

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 8 - 2



Mindre Strandpipare

RIKSFÖRENINGENS STYRELSE

Inga-Britt Nilsson Good:	Ordförande
Annette Wallbäck:	Vice Ordförande
Johan Ohlsson,:	Kassör
Birger Höök:	Ledamot
Karin Berg:	Ledamot
Marie-Louise Thor:	Ledamot
Joanna Nilsson:	Suppleant
Pernilla Lindvall	Suppleant

Ordförande har ordet..



Västerås maj 2018

Maj månad, en av de vackraste månaderna eller hur, mycket som är nygrönt i naturen, vi vet eller vi hoppas att vi har en varm och skön sommar framför oss. De allra flesta av oss andas så mycket bättre när vi har varma dagar.

14-15 april var vi ett 35-tal medlemmar som träffades i Skåne, Falsterbo kursgård Höllviken. Du kan läsa reportage från helgen inne i bladet, samt dokument från årsmötet. Vid årsmötet valdes tre nya ledamöter in i styrelsen, du kan läsa deras presentation av sig själva här i bladet.

25 april var det European Alpha 1 Awareness Day som uppmärksammades i Bryssel. Små korta videofilmer har spelats in med EU-parlamentariker från de olika medlemsländerna. För Sverige deltog Jytte Guteland, som valdes i Europaparlamentsvalet i maj 2014 till ledamot. Hon är den enda svenska ledamoten i Utskottet för miljö, folkhälsa och livsmedelssäkerhet och ersättare i utskottet för rättsliga frågor. Videofilmen kan du se på vår hemsida och på vår Facebooksida. Syftet med den dagen är att uppmärksamma AAT-bristen och de olika möjligheterna till vård/ behandling som finns i de olika länderna. Det ska vara en återkommande dag varje år och det är Alpha-1 Global som är initiativtagare till att dagen finns.

Nätverksträffar, i år ska vi försöka hålla några stycken runt om i landet. Du får gärna kontakta styrelsen om du har förslag på plats, eller om du vet någon föreläsare som skulle kunna komma och besöka en träff, vi behöver hjälp med förslag, ni har kunskapen om hur det ser ut hos just er.

Du kommer väl ihåg att skicka in "Min historia". Att få läsa om vad andra har gått igenom kan stärka den som tror sig vara ensam om sina problem.

Tills vi hörs eller ses igen önskar jag dig Allt gott!

Inga-Britt Nilsson Good
Ordförande

Ingen kan vara
nere med en
ballong!

-Nalle Puh



INNEHÅLL

sid 2	Ordförande har ordet
sid 3	Verksamhetsberättelse 2017 Alfa-I Stipendiefond
sid 4-5	Verksamhetsberättelse 2017 Alfa-I Sverige Riksförening
sid 6-8	Årsmöte 14 – 15 april
sid 9-10	Föreläsning Hanan Tanash
sid 11	Yogaföreläsning Alfa-I Danmark Claus Astradsson
sid 12-13	Föreläsning Sabina Janciauskiene
sid 13	Alfa-I Danmark Claus Astradsson
sid 14-15	Protokoll reg. Stockholms årsmöte
sid 16-19	Verksamhetsberättelse 2017 Region Stockholm
sid 20	Presentation av nya styrelseledamöter



VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2017

ALFA-1 STIPENDIEFOND

Inledning

Stipendiefonden grundades efter beslut på extra årsmöte 2009 och ordinarie årsmöte 2010.

Stipendiet delas ut för betydande insatser för förverkligandet av Alfa-1 föreningens syfte.

Stipendiet ska tillfalla person/personer som gjort insats för föreningen under året. Som fört Alfa-1 föreningen framåt eller utvecklat föreningen på ett utmärkande sätt. Eller som genom forskning ökat kunskapen om alfa-1 antitrypsin (brist) och/eller förbättrat livssituationen för de som drabbats av alfa-1 antitrypsinbrist och dess följsjukdomar.

Stipendiet är på högst 5 000 kronor och utdelades första gången år 2011.

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2017.

Vi har erhållit gåvor/donationer för sammanlagt **21 350** kronor. Tackbrev har skickats till givarna.

Ekonomisk redogörelse

Plusgirokonto - för direktinsättning av gåvor är PG 47 79 90-6

2017-12-31 är saldo på kontot **12 909,78** kronor

Sparkonto **76 269,19** kronor.

Slutord

2017 års stipendium 5 000 kr tilldelades riksföreningens webbredaktör Kim Hovmann för sitt arbete att föra föreningen framåt och att utveckla denna genom sitt arbete med föreningens hemsida och även vår hemsida på Hjärt-Lung. Även för allt arbete vad det gäller det IT-tekniska, ovärderligt. Stipendiet delades ut på årsmötet som hölls i Stockholm Solna 26 mars 2017.

Västerås

2018-04-05



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



VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2017

ALFA-1 SVERIGE RIKSFÖRENING

Föreningen, som grundades 2004 är en rikstäckande, ideell handikapporganisation. Den är öppen för alla, personer med alfa-1 antitrypsinbrist, anhöriga och övriga, som vill stödja föreningens verksamhet.

Föreningen blev under år 2016 föreningsmedlem i Riksförbundet HjärtLung Detta för att bättre kunna sprida kunskapen om AAT-brist till läkare, politiker m.fl. Riksförbundet. HjärtLung har upparbetade kontakter som kan hjälpa oss att skapa kunskap och bra vård för oss med AAT-brist.

Styrelsen lämnar följande redogörelse för verksamhetsåret 2017

Ordförande	Inga-Britt Nilsson Good, Västerås
Vice ordförande	Annette Wallbäck, Blentarp
Kassör	Bodil Porsgaard, Floda
Ledamot	Birger Höök, Västerås
Ledamot	Therese Söderling, Stockholm
Ledamot	Marie-Louise Thor, Kungälv
Suppleant	Joanna Nilsson, Landskrona
Suppleant	Lennart Alberg, Nyköping
Styrelselev/webbredaktör	Kim Hovmann, Veberöd
Adjungerad	Eeva Piitulainen, professor SUS, Hanan Tanash, överläkare SUS
Redaktör Alfa Bladet	Yvonne Lindh, Öjersjö
Revisorer	Sven-Ingemar Nilsson, Ystad och Inga-Maj Johansson, Gislaved
Valberedning	Kenneth Nilsson, Västerås och Ewa Widmark Stockholm

Verksamhet Styrelsen

Styrelsen har haft både fysiska möten och skypemöten. Totalt har vi haft tio möten, varav nio har varit via skype. Vi har haft en arbetshelg i Jönköping.

Årsmöte 2017

2017-03-26 hade vi årsmöte i Solna Stockholm med totalt 17 medlemmar närvarande! Mötet leddes av Peter Porsgaard och med Birger Höök som sekreterare. Den ekonomiska redovisningen godkändes och även årets budget.

Visionen för 2017 presenterades av vald ordförande.

31 medlemmar deltog under lördagen då det var föreläsningar.

Medlemsutveckling

Föreningen hade vid årets slut 232 medlemmar.

Regionverksamhet

Region Stockholm – Styrelsemöten, årsmöte och medlemsmöten. Finns att läsa på hemsidan samt reportage i Alfa Bladet.

Alfa-1 föreningens hemsida

Webbplatsens adress är www.alfa-1.se och är en viktig informationsspridare om alfa-1 och bas för att rekrytera medlemmar. Nyheter om föreningens verksamhet och samarbete presenteras där.

Beslutades på årsmötet 2017 att endast betalande medlemmar ska ha tillgång till allt information på hemsidan och Alfabladd m m. Förslag att medlemsnummer ska vara inloggning till hemsidan. Arbete med att strukturera om hemsidan pågår. Under senhösten ändrades vår IT-plattform vilket gjorde att vår hemsida inte har gått att nå under en lång tid, den är nu återställd.

