

# Verksamhetsberättelse 2015

## **Inledning**

Året 2015 hade vi möjlighet att ordna två aktiviteter på vårterminen och tre på höstterminen. Alla blev lyckade. Till föreläsningen om AATbrist bjöds även vårdpersonal in, som ett led i vår strävan att sprida kunskapen om alfa-1antitrypsinbrist. Till årsmötet hade flera ledamöter meddelat att de inte hade möjlighet att fortsätta sitt arbete i styrelsen, däribland vår engagerade ordförande ända sedan regionen startade 2009.

## **Styrelsens sammansättning**

Styrelsen har under 2015 bestått av

Catrine Reuterborg, ordförande

Karin Rönnberg, kassör

Inger Höglund, ledamot

Monica Ling-Roos, ledamot

Louise Borgstrand, ledamot

Eva Widmark, suppleant

Maude Nilsson, suppleant

Anne-Lie Jonsson, revisor

Revisorsuppleant Gunilla Thiel

Ulf Reuterborg, valberedning

Bengt-Åke Jonsson, valberedning

## **Medlemmar**

Vid årsskiftet 2015-2016 hade Region Stockholm 65 medlemmar, varav 5 på Gotland.

## **Styrelsemöten och styrelsens arbete**

Styrelsen har under året haft 7 protokollförda möten. Uppgiften som sekreterare har alternerat mellan ledamöterna. Utöver dessa styrelsemöten har kontakt hållits via mail och telefon. En ledamot som valdes in i styrelsen vid årsmötet tillträdde aldrig uppdraget av personliga skäl.

Catrine Reuterborg är kontaktperson till Sällsynta diagnosers förbund.

Eva Widmark har informerat om AAT-brist genom att på KOL-dagen i november dela ut broschyrer på Jakobsbergs sjukhus.

## **Verksamhet under 2015**

### Årsmöte 24 mars

Årsmötet hölls i Synskadades förenings lokaler på Gotlandsgatan på Södermalm.

Regionföreningen bjöd på landgångar vid småborden med rödrutiga dukar. Därpå följde årsmötesförhandlingarna.

### AAT-brist hur berör det mig? 24 mars

Många sjuka hade lämnat återbud, men vi är i alla fall 20 sjukgymnaster, sjuksköterskor och medlemmar som lyssnar intresserat på lungläkare Annika Ericsson Hollsings pedagogiska föreläsning. Hon arbetar på Cystisk fibroscentra på Uppsala Akademiska sjukhus. Hon börjar med att beskriva att AAT-brist är ett genfel, ett felaktigt protein som kan ge symptom och problem, en felaktig pusselbit, den passar inte in i pusslet.

### *Levern:*

AAT bildas kontinuerligt i levern och bryts ned där, slaggprodukterna lagras i levern och kan ge en leverskada. AAT ska skydda lungorna när de utsätts för rök, damm, infektioner både av virus och bakterier. Hos barn kan bristen ge tidig gulsot som måste behandlas. Höga levervärden kan ge leverskador.

### *Vad kan man då göra för att skydda levern?*

Behandla ev. gulsot och belasta inte levern. Vara försiktig med alkohol och mediciner som ju bryts ned i levern. Levertransplantation botar bristen men det saknas organ och dessutom är det en riskfylld operation.

### *Lungor:*

AAT's uppgift är att ta hand om irriterande ämnen som stimulerar oxidanter i lungvävnaden. Vid AATbrist så kan lungblåsor och lungväggar förstöras succesivt.

### *Vad kan man göra för att undvika detta?*

Rök inte och undvik arbete som är dammig eller bland avgaser. Att arbeta med textilier är inte heller lämpligt eftersom de dammar mycket.

### *Problem man kan få av AATbrist:*

#### *Bronkiektasier:*

Det kan bildas utvidgade fickor på luftrören, som utbuktningar på bronkerna där slem kan samlas.

#### *Emfysem:*

Ger tjockare väggar i bronkerna, eftersom musklerna drar ihop sig. Mediciner hjälper bara i början. Slem samlas i fickor och i luftrören och man får en väsende pipande andning. Den minskade luften och därigenom mindre syret ger mindre ork. Andnöd och ihållande hosta med mycket slem är vanligt, liksom upprepade infektioner.

### *Vad kan man då göra?*

Undvik rök - både egen och andras - och tänk på att undvika föroreningar och damm när man väljer yrke.

Luftvägarna går inte att påverka genom träning. Andningsmuskulaturen runt omkring gör att man kan använda mer av lungorna. Sjukgymnasterna kan hjälpa till, de gör ett mycket viktigt arbete!

#### *Hosta:*

Hosta är en reflex, men man kan också hosta medvetet för att bli av med skräp, bakterier, virus och slem. En bra hostteknik kan sjukgymnaster lära ut.

