

Riksföreningen Alfa-I Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand
Telefon 040 16 02 17
Ansvarig utgivare: Inger Ahlbin

info@alfa-l.se www.alfa-l.se

Alfa



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

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



Min arbetsplats:

På Isaberg finns "fjällkänsla" även om vi befinner oss i västra Småland

Inga-Maj



Inga-Maj Johansson

Jag är kassör i riksföreningen och bor på landet strax utanför Gislaved tillsammans med min man Bengt.

Jag jobbar heltid med administration och ekonomi på Isabergstoppen, Sydsveriges största skidanläggning, Isaberg är även känt för att ha bra luft för lungsjuka, vilket säkert kan vara en fördel för mig.

Min alfa-diagnos fick jag i september 2004, jag hade då haft problem att gå i trappor och i backar i ca 10 år men alla sa att det var ansträngningsastma. I skidanläggningen fick jag kontakt med överläkaren på lungkliniken i Värnamo Stefan Rustcheff, som tyckte att jag skulle begära att få remiss till honom. Han konstaterade omgående vad som var felet Alfa-I brist PiZZ, Jag fick nya mediciner och har sedan dess inte försämrats något på 5 år, sista kollen den 14 december.

Min arbetsplats, på Isaberg är det full aktivitet året om, på vintern är det skidor som gäller. Vi har 10 nedfart från svår svart till lätt grön. Jag vill gärna hålla mig i de röda backarna som är lite lättare än svart. Indelningen på backar är svart, röd, blå och grön.

På sommar kan man hyra båtar, kanoter, och cyklar. Många, som kommer till oss höst och vår, är ute och promenera i skogen, det finns flera vandringsleder. Ofta passar de på och plockar svamp.

Vi har en fritidsby med 72 hus, som man kan hyra som självhushåll eller om man vill vara lite bekväm som hotellboende, då är det bäddat och klart när man kommer, man slipper städningen och frukost ingår. Campingplatsen är öppen året om och många bor här hela vintersäsongen.

I vår öppnar vi vårt älghäng, med tre älgar till att börja med, där blir det guidade visningar varje dag. Våra utländska gäster är mycket positiva till detta, älg är ju lite speciellt för tyskar och holländare.

Min arbetsplats sjuder av liv och härtrivs jag.

Inga-Maj Johansson

Från min horisont

Året är snart förbi och det är dags för en granskning av vad som uppnåtts och ny planering för nästa verksamhetsår. Det är fem år sedan föreningen bildades och vi kan se tillbaka på ett lyckosamt uppbyggnadsarbete, vi har satt Alfa-I på kartan.

Planerna för 2009 har i många stycken genomförts, men flera uppgifter kvarstår. Vissa frågor är sådana, att de varken har en början eller ett slut och inte kan lösas i ett kort perspektiv. För vår del handlar det om att sprida kunskap om Alfa-I antitrypsinets betydelse och vad det innebär när man har brist.

Två stora händelser att glädjas åt, som tillkom under 2009 - Första InfoDagen och bildandet av Regionföreningen i Stockholm. Nu går vi vidare i övriga landet.

Ställtid. Minns ni begreppet? Fysikern och författaren Bodil Jönsson myntade det för tio år sedan. Ställtid beskrev den tid människor behöver för att starta och bromsa före och efter arbetsuppgifter. Den tid som behövs för eftertanke och reflektion. Nu säger hon att ställtid helt har försvunnit. Jag tycker att det fortfarande har sitt berättigande, särskilt inom föreningsarbetet.

Vi går nu mot ett nytt år och nya utmaningar. Framtiden kommer att präglas av utveckling med Regionföreningar och många fler aktiva medlemmar i en närmare verksamhet.

Föreningen fortsätter att driva frågan om att Sverige ska följa EU-reglerna om Sällsynta diagnoser och därmed bättre kunskap om AAT-brist, tidig diagnos, rehabilitering och inte minst medel till behandling med ersättningsmedicin.

Till sist vill jag tacka alla medarbetare och medlemmar för ett gott samarbete under året och tillönska er alla ett riktigt Gott Nytt År.

Inger Ahlbin ordförande ordf@alfa-1.se

INNEHÅLL

sid 3 Medlemsträff och InfoDag i Stockholm

sid 6 En regionförenings födelse

sid 7 Inbjudan till Alfadagen med årsmöte i Malmö

sid 8 Referat från extra årsmöte

sid 9 Det handlar om KOL

sid 10 Vi är medlem i HSO Skåne

sid 11 Föreningens infosida

Alfa Bladet sänds till föreningens medlemmar och patienter med AAT-brist - OBS! sekretesskyddat utskick.

Alfa Bladet ingår som informationsmaterial om föreningens verksamhet och om alfa-I antitrypsin (brist).

Medlemsträff och InfoDag i Stockholm

Fredagen den 4 och lördagen 5 september 2009 träffades vi, närmare 100 personer för medlemsträff och InfoDag på Clarion Hotel på Södermalm i Stockholm. Mötet kom till stånd genom ett samarbete mellan riksföreningen Alfa-I Sverige, AAT-registret och European Alpha I Foundation. Alla bärare av AAT-brist, som finns med i AAT-registret inom Mälardalsområdet, var tillsammans med närmaste anhörig välkomna att delta i mötet. Inbjudan var sekretesskyddad och skickades av Maria Walles, sekreterare AAT-registret, på Universitetssjukhuset i Malmö. Dessutom fanns inbjudan till alla medlemmar i Alfa Bladet.

