni samlades i Stora Henriksviks trädgård intill badstranden på Långholmen. Några av oss hade hunnit titta på fängelsemuseet innan.

Stora Henriksvik är en gammal 1700-talsgård som bl. a Bellman besökt. Där finns en liten Bellmansutställning, ett trevligt café och en fin tidstypisk trädgård som sluttar ned mot badet. Vi började med utställningen; gick runt och läste om Bellman och tittade på föremål och målningar. Att det inte bara var musikaliskt som han var begåvad, ser man på målningen av den färgrika fågeln steglits som Bellman målat redan som 12-åring. Öppnade man de små väggskåpens dörrar kunde man läsa ännu mer om honom. Under tiden vi strosade runt i utställningen hade caféet dukat fram mat till oss i ett av rummen. Varmrökt lax med potatissallad och kaffe med jordgubbsstryffel smakade gott och somrigt, det passade perfekt denna härliga försommarkväll.

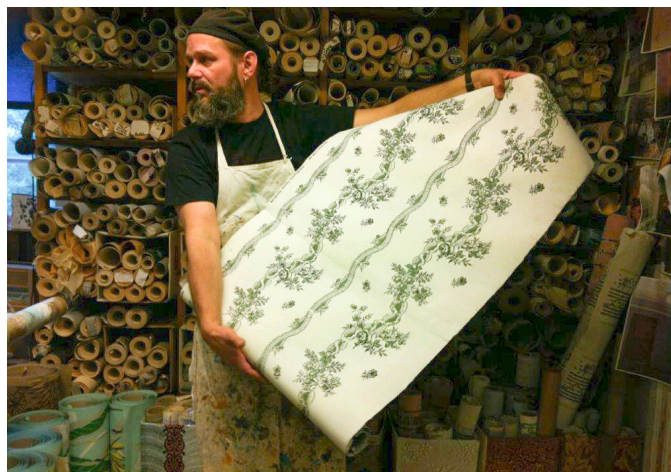
Mätta och belåtna gick vi promenadvägen utmed strandbadet bort till Lilla Knaperssta. Där bodde plitarna (fångvaktarna) när fängelset var igång. Vi klev in i det röda huset till den överfulla tapetverkstaden. I det yttre rummet gick det att få plats, medan det långa tapetbordet tog upp större delen av det inre rummet. Handtryckta Tapeter gör nya tapeter på gammalt hantverksmässigt vis efter större eller mindre fragment av gamla tapeter. Mats Qwarfordth som tog över efter grundaren av Handtryckta Tapeter berättade roligt och medryckande om hantverket, hur de olika metoderna blocktryck, screentryck, handtryck och handmålning av tapeter går till. Tapeterna hängs på tork på rundstavarna i taket över bordet, de måste torka mellan varje färg. Tapetmakare hade aldrig något skrå och därför var det vanligt med kvinnliga tapetmakare.

På 1700-talet och innan dess hade man ofta textila tapeter på väggarna i högre ståndens hem, förklarade Mats. Längesyddes de kvadratiska linnelump-arken ihop till våder som spikades upp på väggarna och kunde tas ned när/om man flyttade. Det var först under mitten av 1800-talet när pappers-tapeterna kom, som det blev vanligt med tapeter i de flesta hem. Färgerna man använde var i många fall giftiga för tapetmakarna, ja mest för lärlingarna som fick riva (mala) de



torra pigmenten och blanda till färgerna. Mats höll upp en bred färgstark bård från början av 1800-talet med kadmi-umgult, arsenikgrönt och orange av blymönja. "Färgen sitter där den sitter, det är inte farligt att vistas i rum med denna typ av tapet – utom för vägglössen, mot dem var arsenik-tapeter effektiva" berättade Mats. Vi fick även se en bård med blymönjefärg som Skansen nyss hade beställt.

