

Riksföreningen Alfa-I Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand
Telefon 040 16 02 17
Ansvarig utgivare: Inger Ahlbin
Redaktör:
info@alfa-i.se www.alfa-i.se

Alfa



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

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

* Alfa- I Infodag för alla i Stockholm *



Sekretesskyddat utskick genom Sv.Alfa- I registrets försorg till patienter i Stockholmsområdet

Symposium om alfa-I antitrypsin * Jubileum i Tyskland * De första lokalombuden
och infomatörerna * Medlemsmöte i VG-region * Grattis Elisabeth och Izabela!
* Med nya lungor * "Hälsokur" på Årekliniken

Redaktörens spalt

Ny redaktör efterlyses!

Vi sänder ett Tack till Monica och Lasse för deras arbete i föreningen.

Nu söker vi dig som har intresse, lite kunskap och tid för att bli Alfa Bladets nya redaktör.

Du blir inte ensam utan vi kommer att ge dig allt stöd. Programmet, som vi arbetar i, är Adobe InDesign.

Vår målsättning är att ge ut minst två nummer per år med ett innehåll som speglar förenings intresseområde.

- Nyheter om AAT-brist - Reportage - Intervjuer - Tips - Annonser.

Hör av dig för att få veta mera på info@alfa-l.se el. tel 040 - 16 02 17.

Vi söker informatörer/lokalsambud.

Du som tycker det skulle vara trevligt att starta en lokal gupp inom ditt geografiska område är välkommen att höra av dig. Vi behöver bli fler som ansvarar för information och aktiviteter samt stöd till människor med AAT-brist. Du som anmäler dig blir erbjuden att vara med på en 2-dagars utbildningskonferens där föreningen står för resa, kost och logi.

Ring Inger Ahlbin 040-160217 eller skriv till info@alfa-l.se

Viktigt meddelande från Valberedningen.

Vi arbetar året om för att finna de medlemmar, som har intresse, tid och förmåga att engagera sig i föreningens verksamhet.

I styrelsen finns en vakans

att besätta (många kan bli adjungerade).

Allt eftersom föreningen växer blir det nya områden att sätta sig in i. Du är kanske en fena på engelska och längtar efter att bevaka och besvara våra europeiska intressen?

Tänk efter - är du en av dem vi söker?

Hör av dig till valberedningen

larsahlbin@telia.com

Ordföranden har ordet

Bättre sent än aldrig brukar man säga. Jag hoppas att du håller med mig när du nu håller Bladet i handen.

Ett stort Tack till alla medarbetare som bidragit med artiklar. Sedan har jag plockat ihop det utan teknisk finess.

Äntligen

Stora händelser -

Förra året var det Symposiet i november efter åtta månaders intensivt förberedelsearbete - vi lyckades!

I år startade vi med Alfa-dagen och årsmötet i februari och den uppskattade första utbildningskonferensen för lokalsambud i mars.

Nu är vi mitt uppe i att planera föreningens första Infodag i Stockholm i september. Du finner inbjudan här i bladet.

I slutet av september är vi med och arrangerar ett seminarium i Skåne för alla chefer inom primärvården. "Strukturerat omhändertagande av patienter med astma/KOL eller hjärtsvikt" är mycket aktuellt i dag med nedskärningar överallt. Syns vi så finns vi!

Två viktiga frågor -

Vi har nyligen haft val till EU och då infinner sig frågan. - Varför följer inte Sverige rekommendationerna för Sällsynta sjukdomar? Här är man sällsynt om det finns högst en patient men inom EU räknar man fem per tio tusen invånare. Man har antagit ett dokument om behandling, vård och rehabilitering som ska prioriteras fram till 2013. Vi har börjat ta kontakter och lägger upp en plan för hur vi ska kunna få en förändring.

Den andra viktiga frågan hänger ihop med den första - När ska våra behövande AAT-patienter få tillgång till substitutionsbehandling, Prolastina? Det kan inte vara rimligt, så här uttryckte en läkare - Vi tvivlar inte på att det gör nytta, men idag är det en ekonomisk fråga när den ena patienten ställs mot den andra. Vem ska vi prioritera?

Föreningens arbete är långsiktigt -

Nu gäller det att följa upp och trycka på så att nyvunnen kunskap också leder till förbättringar. Det intressepolitiska arbetet är oftast långsiktigt och kräver metodiskt tillvägagångssätt, tålamod och medvetenhet. Förutsättningen för att föreningen ska vara till nytta är att vi alltid värderar det vi gör genom att ställa oss frågan: *det jag nu ämnar göra, är det till gagn för personer med AAT-brist eller för deras anhöriga?* Blir svaret nej eller tveksamt kanske vi ska göra något annat i stället.

Det är tack vare våra medlemmar som vi kan bedriva föreningens verksamhet och aktivt tillsammans påverka vad som händer för patienter med AAT-brist. Ju fler medlemmar vi är desto mer kan vi utträtta och få större tyngd bakom våra prioriterade frågor. Vi hoppas att du tycker detta är viktigt och att du på ditt sätt medverkar till att föreningen växer.

Har du idéer, synpunkter eller förslag - tveka inte utan hör av dig!

Till sist vill jag önska er alla en fortsatt härlig och avkopplande sommar och att vi blir många, som kommer att mötas i Stockholm i september.

Inger Ahlbin

ordf@alfa-l.se

Symposium om alfa-I antitrypsin Historisk händelse!

Lunds Universitet, Wallenberglaboratoriet, Doc Sabina Janciauskiene och Riksföreningen Alfa-I Sverige bjöd in till Symposium om Alfa-I antitrypsin i Malmö den 19-20 november 2008.

Det är första gången i Sverige som det anordnas en hel konferens med ett tema - Alfa-I antitrypsin- och det sker genom samarbete mellan forskare och en patientförening.

