

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
Webbredaktör Kim Hovmann
kimh@alfa-i.se
Redaktör Yvonne Lindh
yvonne_lindh@hotmail.com

Alfa



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

B L A D E T 2 0 1 7 - I



RIKSFÖRENINGENS STYRELSE 2016

Inga-Britt Nilsson Good:	Ordförande
Annette Wallbäck:	Vice Ordförande
Bodil Porsgaard:	Kassör
Birger Höök:	Ledamot
Therese Söderling:	Ledamot
Marie-Louise Thor:	Ledamot
Joanna Nilsson:	Suppleant
Lennart Alberg:	Suppleant



Ny suppleant Lennart Alberg.
Tror att mitt namn är bekant då jag valt att bearbeta sorgen över min sjukdom genom att skriva. Har fått in några artiklar i Alfabladet. Hela yrkeslivet var kopplat till sjöfart. Efter skolbänken bar det av till sjöss. 1992 fick jag min sjökapensexamen på sjöbefälsskolan i Stockholm. Härlig tid! 2004 kom diagnosen Alfa I Antitrypcin brist som totalt förändrade mitt liv. Drog till

Jämtland och jagade i tre år innan krafterna var slut. Bor med min fru Helene i Nyköping. Är idag rullstolsbunden med en 14 m. plastslang i näsan. Är under utredning för lungtransplantation på Sahlgrenska och är hoppfull att snart få komma ner på slutproverna.



Ny ledamot Marie-Louise Thor.
Jag fick diagnosen våren 2004. En total överraskning för både mig och min familj. Ingen hade tidigare vetat om vårt släktdrag, varken på min fars eller mors sida, men nu är det några som fått reda på att de bär på anlaget, men bara jag som är PiZZ. Tyvärr har båda mina barn arvt anlaget från mig men i mildare variant.

Är utbildad legitimerad sjuksköterska med vidareutbildning till vårdlärare och jag arbetar heltid inom vuxenutbildning. Är även aktiv fritidspolitiker. Bor och arbetar i Kungälv, i härliga Bohuslän. Min hälsa går upp och ner och energin likaså. Är tacksam så länge jag kan och orkar arbeta. Mitt tidigare aktiva liv har blivit mindre aktivt. Som tur är så är jag enveten och målmedveten som person och det har hjälpt mig mycket sedan jag fick diagnosen. Ska bli spännande och roligt att få ingå i styrelsen under detta år och jag hoppas att jag kommer att kunna tillföra något bra.

Ordförande har ordet..



Nu cyklar människor, vi ler mot varandra när vi möts på gatan.

Så ser det ut i Västerås just nu, sista veckan i april (som just idag har ett stort snöfall parkerat över oss)

Du läser just nu det första digitala numret av Alfabladet. Styrelsen beslutade att Alfabladet skulle ta paus under 2017 och att vi skulle ge er medlemmar information genom inbladning i tidningen Status. Men det visade sig vara alldeles för dyrt och vi var samtidigt väldigt styrda med vad vi kunde skriva och hur mycket vi kunde skriva i inbladningen, så nu prövar vi Alfabladet i digital form, vi gör det under 2017 och gör en utvärdering 2018.

Vet du någon alfavän som inte har tillgång till dator får du gärna ge oss besked om detta då vi skriver ut Alfabladet i lösbladsformat och skickar per post i stället.

I detta nummer kan du läsa om tips som kan vara till hjälp när du ska ansöka om parkeringstillstånd.

Du får även en kort resumé från senaste Alpha-1 Global kongress som hölls i Lissabon 6-8 april.

Vi har i detta nummer en inbjudan till barn- och föräldrarträffen som detta år kommer att hållas i Göteborg, jag hoppas att ni är många som kommer att delta även i år.

På årsmötet/föreläsningshelgen som detta år hölls i Stockholm, Solna var vi som deltog överens om att arbetet för att få fram Alfa-1 Center i landet är prioritering 1 för riksförenings styrelse att arbeta med. Det är många fördelar med Alfa-1 Center, inte enbart för oss patienter utan även för forskning och utbildning gällande AAT-bristen.

Jag vill passa på att informera om Pepaid, som sjukgymnast har tagit fram, det är en enkel, billig och miljövänlig produkt som är lätt att använda och rengöra.

- PEPaid är framtagna i ett stycke och den är praktiskt förpackad vilket också är viktigt för användaren som enkelt kan ta den med sig överallt i till exempel handväskan eller fickan.

Jag blir själv hjälpt av den när jag har slem som jag behöver bli av med.



Jag hoppas att vi ses framöver på någon av vårens/sommarens nätverksträffar.