Väggarnas hyllor var täckta av rullar med tapeter och Mats plockade fram rulle efter rulle med vackra tapeter samtidigt som vi fick en rolig och spännande genomgång av Sveriges tapethistoria. Den yngsta tapetet han återskapat



var en tapet från 1970-talet. De färgstarka tapeterna från 1800-talets början var populära under hela 1800-talet och en bit in på 1900-talet, fortsatte Mats. Sedan bleknade färgerna och med undantag från 1960-70-talen så har det fortsatt så. "Ja, idag är det ofta bara vitt eller lite mesiga färger", konstaterade vi.

Det var svårt att slita sig därifrån när en så bra och rolig berättare pratade. Innan vi tackade för oss sa en medlem "Det är mycket roligare att titta på gamla tapeter än att sitta hemma och se på TV!" Alla höll med.

En fiskmåls försökte attackera oss när vi kommit ut i den ljusa kvällen. Men när vi såg den grå måsungen under boden intill förstod vi varför och gick därifrån för att inte störa i onödan.

Catrine Reuterborg

MEDLEMSMÖTE FÖR RIKSFÖRENINGEN ALFA-1 ANTITRYPSINBRIST

Östersund 17 augusti.

Till träffen var inbjudna Alfa-I patienter, medlemmar i föreningen och vårdpersonal. Representanter från Länsföreningen och Lokalföreningen HjärtLung var särskilt välkomnade.



Anna Svensson, Inga-Britt Nilsson Good och Bodil Porsgaard

Föreningens främsta uppgift är att sprida kunskap. Föreningens ledord är: **Kunskap är vår medicin.** Därför har kunniga föreläsare varit ett mantra för årsmöten och träffar. Till detta möte var vi särskilt glada att kunna inbjudna Astma/KOL sjuksköterskan Anna Svensson från Svenstavik. Anna har arbetat 27 år i den nu tyvärr nedlagda Åreliniken.

Många av oss har arbetat med Anna som KBT- handledare vid inläggningar på kliniken.

Från HjärtLung deltog länsordförande Karl- Erik Hermansson, ordförande i lokalföreningen Britt Ewy Hermansson, kassör Ove Sjöström och ledamoten Barbro Andreasson. Från Alfa-I föreningen deltog förutom ordföranden vår kassör Bodil Porsgaard. Därutöver tio medlemmar från föreningen.

Efter en kort presentationsrunda inledde Anna Svensson med att beskriva omfattningen av KOL-sjukdomen.

KOL är den enda av våra folksjukdomar som visar på ökad dödlighet.

Anna förklarade skillnaden mellan Astma och KOL. För att ställa en KOL diagnos behöver man göra en Spirometri. Vidare är Anna aktiv inom kvalitets arbete inom KOL-vården. Här har bland annat professionella yrkesgrupper skapat ett "Luftvägsregister" som ger astma och KOL vårderna stora möjligheter att utveckla kvaliteten.

Vi tackade Anna och övergick till att tala om samarbetsavtalet med HjärtLung. Representanterna från HjärtLung började med att beskriva deras verksamheter. Mycket imponerande aktiviteter med bland mycket annat lotteriförsäljningen på Östersunds hemmamatcher i fotbollsallsvenskan. Grattis Östersund!

Största inkomstkällan är Sverigelotteriet och Bingolotto.



Kennet och Stina Bardorsson, Britt Ewy Hermansson, Barbro Andreasson, Ove Sjöström och Karl- Erik Hermansson.

Britt Ewy Hermansson vurmade för tisdagsträffarna. Social samvaro kan aldrig nog lyftas fram. I avtalet mellan Riksförbundet HjärtLung och Alfa-I föreningen sägs att formerna för våra medlemmars deltagande i aktiviteter får avgöras av respektive förening.

Från Lokalföreningen i Östersund var det bara ett stort Välkommen.

För Alfa-I Riksförening, Lennart Alberg, Medlem, Nyköping

HJÄRTLUNGS ORDFÖRANDE INGER ROS KLÄTTRAR PÅ MAKTLISTA

Publicerad 2016-06-29

Riksförbundet HjärtLungs ordförande Inger Ros klättrar och är nu på plats 45 på Dagens Medicins topp 100-lista bland de mest inflytelserika personerna inom vården.