Symposiet tar avstamp i Prof. Bertil Laurells banbrytande upptäckt för 50 år sedan. Han påvisade sambandet mellan genetisk AAT-brist och emfysem. Dagens forskning och erfarenhet från kliniska studier har kommit mycket längre. En rad välkända svenska och europeiska forskare och läkare gav en överblick av forskningen idag och vilka genombrott vi kan förvänta oss inom en snar framtid. Det saknas inte visioner.

Efter många månaders arbete med att skicka inbjudningar, Alfa Bladet och påminnelser som mail var det så äntligen dags. Både Sabina och jag måste erkänna att det var inte så lite nervöst. Vi hade beslutat att vi tillsammans skulle vara moderator och lotsa alla föreläsningar och frågor igenom programmet.

Drygt 70 personer hade tackat ja till inbjudan, det var läkare, forskare och vårdpersonal. Patienter från Sverige och representanter från Alfa-I Danmark och Norge.

Som ordförande var det min uppgift att hälsa välkommen på svenska och sedan hälsade Sabina föreläsarna på engelska. Språket var både svenska och engelska under båda dagarna.

På kvällen var det festmiddag i spegelsalen på anrika restaurang Hipp. Det var Malmö stad som bjöd på en utsökt måltid och kommunstyrelsens ordförande var värd.



Här presenteras några av föreläsarna - På vår hemsida kan du läsa hela programmet och ta del av alla presentationer med undantag av Exactlestudien eftersom den inte var publicerad.

Utvärdering - både deltagarna och vi var mycket nöjda över den kunskap som hade förmedlats. Inger Ahlbin



Forskning och nya upptäckter kring alfa-I antitrypsinets samband med många vanliga sjukdomar.
S Janciauskiene



Substitutions-behandling med Prolastina. Den första redovisningen av Exactle-studien. Prof. Robert Stockley Birmingham



AAT-brist och leverskada hos barn
Prof. Antal Nemeth Stockholm
Frågorna ville aldrig ta slut!



Fortsatt diskussion i fika-pausen



AAT-registret i Litauen. Testar för KOL enl WHO. Dr. B Sidkauskiene
Mycket överraskande resultat!



Avslutande frågestund och paneldiskussion.
De var eniga - testa tidigt och behandla.

Några röster från deltagarna:

- Tänk så mycket jag inte kunde!
- Äntligen har jag fått förklarast vad jag har för sjukdom.
- Sabinas föreläsning var alldeles fantastisk, vilken kunskap hon förmedlar.
- Grattis, vilken framgång för alfa-I.
- Om det ändå blev känt inom vården.

Alfa-I registret i Sverige grund för forskning.
Doc. Eeva Piitulainen UMAS
Pågående studie på Zemaira,



Övningar och träningsteknik för patienter med KOL. Med Dr Leg. Sjukg. Gun Faager Stockholm

Välkommen och avslutning
Inger Ahlbin



Grattis Elisabeth och Izabela - två nya "Alfa-doktorer" vid Lunds Universitet.

Alfa-I brist vid 30 års ålder

Elisabeth Bernspång var först ut att försvara sin avhandling på Lung-kliniken i Malmö. För att undersöka hur vanlig AAT-brist och dess följsjukdomar är, undersöktes alla nyfödda i Sverige 1972-74. Bland 200 000 barn fann man 128 med svår (PiZZ) och 55 (PiSZ) med måttlig brist.

Gruppen har följts regelbundet och när de fyllde 30 år inbjöds de till en undersökning. De fick frågor om luft-vägarna och om de rökte, samt undersöka lung och leverfunktion. De erbjöds också skiktröntgen av lungorna för att studera om det fanns tidiga tecken på emfysem. Resultaten jämfördes med en slumpvis utvald kontrollgrupp.

I gruppen med AAT-brist fanns flera som aldrig hade rökt. Sammanfattningsvis visades att de med svår brist som var eller hade varit rökare, hade oftare symptom från luftvägarna än de som rökt i kontrollgruppen. De hade sämre värden i sin lungfunktion än andra grupper. Vid röntgen såg man ingen skillnad mellan grupperna. Leverfunktionsvärdena var normala men högre än i kontrollgruppen.

Generellt sett var de med svår och måttlig AAT-brist friska vid 30 års ålder. *Fakta: Tveger har följt "barnen" under alla 30 år och det är en unik uppföljning.*



Alfa-I antitrypsin. Ny förståelse i den biologiska rollen *in vitro* och *in vivo*.

Izabela M Nita, Institutionen för kliniska vetenskaper UMAS visar på nyupptäckta biologiska funktioner hos proteinet AAT.

Sedan tidigare är det känt att AATs roll är att begränsa vävnadsskada vid inflammation. Allt fler data tyder nu på att AAT har andra biologiska funktioner oberoende av dess proteashämmande. Vi ser fram emot att få en populärvetenskaplig beskrivning av dessa banbrytande upptäckter.

Som betygsnämnden uttryckte det: *I slutet på 1960-talet uttryckte professor Laurell att nu har vi upptäckt allt om Alfa-I antitrypsinet. idag har Izabella tillsammans med sin handledare Sabina Janciauskiene visat att de har gjort banbrytande upptäckter. Vi ser med spänning framåt.*

Jubileum i Tyskland

20 år med Prolastinbehandling

Alpha I Infoday var organiserat av de tyska och danska föreningarna. Mötet besöktes av ca 200 patienter och anhöriga, även barn var med och hade egna aktiviteter.

Specialister från båda länderna presenterade sina områden och efteråt blev det livliga diskussioner och många frågetecken rätades ut. I Tyskland har man särskilda Alpha-I kliniker både för vuxna och barn. I Hannover har man lyckats att transplantera lungor där givare och mottagare har olika blodgrupp. Det spännade är att operationen var möjlig tack vare en produkt från Lund.

I Danmark liksom i Sverige får man inte Prolastin, trots att läkemedlet är godkänt. Prof. A Dirksen presenterade resultatet av Exactlestudien och hans slutsats var: *Alfa-I behandling bromsar utvecklingen af emfysem, och reducerar det årliga tappet av lungvävnad med 33-50%. Hur kan man neka då!* Inger Ahlbin



Izabela och Sabina blickar in i framtiden.