Hjärt-Lung, Alfa-1 hemsida

Webbplatsen <http://www.hjart-lung.se/riksforbundet/riksforening/alfa-1/> är även den till för att sprida information om AAT-bristen och för att rekrytera nya medlemmar.

Facebook

Frågeställning och önskemål har inkommit om att ha en sluten sida för betalande medlemmar där de kan föra diskussioner utan att riskera att barn eller vänner m m behöver se/läsa det. Sidan är skapad och det har varit lite aktivitet under året. Även en sluten sida för barn- och föräldragruppen har önskats, utsedd förälder blir administratör av sidan tillsammans med utsedd ledamot från styrelsen. Vi har ständig dialog med medlemmar på våra Facebooksidor.

Alfa Bladet

Under året har ett nummer getts ut. Det har skickats ut till samtliga medlemmar, lungmottagningar och vårdcentraler vi har kontaktpersoner på.

Även här kan medlemmar, precis som till hemsidan skicka in artiklar eller liknande som är av intresse för andra, allt efter eget intresse.

Samarbete med andra organisationer

Vi har startat samtal med LAM, lymfangioleiomyomatos om eventuellt samarbete. Det är en relativt nystartad patientförening och ordförande är lungtransplanterad och i samband med en träff i patientföreningen Viking där både ordförande i LAM samt ordförande i Alfa-I båda ingår i patientråd på Karolinska sjukhuset tror vi att ett samarbete kan gynna oss båda.

Internationellt samarbete

6-8 april 2017 deltog ordförande och vice ordförande på kongress i Lissabon anordnat av Alpha Global. Vi har ständig uppföljning via mail bl a och på Facebook har ordföranden i medlemsländerna en sluten sida där vi diskuterar och ger varandra tips m m.

Ett möte i EU-parlamentet mars 2017 där representanter från Alpha Global deltog har lett fram till en folder "Time to Get Better" på svenska "Dags för Bättre Vård" som samtliga Alfa-I föreningar världen över ska använda sig utav, dels som information både till vården och till patienter, ett verktyg i vårt arbete med politiker i våra länder.

Nordiskt samarbete

Både Danmark och Norge har bytt styrelse och sjukdomar m m har satt stopp för fysiskt möte, men det planeras att genomföras i Danmark under 2018. Avstämning har vi med styrelserna i Danmark och Norge kontinuerligt.

Aktiviteter under året

Informationsbrev har skickats ut till samtliga medlemmar med aktuell mailadress.

Hemställen till Transportstyrelsen

Om att det vid bedömning av parkeringstillstånd för rörelsehindrade görs en allsidig bedömning som inte enbart baseras på gångtest. Detta med anledning av att en av Föreningens medlemmar fått avslag på sin begäran och därför överklagat till Transportstyrelsen, som ändrade beslutet och fann att vår medlem var berättigad till parkeringstillstånd för rörelsehindrad. Därmed finns det enligt Föreningens uppfattning ett prejudikat på att det vid framtida prövningar av parkeringstillstånd för rörelsehindrade med Alfa-I ska göras en allsidig bedömning

Drygt 100 utskick till primärvården Styrelsen har skickat ut ett informationsbrev om hur de enkelt kan ta prov på patient där man misstänker AAT-brist, hur och vart de ska skicka eventuellt positivt provsvar. Vi har lagt med flyers och vi hänvisar till vår hemsida. Det är först om något år eller så som vi kan se resultat av detta, vi kommer följa upp detta under året med telefonsamtal bl a.

Barn- och föräldraträff i Göteborg under halloweenhelgen, 15 barn och 10 vuxna.

Läkemedelsindustrin Vi har etablerat fast kontakt (utsett kontaktperson).

Alfa-I centret Malmö Vi har kontinuerlig dialog med läkare/sköterskor där.

Nätverksträffar Ett par nätverksträffar var under 2017, på grund av sjukdomar har detta fått stå tillbaka under 2017.

Ekonomisk redogörelse (se bilaga)

Revisorernas berättelse (bilaga)

Slutord Det är med stor glädje, stolthet och ödmjukhet Alfa-I föreningens styrelse kan lägga år 2017 till handlingarna.
Västerås 2018-03-12

ÅRSMÖTE HELGEN 14-15 APRIL FALSTERBO KURSGÅRD I HÖLLVIKEN

Äntligen har solen kommit till Skåne och vi är knappt 35 stycken förväntansfulla Alfa 1 medlemmar som ska tillbringa helgen ihop. Det är kära återseende och nya kontakter som möts. På lördagsförmiddagen lär vi känna varandra, äter lunch-Skånska Kalops (vad annars skulle vara passande). Efter lunchen får vi ta del av forskning kring vilken påverkan antitrypsinbrist kan få på levern av forskare Sabina Janciauskiene som är verksam i Hannover, Tyskland. Sedan tar Hanan Tanash, överläkare Lungmedicin och Allergologi Lund, över och informerar kring vilka olika studier som bedrivs kring bristen på antitrypsin. Inte bara för de som har zz utan även mz. Naturligtvis blir det sedan fika med kaffe och kaka för att sedan bli inbjudna av en oerhört charmig och entusiastisk yogainstruktör vid namn Susi Rieth med rötterna ifrån Kitzbühl, Österrike, men numera boendes i Skåne. Susi låter oss alla vara med i enklare yoga och avslappningsövningar som vi kan utföra sittandes på våra stolar. Denna eftermiddag får vi även ta del av resultaten som visat sig utifrån enkäten som gått ut till oss medlemmar och blivit ombedda att svara på. Intressant information

som belyses. Viktigt att vi tar oss tid att svara på enkäten för att få så rättvist resultat som möjligt. Fullmatade med information, inspiration och funderingar drar vi oss tillbaka för en välbehövlig vila innan vi intar middag tillsammans i restaurangen. Denna kväll serveras vi en sallad på rödbetor och chevre, lax med vitvinssås och till sist Creme brulee. På söndagen får vi träffa ordförande Claus Astradsson från Danmarks patientförening och sedan påbörjas vår förenings årsmötesförhandlingar med bland annat val av personer på poster som behöver tillsättas och om vi kan stå bakom beslut som fattats innan eller om nya beslut ska tas. Söndagen avslutas i ett något kyligare Höllviken med lunch bestående av skinkstek med rödkål. Vi vänder alla hemåt efter kramar med nya och gamla bekantskaper och önskan om snart återseende. En helg med hopp om att vi kan alla göra något om vi hjälps åt, reflektion, mycket kärlek och omtanke om varandra och en del allvar.

Vid tangentbordet: Pernilla Lindvall, numera suppleant i riksföreningen.

ALFA-1 SVERIGE
Riksföreningen alfa-1 antitrypsin



ÅRSMÖTE 2018 - PROTOKOLL

Plats: Falsterbo kursgård, Höllviken

Tid: 2018-04-15

1. Årsmötet öppnas

Inga-Britt Nilsson Good öppnade årsmötet. 25 medlemmar var närvarande. Inga-Britt Nilsson Good höll parentation genom att läsa en dikt, tända ett ljus samt hålla en tyst minut.

2. Val av ordförande för mötet

Peter Porsgaard valdes till ordförande för årsmötet.

3. Val av sekreterare för mötet

Bodil Porsgaard valdes till sekreterare för årsmötet.

4. Val av två protokolljusterare och tillika rösträknare

Inga-Maj Johansson samt Annette Wallbäck valdes till protokolljusterare och tillika rösträknare.

5. Dagordningen fastställs/godkänns

Utskickad dagordning fastställdes.

