

Skidresa Sälen, april-2008

Den 17/4 åkte ett Vikinggäng på en långweekend till Lindvallen för att umgås och åka skidor. Vi var ett litet men glatt och förväntansfullt gäng som möttes upp i en stuga som vi alla skulle dela till ett mycket förmånligt pris. Några av oss hade träffats förr men för några var det första gången, trots det fanns det mycket att prata om.

Första dagen blev det ingen skidåkning för oss som anlände på torsdagen, eftersom vi hade bilat långt och var trötta och hung- riga. Vi gick till affären och köpte lite go plockmat som vi sedan avnjöt med vin och avkoppling. Då kom också spelet, som het- te: "Med andra ord" fram, ett familjespel som kom att visa sig vara mycket populärt efter några rundor och lockade fram tävlingsin- stinkten hos fler och fler av oss för var kväll som gick.

När vi klev upp på fredag morgon var det ganska mulet. Men alla var ivriga att komma iväg till backen. En familj föredrog längdspä- ret och avverkade några mil. Vi andra kastade oss i liften och var väldigt taggade. Lise-Lotte som inte åkt skidor på 15 år eftersom hennes sjuka hjärta inte tillätit det var märkbart nervös. Fler av oss var dock märkbart ringrostiga. Framåt dagen tittade solen fram och det blev strålande väder. När vi blev trötta svängde vi in på någon av alla mysiga fjällstugor för en lunch eller en smarrig väffla. När backen stängde för dagen tog vi oss hem och gjorde oss i ord- ning. Fredagskvällen spenderade vi alla tillsammans och avnjöt en god middag som Lise-Lotte hade förberett hemifrån innan resan - dubbel- marinerad fläskfilé med bakpotatis. Mums.

Även denna kväll kom spelet fram och vi kom sent i säng efter en mycket trevlig kväll.

Lördagen var liksom fredagen något mulen till en början men det klarnade upp framåt lunch. Stefan hade förbokat några skotrar som vi hyrde för ett äventyr på fjället. Vi åkte två och två och tu- rades om att köra. Vissa av oss blev som tonåringar igen och körde på mer eller mindre som galningar och tävlade mot varandra. An- dra tog det i sitt tempo - allt under en instruktörs uppsikt. Efter skotersafarin blev det längdåkning eller utförsåkning igen. Vi som var lite mer otränade och led av träningsvärk var lite extra sugna på väfflor och ett glas vin i solen.

Även denna dag blev det mycket skidåkning och när backarna stängdes mötte vi upp våra längdåknings vänner för att avnjuta en kall öl på afterskin. Det var en mycket blandad publik som sjöng, skrattade och hade trevligt.

Denna kväll hade vi bokad bord på en restaurang. Trots att vi fick vänta på vår mat länge var det värt det. Maten var mycket god. Kvällen avslutades med en hård kamp i en av spelautomaterna där den som slog hårdast på en boxningsäck vann. Vi kvinnor var mer sugna på airhockey spelet.



Full fart på Afterskin - Rolf och Lise-Lott

Söndag, sista dagen för skidåkning. Några av oss ville njuta av glass och kaffe i solen andra tog några åk i backen. Sen var det dags att hoppa in i bilen för en lång resa hem, men med fina minnen, glatt humör och nyvunna vänner. Sammanfattningsvis var detta en kanonresa som vi hoppas fler hakar på nästa år. För såklart blir det en favorit i repris nästa vinter också.

Text: Jeanette/Foto: Stefan Öqvist

INNEHÅLL

SID

♥ Skidresa Sälen, april-2008	1
♥ Ledare	2
♥ Ett vintrigt inlägg från Lindvallen när vi väntar på sommaren	2
♥ Nu även vuxenvecka i Lindvallen	3
♥ Vi finns här för varandra	3
♥ Presentation av Patric Norrå	4
♥ Märkligt beslut för att öka trafiksäkerheten	4
♥ USA jobbar med helhetssyn och information	5
♥ Tankar efter anhörigmötet	6
♥ Resumé från föredrag av thoraxläkare Bansi Koul	6
♥ Inbjudan till höstmöte Vadstena	7
♥ Nätverksträffar	7
♥ Nya medlemmar	8
♥ Antal personer registrerade i donationsregistret	8



Kansli:

Hornsbruksgatan 28, 3 tr, Box 90 90, 102 72 Stockholm
Telefon: 08-668 32 25 • Telefax: 08-668 23 85
Plusgiro: 488 60 65-4 • Bankgiro: 420-6017
Org.nr: 828000-7777
e-post: info@viking.hjart-lung.se
Internet: www.viking.hjart-lung.se

Redaktion:

Ansvarig utgivare: Per Orsén
Redaktör: Folke Holmgren, tel 0152-198 45
e-post: f-am.holmgren@bahnhofbredband.se
Patric Norrå, tel 0702-439 694, e-post patric@norra.se
Layout: Gerd Ivarsson, fr o m nr 1 2008
Tryck: Tunner Grafiska AB, Sundbyberg

VIKINGAR; i öst, väst, syd och nord

Som nybliven ordförande kommer här min första ledare.