Årligen får över 650 personer i Sverige ett nytt organ genom organtransplantation. Astellas tillhandahåller läkemedel som skyddar det transplanterade organet och hjälper det att fungera i den nya miljön.

Astellas är ett forskningsintensivt företag som arbetar för att underlätta livet för människor som genomgår organtransplantation.



Astellas Pharma AB

Haraldsgatan 5, SE-413 14 Göteborg, Sweden
Tel +46 31 741 61 60, Fax +46 31 711 07 57

Nytt liv - Med nya lungor

8 januari i år förändrades mitt liv för alltid.

Transplantationskoordinatoren från Universitetssjukhuset i Lund (USiL) ringde vid 18-tiden på kvällen. - Hej Annette. Hur mår du? - Bra svarade jag. - Jag har två nya lungor till dig. - TVÅ, svarar jag, ska väl bara få en? - Nej, du ska få två nya lungor i kväll. Nu kommer en taxi och hämtar dig.

För två år sedan efter en rejäl lunginflammation, började jag få det ännu värre med andningen. Först fick jag en rullator och ganska snabbt en rullstol. Tog kontakt med min lungläkare på Umas Eeva Piitulainen i januari förra året. Hon talade då om för mig att nu var det dags att skicka mig till transplantationsenheten i Lund för en utredning. Jag protesterade och ansåg att jag inte var där än men hon beställde en del undersökningar och gav mig en ny tid. Pratade en del med mina 2 barn och min sambo om hur de ställde sig till det. Sonen tyckte först, helt klart ska du göra det. Sambon sa, du ska göra som du känner för.

Tre månader för genomgång.

I september var det dags för de första undersökningarna och samtal med teamet på USiL. Det var med stor spänning och många fjärlar i magen jag åkte dit. Var säker på att de skulle säga nej direkt för att de ansåg jag var för frisk.

Första undersökningen var gångtest och utandningsprover hos sjukgymnasten Tove Alvå. Därefter var det röntgen för att kolla benmassetäthet. Sen var det dags för första läkarbesöket, hos Ingrid Skog. Hon talade om för mig att jag hade benskörhet och man skulle börja medicinera detta. Kändes som jag föll redan på startlinjen av min utredning. Fick lite olika tabletter och dropp. Ny tid för att kolla om den medicinska behandlingen hjälpt, men det hade den tyvärr inte.

Man bestämmer sig för att gå vidare med min utredning. De kollade hjärta, njurar och gjorde kranskärlsröntgen och gammarröntgen av lungorna. Cykeltest där man mätte blodgaser. Tog även en hel bunke blodprover.

Sista steget var att träffa en av kirurgerna som avgjorde om jag var lämplig eller inte för transplantation. Sen var det dags för läkarna att konferera om hur det skulle bli, operation eller inte.

Jag insåg att jag var där.

Tisdagen den 16 dec 2008 ringer Dr Ingrid Skog. Grattis Annette, du är nu på väntelistan för en lungtransplantation. Känslan då är svår att beskriva. Där var för mig något så stort som jag inte riktigt visste hur jag skulle hantera. Jag skulle få en ny lunga. Jag var fortfarande inte klar psykiskt och blev inte det förrän nyårsafton. Sa då till min sambo - Nu är jag redo, Nu får det lov att ske.

Jag kände ingen rädsla utan bara en otroligt stor glädje.

Telefonsamtalet 8 januari! Sambon var på styrelsemöte i danska alfa-I föreningen. Jag var hemma hos mina barn och ringde runt till mina syskon och föräldrar. Sambon hann till Lund innan mig och barnen. När vi kom dit så var det dags för röntgen, blodprover, dusch, hårtvätt och rakning. Mina anhöriga var med fram till det var dags att rullas in mig på operationsrummet.

Det var hårt att säga hej då när man kunde se rädslan i deras ögon men samtidigt glädje för att jag skulle kunna få ett nytt liv.

Allt gick bra.

Operationen tog ca 7 timmar och det hade tydligen varit rätt så snabbt, normalt tar en enkel ca 6 timmar. Redan dagen därpå var jag uppe och satt i en stol och drack en Pucko. Har bara ett svagt minne av detta.

Framåt kvällen fick jag andningsproblem inte pga. mina nya lungor utan för att jag andades fel. Efter en vecka beslutar att jag ska vara nersövd en längre tid så att kroppen kan återhämta sig. Man gör även en trakeostomi, dvs. ett lufthål i strupen. I början var det enbart för luft. Senare satte man in en pratventil och jag kunde prata på i mitt gamla mönster. Körde slut på mig själv så de sövde ner mig och kopplade respiratorn igen. Så höll jag på fram och tillbaks.

Det var jättetufft för sambon som satt vid min sida hela tiden. Barnen kom på

besök och mådde inget vidare av att se sin mamma med slangar överallt.

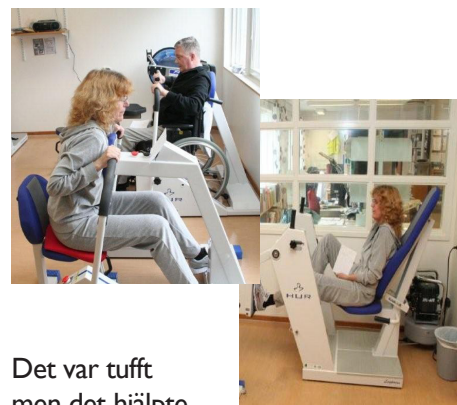
Därefter går det framåt och jag får förbli vaken. Efter ca 3 veckor på thiva flyttas jag till thorax avdelning. Där börjar min rehabilitering. Jag kunde varken stå eller gå när jag kom dit. Allt av muskler hade ju försvunnit både innan operation och efter.

Intensivträning på Orup

7 veckor senare lämnar jag sjukhuset och får en plats på Orup rehabilitering som ligger bredvid vackra Ringsjön vid Höör. Där får jag hjälp av sjukgymnaster och arbetsterapeut och övrig personal.



