

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

info@alfa-i.se www.alfa-i.se

Alfa



B L A D E T 3 - 2 0 1 1



DITT MEDLEMSKAP
BETYDER MER

ÄN DU KANSKE VET OM OCH FÖR FLER ÄN DU TROR

"Jag vill så mycket"

"Pippipiller"

Vi föds likadana och ägnar livet åt att utveckla vår personlighet. Men som gamla förväntas vi inte ha samma behov.

Är det fler än jag som känner knuten i magen?

Som vill ta ett Pippipiller och mumla "Fina lilla krumelur, jag vill aldrig bli stur . . ."

Eller snarare gammal.

Lugn. Det blev värre!

Rätt, trots fel . . . ?

Det talas om företräde för dem med de största behoven.

Vårdens egen logik väger in mer än patientens bästa - kostnader, vårdplatser, andra patienters behov och vårdpersonalens arbetssituation spelar också in.

Vissa patienter är drömpatienter. De vårdas snabbt och slussas ut. Andra ses som svartepetter, multisjuka patienter, som kräver mycket och kostsam vård. Dem vill ingen ha.

En helt annan sak är fallet med den patient, som efter nästan 20 års behandling fick beskedet, att det inte har någon effekt utan ska upphöra omedelbart av kostnads-skal.

Kanske inte.

Människor, chefer, gör bedömningar på professionell grund, för patientens bästa, helst klokt och rätt. Men pressade av de ramar som finns för deras verksamhet i fråga om tid och resurser.

Ibland blir det fel.

Det är hemskt!

När beslut fattas utan medicinsk grund, endast med hänvisning till ekonomi - Vi kan inte acceptera att det är så man ska tolka och tillämpa allas rätt till vård.

TILLSAMMANS
KAN VI GÖRA SKILLNAD

Från min horisont



Trender och traditioner
Julpynta och klä granen
Ockrå på julbordet . . .
Röd sill och ny skinka med lingon
Nu är det jul i vårt hus

I Bladet, som du håller i din hand kan du läsa om Tema Alfa 2011 med reportage från föreläsningar och workshop. Det gav både kunskap, delad erfarenhet och gemenskap.

Andningen och livet - Det finns mediciner mot de flesta sjukdomar. Ibland kan sista andetaget skjutas på framtiden. Läs om Forskningens dag med många nya betydelsefulla resultat för våra lungor.

Nu när året går mot sitt slut är det naturligt att summera vad vi har åstadkommit i och med föreningen. Det krävs både tid och tålamod att sätta Alfa-I antitrypsin på kartan. Man måste se sina egna intressen och tänka större, ja mycket större. Jag ser fram emot att vi ska ta små och lite större steg, till och med ett och annat hopp.

Att vara ordförande är en stor ära men samtidigt inser jag att om det ska komma in nytt blod, så måste det ske snart. För att ha bra förutsättningar måste man ha tiden på sig - 2014 firar vi 10 år.

Ett stort tack för det gångna året och Gott Nytt 2012.

Inger Ahlbin Riksföreningens ordförande ordf@alfa-1.se

INNEHÅLL

sid 2	Jag vill så mycket - Från min horisont
sid 3 - 5	Medlemsträff och InfoDag 2011
sid 6 - 7	Alfa-I brist och ventilbehandling
sid 6 - 9	Föreläsningar InfoDagen i Hässleholm
sid 10	Workshops "Alfor" / Anhöriga
sid 11	Aktuell forskning om lungor
sid 12	ERS och Alfa Europe
sid 14 - 15	Sven- Ingemar och Lennart berättar
sid 16 - 17	Sällsynta diagnoser Avslutad behandling med Prolastina
sid 18 - 19	Landet runt
Sid 20	Medlemsenkät
sid 21 - 22	Bli medlem - medlemsavgift 2012
sid 23	Föreningsagenda
sid 24	Notiser

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).

Delaktighet och påverkan på årets Medlemsträff och Infodag 26-27 augusti i Hässleholm



60 deltagare från hela landet slöt upp kring Tema Alfa-I på hotell Statt i Hässleholm. Vi blev varmt välkomnade av hotellets värdinna, som bjöd in till kaffe och mingel. När vi alla samlats fick vi en mycket uppskattad och livfull, historisk beskrivning av järnvägsknuten Hässleholm.



Nordisk träff

Före medlemsträffen på fredag eftermiddag träffades flera av riks- liksom regionföreningarnas styrelseledamöter och representanter för Danmarks alfa-I förening.

Det var mycket givande att prata om varandras erfarenheter, vi är ju rätt nya i regionerna.

Danmark har lagt upp sin organisation på ett helt annat sätt. De ingår i Lungeföreningen och har sedan grupper som arbetar med olika frågor, som en föräldragrupp, "Medicin nu" arbetar för att nå ut till läkare, politiker, media m fl. Vidare finns en medlems-grupp som ordnar både informationsmöten och sociala träffar.



Ulla och
Catrine
Stockholm



Marie och
Bodil
V Götaland



Gunhil Nörhave och
Dorte Djurhuus
Alfa-I Danmark

I organisationen finns även kontaktpersoner utanför styrelsen, som nydiagnostiserade kan prata med.

" Hur får vi fler medlemmar?

16 november är det Internationella KOLDagen, ett bra tillfälle att informera om Alfa-I brist inom vården?

" Jag funderar på om vi kanske också ska ha en medicingrupp i Sverige? Den skulle kunna samarbeta med Danmarks medicingrupp. Kanske finns det en i Norge också?

" Och en grupp för föräldrar till Alfa-I barn?

" Kan det vara en bra väg för oss?

Vad tycker du?

Fredagskvällen ägnades åt medlemsträff

Alfa-I föreningen igår, idag och i morgon var temat

Ordförande Inger Ahlbin informerade bl a om Alfa-I Sveriges långsiktiga verksamhetsplan 2011-2013:

Ge råd och stöd till patienter och anhöriga - Ordna temadagar för patienter, anhöriga och övriga - Bilda regionföreningar och ge stöd till aktiv verksamhet. Vi fick också veta resultatet av medlemsenkäten. Mycket förkortat kan man säga att det medlemmarna efterfrågar är - information om vård och behandling - vetskap om vilket stöd och vilken hjälp man kan få - möjlighet att komma i kontakt med andra patienter.

Vi behöver vara många som hjälps åt i vår förening. Då många inte orkar pga. sjukdom behöver vi också rekrytera fler medlemmar. Inbetalningskort i Alfabladet, som man kan lämna till intresserad, eller dela ut vid KOLDagen, var några förslag. Vi med bristen kan informera släkten och be dem testa sig. Har du någon fundering på hur vi kan öka antalet medlemmar?

Maila gärna fler tips till Inger.

Varför finns så få med alfa-I i Norrland? Blir de inte testade eller finns det inga med bristen där?

Ny rekommendation för behandling med Prolastina. Så får vi höra om SLMF (Svensk lungmedicinsk förening) som har kommit med en ny rekommendation för substitutionsbehandling (Prolastina.). Även om en patient motsvarar alla kriterierna för behandling är det till sist verksamhetschefen som tar beslut med tanke på de höga kostnaderna.

Grifols Talecris



Tyska Talecris som tillverkar Prolastina har blivit uppköpta av spanska Grifols. Anders Åsell som är ansvarig för Grifols Nordic AB berättar kort om planerna framöver. Man håller på att ta fram en hälsoekonomisk analys för ansökan till TLV om prissättning och att ingå i högkostnadsskyddet.

Tillsammans med Jonas Interstein kommer Anders att bygga upp verksamheten i Norden med start och samarbete med föreningen i Sverige.

Efter en härlig och god middag med givande samtal, dragning av vinstlotter för att se vilka som vann de fina oljemålningarna, båda vinnarna heter Peter och var närvarande. Vi fick höra sång och musik av M&M. Några gav sig upp på dansgolvet innan vi somnade gott i de sköna sängarna.



Första dansen på många år
med fyra ventiler i lungan



Tema Alfa-I

Infodag

Workshop - Lördag startade med en workshop för anhöriga och en för patienter. Innan hade vi förstås ätit frukost, finns det något härligare än en vackert uppdukad frukostbuffé?

Dagens moderator var Inger Ahlbin, som med van och lyhörd hand lotsade de olika ämnena framåt. Som tack för sin medverkan fick alla föreläsarna en bok om Skånes historia under vikingatiden och en bekväm blomstercheck.



Aktuellt - Behandling och forskning

Det var tre intressanta ämnen, som vi fick ta del av.

Volymreduktion med ventiler - Lars Ek, Skånes Universitetssjukhus Lund berättar om behandling med ventiler. För 5-6år sedan presenterades tekniken och 2008 behandlades första patienten. Till hösten startar behandlingen, som passar särskilt bra för alfa-I:or Aktuellt om AAT-brist

Aktuellt 2011 - Eeva Piitulainen Skånes Universitetssjukhus Malmö gick igenom vilka varianter av alfa-I antitrypsinbrist det finns och hur stor risken för lungsjukdom är för de olika varianterna. Inhalationsstudien kommer att starta nu till hösten.

Eeva Piitulainen gick igenom rekommendationerna för substitutbehandling, hon har varit en av lungläkarna som tagit fram den och hon besvarade frågor som föreningen ställt om tolkning av "livslång behandling"

Överlevnad vid svår brist - Hanan Tanash Skånes Universitetssjukhus Malmö Hon disputerar den 16 september. Hanan tittar i sin studie på överlevnad, rökvanor, dödsorsaker.

Sjukförsäkring och olika bidrag från Försäkringskassan

Tommy Jeppsson Försäkringskassan Skåne gav oss en gedigen genomgång av sjukförsäkringen och de olika bidrag man kan söka. Vi fick veta om sjukersättning, bilstöd, handikappersättning, assistentersättning, bostadsanpassning och mycket mera.

Hemlig gäst

Dagens hemliga gäst var Johanna Axby, mamma till enäggstvillingarna Theo och Isak.



Hon berättar medryckande om hur sönerna, som bägge hade svåra leverproblem pga. alfa-I antitrypsinbrist, redan från födseln gått igenom operationer, transplantation, leverkoma, infektioner mm.

