

## Verksamhetsberättelse 2012

### Inledning

Verksamhetsåret 2013 inleddes med Dr Gunnar Hillerdals klargörande föreläsning om den relativt nya behandlingen med ventiler. På temat självhjälp ordnades under försommar och höst möjligheter att pröva på yoga. I år har vi kunnat fira att det är tre år sedan Alfa-1 Region Stockholms bildades, det kalaset hölls i november med hemlige gästen professor Anders Larsson.

### Styrelsens sammansättning

Styrelsen har under 2012 bestått av

Ulla Leile, ordförande

Karin Rönnberg, kassör

Catrine Reuterborg, sekreterare

Inger Höglund, ledamot

Yvonne Kekkonen, ledamot

Monica Ling-Roos, ledamot

Emma Forsberg, suppleant

suppleant vakant

Anne-Lie Jonsson, revisor

Revisorsuppleant vakant

Ulf Reuterborg, valberedning

Bengt-Åke Jonsson, valberedning

### Medlemmar

Vid årsskiftet 2012-2013 hade region Stockholm 62 medlemmar, varav 4 på Gotland.

### Styrelsemöten och styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft 7 protokollförda möten.

En styrelsemedlem (Catrine Reuterborg) är kontaktperson till Sällsynta diagnosers förbund tillsammans med Alfa-1 Sveriges ordförande Inger Ahlbin.

### Verksamhet/aktiviteter under 2012

#### Information om ventiler med Gunnar Hillerdal

Måndagen den 13 februari träffas vi i lokalen på Ringvägen. Det är medlemmar, sjukgymnaster och en läkemedelsrepresentant som kommit för att lyssna på ”dr Ventil” Gunnar Hillerdal. Ventiler vid emfysem är dagens ämne. Vi börjar med goda smörgåsar, te och kaffe och samtalen runt det stora bordet flyter på.

Gunnar Hillerdal vid Karolinska sjukhuset i Solna börjar med att förklarar hur lungorna fungerar. Vi får vetat att emfysem pga. rökning sitter i lungornas övre del medan emfysem pga. alfa-1-brist sitter i nedre delen.

Han pratar vidare om operationen man tidigare gjorde då man skar bort den sjukaste delen av lungan. Det man idag gör är att få den delen att tömmas på luft och på så sätt får resten av lungorna bättre plats att andas. Det går till genom att man sätter in envägs-ventiler. Han gick igenom vad som krävs för att komma ifråga för denna behandling. Även transplanterade kan få ventiler i sin sjuka lunga. Vidare fick vi veta hur man sätter in ventilerna och att den enda efterbehandlingen som behövs är kontroller.

Dr Hillerdal redogjorde för de erfarenheter man haft hitintills. Vissa får ingen effekt, andra fick man ta bort ventilerna pga. infektioner men hos de återstående kunde man notera en snabb och god effekt. När han redogör för de förbättringar i lungfunktionen som dessa fått går det ett sus genom publiken. Att överhuvudtaget kunna förbättra sina värden till det dubbla, att efter ha fått ventiler inte längre behöva syrgas, ja det låter fantastiskt! Gunnar Hillerdal säger att det svåraste är att välja ut vilka patienter som passar för behandlingen.

I Sverige är det Gunnar Hillerdal på Karolinska Solna och Lars Ek i Lund som sätter in ventiler. Över 30 patienter inkl. de med alfa-1 brist har gjorts på Karolinska, Lund har gjort ungefär lika många men inte lika många med alfa-1 antitrypsinbrist. Sahlgrenska har gjort några försök på transplanterade.

Så avslutar Gunnar Hillerdal med att påpeka att Sverige har längst överlevnad på lungtransplanterade i världen och vi blir hela tiden bättre!

Vi är många som går från medlemsträffen med nytt hopp.

### Medicinsk yoga 14 juni 2012

I den fina, ljusa, rofyllda lokalen började yogainstruktör Per Krutzén med att berätta om bakgrunden till medicinsk yoga och redogjorde kort för utvärderingar som har gjorts gällande stress och hjärtan. Därefter fick deltagarna lägga sig ned i lugn och ro samtidigt som man räknade sina andetag under en minut. Efter olika andningsövningar där deltagarna lärde sig andas effektivt och på djupet, fick de igen räkna sina andetag. Antalet andetag hade minskat drastiskt! Flera övningar som löser spänningar och gör det lättare att andas fick man pröva. Alla övningar fungerade även att göra sittande på en stol. Det var otroligt skönt och flera övningar kommer att användas framöver, intygar några av de 8 medlemmarna som var med.