Efter varje träningspass däckade jag totalt - i början.



Det var tufft men det hjälpte.

Efter 6 veckor på Orup var jag redo att gå ut i livet igen.

Redo för livet.

Permobil, rollator, rullstol och pariboy, det första jag gjorde var att lämna tillbaka alla lånade hjälpmedel. Vilken seger det var!

I dag gör jag saker som jag inte kunnat tidigare. Styrketränar och jag har varit i Folkets park med barnbarnen i 5 timmar. Sönt man bara drömt om.

Jag är otroligt tacksam för mitt nya liv och mot min donator som gjort detta möjligt. Vill också tacka alla som hjälpt mig under denna tid, för all er kunskap som ni givet vidare till mig.

Tack, ni är guld värda.

Annette Wallbäck

Må-bra-sidan

1923 anlände första gästen till Åreklíniken med häst och släde.

2008 var Lennart gäst under två veckor "Får bästa förståelsen och behandling hos dem och tänker bita mig kvar så länge jag kan."

Vid läkarbesök på Östersunds sjukhus i maj 2008 erbjöds jag betald inläggning och behandling på Åreklíniken. Hade hört talats om den men inte några detaljer utan sökte på nätet och blev snabbt imponerad av den tilltro till den egna verksamheten, som mötte mig. Blev faktiskt något misstänksam över alla goda resultat. Bra för mig om det fungerar tänkte jag och beslutade att ta emot erbjudandet förutsättningslöst. och bokade in veckorna 39 och 40.

Nästa kontakt var när frågeformulären kom. Dessa täckte hela skalan av problem som jag som KOL-patient lever med. Allt ifrån sömnproblem till kost och motion och även vardagssituationer som påklädning och städning till psykosocial hälsa. Här började tilltron till kliniken att ta form. Mina svar låg till grund för den individuella behandling jag senare gavs. Vad kan man mer begära!

Måste erkänna att jag inte riktigt tagit reda på var i Åre kliniken låg utan hamnade först på det närliggande gymmet. Här var det fullt ös på Åres 20-åringar. Genom ett telefonsamtal rätades misstaget ut och jag kom in till kliniken.

Första dagen blev en lite trevande presentation av de övriga deltagarna. Programmen, fanns utlagda på respektive rum. Med läkare, sjuksyster och sjukgymnast var både individuella och gemensamma träffar inlagda. Med dietisten hade vi två gemensamma träffar. Först hade jag tid med sjuksyster och min psyko-sociala situation blev prioriterad. Vidare lyfte jag fram problemet med mitt kalla vänsterben., som spökat i flera år både sommar och vinter. Helt klart viktigast för mig.

Därefter fortsatte vi med gemensam introduktion i stavgång. Metoden var att inte titta upp i backen utan koncentrera sig på steg för steg. Förstod ingenting, backe, stavgång, motståndsandning. Helt främmande för mig! Att klara promenader i uppförbacke hade jag strukigt för flera år sedan.

Dag två var det spirometri och jag fick en bra genomgång av de olika värdena,. Hade tyvärr ytterligare tappat några procent i lungkapacitet. Vad fysiologen även visade var min stora mängd residual luft, återigen betonades vikten av motståndsandning. Detta fortsatte vid mitt besök hos sjukgymnasten. Gjorde arbetsprov och fick bekräftat att konditionen var bedrövligt dålig. Lungemfysem, ja, men konditionen går att förbättra var budskapet.

Beskedet om behov av konditionsträning var inte oväntat. Dålig kondition var ett av de första tecken på sjukdomen. Jag har aldrig slutat träna, men löprundorna har ersatts av promenadslingar. Skidåkning har blivit för tungt. Krafterna behövs för att klara vardagen med inköp, matl och städning.

"Hälsokur" på Åreklíniken

22/9 - 3/10 2008



Vår miljö och luft - Livsluft

Eftermiddag och träff med läkaren. Vi gick igenom mina undersökningar och arbetsprov. Förutom dålig kondition var det mängden residual luft som oroad. Nu fick jag förklarat nyttan av motståndsandning, genom att tömma lungorna på överskottsluft ökades syresättningen. Tidigare hade jag blåst i BA-tuben för att stimulera slemhostning. Vi fick beskrivet hur andningstekniken skall användas vid fysisk aktivitet. Sjuksystemen talade åter om stavgång och "backen". Tekniken var att motståndsandas och hitta anpassad takt. Gissa om jag fortfarande var skeptisk. Mig i en backe, första gången med stavar.



Examen i grenen
"Stavar och
motståndsandning"

Dag tre var det så dags för stavgången. Våra två entusiastiska ledare mötte en grupp som utstrålade osäkerhet och ovilja. Förstår att detta inte var något nytt för dem. Några deltagare saknades och fick hämtas på rummen. Fick mina stavar anpassade och så bar det iväg. Tog rygg på ledargruppen och lät dem skena. Hittade tekniken och började försöka hitta metoden med motståndsandning. Plötsligt när jag tittade upp var mina ryggar borta. Såg en väg till vänster och då såg jag dem halvvägs upp i "backen". Det var som "knock out". Backen var 300 meter lång och lutade 20 grader. Det blev några pauser på vägen men det var en glad och stolt Lennart som kom upp. Därefter rullade det på, resten av veckorna var fulla av gemensamma och spontana promenader av varierande längd. Osäkerheten och rädslan ersattes av trygghet och förtroende.

