

Riksföreningen Alfa-1 Sverige
Mäster Knuds väg 33, 247 61 Veberöd
Telefon 070-980 34 52
PG 146 18 11-0,
org.nr. 80 24 21-05 88
www.alfa-1.se, ordf@alfa-1.se
Webbredaktör Kim Hovmann
kimh@alfa-1.se
Redaktör Yvonne lindh
yvonne_lindh@hotmail.com

Alfa



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

B L A D E T 2 0 1 9 - 1



ORDFÖRANDE HAR ORDET..

Hej alla.

Först av allt tänkte jag köra en kort presentation av mig själv.

Jag heter Annette. 56 år. I botten har jag alfa-1 antitrypsin brist och är en ZZ. Dvs att jag har två sjuka gener. Är lungtransplanterad för 10 år sedan. Mår bra. Sambo med Kim Hovmann som är vår webbredaktör och även har en plats som suppleant.

Jag var med på den tiden som Alfa-1 föreningen startade upp här i Sverige. En hel del av er var också med på den tiden. Inger Ahlbin heter vår första ordförande. Inger drev föreningen i 10 år. Efter det tog Inga-Britt Nilsson Good över. Tragiskt nog så lämnade Inga-Britt oss i augusti 2018.

Jag har varit med som viceordförande under en del av åren. Då Inga-Britt gick bort så tog jag över som ordförande.

Mitt mål är som de tidigare ordföranden att driva föreningen framåt och jobba vidare med vår rättighet till substitutions behandling. Birger Höök är en av de drivande krafter i detta projekt.

På årsmötet i april fick vi in en del nya i styrelsen. Duktiga och drivande personer. Tyvärr måste vår kassör Johan Ohlsson avgå då han har fått ett nytt krävande jobb. Så vi söker efter en ny kassör. Är du intresserad av denna post så kontakta mig. Vi har även lediga platser som adjungerande.

I vår har vi också planerat in en del Nätverksträffar. Vilka orter vi kommer att åka till är inte riktigt färdigplanerat än. Har du förslag på var vi ska åka? Kanske möjlighet att hjälpa oss hitta billiga, bra lokaler så jag tacksamt emot tips.

I år firar vi 15 år. Helt fantastisk känsla. Så mycket som hänt under dessa åren.

Årets medlemsträff och årsmöte kommer att äga rum i Göteborg 27 - 28 april. All information finns i inbjudan som är i AlfaBladet.

Glöm inte att anmäla dig och betala senast 1 mars.

Tyvärr har vi inte alla föreläsare klara men kan nog säga att de som kommer är intressanta och matnyttiga för oss.

Har du något du vill fråga om eller berätta så är du välkommen att höra av dig.

Ha det bäst tills vi hörs igen.

Annette



Vi är medlem i

**Riksförbundet
HjärtLung**

Motioner till Riksförbundet HjärtLungs kongress den 27–29 maj 2019

Förbundet genomför kongresser vart tredje år och vid dessa behandlas bland annat de motioner som har kommit in från föreningar i HjärtLung.

Vi har lämnat in två motioner där vi vill ha stöd och hjälp från HjärtLung. Det gäller dels inrättande av specialistcentra för patienter med AAT-brist, dels att substitutionsterapi ska ingå i högkostnadsskyddet.

Specialistcentra för patienter med AAT-brist

Det finns idag ett specialistcenter för patienter med AAT-brist i Malmö. Detta återspeglas tydligt i den enkät föreningen gjort till sina medlemmar. Vården fungerar bättre i Region Skåne jämfört med övriga landet mätt i andelen akutbesök, behandlingsinsatser samt att det i övriga landet kan ta upp till fem år innan man får rätt diagnos. Riksföreningen Alfa-1 Sverige yrkar i motionen att kongressen fattar beslut om att HjärtLung verkar för att Socialstyrelsen får i uppdrag att komplettera de nationella riktlinjerna för vård vid astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom med inrättande av specialistcentra för patienter med AAT-brist i likhet med övriga medlemsländer i EU, att det inrättas 4–5 specialistcentra för patienter med AAT-brist, förslagsvis Malmö/Lund, Göteborg, Stockholm samt Umeå och att det införs personcentrerad vård med hälsoplan för patienter med AAT-brist.