Förra året tog hon steget in på listan på allvar efter att ha varit bubblare året innan. I år placerar Dagens Medicin HjärtLungs ordförande Inger Ros på plats 45 över de mest inflytelserika personerna inom sjukvården.

Motiveringen lyder:

"När Anne Carlsson lämnat Reumatikerförbundet får andra patientföreträdare mer utrymme. Inger Roos (sic!) är en av dem som kliver fram som företrädare för en av de största patientorganisationerna. Har det senaste året jobbat hårt med en kampanj för att öka uppmärksamheten kring KOL, hjärtsvikt och förmaksflimmer med målet att fler ska få rätt diagnos och behandling tidigt."

Min berättelse

30 ÅR MED ALFA1

Sist jag fick frågan om att skriva ett inlägg till Alfa I klubben var jag 23 år och valde att dela lite av mitt liv som elit-idrottare. På sju år förändras mål, förutsättningar och en hel del annat här i livet. Jag tänkte med denna spalt dela med mig av hur det är att leva med alfa I-brist och hur det har påverkat mig genom livet för att så avsluta med vad jag gör idag och hur alfa-I kan påverka mina vardagar och inte minst framtid.

Min början. Jag var väl inte fullt medveten om hur jag såg ut och hur jag betedde mig när jag var en liten klump, också kallat spädbarn. Men från vad jag har fått berättat var jag något gulare än de andra barnen på min avdelning. Detta på grund av onormala levervärden, som kan vara ett resultat av alfa-I brist hos små klumpar. Resultatet av min gulhet med en mor som sköterska var många samtal med Malmöhus landsting om utredning av min gulhet och såklart ljusbehandling för att bli mindre gul. Den fortsatta utredningen ledde till slut till att de upptäckte att jag "led" av alfa I-antitrypsinbrist. Minnet av denna period är något suddigt för min del men troligtvis (men inte säkert) mindre suddigt hos mina föräldrar.

Uppväxten som jag minns var på inget sätt konstigare än något annat barns (bortsett från ett par episoder som jag också tänkte beskriva lite närmare), men så har jag ju inget annat liv att jämföra med än mitt eget. Min barndom präglades av glädje och aktivitet i alla dess former. Precis som de flesta av mina vänner i samma ålder lekte vi med trambilar utomhus och spelade Nintendo inomhus om vartannat oberoende av väder och vind. Min idrottskarriär började med simning som övergick till fotboll, till tennis, till badminton, jujutsu och bordtennis. Alla dessa idrotter med två gemensamma nämnare, jag hade kul med vänner och då jag övertalat mina föräldrar om att jag kom till att fortsätta och således fått det "material" som behövdes för att utöva sporten, i form av kläder, racket osv så slutade jag till deras förtvivlan. Men till slut hittade jag min sport, en sport som jag trivdes i och fortfarande njuter av, rodd. En fantastisk sport där man använder hela kroppen och med fördel behöver hög lungkapacitet.

Som sagt jag lekte som barn som vem som helst men under uppväxten har jag alltid fått höra att jag är lite speciell och fick således ett par mantran. Dessa skulle passat alla barn och de handlade om rökning. Från tidig barndom fick jag lära mig att rökning var farligt och att jag skulle hålla mig undan de som röker. Detta mantra blev så viktigt att jag till en av mina förskolelärare som 6-åring tjatade dagligen om hur farligt det var att röka, luktade illa, och att man kunde dö. Efter ett års dagligt tragglande slutade hon röka (om än tillfälligt) åtminstone tills jag slutade lågstadiet några år senare. Så jag har sedan tidig ålder lärt mig att rökning skadar, i tonåren följdes detta upp med att jag inte borde dricka alkohol pga. min försvagade lever – enligt min mor var och är alkoholen farlig men då jag tog upp detta med läkare som sett mina leverprover så var det inget direkt fokus på att detta var ett problem. En del av sanningen är väl att jag inte varit eller är särskilt fäst vid alkohol kanske tack vare att jag startade en karriär som roddare på juniorlandslaget som 14-åring ungefär samtidigt som många andra startar en karriär som tonåringar. Jag kände aldrig att jag valde bort festandet då jag hade mina närmaste och bästa vänner i idrotten och så småningom kunde vi kombinera både idrott och fest på ett naturligt sätt men med begränsningar på hur ofta det var fest för att upprätthålla god form under tävling och träningsäsongerna.