Samma sak upprepades när vi skulle göra första besöket i gymmet. Efter uppvärmning på cykel eller gåband blev vi visade ett träningsprogram för att stärka andningsmuskulaturen i bröstkorgen. Gymmet var tillgängligt för oss under hela besöket på kliniken. Våra gruppaktiviteter fortsatte och jag vill särskilt lyfta fram träningen i positivt tänkande. Vi har alla problem, men vad hjälper det att älta dem. Vi presenterades även teorierna kring "mindfullnes". Fokusera på nuet! Bearbeta dina tankar och gå tillbaka till nuet. (forts på sidan 10)

INBJUDAN

Alfa -I Infodag Stockholm



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

Lördagen den 5 september 2009
Klockan 09.30 - 16.00
Clarion hotel Stockholm
Ringvägen 98, tel 08 - 462 10 00

Den allra första! - Alfa-I Infodag har kommit till stånd genom ett samarbete mellan Riksföreningen Alfa-I Sverige, Svenska Alfa-I registret och European Alpha I Foundation. Alla som bär på alfa-I antitrypsinbrist (AAT-brist) är tillsammans med närmaste anhörig välkomna att delta i mötet.

Specialister från AAT relaterade området kommer att föreläsa och har möjlighet att svara på de frågor du kan ha, Riksföreningen och lokalombuden i Stockholm kommer att presentera sig och föreningens verksamhet.

I programmet har vi lagt in gemensam lunch och tid att dela erfarenheter (se nästa sida).

Alfa-I Sverige står för konferenskostnader i samband med Info-dagen.

Sista dagen för anmälan är fredagen den 7 augusti 2009. Anmälan är bindande.

Om deltagarantalet skulle överstiga antalet platser ger anmälningsdatum turordning.

Anmälan kan du göra med nedanstående blankett eller online på www.alfa-I.se

MEDLEMSTRÄFF den 4 september klockan 18.00

Tid för medlemmar att lära känna varandra och föreningen. Vi erbjuder kostnadsfri övernattnings fredag till lördag, inklusive middag, för medlemmar och närmast anhörig, förutsatt att den anhöriga övernattar i dubbelum tillsammans med alfa-I patienten.

Om du inte redan är medlem i Alfa-I Sverige kan du bli det genom anmälningsblanketten eller på vår hemsida www.alfa-I.se Medlemsavgiften är 200 kronor per person eller 500 för hel familj, Patienter under 26 år utan avgift. Föreningen är ideell och öppen för alla.

Vi hoppas att infodagen och medlemsträffen ska ge dig intressanta och givande kontakter och att du ska ta med dig hem nyvunna kunskaper.

Vi hälsar er alla varmt välkomna!

Inger Ahlbin
ordförande
Riksföreningen Alfa-I Sverige

Eeva Piitulainen
MD PhD UMAS
Alfa-I registret Sverige

Elisabeth Takahashi
European Alpha I Foundation

Anmälningsblankett

Jag vill delta i:
Medlemsträff 4/9 ☐
Alfa-I Infodag 5/9 ☐

Jag vill delta som:
Medlem i Alfa-I Se ☐
Patient ej medlem ☐

Ny Medlem ☐
Gäst ☐

Föreläsare ☐

Namn:

Adress:

Postnummer/Ort:

Telefon: E-mail:

Annan deltagare (anhörig) Namn:

Anmälan ny Medlem ☐ Födelsedata (ååmmdd) AAT-brist (ex zz)

Medlemsavgiften inbetald till pg 146 18 11-0 Datum:

VIKTIG INFORMATION

Clarion hotell ligger på Södermalm. Enklast när du hotellet med buss/tunnelbana till Skanstull station. All information om hotellet, hur du kommer dit och eventuell parkering finner du på www.clarionstockholm.com

Hotellet karakteriseras av musik, konst och design för att skapa den levande mötesplatsen och genom Clarion Living är ambitionen att höja din livskvalitet när du bor hos dem.

Fredag 4 sept - Program**18.00 Samling****18.30 Medlemsträff****19.30 Middag**

OBS! Fullständig program-information finns på www.alfa-l.se

**Plusgiro för medlemsavgift
146 18 11-0**

Meddela oss snarast! Om du skulle insjukna och inte kan delta.

Kontakt - Skulle du missa sista anmälningdagen eller har några frågor är du välkommen att ringa.

Konferens Service

Alfa-I Sverige

tel 040-16 02 17, (070-698 66 66)

sth2009@alfa-l.se**Program 5 september 2009****09.30 - 10.00****Registrering och morgonkaffe****10.00 - 12.00****Välkommen - Presentation av Riksföreningen Alfa-I Sverige**

Inger Ahlbin ordförande Alfa-I Sverige

Lär känna din sjukdom - alfa-I antitrypsinbrist / genetisk KOL
MD PhD Lungmedicin Eeva Piitulainen Universitetssjukhuset Malmö UMAS

Bensträckare**Rehabilitering - Lung-sport - Livskvalitet**

Med Dr Leg sjukgymnast Gun Faager Karolinska Universitetssjukhuset

Frågestund**12.00 - 13.15 Lunch****13.15 - 15.30****Behandling och forskningsstudier**

MD PhD Eeva Piitulainen

Livet kom tillbaka - Lungtransplanterad
Gunilla Thiel Täby

AAT-brist och leversjukdom hos barn

Prof Antal Nemeth Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Bensträckare - frukt och dricka**Aktuell grund- och klinisk forskning****- Goda utsikter för 30-åringar med AAT-brist**

MD PhD Elisabeth Bernspång Akademiska sjukhuset Uppsala

- Öppet för nyheter**Frågestund och avslutning**

Jag önskar följande hotellboende Clarion Hotel Ringvägen 98 Stockholm
(medlem med anhörig)

Fredag/Lördag 4 sept till 5 sept Dubbelrum ☐ Enkelrum ☐Speciella behov: Icke rökare ☐ Handikappanpassat ☐Jag vill gärna bo en natt för egen räkning 4 - 5/9 ☐ 5 - 6/9 ☐(Bokas/betalas direkt till hotellet www.clarionstockholm.se el tel 08-462 10 00)**Middag**4 sept kl 19.30 Ja ☐ Nej ☐

Vänligen observera:

Specialkost/allergi att middag och hotell på fredagen

Jag behöver syrgas Ja ☐ Nej ☐ endast är gratis för medlemmar i
Var vänlig ange vilket system du använder Alfa-I Sverige och deras anhöriga.