Substitutionsterapi bör ingå i högkostnadsskyddet

KOL är en kroniskt obstruktiv lungsjukdom vars förlopp vanligtvis kan bromsas upp genom undvikande av miljöer med dålig luftkvalitet, inkl. rökning. Den behandling som ges till KOL patienter fungerar även på patienter med AAT-brist. Dock kvarstår att patienter med AAT-brist är infektionskänsliga och därmed har ökad risk för fortsatt försämring. Riksföreningen Alfa-1 Sverige yrkar i motionen att kongressen fattar beslut om att HjärtLung verkar för att substitutionsterapi ska inkluderas i högkostnadsskyddet samt att substitutionsterapi ska vara tillgängligt för alla patienter med AAT-brist som behöver det.

INNEHÅLL

sid 2	Ordförande har ordet
sid 3	Motioner till Riksförbundet HjärtLungs kongress
sid 4	Nätverksträff i Kode Kort om Stockholmsföreningen
sid 5	Michael Runold
sid 6-7	Einar Hylanders miljöbygge
sid 8	Nätverksträff i Lund Socialstyrelsens Nationella riktlinjer
sid 9	Familjeträff i Göteborg
sid 10-11	Föreläsningshelg med årsmöte
sid 12	Annika Warm

Nätverksträff i Kode Hösten 2018

Vi träffades på en nätverksträff i November på Sörgårdens dagis i Kode/ Tunge. Vi fick förmånen att låna lokal där för att ha vår träff.

Vi startade vid kl11 med lite mingel innan vi satte oss för att fika med lite frallor, frukt och en bit choklad.

Det var väldigt trevligt att träffas och prata om vår situation som vi upplevde den och det var en väldigt öppen stämning där alla pratade med alla och jag lärde mig otroligt mycket genom att lyssna på det som andra berättar.

Det var otroligt skönt att kunna prata och dela med sig utan att man upplevs som gnällig eller konstig. Att kunna få vara en del av en grupp och bli tagen på allvar utan att känna att man inte är

som alla andra och inte vara den som alla tycker synd om utan kunna få vara mig själv och få dela med mig av det jag går igenom och få privilegiet att få höra om andras vardag. Och att vi på detta sättet kan vara ett stöd för varandra

Tiden gick otroligt fort innan jag visste hur så var kl 15 och det var dags att bryta upp.

Jag kände mig väldigt nöjd med träffen och ser fram emot att träffas igen.

Tacka alla som kom för en riktigt givande stund.

Nästa gång hoppas jag att jag lyckas med att ett datum där alla ni som hade annat bokat detta tillfälle har möjlighet att vara med.

Varma hälsningar Annika Warm



Kort om Stockholmsföreningen

Alfa-1 region Stockholm finns i Stockholms län sedan 2009 som en lokalförening inom Alfa-1 Riksförening. Vi är 60 - 70 medlemmar och brukar ordna medlemsträffar två gånger per termin. Det är fakta föreläsningar där vi också bjuder in intresserade från vården. Vi har också träffar där vi tex ser en utställning tillsammans och avslutar med en möjlighet att utbyta erfarenheter och prata med varandra. Skönt med andra som vet hur det är att ha alfa-1 antitrypsinbrist. Styrelsen består av 8 personer som träffas ca 8 ggr per år. I år kommer jag att, av personliga skäl, avgå som ordförande ur styrelsen. Det finns plats för dig som vill verka för föreningen lokalt och är intresserad av att påverka vilken verksamhet vi ska ha. Det är en mycket trevlig grupp att arbeta i och jag vet att jag kommer att sakna mina styrelsevänner mycket.

Michael Runold

Den 14 november samlades vi i Gamla slottsköket på Café Rörstrands Slott för att få svar på alla våra frågor om läkemedel för andningsvägar. Den duktiga föreläsaren, Michael Runold, överläkare vid Nya Karolinska Solna, såg till att det inte blev tråkigt en sekund medan vi fick lära oss om alla olika mediciner.

Michael Runold började med att lära beskriva vad KOL är – en luftflödesbegränsning. Inflammationen kan ge både bronkiolit (förtjockning av luftvägarnas väggar) och emfysem (förstörd lungvävnad). Bägge innebär en luftflödesbegränsning. Emfysemet sitter nedtill på alfa-patienter medan rökarens emfysem är upptill i lungorna.