Jag Olof Nilsson är nu (snart) 30 år, bosatt i Norge, har en utbildning med en master i Innovation och Entreprenörskap, jobbar som projektledare i high-tech företaget WiSub som tillverkar produkter för trådlös ström- och data-överföring under vatten. Min vardag fyller jag med diverse aktiviteter. De handlar inte sällan om att köra mina barn, som inte har arvt min brist, Alva (5 år) och Arthur (3 år) till förskolan, jobba, hämta, laga mat, leka med barn, träna rodd eller liknande, prata med frugan, fixa allt inför morgondagen, se en serie och sova (alltså samma ungefär som de flesta i min ålder väljer jag att tro). I vardagen kan

jag väl därför utan att överdriva säga att jag tänker minimalt på min abnormalitet och det säkert delvis för att jag har två små individer som behöver mer av min uppmärksamhet än vad jag själv behöver just där och då (något jag för övrigt tror är väldigt sunt). Men det finns tillfällen när jag baserar mina val på denna underliggande medvetenhet om att

jag inte bör röka. Senast jag reflekterade var när vi skulle köpa hus, då tänkte jag att detta bör ligga i ett område där luftkvaliteten är bra och att huset har någorlunda inneklimat.

Efter 30 år, vad är domen, går det att leva ett bra liv med alfa I-brist? Utan tvekan, de valen jag gör och har gjort är val alla mina vänner också gör, vem vill inte bo i ett kvarter med bra luftkvalitet, vem vill inte ha bra inneklimat? Med sunda värderingar och stor förståelse (och kanske också gener) så har alfa I bristen inte på något sätt begränsat mig än så länge och jag tänker inte låta den göra det framöver heller för man ska inte vara rädd för att leva!

Om någon önskar att prata eller veta mer ta gärna kontakt.

Hälsningar, Olof Nilsson

NÄTVERKSTRÄFF I TROLLHÄTTAN

för Alfa-I-medlemmar i Västra Götaland
Måndagen den 19 september träffades 8 medlemmar på Nova Mat o Möten i Trollhättan. Vår ordförande Inga-Britt hade kallat oss och vi fick en trevlig och givande dag tillsammans. Efter samling och mingel, där samtalen genast kom igång, åt vi en god lunch och sedan fortsatte gemenskapen i ett mindre konferensrum. Det var ett informellt möte, där vi pratade om det som ligger oss närmast om hjärtat. Det blev mycket tal om hur sjukvården upplevs på olika orter, bemötande och kompetens hos läkare samt medicinering. Alla har erfarenhet av hur AAT-brist både är okänt och styvmoderligt behandlat på många sjukhus. Eftersom en av medlemmarna eventuellt skall få nya lungor så småningom, blev det också många frågor till Inga-Britt om hennes upplevelser i samband med hennes lungtransplantation.

I det sammanhanget berättade hon också om sitt deltagande i EM för lungtransplanterade. Vi fick både se och känna på hennes tre medaljer och hon är väldigt motiverad att fortsätta både träning och tävlande. Vi diskuterade även om hur vi ska träffas i fortsättningen. Eftersom vi har erfarenhet av liknande träffar tidigare, tycker vi det är ett bra sätt att fortsätta på. Dessutom finns det ju tillfälle att träffas på årsmöten och andra större sammandragningar. Att skaffa flera medlemmar står ju alltid på önskelistan och alla gör nog så gott de kan. Det var roligt att höra, att det hade tillkommit många nya i Östersund. Efter kaffe med god kaka skildes vi och beslöt att träffas igen i maj, då eventuellt i Borås.
/ Margareta Thor Falköping



Då vi helt glömde bort att ta foton på oss själva så får vi bidra med foto från de vackra Trollhättefallen.

