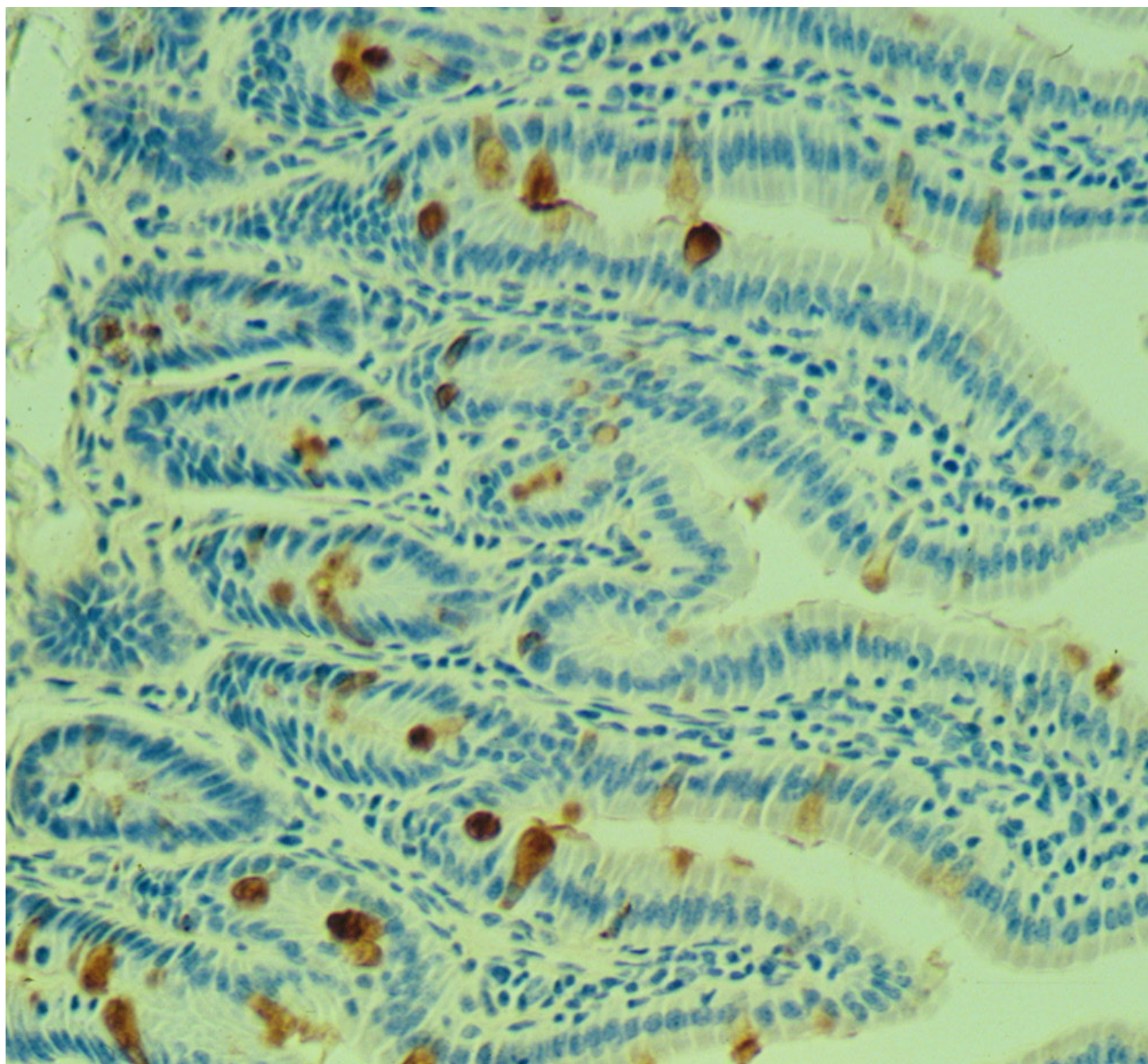


Riksföreningen Alfa-I Sverige
Bergandsvägen 10
218 32 Bunkeflostrand
Telefon 040 16 02 17
PG I46 I8 II-0 BG 5257-II63
org.nr. 80 24 21-05 88
Ansvarig utgivare: Inger Ahlbin
info@alfa-I.se www.alfa-I.se

Alfa



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



KONSTVERK

ELLER

PI Z SMALL INTESTINE – GOBLET CELLS

Sponsor MEC gruppen



Äntligen pins med vår logo!

Nu kan du visa att du är medlem i föreningen. Det kan också visa och du har Alfa-I antitrypsin-brist.

Pins är emaljerade och ca 8 mm i diameter.

De kostar 20 kronor per styck och 5 kronor i porto. Beställ genom att sätta in summan till Alfa-I PG 146 18 11-0. Skriv fullständiga namn och adressuppgifter, så skickar vi.

Ett litet tips!

Beställ flera så behöver du inte flytta mellan olika plagg.



Från min horisont

När jag åkte till Nässjö var jag förberedd på ett beslut att föreningen skulle avvecklas, hemska tanke. Men medlemmarna ville något annat, alla var överens om att vi måste finnas kvar och utvecklas.

Jag hade beslutat att ta ledigt och koppla av hela sommaren. Vädret, som vi svenskar älskar att tala om, har varit lite si och så. Inte alltför varmt och lagom med regn.

Lite härligt är det med allt det gröna och friska, som vi har här hemma. Jag har skördat. Jordgubbar, hallon, vinbär och rabarber till många härliga pajer. Allt det goda och färgrika, som gör så gott.

Nu njuter jag av augustivärmen och vill ha sommar ända in i oktober då ska jag skörda både fikon och kivi.

Snart börjar vattengympa, QiGong och akvarellkursen, det är så skönt att komma igång och träffa alla vänner igen.

Som ni förstår har jag inte lagt Alfa-I helt åt sidan, därför håller du ett nytt Blad i handen. På torsdag ska vi träffa Hjärt- Lungs Riksförbund och diskutera vad ett samarbete kan innebära för oss. Till helgen samlas den nya styrelsen och planerar höstens verksamhet.

Inger Ahlbin Riksföreningens ordförande ordf@alfa-1.se

"Jag vill så mycket"

Be om ursäkt till er medlemmar som i medlemsenkäten svarade att ni ville arbeta aktivt i föreningen.

Jag förstår att ni väntat på att bli kontaktade och när ni inte hört något från oss är det mycket förståeligt att ni blivit både besvikna och arga.

Förklaringen är, att den redovisning vi fick från GfK var felaktig och det gick tyvärr inte att rätta till. Namn och vad ni ville bidra med gick inte att koppla ihop.

Därför ber jag er!

Tag direkt kontakt med mig och berätta vad du vill och kan göra för föreningens framtid.

Vi behöver er alla!