Vi fick lära oss hur man ställer diagnosen och olika sätt att mäta graden av KOL.

CAT-formuläret ger en bra bild av patientens tillstånd, får man mer än 10 innebär det att man har mycket symptom. CAT-testet finns att skriva ut på svenska här: http://www.catestonline.org/english/index_Sweden.htm

Vad är en exacerbation?

Jo, ökad andfåddhet, ökad slembildning, missfärgat slem. Alltså en akut försämring av patientens symptom som är mer än den dagliga variationen och innebär att medicin behövs. Exacerbationer kommer ofta i kluster.

Michael beskrev vad som är viktiga åtgärder för KOL-sjuka för att minska symptom och framtida risker:

- Sluta röka
- Vaccineras mot influensa och lunginflammation
- Näring är viktigt, har man svårt att äta, kontakta en dietist! uppmanar Michael Runold.
- Fysisk aktivitet dagligen, även vid exacerbation!
- Kontrollera samsjuklighet och hjärtats funktion. Det är viktigt att också behandla andra sjukdomar!

Det finns två sorters vaccin mot lunginflammation: Prevenar 13(PCV13) och Pneumovax(PPV23), vi bör se till att ha fått bägge sorterna.

Om man inte vaccinerats tidigare mot lunginflammation rekommenderas följande:

En dos Prevenar 13(PCV13) följt av en dos Pneumovax(PPV23) tidigast efter 2 månader

Om man tidigare vaccinerats med Pneumovax(PPV23):

En dos Prevenar 13(PCV13) ges tidigast ett år efter senaste dosen Pneumovax(PPV23)

Idag finns många nya läkemedel. Michael Runold förklarar hur de olika substanserna i läkemedlen verkar i andningsvägarna och hur de kombineras i medicinerna. Det finns tre grupper läkemedel:

- 1: SAMA (kortidsverkande) LAMA (långtidsverkande) som är antikolinergikum
- 2: SABA (kortidsverkande) LABA (långtidsverkande) som är beta-2-stimulerare
- 3: ICS som är kortison

Dessa tre kombineras på olika sätt i olika läkemedel. Exempel på SAMA är Atrovent, LAMA är t.ex. Spiriva, SABA t.ex. Ventolin, LABA t.ex. Oxis, ICS t.ex. Pulmicort. Kombination av ICS och LABA är t.ex. Symbicort, en annan kombination är LABA och LAMA dit hör bl. a Spiolto.

Hur tar man då medicinen?

Många gör fel, det finns många olika sätt att inhalera fel! Dessutom är det olika inhalationstekniker om det är ett pulver eller en spray.

Vet du inte vilka av dina mediciner som är pulver respektive spray? Prata med din läkare!

I bägge fallen börjar man med att andas ut så lugnt och fullständigt som möjligt.

Pulver är bundet till laktos och ska därför inandas snabbt för att molekylen ska dela upp sig och det verksamma ämnet komma ned i luftvägarna.

Spray däremot ska andas in långsamt och djupt under 5 sekunder.

I bägge fallen håller man andan i 5-10 sekunder eller ännu längre om man kan, efter att ha andats in dosen.

Många har svårt att andas in en spray så långsamt, då kan en spacer hjälpa. Den ser ut ungefär som ett rör, man sätter sprayinhalatorn i ena ändan och andas lugnt i ca 6 andetag i andra ändan. Om du är osäker på om du gör rätt, ta med din medicin till läkaren, som får visa hur man gör! avslutade Michael Runold sin roliga och pedagogiska föreläsning.

Vi la undan papperna om inhalation, inhalatorer och powerpointbilder och serverades mycket goda, vackert upplagda laxburgare med citronkräm och klyftpotatis. Kaffe och kaka avslutade kvällens middag. Vi hade kunnat sitta kvar länge och prata men caféet hade redan stängt så vi gick ut till våra bilar, bussar och tunnelbanor för att ta oss hem i novembermörkret.