Medlemsträffen

Inger Ahlbin, ordförande i Alfa-I Sverige, inledde medlemsträffen. Hon berättade om föreningen och vilka mål som finns, till exempel, att personer med svår AAT-brist ska få tidig diagnos och erbjudas behandling. Om tankar på kommande projekt och om verksamhetsinriktningen för 2009 där arbetet med att samla och sprida kunskap har prioriterats.

Men Inger berättade också, som anhörig till Lars med svår brist, hur det gick till när han fick sin diagnos. Sedan ställde hon frågan om vad för aktiviteter föreningen bör ha? Ett intressant förslag var att skapa mentorskap, att vara medmänniska för nydiagnostiserade.

På kvällen åt vi gemensam middag på Clarion. Det var en väldigt trevlig tillställning, maten var mycket god, medlemmarna fick tid att prata med varandra och naturligtvis delades erfarenheter om vars och ens situation.

Det visade sig att det finns behov för sådana här träffar, inte minst för de anhöriga

Föreläsningarna

Föreläsarna på infodagen tillförde mycket kunskap till oss deltagare.

Eeva Piitulainen, Docent /Överläkare, Lung- och allergiklinikerna vid Universitetssjukhusen i Lund och Malmö. Hon är ansvarig för det svenska nationella registret över patienter med alfa-I antitrypsinbrist. Hon har forskat i över 20 år.

Eeva förklarade hur de två anlag man ärver kan ge tillståndet zz, den svåra AAT brist, som ger ökad risk för att drabbas av KOL/emfysem och leversjukdom. I Sverige är det en person på 1600 som har denna brist. Eeva liknar emfysemlungan vid en slapp plastpåse där luften har gått ur och elasticiteten inte finns kvar.

Piitulainen fick, bland annat, frågor om behandling med substitut som till exempel prolantina. Eeva säger att bakgrundsstudierna som gjorts inte är tillräckliga för att bevisa att det gör nytta. Men hon sa att hon nu söker patienter för en kommande studie då preparatet ska inhaleras.



Gun Fager Med Phd Leg. Sjukgymnast arbetar vid Karolinska Universitetssjukhuset i Stockholm. Fager har specialkompetens i lungmedicin.

Gun uppmanade oss att träna, för personer med KOL som gör det blir mindre andfådda, orkar mer och får bättre livskvalité. Även promenader med rollatorn förbättrar konditionen. Hellre lite än inget var budskap.

Hon förklarade den onda cirkel patienter med KOL lätt kan hamna i personen blir andfådd vid lätt fysisk aktivitet, vilket kan leda till att han eller hon rör sig mindre. Detta leder till försämrad kondition och muskelstyrka.

Fysisk inaktivitet är enligt Gun huvudorsaken till ohälsa i EU-länderna.

Hon talade om slutna läppandning (pysandning), som ger bättre luftutbyte i lungorna och även är bra för att lättare få upp slem.





Antal Nemeth, Professor Barn gastroenterologi Hepatologi & Nutrition, KI och Astrid Lindgrens Barnsjukhus Huddinge

Nemeth är specialist på behandling av barn med AAT-brist. Han träffar barn med bland annat leverproblem. Barn som blir levertransplanterade blir inte lungsjuka i vuxen ålder, i alla fall inte orsakad av antitrypsin-brist, upplyste professorn.

Elisabeth Bernspång, Med dr lungmedicin, Lunds Universitet, ST-läkare Akutsjukvården Uppsala Akademiska sjukhus. Under åren 72-74 testades alla nyfödda i Sverige för alfa-I antitrypsinbrist. Nu är de barnen i 30-års åldern och Bernspång har undersökt de med måttlig brist (MZ) och de med svår brist (ZZ). Med glädje kunde hon konstatera att generellt sett var de friska.



Elisabeth Takahashi, Köln Tyskland, arbetar med European Alpha I Foundation. Hon berättade om Alfa föreningars arbete i Europa och

ersättningsbehandling med Prolastina. I Europa behandlas 1504 patienter, i Sverige mindre än 5.



Gunilla Thiel, alfa-I patient och nyligen lungtransplanterad berättade hur hon hade det strax före transplantationen och

hur hon mår nu. Hon trollband mig, med sin beskrivning, av när hon tog det första andetaget efter operationen.

Sabina Janciauskiene, Docent, Associate Professor i Experimentel Medicin Lunds Universitet, Wallenberg-laboratoriet Malmö, talade om ny intressant forskning inom genterapi.



John och Ida

” Min lyckligaste dag sedan jag fick diagnos, tänk så mycket kunskap det finns och min doktor vet inget!

” Vilken fantastisk mix av föreläsare och intressanta ämnen!

” Jag önskar att alla med AAT-brist ska få vara med på en InfoDag!

” Fick svar på så mycket jag undrat över genom det fint upplagda programmet – Tack!

” För mig var det första gången jag träffade andra med samma ärftliga tillstånd, som innebär ökad risk för genetisk KOL / lungemfysem.