Hur hanterar man oron, hur tar man svåra beslut, hur får man till en dräglig vardag trots känslomässigt kaos?

Johanna skrev dagbok, det är den som ligger till grund för hennes bok "Menar du att dom kan dö?".

Frågestund

med Eeva, Lars och Hanan

Några av frågorna som kom upp på frågestund:

- Kan inte AAT-registret informera nydiagnostiserade om Alfa-I Sverige?

Det är ett forskningsregister som har sekretess svarar Eeva Piitulainen. Det finns patienter som inte vill veta något om sin sjukdom, de ska därför slippa bli påmind. Det har hänt att patienter som blivit uppringda från föreningen har blivit arga. Det måste vara vattentäta skott mellan registret och föreningen.

- Hur ser Eeva på andra länders studier med substitutionsbehandling?

De flesta är inte gjorda som randomiserade, dubbelblinda tester, de två studier som är det har för få deltagare för att man ska kunna dra några slutsatser. Om 1-2 år kommer resultatet av en säker studie.



I pauserna hade vi möjlighet att träffa PulmonX som visade sina ventiler.

Dagen avslutas med eftermiddagskaffe. Så skingras vi för att med bil och tåg (stationen ligger alldeles intill – tack för det!) återvända var och en till sitt, men med mycket att reflektera över och en önskan att träffas nästa år igen.

Catrine Reuterborg Region Stockholm

På vår hemsida finns program och presentationer. Även J Axby's berättelse.
www.alfa-i.se



Alfa-1 AT brist och ventilbehandling

LARS EK Överläkare Lung- och allergikliniken,
Skånes Universitetssjukhus Lund

Lars Ek, från Skånes universitetssjukhus i Lund berättar om behandling med ventiler. För 5-6 år sedan presenterades tekniken, 2008 behandlades första patienten.

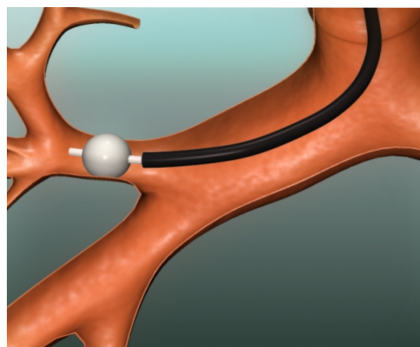
Nya patienter till hösten

Till hösten startar behandlingen, som passar bra för alfa-1:or

Vid emfysem är bröstkorgen uppblåst, man har svårt att andas ut och andningsmuskulaturen är inte effektiv. Om man då har olika mycket emfysem i olika delar av lungan så trycker de sämre delarna ihop de bättre fungerande delarna. Ventilbehandling gör att man får bättre funktion och orkar mer.



Zephyr heter den modellen av ventiler, som de använt, den finns i två storlekar. Man kan få 2-5 st. insätta i bronkerna (luftrören). Luft och slem kan komma ut men luft kan inte komma in, de fungerar som en sorts backventil.



Många fördelar - små risker

Resultatet blir att livskvaliteten ökar, man kan gå längre sträckor och lungfunktionen blir bättre. Det finns några risker med behandlingen: pneumothorax dvs. bristning på lungan i friska delen så att lungan faller ihop, det går att dränera bort luften med slang. Vidare kan man råka ut för infektioner vilka botas med antibiotika, Blödningar är inget stort problem. Man kan också råka ut för att effekten uteblir.

Fördelarna är att det är en behandling med ångervecka, det är lätt att ta bort ventilerna.

Vilka kan bli hjälpta?

De med heterogent emfysem, dvs. uttalat olika mycket emfysem i de olika loberna (delar av lungorna), loberna måste vara täta dvs. inget läckage mellan loberna. Den icke avstängda delen måste ha tillräckligt bra funktion. Sjukdomen finns kvar och fortsätter att pågå, men man vinner tid, mår bättre i några år. Om man är intresserad av att behandlas med ventiler så vänder man sig i första hand till sin lungläkare, vilken efter undersökningar sedan kan remittera vidare till Stockholm, Lund eller Göteborg. I Göteborg använder man sig av en annan typ av ventiler (Spiration).



Chartis undersökning

Vilka undersökningar skall göras inför behandling

"Stor" lungfunktionsundersökning – är lungan tillräckligt uppblåst?

Lungscintigrafi – undersökning för se vilka delar av lungan har blodflöde och andning

Gångtest

Datortomografi av lungorna

Livskvalitetstest

Undersökning i samband med behandling

Bronkoskopi för att se vilken del som det lämpar sig att sätta ventiler

Chartis = mätning av hur täta loberna är – är loberna inte täta sämre förutsättning för nytta av behandlingen

Hur går behandlingen till?

Bronkoskopi

Vaken men lugnande läkemedel och noggrann bedövning

Stanna på sjukhus 1-2 dagar efter behandling för observation och röntgenkontroll

Sammanfattning

Chartis är ett bra hjälpmedel för att bedöma volymsreduktion med ventiler och gör ingreppet säkrare och snabbare.

Grad av volymsreduktion viktigt för slutresultatet

Bedömning av tätheten på loberna (kollateral ventilation) med Chartis ett bra hjälpmedel för att bedöma vilka patienter som har nytta av ventilbehandling.

Förbättringen av FEV1 med ca 30 % efter ett år är mycket stor och ger tillbaka ett "nästan friskt liv".



Aktuellt om behandling och forskning

Eeva Piitulainen Docent Överläkare Lung- och allergikliniken,
Skånes Universitetssjukhus Malmö

AAT-halt och risk för lungsjukdom

Eeva började med att gå igenom vilka varianter av alfa-1 antitrypsinbrist det finns och hur stor risken för lungsjukdom är för de olika varianterna. 0 ("null") - anlaget kan förekomma i kombination med de andra t.ex. M0, S0, Z0. Då är AAT-halten lägre än vid MM, SS och ZZ (se tabell)

AAT-brist som upptäcktes nov 1972 - sept 74

Det var 200 000 nyfödda som undersöktes genom blodprov med följande resultat. 129 hade svår AAT-brist (PiZZ). Man räknade ut att det var 1 på 1575. 55 barn hade måttlig brist (PiSZ) Sverige är det enda land i världen som undersökt och följt upp alla nyfödda.

Vi fick höra om vad man kommit fram till i uppföljningarna av de med alfa-1 antitrypsinbrist som man upptäckte bland de nyfödda, de följs upp regelbundet. Vid 34 års ålder syntes inga leverförändringar, De som rökt visar tidiga tecken på emfysem, och sämre livskvalitet (samma livskvalitet som hos rökare utan brist).

38-års kontrollen har startat och kommer att redovisas som en forskningsstudie.

AAT-halt och risk för emfysem vid de viktigaste AAT-anlagen

Anlag	AAT-halt (% av normal nivå)	Risk för KOL/emfysem
MM	100%	Normal
MZ	70 – 90%	Osäker
SZ	40 – 60%	Lätt ökad
ZZ	10 – 30%	Kraftigt ökad

AAT-brist och Prolastina

Eeva Piitulainen gick igenom SLMFs rekommendationer för substitutbehandling med Prolastina, hon har varit en av lungläkarna som tagit fram den. Syftet är att underlätta för landets lungläkare att ta ställning till behandling av enskilda patienter. Nuvarande samlade kunskap tillåter inte generell rekommendation av Prolastina för patienter med ZZ.

Vid behandling märker man en viss minskning av emfysemutveckling (lungdensitet) men enligt Eeva kan den kliniska bedömningen av detta inte säkert bedömas. Man ser ingen skillnad i livskvalitet, försämringsperioder eller lungfunktion för behandlade patienter. Preparatet finns tillgängligt så att läkare i varje enskilt fall kan avgöra om man ska behandla. Startad behandling kan bli livslång. Patienten bör ha en snabbt progressiv (försämrad) sjukdom och vara icke rökare eller rökstopp för flera år sedan. Verksamhetschefen måste delta i beslutet pga. höga kostnaden.

Frågor från föreningen

Hur ska vi tolka - Livslång terapi? - Vad händer om behandlingen avbryts? - Hur snabbt kan en förändring inträffa? Svar från Eeva och prof. M Sköld. "Det är berättigade och svåra frågor, men vi har inga svar."

Studie med inhalation av AAT

Syftet är att se om inhalerad alfa-1 antitrypsin kan minska antalet försämringsperioder. Man ger mycket lägre doser än med Prolastina som ges som dropp.

Vem kan delta i studien?

För att kunna vara med i studien ska man ha svår AAT-brist (PiZZ) med nedsatt lungfunktion FEV1 25-80%, Under det senaste året haft minst två försämringsperioder som krävt cortison och/eller antibiotika eller sjukhusinläggning.

Man kan inte vara med om man är rökare, transplanterad eller på väntelistan för transplantation, lungopererad de senaste två åren, gravida/ ammande eller kvinnor före övergångsåldern utan preventivmedel.

Så här går studien till

Screening vid första besöket på sjukhuset (Malmö eller ev. Stockholm):

Andningsprov, läkarbesök med genomgång av sjukhistoria, för att bedöma om patienter uppfyller kriterierna för att delta.

Patienten och läkaren skriver under samtycket.

Efter utvärdering av resultat från screening:

Inhalation av studieläkemedlet hemma under 50 veckor

Totalt 10 läkarbesök på sjukhuset

Telefonkontakt var annan vecka för att kontrollera hur patienten mår

Elektronisk dagbok

Alla besök är gratis.

Studiedesign genomförande

Randomiserad studie: patienten lottas till behandling med antingen aktivt läkemedel (AAT) eller placebo (overksam läkemedel)

Dubbelblind: varken patienten eller läkaren vet vilken behandling patienten får

Kontaktuppgifter inhalationsstudie

Intresserade kan ringa på tel. 040-33 75 74 el. 33 22 03 eller maila eeva.piitulainen@med.lu.se



Överlevnad hos personer med svår alfa-1-antitrypsinbrist

Hanan Tanash Lungläkare Medicinkliniken Lasarettet i Ystad

Hanan Tanash disputerar 16 september på överlevnad vid svår brist vid Medicinska Fakulteten Lunds Universitet.