6. Röstlängd fastställs

Röstlängden fastställdes.

7. Godkänna kallelse – enligt stadgarna utskickad fyra veckor före årsmöte

Kallelsen har skickats med e-post till betalande medlemmar 2018-01-23. Har även lagts ut på föreningens hemsida och på Facebook, Kallelsen godkändes.

8. Verksamhetsberättelse samt resultat- och balansrapport

Inga-Britt Nilsson Good föredrog verksamhetsberättelse samt resultat- och balansrapporter. Årets resultat – 25 500 kr mot budgeterar + 20 000 kr. årsmötet godkände verksamhetsberättelsen samt resultat- och balansrapporterna.

9. Revisionsberättelse

Revisionsberättelsen lästes upp av revisor Sven-Ingemar Nilsson som föreslog att styrelsen skulle beviljas ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2017.

10. Ansvarsfrihet för styrelsen

Årsmötet beslutade att bevilja styrelsen ansvarsfrihet för verksamhetsåret 2017.

11. Behandling av motioner och styrelsens förslag till dessa

Inga motioner har kommit in.

12. Rapport från regionerna

Catrine Reuterborg informerade årsmötet om inriktningen för Stockholmsregionen. Årligen har man fyra träffar fördelade med två på våren och två på hösten. Vanligtvis har man föreläsare vid två träffar och i övrigt social samvaro. Det man fokuserar på är hur man håller sig frisk. Totalt finns det 59 medlemmar i Stockholmsområdet.

13. Beslutsförslag

Fastställa medlemsavgift 2019

Förslag från styrelsen: Vuxen medlem: 200 kr, Barn upp till 18 år: 50 kr

Beslut: Årsmötet beslutar att fastställa medlemsavgifterna för år 2019 enligt styrelsens förslag.

14. Verksamhetsinriktning/Verksamhetsplan och Budget

Inga-Britt Nilsson Good redogör för verksamhet och budget 2018:

Påbörjat arbete med nätverksträffar kommer att fortsätta under 2018. Skåne, Västra Götaland, Gotland, Östersund är redan på gång, Karlstad ska vi besöka under 2018. Önskvärt vore att medlemmarna själva kan hålla i dessa träffar med stöd från riksföreningen.

Intressegrupper föräldrar och barn, 2018 kommer träff att ske i Skåne. Detta blir tredje och sista gången som vi kan genomföra dessa tack vare medel ur Viola Nybergs fond (tre-årigt beslut). Önskvärt att föräldrarna tillsätter en grupp i föreningen och därigenom ansöker om bidrag för fler träffar. Arbete pågår.

Nordiskt samarbete mellan Norge-Danmark-Sverige. Vi fortsätter arbetet med att gemensamt påverka politiker m m i de nordiska länderna.

Arbete har påbörjats med The European Alpha-I Awareness Day. Ett evenemang ska genomföras i Europaparlamentet 24 - 25 april. Mailutskick till de svenska EU-parlamentarikerna om deltagande på mötet i EU-parlamentet (Jytte Guteland f d SSU-ordförande). Vi deltar med ledamot från riks styrelse.

Arbete har påbörjats med European Lung Foundation, ett nätverk av över 200 patientsjukdomar över hela världen, inklusive många alfa-I-organisationer kopplade till Alpha-I Global. Vi deltar med ledamot från riks styrelse.

Fortlöpande uppföljning av FoU projekt som syftar till bättre behandling av patienter med AAT-brist.

Verka för bildande av Alfa-I center och förbättrad behandling av patienter med AAT-brist.

Vi ska vid 2018 års slut vara 300 medlemmar! Det var vårt mål för 2017 men på grund av sjukdom/dödsfall i styrelsen har 2017 varit ett mindre bra år.

Årsmötet 2019 ska vara i samband med en helgträff med föreläsare i Göteborg, deltagare betalar en egenavgift, 40% av den faktiska kostnaden.

Oförändrad bilersättning 1,85 kr / kilometer
Telefon- och datakommunikation 3 500 kr, fr o m mars 2018 ersatt med kontantkort till ordförandemobil.
Ersättning till ordföranden 10 000:- och till kassör 5 000:- (enl. beslut 2013)

Budget:

Intäkter 2018			Kostnader 2018	
Medlemsavgifter	30 000:-		Årsmöte Höllviken april 2018	70 000:-
Aktivitetsbidrag HL	80 000:-		Barn-föräldraträff i november Skåne	49 000:-
Viola Nybergs fond	49 000:-		Lokala träffar	50 000:-
Medel från Grifols	50 000:-		Nordiskt samarbete	10 000:-
Medel från CSL Behring	25 000:-		Styrelsemöten, två fysiska	40 000:-
Övrigt	?		Övrigt	?
Summa	234 000:-		Summa	219 000:-

Årsmötet beslutade att godkänna föreslagen verksamhetsinriktning/verksamhetsplan samt budget för 2018.

15. Val av ledamöter till styrelsen

- en ordförande på två år Inga-Britt Nilsson Good, Västerås
- en ledamot på två år Annette Wallbäck, Blentarp
- tre ledamöter på ett år Marie-Louise Thor Kungälv, Karin Berg, Stockholm, Johan Ohlsson Bjärred.
- två suppleanter Joanna Nilsson, Landskrona på två år samt Pernilla Lindvall Bjärred på ett år.
- revisorer på ett år, Sven-Ingemar Nilsson Ystad och Inga-Maj Johansson, Gislaved
- valberedning och sammankallande på ett år, Kenneth Nilsson, Västerås och Ewa Widmark Stockholm

Styrelsen har därmed följande sammansättning 2018:

- ordförande Inga-Britt Nilsson Good, vald 2018-2019
- vice ordförande Annette Wallbäck, vald 2018-2019
- kassör Johan Ohlsson, vald 2018
- ledamot Marie-Louise Thor, vald 2018
- ledamot Birger Höök, vald 2017-2018
- ledamot Karin Berg, vald 2018
- suppleant Joanna Nilsson, vald 2018-2019
- suppleant Pernilla Lindvall, vald 2018

16. Övriga frågor

Stipendiefond, ingen utdelning. Inga förslag har inkommit till styrelsen.

Avgående ledamot Therese Söderling avtackas brevledes genom ordförande för sitt mångåriga arbete i styrelsen. Förslag från Claus Astradsson, ordförande Danmarks patientförening om att ha ett gemensamt möte för medlemmar från Norge, Danmark och Sverige. Styrelsen undersöker möjligheterna.

Förslag på ID-kort att kunna ha med sig i plånboken med information om AAT-brist. Styrelsen tar med sig det till arbetshelgen i Jönköping.

17. Mötet avslutas

Inga-Britt Nilsson Good tackade mötesordförande och sekreterare.

Ordförandeklubban lämnas över till Inga-Britt och den nyvalda styrelsen.



Deltagare på årsmötet

FÖRELÄSNING HANAN TANASH

14 APRIL 2018 FALSTERBO KURSGÅRD HÖLLVIKEN.



Hanan Tanash överläkare på Lung- och allergisektionen Skånes Universitetssjukhus Malmö och även adjungerad i Alfa-I riksförening började med att berätta om sitt projekt med individer som har en lätt Antitrypsinbrist (PiMZ), 70-90% AAT-halt av normal nivå.

Risken för KOL och leversjukdom hos personer med lätt AAT-brist (PiMZ) är oklar. Tidigare studier har visat motstridiga resultat. Vissa studier har visat en ökad frekvens av anlagen PiMZ hos KOL-patienter, medan andra studier inte har visat någon ökad risk.