” Den allra första! - Arrangemanget blev mycket uppskattat och alla var överens om föreningens viktiga roll att sprida kunskap och även hur betydelsefullt det är för bärare av Alfa-I brist (AAT-brist) och deras anhöriga att få delta i gemenskapen.



Jonas

Medlemmar berättar

Medlemmarna hade egna intressanta berättelser och jag fick lära mig mycket. T ex av ett par där mannen är drabbad av Wegeners granulomatos och hur svårt det varit att få rätt diagnos.

Ulla berättade att hon även har immunbrist, vilket gör det extra besvärligt för henne, eftersom personer med svår AAT-brist bör undvika att bli smittade med infektioner.

Jonas tillhör den generation då alla nyfödda blev testade. Han berättade att han känner sig känslig för luftföroreningar och att han ofta är förkyld och får problem med slem. Jonas tycker det är viktigt att ha en bra bostad som inte innehåller fuktskador. Han önskar att det gavs mer information om bristen för drabbade. Till exempel undrar han om det kan påverka fler organ i kroppen än lungor och lever. Han säger att det är bra med föreningen för att därigenom skaffa information. Jonas är positiv till screening och säger, det är bättre att veta om att man har bristen, än att inte veta.

Jag pratade med Christian, som är pappa till en tvåårig flicka med svår brist. Dottern gick inte upp i vikt och kom på så sätt att få diagnosen. Han berättade om sin oro då dottern till exempel är förkyld och han undrar om det kan leda till allvarliga konsekvenser, han är även orolig för att bristen kanske kan leda till andra sjukdomar än lung- och leversjukdomar, men säger att han nog mest av allt är orolig för att barnet ska bli leversjukt. Han önskar att det ska komma nya och bättre mediciner och att det borde finnas bättre kunskaper inom vården om AAT-brist. Christian och hans fru har måttlig brist och har hittills varit friska.

Bodil och Peter var med på mötet. Det är Bodil som har svår brist, hon är även informatör i vår förening. Hon pratade om den enorma trötthet som många med diagnosen KOL känner och om hur begränsat livet blir när man ofta är mycket trött.



Bodil och Peter

Anne Lie, gift med Bengt Åke som har svår alfa-I brist, berättade att de blev mycket glada över inbjudan. De visste inte att föreningen fanns och menade att det säkert finns många fler som skulle uppskatta att få veta det. Hon var mycket nöjd för hon fick mer kunskap på träffen i Stockholm än hon hade tidigare. Anne Lie berättade att hon är besviken på sjukvården då läkarna inte verkar engagera sig. Hon tycker att UMAS i Malmö som har hand om registret över personer med svår alfa-I brist ska skicka ut information om Alfa-I föreningen. Hon tycker det är en viktig förening och det är av stor betydelse att vi blir fler medlemmar.

Anette Björklund

Bildsvep bland nöjda deltagarna



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

Region Stockholm "Först i Sverige"

En regionförenings födelse...onsdagen den 18 november 2010

Under den välbesökta informationsdagen i Stockholm 5 september passade vi på att fråga, om fler än vi var intresserade att starta verksamhet här i Stockholm. Vi var 39 personer som skrev under på det!

Det var så här vi började

Inger Höglund, Ulla Leile och jag, Catrine Reuterborg, började arbeta för att ordna en lämplig lokal och ringa runt för att få fram kandidater till styrelsen. Att få tag på en kunnig Alfa-I-föreläsare visade sig vara svårt, ingen av de tillfrågade hade möjlighet att närvara. Det visade sig vara bra att vänta med föreläsare till en senare träff, vi behövde gott om tid till att starta regionföreningen på mötet. Under alla förberedelser stöttade riksföreningens ordförande Inger Ahlbin oss.

Inbjudan gick ut via e-post och brev till alla medlemmar i Stockholms län, Uppsala län, Västmanland, Södermanland och på Gotland, totalt till över 70 personer.

Trafikkaos i Stockholm

Den ruggiga, regniga onsdagen den 18 november hade den ryska presidentens besök orsakat trafikchaos i Stockholm genom alla stora avspärrningar. När vi inväntade varandra fick vi kaffe, te och smörgås i den trevliga lokalen på Ringvägen på Södermalm.

Så startade riksföreningens ordförande Inger Ahlbin kvällens möte med att berätta om bakgrunden till Alfa-I föreningen. Hur hon som anhörig fick veta att för de flesta alfa-I antitrypsinbristare dröjde det 7-10 år från första symptom till rätt diagnos. Detta gjorde att hon arbetade för att starta riksföreningen i november 2004.

En förening måste verka nära sina medlemmar.

Inger presenterade ett förslag på indelning i regioner och det diskuterades vilka delar av Mälardalen som "hör ihop". Hur Mälardalen ska delas in i regioner blir en fråga för riksstyrelsen att diskutera vidare.

Mötet beslutade att bilda regionförening och kalla oss för Alfa-I Förening Region Stockholm. Stadgarna för de olika regionföreningarna ska vara desamma, mötet godtog förslaget.

Dags för val till styrelsen.

Alla vet hur svårt det är för många att ha tid att engagera sig i föreningslivet, en patientförening måste ju dessutom ta hänsyn till att orken inte räcker pga. sjukdom. Vi lyckades dock! Till ordförande valdes Ulla Leile, till ledamöter Catrine Reuterborg, Monica Ling-Roos, Inger Höglund och Emma Forsberg, suppleanter Jonas Hultman och Yvonne Kinnunen, adjungerad Hans Andersson. Intressant att det är så många kvinnor i styrelsen. Revisor och suppleanter är också kvinnor, men valberedningen består av en man.