Vi var de första som fick ta del av hennes forskning som ugår från alfa-I registret.

1970-talets studie var skrämmande

Malmöforskaren Larsson studerade överlevnad hos 248 personer med svår AAT-brist:

Uppföljning från 1963 till 1977.

90% av patienterna hade identifierats pga. lungsjukdom och de flesta var rökare. Icke-rökare och symptomfria individer var underrepresenterade. Larssons studie visade

- att svår AAT-brist är en allvarlig sjukdom som leder till för tidig död.
- att hälften av rökare avlider vid 40 års ålder och hälften av icke-rökare avlider vid 60 års ålder.

Syftet med mina studier

Hanan tittar i sin studie på överlevnad, vid svår AAT-brist med avseende på rökvanor och de vanligaste dödsorsakerna. Betydelsen av lungtransplantation och att studera lungfunktion hos syskon med svår brist.

Skillnaden mot tidigare publicerade studier är att ett stort antal bristindivider som aldrig har rökt är inkluderade.

Från 1991 omfattar AAT-registret 1466 PiZZ personer över 18 år, ca 400 har avlidit. Man känner till ca 30% av de med svår brist. Är de andra 70% friska?

Diagnosen AAT-brist har största gruppen fått då man sökt för lungproblem 43%, i snitt har patienterna då haft 50% FEV1. Många har också fått diagnosen vid hälsokontroll eller när man sökt för andra sjukdomar. Bara 6% har fått sin diagnos när man sökt för leverproblem.

Icke rökare har normal FEV1 upp till 50 år, därefter försämras den. Då har kvinnor bättre lungfunktion än män.

Överlevnad är sämre hos dem som fick diagnosen pga. lungsjukdom, rökare har högre dödlighet, Icke rökare i hälsodiagnosgruppen har samma överlevnad som normalbefolkningen. Faktorer som förkortar är stigande ålder, försämrade lungfunktion och lungsjukdom.

När det gäller lungtransplanterade kan man se att de lungtransplanterade har en längre överlevnad med 11 år.

Sammanfattning

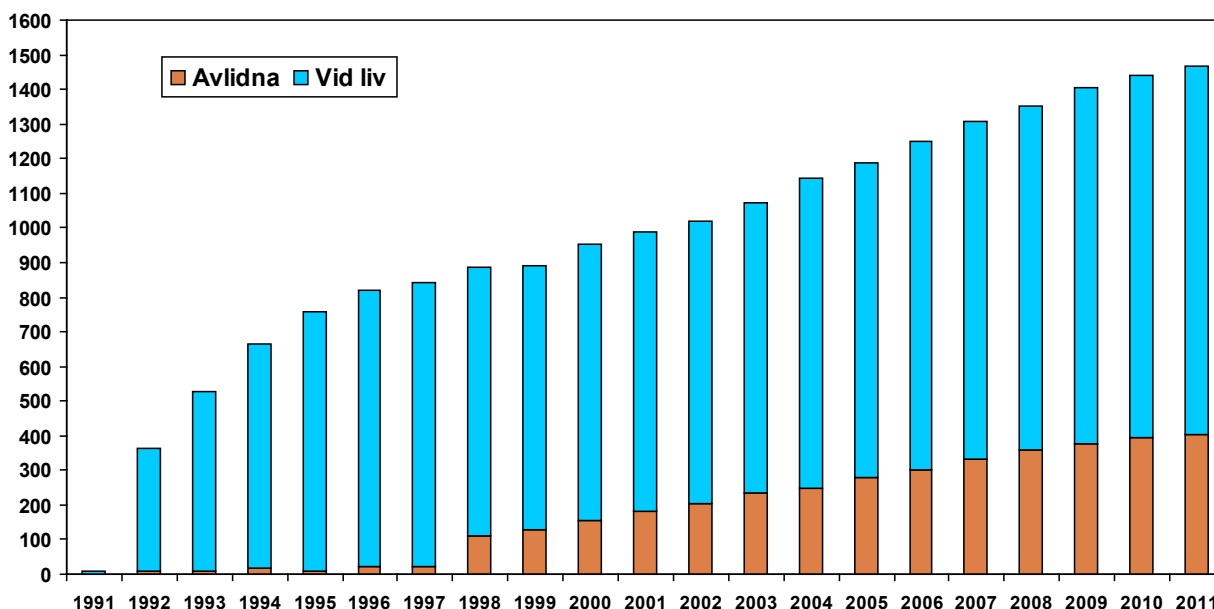
Överlevnaden vid svår AAT-brist är bättre än vad tidigare studier har visat.

Rökning är den viktigaste riskfaktorn för lungsjukdom och för tidig död.

Lever sjukdom är den näst vanliga dödsorsaken.

Lungtransplantation förbättrar överlevnaden hos bristindivider med svårt emfysem.

Hanans resultat tyder på att bristpatienterna remitteras sent i sjukdomsförloppet till lungtransplantation i Sverige. Det är möjligt att tidigare remittering av patienterna skulle förbättra överlevnaden ytterligare.





Sjukförsäkring och olika bidrag

www.forsakringskassan.se

Tommy Jeppsson Informationsgivare / Generalist
Försäkringskassan Skåne

Det har skett många förändringar inom försäkringskassan från att ha haft både ett eller flera kontor på de flesta orter har man idag ca 115 servicekontor tillsammans med skatteverket. Även här är det förändringar på gång. Man når alltid FK över internet eller telefon. På hemsidan finns alltid aktuell information med produktfakta och blanketter att ladda ner.

Försäkringskassan ansvarar för en stor del av de offentliga trygghetssystemen. I det uppdraget ingår att utreda, besluta om och betala ut bidrag och ersättningar i socialförsäkringen. Försäkringskassan är utbetalande myndighet för Pensionsmyndigheten.



Vi hade framfört önskemål om att Tommy skulle förklara några av de "snåriga" bestämmelser, som kan vara särskilt intressanta. Han förklarade att det blir ganska generellt och började med det vanligaste.

Sjukpenning

Arbetsgivaren betalar sjuklön till dig de första 14 dagarna som du är sjuk. Om du är sjuk i mer än 14 dagar kan du ansöka om sjukpenning från Försäkringskassan.

Sjukersättning

Är en ersättning för dig mellan 30 och 64 år och som troligen aldrig kommer att kunna arbeta heltid på grund av sjukdom, skada eller funktionsnedsättning och hur stor arbetsförmåga som finns kvar. Det görs alltid en individuell bedömning.

Läkaren ska skriva ett detaljerat utlåtande som beskriver hur funktionsnedsättningen påverkar arbetsförmågan för överskådlig framtid och inte kommer att förbättras.

Man kan få sjukersättning för 25, 50, 75 eller 100% beroende på arbetsförmåga. Man kan få prova på att arbeta och ha kvar ersättning av med olika avdrag. Det är för att stimulera till att prova någon form av arbete.

Sjukersättning över garantibelopp tas med om man flyttar utomlands inom EU-området.

Allmän pension från 61 år.

Har man hel sjukersättning kan man ansöka om allmän pension och ändå behålla sjukersättningen.

Det kommer ingen ålderspension automatiskt, utan från den månad man fyller 65 år måste man ansöka hos Pensionsmyndigheten.

Har man tagit ut pension tidigare blir den lite lägre livet ut men det kan kanske vara bättre att ha mer pengar när man är yngre och friskare.

Bostadstillägg

Det kan man ansöka om när man fyllt 65 år eller har minst 25% sjukersättning. Det är inkomstprövat och till för dem som har låg ersättning eller låg pension.

Är man gift eller sambo räknas bådas arbetsinkomster och avtalsförsäkringar tillsammans. Av förmögenhet räknas 15% över 100' men man redovisar hela. Kopia på deklarationen lämnas med. Myndigheter emellan får inte samköra register men lämna ut dem efter direkt förfrågan.

Hyran beräknas till högst 5 000 den är inte höjd på länge och är därför urholkad. Tillägg för el, vatten och värme beräknas efter schablon och är alldeles för låg i förhållande till dagens kostnad.

Har man hemmaboende barn räknas de med som boende, även om de saknar inkomst. Det är en gammal regel.

Handikappersättning

Om du behöver extra hjälp på grund av en sjukdom eller funktionsnedsättning kan du få handikappersättning.

Det gäller om du behöver mycket hjälp i din vardag eller hjälp för att kunna arbeta eller studera. Du måste behöva hjälpen under minst ett år och måste vara bosatt i Sverige. Du måste fått din funktionsnedsättning före 65 år men kan ansöka efter och du får behålla den. Ny ansökan varje år.

Du kan få ersättning för hjälp i hemmet med den dagliga livsföreningen, för att klara av sitt arbete eller studier. Om du enbart söker för merkostnader måste de uppgå till 12198:- Medicinskt utlåtande som visar på stöd och behov ska skickas in med ansökan. Ersättningen är skattefri och är 36, 53 eller 69% av prisbasbeloppet. (44 000 år 2012).

Assistansersättning

Den betalas ut av kommunen upp till 20 timmar och däröver av FK. Det är olika ersättningsregler i kommunerna. Ansökan med läkarutlåtande.

Syrgas i utlandet

Det är mycket oklara regler och därför måste läkaren skriva att det är ett läkemedel, så att det inte bedöms som vara. FK i Visby betalar ut. Tag kontakt med dem i förväg för godkännande.

Ej nöjd med beslut

Du får alltid en personlig kontaktperson, men det är inte alltid reglerna tolkas rätt. Det går att begära omprövning och nästa steg är att överklaga i domstol.

Läs mera på hemsidan tyckte Tommy.

WORKSHOP

På de årliga medlemsträffarna har en viktig del varit att träffa varandra och dela erfarenheter om hur det är att leva med alfa-1 antitrypsinbrist. På årets medlemsträff gavs det möjlighet på en workshop. Vi delades in i två grupper, de anhöriga i en, patienterna i den andra. Det var mycket uppskattat och bör vara en återkommande programpunkt på kommande träffar.