Enstaka tidigare studier har visat att individer med lätt AAT-brist har minskad risk för hjärt-kärlsjukdomar. Studiens syfte är att jämföra individer med lätt AAT-brist (fenotyp PiMZ) som identifierats via (familje) screening med slumpvist utvalda köns- och åldersmatchande kontroller.

Frågeställningarna man har är:

Är anlagen MZ en riskfaktor för KOL?

Är anlagen MZ en riskfaktor för leversjukdom när hänsyn tas till alkoholvanor och läkemedel? Finns fördelar med PiMZ fenotyp: mindre risk för kardiovaskulära sjukdomar, ökad fertilitet?

Har individens kännedom om lindrig AAT-brist påverkat deras rökvanor, d.v.s. att inte börja röka eller att sluta röka?

Vem kan delta i studien?

Individer som har identifierats vid släktutredning (barn, föräldrar och syskon till individer med svår AATT-brist som deltar i det svenska registret över patienter med svår alfa I-antitrypsinbrist (AAT-registret).

Föräldrar och syskon till PiZZ och PiSZ individer som identifierades via neonatal-screening under 1972-1974. Individer som har identifierats vid hälsoundersökning.

Kontrollgruppen är slumpvist utvalda ålders- och könsmatchade personer från befolkningsregistret från Skåne län. Uppgifter om 600 kontroller hämtas från befolkningsregistret (Skåne län).

- Alla studiedeltagare besvarar ett frågeformulär angående rökvanor, yrke, aktuella mediciner, alkoholvanor (AUDIT).

-Journalkopior beställs från hemortssjukhuset på individer som uppger sig ha lung-, lever-, hjärt- eller annan sjukdom.

-Kontrollerna och PiMZ-individerna genomgår utvidgad spirometri med inhalation av nanopartiklar.

-NO, kväveoxid.

-Blodprover: Leverfunktion, Phadiatop, och inflammatoriska markörer för KOL.

De planerar uppföljningsstudie om 3 år med ny lungfunktionsundersökning och frågeformulär.

Nästa studie Hanan berättade om var Studie om leversjukdomar

Individer med svår AAT brist har ökad risk för leversjukdomar; levercirros och levercancer.

Leversjukdom är andra vanligaste dödsorsak hos AAT.

En prospektiv studie på patienter med svår AAT-brist (PiZZ) och måttlig AAT-brist (PiSZ individer med 40-60% av AAT-halt) och en kontrollgrupp från Skåne. I samarbete med gastromottaning i Malmö.

Exklusionskriterier (klinisk studie) av individer med känd leversjukdom eller levercancer.

Alkoholberoende.

Oförmåga att fylla i informerat samtycke.

-Indviden får hjälp med att fylla i ett frågeformulär om tidigare sjukdomar och livsstil och ett frågeformulär angående alkoholkonsumtion (AUDIT).

-Man mäter längd, vikt och bukmått.

-Man får tillgång till journal för att studera förekomst av eventuella övriga sjukdomar, läkemedel.

-Man tar vanliga rutin-blodprover såsom blodstatus, leverstatus, saltbalans, njurprover, blodfetter, blodsocker och fosfatidyletanol (ett prov som avspeglar alkoholintaget de senaste tre veckorna).

-5 extra blodprover i forskningssyfte (5 x 10 ml) som fryses in för senare analys av de proteiner och de gener (arvsanlag) som reglerar omsättningen av fett, kolhydrater, proteiner, inflammation, oxidativ stress, cellskada, celltillväxt och celldöd i kroppen.

Fibroscan

Ultraljuds-elastografi.

Ultraljudsundersökning av levern som är helt smärtfri och tar cirka 5 minuter att genomföra.

Den mäter leverns elasticitet och fettinnehåll genom en speciell teknik och görs i höger flank.

Elasticiteten utgör ett mått på ärrbildningen i levern.

Uppföljning efter 2 år

Hanan berättade om **Nya metoder för att diagnostisera kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL).**

- En rutinmässig lungfunktionsundersökning; olika andningsmanövrer medan patient andas i ett munstycke.
- Mätning med FOT.
- Patienten andas som vanligt i ett munstycke medan en högtalare genererar en tryckvåg i munstycket.
- Tryck och flöde mäts i munstycket, och ger mått på lungornas mekaniska egenskaper.
- Mätningen pågår ca. 30 s och upprepas några gånger. Mätningen är inte obehaglig.

Nanopartiklar

- Andas in en aerosol bestående av mycket små partiklar (nanopartiklar, ungefär 0,0001 mm i diameter).
 - Andas några andetag i ett munstycke och därefter andas ut maximalt, in maximalt, hålla andan ca. 10 s samt andas ut igen.
 - Under denna manöver mäts antalet partiklar i in- och utandad luft.
 - Mätningen tar bara någon minut och upprepas några gånger.
 - Koncentrationen av nanopartiklar du andas in motsvarar den som finns i vanlig inomhusluft.
- Man gör även:
- Datortomografi av lungorna. Lungorna undersöks med

datortomografi som ger ett oberoende mått på graden av emfysem i lungorna.

- Gångtest, 6-minuter
- Mätning av syresättning

Hanan berättade även om var **SPARTA-studien**

- Dubbelblind, placebo-kontrollerad studie pågår och beräknas vara klar 2021.
 - Denna studie inkluderar cirka 350 patienter i tre behandlingsgrupper:
 - Aktivt läkemedel med ordinarie dos (60 mg/kg/vecka),
 - Dubbel dos (120 mg/kg/vecka) och
 - placebo under tre år.
- Efter tre år behandlas alla tre grupperna med aktivt läkemedel med ordinarie dosering under två år i en öppen studie.

Och om uppföljning av personer med AAT-brist som upptäcktes vid födelsen 1972-74.

200 000 barn undersöktes med följande resultat

129 barn med svår AAT-brist (PiZZ):

Cirka 1 av 1600 personer i Sverige har svår brist (PiZZ)

55 barn med måttlig AAT-brist (PiSZ)

Gruppen följs upp regelbundet, "barnen" är idag cirka 45 år.

Inga-Britt Nilsson Good



TREVLIG SAMVARO PÅ KVÄLLEN I HÖLLVIKEN

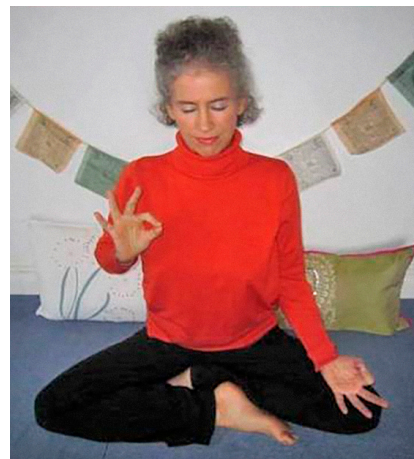


YOGAFÖRELÄSNING MED ENKLA ÖVNINGAR

Med Susi Rieth på Falsterbo kursgård den 14 april.

Undertecknad fick förfrågan om jag hade ett lämpligt förslag på föreläsare under årsmötet, jag tvekande inte utan tog kontakt med min yoga lärare Susi Rieth, hade precis i dessa dagar avslutat min 40:e termin för Susi så hon om någon vet hur man gör rörelser för en ALFA-I elev som dessutom blev lungtransplanterad efter 20 terminer.

Susi som kom till Sverige från Österrike för ca 30 år sedan där hennes familj bedrivit yogautbildningar. Susi åker regelbundet till Indien och Sri Lanka för att fortbilda sig. Hon undervisar i hathayoga och Ayurveda livstilsfrågor. Susie höll en charmfull och inspirerande föreläsning hur yoga kan förbättra din hälsa både mentalt och fysiskt. Yoga skall ge den utövande ro och en inre harmoni, den helar och väcker glada tankebilder genom koncentration-andning-rörelse-fördjupning.