Styrelsen - Catrine - Ulla - Jonas - Emma - Monica - Ulf - Inger - Yvonne

Hur ska ekonomin fungera?

Medlemsavgiften betalas till riksföreningen. Därifrån får regionföreningen 75:-/ medlem eller max 3000:-/ år enligt ett förslag som ska tas upp i riksföreningen. Regionföreningarna finansierar sina aktiviteter med sponsring, söker verksamhetsbidrag från kommuner, landsting och fonder och/eller deltagaravgifter.

Vad ska vi då ha för verksamhet?

Många av förslagen som kom fram rör information. Att nå ut till hela samhället om att bristen finns och påverka politiker att satsa på vård och forskning.

- Ordna föreläsningar, träffar för att umgås och byta erfarenheter, även för anhöriga.
- Friskvård av olika slag, kanske gemensam stavgång.
- Lämna information till våra läkare, för att öka kunskap om AAT-brist.
- Informera varandra om bra läkare och sjukgymnaster och få information av dem.

Sammanfattningsvis sprida information utåt och inåt, mellan varandra och till medlemmar.

En intressant fråga!

Som kom upp innan mötet var slut var vem som initierar släktutredning när en person fått beskedet att man är bärare av ZZ-genen. Inger Ahlbin hör med Eeva Piitulainen hur det går till idag.

Nästa stora InfoDag om AAT-brist.

I juni 2010 blir det en Nordisk InfoDag i Göteborg. På fredagskvällen samlas vi till gemenskap och middag och på lördagen information. Det var ett mycket stort intresse för den träffen!

Det känns härligt!

Nu startat en regionförening här i Stockholm! Men mycket återstår att göra, för att få en bra verksamhet för oss medlemmar. Vill du hjälpa till, hör gärna av dig till oss i styrelsen!

Catrine Reuterborg

catrinereuterborg@hotmail.com

Inbjudan till Alfadagen med Riksföreningens Årsmöte 2010

Lördagen den 13 februari
Klockan 10.00 - ca 15.00
Postterminalen Borrgatan 55 Malmö

α Mingel till Musik

α Eva Nilgert, projektledare HSO Skåne
presenterar "Projektet Uppdrag Plushälsa" för bättre hälsa och livskvalitet

α Eeva Piitulainen, överläkare vid Lung- och allergikliniken i Lund och Malmö
presenterar samband mellan alfa-1 antitrypsin och andra sjukdomar
Det finns tid för diskussion och frågor

α Årsmöte

α Föreningen bjuder alla medlemmar på lunch

Hjärtligt välkomna!

**Motioner
till årsmötet**

Styrelsen tillhanda senast den 25 jan

**Anmälan
OBS!**

Senast den 31 jan

info@alfa-l.se eller tel 040 - 16 02 17

Långsiktig Verksamhetsinriktning

Vi prioriterar att på olika sätt sprida kunskap om alfa-1 antitrypsin (brist)

Ge råd och stöd till patienter och anhöriga

Anordna temadagar för patienter, anhöriga och intresserade

Alfa Bladet - www.alfa-l.se

Bilda regionföreningar med aktiv verksamhet

Samarbeta nationellt och internationellt med - läkare och forskare - patientorganisationer - läkemedelsföretag m.fl.

Verka, i samarbete inom Sverige, för att personer med AAT-brist ska få rätt och tidig diagnos, behandling och rehabilitering

Viktigt meddelande från Valberedningen.

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

Allt eftersom föreningen växer blir det nya områden att sätta sig in i och arbeta med. Ingen kan göra allt, men med många som delar på uppgiften blir föreningsarbetet mera lustfyllt.

I riksföreningens styrelse finns vakanser, både som ordinarie och ersättare - många kan bli adjungerade för mindre uppdrag.

Tänk efter - är du en av dem vi söker?

Hör av dig till valberedningen!

larsahlbin@telia.com eller tel 040-16 02 17

Referat från

Aktuell fråga:

Hur ska vi göra arbetsbördan mindre i styrelsen?

Riksföreningens styrelsen har under året tittat på arbetsgång och struktur, detta ska vi nu arbeta på att effektivisera.

Det allra viktigaste, som vi har lärt oss är dock att i en liten förening som vår måste medlemmarna vara med på banan. Praktiska uppgifter ska i mycket högre grad läggas ut och fördelas mellan medlemmarna.

Det blir mycket spännande att komma igång med detta nya arbetssätt.

Dels vill styrelsen kunna frigöra energi för att fullfölja föreningens övergripande mål och visioner och dels vill vi uppleva en mer levande förening, där medlemmarna blir mer synliga.

Vi är säkra på att det runt omkring sitter en hel del, både patienter och anhöriga, som gärna vill vara med och göra ett litet arbete i föreningen - bara uppgiften är hanterbar och överskådlig.

Denna frågeställning är aktuell både i Riks- och Regionföreningarnas arbetsätt - alla som vill och kan, tveka inte utan kom med.

Anmäl ditt intresse till ordförande eller valberedningen

Tillsammans gör vi skillnad!