I patienternas blev det öppenhjärtliga diskussioner. Ämnen som togs upp var till exempel humörsvängningar och frustration över att inte orka, Låt mig få flåsa ifred!

Det fanns gott om tips på aktiviteter för att må bättre. Lotopsmetoden är ett sätt att andas, att andas på rätt sätt. Yoga är bra, den öppnar upp lungor och andningen, men kan vara tungt om man är riktigt dålig.

Ryggsim är bra för andningsmuskulaturen spec. ryggcrawl. Det går lättare att komma till skott med träning och andra aktiviteter om man vet om hur det ser ut med trappor lutning mm.

Erfarenhet av mediciner

Några pratade om fördelar och nackdelar med olika mediciner som medlemmar haft erfarenhet av.

Azitromax, en sorts antibiotika som tog bort hostan helt. Daxas mot infektioner, men man kan få biverkningar med stora magproblem, depression, illamående och viktnedgång.

Intima samtal

Även intima samtal blev det som problem med inkontinens, här fanns också erfarenhet och förslag på hjälpmedel.

Inkontinens tillhör sjukdomsbilden, då muskler förslappas. (Trosskydd utan vingar är bäst tipsar en man). Ansträngningsinkontinens vid mycket hosta, det går att operera och bli helt botad. Det finns också tabletter att pröva på.

Sömnapnéen försvann helt efter lungtransplantation, konstaterade en medlem.

Detta var några av rösterna.

Anhöriga

Smaka på ordet. så olika vi är och ändå har vi så mycket gemensamt. Det var första gången vi samlades, föräldrar, vuxna barn, partner i olika åldrar.

Vi lyssnar med öron, ögon och kropp. "Det är för min man ,det är inte för mig. Jag har ju inga behov. Inte alls några behov." Det är så man ofta resonerar som anhörig. Så fel!

Beroende på var i livet vi befinner oss tar vi emot alfa-1 diagnosen på olika sätt. Oron över vårt barn, skönt nu har vi fått ett namn på varför mamma är sjuk eller hur kommer det här att utvecklas. Alla var överens om att info från vården behöver bli mycket bättre. Det är viktigt att fortsätta med ett utåtriktat socialt liv. Alltid tänka, vad villi göra och hur löser vi det - planera!

Eniga om att träffas flera gånger.

Varje år får cirka 700 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, Medeon Science Park, 205 12 Malmö, Tel 040-650 15 00, Fax 040-650 15 01, E-post info@se.astellas.com

TRA-00077-1

Andningen och livet

Från första till sista andetaget



Det första andetaget – det första som sker i en nyfödd människas liv, en förutsättning för livet som nu börjar. Andningen är något som bara måste fungera och oftast kan våra andningsorgan arbeta utan komplikationer.

Men under livets gång drabbas många av oss av olika sjukdomar och symptom som stör eller försvårar andningen och luftvägarnas funktion. Utan behandling finns det risk att vi tar det sista andetaget alldeles för tidigt.

Vid Forskningens dag i Malmö och Lund den 1 och 2 november berättade ledande forskare och specialister vid Lunds universitet, Skånes universitetssjukhus och Labmedicin Skåne om forskning kring andningen och sjukdomar som drabbar lungor och luftvägar.

Priser delades ut till framgångsrika unga forskare.

Aktuellt om vetenskap & hälsa

Höstnumret av tidningen har lungsjukdomar som tema. Samma tema hade också Forskningens dag i år. Allt finns att se på webben – både tidningens artiklar och föreläsningarna.

Innehållsförteckning med länkar till alla artiklar i tidningen

<http://www.vetenskaphalsa.se/andningen-och-livet-tema-i-aktuellt-om-vetenskap-halsa/>

Föreläsningarna från Forskningens dag – Andningen och livet

<http://www.vetenskaphalsa.se/andningen-och-livet-fran-forsta-till-sista-andetaget/>

Alla postrar som var med på Forskningens dag 2011 – Andningen och livet

<http://www.vetenskaphalsa.se/basta-poster-vid-forskningens-dag-2011/>

Artiklar om ämnet KOL



Lena Uller med sina doktorander

Farligt bli förkyld vid astma och KOL

Botemedel mot KOL kan vara på väg

Forskare kan nu vara på väg att hitta ett botemedel mot lungsjukdomen KOL. Och det är människokroppens egna medicin som är lösningen. Nyckeln tycks vara ett ämne som kroppen själv producerar - MIDKINE



”Frågan vi forskare har ställt oss är varför vissa personer kan röka mycket och trots detta ha normal lungkapacitet. Förklaringen kan vara en medicin som

kroppen själv tillverkar, säger forskaren Arne Egesten, Det forskarna i Lund har upptäckt är ett kroppseget antibiotikum, kallat midkine. Detta skyddar lungorna från vävnadsskador genom att motverka inflammation. Förhoppningen är att midkine ska kunna utvecklas till ett läkemedel mot bakterier och inflammation i luftvägarna.

Forskarna hoppas att midkine ska kunna utvecklas till ett läkemedel inom cirka 10 år.

Läs mer - Kopiera och klistra in.

OBS! SVTplay där finns intervjuer.

http://svt.se/2.33782/1.2504542/botemedel_mot_kol_nara

Pressmeddelande Hjärt- Lungfonden

<http://www.hjart-lungfonden.se/HLF/Pressrum/Pressmeddelanden/Lakemedel-mot-KOL/>

Stor satsning på sjukdomsstudie

En stor skånsk studie ska hitta kopplingen mellan hjärt-kärlsjukdomar, kol och lungcancer.

Den ska pågå i fem år.

”Det är en av de största svenska satsningar som gjorts på området säger Claes-Göran Löfdahl, professor i lungmedicin. Hur kopplingen ser ut och varför en person med kol löper större risk att utveckla de andra två tillstånden, vill vi ta reda på.

Studien kallas för ”Big three” och projektledare är André Wennersten.

”För att minska ohälsa och för tidig död behöver vi skifta vårt omhändertagande, från att laga och lindra till att sätta in preventiva åtgärder och tidigare diagnos.

Studien genomförs i flera steg - enkät om livsstil, miljö och tobaksvanor - undersökningar 45-75 år - datorröntgen av hjärta och lungor, spirometri och blodprover mm.

Tanken är att hitta vilka som är i farozonen och förebyggande behandling.

Doc Gunnar Hillerdal, Lungkliniken, Karolinska universitetssjukhuset presenterade den hittills största studien "över ventilbehandlade (AAT) patienter" "One year follow-up of intrabronchial lung volume reduction in alpha-1-antitrypsin deficiency and severe emphysema"

G Hillerdal rapporterade hur 8 patienter svarade på ventilbehandling under ett års observation, det kan låta lite med 8 patienter men som Gunnar påpekade beror det på att Alfa-1 patienter oftast exkluderas från andra studier då behandlingen oftast omfattar de övre loberna i lungorna och Alfa-1 patienten oftast har problem med de nedre loberna.

Lungkliniken på Karolinska har lång erfarenhet av ventilbehandling av svårt emfysem, nära 50% av de behandlade patienterna hos G Hillerdal har Alfa-1-Antitrypsin brist (AAT).

Av de 8 patienterna som följdes upp i mer än ett år, var två transplanterade där den egna lungan växte och

kontrollerades med ventiler, fem fick ventiler i vänsta nedre loben, 4 fick ventiler i högra nedre loben och en fick ventiler i högra mellanloben.

Alla patienter kontrollerades med spirometri och alla uppvisade signifikant förbättring av FEV1 (forcerad utandning under 1 sekund) vid 6 månaders och 12 månaders kontroll jämfört med innan ventilbehandling.

G Hillerdal refererade till "Lazarus Effekt" hos en del av de studerade patienterna (Lazarus från Betlehem ett helgon som Jesus väcker till liv fyra dagar efter sin död). G Hillerdal beskrev en patient "From very handicapped to almost normal life"

Värden för patienten redovisades.

Förbättringen av FEV1 från 24 % före ventiler till 56% efter ett år är mycket stor och har betydelse för livskvalitet. Förbättringen beror förmodligen på att det skapades mycket utrymme i bröstkorgen efter ventilbehandling så att friskare delar av lungan fungerar bättre. RV från 309 till 187%.

FEV1 är forcerad utandning under en sekund, där värdet jämförs mot ett normalt material, resultatet uttrycks som % av det förväntade värdet

RV är residual volym, dvs den luftvolym som finns kvar i lungan efter utandning, ett högt RV värde betyder att lungan är förstörd. *Josefin Planthaber PulmonX*

Alfa Europe

Inbjudan till arbetssession om AAT-brist EU i Brussel. Syftet är att förbereda konkreta rekommendationer som hjälp till institutioner och medlemsstater för att identifiera bästa vägen framåt för AAT-patienter.

Alfa Europe deltog på ERS möte i Amsterdam

med utställning om AAT-brist som Sällsynt diagnos i Europa.

Det var även fotoutställning och medlemsländernas olika informationsbroschyrer delades ut.



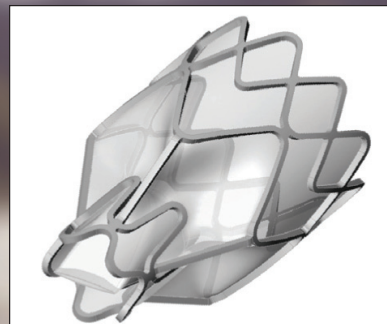
GRIFOLS
En partner
från diagnos till behandling
inom Alfa-1 antitrypsinbrist

GRIFOLS

PROJ12411211



VENTILBEHANDLING AV EMFYSEM

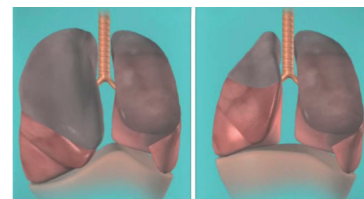


Ventilen är 4-8 mm i diameter och ungefär 10 mm lång.

EN EFFEKTIV METOD FÖR ATT BEHANDLA DELAR AV LUNGORNA SOM ÄR FÖRSTORADE HOS PATIENTER MED EMFYSEM.