Meningen är att man skall lära sig avslappning och att en yogaposition inte skall upplevas som obekväm. För oss med andningsbesvär så är andningen central för vår hälsa och livskvalitet. Den syresätter och stressreducerar.

Andningen skall vara in o ut genom näsan, då förbereds luften för luftvägar och lungor då den värms, fuktas och rensas för bakterier.

Den skall vara avslappad och lugn, rytmisk och regelbunden. Många gånger andas vi som vi kör bil gasen ena sekunden bromsen nästa sekund. Det innebär att andningen är orytmisk och kroppen upplever det som jobbigt. Man skall andas TYST, när vi stånkar, pustar, suckar och hostar tar vi samtidigt ett andetag, dessa andetag blir ineffektiva och tar på kroppens resurser mer än nödvändigt. Stäng munnen så ofta som möjligt för att säkerställa att andningen sker ut in och ut genom näsan.

Innan föreläsningen avslutades fick vi gemensamt prova några enklare rörelser sittande på stol. Därefter så tackade vår ordförande Inga-Britt Susi med en ask choklad, då var vi nog alla nere på en andning av 6-12 andetag / min.



Min personliga erfarenhet av yoga:

Fick min diagnos ALFA-I våren 1998 efter varit klassad som astmapatient, gick på sjukhusets lunggymnastik men ville ha ut mer.

Så jag anmälde mig till yoga för Susi detta passade mig utmärkt.

Man lärde sig andas innan jag blev för sjuk och jag fick en bra smidighet i kroppen, båda dessa tillsammans hade jag nytta av senare. Tillsammans med koncentration och fördjupning så kände jag mig stark inombords. Jag fick ingen effekt av syrgas. 2008 blev jag lungtransplanterad och detta blev ju en historisk dag som man aldrig glömmer, men under hösten "hoppade" jag över yogan men sen har jag fortsatt med yoga i 20 terminer till.

/ Sven-Ingemar Nilsson



SABINA JANCIAUSKIENE

FÖRELÄSNING 14/4 2018 I HÖLLVIKEN

Sabina Janciauskiene är ursprungligen farmakolog, hon har forskat i över 30 år i alfa- I antitrypsinbrist

(AAT-brist), bl a i Sverige. Idag är hon professor och bedriver forskning på Hannover Medical School i Tyskland. AAT-brist är en genetisk riskfaktor för framför allt lever- och lungsjukdom och kan leda till olika kliniska manifestationer beroende på specifika miljöfaktorer eller andra genetiska faktorer och individens ålder.

En sjuk lever orsakar bl a A och D-vitaminbrist och bildningen av olika protein kan också hämmas. Det är dessa komplikationer som ger problem snarare än den sjuka levern i sig.

D-vitamin är viktigt för lungorna och skelettet.

AAT-brist är riskfaktor för leversjukdom som leverfibros (fibrös omvandling av levercellerna) och levercirrhos (skrumplever). Andra faktorer (läkemedel, infektioner, inflammationer) tillsammans med AAT-brist kan leda till tidig kronisk eller akut leverskada. Polymeriserat (hopklumpat) AAT förvärrar skadan genom att förstöra leverceller varvid leverfunktionen försämras. Att kontrollera leverfunktionen är mycket viktigt för oss "alfor"!

En frisk lever är också viktig för lungfunktionen! En skadad lever innebär en tidig lungskada, bl.a. pga bristen på A- och D-vitamin samt alfa-I antitrypsinets kvantitet o/e kvalitet.

Alla kroppens organ behöver tillräckligt med syre. Syre-

brist kan leda till hjärtsjukdom, hjärnpåverkan som kan ge depression, påverkan på matsmältningssystemet vilket kan leda till sämre tarmar-, lever-, njurfunktion.

Brist på syre (hypoxi) mäts med ett blodprov i en artär (pulsåder), varvid man tittar på halten av syrgas (pO_2) och koldioxid (pCO_2) i blodet. Med en pulsoximeter på ett finger kan man mäta syremättnaden (hemoglobinet saturation O_2 %) i blodet.

Tecken på låg syrehalt i blodet är: Väsande andning, hosta, man vaknar andfådd, huden kan bli blåaktig (cyanotisk), andnöd när man vilar, svår andnöd vid fysisk aktivitet.

Det man själv kan göra är att försöka hålla sig lugn, djupandas för att få i sig mer syre och sänka stresskänslan. Allt som kan göra det lättare att hålla sig lugn är bra. Yoga, meditation och positivt tänkande gör att man blir lugn och mer avslappnad och därmed får lättare att andas.

En stor grupp KOL-patienter (med syremättnad 89-93 %) gynnas inte av extra syrgas. I en studie fann man ingen skillnad i livskvalitet, lungfunktion och 6-minuters gångtest, och ingen signifikant skillnad av KOL-exacerbationer eller KOL-relaterade sjukhusinläggningar mellan patienter som fick extra syrgas jämfört med dem som inte fick extra syrgas.

Man har i en stor befolkningsstudie bl.a. tittat på samsjuklighet och jämfört mellan KOL-patienter och icke-KOL-patienter. Sjukdomar som är vanligare hos KOL-patienter än hos befolkningen i övrigt: högt blodtryck – vanligast, hjärtsvikt, ångest/depression, diabetes, osteoporos (benskörhet), besvär av halsbränna och sura uppstötningar, kronisk njursjukdom, stroke och cancer. Hos patienter med både AAT-brist och KOL fann man ännu högre förekomst av hypertoni (högt blodtryck), njursjukdom och diabetes samt sjukhusvistelse jämfört med KOL-patienter utan AAT-brist.

Patienter med svår AAT-brist (PiZZ) har ofta lägre halt av triglycerider (fettsyror) och högre halt av HDL-kolesterol (det goda kolesterolet). Flera studier har visat att jämfört med vanliga KOL-patienter drabbas färre patienter med AAT-brist av kranskärslsjukdom (CAD).

När man studerar patienter med skrumplever har man funnit att frekvensen av hjärninfarkt (stroke, stopp i blodåder som ger syrebrist i en del av hjärnan), hjärtinfarkt, liksom högt blodtryck och förhöjda kolesterolvärden är lägre än hos leverfriska individer.

Varför har AAT-bristpatienter mer sällan kranskärslsjukdom än vanliga KOL-patienter?

Är det pga problem i levern?

Vilket kommer först lung- eller leversjukdom?

De vita blodkropparna ska skydda mot inflammationer och infektioner, AAT ska se till att skadan inte blir så stor genom att neutralisera flera processer. Saknas AAT störs hela skyddet och resultatet kan bl.a. bli att vita blodkroppar samlas i underhuds fett som röda områden med ömmande knölar, sk panniculitis. Allvarliga fall kan behandlas med Prolastin (AAT renat från blodplasma).

Wegeners sjukdom/Wegeners granulomatos/granulomatos med polyangit (GPA) är en inflammation i de små blodkärlen. Det finns en koppling mellan AAT-brist och denna mycket ovanliga sjukdom då man konstaterat att andelen patienter med AAT-brist är högre vid denna sjukdom än i befolkningen i övrigt.

Slutsats:

Förändringar i lever-och lungfunktion kan leda till att många andra sjukdomar utvecklas i hud, kärl, hjärna, njure, tarm och andra organ.

Se till att hitta kunnig person för dina frågor!

Under frågestunden kom många frågor upp:

Vasculit (inflammation i små blodkärl) kan ge skador i njurarna och även i lungorna.

Leverskador är en lång process på 10-20 år som är lätt att missa.

Att kontrollera leverenzymmer är en inte så känslig metod.

Ultraljud inte alltid lätt att tolka. Fibroscan av levern är mer känsligt än vad ultraljud är.