Önskar er alla en fin vår/sommar gör

Inga-Britt Nilsson Good
Ordförande Alfa-1 Sverige



INNEHÅLL

sid 2	Ordförande har ordet
sid 3	Parkeringstillstånd för rörelsehindrade
sid 4-5	Patientkongress i Lissabon Pågående Forskning
sid 6-7	Föreläsningshelg med årsmöte
sid 8-9	Kosekvenserna och Multisjukdom av Lennart Alberg
sid 10	Inbjudan till barn- och föräldrargruppen

PARKERINGSTILLSTÅND FÖR RÖRELSEHINDRADE

Det är inte ovanligt att KOL ger begränsningar i rörelseförmågan, så att man får svårt att förflytta sig. Det är då möjligt, om man själv kör bil, att få ett särskilt parkeringstillstånd.

Ett sådant tillstånd får endast utfärdas till en rörelsehindrad som har ett *varaktigt* funktionshinder som innebär att han eller hon har väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand, 13 kap. 8 § trafikförordningen (1998:1276).

Varaktigt funktionshinder

Cravet på varaktighet torde med all säkerhet vara uppfyllt om man har KOL på grund av brist på alfa-I antitrypsin. Vid allvarlig brist kan man redan i tidig ålder få skador på lungorna i form av lungemfysem och därmed starkt nedsatt rörlighet. Det är inte heller ovanligt att man har såväl lungemfysem som bronkit.

Bristen på alfa-I antitrypsin är genetiskt betingad och det är ett begränsat antal människor som har den bristen. Såväl genetisk KOL som bronkit är kroniska sjukdomar och sannolikheten att man blir bättre är inte särskilt stor.

Väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand

Här kan konstateras att det görs lite olika bedömningar beroende på var i landet man bor. Tillstånd utfärdas av den kommun där man är folkbokförd. Kommunens beslut kan överklagas till länsstyrelsen. Sista instans är Transportstyrelsen.

Transportstyrelsen har i beslut i mars 2017, efter överklagande av en enskild medlem i Alfa-I Sverige, angett att det inte är tillräckligt att basera bedömningen av väsentliga svårigheter att förflytta sig på egen hand enbart på gångtest. Enligt Transportstyrelsen bör bedömningen grundas på samtliga funktionshinderns påverkan på förmågan att förflytta sig. Transport-

styrelsens beslut i aktuellt ärende förutsätts vara vägledande för kommande kommunala beslut om parkeringstillstånd för rörelsehindrade.

Du som har KOL på grund av brist på alfa-I antitrypsin bör därför om du har stora problem med att förflytta dig och behöver ett parkeringstillstånd ta med åtminstone följande i din ansökan.

- En kortfattat beskrivning av din vardag och de problem du har med att förflytta dig och klara de vardagliga bestyren.
- Läkarintyg som anger att du har emfysem och alfa-I antitrypsinbrist med andfåddhet vid ansträngning. Det kan även vara lämpligt att redovisa vilken lungkapacitet du har och hur den påverkas vid ansträngning. Har man KOL i stadium 4 har man ofta svårt att förflytta sig på egen hand. Bifoga journalanteckningar.
- Gångtest genomfört av sjukgymnast. I gångtestet bör dels din gångsträcka under 6 minuter beskrivas med avseende på hur långt du har gått och hur din förmåga att syresätta dig påverkas. Bristande syresättning sätter ned rörelseförmågan.
- Det torde även vara lämpligt att vara tydlig på att gångtestet avser gång inomhus på plan yta. I verkligheten är det både uppförsbackar, blåst och svårt väder som väsentligen sätter ned förmågan att förflytta sig. Har man väl kommit in dit man ska, kan man anpassa sig. Det är vägen dit som är besvärlig.

Se texten ovan som förslag. Det är ingen garanti för att du ska få tillstånd. Bedömningsgrunderna kan variera både geografiskt och över tid. Vår förhoppning är dock att du ska få lite hjälp på "vägen".



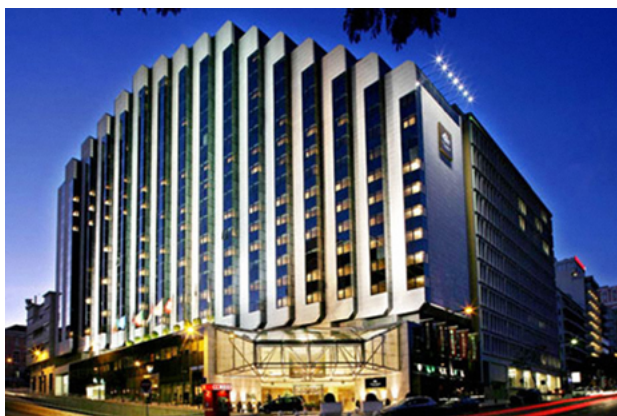
PATIENTKONGRESS I LISSABON



Den 6 april reste jag och vice Ordförande Annette Wallbäck till Lissabon för att delta på den sjätte i ordningen anordnade patientkongress av Alpha -1 Global. Det var tredje gången som forskare deltog. Det blev en lång resa enkel väg, 10 timmar totalt. Annette och jag möttes på flygplatsen i Frankfurt.