En eller flera ventiler placeras i en förstorad del av lungan med hjälp av bronkoskop (en flexibel kamera som förs ned i lungan via munnen), den ventilbehandlade delen minskar i volym och ger mer plats till friskare delar av lungan för ett effektivare gasutbyte. Din lungläkare kan undersöka om Du är lämplig kandidat för behandlingen.

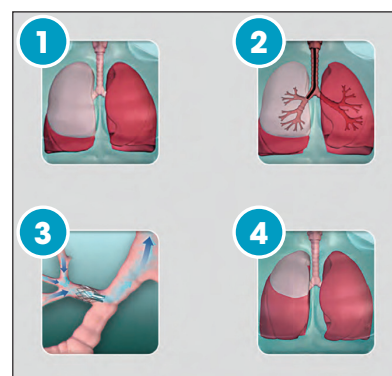
FÖRE & EFTER



Efter ventilbehandling, den förstorade delen av den övre högra lungan har minskat i volym, de friskare delarna av lungan har expanderat och diafragman (andningsmuskeln) har återfått sin ursprungliga position.

HUR GÅR BEHANDLINGEN TILL?

- 1** En förstorad del av lungan trycker ihop friskare delar av lungan, vilket leder till andfåddhet.
- 2** Ventilerna placeras i den förstorade delen av lungan med ett bronkoskop.
- 3** Ventilerna låter luft och sekret passera ut men förhindrar luft att passera in.
- 4** Volymen i den förstorade delen av lungan minskar vilket gör att friskare delar kan expandera och fungera bättre i gasutbytet.



Vill Du ha mer information?

Kontakta Josefin Planthaber som är vår Skandinaviska representant.

Tel 070-983 1048 eller 020-799650 **E-mail** jplanthaber@pulmonx.com

Hemsida www.zephyrelvr2011.com eller www.pulmonx.com



Motion ger mig kraft att orka

Jag har fått en andra chans i livet. Så ser jag på tillvaron efter min lungtransplantation för tre år sedan. I dag kan jag leva ett rätt normalt liv tack vare mycket motion. Spinning, yoga och promenader är del av min vardag.

Fortfarande minns jag den där egendomliga, men också känslosamma högsommarkvällen för tre år sedan. En kväll i juli ringde koordinatoren från transplantationsenheten vid universitetssjukhuset i Lund för att meddela att de hade hittat en passande lunga. Värmeböljan låg över Hammenhög, det hade varit tryckande varmt denna dag. Jag lämnade Österlen i all sin prakt med en märklig känsla i magen. Sommaren hade varit så fin, jag minns att jag tog ett foto av det fina fältet med raps för att ha med mig på sjukhuset.

Att ta beslut om transplantation var inte helt enkelt trots att det egentligen inte fanns något alternativ för mig. Valet handlade om att välja livet. Eller döden. Utan en ny lunga hade jag troligen bara haft två till tre års överlevnad, berättade läkarna i Lund. Men egentligen var båda mina lungor i lika dåligt skick. Jag insåg också att jag behövde bättre kondition för att klara av det. Med syrgastub på ryggen började jag promenera...?...för att sakta få upp min ork.

Hösten 2007 skickades till slut en ansökan om transplantation som följdes av en lång utredning med röntgen, hälsoundersökningar och andra test. Särskilt minns jag "den tjocka bibba" med papper som förklarade möjligheter, risker och konsekvenser med en transplantation - kortison, avstöttningsmediciner, vätskedrivande medicin och många andra preparat. Maten var också viktig. Jag räknade ihop det till totalt 20- 25 nackdelar. Då tänkte jag:

"Kommer det att bli värt detta?"

Men idag vet jag att man får igen allt tusenfalt. Operationen gick bra. Därefter följde en lång sjukhusvistelse, drygt sex veckor för att kroppen skulle återhämta sig. De fruktansvärda smärtorna i början gjorde att jag ibland undrade vad jag hade gett mig in på, men jag märkte snart att jag blev allt starkare. Särskilt minns jag hur jag satt i min fåtölj när sjukgymnasten sa till mig att ta på rocken. Vi skulle gå en runda, ut i hisschaktet, bort till entrén och sedan ut i friska luften. Det var första gången som jag var utomhus, tre veckor efter operationsnatten. En helt fantastisk känsla. Jag fick frågan vad vill du göra när du kommer hem. Mitt svar var, kunna gå ner till kiosken i Hammenhög och tillbaka, en sträcka på ca 1,5 km.

Därefter började min rehab- och träningsperiod. Försiktiga promenader i sakta mak ledde till allt längre sträckor.

Jag träffade mina läkare ofta den första tiden för att kontrollera mina värden efter avstöttningsmediciner. En tid av mycket träning och motion följde. Jag gick på löpbandet på Friskis&Svettis och försökte hela tiden

förbättra mina tider. Målet var först att ta igen allt jag hade förlorat. Redan ett år efter operationen mådde jag så bra att jag kände mig som en ny människa. Nu lever jag ett rätt normalt liv, motionen finns hela tiden med i vardagen. Jag tränar spinning minst en dag i veckan och går på Friskis & Svettis, jag styrketränar och utövar yoga, Jag har återupptagit en del av mitt tidigare arbete i familjeföretaget och är även engagerad i hembygdsrörelsen och min gamla friidrottsklubb.

"Hur fick jag då diagnosen genetisk KOL?"

Jag minns hur jag satt i bilen någonstans utanför Lund och fick knappt luft. Jag gick "in i väggen". Efter en lång utredning fick jag besked om att jag hade alfa-1- anitrypsinbrist. Ända sedan jag var liten hade jag ju utsatt mig för damm och partiklar från lantbruket på min fars gård. Sedan jag var 13 år hade jag tröskat på fälten och svetsat i stallar, med snusnäsduk som enda skydd. Även i mitt yrkesverksamma liv så har jag utsatt

mig för damm o smuts, dock började jag aldrig att röka.

"Tack - till ett nytt liv"

Jag är så tacksam över att jag fick chansen till ett nytt liv. Att just jag fick möjligheten att få en ny lunga av en okänd donator. Till den familjen vill jag rikta ett särskilt tack. Till andra sjuka med alfa-1brist vill jag säga att det går att få bra livskvalitet. Med motion och daglig rörelse blir kroppen starkare. Jag började på yoga för att träna andning och utöva lugna rörelse. Detta hjälpte mig även känna styrka mentalt och att övervinna panikkänslan när luften började ta slut.

Jag vill även rikta ett stort TACK till alla som jobbar för att vi transplanterade skall komma igen och få ett "normalt" liv.

Bo Setterlind har sagt:

Lycka är att ta igen den tid man har förlorat.

Sven-Ingemar Nilsson Hammenhög



Mår bra med CPAP

I Alfa bladet 2009:1 fick jag infört en artikel från min hälsokur på Årekliniken. Mycket hejdrande så döpte redaktören sidan till "Må bra sidan". Sådant förpliktigar! När krafterna tryter och sjukdomen blev mer påtaglig har det varit svårt att motivera sig för "må bra sidan". Men skam den som ger sig. En av lärdomarna från Årekliniken var positivt tänkande. Går att träna upp!

Vad som motiverar mig att skriva denna gång är ett hjälpmedel jag fått för mina sömnbesvär. Vid mitt sista besök i Åre tog läkaren Ann Sofie Gummelius upp dessa uppvakningar på natten och trötthet på dagarna. Sista natten på Årekliniken fick jag göra en kontroll av puls och syresättning, saturation. Provet visade några riktigt låga saturationer på under 80%. Läkaren skrev i sin rapport att jag inom ett år behövde göra en fullständig sömnkontroll.

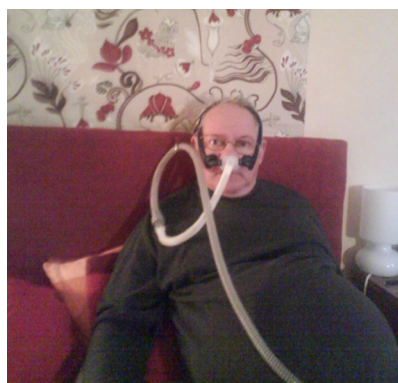
Min nuvarande läkare i Nyköping Guilherme Safioti skrev därför i april en remiss till Öron Näsa Hals (ÖNH) mottagningen och i maj i år fick jag tid för genomgång och utprovning av testutrustningen. Jag kände mig som en självmordsbombare med alla sladdar och apparater. Bara att sova naturligt fick jag veta. Tänkte att någon sömn blir det inte mycket av och ännu mer övertygad om det blev jag när alla små lampor började blinka i mörkret. Tro det eller ej, men jag måste ha sovit någon timme eller två.

Resultatet var bedrägligt.

Upprepade andningsuppehåll på upp mot 30 sekunder och samma låga saturationer. Fick tid för fortsatt undersökning på ÖNH-avdelningen på Nyköpings lasarett och doktor "långt ner i halsen" Lindahl utförde en effektiv och grundlig undersökning. Vidare ordnade han snabbt en tid för utprovning av hjälpmedel. Fick träffa Sirpa Jansson redan efter två veckor. Sirpa demonstrerade andningsmasken vilken var mindre skrämmande än vad jag befart. Blev ordentligt briefad om funktionerna och fick de rekommenderade inställningarna förklarade. Gissa om jag var spänd inför första natten. Behövde bara ligga still på rygg och hålla munnen stängd. Hur lätt låter det? Öppnar jag munnen låter det som väsande huggormar ur svalget.

Så här ser det ut när jag är uppkopplad mot CPAP.

Nu har jag vant mig och slangen fäster jag upp på väggen med ett band.



Maskinen, CPAP, ger nämligen ett kontinuerligt övertryck som förser lungorna med extraluft. Lite av en turbo i förbränningsmotorn. Fick allt att fungera men fick panik då luften inte räckte. I mitt stressade tillstånd låg jag och hyperventilerade och då finns det ingen apparat som hänger med. Min relation till andningsapparaten blev därför redan i inledningen klart ansträngd. Valde att inte bråka i onödan utan väntade en vecka på nästa träff hos Sirpa. Nu ökade vi på trycket och jag fick den hjälp jag behövde. Efter första hela natten med andningshjälpen kände jag direkt att uppstigningen ur sängen var lättare. Orkar till och med gå rakt ut i duschen.