Inger Ahlbin, ordförande

Extra årsmöte den 5 dec 2009

Tretton medlemmar hade hörsammat kallelsen och vi inledde med en adventsfika under livligt samspråk och därefter följde årsmötesförhandlingar enligt utsänd kallelse. På ett extra årsmöte får endast de frågor som är med i kallelsen tas upp till behandling.

Lars Ahlbin valdes till ordförande och svingade klubban med van hand med Annette Björklund som sekreterare. Hovmann och Larsen justerar protokollet.

Efter de inledande procedurfrågorna presenterade Inger Ahlbin föreningens utveckling och att det nu var dags med en organisation med minst 10 Regionföreningar, varje består av ett eller flera län. Syftet är att geografiskt komma närmare medlemmarna för utökad gemenskap.

Mötet beslutade enhälligt att bilda Regionföreningar. Stockholm tjuvstartade redan den 18 november och är i full gång med planering av första medlemsträffen.

Stadgar Reviderade stadgar för Riksföreningen och de nya stadgarna för Regioner diskuterades och godkändes de. Slutligt godkännande sker på ordinarie årsmöte Riksorganisationen byter namn till

Alfa-I Sverige - Riksförening alfa-I antitrypsin

och regionföreningarnas namn byggs upp så här

Alfa-I Region X - Förening alfa-I antitrypsin.

Stipendiefond Nästa punkt var att bilda en stipendiefond, vilket beslutades och även dessa stadgar godkändes. Tanken har väckts genom gåvor som föreningen har fått under året och önskemål från givarna att de ska vara grundplåt i en fond. Två konstnärer har skänkt var sin tavla och de kommer vi att lotta ut under varen, vi återkommer med närmare detaljer.

Medlemsavgift Årsavgift för 2010 beslutades enligt följande. Vår förhoppning är att medlemsantalet ska fördubblas under 2010 genom aktiv värvning och att alla i familjen kommer med i gemenskapen.

Avgiften är oförändrad 200:- för familjens huvudmedlem.

För övriga familjemedlemmar är den sänkt till 100:- per person.

Barn utan avgift t.o.m. kalenderåret man fyller 18 år. Familieavgift högst 500:-

Medlemsavgift betald okt - dec gäller även för nästkommande år.

Medlemsavgiften betalas senast den 31 januari 2010 på plusgiro 146 18 11-0 eller kontant på årsmötet. Här nedan exempel på ifylld inbetalning med nya familjemedlemmar. Betalar du över internet/kuvert lämna uppgiften till info@alfa-l.se

Presentation Alfa-I Region - Stadgar Riksföreningen - Regioner - Stipendiefond finns att läsa på www.alfa-l.se

POSTGIROT SVERIGE		INBETALNING/GIRERING A		Kod 1
Modellande till betalningsmottagaren		Till postgirokonto		
Skriv medlemsnummer här 1207 / NY		146 18 11-0		
Familjemedlemmar:		Betalningsmottagare (endast namn)		
	Pi-typ ååmmdd namn	Alfa-I Sverige		
Ex	MZ 700519 Anna Andersson	Avsändare (namn och postadress)		
	ZZ 960728 Lisa Andersson	Per Andersson		
		Ågatan 4		
		123 45 Astad		
Från postgiro-/personkonto (vid girering)		Svenska kronor		
		300:-		öre
#	#			#04#



Internationella KOL dagen

Är ett årligt evenemang som anordnas för att öka medvetenheten och vård av kroniskt obstruktiv lungsjukdom (KOL) runt om i världen. World COPD Day 2009 ägde rum den 18 november kring temat

Andfådd inte hjälplös!

Kristianstad



Internationella KOL-dagen i år den 17 nov.

Föreningen uppmärksammade detta bl a genom att tre medlemmar bemannade ett bord i Centralsjukhusets foajé i Kristianstad mellan kl 10 - 15 för muntlig och skriftlig information om Alfa-I antitrypsinbristen. Även Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund var på plats.

Mycket folk strömmade till och ut, men färre än normalt, naturligtvis pga besöksrestriktion av svininfluensan. Många stannade ändå upp. Flest hos oss, konstaterade vi nöjt. Bland dessa var 7 - 8 personer med egen AAT-brist, vilket överraskade åtminstone oss. Alla dessa var mycket intresserade av information, diskussion och att ge av egna erfarenheter. Nya medlemmar kanske? Endast en av dem var medlem redan.

En man stannade till, läste, tänkte och hade sedan kritiska synpunkter på själva namnet Alfa-I antitrypsinbrist. Men - vem av oss har inte haft det?!

Just när vi skulle packa ihop, dök en glad mamma med spädbarn och man upp, på väg hem från BB. Hon hade liksom vi AAT-brist, men ville veta mycket mer. Hon tog av all vår skriftliga information, alltså vikbladet Andfådd och två nummer av medlemstidningen Alfa Bladet. Ett bra slut på en meningsfull och trevlig dag tyckte vi tre,

Anette Björklund, Gunnel Lindell och Per-Erik Palmlund

Eskilstuna

Årets KOL dag, på Mälarsjukhuset i Eskilstuna kvällen den 18 nov, lockade ett 25-tal besökare.

Efter ett kort hälsningsanförande var det vår informatör Hans Andersson, som fick ordet.

"Genetisk KOL drabbar även icke rökare" var temat på föreläsningen.