Hanan Tanash påpekar att nu rekommenderas ultraljud vartannat år när man är över 50 år och varje år om man är över 60 år. Vi kan hänvisa vår vårdkontakt till henne när det gäller detta.

Sker polymerisering (hopklumpning) av AAT även utanför levern?

Ja, vid infektion och inflammation ökar halten AAT och därmed polymeriseras mer. Är AAT inte rätt skapad stannar den i cellerna och kan orsaka celledöd.

AAT-brist är dubbelt problematisk; dels att kroppen inte får den hjälp den behöver vid infektioner eller inflammation (bl.a. i lungorna), dels att polymeriseringen i sig.

Byt miljö för att vistas i bättre luft. Promenera. Fysisk aktivitet är viktigt!

Sabina Janciauskiene avtackas med ett paket och en varm applåd.

Själv känner jag en stor tacksamhet över att det finns en så engagerad och entusiastisk person som forskar i vår brist, det betyder så oerhört mycket!.

//Catrine Reuterborg,

I samband med vår medlemsträff och årsmötet passade vi på att bjuda in den danska ordföranden i Alfa-1 Danmark Claus Astradsson. Vi fick lite information om hur de jobbar i Danmark. Vi jobbar väldigt lika visade det sig. Mycket av det vi jobbar med är att vi ska ha rätt till substitutionsbehandling. Att pengar inte ska styra vår hälsa. Även frågan om hur de gör för att sprida information om vår brist kom upp, även där jobbar vi likadant.



Vi har ett nära samarbete med de andra nordiska länderna. Vi har planer på att ha en nordisk ordförandeträff inom en snar framtid. Mer information om vad vi jobbat fram kommer efter vi haft mötet. Vi pratade även om att det kunde vara aktuellt att ha ett nordiskt medlemsmöte. Vi får se vad vi kan jobba fram. Ett litet hinder på vägen är tyvärr våra språk. Inte så lätt med det nordisk alltid.

Annette Wallbäck
vice ordförande

Protokoll Alfa-1 Region Stockholms årsmöte den 22 februari 2018

1. Mötets öppnande

Ordförande Catrine Reuterborg öppnar mötet

2. Val av mötesordförande

Catrine Reuterborg valdes till mötesordförande

3. Val av årsmötets sekreterare

Nils Larsson valdes till årsmötets sekreterare

4. Fastställande av dagordning

Mötet beslutade att fastställa dagordningen

5. Fråga om kallelse skett enligt stadgarna

Mötet beslutade att kallelse skett enligt stadgarna

6. Fastställande av röstlängd

Röstlängden fastställdes genom att en lista skickades runt bland mötesdeltagarna för underskrift.

7. Val av 2 justeringspersoner tillika rösträknare

Mötet beslutade att utse Bengt-Åke Jonsson och Inger Höglund till justeringspersoner och rösträknare

8. Verksamhetsberättelse för 1 jan 2017– 31 dec 2017

Catrine Reuterborg föredrog verksamhetsberättelsen. Mötet beslutade att godkänna den.

9. Ekonomisk redogörelse

Kassör Karin Rönnerberg föredrog den ekonomiska redogörelsen för verksamhetsperioden. Regionföreningen har inte fått bidraget på 3000 kr från riksföreningen för denna period men kommer att kompenseras för det kommande period.

10. Revisionsberättelse

Revisor Anneli Jonsson föredrog revisionsberättelsen och föreslog att styrelsen ska beviljas ansvarsfrihet .

11. Fråga om ansvarsfrihet för verksamhetsperioden

Mötet beslutade att bevilja styrelsen ansvarsfrihet

12. Motioner från regionens medlemmar

Inga motioner hade kommit in

13. Verksamhetsinriktning

Ordförande Catrine Reuterborg berättade om inriktningen för kommande verksamhetsperiod. Det planeras för två mer sociala aktiviteter samt två faktaföreläsningar. Dessutom arbetar föreningen med informationsinsatser i primärvården och i samband med KOL-dagen i november.

14. Val av ordförande på 1 år

Mötet beslutade att välja Catrine Reuterborg

15. Val av 3 ledamöter på 2 år och 2 suppleanter på 1 år

Mötet beslutade att välja Inger Höglund, Maude Nilsson och Ewa Widmark till ledamöter på 2 år. Louise Borgstrand och Inger Swartz valdes till suppleanter på 1 år.

16. Val av revisor och 1 revisor suppleant på 1 år

Mötet beslutade att utse Anneli Jonsson till revisor och Karin Berg till revisorssuppleant, bägge på 1 år

17. Val av valberedning för 2018 varav en sammankallande

Mötet beslutade att utse Ulf Reuterborg (sammankallande) och Bengt-Åke Jonsson till valberedning för 2018.

18. Övriga frågor

Inga övriga frågor

19. Mötet avslutas

Ordförande Catrine Reuterborg avslutade mötet

Stockholm 2018-02-22

VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2017 REGION STOCKHOLM

Inledning

Under året har vi haft tre aktiviteter för medlemmar. Aktiviteten på våren fick ställas in då för få anmält sig. Två faktaföreläsningar har föreningen haft för både vården och för våra medlemmar. Mai-Lis Hellénus föreläsning om kost och motion, var mycket inspirerande. Hon redogjorde också för den vetenskapliga bakgrunden till råden om hur man kan försöka hålla sig frisk. Det är bra att känna att man kan göra något själv, att slippa känna sig som ett offer för sin sjukdom. Höstens faktaföreläsning handlade om KOL. Vi fick en mycket tydlig och pedagogisk föreläsning om KOL av Melvin Pourgazargan. Han ingår i gruppen som forskar i orsaker till att icke-rökare kan få KOL. Att träffas och lyssna på en föreläsning tillsammans med vårdpersonal är givande för bägge parter, inte minst i diskussionen efteråt.

Många i föreningen har så dåliga lungor att man har svårt att gå längre sträckor, är det dessutom backar så kan det vara omöjligt att orka ta sig fram. Då vi dessutom har turen att ha en guide i styrelsen, så passade ett besök på Skansen så bra. Det lilla tåget hämtade oss vid ingången och körde runt till de olika stoppen. Det blev en mycket uppskattad medlemsträff.

Styrelsens sammansättning

Styrelsen har under 2017 bestått av

Catrine Reuterborg,	ordförande
Karin Rönnberg,	kassör
Maude Nilsson,	sekreterare
Inger Höglund,	ledamot
Monica Ling-Roos,	ledamot
Louise Borgstrand,	ledamot
Eva Widmark,	suppleant
Inger Schwartz,	suppleant
Anne-Lie Jonsson,	revisor
Karin Berg,	revisorsuppleant
Ulf Reuterborg,	valberedning
Bengt-Åke Jonsson,	valberedning

Medlemmar

Vid årsskiftet 2017-12-31 hade Region Stockholm 59 medlemmar.

Styrelsemöten och styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft 7 protokollförda möten (vi brukar ha fler möten men ett möte hade vi fått ställa in pga sjukdom och snöyra). Förutom dessa styrelsemöten har kontakt hållits via telefon och mail.

Eva Widmark har spridit information om AAT-brist på KOL-dagen i november genom att informera intresserade om AATbrist och dela ut broschyrer på Jakobsbergs sjukhus. Louise Borgstrand och Catrine Reuterborg har uppsökt en vårdcentral för att informera om AATbrist.

Gärdets vårdcentral 22/11

Den 22 november träffade Louise Borgstrand och Catrine Reuterborg verksamhetschefen Ingela Funbrandt och den medicinskt ansvarige läkaren Torbjörn Nordström på Gärdets vårdcentral för att informera om AAT-brist.