Inger Ahlbin ordförande
tel 040 - 160217
info@alfa-1.se

INNEHÅLL

sid 2	Jag vill så mycket - Från min horisont
sid 3	Tema Alfa-I 2012 i Nässjö
sid 4 - 5	Alfa-I har sitt ursprung i levern
sid 6 - 7	Många "konstiga" undersökningar
sid 8	Den viktiga maten
sid 9	Workshop verksamhetsplan
sid 10	Behövs Alfa-I föreningen?
sid 11	Riksföreningens årsmöte Föreningsagenda
sid 12	Nya styrelsen presenterar sig
sid 14	En sällsynt sällsynt dag
sid 15	Att vara tyst och snäll Notiser
sid 16	Landet runt

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).

Tema Alfa-I 2012

Medlemsträff, Infodag och årsmöte

2 - 3 juni i Nässjö

Text Inger Ahlbin



Den årliga konferensen arrangeras av Riksförening, denna gång med CSL Behring, Grifols och Pulmonx som sponsorer. Vi samlar patienter och anhöriga till en helg med enastående sammanhållning.

36 personer hade hörsammat inbjudan, de flesta återkommer år från år. De som var nya blev snabbt inlemmade i den stora Alfa-familjen och blev väl omhändertagna.

Omväxlande program

I alla undersökningar önskas mer kunskap om vad alfa-I antitrypsinbrist kan ställa till med för problem i kroppen. Inledningen av konferensen är därför informationsdelen med kontakt mellan erfarna alfa-läkare, patienter och anhöriga.

På söndagen avhölls det viktiga årsmötet med diskussioner och positiva beslut om föreningens framtida verksamhet.

Därför har konferensen lagts upp med en blandning av föredrag och rundabordssamtal.

Välkommen!

Styrelsens Annette och Anette tog väl om hand vid ankomsten och fördelade namnbrickor. Det är inte så lätt att komma ihåg vad alla heter och var de kommer ifrån, så skönt att kunna läsa innantill. Alla fick en deltagarlista med adressuppgifter.

Därefter var dags att samla krafter vid en välsmakande lunch innan vi tog oss upp till den ljusa och rymliga konferenslokalen, där det fanns extra tillskott av vatten, frukt och karameller. Som ordföranden öppnade jag konferensen och presenterade det innehållsrika programmet med hålltider.

Möte med experterna

Först upp på podiet var Joyce.

Hon slog fast att AAT-brist är ett genfel, som disponerar för lung- och leversjukdom och som tillägg ser ut att vara involverat i en lång räkka av andra kroniska sjukdomar. Tidigare har man menat att bärarna, PiMZ, inte blir sjuka. Men nu ser det faktiskt ut som att även dessa kan drabbas av samma problem.

Hon berättade om en kvinna, som fått diagnosen skrumplever av alkoholism, hon smakade inte sprit. Så lycklig hon blev över AAT-diagnosen.

En viktig sak som fastnade i mitt minne var att sätta in antibiotika efter tre dagars feber. Därför bör det alltid finnas hemma.

Nästa kvinna var Ingrid, som visade och beskrev alla dessa konstiga undersökningar och maskiner. Efter hennes beskrivning kändes det mycket tryggare.

Hon påpekade hur viktigt det var att ha en klämma om näsan vid spirometri, det har jag aldrig varit med om.

Margareta lärde oss mycket om den goda maten. Jag behöver aldrig mera ha dåligt samvete när jag serverar en smörgås, rikligt med pålägg och grönsaker, det är en energität måltid. Alla föreläsarna avtackades med en blomstercheck och en bok.

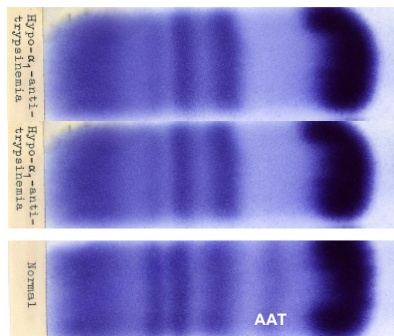
"Den skånska historien - Vikingarna".

På följande sidor läser du utförliga reportage från föreläsningar, Workshop och årsmötet.



Hotellens entré ligger mindre än 100 meter från järnvägsstationen - bekvämare kan det knappast vara.

Rundabordssamtal och gemenskap vid måltiderna.



År 1962

Andlös upptäckt hos två syskon från Eksjö
med emfysem -

Bandet för alfa-1 antitrypsin saknas.

Av professor

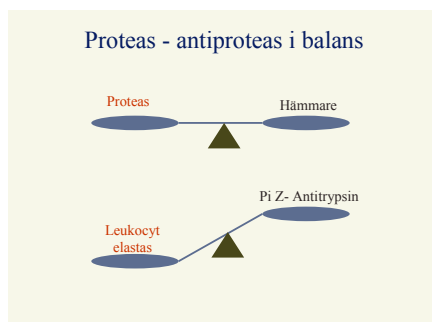
Bertil Laurell Malmö

Text Catrine Reuterborg

Alfa-I brist har sitt ursprung i levern

Joyce Carlson, docent Labmedicin Skåne
Klinisk kemi och Biobanken

Joyce har arbetat med AAT sedan 1978. Hon har forskat både i Sverige och USA och skrivit mycket om AAT-brist, påverkan på levern och andra organ



Proteas-hämmare (tex AAT) ska vara i balans.

Leukocyt elastas – för att det saknas AAT leder till lungemfysem. AAT är som en musfälla, den klyvs när ämnet kommer i närheten och fångar ämnet i molekylen.

Kortisol är motsatt – den släpper ut kortisol när man har en inflammation. Kortisol är ett slags kortison och ett viktigt hormon i kroppen. AAT-halten ökar vid inflammation

Rök inaktiverar AAT, därför blir man sämre av rökning, det gäller även rökare utan AAT-brist.

Prevalens av AAT Brist

- ▲ Pi ZZ AAT brist 1/1600 Svenskar
- ▲ 10 – 15% normal plasma AAT halt
- ▲ Pi MZ heterozygoter - 4,6% av Svenskar
- ▲ ca 57% normal plasma AAT halt
- ▲ Pi SS homozygoter - ca 3% av befolkningen ?
- ▲ ca 60% normal AAT halt.
- ▲ Pi SZ heterozygoter ca 1/100 Svenskar
- ▲ ca 37% normal AAT halt

Leversjukdom

1969 träffade man på en liten pojke med klumpar av AAT i levern, han hade levercirros (skrumplever), även brodern blev sjuk. Hos svårt leversjuka barn är dödligheten större hos pojkar än hos flickor.

En undersökning på tidigt 1980-tal visade att av de leversjuka barnen läkte 10% ut, 3 % dog i levercirros (skrumplever).

Före antibiotikans tid när levnadsförhållande var sämre och man t.ex eldade med fotogen och ved insjuknade många mycket tidigare än i dag. Många i 30-40 års ålder hade emfysem. 60-70% avled före 50 års ålder. 20% fick levercirros, 7 % levercancer 20 % dog av annat, Medan andra med svår AAT-brist levde till 80-85 års ålder helt friska. Man har fortfarande inte funnit förklaring till varför somliga blir sjuka medan andra förblir friska livet ut.

1986 obduktion i Malmö av 17 personer med PiZZ och 68 i en kontrollgrupp.