Deltagarna var väldigt intresserade av Alfa-I och allt runtomkring. Jag informerade också om ev kommande studier med ersättningsläkemedel typ Zemira och inhalation med Prolastina. Jag gav också info om hur landstingen ser på den här medicineringen och hur det ser ut i övriga Europa med ca 1500, som får behandling. I Sverige anser man att det är alltför dyrt. Många blev väldigt förvånade över hur landstingen prioriterar.

Därefter kom Helene Sönerfors sjukgymnast som arbetar med KOL-patienter. Hon presenterade olika rehabiliteringsaktiviteter.



Hans Andersson

Välkommen till RiksKOL

Så hälsade Leif Strömberg oss, ordförande och vice i Alfa-I föreningen, när vi besökte honom på sjukhuset i Simrishamn. Leif är koordinator och presenterade betydelsen av att alla med KOL blir registrerade i RiksKOL. Vi kunde ge honom ökad kunskap kring AAT-brist och fick även lägga in för oss viktig information i manualer och registreringsunderlag. [Läs mer på www.ucr.uu.se/rikskol](http://www.ucr.uu.se/rikskol)

Vad är RiksKOL?

RiksKOL är ett nationellt kvalitetsregister för patienter med sjukdomen KOL (Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom). Registrets syfte är att förbättra kvaliteten i KOL-vården samt att säkerställa likvärdig vård i hela landet.

En nationell expertgrupp har arbetat fram RiksKOLregistret. RiksKOL leds av en styrgrupp och stöds av anslag från Sveriges kommuner och landsting.

Vad registreras i RiksKOL?

Din vårdgivare får vid registreringen fylla i ett antal frågor som rör just din sjukdom, till exempel: Hur är det med din lungfunktion? Om du röker och har erbjudits hjälp till rökstopp? Vilken är din läkemedelsbehandling? Har du vaccinerats mot influensa och lunginflammation? Fick du lämplig vård vid akut försämring?

All information om dig är sekretessbelagd och hanteras enligt gällande lagstiftning i PUL.

Vad blir nyttan för dig?

En lämplig behandling av din KOL

- Bättre uppföljning av din sjukdom
- Bättre kontinuitet för vårdgivaren
- Du får själv ökad möjlighet till egenkontroll och uppföljning genom att du får med en utskrift av din egen KOL-profil från varje läkar- och sjuksköterskebesök.

Jag föreslår att du vid nästa läkarbesök talar om att du vill bli med i RiksKOL!

Inger Ahlbin, ordförande

HSO Skånes uppdrag är att arbeta för ett samhälle där funktionshinder eller en kronisk sjukdom inte behöver vara ett hinder mot att leva ett bra liv. Respektive medlemsorganisation arbetar specifikt med sina diagnosfrågor. Inom HSO Skåne finns stor kompetens i handikappfrågor och vi arbetar i första hand med information, samverkan och projektarbete. Riksföreningen Alfa-I Sverige är medlem.
www.skane.hso.se

”Framtidens vård har vi råd med den?”

Så namngavs en konferens Inger och jag besökte, den 11 november i Hässleholm. Arrangör var HSO Skåne (Handikapporganisationernas Samarbetsorgan) och LIF (De forskande läkemedelsföretagen). Tema var vårdens möjligheter och hur den ska finansieras.

Det var intressant att höra om framtidsmöjligheterna i vården, däremot tyckte jag inte, att det kom något konkret svar på frågan, om vi har råd med den. Första person som talade var Kenneth Johansson, ordförande i riksdagens socialutskott, därmed en av Sveriges viktigaste makthavare inom det socialpolitiska området. Efter att han talat om sina visioner för framtiden, som mycket handlade om lika vård för alla och att alla har lika värde, fick han svara på frågor. Frågorna var många och tiden kort så vår ordförande, Inger passade på att skriva ett brev till honom med frågor, som han sa att han skulle läsa på tåget och lämna svar till henne via mail.

Därefter kom Margareta Olsson - Birgersson, medicinsk chef på sanofi-aventis. Hon talade om den ”välutbildade patienten” och om att gå från sjukvård till friskvård och om ekonomiska fördelar med att tänka långsiktigt, genom att t. ex. ge diabetespatienter rätt medicin för att förebygga att njursjukdom uppstår. I framtiden ser hon mer individanpassad vård och genmodifierade läkemedel. Mobilen får också en plats för att påminna oss om den nödvändiga promenaden eller sprutan.

Medicinsk grundutbildning

HSO Skåne bjöd tillsammans med LIF in till en medicinsk grundutbildning. Syftet var att ge grundkunskaper och en allmän orientering om läkemedel, förklara medicinska begrepp, hur läkemedel tas fram, aktuell läkemedelspolitik och vad som händer med ett läkemedel i kroppen.

Utbildningen var på 2+2 dagar hösten 2008 och med en fördjupning under 2 dagar i oktober 2009.

Sammanhållande och ansvarig var Ann Maliniak på LIF, hon har många gånger genomfört konferenser i Skåne, så vi känner varandra riktigt väl. Föreläsarna var mycket kompetenta inom sina områden och kom både från myndigheter, industri och vård.

Vi var 30 deltagare från olika patientorganisationer i Skåne. Flera kände jag igen, men många var nya ansikten för mig, ett hade vi gemensamt - Vad skulle den här utbildningen innehålla och var

nivån så att vi skulle kunna ta den till oss?