Både Annette och jag kände efter den långa resan att det skulle vara skönt att få röra på oss så vi sa till varandra att: –Vi går till hotellet, det kan inte vara så långt!?

När vi kom ut från flygplatsen och värmen, avgaserna och röken från alla rökare slog emot oss så ändrade vi oss snabbt och grabbade tag i en taxi. Och det var långt till hotellet.



Hotell Inter Continental Lissabon

Det är trots allt inte så länge sedan Sverige införde rökförbud på offentliga platser (2005) men för min del måste jag säga att vilken skillnad det är att komma till land där nästan var och varannan människa röker, allt luktar rök och på det alla avgaser, vi har det bra i Sverige!

På torsdagen startade kongressen med en minnescermoni för John W. Walsh grundare av Alpha-1

foundation som gick bort tidigare i år.

Vi var representater från 34 länder på årets kongress, nya länder detta år var bl a Israel och Sydafrika.

Vi fick höra om forskning med levercellstransplantation. Om djurförsök (möss/apor) där man planterar in nya gener i lungorna. Hur man på djurförsök fört in MM-gener till pleuravätska/ lungvätskan. Försök att inhalera AAT, fick vi också höra om. Och att broccoli och selen är viktiga för oss, antioxidanter är bra mot lungsjukdom blev vi upplysta om.

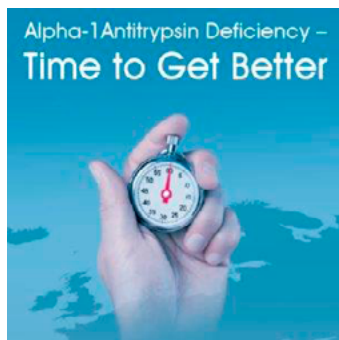
Hur AAT-brist drabbar fler organ, lungor, lever, hud, tarm m m och kan även leda till reumatiska sjukdomar fick vi också föreläst för oss.

Avslutningen på fredagens kongressdag var jag på podiet, tillsammans med en levertransplanterad pojke från Portugal, och Gunhil från Danmark som väntar på att få komma upp på väntelistan, transplantationsläkare från Portugal och Karen från USA, även hon lungtransplanterad. Jag var med då jag lungtransplanterades för snart fem år sedan, för att berätta om hur jag gjorde, innan och efter transplantation.

Något som samtliga länder är rörande överens om är det viktiga med Alfa-1 Center där läkare träffar fler patienter med AAT-brist, desto större kunskaper får läkarkåren.

Att arbeta för Alfa-1 Center på flera ställen i Sverige är något som riksföreningen arbetar för hela tiden.

Den 22 mars var representanter från Alpha – I Global i EU-parlamentet i Bryssel och därifrån har en skrift tagits fram:
<http://bit.ly/2mTEg9b>



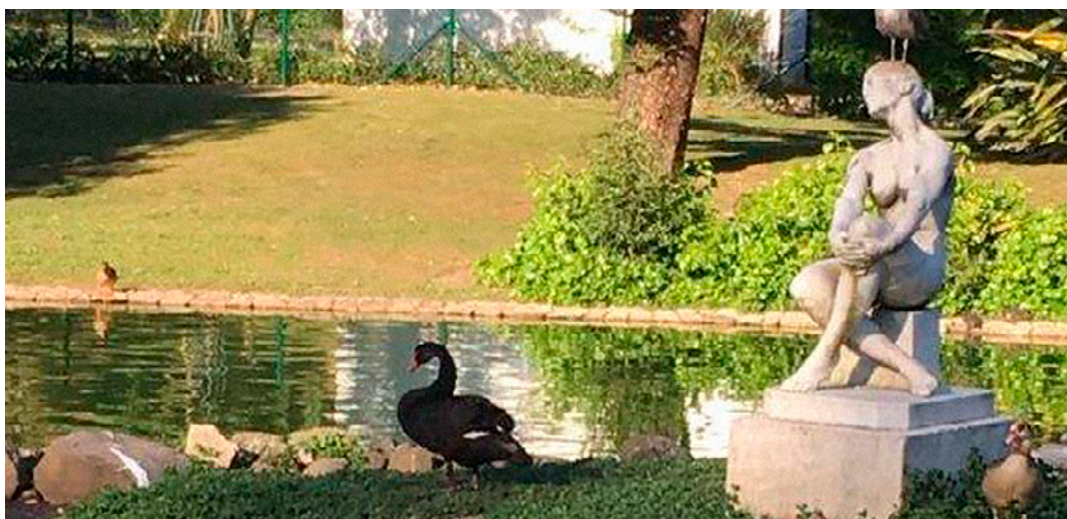
Sista dagen, lördag 8 april började vi med lite lätt träning, Karen Skålvoll från Norge, bosatt i Tyskland föreläste om hur hon representerar Alpha Warriors runt om i världen genom att delta på tävlingar m m som världens starkaste kvinna med funktionshinder, och hon visade på oss lättare träning som är bra för oss alla att försöka genomföra varje dag.