Det visade sig att det var 7,8 gånger större risk att utveckla cirros än i kontrollgruppen, något vanligare hos män. 20% högre risk att få levercancer för PiZZ.



Man har också tittat på leversjuka med MM, MZ respektive SZ.

MZ och SZ har mer normala levervärden än ZZ, vilket innebär en mildare sjukdom. I kontrollgruppen MM, är alkohol vanligaste orsaken till leversjukdom.

Hos MZ och SZ är orsaken okänd vilket tolkas som att AAT-bristen är orsaken.

Lätt och svår levercirros finns mer hos MZ och SZ än hos MM.

Levercancer är mycket vanligare hos MZ och SZ än hos MM.

Uppföljning och forskning av patienter i Alfa-I registret (PUK) visar endast mindre leverproblem.

Behandling

Om man har skrumplever är det viktigt att levern inte skadas ännu mer. Man ska till exempel sluta att dricka alkohol och undvika läkemedel som kan förvärra sjukdomen.

Det går oftast inte att behandla de leverskador som man redan har fått. Däremot får man behandling mot det som orsakat dem, och mot de besvär man har. Ibland kan man få en ny lever genom en transplantation. Men som vi alla känner till är det brist på organ.

AAT är ett akutfasprotein och ökar upp till 3 gånger så mycket vid infektioner och inflammationer i kroppen. Det klumpar ihop sig vid högre temperaturer tex feber. Att det idag finns bättre febernedsättande och antibiotika gör att riskerna för leversjukdom på sikt kommer att minska. Det är alltså bra att som ZZ och MZ ta febernedsättande och antibiotika tidigare och att dricka mycket för att minska risken för klumpbildning.

AAT bildas på många ställen

AAT bildas i leverceller, men även i njurar, binjurar (där kortison bildas), magsäcksslemhinnan, gallan, buspottkörteln, i brosk och slemkörtlar i luftrören och i hud och nerver.

Hos ZZpatienter kan AAT klumpa ihop sig i tunntarmscellerna. I endokrina bukspottkörteln klumpar de ihop sig så att cellerna sprängs. Ev kissar ZZ mer.

Pannikulit- de flesta som får den ovanliga sjukdomen har AAT-brist. AAT bildas i hårfolliklar (hårsäckar)

Transgena Möss uttrycker humant Pi M och Pi Z al-antitrypsin

Joyce Carlson, Rick Sifers,

Savio L.C. Woo

Baylor College of Medicine

Houston, Texas, USA

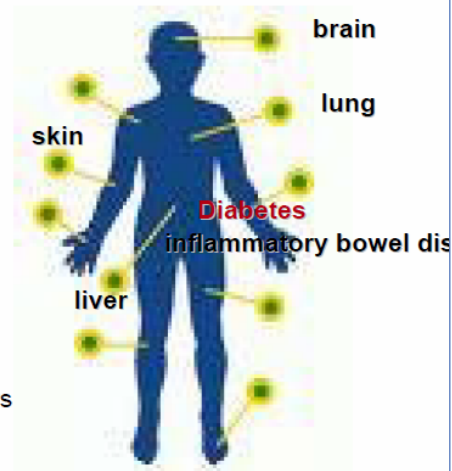
Våra C57Bl / Agouti möss utvecklade aldrig levercirros eller cancer.

Andra forskar med samma sorters möss rapporterade att de faktiskt fick leversjukdom.

What was the difference?

Diseases associated with alpha1-antitrypsin deficiency

- **COPD**
- **Liver cirrhosis**
- **Hepatocellular carcinoma**
- Diabetes
- Bronchial asthma
- Cystic Fibrosis
- Vasculitis
- Panniculitis
- Rheumatoid arthritis
- Psoriasis
- Chronic urticaria
- Glomerulonephritis
- Pancreatitis and pancreatic tumours
- Multiple sclerosis
- Fibromyalgia



Hur ställer man diagnos?

- 1 klinisk misstanke
- 2 biokemi: mäta AAT-halten
 - * isoelektrisk(?) fokusering
 - * gentest
- 3 DNA-analys
 - * forskning
 - * prenatal diagnostik (vid svår leversjukdom hos ZZ-barn-extremt sjukt barn. Därför prenatal diagnostik på syskon)

Behandling

Prevention: inte röka
Minska inflammation
Avkorta feberperioder
Kolla levervärden när man tagit mediciner.

Prenatal diagnostik

Levertransplantation – (koll på lungfunktionen före)

Varför får vissa mest lungproblem och andra mest leverproblem?

Det finns en blodbank som forskningsunderlag, Alfa-I registret är inte alla med i.

Heterozygoter MZ har lägre risk att få typ 2 diabetes.

Forskning på att få ut AAT från levern och att minska klumpbildningen pågår på cell och mössnivå.

Inte vänta för länge med feber.

Det är 50 år sedan AAT-bristen upptäcktes kanske något att fira/uppmärksamma? *Catrine Reuterborg*

”Högst 3 dagar med feber

”Prolastinbehandling”

Det är inte bara på grund av lungfunktionen, som man ska försöka undgå infektioner. Levern vill också må bättre ju färre infektioner man drar på sig. Detta borde vara mycke mera aktuellt när man diskuterar Prolastina. För även om inte substituionsbehandling hjälper på leversjukdom har många brukare visat att det minskar antalet infektioner.

Det finnes ingen behandling som kan hindra leverskada vid alfa-I brist

Inger Ahlbin

Stort tack!

Till Inger för organisationen och till alla alfa-I:or. Som sagt, Jag har aldrig träffat så många av Er förut - och på en historisk tidpunkt. Själv blev jag lite inspirerad (ursäktat associationer) och kommer att tala med Eeva Piitulainen om några idéer.

Tack för en trevlig dag - och en mycket trevlig bok om Malmö där jag har lärt mig bl.a. att jag bor 50 m ifrån en gammal stenålders gravhög.

Hälsningar

Joyce Carlson
Labmedicin Skåne

Enkel spirometri ? - PEF ? - Lungfunktion ? - CT Thorax och buk med kontrast ? - Ultraljudsundersökning ? - Magnetrontgen ? - MR Hjärta ? - Lungscintigrafi ? - PET med dator-tomografi ? - HRCT ? - och mycket mera.

Man undrar över när läkaren väljer de olika undersökningarna, hur de går till och i vilken apparat ska man ligga. *Text Catrine Reuterborg*



Struktur och funktion i lungan och övriga organ

Många "konstiga" undersökningar – när och varför?

Ingrid Skog från transplantationsenheten SUS Lund ger oss svar på ett livfullt och engagerande sätt.

Ultraljudsundersökning

Alla vävnader i kroppen som innehåller vatten, som lever, livmoder, njurar, gallblåsa, hjärta och blodkärl, kan undersökas med ultraljud.

Det går inte att undersöka lungorna, eftersom ljudvågorna inte kan tränga in i organ som innehåller luft.

Undersökningen går till så att svaga ljudvågor sänds in i kroppen genom ultraljudsgivaren, som är i form av en liten dosa. Ljudvågorna reflekteras tillbaka till ultraljudsgivaren av vävnaderna och organen. Det reflekterade ljudet omvandlas med hjälp av en dator till en rörlig bild av kroppens organ och vävnader som kan ses på en bildskärm.