Vi berättade kort om vad AAT är, hur bristen uppstår, vad AAT-brist kan ge för problem, varför det är viktigt att hitta personer med AAT-brist, när man kan misstänka brist och hur man ställer diagnosen. Dessutom gav vi exempel från oss själva och berättade om Riksföreningens respektive Regionföreningens arbete.

Torbjörn Nordström beskrev hur de gör när de misstänker AAT-brist hos en patient. De tar ett blodprov för att mäta halten. Är halten för låg så remitteras patienten vidare till lungmottagning. De har en läkare, som är extra intresserad av lungsjukdomar och en astma/KOL-sjuksköterska. Med 11 000 listade patienter borde det finnas ca 6 med svår AATbrist (piZZ), men så många känner de inte till idag. Det är bra att ha en intresserad läkare knuten till

patientföreningen, Torbjörn nämnde att vi skulle kunna kontakta institutionssekreterare på Karolinska institutet för att höra om de kan tipsa om någon ung forskande läkare.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att vi blev mycket väl mottagna och att de verkade känna till AAT-brist. Louise hade ordnat med blomma och choklad. Vi lämnade också broschyrer och några äldre Alfablåd. Bägge tyckte vi att det var positivt, vi fortsätter gärna att informera på fler vårdcentraler.

Verksamhet under 2017

Årsmöte

Årsmötet hölls i HjärtLung länsförenings lokal vid Liljeholmen. Då det bara fanns ett litet pentry där, hade vi beställt färdiga landgångar att äta innan årsmötesförhandlingarna.

15 mars 2017

Vi fick höra en intressant föreläsning av Mai-Lis Hellénus, läkare sedan 1978. Hon har tjänstgjort som distriktsläkare och på hjärtklinik och är professor vid Karolinska Institutet. Arbetar nu huvudsakligen med livsstil och förebyggande hjärt-kärlproblem. Enligt tidningen The Lancet är stillasittande lika farligt som rökning. Var 10:de dödsfall beror på stillasittande. 60 % av befolkningen motionerar sällan eller aldrig av olika anledningar:

Har inte tid

Inte intresserad

Ont i knä eller annat

För dyrt

9 – 10 timmars sittande är vanligt. Endast 7 % uppfyller rekommendationen. 30 % minskad risk om man uppfyller rekommendationen Även barn rör sig för lite nu för tiden.

För lite rörelse ökar risken för diabetes, hjärt-kärlsjukdomar, hjärtdöd, cancer, cancerdöd och även total dödlighet. Framförallt unga flickor har mer psykiska och mental problem och depressioner. För mycket skärmtid är också en riskfaktor.

En bensträckare minskar blodsockerhalt och insulinnivå efter måltid.

Tips! Resa sig var tjugonde minut i c:a 2 min. Stå eller gå 5 min varje halvtimme.

Man blir smartare av att motionera. Hjärnan blir större av fysisk aktivitet. Vardagsrörelsen är viktig för vikten.

Kaloriförbrukning: sitta 5 kcal, stå 15 kcal, gå 100 – 300 kcal.

Det finns 3 miljoner studier om mat och hälsa.

Man kan gå in på www.sundkurs.se, gratis från K I.

Medelhavskost ger minskad hjärt-kärlrisk, lägre cancerrisk och även lägre risk för Alzheimer och demens. LCHF-kost anser hon inte är så bra. Nitratrika grönsaker, t ex rucola, sallad rödbetor, spenat och rädisor är bra. Bra fett ger mera muskler.

Hon avslutade med att säga att vi svenskar äter mest ohälsosamt och svenska barn är mest fysiskt inaktiva.

Skansen

Lördagen den 2 september samlas nästan alla av oss anmälda utanför huvudentrén. Några andra - som har parkeringstillstånd för handikappade - ska vi plocka upp vid Solliden där de parkerat sina bilar. Vi är alla förväntansfulla när vi sätter oss på tåget och färden börjar till en ingång på baksidan av Skansen. Tåget kör förbi italienska ambassaden, vi skymtar Waldemarsudde och åker under Djurgårdens stora ekar innan vi kommer in på Skansens område och kan hämta upp de sista medlemmarna.

Det är mulet, kommer det att regna? Skönt att det är tak på tåget. Ett kort regn, men sedan klarar vi oss från mer blöta.

Just idag visar byalaget hur man gör rep av lindbark. Fascinerade tittar vi på alla momenten, trots att rötningen i bäcken luktar rejält illa. Både gamla och nya föremål av lindbark och böcker om hantverket ligger framme. Denna metod har används sedan vikingatid till fiskenät, kassar, skor med mera, får vi veta.

Vår egen guide och medlem Inger berättar kunnigt om husen och tiden, innan vi går in till de tidstypiskt klädda guiderna inne i de olika husen.

I Väla skola tar en sträng magister emot, klädd i svarta kläder och svart fluga. Risknippet ligger på katedern, men vi slipper undan... Han berättar om den viktiga folkskolereformen 1842, som skulle göra alla läs och skrivkunniga. Längre var det prästen och kyrkan som stod för skolan. Den trevliga lärarbostaden ligger intill skolsalen.

Statarbostaden var det Ivar Lo Johansson som såg till att den kom till Skansen. Han ville att man alltid skulle kunna känna lukten av fattigdom; genom lukten av många människor, blöta kläder på tork och dessutom skulle allt

vara impregnerat av lukten av stekt sill. Men en cykel står lutad mot fasaden, det står blommor i fönstret och för många av oss är den gamla tidens fattigdom, dagens faluröda semesterparadis. I stadskvarteren går vi mellan husen efter Ingers introduktion. I Konsumbutikens kö före mig står några barn som får glass av sin mamma. Den ser god ut, men vi ska ju äta lunch snart så jag köper kungen av Danmarks bröstkarameller istället av den vitklädda expediten.

Järnhandeln, som är ett av Skansens nyare tillskott, har mängder av skruvar, handtag, med mycket mera liggande välsorterat i olika lådor. Överallt hänger och står saker som väcker minnen och frågor. I järnhandeln står ett tidigt kylskåp, men i järnhandlarens bostad finns ett äldre isskåp.

Boktryckarbostaden ligger också i stadskvarteren. Där lagar två kvinnor soppa på grönsaker i en trefotsgryta över öppen eld. I två av rummen återser vi tapeterna som vi blev visade på studiebesöket hos Handtryckta Tapeter på Långholmen förra året. Här skulle vi kunna gå runt hela dagen men det är dags för lunch så vi säger tack till tågets trevliga tågförare och kliver in på Gubbhyllans veranda. Ett långbord står dukat bara för oss i rummet med stora väggmålningar i olika grå nyanser, s.k. grisaillemåleri, av antikens damer, jo någon enstaka man kunde man också skymta. Maten är mycket god och stämningen lättsam. Efter kaffe och kaka droppar vi nöjda av allteftersom. Några av oss avslutar dagen i Skansens butik, innan vi far hemåt.

Många av oss i föreningen har problem med lungorna och därför svårt att gå. Att då går runt på ett så stort område som Skansen blir för ansträngande och sådant som man som lungsjuk måste välja bort. Det lilla gula och röda tåget passar oss perfekt. När vi dessutom har turen att ha en av Skansens guider i styrelsen så kändes det extra roligt att kunna erbjuda medlemmarna denna "tågresa".

KOL-föreläsning av Melvin Pourgazargan på Café Rörstrands slott 29/11 2017

En mörk novemberkväll samlas 16 medlemmar och sjukgymnaster i det trevliga slottsköket på Rörstrandsgatan. Förväntansfulla sätter vi oss runt småborden.