Datorn ser allt.

Träffade Sirpa efter ytterligare en månad och då kunde hon läsa av på ett litet mikrochip hur mina andningsuppehåll drastiskt minskats. Om jag hade haft en dålig natt kunde hon i datorn se vilka tryck maskinen jobbat på. Sirpa har ytterligare justerat trycken och med hennes hjälp har nu min relation till maskinen klart förbättrats. Maskinen och jag är riktigt sams och jag inte bara sover bättre utan är även mindre dagtrött. Tack Sirpa för ditt fantastiska engagemang.

Hjälpen jag fått av andningsapparaten visar åter igen vikten av att använda alla hjälpmedel och förbättrande tekniker.

När jag flyttade till Nyköping och blev patient på KOL-enheten på länssjukhuset gick jag igenom ett liknande program som Årekonceptet. En skillnad var att jag skulle träffa en arbetsterapeut. Helt bortkastat tänkte jag som nyss blivit heltidssjukskriven.

Oj, vad fel jag hade!

Caroline Andersson förklarade snabbt att vad hon kunde hjälpa mig med var att orka de dagliga rutinerna. Det som är självklart som frisk kan vara ogörligt med lungsjukdomen. Prioritera vad som är väsentligt och enegibespara för att klara detta. Som t.ex. göra äppelmos. Att lära om är aldrig lätt, men när krafterna saknas är kunskapen viktig.

Tack till er alla som hjälpt mig till den insikten.

Lennart Alberg Nyköping



Sällsynta dagen 2012

Läs mera på hemsidan www.sallsyntadiagnoser.se

På skottdagen, den 29 februari 2012, firar vi Sällsynta dagen - en dag då det sällsynta blir vanligt. Idén som kom från det svenska riksförbundets styrelse var att instifta en dag då man uppmärksammar de sällsynta diagnoserna och behoven av särskilda strategier för att bemöta dess behov. Sällsynta dagen firas nu internationellt i 37 länder.

Fram till dess arrangerar förbundet en rad aktiviteter för att öka kunskapen om och förståelsen för våra frågor. Under hösten och våren arrangerar vi en föreläsningsturné, en fotoutställning och en golftävling

Fotoutställning

Hej, jag är sällsynt! Möt 10 sällsynta diagnosbärare och närstående som i bild och text berättar om sina erfarenheter av att känna sig annorlunda och vårdens förmåga eller oförmåga att bemöta det sällsynta.

Under hösten 2011 och våren 2012 kommer utställningen att resa runt i landet och bland annat besöka sjukhus i Uppsala, Lund, Göteborg och Stockholm. Utställningen är en del av Sällsynta diagnosers turné.



Föreläsningsturné

Under hösten 2011 inleder riksförbundet en turné till Sveriges alla universitetssjukhus. Syftet med turnén är att belysa vårdsituationen för människor med sällsynta diagnoser och presentera vår idé om nationella medicinska center, där varje center ansvarar för flera diagnoser med liknande vårdbehov. Den tanken stöds av många på nationell nivå och är också ett av förslagen i EU:s råds rekommendation.

Turnéplan

15/11 Uppsala Akademiska sjukhus
2/12 Läkarstämman, Älvsjömassan
8/12 Skånes Universitetssjukhus Lund
15/12 Drottning Silvias Barnsjukhus
22/2 2012 Karolinska sjukhuset / Karolinska institutet (Solna)

Event Sällsynt Central

Den 29:e februari 2012 arrangeras ett event med uppträdanden och tal på Stockholms centralstation. Genom Sällsynta dagen och event ska kunskapen om Sällsynta diagnoser spridas på ett lustfyllt och annorlunda sätt och på så sätt bidra till Riksförbundets insamlingskampanj för att förbättra vård och stöd för den enskilde diagnosbäraren.

Konferens och fest för särskilt inbjudna på Oscarsteatern och Scandic Grand Central.

Event på flera platser - planering pågår

Konferens 29/2 2012

Vid konferensen på Sällsynta dagen handlar det mer om nationella och internationella sammanhanget. Målgrupper för konferensen är nyckelpersoner inom politiska institutioner, myndigheter och vårdsektorn. Även media och representanter från intresseorganisationer bjuds in.

Vid konferensen kommer förbundets stipendium, David Legas stipendium, att tilldelas en ung inspirerande person som är ideellt engagerad i någon av de sällsynta diagnosföreningarna

Preliminärt program

Sällsynt Sverige! Ett nationellt perspektiv

- Fyra framgångsrika år, vad har hänt sedan Sällsynta dagen 2008 och vad finns det för utmaningar i framtiden?
- Projektet Europlan, en internationell vision - Sverige och andra staters olika strategier.
- Vad säger och vill intresseorganisationer i Sverige och ute i Europa?
- Nationell funktion för samordning, koordinering och informationshantering inom området sällsynta sjukdomar
- Paneldiskussion: Sällsynt dyrt, eller?
- Tankesmedjor
- Inspirationstal och Utdelning av David Legas stipendium, David Lega och Kronprinsessan Victoria
- Summering av vad som framkommit under konferensen och reflektion kring vad som återstår att göra.

Delaktighet och påverkan - på årets ordförandekonferens hos Sällsynta

50 deltagare från hela Sverige slöt upp till Sällsynta diagnosers ordförandekonferens på Scandic grand central i Stockholm.

Konferensen inleddes av Bengt Göransson, före detta kulturminister numera föreläsare och "sur gammal gubbe", som han själv föredrog att bli presenterad. Hans tal om människosyn och vikten av eftertanke i en värld när så många beslut som möjligt ska fattas på kort tid gav oss många skratt och en hel del tankar att bära med sig

Resten av dagen ägnades åt planering inför Sällsynta dagen 2012. Maria Gardsäter och Malin Holmberg berättade om tankarna kring föreläsningsturnén och konferensen på sällsynta dagen och vädjade till oss medlemmar att engagera oss genom lokala aktiviteter.

Peter Moro PR-konsult från Prime föreläste om hur sällsynta diagnoser framställs i media och konstaterade att porträtt av barn och deras kamp mot sjukdomen är vanligast och ofta handlar det om priset på deras medicin eller behandling. Peter höll också en workshop med deltagarna om att argumentera för sin sak med uppmaningen att skriva debattartiklar till lokalpress i samband med föreläsningsturnén och Sällsynta dagen.

Innan det var dags för middag och mingel berättade Maria att det nu är hög tid att börja nominera medlemmar till David Legas - stipendium.

Konferensens andra dag ägnades åt förbundsinformation.

Vi lämnade konferensen med en hel del nya tankar och idéer att ta med hem till vår förening.

Catrine Reuterborg och Inger Ahlbin

Alfa-I är sällsynt i Europa
men inte i Sverige!

Kvalitetssäkrat och lättillgängligt

Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborgs universitet ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens kunskapsdatabas och finns som en nationell resurs för alla som söker information om ovanliga diagnoser. Bland annat beskrivs förekomst, diagnostik, behandling och forskning.

Alfa-I föreningen har begärt att alfa-I antitrypsinbrist ska tas med i kunskapsdatabasen och att Sverige ska ha samma definition för Sällsynta diagnoser, som inom EU.

Skånes universitetssjukhus stoppar "dyr medicin" till alfa-I patient med svår emfysem.

Malmö. Patient med svår AAT-brist har tvingats avbryta sin behandling eftersom den är "för dyr".

Prolastina

Bra men dyr medicin

Den är effektiv och förändrar livet för patienter i Europa och USA, men inte i Sverige.

Forskningsresultat tolkas snävare i Sverige och därmed saknas tillräcklig evidens. Nationell finansiering av godkända Prolastina måste komma.

"Skåne och Sverige är ett skräckexempel" säger Alfa-I föreningen.

Vad kommer att hända på SUS Lund / Malmö? Sjukhusdirektören ska sluta och regiondirektören är uppsagd - Nytt motto är:

"Livskvalitet i världsklass".



"Du är för gammal (66 år), för sjuk och behandling med Prolastina har ingen effekt i förhållande till kostnaden. Därför har klinikchefen i Lund beslutat att behandlingen ska upphöra omedelbart." 1 aug 2011

Det var beskedet jag fick efter nästan 20 års behandling. Jag begärde att få träffa klinikchefen och det visade sig att hon inte hade läst min journal och därmed inte gjort en individuell medicinsk utan enbart ekonomisk bedömning.

Efter detta har jag gjort en "Anmälan om felbehandling" till Socialstyrelsen men det har ännu inte kommit något svar.

Hos chefen för Skånes universitetssjukhus begärde jag att behandlingen skulle återupptas. Jag fick svar med ett utlåtande av klinikchefen, det innehöll så många felaktigheter, vilket jag påtalade. Men hennes beskrivning ansågs vara saklig och tillförlitlig, därför ligger beslutet fast. Region Skåne har fått ärendet för ekonomisk bedömning - inget svar..... Nu mår jag mycket sämre med hosta och slem. Jag är inne på den fjärde kuren med antibiotika på 3 månader.

Lars Ahlbin

Landet Runt

REGION
VÄSTRA
GÖTALAND

Möte ute i Bäck

Den 20 November kl 13:00 hade de allra flesta i regionens glada och trevliga grupp sammanstrålat.



Marie Berg ordförande
Region Västra Götaland

REGION
STOCKHOLM
/ GOTLAND

Slottsvandring i Filadelfiakyrkan 19 oktober 2011

Vi är en nyfiken skara som samlas vid den vita Filadelfiakyrkan i Birkastan. Vår trevliga guide berättade om Filadelfiaförsamlingens bildande 1910 av bl a Lewi Petrus.



Rörstrands slott
Okänt palats mitt i stan

Solen sken faktiskt en liten stund när medlemmarna anlände, annars var det mest dimma och dis.