Undersökningen kan hjälpa läkaren att ställa diagnos eller visa om en viss behandling har givit resultat.

Beroende på vad som ska undersökas görs olika förberedelser.

För att det ska bli bra kontakt mellan den kroppsdel eller organ som ska undersökas och ultraljudsgivaren stryks ett lager gelé ut på huden ovanför. Ultraljudsgivaren förs sedan fram och tillbaka över detta hudområde. Den bild som skapas visas på skärmen

Bronkoskopi

Det är en undersökning där läkaren för ner ett instrument, en slang ett så kallat böjligt bronkoskop, i luftrören. Bronkoskopet överför bilder till en bildskärm så att läkaren hela tiden kan se hur luftrören ser ut. Läkaren kan också ta prover genom bronkoskopet.

Man får genomgå en bronkoskopi om läkaren misstänker att man har en allvarlig infektion, inflammation eller tumör i lungorna eller luftrören. Denna metod används när man sätter in ventiler.

Om läkaren ska använda ett böjligt bronkoskop får man en lugnande spruta någon timme innan. En stund innan undersökningen bedövas näsan och halsen med en spray för att minska host- och kräkreflexerna. Det gör inte ont men kan kännas obehagligt.

Lungröntgen



Det kallades förr för skärmbild.

Patienten står upp.

Man ser lungornas, luftstrupens och diafragmans form, kan urskilja luft, vävnad och ev vätska i lungorna. Denna undersökning görs när man misstänker lunginflammation.

CT (=Computer Tomography)

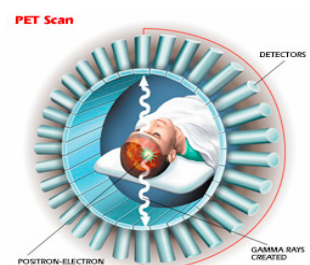


Patienten ligger ned och får kontrast.

På en CT ser man mer än vid röntgen. HRCT är en form av CT, med högre stråldos men görs utan kontrast.

Visar strukturen och avgränsningar även i genomskärning.

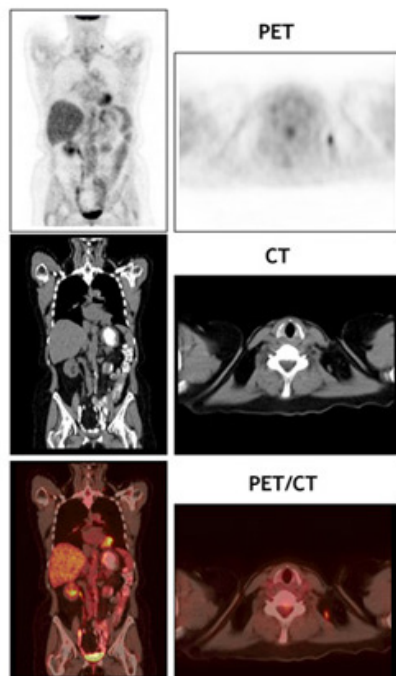
PET (Positron Emissions Tomografi)



PET kallas ibland för PET scan

Patienten ligger ned.

Isotopundersökning som visar funktionen (upptaget) i kroppen. I kombination med CT så kan man avgöra om det t.ex. är en tumör.



Whole-body PET/CT scan of metastatic disease showing PET, CT and combined PET/CT images.

MRT (Magnetic Resonance Tomography) magnetkameraundersökning,

MR kan den också kallas för. Magnet-röntgen. är ett felaktigt uttryck som man ibland kan få höra, eftersom det inte är någon form av röntgen.

MRT bygger på magnetfält och radiovågor. Inte bra om man har plåt i kroppen (med lungventiler fungerar det bra). Passar inte så bra för att undersöka lungor, bättre på leder, rygg mm.

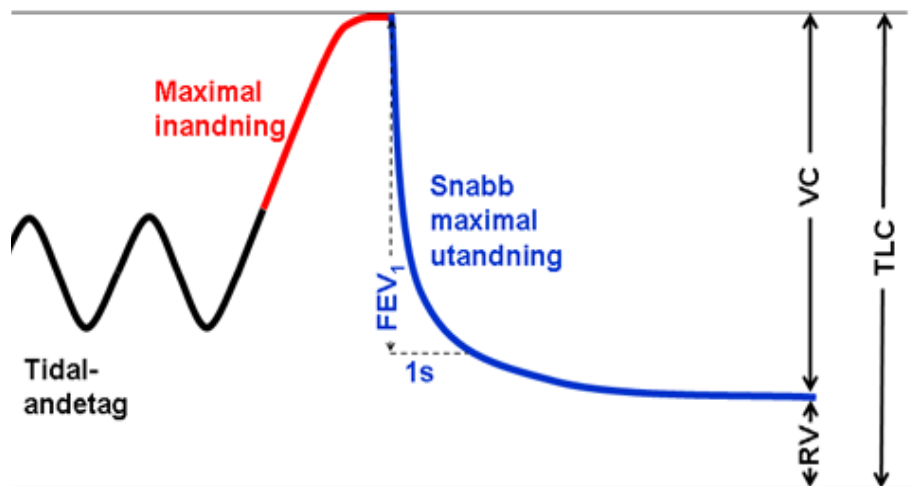
Lungscintigrafi

Isotopundersökning där man också inhalerar radioaktiv luft under ca tre minuter.

Visar hur blod och luft cirkulerar. Används inför lungkirurgi och ventilbehandling för att se hur syret fördelar sig i lungorna.

Det används även när man misstänker lungemboli (=propp i lungan).

Injektion av radioaktiv substans före fotografering av blodets fördelning i lungorna



TLC= total lungkapacitet, RV= residualvolym, VC=vitalkapacitet,

FEV1= Forcerad Expiratorisk Volym på 1 sekund

Spirometri



Liten spirometri (vardagsspirometri) görs på vårdcentraler och mottagningar. PEF är en ännu enklare form av spirometri.

Stor spirometripatienten sitter i en box. Det är en fullständig lungfunktionsundersökning som görs hos klin fys.

Först andas man med vanliga andetag (ger en böljande linje), därefter snabb maximal utandning (den första sekundens volym på kurvan är FEV1). Hela lungans volym, TLC (total lungkapacitet), kan delas in i VC (vitalkapacitet=den delen man använder) och RV (recidal volym, den luft som finns kvar i lungan efter maximal utandning). Man kan förbättra lungkapaciteten och minska RV om man "gymnastiserar" lungorna genom att andas mot ett motstånd. TLC och RV mäts bara i stor spirometri (med patienten i en box).

Resultatet på spirometriundersökningen flukturerar med personalen, med vilken person som instruerar, det kan skilja upp till 10%. För att få ett rättvisande resultat bör man alltid ha en klämma för näsan.

Diffusionskapaciteten (hur utbytet mellan syre och koldioxid fungerar) kan påverkas om membranet i lungan är svullet eller om blodet rusar förbi för fort, varvid upptaget blir sämre.