I september kommer vi vara cirka 30 deltagare som tillsammans med Alpha Warriors deltar på Oslo Marathon, 15 september är det 3 km tillsammans med två andra lungsjuka (vi genomför det alltså i smågrupper om tre personer) och 16 september ska jag försöka klara av 1 mil själv.

2019 får vi se om det blir en sjunde konferens någonstans i världen.

Till dess så kommer de olika patientföreningarna i länderna att ta emot nyhetsbrev, uppdateringar från Alpha Global som arbetar för att ge oss så mycket information som möjligt om det som händer runt om i världen.

Alfa-I Sverige är en del av den stora globala AAT-familjen.



Den svarta svanen som jag och Annette hann att se då vi hade en paus på 30 minuter fredag eftermiddag.

Inga-Britt Nilsson Good
 Ordförande Alfa-I Sverige

PÅGÅENDE FORSKNING

Under senare år har det skett stora framsteg vad gäller förståelsen av hur människokroppen fungerar, vilket har medfört ny kunskap och ny teknik vad gäller behandlingar och läkemedel. Under rubriken "Pågående Forskning" har vi för avsikt att kort informera om pågående forskning som har bäring mot brist på antitrypsin.

Transplantation av hepatocyter vid leversjukdom (prof. Stephen Strom)

Hepatocyter eller leverceller är de celler i levern som är ansvariga för leverns funktion. Antitrypsin produceras av levern. Avsaknad av antitrypsin beror på störningar i leverns produktion av antitrypsin och kan leda till att det utvecklas emfysem i lungorna.

Brist på antitrypsin kan medföra skador på lungor och lever. Professor Stephen Strom arbetar numera på Karolinska Institutet (KI) och ingår i KI:s transplantations grupp för hepatocyter, som utför celltransplantation till svårt leversjuka patienter.

I USA har Stephen Strom utfört celltransplantationer på leversjuka med brist på antitrypsin. Karolinska Institutets beskrivning av Stephen Stroms forskning kan läsas på.

<http://ki.se/forskning/transplantation-av-hepatocyter-framgangsrikt-koncept-vid-leversjukdom>

FÖRELÄSNINGSHELG MED ÅRSMÖTE SOLNA 25-26 MARS, 2017

Ingången till hotellet är mellan två butiker mitt i Solna centrum, så vi missar nästan ingången. Deltagarna fylls på och vi hälsar på gamla och nya bekantskaper. Inga-Britt Nilsson Good inviger helgen. Vi hinner med att presentera oss för varandra innan vi går till lunchen.

Gun Faager som är fysioterapeut, sjukgymnast, håller dagens första föreläsning. Hon berättar om de olika studier hon medverkat i. Kort kan sägas att slutna läppandning förbättrar möjligheten att motionera, att dricka sockerlösning före träning gör inte det - snarare tvärt om! Det som hindrar patienter under träning är dyspné (andfåddhet) eller dyspné i kombination med bentrötthet. Vidare kan man något förvånande konstatera att det är ett lågt samband mellan graden av KOL och daglig fysisk aktivitet.

Fysisk träning är det viktigaste man kan göra (efter rökstopp) eftersom det gör att man blir mindre andfådd, får bättre kondition, styrka och livskvalitet. Man behöver röra på sig hela dagen, minst 30 minuter per dag. Har man dåligt med ork kan man dela upp det på 3 x 10 minuter. Kondition är en färskvara! Det viktigaste är att göra den träning man tycker är kul!

Förbättra konditionen

För att förbättra konditionen ska man använda stora musklergrupper, benen. Promenader, gåband, motionscykel, bassängträning, motionsgymnastik är bra. Hur länge och hur ofta ska man då träna? För att bygga upp konditionen behövs 20-30 minuterspass 2-3 ggr/vecka, därefter räcker med 1-2 pass i veckan för att behålla den.

Förbättra muskelstyrkan

Det behövs ett motstånd för att förbättra muskelstyrkan, det kan vara hantlar, gummiband eller maskinerna på ett gym. Armar, ben och magmuskler är bra för oss att träna. 2 x 10 repetitioner och 5-8 olika moment är lagom.