### *Vad kan man själv göra?*

Viktigt att aldrig ta hostdämpande läkemedel! Kodeinet bryts dessutom ned i levern och belastar den. Däremot hjälper slemlösande läkemedel eller att inhalera koksalt. Inhalationsapparater behöver provas ut. Din sjukgymnast kan föreslå en lämplig apparat och lära dig tekniken. Det ska räcka med 10-15 minuters behandling. Behandlingen ger mer hosta vilket är meningen. Man behöver lära sig en bra hostteknik och en bra andningsteknik och se till att muskulaturen runt bröstkorgen är bra.

### *Behandling:*

Slemmet förvärras vid varje förkylning och virusinfektion, så dessa ska alltid behandlas hos patienter med AATbrist! Man ska inte gå med infektioner utan dessa ska behandlas tidigt, eftersom skyddet saknas! Det är viktigt att lösa upp slemmet och få bort det därför bör man behandla tidigt, behandla jämt, behandla ordentligt, förebygga genom att undvika smitta, vaccinera mot pneumokocker(lunginflammation) och influensa! Behandla med medicin som är slemlösande, andningsgymnastik, mer vila och mer rörelse, antibiotika. Syrgas kan man få när lungorna blivit riktigt dåliga.

Lungtransplantation när värdena ligger kring 30%. Behandling med AAT genom dropp, höjer nivån och hindrar lungskador men kan ge leverskador.

*Vad kan jag själv göra?*

Rök inte

Undvik föroreningar

Vaccinera dig

Medicinera men tänk även på levern

Kräv behandling vid infektion

Inhalera och gör andningsövningar

Träna innan du blir dålig, det är viktigt, även inför en transplantation.

Somliga föds friska,

andra föds sjuka – men kan vara friska med behandling,

alla kan bli sjuka någon gång.

Annika Ericsson Hollsing avtackas med blomstercheckar och en varm applåd för hennes pedagogiska och varma sätt att förklara AATbrist.

### Vårbuffé och Tullmuseum 2 juni

På den lilla bakgatan Alströmergatan ligger Internationella restaurangskolan, dit hade 15 medlemmar hittat. Där åt vi en god vårbuffé. Det var många förätter, varmrätter och efterrätter att botanisera bland. Cearsarsallad, skagenröra på crostini, stekt strömming med potatismos, lax, hemgjord blodpudding med bacon, chokladpudding, äppelpaj med vaniljsås, banansmothie, hallonmousse fanns bland det man kunde välja. Det är så trevligt att sitta och prata med varandra över en bit mat! Efter kaffet reste vi oss från de två långborden rejält mätta, för naturligtvis vill man pröva allt!

Tullmuseet ligger på samma gård men i porten intill. Där fick vi en intressant visning av detta - för många av oss - okända museum. Tullar användes mycket tidigt som ett sätt för statsmakten att få in pengar. Axel Oxenstierna skapade den struktur som länge fanns kvar. Lilla tullen var tullen bönder fick betala för att komma in till städerna för att kunna sälja sina varor. Det var förbjudet att sälja sina varor utanför stadsmurarna, man fick inte heller byta varor med varandra. Murar, staket och pålar i vattnet såg till att ingen kunde smita in annat genom de dygnet-runt bevakade tullportarna. Stora tullen betalades för varor från utlandet. Listor över värdet på varorna uppdaterades ständigt. Man hade tom ett laboratorium för att kunna bestämma vad varorna innehöll för material, för att kunna värdera dem. Vi hade en bra guide och det fanns mycket intressant att titta på på detta museum som snart ska läggas ned.

### Ersta museum 7 oktober

Solen sken när vi träffades på Ersta på norra Södermalm. Från Erstaterassen är utsikten fantastisk över dagens Stockholm, men när vi klev in i porthuset från 1700-talet hamnade vi i en helt annan tid. Den duktiga pedagogen Gudrun Persson tog oss med på en tur genom Erstas historia.

De svåra förhållandena som många familjer levde under gjorde att man i kyrkliga kretsar i mitten av 1800-talet ville göra något för att lindra nöden. Redan 1851 startade man Sveriges första sjuksköterskeutbildning på deras nyöppnade sjukhus på Kungsholmen. Man utbildade också diakonissor som gjorde stora insatser i Stockholms slumområden. På museet kan man se hur diakonidräkten sett ut genom åren. Att bära uniform var ett skydd för diakonissan, alla kände igen och visste vem hon var under en tid när kvinnor inte gärna gick ut ensamma kvällstid. Under 1800-talets mitt öppnade man också en skola och ett barnhem för barn med svåra familjeförhållanden.

Gudrun Persson berättade målande. Många fotografier och föremål fanns att se i museets två våningar. "Det är inte så länge sedan. Det här borde man visa barnen! De yngre har inte en aning om hur det var i Stockholm", sa någon. "Här kan vi gå länge till", konstaterade en annan. Vi hade svårt att slita oss därifrån, men bordet var redan beställt på Hermans vegetariska restaurang, så vi tackade för visningen och gick Fjällgatan bort.