FEV1 är ett standardiserat värde där man tagit hänsyn till längd, ålder och kön.

FVC forcerad vital kapacitet

Dagsformen flukturerar, så egentligen är 6 minuters gångtest bäst.

Vid obstruktiv lungfunktionsnedsättning KOL är FEV1 låg i förhållande till VC.

Vid restriktiv lungfunktionsnedsättning finns för lite plats för luften tex vid lungfibros.

Syresättningsmätning



Görs med pulsoxymeter, en klämma på fingret. Visar syresättning och puls.

Blodgasanalys

Görs med ett blodprov i handleden. Visar syrgas- och koldioxidtryck i blodet. För hög halt av koldioxid kan man dö av. Detta prov avgör behovet av syrgas.

Skånes universitetssjukhus SUS
Hjärttransplantationer utförs sedan 1988 och den första lungtransplantationen i Norden utfördes i Lund. Kliniken har rikssjukvårdsuppdrag och tar emot patienter från hela landet för transplantation av hjärta och lungor.

När ordet undernäring nämns tänker du kanske på barn i Afrika eller efter naturkatastrofen på Haiti. Det är få som tänker på att vi har undernäring i Europa och Sverige. Undernäring är vanligt förekommande vid KOL. Mellan 20 och 40% av patienterna drabbas under sin sjukdom. Det går åt så mycket energi för att orka andas att energiintaget kan behöva ökas med upp till 70 %. Små och många måltider med energitätare mat är oftast en bra lösning.

Text Catrine Reuterborg



DEN VIKTIGA MATEN

Gott som gör gott

För återhämtning och styrka när aptiten är liten

Margareta Bensow Bacos

Leg. dietist

Viktiga näringsämnen

För de som har svårt att få i sig tillräcklig näring, är fett bra, det ger mycket energi även i små portioner. Antioxidanter hjälper till vid inflammationer.

För de av oss som ska minska i vikt bör vi öka på andelen grönsaker i kostcirkeln, medan de som har svårt att äta ska minska på grönsakerna.

Ät efter regnbågen, många olika färger på frukt och grönt.



Tillsätt olja- gärna rapsolja, smör, flytande margarin, nötter och mandlar, majonnäs, avokado, gräddfil, och glass. Det finns många enkla sätt om man behöver förstärka maten.

Redan nu var vi flera som trots lunch, frukt mm blivit hungriga...

Hur kan ett mellanmål hjälpa?

Finns något lämpligt i kylan?

Här kommer förslag på bra mellanmål när man har svårt att få i sig tillräckligt:

Färdig risgrynsgröt med saftsås och kanske mer grädde, puddingar, nypopsoppa med grädde eller glass, färdigmat som pannkakor, varm choklad med vispgrädde, kakor, bullar, tårta, ost, oliver.

Nej, nu får du sluta, ler en i publiken som, liksom många av oss, inte behöver gå upp i vikt.

Tips på näringsrika måltider

Färdig soppa med crème fraiche, Matiga smörgåsar som köttbullar med rödbetsallad, räkor ägg & majonnäs, sill & ägg, Potatissallad med färdiggrillad kyckling eller makrill.

Tonfisk, kall potatis, majonnäs dressing,

Rökt lax, crème fraiche, bröd eller potatis.

För att få mer näring kan man dubbla pålägget.

Drycker kan bidra med extra energi: irish coffe, chokladdryck, smoothies, mjölk, juice och kanske en liten aperitif före maten.

Färdigmat kan vara bra för personer med dålig aptit, ev. kompletterade med grönsaker.

Mat behöver inte vara varm för att var nyttigt

Man måste ha lite "orkehull"!

Näringsdrycker

Det finns recept så man kan göra hemlagad näringsdryck.

Klara näringsdrycker innehåller inte alla näringsämnen men är proteinrika.

Man kan komplettera mat med näringsdrycker, för att helt ersätta maten behövs 3-5 st. per dag.

Tycker man inte om smaken kan man göra något med dem. Frysa den och äta som glass, blanda den med vaniljsmak i vaniljsås, t.ex.

Det finns flera olika fabrikat av färdiga näringsdrycker, som vi passade på att provsmaka.



Margareta avslutar med att tipsa om web-sidan www.denviktigamaten.se

Vid fikat efteråt är jag inte ensam om att ta en extra kaka.

Framtiden är inte längre vad den varit Framtiden kan bli vad vi gör den till



Från Skåne Gunilla, Peter, Marita. Per-Erik och Sven-Ingemar. Anette stående i bakgrunden. Kim, Margareta, Lars och Inger saknas på bilden.



Från Stockholm Annelie och Bengt-Åke, Mirja från Västmanland, Eva, Nils och Catrine även de från Stockholm.

” **På vilket sätt kan vi
förverkliga målet
Sprida kunskap
både inom föreningen
och externt**

WORKSHOP



Annette från Skåne. Från Västra Götaland Allan, Margareta, Christer, Siv, Bodil och Alice.



Från Småland Agneta och Inga-Maj. Från Södermanland Lenart och Helene. Kjell och Linda även de från Småland. Erik saknas på bilden.

Behövs Alfa-I föreningen ? !

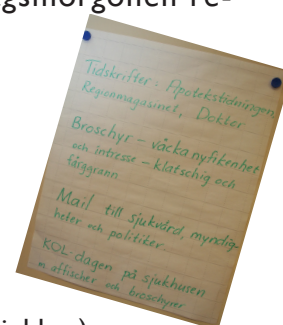
Med kallelsen till föreningens årsmöte i Nässjö den 2:a och 3:e juni följde en oroande information. För att föreningen skall kunna fungera vidare behöver styrelsen förstärkas med nya medlemmar. Ett klart språk och budskapet var uppfattat. Behövs föreningen och hur skall den i så fall kunna arbeta vidare.

Trots den hotfulla verkligheten i inbjudan var det ett entusiastiskt gäng som mötte upp på Hotell Högland under lördagsförmiddagen. Efter att vi ätit och börjat snacka ihop oss fick vi lyssna till tre mycket informativa och bra föredrag. En eloge till Inger som lyckas få tag på alla bra föreläsare. Vi var många som ytterligare förstärktes i uppfattningen om hur viktig föreningen är.

Alla var rörande överrens om att föreningens viktigaste uppgift är att sprida information om förekomsten av α -I bristen och vilka konsekvenser den kan ge med leversjukdom och/eller lungemfysem. Här finns fortfarande mycket kunskapsluckor inom sjukvården. Känsligt att klanka på sjukvården, men vi ser och möter denna okunskap hela tiden.

Efter att grupperna arbetat sig samman under en dryg timme på söndagsmorgonen redovisades våra resultat. Förslagen kan sammanfattas enligt:

- Fortsätta arbetet med att få α -I bristen godkänd som sällsynt diagnos.
 - Information till Hälsocentraler och barnläkarmottagningar.
 - Framtagande av nytt informationsmaterial.
 - Information via apotek och olika tidskrifter t.ex. Apotekstidningen och Status.
 - Delta aktivt med informationsmaterial och ev. föreläsningar på KOL-dagen i november
 - Uppmärksamma 50 år sedan bristen identifierades. Gärna deltagande i "Fråga doktorn"
 - Anordna lokala patientträffar för gemenskap och utbyte av erfarenhet (kontakt genom sjukhus)
- Styrelsen kommer att arbeta vidare med förslagen under hösten.



