

Verksamhetsberättelse 2013

Inledning

Under året 2013 har det varit skiftande aktiviteter. Året började med en kväll i februari om matinspiration. I mars hölls årsmötet högst upp i Wennergrens Center. Den kvällen inleddes med en föreläsning om cytokiner dit också sjukgymnaster var inbjudna. Träffen i Visby med våra gotländska medlemmar var i september. I november hölls en föreläsning om levern. Verksamhetsåret avslutades med en julkonsert.

Styrelsens sammansättning

Styrelsen har under 2013 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 2013-2014 hade region Stockholm 65 medlemmar, varav 5 på Gotland.

Styrelsemöten och styrelsens arbete

Styrelsen har under året haft 8 protokollförda möten.

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

Två styrelsemedlemmar har medverkat vid ett av Sällsynta Diagnosers nätverksträff.

Verksamhet/aktiviteter under 2013

Matinspiration

Den 12 februari står fjorton personer och småpratar med varsin god grön drink i handen. Att det är färsk spenat som färgat smothien grön kunde ingen gissa!

Cecilia Nemeth som nu skulle "matinspirera" oss har bl a arbetat som kock. Hon lockar med hälsosamma och goda tips. "Det är viktigt att njuta!"

Cecilia pratat om pHvärdet, på vad ska vi tänka på för att hålla nere inflammationer och gynna immunförsvaret.

-Vår hjärna behöver fett, påpekar Cecilia, men det ska vara rätt sort.

Det är bättre med råg, korn och havre än vete som innehåller mycket gluten, för immunförsvaret framhåller Cecilia. Bovetemjöl eller mandelmjöl går också att använda istället för vete. Bättre sötningsmedel än socker är stevia och agavesirap. Soja-, ris- eller havremjöl är bra ersättning för komjöl.

Vi får ett recepthäfte och därefter dukar Cecilia Nemeth upp underbara smakprover, sallad av ruccola, chevre, rubinröda granatäppelkärnor, rostade valnötter; tapenade; en röra av kronärtskockor och till allt detta härliga frökex av majsmjöl. Skålarna går runt ett varv till...

Hur man mår kan säga mer än prover, en föreläsning om cytokiner

Till denna föreläsning har 31 personer anmält sig, det är både medlemmar och inbjudna från vården.

Vår föreläsare Anna Nixon Andreasson är psykoneuroimmunolog, dvs studerar samspelet mellan beteende, nervsystem och immunsystemet.

Signaler från hjärna till immunsystem:

Från hjärnan går signalerna dels via nerver, dels via hypofysen tex med ämnet kortisol. Akut stress aktiverar immunsystemet, kroppen reagerar på stenåldersvis med att förbereda sig för att fly eller fäkta och immunsystemet förbereder sig på skador genom att skicka vita blodkroppar till huden. Kronisk stress däremot hämmar immunsystemet. Vid långvarig stress kan hjärnan inte stänga av, då blir man lättare sjuk.

Immunsystemets signaler till hjärnan

Immunsystemet skickar signaler till hjärna genom cytokiner. Immunförsvaret kommunicerar för att hjärnan ska tala om hur immunsystemet ska hantera infektionen. Hjärnan signalerar tillbaka via kortisol. Immunsystemets cytokiner reglerar bl a kroppstemperatur och aptit.

Cytokin, vad är det?

Cytokin är ett viktigt protein som kan påverka immunfunktionen genom att skicka signaler från cell till cell eller direkt ut i hela kroppen, alltså både på nära och långt håll.

Det finns 150 olika cytokiner, en del är pro- och andra anti-inflammatoriska.

När man tar febernedsättande hämmar det budbärarna, cytokinerna, det är därför man känner sig bättre, men sjukdomen är ändå kvar.

Sjukdomsbeteende

Man är trött, har ont och ingen aptit när man känner sig sjuk. Det är cytokinerna som meddelat hjärnan att ge sjukdomskänsla bl a som feber. Cytokinerna får oss att må dåligt för att vi ska ta det lugnt, för att kunna bli friska snabbt. Dålig aptit får vi för att bakterierna inte ska få järn, bristen på järn hämmar dem.