Vi hade tid för en liten stunds mingel och småprat innan vi kastade oss över "danske smörrebröd" och efter det kaffe med glass.

Mötet avhölls och många frågor vände och vreds på. Vi saknade Loris, han hade en kraft att styra upp när vi damer flummade iväg och pratade för mycket. Loris Gianello är djupt saknad av oss alla.

Vi var rörande överens om att vi anser att Hjärt-Lungfonden fokuserar väldigt mycket på Hjärtan. Vi då, vi med dåliga lungor, var kommer vi in? Allan Thor har varit i kontakt med Hjärt-Lungfonden men inte fått svar. "Någon" skulle ringa upp igen men så har inte skett.

Vi pratade mycket om vilka olika besked patienter får angående ventiler. Vissa läkare säger att det inte passar alls för oss. Andra säger att det bara fungerar om man redan fått en en ny

lunga. Någon säger att "det är ingen lätt operation" att gå igenom.

Vem ska man tro på?

Vi kämpar alla på och sprider kunskapen om Alfa-Itill så många som möjligt. Läkarkåren verkar fortfarande ganska okunniga och därför är det viktigt att vi alla gör vårt bästa för att låta människor veta att det finns. Många, som felaktigt fått diagnosen astma, kan slippa mycket lidande om de har rätt kunskap.

Efter ett par timmars prat om allt möjligt avrundade vi med att bestämma tid och plats för årsmöte hos Allan och Margareta Thor den 10 mars 2012 i Daretorp, Svenstorp, kl 12:00.

Margareta kommer då att visa en DVD med tips på bra gymnastik för oss KOLare. Vi kommer även att få möjlighet att prova gym på en stor boll. Det måste upplevas, jag ser fram emot det med spänning.

Vi hälsar alla i föreningen en God Jul och ett riktigt Gott Nytt År!

Ingrid Olsson ullabella60@gmail.com

Församlingen köpte 1926 slottet och 4 år senare stod den vita Filadelfiakyrkan klar intill slottet. Idag använder församlingen Rörstrands slott till möten mm, församlingsexpeditionen ligger även den i slottet. Det är även möjligt att hyra lokalerna, också för utomstående.

Området har en lång historia, på 1200-talet ägde S:ta Clara klostermarken, på 1600-talet hade Mårten Wewitzer adlad Rosensterna, kommit över marken och det var också han som byggde slottet 1635 som morgongåva till sin hustru. Drottning Kristina ägde slottet åren kring 1650. Hon grundade en riddarakademi där unga adelsmän bl a fick lära sig ridning, fäktning, språk, dans mm och att de höll till på Rörstrands slott. Hon skänkte Karl den X Gustav slottet, sedermera kom Karl den XII att hålla ryska krigsfångar där. 1726 startade porslinsstillverkningen på området intill där Filadelfiakyrkan ligger idag.



Rörstrands fabriker flyttade till Lidköping 1926 och det var i samband med det som Filadelfiaförsamlingen tog över.

Utsidan av slottet är relativt enkelt, det ser visserligen ut som ett riktigt gammalt stenhus där det ligger inklämt bland alla bostadshus, men det ger inte alls intryck av slott och det är väl därför det är så okänt.

Invändigt är det en pärla med sina fantastiska kakelugnar i många färger och modeller, i sin tids allra lyxigaste utföranden. Vackra målningar över dörrarna, äldre möbler, tavlor mm gör det till en intressant, vacker och även trivsamt miljö. I den pampiga stora salen sätter vi oss vid det uppdukade kaffebordet med kaffe och kaka som avslutning på vis-

ningen och fortsätta prata om historien, pingströrelsen mm.

Vi tittar in i Filadelfiakyrkans stora sal innan var och en försvinner ut i Stockholmstrafiken.

Catrine Reuterborg

Medlemsträff med Eeva Piitulainen den 16 juni 2011

Eeva Piitulainen docent och överläkare
Skånes Universitetssjukhus Malmö

Efter en kort information om kyrkan vars lokal vi träffats i börjar Eeva sin föreläsning.



Eeva har lång erfarenhet. Redan under sin utbildning kom Eeva i kontakt med bristen. Hennes handledare var en av läkarna, professor Sten Eriksson, som upptäckte sambandet mellan alfa-I brist och emfysem.

Vi är många nyfikna medlemmar, anhöriga, sjukgymnaster och även en läkare som kommit för att få information om Alfa-I antitrypsin-brist.



Ulla Leile omvald ordförande
Region Stockholm/Gotland

Eeva berättade och visade i bilder om Alfa-I antitrypsin. Hur det bildas i levern, men hos oss alfa-I:or klumpar ihop sig så att det inte kan ta sig ut i blodet. Att dess uppgift är att skydda vid infektion framför allt lungorna. Halten i blodet stiger vid infektion, det är ett akutfasprotein. Hon förklarade hur man ärver anlagen. Att det finns flera olika varianter av anlag vilka har olika risker för lung- och leversjukdom. Vi fick veta vilken skillnad det är på KOL hos rökare med, respektive utan bristen; tex får rökare med AAT-brist KOL 20 år tidigare.

Vi fick veta om vilka behandlingar det finns, om mediciner, sjukgymnastik, kirurgi. Hon berättade om ventiler, en sorts backventil som man sätter in i luftrören, den tömmer den uppblåsta emfysem-lungloben så att de friskare lungloberna kan få bättre utrymme. Men Eeva framhåller att den absolut viktigaste åtgärden är ett inte röka!

Eeva redogjorde vidare för tidigare forskningsresultat, pågående forskning och ett kommande försök med inhalerad alfa-I antitrypsin.

Ett blodprov där man tittar på halten av AAT behövs för att ställa diagnos, ytterligare ett blodprov som analyseras i Malmö ger svar på vilken gentyp man är.

Mycket tal om sjukdomar och hälsoproblem vid AAT-brist, men vi känner bara till ungefär 20% av de som har bristen, kanske för att de andra mår bra?

Maria Walles som administrerar AAT-registret i Malmö berättar för oss hur man kommer med i registret. Det är personer med svår brist, som är över 18 år och som gett sitt samtycke. Hitintills har 1466 personer registrerats, man räknar med att det finns 4000 - 5000 vuxna med bristen i Sverige.

Syftet med registret är att se vad som händer med patienterna, att öka kunskapen hos patienter, allmänhet och läkare, att samla kunskap om patienterna, många läkare har ju bara en enda patient med AAT-brist.

Många passade på att fråga under efterföljande frågestund.

“Varför blir inte vuxna patienter transplanterade med en frisk lever, då skulle de ju bli friska och inte riskera (mer) emfysem?” - Det är brist på organ, stora risker med en transplantation och svårt att etiskt försvara att en någorlunda frisk person går före de leversjuka i donationskön.

“Bör man vara lite rundare när man har AAT-brist?” - Vid KOL behöver man ha lite att ta av, det går åt mycket energi till att andas, men man bör inte ha fetma.

“Hur ska vi hantera infektioner, varje försämringsperiod är ju ett steg nedåt?” - Det är viktigt att vaccinera sig mot influensa och lunginflammation. Ha gärna antibiotika hemma och starta först när slemmet är grönt och man har ökade andningsbesvär.

“Om man inte har slem och hosta då?” - Vid feber kan det vara läge att börja men det är svårt att svara klart på denna fråga, så bästa svaret blir att kontrollera med din läkare.

“Ska vi tänka på något speciellt när det gäller andra läkemedel?” - Betablockerare kan påverka KOLpatienter. Vissa med gentypen ZZ kan ibland inte tåla p-piller men det är individuellt, bra att som patient vara uppmärksam på det. Acetylsalicylsyra kan man reagera på pga. astma.

Ett samband man sett med andra sjukdomar är att AAT-bristare kan råka ut för vasculit sjukdom, dvs. en inflammation i små blodkärl. Annars finns ingen bevisad koppling till andra sjukdomar.

Ordförande Ulla Leile avslutade med att överlämna presentkort till Maria Walles. Eeva Piitulainen fick även hon ett presentkort och ett stort tack för att du finns och ville komma till oss!

Det är fortfarande ljust när vi vandrar hemåt i den härliga försommarkvällen.

Catrine Reuterborg catrinereuterborg@hotmail.com

Medlemsenkät

Genomförd av GfK HealthCare på uppdrag av Alfa-I föreningen

till alla som deltagit i marknadsundersökningen - Syftet var att identifiera aktuella behov bland medlemmar och potentiella medlemmar i den Svenska Alfa-I föreningen - ett slags "diagnostik".

Nu har vi fått en redovisning av vem ni är och vad ni önskar av föreningen.

Vem är medlem / har svarat på enkäten??

Intervjuer har skett med 195 medlemmar och 40 icke medlemmar. 185 personer (79%) har fått diagnos AAT-brist. Genomsnittsåldern för diagnos är 40,9 år och 37% har fått den före 39 år.

Vilka tjänster har medlemmarna behov av?

De flesta har gått med i föreningen för att få information och kunskap om sin sjukdom, behandling och rehabilitering.

Hälften av patienterna söker information från Sveriges Alfa-I förening och andra webbplatser.

Alfa Bladet och nyhetsbrev är de vanligaste kanalerna för att skaffa information 19% och egen läkare 16%.

Vilka kanaler man vill få information ifrån om AAT-brist ifrån var i stort sett densamma från både medlemmar och icke medlemmar.

Lika populära var egen läkare och Alfa-I föreningen, båda 71%.

Från föreningen önskar 77% info om vård och behandling och 72% önskar hjälp och stöd.

Hur håller man kontakt med föreningen?

Att läsa Alfa Bladet är det vanligaste sättet 84% att skaffa information eller att komma i kontakt med organisationen. Webmail 39% samt medlemsträffar och årsmöten 58%.

Hur vill man ha info från föreningen ?

Nyhetsbrev 69%, hemsida 63% och övriga direktutskick 57%. De är mindre intresserade av telefon eller chatt.

Medlemmarna kom med ett antal förslag om hur föreningen kan förbättra sitt stöd.