Text Lennart Alberg

Så här svarade några medlemmar på frågorna:

Hur ser ni på alfa-I föreningens framtid?

Vilken uppgift är viktigast för föreningen?



Linda Grönberg och Kjell Magnusson från Trekanten i Kalmar, tror inte på ett samarbete med Hjärt-/Lungföreningen. Ett sådant försök innebär en risk för att alfa-I Sverige raderas ut, så småningom. Föreningen är viktig och måste fortsätta, fyller Linda i. Hjärt-Lung har rykte om sig att mest fokusera på hjärtpatienterna. Därför finns det stor risk att lungpatienterna med dessa speciella problem inte får tillräckligt stort stöd eller utrymme.

Viktigaste uppgiften för föreningen, tycker paret, är att sätta press på sjukvårdsregionerna så det händer något inom t.ex. forskning för nya mediciner och behandlingar som kan hjälpa alfa-I patienterna.



Marita och Per-Erik Palmlund från Kristianstad, anser att läget för föreningens fortsatta verksamhet är oroväckande. De kan inte se en omedelbar lösning. Per-Erik säger att det är svårt att påverka läkare och andra nyckelpersoner, för de tycks tycka att vi är en för liten grupp för att ha samarbete med.

Marita tycker att det är ett dilemma att många medlemmar är för sjuka för att orka med föreningsarbete.

Viktigaste föreningsuppgiften är att sprida kunskap om alfa-I bristen och att få fler medlemmar.

Riksföreningens Årsmöte

söndagen den 3 juni 2012

Tema:

Sätt fart på Alfa-I i Sverige

Som ordförande öppnade Inger Ahlbin mötet och tände ett ljus. Vi höll en tyst minut för att hedra de medlemmar som avlidit under året.

Tjugoåtta röstberättigade medlemmar deltog i mötet.

Lars Ahlbin valdes att leda stämman och med en handsvingade han klubban genom dagordningen.



Anette Björklund förde protokollet.

Verksamhetsberättelse samt resultat och balansrapport var utsända med Alfa Bladet, de godkändes.

Revisionsberättelsen godkändes och styrelsen beviljades ansvarsfrihet.

En motion om att undersöka möjligheten till att inleda ett samarbete med Hjärt- och Lungsjukas riksförbund hade inkommit.

Det diskuterades om hur HL arbetar och vilket stöd de kan ge oss och naturligtvis, vad behöver vi för att leva kvar och utvecklas. Årsmötet svarade ja till styrelsens uttalande och tillstyrker motionen. En arbetsgrupp till styrelsen ska föra en öppen dialog med HL. Förslag om ev. samarbete ska presenteras på årsmötet 2013.

Rapport från Region Stockholm/Gotland, de fortsätter sin verksamhet. Medan Västra Götaland är vilande i väntan på ny organisation.

Medlemsavgiften är oförändrad 2013.

Verksamhet med inriktning på information och lokala grupper för att få flera medlemmar beslutades. Försätter Sällsynta årets tre punkter. Förslag till budget med en omsättning på 254 000:-. Årsmötet godkände förslagen.

Så var det dags för val - Glädjande!

Tre nya anmälde sig till styrelsen och blev naturligtvis valda.

Utdelning av 2012 års forskningsstipendium tilldelas Eeva Piitulainen SUS



Inger avtackar Anette Wallbäck, som nu lämnar uppdraget som vice ordf men fortsätter som volontär.

Ordförandeklubban lämnades tillbaka till Inger, som på styrelsens vägnar tackar för förtroendet att leda föreningen vidare.

Därmed avslutades årsmötet 2012.

OBS! Verksamhetsberättelse, ekonomisk redovisning och årsmötesprotokoll publiceras på www.alfa-i.se / Alfa-I Sverige / Föreningsinformation

FÖRENINGSAGENDA 2012

- 23 augusti Möte Hjärt- och Lungsjukas Riksf.
- 24-25 augusti styrelsemöte riksföreningen
- Samarbete läkemedelsföretag / sponsorer
- Aktiviteter i samband med KOL-dagen
- Projekt - Värva medlemmar / aktiviteter
 - Infoformation extern
 - Sällsynta Diagnoser Alfa-1
- Sällsynta Diagnoser ordförandemöte
- EUROPLAN 2-konferens

Arbetsgrupp utsedd

Samarbete med Hjärt- och Lungsjukas Riks.

Sammanställande Inger Ahlbin ordf@alfa-i.se

Bengt-Åke Jonsson Haninge

ab.jonsson@globalnet.net

Lennart Alberg Nyköping

lennart_alberg@hotmail.com



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

Hedra minnet av en anhörig genom en gåva till

Alfa-I Stipendiefond

PG 47 79 90 - 6 BG 311 - 8783

Riksföreningens styrelse valda 2012



Inger Ahlbin - det är 22 år sedan jag fick veta att jag är anhörig till en alfa-etta. 2002 blev jag pensionär och för åtta år sedan jag tog på mig ansvaret att bilda Alfa-I Sverige.

Tänk så mycket erfarenhet jag tagit till mig under alla dessa år, och ändå finns det så mycket mera att lära och kanke det viktigaste av allt - sprida kunskap om.

Jag drömmer om saker som aldrig varit och säger - Varför inte!



Jag heter Inga-Maj Johansson och är kassör i Alfa-I föreningen jag fick min Alfa diagnos i september 2004.

Jag har inte haft några direkta försämringsperioder, men fick i början av Januari ett bakslag när läkaren berättade att jag har en inflammation i bukspottkörtel, men efter många läkarbesök och läkare som hade telefon konferans kom man fram till att detta förmodligen hade ett samband med ALFA -I så i nuläget är det något jag får leva med.

Jag jobbar i dag med ekonomi på en skidanläggning.

Jag är gift sedan 1972 och har en son på 37 år. Vi bor på landet en mil söder om Gislaved.



Anette Björklund, 50 år.

Jag är undersköterska på ett boende för psykiskt funktionshindrade. Bor i villa, med sambo och våran hund. Har en vuxen son som är utflugen sedan flera år. Mina intressen är huset och trädgården, styrketräning och hundpromenader. Till hösten tänker jag börja på yogakurs.

Fick diagnosen svår alfa-I antitrypsinbrist 2002.

Gick med i Alfa-I Sverige föreningen 2004, blev styrelsemedlem 2008 och har varit styrelsens sekreterare sedan 2009.



Presentation av en suppleant

Skulle föreningen försvinna? Den som är så viktig och som gett mig så mycket! Det fick inte hända! Därför anmälde jag mitt intresse för suppleantposten, trots att jag redan är sekreterare i Region Stockholm sedan starten 2009.