Catrine Reuterborg

Einar Hylanders miljöbygge

Söndagen den 22 juli är en riktigt het dag med strålande sol. Vi 10, som är maxantalet på denna visning, samlas utanför porten på Narvavägen 29. Det är bara ytterligare två veckor som man kan se detta miljöbygge, då det nu är uppsagt och ska plockas ned i sommar. Radio och tidningar har haft flera inslag om Einar Hylander på sista tiden, så vi är mycket nyfikna när vi blir insläppta i gårdshuset. En vit ros är planterad utanför ytterdörren. Det lilla köket blev aldrig klart, så där får vi ställa våra väskor, byta till överdragstoffor och dricka ur våra medhavda flaskor, det är varmt inomhus också.

Vår guide och tillika styrelsemedlem Louise har visat lägenheten i många år och svarar på alla våra frågor, berättar initierat om hans liv, hans konst och detta miljöbygge, som han själv kallade det. Han föddes i en rik familj, men ville inte följa i faderns fotspår, bröt helt med familjen och gjordes arvlös. Startade en karriär som skådespelare och var bl a med i en film av Ingmar Bergman, innan han började med konsten. Han målade och gjorde grafik som autodidakt (sjävlärd) och debuterade sent i livet. När han bodde i en lägenhet på Kungsgatan med rivningskontrakt började han bygga möbler och inredning med enkla medel. Inspirationen till inredningen kom från familjens ljusa sommarhus. När han inte fick bo kvar i rivningslägenheten hamnade han på Narvavägen där han fortsatte bygga med delar som han bl a hittade i containrar. Vissa möbler som stolarna hade han med sig från Kungsgatan, men resten byggdes på plats med bara handverktyg och mycket fantasi och finurlighet. Inga maskiner för han ville känna handens arbete. Hans brorsdotter har berättat om besöken i den inplastade lägenheten där byggan- det konstant pågick. När han dog 1989 testamenterade han bygget till Moderna Museet.



Hur ser det då ut i den lilla tvårummaren?

I vardagsrummet är allt vitt, bara takmålningen och bokryggarna har andra färger. Den stora vackra väggmålningen över soffan är i ljusa bleka färger den får oss att tänka på en mild sommarbris eller en vacker höstdag. Allt har han tillverkat själv, kornischer med gardiner, glasdörren från hallen som har galgar som spröjsar, vitmålade gula ärtor som pärlstavsdekor mm. Golv, golvlister egenhändigt gjorda de också. De två fönsterna mot gården har tyg med ett enkelt broderi monterat för att sila ljuset vackert, inte insynsskydd som vi trodde... Framför står ett lågt blombord med bara vita blommor, enligt hans önskan. Vit telefon på en liten hylla med telefonkataloger – som naturligtvis är vitklädda! Soffan är låg och vit, framför står soffbord och två taburetter (pallar), vita förstås! De vita utsmyckade stolarna är lite grova, för som han medgav; jag kan inte göra hållfasthetsberäkningar. Flera vita bokhyllor har han gjort till sina älskade äventyrsböcker. Målningen kring taklampan med fåglar, har en ring av brickor från säkringar. Golvlampans lampfot är av säkringar.



I vardagsrummet finns en öppning med pelare mot en korridor som går till badrum resp förråd. Den korta korridorens långsida har han utformat med alkov mm vilket ger öppningen en nästan kyrklig känsla.

Också i sovrummet är allt i vitt och varje detalj gjord av honom själv.

Skrivbord med lampa, skrivunderlägget i trä har vackert skuren dekor, stolar, säng, en nätt jugendinspirerad lampa på sängbordet, klädsåp och så en bokhylla med fler äventyrsböcker, allt av Einar Hylanders hand. Här i sovrummet är det bara gröna växter, enligt hans önskan. Vi kikar in i klädkammaren där en omålad arbetsbock står, en så vackert mönstrad arbetsbock har jag aldrig sett tidigare.

Känslan är ljus, luftig, lite somrig, överväldigande i sin totalt genomförda helhet. Hans egna vackra grafiska tavlor, svartvita eller i smulna färger, förvånansvärt moderna, passar utmärkt in i denna miljö.



Visningen är slut och vi samlas i svalkan på gården, tittar på ytterdörren han gjort, tar några gruppbilder och går så ut på gatan i hettan igen. Tack Louise för att du så kunnigt och inspirerande visade oss denna pärla!