Att tänka på under träning

Inhalera innan och använd pysandning med lång utandning under träning. Prata inte under tiden. Starta långsamt, jobba på och pausa för att återhämta andningen när så behövs.

Stödja förändring

En sjukgymnast kan hjälpa dig med individuell rådgivning, för att komma igång med träningen. Hur aktiv vill man vara, hur länge och hur mycket man vill träna?

Bestäm mål. Stegräknare kan vara en bra hjälp, andra hjälpmedel är rollator, käpp, stavar. Fysisk aktivitet på recept, FAR, kan också vara ett stöd.

Många bra tips finns att hämta på internet: www.kolwebben.se, Aktiv med KOL och HjärtLung.

KOL-programmet på NKS(Nya Karolinska Sjukhuset) Pågår 2 ggr/vecka i 5 veckor sedan 1 ggn/vecka i 5 veckor

Programmet inleds med att man får göra en gångtest, därefter blir det en introduktion av en sjuksköterska, anatomi/fysiologi-föreläsning av fysioterapeut. Dietisten pratar om kost och hälsa, man får lära sig andningstekniker av fysioterapeut, läkare informerar om läkemedel, och fysioterapeuten om hur de ska tas. Arbetsterapeuten föreläser om energibesparing och kuratorn om att leva med KOL. Efter denna period följer en träningsperiod 1 ggn/vecka. KOLskolan avslutas med ett gångtest och så är det dags att hålla igång träningen själv. Det kan vara genom FAR (fysisk aktivitet på recept), HjärtLungs motionsaktiviteter, eller egen träning avslutar Gun Faager sin givande och pedagogiska föreläsning.

Michael Runold överläkare vid Karolinska sjukhuset, inleder föreläsning på sitt personliga sätt med att förklara vad AAT är. Alfa-lantitrypsin, AAT, är ett skyddsprotein som huvudsakligen bildas i levern. Det är ett akutfasprotein så halten i blodet stiger vid infektion och inflammation. Kroppen släpper ut enzymer som ska bryta ned främmande ämnen och gamla celler. Antiproteasen (alfa-lantitrypsin) har som uppgift att skydda kroppen när dessa enzymer släpps ut. Men det är det skyddet som vi med AAT-brist saknar.

KOL innebär att det är svårt att få ut luften ur lungorna pga:

1 smala luftrör, kan bero på inflammation och/eller fibros

2 emfysem pga förlust av fästpunkter och minskad elastisk återfjädring i lungorna

FEV1 mäts med spirometri – men det är en stor variation av livskvalitet hos olika patienter, trots att de har samma FEV1-värde.

CAT (COPD Assessment Test) är ett bättre mått. Det är ett formulär med frågor där patienten kryssar i svaren på en skala. Poängen som räknas fram

visar hur påverkad patienten är av sin KOL. Obstruktivitet, dvs försämrat flöde i luftvägarna, kan man få av kronisk bronkit, emfysem och astma. Ofta samverkar dessa tre i olika konstellationer.

AAT brist PiZZ påverkar levern:

Det kan ge leverproblem hos nyfödda och hos äldre. Michael Runold rekommenderar att vi kontrollerar vår lever med ultraljud.

Behandling:

Substitution med Prolastina eller Respeeza är godkänd i Sverige, men de berättigar inte till läkemedelsbidrag. Socialstyrelsen kom 2015 med riktlinjer om KOL. Man rangordnar insatser: 1-4= bör göra, 5-7= kan göra, 8-10= göra i undantagsfall. Där bedömer man att behandling med Prolastina är för lite vetenskapligt underbyggt och klassas därför som 10.

Substitutionsbehandling:

- minska emfysemutvecklingen
- minska exacerbationer (som är mer än bara virus!)
- förbättra livskvalitén

För oss KOL-sjuka är det bra att ha ett BMI på 22-25.

Läkemedel:

För KOLpatienter finns det tre större grupper av läkemedel, dessa finns i olika kombinationer. Hur man ska ta medicinen är viktigt:
 Spray-andas in långsamt
 Pulver-andas in fort
 Spacer (ett stort rör)-bra när man inte kan andas in ordentligt, bättre än nebulisator
 Hur din medicin ska tas kan man se på denna sida, tipsar Michael Runold:
www.janusinfo.se/fortbildning/inhalera

Studier:

Michael Runold avslutar med att nämna några studier som pågår nu: Patienter som fått KOL utan att ha rökt, Barn som fått syrgas efter födseln och Vård på distans för KOL-sjuka.

Christine Cars Ingels från HjärtLung
 Hjärt Lung är föreningarnas förening.
 Man har faddrar för de olika föreningarna – ordförande Inger Roos är fadder för Alfa-I
 Ca 38000 medlemmar i 152 föreningar, 21 länsföreningar, 3 riksföreningar (Alfa-I, PAH, Viking).