Självskattad hälsa

Redan 1998 konstaterade Forskningsrådsnämnden att individens egna uppfattning om dålig hälsa kan vara en varningssignal om framtida sjuklighet och dödlighet. Den enkla frågan ”hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd på en skala från mycket dålig, dålig, varken dålig eller bra, bra, mycket bra” ger bäst förutseende. Det finns ingen koppling till depression, högt blodtryck mm. En högre koncentration av en typ av cytokiner finns hos personer med dålig självskattad hälsa. Även en högre halt av alfa-1 antitrypsin är vanlig vid dålig självskattad hälsa.

Vad ska vi äta för att må bra?

Minska på köttet framför allt på rött kött. De två fettsyrorerna omega-3 och omega-6 är livsnödvändiga men balansen dem emellan är viktig och rött kött ger för hög halt omega-6. Därför rekommenderar Anna Nixon Andreasson att vi bara äter rött kött högst en gång i veckan, bara för njutning. Ät frukt och grönt varje dag, avokado är bra. Fet fisk flera gånger i veckan.

Problemet för oss med alfa-1 antitrypsinbrist är att trypsinet inte ”dockas” utan stökar till det och kan ge oss dåliga lungor, problem med levern mm, säger Ulla Leile. Hur kan vi påverka cytokinerna till det bättre?

Anna Nixon Andreasson nämner några saker att tänka på:

Välj att inte bli stressad.

Driv inte på hjärnan genom att bli upprörd, välj dina fighter! KBT, kan hjälpa dig hantera stress och upprördhetskänslor på ett bättre sätt.

Ät bättre.

Fysisk aktivitet i lagom dos, det man orkar.

Medlemsträff på Gotland

Vi är sju som åker till Visby från Stockholm onsdagen den 11 september. Till Region Stockholm hör också Gotland, men de har av naturliga skäl svårt att komma till våra träffar i Stockholm, så nu åker vi till dem.

Ordförande Ulla Leile har tidigt på morgonen blivit intervjuad av Gotlands radio i direktsändning. Bra, vetenskapen om alfa-1 antitrypsinbrist behöver spridas!

Båtresan över går bra, solen skiner och Östersjön ligger stilla noterar vi tacksamt. Vårt trevliga hotell ligger mitt i Visby innanför ringmuren. Eftermiddagen är fri, alla passar på att strosa kring i vackra Visby i solskenet. På kvällen samlas vi till en gemensam, mycket god och trevlig middag.

Dagen därpå ska vi ha medlemsträffen på hotellet. Det är premiär för vår nya roll-up. Ordförande Ulla Leile hälsar de fem gotlänningarna välkomna och berättar om regionföreningen och våra träffar. Vi presenterar oss för varandra. Catrine pratar kort om alfa-1 antitrypsinets funktion, om bristen, registret i Malmö och om patientföreningens bildande. Monica som var med på det internationella 50-årsjubileet i Barcelona, (det är i år 50 år sedan bristen upptäcktes), berättade om läkarkongressen som för första gången var samtidigt med det internationella patientföreningsmötet. Hon sammanfattade med tips om hur vi med bristen bäst sköter oss: inte stressa, inte för mycket alkohol, äta medelhavsdiet, ha normalvikt, sova bra, motionera – det räcker att promenera, sola så att vi får D-vitamin och så ska vi njuta av livet! Därefter blir det allmän diskussion om läkare, vården och vår brist. Vi räknar ut hur många med bristen det borde finnas på Gotland. När kommuntecknet väl hamnar rätt, får vi det till 28 personer, har alla dessa fått diagnos? Kanske är några av dessa friska? Många är ju friska hela livet trots svår brist. Hotellet har enbart för oss, ordnat en mycket god lunch, runt borden fortsätter samtalen.

Ulla Leile, Monica Ling-Roos och Catrine Reuterborg åker till Visby lasarett för att träffa sjuksköterskorna på lungmottagningen på deras kafferast. Vi informerar kort om bristen och föreningen, innan det är dags att ta oss till färjan för hemfärd.

Vädret är lugnt också på återresan, när vi sitter och sammanfattar resan; roligt att träffa gotlandsmedlemmarna, tur med vädret och tänk att det går så bra att resa med både syrgas och elmoped i det kullerstensbackiga, vackra och gemytliga Visby!

Alfa-1 antitrypsinbrist har sin grund i levern

Till denna medlemsträff den 7 november har 22 personer anmält sig.

Kvällens föreläsare överläkaren och docenten vid Lab medicin Skåne, Joyce Carlson började med att berätta om hur hon startade som kemist för att sedan bli läkare. Tidigt hade hon kontakt med Sten Eriksson som ju var med vid upptäckten av AATbristen

(alfa-1antitrypsinbristen) under Carl Bertil Laurells ledning. "Jag är ett barnbarn till upptäckten!"