NÄTVERKSTRÄFFAR SKÅNE 2016

I nätverksgruppen Skåne har vi haft två träffar i år. Båda har varit i Pils lokaler på sjukhuset i Lund som vi får låna gratis.

Träffen som vi hade i våras blev tyvärr utan föreläsare då hon var sjuk. Jag tyckte ändå att vi hade en trevlig träff där det både var gamla och nya medlemmar med. Vi hade även planerat in en anhörig träff men tyvärr var det för få som anmälde sig så vi fick ställa in den. Tänkte försöka se om vi kan få ihop fler till våren.



Första helgen i oktober hade vi också en träff. Då kom en arbetsterapeut som heter Christine Rosberg och föreläste lite om vikten av att röra på sig även om vi blir andfådda. Tyvärr är det många som hoppar av att röra på sig. Man kan känna rädsla när man blir andfådd. Vi fick också en demonstration på hur man blåser i en pep flöjt. Jag personligen tycker att den är kanon. Christine visade oss också en turbo haler visselpipa. Den piper-visslar när du andas in rätt. Den används för att kolla att du har luft nog till att använda dina turbohaler eller du hade mått bättre av att få din medicin i spray.

Vi planerar att försöka få ihop två nätverksträffar år 2017. Var vet jag inte riktigt än. Vi beslutade också för att fika serveras till självkostnadspris framöver. Tack till er alla för ett helt fantastiskt 2016. Hoppas vi ses nästa år.

Kim H Joanna N och Annette W

Riksförbundet / Nyheter / Ny förening i HjärtLung

HjärtLung välkomnar ny riksförening

Publicerad 2016-05-03

Riksförbundet HjärtLung välkomnar Riksföreningen Alfa-1 Sverige som nu valt att ansluta sig som medlemsorganisation till förbundet.



Inga-Britt Nilsson Good, ordförande i Alfa-1 Sverige och Christine Cars-Ingels, kanslichef Riksförbundet HjärtLung.

Alfa-1 Sverige är en patientförening som arbetar för att optimera livskvaliteten för personer med alfa-1-antitrypsinbrist (AAT-brist) och för att patienter med bristen ska få den bästa möjliga behandlingen.

Riksföreningen Alfa-1 Sverige är rikstäckande och bildades den 13 november 2004 i Malmö. Idag har föreningen ca 200 medlemmar från norr till söder och samlar barn/ungdomar, vuxna och an-höriga, som berörs av AAT-brist.

En av föreningens viktigaste funktioner är att förmedla och skapa ett kontaktnät människor emellan. Föreningen anordnar tematräffar med föreläsningar samt lokala aktiviteter av olika slag.

Föreningens vision är att alla med AAT-brist ska få rätt och tidig diagnos, kunna prioritera det friska och skapa goda vanor. Genom forskning finna relevant behandling och som mål kunna bota sjukdomen.

Målgruppen är patienter och anhöriga, alla som vill stödja föreningens verksamhet. Det finns ingen som ensam klarar av att bevaka sin rätt eller sina intressen inom viktiga - ibland livsviktiga - områden som rör AAT-brist. När man själv eller någon i familjen drabbas av sjukdom på grund av alfa-1 antitrypsinbrist (AAT-brist) kan livet förändras plötsligt och dramatiskt. Det kan vara leversjukdom hos ett litet barn eller svår lungsjukdom med emfysem hos en något äldre. Frågorna är många och okunskapen om genetisk KOL är ofta stor.

Här kan föreningen vara till stor hjälp. Genom att sprida erfarenheter kan de hjälpa och stödja andra i likvärdiga situationer. En intensiv forskning, för bättre behandling, bedrivs på ett flertal platser i världen.

Läs mer på föreningens hemsida: www.alfa-1.se (<http://www.alfa-1.se>)

GOTLANDS MEDLEMMAR träffades i oktober tillsammans med representanter från Stockholmregionen och Riksföreningen Alfa-I Sverige i Visby.