Föreningen har tre nyckelord som man arbetar efter: Gemenskap, Kunskap, Handlingskraft

Lungmånaden – november
 Hjärtmånaden- februari

Ljuset på:

700000 personer saknar diagnos inom KOL, hjärtsvikt och hjärtflimmer

Gruppdiskussioner:

Anhöriga diskuterade i en grupp och alfa-I:or i en annan grupp. Vad ska föreningen (vi) göra? Många bra tips kom fram. Mycket kretsar kring Alfa-I centra; forskning, substitutionsbehandling, följsjukdomar, behandlingsplan för alfa-I, implementera de Nationella riktlinjerna för KOL. För medlemsträffar kom förslag om stöd till varandra och anhöriga i nätverksgrupper, "alfa-I-skola" och föreläsningar. Den tredje gruppen av synpunkter var att sprida information om AATbrist till både vård och allmänhet, broschyrer till vården, medverka i olika TVprogram mm.

Årsmötet:

Inga-Britt Nilsson Good läste Alf Henrikssons fina dikt Jordelivet i samband med en tyst minut för avlidna medlemmar innan de sedvanliga årsmötesförhandlingarna tog vid.
 Några noteringar från årsmötet:
 Barn-föräldragruppen kommer att träffas i Göteborg i år.
 Gotland tillhör inte längre Region Stockholm.
 Stipendiet gavs i år till Kim Hovman.
 Anette Björklund avtackades, hon kommer att fortsätta vara kontaktperson på Gotland.

På väg hem summerar jag helgen; det var välordnat och intressanta föreläsare. Mycket trevlig stämning! Alfa-I Riksförening har arbetat mycket för kontakter mellan medlemmar genom att ordna medlems-träffar, starta nätverksgrupper och föräldra-barn-grupp. En mycket viktig uppgift när man har en så ovanlig diagnos som vi har och lätt kan känna sig ensam. Föreläsningar är en bra källa till kunskap. Skönt att det är så väl ordnat idag med medlems-träffar i stort och smått. Hur ska vi sprida information om AATbrist? Kanske skicka med ett A4 till oss medlemmar som vi kan skriva ut och dela ut eller sätta upp på lämplig plats. Alla behöver vi vara ambassadörer för Alfa-I!

Catrine Reuterborg

KONSEKVENSERNA av Alfa I Antitrypcin bristen är många. Vi som dras med lungemfysem och KOL-diagnos känner dagligen av dessa. Konsekvenserna är dock fler. Livet blir aldrig det samma som "förr". Efter misstanken att min "astma" kunde vara något alvarligare kom beskedet från min syster. Hon hade fått sin Alfa Ett brist upptäckt. Hennes läkare rekommenderade att även jag borde testa mig för bristen. Första problemet var att lära sig vad bristen hette. A I:a fick räcka.

När jag fått min diagnos och förklaring till min "försämrade kondition" sökte jag all information jag kunde få. Här blev läkemedelsstudien i Malmö 2006 – 2007 viktig. Hade flyttat till Jämtland tidigare under året och fick nu möjlighet att resa till Malmö via Stockholm en gång i månaden. Orkade genomföra studien med ett inställt besök och tre veckors uppehåll med studieläkemedlet. Vad jag inte förstod då var hur viktigt det var att inte bli sittande ensam uppe i "Gula villan" i Ragunda. Kontakten med teamet på MAS var jätteviktigt och informationen om Alfa-I bristen och KOL'en var ovärderlig. Att jag de flesta gånger kunde bli kvar några dagar hos mina barnbarn i Västertorp var bara bonus.

En av de olika konsekvenserna som jag läste och hörde om var den försvårade sociala kontakten. Kan inte gälla mig tänkte jag. Vågar påstå att jag har god social förmåga och oroade mig inte särskilt mycket. Det var nu en av de riktigt jobbiga konsekvenserna visade sig. Klarade inte av att träffa förkylda människor. Fick några riktigt kraftiga förkylningar och

en influensa släng innan jag förstod att jag fick välja bort "smittbärare". De första var tyvärr barnbarnen. Där fick jag kärlek, kraft och inspiration till att kämpa vidare och så kunde vi inte träffas. Riktigt trist!

Övriga vänner fanns där, men jag märkte snart att kontakterna blev färre och färre. Jag var oftast eller säg alltid den som ringde och när jag gjorde det så pratade jag bara sjukdom. Hur kul är det! Nu förstod jag nästa konsekvens, man är ensam i sin sjukdom. Man måste tänka positivt har jag predikat tidigare och kan glädjas åt att mina vänner fortfarande blir glada när jag hör av mig. Men de tänker inte på hur glad jag skulle bli om de någon gång ringde först.