Catrine Reuterborg



Alla foton till Einar Hylanders miljöbygge är tagna av Nils Larsson

Nätverksträff i Lund

En skara på 14 personer träffades för Alfa träff den 13 oktober 2018 i lokal lånad av PIL på Lunds universitets sjukhus. Vi hade det trevligt och diskuterade stort och smått. Fikade till självkostnadspris. Vilken trygghet det ger att det oftast är någon som kan ge tips i denna grupp. Vi stöter alla på något som vi funderar på och då är det gott att veta att det finns någon som vet eller hört och kan ge tips. Dessvärre lyckades vi inte få till någon föreläsare denna gång. Bättre lycka nästa gång. För vi ses igen.



Vid tangentbordet Pernilla
ledamot i Alfa styrelsen



Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom

Socialstyrelsen har under år 2018 genomfört en utvärdering av riktlinjerna. Utvärderingen visar att riktlinjerna har fått visst genomslag men att det finns ett antal förbättringsområden där sjukvården behöver lägga mer kraft på att i ännu högre grad följa riktlinjerna.

Förbättringsområdena överensstämmer väl med de synpunkter som kom in i vår enkät våren 2018 till medlemmarna. Till detta kommer att det i de Nationella riktlinjerna saknas särskilda riktlinjer för vård av patienter med KOL på grund av AAT-brist. Risken för snabb försämring är väsentligt högre för patienter med AAT-brist relativt övriga KOL patienter.

Med utgångspunkt från våra medlemmars synpunkter i enkäten samt det underlag som arbetats fram på EU nivå av Alfa-1 Europeiska Expertgruppen har Alfa-1 Sverige hemställt om åtgärder för att förbättra vården av patienter med AAT-brist. Skrivelsen har skickats till regeringen (socialdepartementet), Socialstyrelsen samt samtliga landsting och regioner. Vi har hemställt om följande åtgärder.

- Att Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid astma och kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) kompletteras med åtgärder för att diagnosticera AAT-brist, särskilda åtgärder vid AAT-brist samt utbildning av vårdpersonal och testning av personer där AAT-brist kan föreligga.
- Att det implementeras personcentrerad vård med hälsoplan. Då AAT-brist kan leda till kroniska sjukdomar är tidiga insatser och stöd till egenvård viktiga insatser för att begränsa och/eller bromsa upp sjukdomsförloppet.
- Att det inrättas Nationella KOL-centra, varav 4–5 centra kan fungera som specialistcentra för patienter med AAT-brist. Dessa kan bistå sjukvårdspersonal med bedömningar och råd inom respektive geografiskt område angående vården av personer med AAT-brist samt samordna forskning inom området.
- Att specialistcentrat i Malmö ges en nationell samordnande roll.
- Att substitutionsterapi inkluderas i högkostnadsskyddet, inledningsvis för patienter med snabb försämring.

Familjeträff i Göteborg

”Tror du det kommer en inbjudan till Liseberg med Lungklubben snart?” Frågan kommer från vår tolvårige son. Efter att ha varit med på Alfa-1’s familjeträffar under ett par år ser hela familjen fram emot nästa gång.



Så kom inbjudan och vi bokar in en helg i Göteborg på höstlovet. Sonen ser fram emot att träffa de kompisar som var med senast och vi föräldrar gläds med honom – och åt att få en möjlighet till utbyte med andra familjer.

Tyvärr var det i år bara ett fåtal familjer som närvarade. Några kände vi igen sedan tidigare och en familj var ny för oss med lite yngre barn.

Som alltid fint arrangerat med barnpassning för de yngre, aktiviteter, glass- och popcornmaskiner för de äldre. Efter lunch väntade besök på Liseberg i Halloween-skepnad. Trots lite kyla och snöslask gick det bra att hålla igång i alla attraktioner bland gastar och zombies.

Under tiden fick vi föräldrar lyssna till Antal Nemeths

föredrag om medicinska rön och framsteg inom forskningen om Alfa-1. Alltid intressant och lärorikt.

Därefter ett föredrag av en dietist som betonade vikten av sund kosthållning för att må bra – och det gäller ju oss var och en.

Som alltid fanns det tid för samtal och frågor, inte minst under pauserna. Kanske är det i de samtalen som dessa träffar är som allra mest viktiga. När man kan utbyta och spegla frågor, framsteg, rädslor, glädje och tankar med andra föräldrar.