Melvin Pourgazargan som är läkare och forskare vid KS Solna ska berätta om KOL och om forskningsprojektet KOL hos icke-rökare. Han börjar med att nämna två revolutioner när det gäller behandling av KOL: sjukgymnastik och motståndsträning.

Vad är KOL?

Inflammation i de mindre luftrören och förstörelse av lungvävnad(emfysem).

Kronisk bronkit, hosta i mer än 2-3 månader, är en egen sjukdom som ofta går hand i hand med KOL.

Vad är bronkiektasier? frågar någon.

Det är en annan sjukdom i luftrören, där bakterier ansamlas. Varför den uppstår vet man inte, svarar Melvin.

Spirometri behöver man göra för att kunna ställa diagnos. Man ser på lungvolymen och flödet. Ett av måtten är FEV1, forserad utandning. Man mäter kvoten; hur mycket man kan tömma lungorna den 1:a sekunden, jämfört med den totala kapaciteten. Under 70 % räknas

som KOL, därefter delas man in i KOL-stadie 1-4 efter procentsatsen.

Man räknar med att mellan 400 000 och 700 000 individer har KOL i Sverige. Orsaken är oftast tobaksrökning, men de med AAT-brist, upprepade infektioner eller för tidigt födda kan också råka ut för det.

CAT är ett annat sätt att mäta hur svår KOL patienten har. Då utvärderar man symptom, som pip i bröstet, långa infektioner, upphostningar och nedsatt fysisk förmåga. Symptomen säger mer om patientens tillstånd än vad spirometri gör. Att undvika exacerbationer(försämringsperioder) är mycket viktigt framhåller Melvin.

KOL hos ickerökare

I ett nytt forskningsprojekt som Melvin Pourgazargan är med i letar man efter orsaker till KOL hos ickerökare. I projektet tittar man på DNA, man gör bronkoskopi(går ned i luftvägarna) och tar vävnadsprov, söker efter inflammatorisk sjukdom, mm för att hitta vilka markörer som gör att vissa utvecklar KOL utan att ha rökt. Internationellt räknar man med att så många som 20-25% av alla som drabbas av KOL är ickerökare, i Sverige är andelen 10–20%. Att den är högre internationellt tror man bland annat beror på mer avgaser av fossila bränslen på många platser och att man oftare eldar inomhus.

Behandling:

Förutom alla olika läkemedel som finns idag så är det också viktigt i behandlingen av KOL:

Fysisk aktivitet – exacerbationerna blir färre, och färre inläggningar på sjukhus.

Nutrition – man bör inte ha ett BMI under 22. I sömnen gör man normalt av med 5-8% av energin, men med KOL kan det röra sig om upp till 20%. Därför är maten viktig för KOLsjuka.

Volymreduktion – i vissa fall kan man ta bort en dålig del av lungan genom att operera eller genom att sätta in ventiler som tömmer den delen av lungan.

Lungtransplantation – görs oftast på patienter med AAT-brist

Patientutbildning:

Det är viktigt att vara insatt i sin sjukdom eftersom patienten då hanterar den bättre. Man bör ha en plan över hur man ska hantera exacerbationer; exempelvis se till att ha antibiotika mm hemma. Veta hur man ska hantera symptomen.

Det är bra att också involvera anhöriga.

Samsjuklighet som KOL-patienter bör försöka undvika är hjärt-kärlsjukdom, sömnapné, höga blodfetter, diabetes och benskörhet.

Ha kontroll över sjukdomen så att den inte har kontroll över dig! avslutar Melvin sin tydliga och pedagogiska föreläsning.

I diskussionen efteråt påpekar sjukgymnasterna att patienter och patientgrupper är mycket viktiga för att trycka på politiker och beslutsfattare om vård, forskning och behandling.

Vidare nämndes att på KOL-webben finns ett bra träningsprogram.

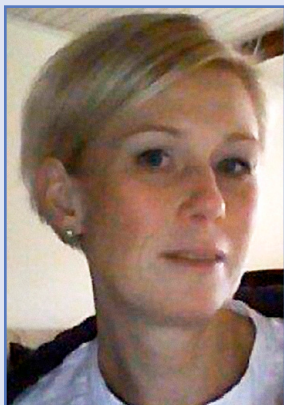
Samtalen fortsatte kring borden medan vi åt sallad, fläskfilé och potatisgratäng. Mätta och belåtna på alla sätt och vis önskar vi varandra God jul och Gott nytt år innan vi skiljs åt i den mörka kvällen.

Slutord:

Styrelsen tackar för det förtroende som visats oss under det gångna året.

Stockholm januari 2018

PRESENTATION AV NYA STYRELSELEDAMÖTER



Jag heter Pernilla Lindvall och är 48 år. Jag är född och uppväxt vid den skånska kusten i en ort utanför Lund som heter Bjärred. Här bor jag fortfarande kvar med min sambo Johan, våra två söner och vår lille hund. Nåja, jag har varit en sväng i Malmö, men återvände. Jag har hunnit få en hel del erfarenheter av livets utmaningar. Den senaste kom för tre år sedan då jag diagnostiserades med brist på alfa I antitrypsinbrist efter att jag sökt vård då jag inte återhämtade mig efter en influensa. Har även hunnit skaffa mig en hel del erfarenheter i mitt arbetsliv då jag utbildat mig i omgångar och arbetat som undersköterska, säljare och nu som rehabhandläggare. Både mitt privatliv och arbetsliv har utmanat och utvecklat mig. Mina ledord har alltid varit att "bara man vill tillräckligt mycket så kan man". Jag tror att mina vänner skulle beskriva mig med orden: alltid glad, skrattar, ser möjligheter i det mesta, obotlig optimist och ser möjligheter oavsett utmaningar. Ger aldrig upp!



Jag heter Johan Ohlsson, född och uppväxt i Lomma/Bjärred, 48 år, sambo med Pernilla, två söner var av en tar studenten i juni och blir 20 år i höst, en blir tonåring i höst samt vår underbara hund Toby. Utbildad ekonom och har verkat i yrket i olika branscher i 20 år bl a inom medicinteknik, naturläkemedel, äldreomsorg mm. Intresset är stort för "life science" och teknik där en stor del av mitt nätverk finns. Privat är idrott, jämte familjen, det stora intresset, främst fotboll och golf. Tillsammans med Pernilla driver jag även en import av vin och delikatesser från Italien. Mitt ledord i livet är "var mot andra som du själv vill bli behandlad". Detta har gjort att jag uppfattas av vänner som en god lyssnare, problemlösare, positiv och omtänksam.



Jag heter Karin Berg och blir 50 år i år (den 27 december) och bor i Tullinge utanför Stockholm. Jag är gift med Anders och har tre barn Elias 22 år, Eden 16 år och Emrik snart 12 år. När jag inte arbetar tränar jag en hel del styrketräning men också yoga, vilket jag har gjort i flera år. För cirka 2 år sedan diagnostiserades jag med brist på alfa I antitrypsinbrist efter något som de trodde var borreliä från början. Mitt liv har inte förändrats avsevärt utan allt flyter på som vanligt och jag är lika aktiv som innan. Ingen annan av mina syskon har alfa I och mina föräldrar är bara bärare. Jag reser en hel del, gärna med vänner eller mina barn. Som person är jag rätt social med introverta tendenser, som att jag gillar att sitta hemma och sticka eller titta på någon tv-serie när jag tycker att jag behöver lugn och ro.

RIKSFÖRENINGENS STYRELSE

Inga-Britt Nilsson Good:	Ordförande
Annette Wallbäck:	Vice Ordförande
Johan Ohlsson,:	Kassör
Birger Höök:	Ledamot
Karin Berg:	Ledamot
Marie-Louise Thor:	Ledamot
Joanna Nilsson:	Suppleant
Pernilla Lindvall	Suppleant