Vår infektionskänslighet är ett gissel. Här gäller att ta till vara alla möjligheter och knep för att stärka immunförsvaret. Studier visar att social kontakt är viktigt även för detta. Men om man inte orkar... Då får man söka andra vägar. Hitta umgänge som förstår situationen och välja bort de övriga. Låter hårt, men sjukdomen går inte att kompromissa med. Här är föreningslivet viktigt. Har inte varit på alla träffar med Alfa-I föreningen, men de träffar jag deltagit i har gett mig oerhört mycket. Utöver den information och kunskap som givits av föreläsarna har träffarna med er övriga varit oerhört berikande. Att känna att man inte är ensam i sjukdomen är viktigt och kunskapen är ovärderlig när detta med Alfa I fortfarande är nytt för många inom vården. Kunskap är vår medicin.

Lennart Alberg



MULTISJUKDOM På årsmötet i Solna den 6:e april presenterade Överläkaren Michael Runold på Thorax Solna Alfa I bristen och kopplingen till Lungemfysem. Här gällde det att hålla i hatten då informationen haglade över salen. Självtog jag fasta på en sak Michael nämnde, multisjukdom. En mycket besvärlig åkomma som sjukvården har svårt att hantera. Är själv drabbad av den.

Mycket tidigt i vuxen ålder kände jag besvär i mitt vänstra ben. Efter kallbad var det svårt att få upp värmen i lårmuskeln. Störde inte så mycket men jag märkte att problemet ökade. Ungefär samtidigt som jag fick min "astma" diagnos 2000 märkte jag ett samband mellan kylan i benet och andningsbesvären. När jag fick min Alfa I brist upptäckt och KOL-diagnos 2003 tog jag upp detta med lungläkarna. Beskedet var bara att de behandlade lungorna och benet fick jag gå till husläkare med. Bodde då några år i Jämtland och Dr Bodlund i Hammarstrand gjorde allt vad han kunde. Blev remitterad till Östersund för både nervundersökning och ultraljud av blodkärlen. Inga avvikelser upptäcktes.

En av konstigheterna med benet var att kylan uppkom och blev värre då jag promenerade. Vid min inläggning på Astma KOL kliniken i Åre 2009 intensifierades promenaderna med stavgång och motståndsandning. Hör och häpna, den ökande syresättningen av träningen gjorde att kylan försvann. Däremot fick jag värk i vänster vad och ankel. Foten blev stickig och balansen påverkades. Var rädd för benbrott vid alla mina fall. Lyckades klara mig med blåmärken och revbensbrott. Efter ett av fallen besökte jag akuten som hänvisade

vidare till vårdcentralen. Hade då flyttat till Nyköping och en ny läkare skulle felsöka mig. Hon hittade ingen förklaring och på min fråga om remiss till annan vårdinstans blev svaret att det inte fanns någon. Så där höll det på några år. Tills slut kom ett brev där läkaren skrev att hon inte längre kunde göra något, utan hänvisade till mina lungläkare. När jag gjorde detta blev svaret. Du springer här och klagar på benet. Vad är det du vill egentligen.

Kände mig ordentligt uppgiven.

Efter att ha firat tredje bröllopsdag blev jag sittande och slötittade på TextTV. Plötsligt slog kraftig värk till i vänster vad. Värken tilltog snabbt. Sa till Helene att nu var det väl den om de inte skulle kunna hitta orsaken. Tog oss knappt till akuten nästa morgon. Ortopedläkarna konstaterade snabbt Rosfeber. Hade kraftigt flöde av blod och lymfvätska från ett litet sår 10 cm ovanför vänster vad. Blev inlagd i två dagar med kraftig Intravenös Antibiotikabehandling. Därefter remiss till Vårdcentralen igen. Pekade då på ett ödem jag hade på höger fot. Svaret blev från två läkare att vi behandlar Rosfebern. Vad jag befarat skulle hända vid ett benbrott hade nu hänt. Blev rullstolsbunden i fem veckor. Mina krafter avtog snabbt. Mitt FEV(1) hade närmast sig 30.

En kväll på väg upp ur TV soffan orkade inte min svaga lårmuskel på vänsterbenet. Föll handlöst i golvet. Nu var jag rejält arg och åkte till akuten. Det blev en hel natt. Kl nio på fm kom en läkare in och ifrågasatte vad jag gjorde där. Du springer här hela tiden. Vi är en akutmottagning och dessutom har vi mycket att göra. Beskrev hur illa jag gick och ville visa detta. Inte nödvändigt svarade hon. Hon bad mig blunda och började undersöka benen.