I trädgården trivs jag, nu för tiden blir det sittande på backen och med en liten planteringsspade att gräva med. Visst är det ljuvligt att sticka näsan i en blommande pion eller doftande ros? Konst, både att titta på andras och att försöka själv, gör jag gärna. Släktforskningen bedrivs mer under vintertid hemma framför datorn eller på något arkiv. Det är några av mina intressen. Jag, Catrine Reuterborg, är PiZZ, gift, har två vuxna barn och bor i Stockholm.



Linda Grönberg, jag bor i Kalmar sedan 24 år. Familjen består av mej, Kjell och våra två pojkar, 25 o 21 år.

Fick diagnosen för 14 år sedan, och har nu blivit uppsagd från mitt jobb på KLS-Ugglarps - p.g.a. min sjukdom.

Jag ser fram emot att hitta en modell, där vi kan få ett samarbete med sjukhusen. så att vi tillsammans kan bjuda in alla patienter med AAT-brist inom det geografiska området. Målet är ökad kunskap, gemenskap och naturligtvis många flera medlemmar.



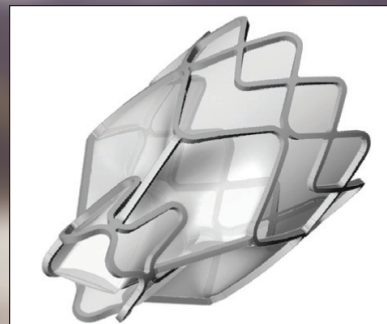
Jag heter Bodil Porsgaard bor i Floda och har i år blivit invald som suppleant i styrelsen

Jag är ZZ och fick reda på det för ca 15 år sedan. Den största skillnaden då och nu är framför allt tröttheten. Jag arbetar som ekonom och har fått gå ner från hel- till halvtid på jobbet och är ändå väldigt trött. Har tänkt försöka hänga i ett par år till, men vi får se... Jag är ganska noga med att träna så gott det går. Tränar på löpbandet hemma och går på sjukgymnastik en gång i veckan. Försöker också träna yoga hemma, men det blir tyvärr inte så ofta som jag borde.

Mina intressen är väl som hos dom flesta - resa, läsa och umgås med familjen, men mitt största intresse är nog hundar. Vi har en 3-årig boxertik i familjen som heter Sally och som förgyller vårt liv. Hon är ju väldigt energisk, men min man sköter rastningen så jag har gosandet på min lott. :-)"



VENTILBEHANDLING AV EMFYSEM

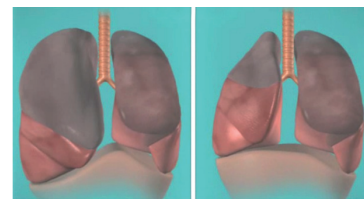


Ventilen är 4-8 mm i diameter och ungefär 10 mm lång.

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.

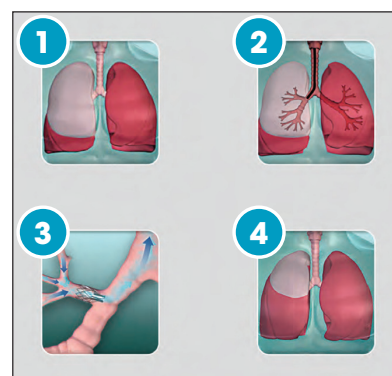
FÖRE & EFTER



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





Sällsynta dagen 2012 Läs mera på hemsidan www.sallsyntadiagnoser.se/sallsyntadagen

En sällsynt sällsynt dag

Det är skottdagen den 29 februari och Sällsynta diagnoser anordnar Sällsynta dagen,

Första gången dagen uppmärksammades var 2008 när förbundet Sällsynta diagnoser startade den, i år är det 56 länder som tagit efter och ordnar aktiviteter kring Rare Disease Day som den kallas internationellt.

Sällsynta diagnoser är ett förbund bestående av patientföreningar, sedan 2009 ingår Alfa-I Sverige.

Vi representerar tusentals sällsynta personer.

Tillsammans talar vi med en sällsynt stark röst.



Socialminister Göran Hägglund delade ut 2012 års David Lega-stipendium till Lina Wadenheim från Svenska Noonan föreningen

På Oscarsteatern i Stockholm pågår en konferens för medlemmar i Sällsynta diagnoser, nyckelpersoner inom vårdsektorn, myndigheter och politiska institutioner. Där tar man upp frågor om internationellt samarbete, hur man kan räkna vårdkostnader, jämlik vård med mycket mera.

Eventet på Stockholms Central vänder sig till allmänheten. På scenen mitt i Centralen invigs dagen av David Lega, politiker och världsmästare i Paralympics,

Resten av dagen kan vi lyssna på föreläsningar, intervjuer, få boktips, se standup-comedy (bl.a. uppträder Anna Bergenholtz). Däremellan uppträder Idolvinnaren Geir Rønning, som själv har en sällsynt sjukdom, K-house, Annika Ljungberg med Cotton Eye Joe Show m fl.

Vi är många från de olika patientföreningarna som är där klädda i vita rockar med Sällsynta dagen på ryggen. Vi delar ut Sällsynta nyheter-tidningen, bokmärken och nyckelbrickor till de förbiilande resenärerna. Många har läst om dagen, DN hade en stor artikel, även gratistidningen Metro uppmärksammade Sällsynta dagen på sin förstasida.

Alla jag pratar med är positiva. Arbetaförmedelnigen är också där med sitt projekt "Se kraften". På en skärm går en kort film med en förskollärare med barnen ute på gården, efteråt kommer en bildtext: -Ser du en förskollärare eller en kvinna med bara en hand?

Intill mig står en ung kvinna från en annan medlemsförening. Den där skulle man kunna göra om mig, säger hon: Ser du en sjuksköterska eller en kvinna med fyra fingrar. Trots att vi stått tillsammans och pratat och delat ut tidningar länge är det först nu jag ser att hon faktiskt bara har fyra fingrar.

När mitt pass är slut åker jag hem och vilar, men kommer tillbaka strax före kl. 17. Det ska bli en flash-mob, vet ni inte vad det är? Det visste inte jag heller, men det är när många tillsammans i en folksamling en kort stund gör något oväntat tillsammans.

Från kl. 17 är vi många med sällsynta diagnoser som räcker upp en hand och mumlar, jag är sällsynt och idag är sällsynta dagen. Mitt i rusningen på Centralen ser man att vi är tillsammans, vi är många som är sällsynta!

Text Catrine Reuterborg



Från en äldre dam med gammaldags uppfostran.

Att vara tyst och snäll

Så lycklig över att hitta den bästa av läkare
som fanns att få på ålderns höst
Som kan ge den trygghet, som är så svår att uppnå

Små sår och en simpel förkylning, ska man inte förakta
Sköt om den väl, annars får du som jag till doktorn hasta

Men vart tog provsvaren vägen, inte har de kommit bort väll?
Dom kommer nog snart bara man är tyst och snäll

Bröstet och skuldrorna värker, fast lungröntgen var bra
Jag får lita på doktorn, det är nog som det ska va

Har feber och är så trött och yr. Orkar ej va uppe till kvällen
Får nog ringa och få en tid till doktorn, han var ju en snäll en

Doktorn finns inte där, han har semester
Det kan han behöva, lite vila och lite fester.