Läkemedlets väg genom kroppen - hur påverkar kroppen läkemedlet och hur påverkar läkemedlet kroppen? Hur hittar läkemedlet rätt? Halveringstid är tiden t.ex. från att jag börjar ta ett piller till det ger full effekt och lika lång tid går åt för att det ska försvinna ut. När vi blir äldre får vi en förändrad läkemedelsomsättning och där ligger ofta förklaringen till förgiftning av för många och och för stor dos. Bipacksedeln ger viktig info om hur man ska ta sin medicin, tillsammans med mat och eller mellan måltider. Ibland slår

Docent och föreståndare för Lund University Program in Medical Informatics, Olof Jarlman, pratade om all gratis kunskap man kan ta del av via Internet. På ett underhållande sätt uppmärksammade han oss på hur mycket mer tekniska möjligheter det finns, än vad personal i vården kan utnyttja och drog parallellen till våra mobiler, hur många funktioner har vi där och hur många använder de flesta av oss. I framtiden såg han fler robotar i hemmen, t. ex. som dammsuger åt oss. De finns redan.

De två sista talarna var regionråden Rikard Larsson, och Gilbert Tribo, Två politiker, en från vardera blocket som skulle samsas om tiden. Båda vill förbättra vården. Den ene tror på höjda skatter inte den andra. Andra åsikter, de hade, var att förebygga sjukdom genom livsstilsförändringar, att förbättra skolhälsovården och att kunskap förs vidare ut i vården, t. ex. till distriktssköterskorna.

Som sagt det var en trevlig och intressant konferens.

Anette Björklund



Våra frågor till Kenneth Johansson var inom två mycket viktiga områden.

Varför följer inte Sverige EU:s regler för Sällsynta diagnoser?

Varför får inte svenska patienter behandling med det godkända Prolastina?

Inget svar, ännu. Vi kommer att skicka detta Alfa Blad med en ny skrivelse både till honom och många andra politiska företrädare, på olika nivåer.

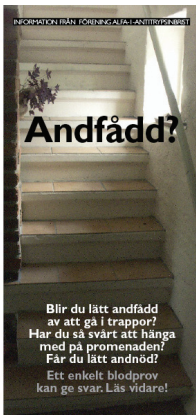
de ut varandras effekt och i andra fall blir den förstärkt. Det är mycket vi ska ta till oss och förstå för att bli botade.

Vi vick även lära skillnad mellan natur- och växtbaserade läkemedel/konventionella och hur de godkändes. Olaga läkemedel är ett hot mot folkhälsan, ibland direkt livsfarliga.

Visst var nivån hög men föreläsarna var så skickliga att förklara och svara på våra frågor, allt var så otroligt intressant och lärorikt. Vi fick dokumentation, Fass och en uppslagsbok med medicinska termer. Nu efteråt kan jag gå tillbaka och minnas. *I Ahlbin*

F Ö R E N I N G S A G E N D A

- 21-22 januari Alfa-Norden-möte i Norge
- 13 februari Alfa-dagen med årsmöte i Malmö
- 18 februari Utbildningsdag Primärvården Skåne
- 10-11 april Riksföreningens styrelseutbildning
- 23-24 april HSO Skåne konferens och årsmöte
- 11-12 juni Nordisk Infodag i Göteborg, för alla medlemmar och anhöriga
- 13 juni Regionombudskonferens i Göteborg
- 9-10 juli Alfa Europe General Meeting i London
- Bilda regionföreningar
- Lokala / regionala medlemsmöten



Vill du sprida kunskap till vårdcentraler, sjukhus och vårdutbildningar?

Foldern "Andfådd?"
Passar på KOL- och lungmottagningar eller som patientinformation på sjukhus och vårdcentraler
Foldern är GRATIS!
RING OCH BESTÄLL IDAG!
040-16 02 17

Alfa-1 Stipendiefond

Skänk en gåva till vår nyinstiftade stipendiefond.
Stipendiet delas ut för betydande insatser för förverkligandet av Alfa-1 föreningens syfte.
Pg 146 18 11-0 Bg 5257-1163

Bli medlem i vår förening!

Stöd vår förening genom att bli medlem.
Anmäl dig på vår hemsida www.alfa-1.se eller ring 040-16 02 17.
Årsavgift 200:- för huvudmedlem, 100:- per övrig familjemedlem eller 500:- för hela familjen.
Barn utan avgift t.o.m. kalenderåret man fyller 18 år.

Hjälp oss att hjälpa

Stöd vår förening genom ett bidrag och/eller sponsring.
Vi jobbar helt ideellt och behöver ert stöd till vår verksamhet för att kunna hjälpa och sprida kunskap om AAT-brist.
Pg 146 18 11-0 Bg 5257-1163

www.alfa-1.se
KOL kan bero på en ärftlig brist.



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

EEVA PIITULAINEN DOCENT / ÖVERLKARE VID LUNG- OCH ALLERGIKLINIKERNA, SKÅNES UNIVERSITETSSJUKHUS, SUS, (TIDIGARE UMAS) SVARAR PÅ LÄSARNAS FRÅGOR.
HAR DU FRÅGOR SOM DU VILL HA SVAR PÅ, SKICKA DEM TILL info@alfa-1.se

När jag fick min diagnos PiZZ tackade jag ja till att ingå i registret, Nu, när jag fått kunskap om ärftlighet är jag orolig för mina barn och barnbarn.