Hermans hade dukat upp en vegetarisk asiatisk buffé. Det var fullsatt, kö och sorlet steg. Denna restaurang var populär bland stadens unga, konstaterade vi. Maten var spännande och god. Tiden gick fort där vi satt och pratade. När det var dags att gå hem behövde några av oss åka hiss upp, det som fanns var en varuhiss som saknade tak, utomhus! Det var en märklig känsla att stå där och titta ut över Stockholms alla ljus i kvällsmörkret, med blåst i håret samtidigt som vi sakta åkte upp till gatuplanet.

### Andning och stress 23 oktober

I anslutning till riksföreningens träff med regionens medlemmar stod Region Stockholm för en föreläsning med psykofysiolog Anders Lönedal.

Han började med att ingående beskriva hur hela kroppen påverkas av stress. Många av kroppens reaktioner var funktionella för vår överlevnad för årtusende sedan. Men idag kan stressen vara för länge. Helst bör vi inte ha påslag av stresshormoner mer än 3 minuter, max ½ timma för att stress inte ska bli skadligt. Därefter berättade Anders Lönedal detaljerat om hur andningen fungerar och påverkar många av kroppens organ. Felaktig andning påverkar muskler kring bröstkorg, hals, ländrygg mm, diafragman så att man svankar mer, därigenom kan höfter belastas snett.

#### *Svårigheter med andning vid KOL*

Luftrören faller ihop, vilket gör att luften stannar kvar längst ut i lungorna, koldioxiden blir kvar. Andningen blir krävande och tar energi.

#### *Hur ska man andas?*

Man ska andas in genom näsan som filtrerar och värmer upp luften. Lika viktigt är att andas ut genom näsan, utandningsluften ska återfukta näsans slemhinnor. Att andas genom näsan tar bort snarkningar, sätt kirurgtejp över munnen tipsade Anders! Han förordade att vi ska hålla för ena näsborren istället för att andas ut genom munnen i ett motstånd (BATube, m fl andningsträningssredskap många fått av sjukgymnaster). För att få in luften på bästa sätt ska magen åka ut när man andas in. Axlarna ska ned och dras bak. Diafragman arbetar bäst med att dra ned luften långt ned i lungorna om man inte svankar med ryggen. Anders Lönedal påpekar att vi bör andas ut långsamt, då tömmer vi alveolerna bättre, det är också bra för "lugn och ro-systemet".

#### *Andningsövningar*

Övningarna ska göras liggande. Om man blir illamående – vila en stund, lyssna på kroppen! Det tar tid att ändra, att ställa om. Gör övningarna morgon och kväll. Håll handen över blygdbenet och puta ut med magen så mycket det går. Andas in genom näsan. Gör utandningen genom näsan dubbelt så lång som inandningen. Andas in på 2 och andas ut på 4. En lång kontrollerad utandning, ju längre desto bättre. Muskler slappnar av på utandning, stimulerar lugn och ro-hormon. Inandning sätter fart på stresshormoner. Gör 6 st in- och utandningar och så 6 st till, morgon och kväll. När övningarna sitter så tippa bäckenet lite framåt när man ligger på hårdare underlag. Om det ger ont i huvudet så vila en stund.

Kundalin-yoga, medicinsk yoga har ungefär samma teknik.

"Skills before pills" avslutade Anders Lönedal sin intressanta föreläsning.

### Godthem 24 november

Många medlemmar uppskattar att träffa andra med alfa-1 brist, vi är ju rätt sällsynta. Nu vill vi ordna en träff där det viktiga är att kunna prata med varandra mer ostört. Lokaler är dyra att hyra och oftast inte speciellt mysiga. Ljudnivån på restauranger kan vara så hög att det är svårt att höra varandra. Det bästa vore en restaurang där vi kan sitta i eget rum, chambre séparée som det heter. Godthem erbjuder oss att vi ska få disponera deras klubbbrum.

Det är ett upplyst hus som möter oss i novembermörkret med ljusslingor kring konturerna av husets tak, utbyggnader, verandor och torn. Inne är det julpyntat med blommor, kransar, tomtar mm i julens färger. En brasa sprakar.

Vår kassör Karin Rönnblom berättar om husets historia. Det byggdes 1874 åt operasångare Carl Johan Uddman. Den korpulente Uddman promenerade hem från Operan för en gångs skull och utbrister andfådd när han kommer in "Jag har Gåtthem!" Så lär namnet ha kommit till. Under Stockholmsutställningen 1897 blev huset restaurang, vilket det fortfarande är.

Vi sätter oss vid långbordet för att äta plankstek, något man haft på menyn sedan mitten av 1950-talet! Maten är underbart god. Den godaste plankstek jag ätit, säger flera. Det blir naturligtvis samtal om mediciner, om vården, om HjärtLung, tips om hur vi hanterar våra svårigheter, men också mycket annat.

Mätta och belåtna går vi femton ut i den kulna höstkvällen till bil, buss eller spårvagn för vidare färd hemåt.

#### **Ekonomisk redogörelse:**

Se bilaga

#### **Revisorernas berättelse:**

Se bilaga

#### **Slutord:**

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

Stockholm januari 2016

.....  
Catrine Reuterborg

.....  
Karin Rönnberg

.....  
Inger Höglund

.....  
Monica Ling-Roos

.....

Louise Borgstrand