Upptäckten gav ringar på vattnet. En av dessa ringar är nobelpriset i kemi som Robert Huber fick 1988 för sina studier av hur proteiner fungerar i kroppen.

Först kopplades bristen till lungsjukdom. Senare såg man att bristen även kunde leda till leversjukdom. Det ledde till epidemiologiska studier 1972-74 då alla nyfödda testades för AATbrist. Etiskt utforskades sedan följderna av hur familjerna upplevde beskedet att barnen hade alfa-1antitrypsinbrist genom en psykiatrisk studie.

Proteas är enzymer som bryter ned (de ska ju ta hand om inkräktare), kroppen måste kunna stoppa nedbrytningen och gör det med hämmare, som alfa-1antitrypsin. En sådan proteas som finns i vita blodkroppar, elastas, bryter ned vävnaden som gör att de små luftsäckarna (alveolerna) fungerar som små ballonger vid in och utandning. AAT (alfa-1antitrypsin) är särskilt bra på att ta hand om elastas. När det inte är balans mellan dessa två, bryts de ned så att lungblåsorna inte orkar trycka ut luften.

De olika genvarianterna PiMM, PiMS, PiMZ, PiSZ, PiZZ har alfa-1antitrypsinhalter i fallande skala. Vid infektioner mm ökar halten. Rökning hämmar AAT, så rökning gör att AAThalten minskar hos alla.

Joyce berättar om olika studier, hur levern kan påverkas.

Se till att läkaren tar leverprover och var vaken för om de går upp även om de håller sig inom normalvärdet!

Vissa familjer med AATbrist drabbas oftare av lungsjukdom, i andra familjer med AATbrist är leversjukdom vanligare. Finns det andra gener som styr detta? Något Joyce funderar på är att samla en biobank där kan man se vilka gener det är som påverkar.

I en undersökning av möss hittades AAT även på andra ställen än i levern. I tarmluddet, bukspottkörteln (där de Langerhanska öarna tillverkar bl. a insulin, där fann man AAT), i njurar, binjurar, brosket i bröstbenet, brosket i bronkerna, i nervtrådar, hjärna och i hårsäckar.

Under frågestunden svarar Joyce Carlson:

Gå inte länge med infektion, se till att få antibiotika!

Hög feber ska undvikas, ta febernedsättande!

Äta vitaminer? Man ska inte ha vitaminbrist. A-vitaminer i överdos är skadligt för levern men inte B och C.

Känslighet för Paracetamol är inte kopplad till AATbrist.

Kolesterolsänkande medel kan ge höga levervärden och ibland leverskada.

Titta gärna i FASS - står det om leverskada så undvik om möjligt det läkemedlet.

Det här med vikingar och kopplingen till alfa-1antitrypsinbrist, hur ligger det till med det?

Man har i östra Turkiet och bland nomader funnit blåögda blonda personer med PiZZ (svår brist) och också i trakterna av Danelagen (norra och östra delen av England), därför tror man att det är vikingar som spridit bristen dit.

Vintergatan - julkonsert med Mattias Enn

Ligger det en teater på Västmannagatan?! Vi tolv hittade Olympiateatern och gick nerför trapporna för att bänka oss kring de små runda borden. Den rykande varma gulaschsoppa var mustig och god, lunchen avslutades med kaffe och kakor. Estradören och sångaren Mattias Enn underhöll oss med att reciterade dikter så målande. Han sjöng med sin varma fylliga stämma de klassiska julsångerna och psalmerna så varje ord gick fram. Hela publiken var med på noterna(!) när han uppmanade oss att sjunga med i

några av sångerna. De två pianister som, efter varandra, ackompanjerade honom var Jan-Erik Sandvik och Mats Samaras. Sångglädjen var så stor att när några i publiken efter uppträdandet gick fram till honom så fortsatte de sjunga tillsammans. När vi klev ut i trafikbruset igen hade vi med oss den varma stämningen från föreställningen.

Ekonomisk redogörelse:

Se bilaga

Revisorernas berättelse:

Se bilaga

Slutord:

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

Stockholm februari 2014

.....
Ulla Leile

.....
Catrine Reuterborg

.....
Karin Rönnberg

.....
Yvonne Kekkonen

.....
Inger Höglund

.....
Monica Ling-Roos