Vi som levt med diagnosen i familjen sedan sonens födelse har sedan länge landat i flera frågeställningar. Av just den anledningen är det också fortsatt viktigt att delta i träffarna. Att för vår egen skull lyssna till forskningen men också att kunna bidra med våra erfarenheter i samtalen. Just för att vi har turen att vår son mår och utvecklas fint och har bra värden, känner vi att det är viktigt att kunna förmedla just detta till någon som kanske nyligen ställts inför alla dessa tankar och frågor. Som alla Alfa-1:or vet, så är frågorna som snurrar ofta fler än svaren. Samtidigt för vår del, så är det nu i de kommande tonåren som sonen kan börja göra egna val i sin livsföring. Då är det fint att kunna höra med andra hur de resonerar i sina familjer.



Antal Nemeth betonade även kring vikten att föreningen håller sig aktiv och utvecklas för att kunna delta i debatten, sätta ljus på diagnosen och på så vis på sikt kunna få medel till forskning och vård.

Föreningen drivs av ideella krafter. Vi som medlemmar känner stor tacksamhet till de som lägger så mycket av sin tid och energi till att vi har ett gemensamt forum. Inte minst när det gäller våra barn. Vi litar till att forskningen går framåt till dess att de blir vuxna. Men det gör sig inte av sig självt. Medlen från Hjärt-Lungfonden är ändliga, så ju fler som visar att detta är viktigt genom att komma på träffarna, desto större möjligheter har vi att påverka framtiden för våra barn. Om än i små steg.

Cecilia Grahn Nyd

Alfa-1 Riksförening kallar till föreläsningshelg med årsmöte helgen 27 - 28 april 2019.

Quality Hotel Panorama
Eklandagatan 51 - 53
412 61 GÖTEBORG
031-767 70 00
<https://www.nordicchoicehotels.se/>

Programmet är inte helt klart än, men anmäl er innan sista anmälningdatumet.
Uppdatering kommer så snart vi har svar från de olika föreläsare så uppdaterar vi på hemsidan och Facebook

Lördag 27 april

Kl 09.30 - 10.00	Registrering
Kl 10.00 - 10.25	Invigning av helgen
Kl 10.25 - 10.30	Bensträckare
Kl 10.30 - 11.15	Föredrag?
Kl 11.15 - 12.00	Föredrag?
Kl 12.00 - 12.55	Lunch
Kl 13.00 - 13.45	Föredrag?
Kl 13.45 - 14.30	Föredrag?
Kl 14.30 - 14.45	Bensträckare
Kl 14.30 - 15.15	Föredrag?
Kl 15.15 - 15.45	Fika och mingel
Kl 15.45 - 16.45	Föredrag?
Kl 16.50 - 17.15	Gruppdiskussioner, AAT-drabbade respektive anhöriga
Kl 17.15 - 17.30	Avslutning och summering av dagen
Kl 19.00	Middag

Söndag 28 april

Kl 09.15 - 09.45	Reflektion över gårdagen
Kl 09.45 - 10.15	Föredrag?
Kl 10.20 - 11.45	Årsmötesförhandlingar
Kl 11.45	Avslutning med lunch

Obs! med reservation för ev. ändringar i programmet.

Kostnader	medlemspris	(icke medlem)
Enkelrum	600 kr/person	(1120 kr/person)
Dubbelrum	750 kr/person	(1490 kr/person)

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

Ej Boende 400 kr/person (800 kr/person)

I priset ingår; föreläsningar, lunch, kaffe, middag, årsmöte och lunch på söndagen
Enbart deltagande på årsmötet, ingen avgift, däremot anmälan till: info@alfa-1.se
Obs! Du som anländer under fredagen bokar och betalar själv eventuellt hotellrum.

Anmälan sker genom att du betalar in ovanstående belopp.

Betalning senast: 1 mars till postgiro 146 18 11-0, glöm inte att ange namn som anmälan gäller för.

Vid avbokning senast 22 mars återbetalas hela anmälningsavgiften.