### yoga igen

Onsdagen den 3 oktober ska vi få pröva på medicinsk yoga för lungor. Det är på dagtid och andra gången vi ordnar detta, så denna gång är vi bara 5 som förväntansfullt går trappstegen ned till lokalen på Gärdet i Stockholm. Lokalen är ljus och vackert inredd.

Rummet, där vi ska pröva yogan, är även det ljust och sparsamt inrett. Mjuka vita ullmattor ligger på golvet, på varje ligger en vit filt och en kudde klädd i naturfärgat linne. Vi sätter oss tillrätta.

Instruktör Pär Krutzén börjar prata om hur man ska sitta. Direkt noterar han, vem som behöver en stol för att sitta bra och avslappnat. Därefter får vi lägga oss ned, slappna av och så småningom räkna andetagen under en minut. Hela tiden leder han oss med sin mjuka, lugna stämma. Vi lär oss tänja på diafragman, att riktigt fylla kroppen med luft och att känna efter när kroppen vill få in nytt syre. Efter ett tag räknar vi på nytt andetagen under en minut, djupandningen har gjort att andetagen blivit mycket färre. Så fortsätter Pär leda oss genom passet så att vi med mjuka lugna rörelser gör kroppen mer rörlig och avspänd. Det känns som vi får mer energi.

Efteråt bjuds örtte innan vi lämnar lokalen lugnare, mjukare i kroppen och mycket nöjda.

### 3 årsjubileum 2012-11-22

Närmare 30 personer kom till lokalen på Ringvägen för att fira Region Stockholms 3 årsjubileum, träffas, äta smörgåstårta och lyssna på den hemlige gästen. Alla som nu är eller någon gång varit medlem under dessa tre år hade fått en inbjudan.

Ulla Leile välkomnade alla, och så var den hemlige gästen inte så hemlig längre. Det var Anders Larsson, professor i experimentell klinisk kemi vid Uppsala Universitet som lovat att svara på alla våra frågor om alfa-1 antitrypsinbrist.

Han började med att prata om cystisk fibros, en sjukdom med ungefär samma lungproblem som vi kan råka ut för. Cystisk fibros-patienterna behandlas på centra i Uppsala, Huddinge, Lund och Göteborg. Det var intressant eftersom Socialstyrelsen just lagt fram ett förslag om kunskapscentra för sällsynta sjukdomar. Skulle vi Alfa-1 patienter kunna behandlas på samma ställen som de med cystisk fibros?

Anders berättade vidare att för läkemedelsindustrin är högmolekylära läkemedel som t.ex. Prolostina mer intressanta idag, så kanske kan forskningen på sikt komma fram med något som skulle vara till hjälp för oss.

Så fick medlemmarna möjlighet att ställa sina frågor. Anders Larsson svarade på alla våra skilda funderingar som:

Vi behandlas och kontrolleras hos den del av vården som är proffs på lungor, vilka prover behöver tas för att kontrollera leverns status på bästa sätt?

Vilka typer av prover bör man använda?

Hur är det, är Alfa-1 antitrypsinbrist farligt?

Varför höjs inte pulsen samtidigt med andhämtningen?

Hur länge kan man slita på sina andra organ när man anstränger sig?

Kortison, kan man ta det länge?

Äta kortison hela tiden?

Vad rekommenderas när det gäller levande vaccin?

Gammaglobulin vid resa?

En del inom vården säger att man slutat med vaccin mot lunginflammation?

Är det skadligt med ett glas vin varje dag för vår lever, det ska ju vara så nyttigt för hjärtat?

Immunförsvaret, hur stärker vi det?

Det blev en paus i frågorna när Ulla välkomnade alla att ta för sig av öl, dricka, kaffe, te och smörgåstårta. Det var vår styrelseledamot Inger Höglund som lagt ned timmar på att göra dessa vackra och fantastiskt goda smörgåstårter till oss alla!

Vi satt redan vid mindre bord och mellan tuggorna steg sorlet. Mycket intressant kom fram i samtalen.

Anders hade lovat att svara på fler frågor efter smörgåstårten och efter bara en kort stund var det fullt runtom honom. I inbjudan blev vi uppmanade att ta med tre frågor var, så det var ytterligare många funderingar som Anders vänligt svarade på om vår brist.

För många som vi träffar på - även inom vården - är alfa-1 antitrypsinbrist mer eller mindre okänt. Därför var det så roligt att träffa någon som verkligen kan och som dessutom så gärna svarade på våra frågor.

### **Ekonomisk redogörelse:**

Se bilaga

### **Revisorernas berättelse:**

Se bilaga

**Slutord:**

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

Stockholm mars 2013

.....  
Ulla Leile

.....  
Catrine Reuterborg

.....  
Karin Rönberg

.....  
Yvonne Kekkonen

.....  
Inger Höglund

.....  
Monica Ling-Roos