PORTO

Alfa-I Sverige**Bergandsvägen 10****218 32 Bunkeflostrand**

De första lokalombuden och informatörerna

Föreningens första utbildning av medlemmar till lokala kontaktombud och informatörer genomfördes på Star Hotell i Lund 14 – 15 mars 2009.

Vi var 10 förväntansfulla, faktiskt pionjärer, som samlats för att förkovras i att kunna föra våra viktiga budskap om och kring α -I vidare.

Lunchen på lördagen fick inleda och successivt övergå till en "get-together-stund", presentation av varandra och det program som skulle genomarbetas under ledning av Inger Ahlbin, som dessutom stod bakom hela upplägget.

Efter presentation av bakgrund och syfte samt introduktion kring Alfa-I antitrypsinbrist, fortsatte eftermiddagen med grupparbete om egen forskning och erfarenhet, varvat med rörelseaktiviteter och andningsövningar ledda av Anette Björklund, som både var deltagare och aktör. Anette är även ledamot i föreningens styrelse.

Dagen avslutades med middag och fortsatt "lära känna varandra samvaro".



Efter söndagsmorgonens frukost summerades gårdagens erfarenheter kring grupparbetet.

Därefter var det dags för utbildningens gästföreläsare docent Sabina Jancauskiene från Wallenberglaboratoriet Lunds Universitet, som gav oss en presentation kring olika forskningsprojekt och studier i världen. Det var särskilt intressant eftersom hon kom direkt från ett möte i Tyskland, där de senaste globala erfarenheterna presenterats. Forskning har kommit ganska långt när det gäller hur α -I-bristen påverkar våra lungor och lever, så nu räknar man med att få klarhet i hur bristen påverkar andra delar av kroppens funktioner, mycket spännande och intressant.

Anette fortsatte sedan med nästa "gympa-lektion" innan det blev dags att ta oss an ett nytt arbete med efterföljande redovisning för "magister" Inger.



Innehållet var nu vilka arbetssätt och metoder vi kan använda för att förmedla våra kunskaper lokalt, i samarbete med andra föreningar och vilken påverkan vi kan ha på myndigheter och vårdinstitutioner.

Hela utbildningskonferensen hölls i en nyfiken anda och präglades av innehållsrika diskussioner och erfarenhetsutbyten som säkert alla kommer att ha nytta av i sina kommande aktiviteter ute bland alla våra medlemmar. Samtliga deltagare var mycket nöjda med dagarna och Inger ska ha all heder av att ha lyckats på ett föredömligt sätt att ta fram utbildningspaketet.

Håkan Nilsson,
förtroendvald deltagare.



Från Team Syd Anette Björklund,
Agneta Fransson och Cia Grahn Nyd
Team Mälardalen Per Stigberg, Inger
Höglund och Catrine Reuterborg
Nedan Team Väst Alice Wingquist, Marie Berg
och Bodil Porsgaard



Medlemsmöte i VG-regionen

Nu har det äntligen blivit av! Söndagen den 17 maj 2009 samlades vi till medlemsmöte i Västra Götalandsregionen. Vi var 7 medlemmar och en anhörig som träffades för första gången, men vi hoppas vi blir fler till nästa gång.

Vi möttes under enkla former - kaffe och smörgåstårter. Eftersom det var första mötet hade vi inte föresatt oss att bjuda in någon föreläsare eller dylikt. Målet var att lära känna varandra och jämföra erfarenheter - både goda och dåliga (eller mindre bra). Vi gav bl a varandra tips om hur vi kan träna. Någon gick på gym och tränade styrketräning efter egen förmåga, en annan tränade med hjälp av sjukgymnast och ytterligare någon gick promenader.

Vi delade ut broschyrer och Alfa-bladet nr 1 och 2 i gruppen, allt för att sprida kunskap om Alfa I Antitrypsin-brist både inom vården - via t ex vårdcentraler runt om i regionen - och även hos allmänheten där så är möjligt.

Vi kom överens om att försöka träffas igen till hösten och då ev bjuda in en KOL-sköterska. Vi hoppas då att fler möter upp.

Det känns verkligen att
"Tillsammans är vi starkare".

Bodil.Porsgaard Floda

Bilder på nästa sida!

Medlemsträff i Stockholm



Inger till vänster och Catrine till höger

Vi - de nya lokalombuden, Inger Höglund och Catrine Reuterborg, skickade ut en inbjudan till medlemmarna i Stockholmsområdet för att förutsättningslöst träffa andra med bristen.

Fredagen den 29 maj sammanstrålade vi på restaurang Viktoria mitt i Stockholm. Med Alfa-I Bladet i handen var det lättare att hitta varandra! Vi blev 5 Alfa-I:or och en anhängig som under tre timmar åt gott och pratade om bristen, transplantation, behandling mm. Det var mycket givande för oss alla.

Till höstens konferens hoppas vi få ansikten på de andra medlemmarna i Stockholmstrakten.

Vi ser fram emot att få träffa er!

Catrine Reuterborg och Inger Höglund, Stockholm

Bilder från Göteborg



Lokalombud och medlemmar från vänster Bodil och Alice



och till höger Marie

Allan Thor Falköping med sitt fantastiska "åkdon"

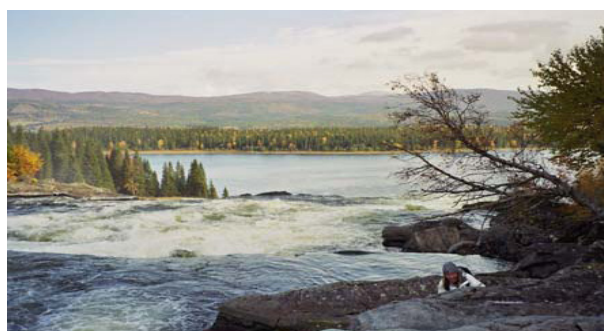


*Vill du veta mera kontakta
Tel 0515 - 330 51*

Forts - Häsokur på Åreliniken

Vår dietist gav mycket viktig information. Vad är rätt mat? Hur ofta ska man äta och hur mycket? Många frågor och kontentan var att äta rätt, lite och på bestämda tider. Självt hade jag dragit ner för mycket på fett, nu har jag rätt att äta hårt bröd med Bregott igen. Mums!