Då säger hon plötsligt. Hur ofta har du det här. Frågar vad hon menade och får till svar att du har ingen känsel i benen!! Blev remiss till neurologiska avdelningen i Nyköping. Tänk om läkaren på Vårdcentralen känt till denna avdelning. Eller att man direkt remitterade mig dit. Många frågor är det.

Innan jag fick kallelse till Neurologen råkade jag ut för ett missöde med en vass bildörr. Slog upp ett sår på vänster vad. Detta resulterade i ett kraftigt lymfflöde och Ödemet på högerfoten svullnade upp.

Vi var nu uppe i Jämtland och närmaste Hälsocentral låg i Sollefteå. Personalen där gav mig diagnosen Primärt Lymfödem. Nu togs jag om hand av rätt personal på Vårdcentralen i Nyköping. Distrikts sköterskorna gjorde ett bra jobb med kompressionsbandagering. Däremot fungerade inte övergången till kompressionsstrumpor lika bra. Fick ett nytt lymfödem som sprack. Till att börja med hellindning av benet och tillsyn av såret dagligen. Mina redan svaga krafter bara försvann ytterligare.

Träffade Överläkaren på neurologiska mottagningen som frågade vad jag stödde mig på när jag inte hade rullstol. Han hade redan klart vad min diagnos var. Ur undersökningen från Östersund 2009 kunde han se att jag hade en neurologisk sjukdom som heter Poly Neuro Pati. En sjukdom som det finns behandling för. Tyvärr hjälper den bara på fyra av fem patienter. Så här långt verkar den inte hjälpa mig. Alla mina kroniska sjukdomar och Alfa ett bristen finns att läsa om på 1177.se så därför är det konstigt att det skulle dröja så länge att finna rätt diagnos.

Fy bubblan vad gnälligt det här blev. Ändå har jag utelämnat några av de värsta plumparna. Är annars känd för att vara en positiv person. Under den studiecirkel jag hade för två år sedan lärde jag mig av en av föredragshållarna att för varje negativ tanke behöver man tänka fyra positiva för att hålla "balansen". Vad jag kan ta till är att avsluta med en beskrivning av den sjukvård jag får för tillfället. En av de tre distrikts-sköterskorna på vårdcentralen hade nyligen bytt från medicinmottagningen på lasarettet till vårdcentralen. Hon har stor erfarenhet från akutmottagningen och arbetade senast med specialiserad sjukvård i hemmet (SSIH). Hon beskrev SSIH's verksamhet med att all tillsyn av mig sker i hemmet. I teamet ingår läkare, sjuksystrar, kurator, sjukgymnast, dietist och arbetsterapeut. Kurativ hjälp även till anhöriga. Sköterskorna är nåbara dygnet runt. Mediciner ingår utan kostnad. Självfallet är vården också gratis. Förstår ni att jag var misstänksam. Från en ytterlighet till en annan.

Be Careful Out There!
Lennart Alberg Nyköping

INBJUDAN TILL 2017 ÅRS TRÄFF FÖR BARN- OCH FÖRÄLDRARGRUPPEN

Plats: Quality Hotel Panorama, Eklandagatan 51-53, 40022 Göteborg
Telefon: 031 767 70 00

När: Lördag 5 augusti 2017 kl. 9.00 – 16.00

Vi träffas till förmiddagskaffe, därefter går föräldrar till konferensrum med föreläsare kl 10-12.
Lunch kl 12.30 – 13.30
Efter lunch fortsätter föreläsning fram till kl 15.30.
I dagsläget är föreläsare inte namngivna.

Under tiden är barnen tillsammans med ledamot Therese Söderling (förskolelärare) i ett pyssel- och videorum som hotellet ställer i ordning till oss.

När dagen går mot sitt slut vid kl 16, är ni samtliga bjudna till *Liseberg* där ni själva avslutar konferensdagen. Barn med ZZ och syskon bjuds på åkband.

För er som behöver övernattning erbjuder hotellet familjerum, 3-eller 4 bäddrum.

Anmälan: Via mail info@alfa-1.se eller vordf@alfa-1.se

Svar senast: 18 juni.

Kostnad: 300 kr/vuxen/medlem. Vid övernattning 500 kr/vuxen/medlem.
Ej medlem: 750 kr/vuxen. Vid övernattning ej medlem: 1450 kr/vuxen.

Avgiften betalas senast onsdag 31 juli till
plusgiro: 146 18 11-0 eller swish: 1230917088.

Välkomna!

Riksföreningen
Alfa-1 Sverige

Tack till dig anonyme givare som har
skänkt 15.000 kr till föreningen.

Det gör skillnad.
Styrelsen Alfa-1 Sverige



Alfa-1 logo kan pryda en dödsannons

Hedra minnet av en anhörig eller vän
genom en gåva till

Alfa-1 Stipendiefond

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