Vi var ett gäng på nio personer som möttes på Korpens hälsocentral i Visby. Vice ordförande Annette Wallbäck kom från Riksföreningen Alfa-I i Skåne. Catrin Reuterborg och Inger Höglund kom från Stockholmsregionens förening. Det var roligt att alfor från både Stockholm och Skåne ställde upp och kom till vår vackra ö trots regn och rusk.

Från Gotlands nätverksgrupp kom Anette Björkman, som också är styrelseledamot i Riksföreningen, Lars Liljeström, Robin och Irene Cederqvist, Maj Nilsson och Monica Malmberg. Vi på Gotland brukar träffas några gånger per år och fika samt snacka och ge varandra råd. Bor du på Gotland är du välkommen att vara med i vårt gäng!

Mötet startade med att vi presenterade oss för varandra och då satte diskussioner igång hur det är att leva med alfa-I brist. Någon har inga problem med sjukdom relaterat till alfa-I, medan andra har stora problem. Det var inte bara lungor som drabbats, utan vi hade också problem med våra magar, leder, ögon m m. Det fanns också sjukdomar i våra familjer långt tillbaka i tiden som vi nu förstår säkert hade ett samband med alfa-I brist. Vi konstaterade också att många inflammatoriska sjukdomar hör ihop med alfa-I. Något som vi önskar att läkarna kände till bättre. Vår önskan om alfa-center kom upp till diskussion med specialutbildade läkare som ser till hela människan och känner till vilken påverkan alfa-I brist har i kroppen.

Dagens höjdpunkt blev när sjukgymnasten Elisabeth Johansson, som suttit utanför och tjuvlyssnat, kommer in som ett yrväder :) Hon var genast med i diskussionen redan från början och kunde konstatera att det vi pratade om hade vården inte snappat till fullo. Hon var väl inläst på alfa-I och förstod genast våra problem. Hon gav oss många goda råd om andningsövningar, rörelse och kost. Här några av de viktigaste råden.

Ha "Skalman" som en förebild för sund livsstil. Behovet av fysisk aktivitet efter var och ens förmåga, återhämtning och bra kost. Orka vara vaken och sysselsatt för att sedan sova mellan 6-9 timmar.

Sömnen är otroligt betydelsefull och ser till att tillväxt och reparation av kroppens celler sker. Stärker immunförsvaret. Gör människan glad och pigg. Kunskaper repeteras och förstärks. En tupplur kan göra underverk, men den får inte vara för lång.

Andningen som ger kroppens organ syre bör man tänka på ofta. Vårt problem är att få ut luften för att kunna få in ny frisk luft. Djupa magandningar och tömma lungorna så mycket det går genom pysandning. (spända läppar och pressa ut luften). Långsamma andningar genom näsan, fyll från mage till skuldror och andas ut genom näsan några ggr. (yoga-andning). Sluta med ett djupt andetag och pysandas ut så mycket luft som möjligt. Navelandning är också till stor hjälp för att få ut luft. Dra in naveln samtidigt som du pressar ut luft.

Rastar du så rostar du!

Största enskilda riskfaktorn för ohälsa är att inte röra sig. Det skadar de inre organ. Det behöver inte betyda så stor ansträngning. Aldrig för sent att börja röra sig. Ni som har svårt att motionera kan alltid sätta på musik och göra sittgymna, lätt yoga eller qigong.

Många njuter av lätt vattengymna medan andra kan tycka att t o m på- och avklädning vara för ansträngande. Motionscykel på hemmaplan kan vara en lösning. Hantlar (1-2 kg) som du kan arbeta med under tiden du sitter i soffan och ser på teve. Resa sig och sätta sig från stolen. Gå några trappsteg uppför... ja, listan kan bli lång och tänk på att all rörelse är av godo. Ha roligt och skratta o var glad så talar du om för kroppen att du mår bra och kroppen svarar. Det här var ju kul!

Vad är det som är nyttigt?