Sista dagarna fick vi göra ytterligare spirometri och konditionstest. Det ökade ytterligare på motivationen när förbättringar efter två veckors hälsokur kunde påvisas. En klar förbättring för mig var att mitt kalla vänsterben inte längre besvärade mig. Den ökade syresättningen vid motståndsandningen hjälpte till att lösa detta. Vid sista samtalet med sjuksyster gjorde vi upp om två tider för återkoppling per telefon. Avslutande samtal med läkaren behandlade medicinstatus och den fortsatta träningen.



Nivåskillnaden är 54 meter. Vi började med att gå utför!

Den konditionsförbättring jag gjorde under veckorna i Åre höll i sig i en månad. Var mycket aktiv med två gymbesök i veckan och daglig stavgång som längst 1,5 timme. Tyvärr känner ni säkert igen vad som hände. Jag fick en riktigt besvärlig halsinfektion, efter fyra dagar dubbelsidig lunginflammation och full medicinering igen. Försökte komma igen och återupptog träningen men förtog mig och fick kämpa mig igenom vintern.

Nu är vi framme i maj och våren har definitivt kommit till Jämtland. Är igång med träningen igen, men det är som att börja på nytt varje vår. Vet att man inte ska ge upp och det gäller att hitta det positiva. Här är lärdomarna från Åre till nytta. Med mig hem hade jag ett fungerande koncept som jag själv testat att det fungerar.

Motståndsandning sker nu automatiskt och jag har varit på återbesök med oförändrad lungkapacitet över vintern.

Ett stort tack till personalen i Åre som så målmedvetet och inspirerande jobbade för vårt bästa. Sänder även ett tack till lungkliniken i Östersund som remitterade mig.

Lennart Ahlberg, Bispgården



www.arekliniken.com

Åreliniken erbjuder idag utredning och rehabilitering för personer med astma, KOL (kroniskt obstruktiv lungsjukdom), allergi, stress och utmattningssyndrom. Dessutom erbjuds program för rökfrihet.

F Ö R E N I N G S N Y T T

- Juni 2009. Alpha Europes möte i Wien.
- 4 - 5 september temadag för ALLA i Stockholm.
- Alfa-Norden-möte i Norge i oktober
- I november planerar vi den andra kursen för Lokalombud / Informatörer.
- Lokala / regionala medlemsmöten under hösten Skåne - Småland - Västra götaland - ?
- 13 februari 2010 Alfa-dagen med årsmöte

D O K T O R N S V A R A R

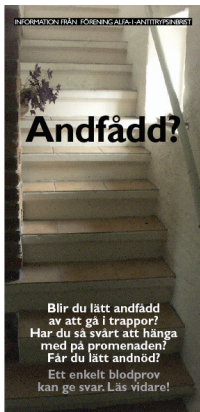
DOCENT EEVA PIITULAINEN VID LUNGFORSKNINGEN PÅ UMAS SVARAR PÅ LÄSARNAS FRÅGOR.

HAR DU FRÅGOR SOM DU VILL HA SVAR PÅ, SKICKA DEM TILL info@alfa-1.se

Svininfluensan A/H1N1 - ska vi vaccinera oss?

- WHO har beslutat att den nya influensan ska betraktas som en pandemi. Det betyder framför allt att det blir fart på vaccintillverkningen. Vaccinet kommer till Sverige tidigare än väntat. Därmed kan vaccinationen troligtvis påbörjas undet slutet av september. Vilka grupper som ska få sprutorna först är annu inte bestämt. Följ informationen i media.

Naturligtvis ska alla vaccinera sig!



Vill du sprida kunskap till
vårdcentraler, sjukhus och
vårdutbildningar?

Foldern "Andfådd?" är GRATIS!
RING OCH BESTÄLL IDAG!
040-16 02 17

Bli medlem i vår förening!

Stöd vår förening genom att bli medlem eller med gäva. Vi jobbar helt ideellt och behöver ert stöd för att kunna hjälpa och sprida kunskap om AAT-brist.

Anmäl dig på vår hemsida www.alfa-1.se eller ring 040-16 02 17. Årsavgift 200:- per person eller 500:- för familj.

KOL kan bero på en ärftlig brist.
Hjälp oss att hjälpa! Pg 146 18 11-0

www.alfa-1.se



Alfa-dagen med årsmöte Verksamhetsåret 2008 avslutat

Ett 30-tal personer hade hörsammat inbjudan och kommit till Postterminalen i Malmö denna strålande vårdag. Efter inledande mingel till musik, seminarier och lunch genomfördes årsmötesförhandlingar.

Dagen inleddes med två seminarier

Sjukgymnast Tove Alvå, USiL gav goda råd om slem-mobilisering, andnings- teknik och gymnastik. Hon gick även igenom inhalationsbehandling och visade praktiskt hur de olika inhalatorerna ska användas för att ge bäst effekt. Som avslutning fick vi prova på ett litet lung-gympa-pass.

Doc. Sabina Janciauskiene, Wallenberglaboratoriet Lunds universitet presenterade senaste nyheter om alfa-I antitrypsinets funktion i kroppen. Hittills är det allmänt känt att AAT-brist kan leda till KOL och leversjukdom. Nu berättade Sabina att det finns andra kroniska sjukdomar som t.ex fibromyalgi, psoriasis, osteoporos, artrit och diabetes som också kan relateras till AAT-brist.

Årsmötesförhandlingarna

På årsmötet var 27 medlemmar närvarande. Lars Ahlbin blev vald till ordförande och Karin Evby till sekreterare. Föreningens ordförande Inger Ahlbin redovisade verksamheten för 2008, många olika informationsaktiviteter för att sprida kunskap om AAT-brist inom vården och till politiker på olika nivåer. Verksamhetsåret avslutades med det stora och uppskattade Symposium som hölls i Malmö i november.