Akuttider för mig finns det inte heller
Min doktor kommer snart, bara man är tyst och snäller

Doktorn, den stackarn, är fullbokad med tider
Om jag är tyst och snäll, blir det nog en tid vad det lider

Doktorn ringer på avtalad tid. Han är en snäll en
Han frågar och bestämmer, vilka prover som ska ta's sen

Tiden går i väntan på provsvaren, det är ju så tyster
Jag vill få medicin och bli bra.
Får nog, bara jag är snäll och inte knyster.

Äntligen vill doktorn mig ta emot
Kanske proverna är klara och jag kan få bot

Besvikelse jag känner i djupet av mitt hjärta
Nya prover måste tas
Får gå därifrån med min smärta

Hjärtat har fått nog, med ambulans jag far
till närmaste akutsjukhus i ifart det bar

Det blev ingen el-konvertering, först medicin och sedan vänta
rädda för proppar, misstänkt infektion och hög sänka

Så kan det gå om man är tyst och snäller
och inte någon kärring som klagar och gnäller

Visst har jag hört en gång eller två
Ta för dig, säg ifrån, visa att du på dig kan stå

Kvinnan av den gamla stammen
Sa ifrån och fick stå där med skammen.

Hon var rädd om sitt liv
Tog därför ett kliv – över till akuten
Och övergav hoppet om trygghetsfamnen
Tyst och snäll.!

Siv Belfrage
Skepplande 29 juni 2012



Nytt hopp för cancersjuka med ny IRE metod

Som ett av de första sjukhusen i världen provar nu Akademiska sjukhuset i Uppsala att bränna bort cancerceller med elektrisk ström. Det ger patienter, med vars svulster sitter illa, nytt hopp om livet, rapporterar SVT Rapport.

Tumörer i levern, lungan eller bukspottskörteln är ofta svåra att operera och av de som drabbas är överlevnaden mycket låg. Nu testar Akademiska sjukhuset att behandla cancerpatienter med elektrisk ström när andra behandlingsmetoder inte är ett alternativ. Akademiska sjukhuset är det första sjukhus i norra Europa som testar den nya metoden. Den nya metoden är fortfarande i utvecklingsstadiet men används kliniskt, framförallt på patienter med tumörer i eller runt levern.

Nytt cancerläkemedel upptäckt i Lund

Ett nytt cancerläkemedel som inte skadar friska celler, som cellgifter gör, kan bli resultatet av en forskningsupptäckt vid Lunds universitet. De nya rönen kan få betydelse vid behandlingen av cancerformer som bröst-, lung- och tjocktarmscancer, men även vid exempelvis urinblåsecancer och ögoncancer. I bästa fall kan det om fem år finnas ett läkemedel för inledande prövningar på patienter.

– Det är spännande med ett forskningsfynd som har betydelse för flera vanligt förekommande cancersjukdomar, det innebär att många patienter berörs ifall vi lyckas i det fortsatta arbetet, säger Maria Alvarado-Kristensson, forskare i molekylär patologi vid Lunds universitet till Skånska Dagbladet.

Vad tror du blir den viktigaste frågan inom hjärtforskningen i framtiden?

Björn Stållberg, distriktsläkare

- Jag tror en viktig fråga blir att se hur sambandet KOL och hjärtsjukdom påverkar sjukdomsförloppet. När Socialstyrelsen framöver ömar arbetar sina riktlinjer, behövs också färsk kunskap om hur vårdrelaterade faktorer påverkar sjukdomsförloppet vid KOL.

Ska jag ranka en fråga högst, tror jag att utvecklingen av nya läkemedel kommer att vara av mycket stor betydelse.

Hur får man en informerad patient att gå till handling?

Patienter som drabbats av hjärtinfarkt ändrar inte livsstil efter att de fått sina kärl öppnade genom ballongvidgning.

Landet Runt

REGION STOCKHOLM / GOTLAND



Ulla Leile omvald ordförande
Region Stockholm/Gotland

REGION VÄSTRA GÖTALAND



Marie Berg ordförande
Region Västra Götaland

Årsmöte Alfa-I Region Stockholm den 27 mars 2012

Vi träffades på en nyöppnad indisk restaurang där vi blivit lovade att först hålla vårt årsmöte och sedan inta maten. Vi hade hoppats på 20 närvarande, men vi blev 15, som jag tror var mycket nöjda med mat och samvaro.

På dagordningen har vi punkt nr 13 verksamhetsinriktning och vi hade många förslag, som styrelsen ska arbeta vidare med.

Andningsyoga kommer sjukgymnast Ingrid Hemström Nordgren att ha på försök, hon återkommer om när, var och hur.

Att informera på vårdcentraler kom upp på dr Hillerdals föreläsning.

Doktoranden som forskar om cytokiner (ämnen som finns kvar i kroppen efter infektion och gör att man känner sig så trött), koppla henne till oss Alfa-I:or?

Leverskador hos barn, kanske ska vi samla den lilla gruppen medlemmar?

På Gotland har vi 6 medlemmar, om de är intresserade skulle vi kunna göra en gemensam utflykt till dem.

Medlemsinventering kommer styrelsen att göra.

Fakta och sociala träffar är det som medlemmar efterfrågar så det kommer det också att bli under året.

Kontakta DN:s vetenskapsjournalist Karin Bojs, om hon skriver om alfa-I-brist kanske kan det väcka alfa-I:or som tror att de bara har astma?

Övrigt - Riksföreningens organisation, ska riks ha en stabil styrelse, med grupper som mer informellt arbetar lokalt och/eller med olika frågor?

Hur når man medlemmar som är så pass friska att de orkar arbeta med föreningen?

Är man frisk vill man kanske inte räknas som sjuk och vara med i en patientförening?

Till ordförande på 1 år valdes Ulla Leile. Till ledamöter på 2 år omvaldes Catrine Reuterborg, Inger Höglund och Karin Rönnberg. Till suppleant på 1 år Emma Forsberg, en suppleantplats är vakant.

Vid pennan Catrine Reuterborg

Årsmöte Västra Götaland den 30 mars 2012

Vi har vid våra styrelsemöten försökt att hitta nya vägar för att nå medlemmar, få sponsorer och upplysa vårdinrättningar om Alfa-I bristen, men det har inte varit så lyckat som vi trodde. Vi har hittat några alfaettor, men ingen är intresserad av att gå med i föreningen.

Allan Thor har skickat mail till 25 politiker på Sällsynta dagen. Han fick svar från en KD-politiker, som ska ha våra problem i åtanke.

Tommy Berg har skrivit till Fråga Doktorn i samband med KOL, men ej fått svar.

Angående Regionföreningens framtid var vi rörande överens, vi beslutade anhålligt att låta föreningen vara vilande. Ingen av de närvarande kände sig ha ork eller tid att hjälpa till i riksföreningen i dagsläget.

Vid pennan Ingrid Olsson



Första hjälpen vid **STROKE**
Gör testet!

Ditt beslut kan rädda liv!
<http://www.donationsradet.se>