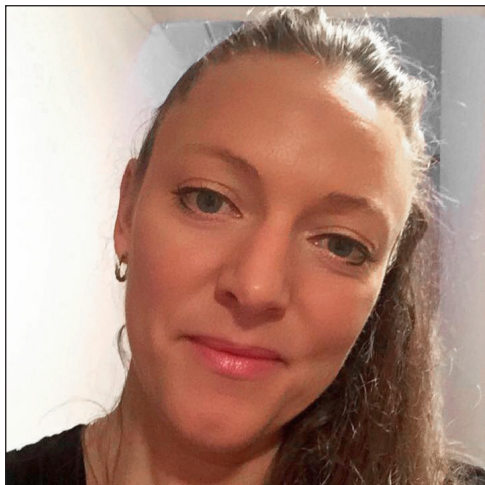
Om avbokning sker 2 veckor innan återbetalas halva anmälningsavgiften.

Allergier: Eventuella allergier m m meddelas direkt till hotellet.

Obs! Om du vill lämna in motion till årsmötet ska det göras genom brev adresserat till Alfa-1 Sverige • Mäster Knuds väg 33 • 247 61 Veberöd eller e-post till ordf@alfa-1.se senast 15 mars 2019.

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 göra genom brev adresserat till Alfa-1 Sverige • Mäster Knuds väg 33 • 247 61 Veberöd eller e-post till ordf@alfa-1.se senast 15 mars 2019.



Annika Warm

Namn: Annika Warm

Ålder : 46

Familj: 3 Söner och ett barnbarn

Adress: Odlarvägen 7B , 447 34 VÅRGÅRDA

Hej!

Runt 2004 fick jag veta av min syster att hon hade Alfa-1 antitrypsinbrist och hon fick då veta att vi syst-rar också bör testa oss. Då frågade jag en läkare på min vårdcentral om att ta ett prov på detta och fick då svaret att de tog det provet på mig när jag föddes då

den informationen han hittade på nätet stod det att det provet togs på alla nyfödda mellan 72–75. Jag nöjde mig med det svaret.

2015 skadade jag bröstbenet och revbenen. När detta röntgades, upptäckte läkarna att jag hade tecken på KOL. Jag frågade läkaren om det var något jag behövde kolla upp ytterli-gare men hon tyckte att eftersom jag inte längre rökte så behövde jag inte tänka på detta. Jag kunde inte riktigt släppa det och jag hade en känsla av att jag nog bör kolla min ALFA-1 ändå men fick inte tummen ur. När jag i januari 2018 var sjukskriven för utbrändhet och trötthet så fick jag tagit tag i att fråga den läkaren jag hade då om att ta ett prov på Alfa-1 antitrypsin nivån och det visade sig att det var väldigt lågt vilket Hannan bekräftade på årsmötet förra året.

Jag skrev en egenremis till Sahlgrenska då Borås inte svarade på läkarens remis. I septem-ber fick jag tid till Sahlgrenska för kontroller och då tog de prover för gen typningen och det visade sig att jag är zz. Och nu har jag fått lite nya mediciner så nu hoppas jag på att kunna träna mer igen och drömmen är att jag ska klara att ta mig runt Göteborgsvarvet en gång till.

Jag är driven i min personlighet och har alltid tyckt om att lära mig nya saker och engagera mig i det som jag har för händerna. Det är dessa egenskaper som har gjort att jag fått den karriär jag haft på Autoliv och också de som har bidragit till min roll i fackstyrelsen. Jag är nu nominerad till Ordförande efter 1 år som sammankallande då jag under detta året fått in fler till styrelsen och även sett till att vi fått fler Arbetsmiljöombud som både är engagerade i sina roller och känner att de kan göra skillnad.

Med detta så hoppas jag att kunna få chansen att ta mig an jobbet inom styrelsen både för att utmana mig själv men också för att kunna göra skillnad inom vad jag tycker är viktigt. Så nu ser jag fram emot att engagera mig i både stort som smått.

Väl mött,
Med vänlig hälsning
Annika Warm

Riksföreningens styrelse

Ordförande	Annette Wallback
Vice Ordförande	?
Sekreterare	Birger Höök
Kassör	Johan Ohlsson
Ledamot	Pernilla Lindvall
Ledamot	Marie-Louise Thor
Suppleant	Joanna Nilsson
Suppleant/	
Webbredaktör	Kim Hovmann
Adjungerande	Annika Warm

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