Den ekonomiska redovisningen föredrogs, godkändes och styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

Medlemsutveckling

Medlemsantalet har under året ökat från 143 till 170. Glädjande är att vi fått 39 nya medlemmar varav flera familjer med barn. Under året har två avlidit och några har av olika skäl valt att inte längre vara medlemmar.

Medlemsavgiften

I dag är medlemsavgiften 200 kr / 500 för familj. Denna avgift har varit oförändrad sedan föreningen bildades 2004. Nytt, - barn erbjuds medlemskap utan avgift upp till 26 år

Val av styrelse

I styrelsen är det oförändrat ordförandeskap, Inger Ahlbin fick mandat till 2010. Anette Björklund Bjärnum gick från suppleant till blev ordinarie ledamot. En suppleantpost är vakant.

Verksamheten för 2009

Det innevarande året betyder inga stora förändringar i verksamheten. Vi fortsätter att satsa på att sprida kunskap om Alfa-I antitrypsinbrist i samhället för att stärka den kroniskt sjuka patientens ställning i vården

I mars genomförs den första konferensen för Lokalombud/ Informatörer och i september planeras Alfa Infodag i Stockholm. Vår målsättning är att ge ut två nummer av Alfa Bladet och att bli bättre på att sprida nyheter på hemsidan.

Styrelsens förslag till verksamhetsplan klubbades igenom och årsmötet avslutades i en positiv anda.
Inger Ahlbin, ordförande

Avsändare:
Alfa-1 Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand

B



N O T I S E R

Farmakologisk behandling av KOL

- Ny rekommendation

Klarare besked om när behandling ska sättas in och nya namn på sjukdoms-stadierna. I tidningen "Information från Läkemedelsverket" nr 2 april 2009 kan man läsa om ny rekommendation vid diagnostik och behandling av sjukdomen KOL. Här kan du läsa en sammanfattning.



Definition och diagnostik.

KOL, kronisk obstruktiv lungsjukdom, är en inflammatorisk luftvägs-/lungsjukdom och oftast en följd av kronisk tobaksrökning men även vissa yrken, ärftlighet eller att tillhöra låg socioekonomisk grupp kan vara riskfaktorer. Problem blir det med utandningen och visas vid spirometri som ett sänkt utandningsresultat.

Symtom

Symtomen utvecklas ofta långsamt och kanske därför negligeras av den drabbade. KOL bör misstänkas om någon lider av nedsatt prestationsförmåga, upprepade luftvägsproblem som sputumproduktion, hosta, anfäddhet och/eller pip i bröstet, långvariga förkylningar eller återkommande bronkietepisoder, känd hjärtsjukdom med anfäddhet och minskad prestationsförmåga eller misstänkt KOL på röntgen.

Stadieindelning

Nytt för mig var att läsa om stadieindelningen; stadium 1-mild COPD, stadium 2-moderate COPD, stadium 3-severe COPD och stadium 4-very severe COPD. Nuvarande svensk benämning är; preklinisk KOL, lindrig, medelsvår eller svår KOL.

Riktlinjer

I artiklen trycks det på vikten av ett absolut rökstopp efter diagnos men det rekommenderas även att följa upp spirometriresultat, att vara fysisk aktiv, att vaccineras mot pneumokocksjukdom och influensa och rekommendationer om när läkemedelsbehandling bör ges.

Medicinska rekommendationer.

Någon gång kan det vara lämpligt att ge kortverkande beta-2-agonister då detta kan ge akut lindring men det ska inte ges som underhållsbehandling. Inhalationssteroider har i viss mån förebyggande effekt på exacerbationer. Men sämre en-samt än i kombination med långverkande beta-2-agonist, därför bör dessa ges tillsammans. Inhalationssteroider ges främst till patienter som efter spirometri placerats i stadium 3.

Försämringar.

Det orsakas oftast av en sk akut exacerbation. Men andra orsaker kan ligga bakom **Syrgasbehandling.**

Oxygenterapi räddar liv men för de som blivit rekommenderade behandlingen gäller att använda den de antal timmar per dygn som rekommenderas.

Fysisk aktivitet

Vikten av fysisk träning, det är hörnstenen i behandling av alla stadier av KOL.

Deltagarnas manuskript och avvikelser.

Efter expertgruppens gemensamma rekommendationer följer var och ens av deltagarnas artiklar, dessa delas inte alltid av hela gruppen.

För mig var det intressant läsning att det kan finnas individuella avvikelser som läkarna bör ta hänsyn till.

Läs mera på www.alfa-1.se och hela artikeln på www.lakemedelsverket.se

Anette Björklund

FASS öppnar dörren för naturläkemedel

Det har blivit lättare för läkare att hitta information om naturläkemedel. Nu finns nämligen både naturläkemedel och växtbaserade läkemedel i FASS www.fass.se

Fass är en produktresumé. Detta kan du bl.a läsa om på Fass.se.

-Läkarbok/Läkemedel och hälsa.

-Patientforum/Patientinformation med Min Fass.

Rapportera läkemedelsbiverkningar

Blanketter för rapportering av läkemedelsbiverkningar hos människor och djur, samt medicinska olyckor och tillbud finns att ladda ner från Läkemedelsverkets webbplats.

www.lakemedelsverket.se

Världs- KOL-dagen

Den 17 november är Världs- KOL-dagen. Det anordnas aktiviteter på många platser i Sverige ofta i samarbete med något sjukhus och olika föreningar. Vi kommer att medverka på flera orter t.ex CSK i Kristianstad.

Donationsdagen

Den 4 oktober är det Europeiska Donationsdagen. I Sverige är det Donationsrådet som uppmärksammar dagen men det kan också vara tema för lokal aktivitet. Allt för att få fler att anmäla sig till donationsregistret. Aktiviteter anordnas på lite olika dagar, kolla upp hur det är på din ort.

Gör din vilja känd!

Ta ställning för eller emot organdonation.
www.livsviktigt.se