Det här är mina frågor:

- Gör AAT-registret någon släktutredning av familjen, och i så fall på vilket sätt?
- Hur kan vi få remiss för test?
- Får man veta både % av AAT i blodet och Pi-typ?
- Är det så att lägre % inom PiMZ ger större risk för att utveckla KOL om man är/ har varit rökare?

"Orolig morfar"

Här kommer svar på frågorna:

AAT-registret kan inte testa anhöriga till AAT-brist men rekommenderar att nära släktingar (syskon, barn, ev barnbarn) testas.

Det bästa är att prata med sin egen läkare som kan skriva remiss till blodprovet.

Om man endast vill veta AAT-halten i blodet kan provet analyseras i alla laboratorier i Sverige. För att analysera vilka anlag patienten/släktingen har måste provet skickas till Klin. kem. laboratoriet på UMAS i Malmö för så kallad Pi-typning.

AAT-halten i blodet kan hos rökare med anlagen MZ ha viss betydelse för risken att utveckla KOL/emfysem.

Mvh

Eeva Piitulainen

I tidningen "Status" finns en intervju med Eeva Piitulainen "Ärftlig brist ökar risken för KOL" www.hjart-lung.se

Nordisk InfoDag
i Göteborg
den 11 - 12 juni 2010
på Hotell Riverton

Inbjudan till
medlemmar och anhöriga
kommer separat
Boka redan nu i din kalender!
Välkomna

N O T I S E R



Snart får vi fler apotek i Sverige

Det sker förändringar med de svenska apoteken. Målet är att vi ska få flera med bättre öppettider.

Du kommer att träffa samma medarbetare som tidigare på "ditt" apotek. Alla gamla apotek kommer att vara kvar. Nya apotek kommer att startas och många av de apotek som i dag ägs av Apoteket AB kommer att få nya ägare.

Den nya nationella apotekssymbolen visar vilka apotek som har tillstånd från Läkemedelsverket att sälja ALLA läkemedel.

Precis som tidigare blir det staten som godkänner priserna på de receptbelagda läkemedel som ingår i högkostnadsskyddet.

Högekostnadsskyddet är oförändrat både för barn och vuxna. Det gäller självklart på samtliga apotek

Samtliga apotek ska också erbjuda delbetalning för receptbelagda läkemedel.

Från den 1 november 2009 kommer även butiker, som mataffärer och bensinstationer, att sälja vissa receptfria läkemedel. Alla receptfria läkemedel måste vara godkända av Läkemedelsverket. De ska förvaras inlåsta eller under direkt uppsikt av personal. Butikerna får själva bestämma priset vilket skapar förutsättningar för priskonkurrens.



En rapport om KOL

Den 12 november presenterades "en rapport om KOL- den bortglömda folk-sjukdomen" av Hjärt-Lungsjukas för-bund. Rapporten är fylld med fakta och information om sjukdomen. Den lämpar sig väl att ha som uppslagsbok och faktabank.

Alfa-1 antitrypsinbrist finns med som bakomliggande orsak till KOL i unga år och även som förklaring till att man kan drabbas utan att ha varit rökare.

Ett intressant avsnitt handlar om hälsoekonomi genom tidig diagnos.

Läs på www.hjart-lung.se under Lungor

Organdonation

Det har kommit till vår kännedom att ibland räcker det inte att man tar ställning för donation. Efter ett dödsfall får de anhöriga frågan om hur de ställer sig till donation. Om de då säger nej, är det deras vilja som gäller oberoende av den avlidnes önskan.

Kom ihåg att tala om för dina anhöriga vad du beslutat och att det är din uttryckliga vilja att de respekterar ditt beslut.

Gör din vilja känd!

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

Köfasad - trots långa väntetider

Alla de 21 landstingen i Sverige klarar kraven för "kömiljarden" meddelar socialdepartementet. Den infördes i september 2008 för att korta väntetider. De som väntat på vård i mer än 90 dagar har blivit 100 000 färre jämfört med sept 2008.

Men en stor del, 51% av patienterna räknas inte med. De väntar av medicinska skäl eller står i en särskild kö för patientvald väntan.

Årgärder, som riskerar att tränga undan kroniskt sjuka patienter, har begränsat värde. Har det blivit bättre för dig?

Vårdval / Hälsoval

Riksdagen har tagit beslut om obligatoriskt införande av valfrihetssystemet LOV i primärvården i alla landsting/regioner från 1 januari 2010. Halland var först ut 2007, därefter kom Stockholm 2008 och Region Skåne 1 maj 2009.

Enkät i Skåne.

Hur upplever våra medlemmar Hälsovalet?

Har du fått svårare att ta dig till din vårdnhet?

Har lokalerna förändrats positivt eller negativt?

Är det lättare/svårare

- att komma fram på telefon?

- att få besökstid?

Har personalens bemötande förändrats? Hur?

Har ex specialistläkare, sjukgymnast, arbetsterapeut, dietist eller KOL-team tillkommit?

Region Skåne och Alfa-1 föreningen ser fram emot ditt svar senast 25 jan.
info@alfa-1.se eller tel 040-160217