Inledningsvis vill jag framföra mitt och föreningens varma tack till HG, Hans-Gösta Ricknell, för Din insats som ordförande.

Som tidigare vice ordf. i föreningen har jag känt stöd, kunskap och engagemang och hoppas på ett fortsatt samarbete runt styrelsearbetet och inte minst vårt eget EM om två år i Växjö.

Vid första styrelsemötet avtackades HG av Viking med en flaska bubbelvatten som vi hoppas smakade bra.

Under innevarande år har vi adjungerat HG till styrelsen och han har kvar kontaktansvaret gentemot Livet som Gåva och EHLTF.

Det känns svårt att prioritera vad vi i VIKING skall syssla med men det som närmast hägrar är ju fyra dagars tävlande i franska Vichy. För mig blir detta det tredje Europamästerskapet och jag vet att många med mig verkligen längtar till tävlingsbanorna i många olika grenar. Även om jag själv inte deltar tycker jag att friidrottsdagen är höjdaren. När alla lagen är samlade med aktiviteter på arenan, anhöriga och övriga som inte tävlar hejar, viftar med flaggor, sjunger kampsånger, fikar mm. Då blir jag tårögd när man vet att alla som tävlar har nya lungor eller nytt hjärta. Fantastisk upplevelse.

Jag räknar med att vi tillsammans gör detta EM till en minnesvärd VIKING-aktivitet.

För mig ligger nätverksträffarna varmt om hjärtat och jag hoppas att vi tillsammans gör dessa innehållsrika så att man vill träffas över gemensamma aktiviteter. Här handlar det oftast om att umgås och ha kul utan att idrotta. Körsång, akvarellmålning, konstutställningar, boule, bridge, bowling, resor, femkamper mm är exempel på aktiviteter. Fortsätt att ta initiativ runt om i landet.

Jag hoppas att jag tillsammans med övriga styrelsemedlemmar kan vara Er medlemmar till stöd. Vi har för avsikt att förlägga styrelsemöten på olika platser för att ge Er möjlighet att träffa oss på plats.

Med hopp om ett spännande besök i Vichy och att vi alla får en skön sommar,

hälsar Per Orsén



Ett vintrigt inlägg från Lindvallen när vi väntar på sommaren

Som ny medlem fick jag äran att skriva lite om vår resa till Lindvallen.

Efter en lugn och skön bussresa med en uttrevlig chaufför så kom vi efter ett antal timmar senare upp till Lindvallen.

Väl däruppe blev jag och Victoria tilldelade en stuga som vi skulle dela med familjen Larsson, mysigt.

Vi kom upp precis efter att affärerna hade stängt men det gjorde inget för i Stefan Öqvists stuga väntade en underbart god gulaschsoppa med tilltugg. Ingen var gladare än jag över att slippa laga mat.

Torsdag morgonen (och alla andra) började med färsk frallor och efter en god frukost var det rusning ner till skiduthyrningen. Snön yrd från alla håll och kanter och vid tvåsnåret gick vi ner till Gustav Bar & Kök för lunch. Vi åt gemensam lunch och middag där varje dag. Vi kom i säng tidigt då alla var trötta efter all frisk luft. På fredagen hade det slutat att snöa och skidåkning var kanon.



Victoria testar skotern

Framåt kvällen var det "vuxensamling" med ost, kex och vin. Det var mycket intressant att träffa vuxna som blivit transplanterade.

Barnen hamnade i en annan stuga med film, godis och dricka.

På lördagen stod vi upp lika tidigt som alla dom andra dagarna och det hade snöat rejält under natten och fortsatte under hela dagen.

På kvällen bjöd Skistar alla barn på skoteråkning. Även en lycklig mamma (=jag) fick åka med. Jättekul!

På vår sista gemensamma middag nere på Gustav Bar & Kök var stämningen lika uppåt som vanligt.

Per Orsén höll tal och sedan fick Stefan Öqvist en uppskattningsgåva som tack för hans engagemang med resan.

Likå fick även Birgitta och Roger Olsson ett Hjärtligt Tack för all gó mat som de sponsrat oss alla med under hela resan.

Hoppas att alla är lika nöjda med allt som jag!

Tack!

Många kramar till er alla!