- erbjud mer och tydlig information om sjukdomen
- utöka organisationens storlek och starta mindre lokala grupper
- sätt press på och informera berörda yrkespersoner, myndigheter och organisationer

Denna prioritet kommer vi att arbeta efter.

Varje år får cirka 700 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.



NYA MEDLEMMAR - Vi hälsar er välkomna!

Som medlem kan du delta i föreningens aktiviteter på riks- och regionnivå och får föreningens tidning Alfa Bladet samt kostnadsfria foldrar.

Som medlem i Riksföreningen är du samtidigt medlem i den framtida regionförening, där du är bosatt. För närvarande finns Regionföreningar i Stockholm/Gotland och Västra Götaland.

Du stödjer:

- forskning om alfa-I antitrypsin (brist)
- utveckling av nytt informationsmaterial
- kurser och konferenser där deltagarna delar erfarenheter
- utveckling av barn- och ungdomsarbetet
- info för att öka kunskap om alfa-I antitrypsin (brist) inom vården och samhället i övrigt

På föreningens hemsida finner du nyheter, kunskap om AAT-brist, föreningsinfo mm. www.alfa-l.se

Årsavgiften för 2012 är oförändrad 200 kronor för familjens huvudmedlem, vuxen eller barn.

För övriga familjemedlemmar är den 100 kronor per vuxen person och barn är utan avgift t.o.m. kalenderåret man fyller 18 år. Familjeavgift högst 500 kronor.

Insättes på PG 146 18 11 - 0 och du registreras som medlem.

Så fort inbetalningen bokförts skickar vi bekräftelse och mer information.

Vi hoppas och tror att du ska få nytta och glädje av vår förening. Du är alltid välkommen att kontakta oss på info@alfa-l.se eller telefon 040-16 02 17.

FAMILJENS HUVUDMEDLEM		ANMÄLNINGSBLANKETT		
Namn:				
Postadress:				
Postnummer adressort:				
Tel:				
E-mail:				
Födelseår-månad-dag:				
Jag har AAT-brist:		ZZ ☐	SZ ☐	MZ ☐
ÖVRIGA FAMILJEMEDLEMMAR Namn / Födelsedata åå mm dd				
		ZZ ☐	SZ ☐	MZ ☐
		ZZ ☐	SZ ☐	MZ ☐
		ZZ ☐	SZ ☐	MZ ☐
Jag/Vi önskar vara aktiva i föreningen:		Ja ☐	Inte nu ☐	Nej ☐
☐ Jag/Vi godkänner att uppgifterna om mig/oss hanteras enligt reglerna i Personuppgiftslagen, PUL				

Anmälningsblanketten skickas till Alfa-I, Bergandsvägen 10 218 32 Bunkeflostrand.

Du kan även anmäla dig på www.alfa-l.se

När vi är många medlemmar i riks- och regionföreningarna

Då blir vi en förening att räkna med och
kan göra vår röst hörd på ett bättre sätt!

- Till Socialstyrelsen
- Till Politiker
- Till Regioner och Landsting
- Till Sjukvården

Föreningen behövs för dig och behöver dig

DU ÄR SKILLNADEN !

Det är dags att förnya ditt medlemskap så att det fortsätter
under hela 2012.

Vi hoppas naturligtvis att du vill vara kvar i vår förening ett år till, minst.
Genom ditt medlemskap hjälper du till att utveckla föreningens arbete
till stöd för människor med alfa-I antitrypsinbrist.

BETALAS SENAST 29 FEBRUARI - "PÅ SÄLLSYNTA DAGEN 2012"

OBS! Vid betalning ange alltid medlemsnummer / Ny och namn

Medlemsnummer finns på Alfa Bladets adressetikett

PG PlusGiro		INBETALNING/GIRERING A		Kod 1
Meddelande till betalningsmottagaren		Till PlusGirokonto		
Medlemsavgift 2011-2012		146 18 11-0		
Familiens huvudmedlem, vuxen eller barn 200.--		Betalningsmottagare (endast namn)		
Övriga familjemedlemmar över 18 år		Alfa-1 Sverige		
100.-- per person, under 18 år utan avgift		Avsändare (namn och postadress)		
Skriv medlemsnummer här / NY				
Från PlusGiro/personkonto (vid girering)		Svenska kronor		öre
				.
#	#	#04#		

FÖRENINGSSAGENDA

RIKS-
FÖRENINGEN

- 9 december styrelsemöte riksföreningen
- Årsmöte maj 2012 / Infodag?
- Samarbete Grifols och andra sponsorer
- Bilda regionföreningar "Första mötet"
- Lokala / regionala medlemsmöten
- Aktiviteter i samband med KOL-dagen
går att genomföra många andra dagar också
- Projekt - Medlemsenkät uppföljning GfK
 - - Värva medlemmar
 - - Volontärer
- Projekt - Lobbyverksamhet för Alfa-1
- Externa aktiviteter
 - - Sällsynta Diagnoser Sällsynta dagen 2012
 - - HSO Projekt volontärer
-

Alfa-I föreningen inför Sällsynta dagen 2012

Vårt mål är att uppmärksamma hur det är att leva med Alfa-I antitrypsinbrist. Vilka problem vi möter genom okunskap i vården och brist på behandling på grund av kostnaden.

Hur gör vi?

Varje medlem skickar brev/mail till "sina" politiker på olika nivåer med detta budskap.

Vi är Sällsynta i Europa - Vi kräver att bli det i Sverige

Vi behöver nationella centra för diagnos, behandling, rehabilitering och forskning.

Nationell finansiering av substitutionsbehandling.

Aktiviteten ska visas genom pressmeddelande.

EN grupp volontärer tar fram underlag och sprider det genom mail till de medlemmar, som vill vara med och påverka.

Anmäl dig senast den 15 januari till Inger

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, vuxen eller barn
100:- per övrig familjemedlem eller 500:- för hela familjen

Dagordning

Riksföreningens styrelsemöte
fredagen den 9 dec. 2011

Tema:

Sätt fart på Alfa-I i Sverige

Medlemsenkätens rekommendationer diskuteras med konsulten - handlingsplan om information på kort och lång sikt togs fram.

Alfa-I barn och föräldragrupp - Målsättning möte i september.

Vilka barn / föräldrar finns i föreningen?

Vilken verksamhet / information önskas?

TACKsam för svar!

Sällsynta året 2012 börjar 29 februari.

Årsmöte och InfoDag maj 2012 - KOM med programförslag!

Bli volontärer - Vill du veta mera? - RING nu!
Träff för att starta, ge motivation och kunskap - sprida idéer. (hösten 2012)

Regionföreningar - och flera **Medlemmar** aktiviteter löpande under 2012 - 2014

Riksföreningens styrelse - hur får vi den fulltalig?

Till dig, som läser det här, låt din kreativitet vakna - vad vill och kan du dela med dig av?

Föreningens arbete pågår ständigt med nya idéer, som ska vändas på, stötas och blötas innan de kan förverkligas, läggas på is eller skrotas.

Vår förhoppning är att vi kan bilda olika intressegrupper - Alfa-barn - Anhöriga - "Medicin Nu" - Medlemsaktiviteter - Påverkan / mediakontakter

Välkommen att vara med!

Hör av dig till Inger Ahlbin på tel 040-16 02 17 eller info@alfa-1.se

Hedra minnet av en anhörig
genom en gåva till

Alfa-I Stipendiefond

PG 47 79 90 - 6 BG 311 - 8783

AKTUELLA NOTISER



DONERA MERA

Ditt beslut kan rädda liv!

Så här tar du ställning till donation av organ och vävnader:

- Anmäl dig till donationsregistret
- Informera dina närstående
- Skaffa ett donationskort

- skapa och skriv ut ditt donationskort på donationsrådets hemsida eller hämta ett på apotek och vårdcentraler

Du kan använda ett eller flera av dessa sätt. De är alla lika giltiga och det är den senaste uppgiften som gäller.

<http://www.donationsradet.se>



medicin
instruktioner.se

Medicin på film

Se och lär. Forskning visar att många patienter inte tar sin medicin korrekt, vare sig i rätt tid, i rätt dos eller på rätt sätt.

Nu väljer fler och fler företag att publicera tydliga och enkla instruktionsfilmer på internet.

Det finns 15 sjukdomsområden varav Astma / Allergi / KOL visar hur du på bästa sätt ska ta /använda 19 hjälp- och läkemedel.

Felaktig användning skapar lidande i stället för lindring.

<http://www.medicininstruktioner.se>



Första hjälpen vid **STROKE** - Gör testet!

ANSIKTE: Be personen le och visa tänderna. Fråga om plötslig synrubbing.

KROPPSDEL: Be personen lyfta armarna och hålla kvar i 10 sekunder.

UTTAL: Be personen säga en enkel mening "Det är vackert väder idag".

TID: Varje sekund räknas. Tveka aldrig om något av ovanstående inte går. Det kan vara en stroke.

RING 112 DIREKT

<http://www.1177.se> eller ring 1177

"Råd om vård"

Nu finns alfa-I antitrypsinbrist som sökord och även under KOL.

Där finns länk till vår hemsida för mer info!



Homeopatiska läkemedel måste registreras

•Konsumentssäkerhet. Efter den 30 april 2011 får endast homeopatiska läkemedel, som registrerats hos Läke-medelsverket, säljas på den svenska marknaden.

När ett homeopatiskt läkemedel är registrerat innebär det att produkten har granskats med avseende på kvalitet och säkerhet samt att det finns dokumenterat att råvaran tidigare använts inom homeopatin.

Det bedöms inte om produkten har bevisad lindrande eller botande effekt. Homeopati bygger på principen att liknande botar liknande". Läkemedlen tillverkas genom ett speciellt spädning/förfarande som kallas potensering. Det finns drygt 1200 registrerade för den svenska marknaden.

<http://www.lakemedelsverket.se>

**SÄLLSYNTA
"DIAGNOSER"**
RARE DISEASES SWEDEN



LUNDS
UNIVERSITET

Donera till forskning kring
Alfa-I antitrypsinbrist
Lunds Universitet pg 156 50-6
konto nr. 314323 AAT-register
Tack för ditt stöd!