Det innebär "riktig" mat där så mycket av halvfabrikat och tillsatser undviks. Socker triggar inflammationer. Ät istället grönsaker, bär och frukt. Många färger på tallriken ger ett hälsosammare liv. Njut av maten och tugga väl. Gör det till en trevlig stund. Ät flera mål varje dag och inte så mycket.

Dagen slutade med lunch på en av Gotlands kinakrogar med trevlig gemenskap och möjlighet att prata med varandra.

Monica Malmberg
malmbergmonica@me.com, +46709 525145
Gothem, Augustivägen 7, 624 30 Slite

Avsändare:
Alfa-I Sverige
Lillåuddsallén 1
722 10 Västerås



BREVPOST

Alfa-I Riksförening kallar till föreläsningshelg med årsmöte helgen 25-26 mars 2017.
Park Inn by Radisson Solna, Hotellgatan 11, 171 25 Stockholm, Tfn: 08-470 91 00
www.parkinn.se/hotell-stockholmsolna

Lördag 25 mars

Kl 11.00-11.25	Registrering
Kl 11.30-11.55	Invigning av helgen
Kl 12.00-12.55	Lunch
Kl 13.00-13.25	Deltagarpresentation
Kl 13.30-14.15	Föreläsning, Mikael Runold, överläkare Lung-allergikliniken KS
Kl 14.15-15.00	Föreläsning av fysioterapeuten Gun Faager
Kl 15.00-15.25	Fika och mingel
Kl 15.30-16.15	Inger Ros och Christine Cars Ingels, ordförande respektive kanslichef HjärtLung Rikförbund presenterar sig
Kl 16.15-17.15	Gruppdiskussioner, AAT-drabbade respektive anhöriga
Kl 17.15-17.30	Avslutning och summering av dagen
Kl 19.00	Middag

Söndag 26 mars

Kl 9.15-9.30	Reflektion över gårdagen
Kl 9.30-11.00	Årsmötesförhandlingar
Kl 11.00-11.30	Kaffe med matigare smörgås
Kl 11.30	Avslutning

Obs! med reservation för ev. ändringar i programmet.

Nytt!

Kostnader; medlemspris (*icke medlem*)

- Enkelrum 700 kr/person (*1500 kr/person*)
- Dubbelrum 600 kr/person (*1200 kr/person*)

I priset ingår; föreläsningar, lunch, kaffe, middag och boende lördag - söndag samt frukost, årsmöte och matigare smörgås på söndagen

- Ej Boende 300 kr/person (*800 kr/person*) I priset ingår; föreläsningar, lunch, kaffe, middag, årsmöte och matigare smörgås på söndagen
- Enbart deltagande på årsmötet, ingen avgift, däremot anmälan till: info@alfa-i.se
- Obs! Du som anländer under fredagen bokar och betalar själv eventuellt hotellrum.

Anmälan sker genom att du betalar in ovanstående belopp.

Betalning senast: **6 februari** till postgiro 146 18 11-0, glöm inte att ange namn som anmälan gäller för.

Vid avbokning senast 3 veckor innan återbetalas hela anmälningsavgiften. Om avbokning sker 1 vecka innan återbetalas halva anmälningsavgiften.

Allergier: Eventuella allergier m m meddelas direkt till hotellet.

Obs! Om du vill lämna in motion till årsmötet ska det göras genom brev eller e-post adresserat till Alfa-I Sverige, Lillåuddsallén 1, 722 10 Västerås eller ordf@alfa-i.se senast **5 januari 2017**.

Stipendiefond/Utvecklingsfond - Nominera person inom föreningen, det finns möjlighet att välja stipendiater fritt bland de som gagnat föreningens målgrupp genom föreningsarbete eller inom vård /forskning under året. Stipendiet är på 5 000 kronor och kan även delas mellan flera personer. Om ingen lämplig stipendiat har föreslagits kan styrelsen besluta att inte dela ut stipendiet.

Nomineringen ska göras genom brev eller e-post adresserat till Alfa-I Sverige Lillåuddsallén 1, 722 10 Västerås eller ordf@alfa-i.se senast **5 januari 2017**.