Linda Klevéus

 Växjö Prefab Montage	
TILLSAMMANS ÄR VI STARKA	
	

Nu även vuxenvecka i Lindvallen

I samband med att jag höll på att planera och boka upp vår återkommande ungdomsresa till Lindvallen under december månad så slog det mig att det även skulle vara möjligt med en vuxenresa på värkanten. Sagt och gjort här kommer en liten reseberättelse och ett par bilder om den.

När man planerar en sån här resa vill man ha två saker. Det ena är snö i backarna och det andra är sol. Eftersom denna resa skulle vara under v16 näst sista helgen som Lindvallen har öppet så kan det vara lite si och så med den varan. Lite orolig blev man när väderleksrapporten visade regntunga moln dra in över dalarna. Som tur var var det veckan innan. När man sedan ser väderkartan två dagar innan avresa med en jättesol över Dalarna då blir man nöjd, mycket nöjd.

Snö fanns det i backarna, hur mycket som helst och solen den kunde inte ha lyst mer än den gjorde. Det var klarblå himmel alla dagarna.

Vi åkte skidor på förmiddagarna och solade på eftermiddagarna. Vissa eftermiddagar var vi på afterskin, ok vi var där varje eftermiddag och vi var inte ensamma. Afterskin var välbesökt i solskenet.

Vi hann även med en skotersafari en av dagarna. Det blev en härlig tur på fjället. Tänk er att blåsa fram i full fart, vilken känsla. Jag blev kallad farddåre, men det tar jag för kul var det.

Det kändes vemodigt att packa bilen på söndag eftermiddag för att åka hem. Vi lämnade Lindvallen med en klarblå himmel och snövita toppar i backspegeln.

Vi får hoppas på samma fina väder nästa år. Det vore också skoj om vi åtta som var med i år återkommer nästa år, familjen Johansson från Göteborg och familjen Rofors från Eksjö.

I medlemsblad nummer tre kommer det att finnas en inbjudan både till ungdomsveckan i december och till vuxenveckan i april. Som tidigare är det kostnadsfritt för ungdomarna och självkostnadspris för vuxna.



Snögubben som inte finns i December

Text och foto: Stefan Öqvist

Vi finns här för varandra

En vårdag för tjugo år sedan satt jag på sjukhuset där jag var inlagd och väntade på röntgen. In stormar en livlig tjej med snickarjeans, långt hår och en gigantisk gravid mage. Bredvid henne och betydligt mindre explosiv i sin framtoning kom min kardiolog. Han sa att han tyckte jag skulle få träffa denna tjej eftersom hon hade bytt hjärta för något år sedan och jag precis stod inför min transplantationsutredning.



Vi finns för varandra Donna och Anneli

Det blev ett överkligt möte i en överklig situation! Jag hade en nyfödd baby hemma men själv tvingades jag ligga på sjukhus och min omgivning kunde inte förmedla något direkt hopp om att jag skulle klara mig så länge till. Man hade börjat prata om hjärttransplantation men det var något som jag inte ens hade hört talas om att man kunde göra. Jag hade egentligen inte ens förstått att man kunde bli sjuk i hjärtat. Och så får jag träffa denna tjej i min egen ålder som dom säger har varit lika sjuk som jag. Och som väntar barn. Jag häpnade. Och började förstå - det måste vara möjligt, det måste gå att få ett liv tillbaka.

Mina föräldrar var utom sig av oro, men genom kontakter fick de höra talas om Kennet Andersson i Forsheda som var en av de första svenskarna som fick åka till Harefield och få nytt hjärta. Han var en av dem som startade Viking. De åkte och hälsade på honom och när de körde fram vid Kennets hus kom han ut med en korg fröer i handen, han skulle jobba i trädgården. Sedan satte han sig ner och förklarade så lugnt precis hur det hade gått till för honom och hur livet blivit efteråt. Det betydde så mycket - de blev lugnade och kunde också förmedla detta vidare till mig.

Det senaste året har varit turbulent då vi återigen har fått gå igenom transplantationsprocessen, nu för vår yngsta dotter. Att vi har träffat flera familjer i samma situation har gjort resan både lättare och roligare. Vi har lärt oss att använda oss av varandras erfarenheter och kunskaper för att bearbeta och kunna gå vidare. Man behöver inte alltid uppfinna hjulet själv, det finns andra som har tänkt och lärt och som delar med sig. När det känns omöjligt finns det någon där som säger: Det går! Det är möjligt!

Vikings roll som nätverk för oss som har transplanterats och för oss som väntar är av mycket stort värde men kanske något vi glömmer bort lite till vardags. Men när en medmänniska hamnar i samma situation som vi var en gång är det lätt att hjälpa. Tala gärna om för sköterskorna eller läkarna på "ditt" sjukhus att du ställer upp som kontakt om det kommer någon ny patient.

Inom vår förening finns för närvarande ett tiotal personer som har anmält att de ställer upp som kontaktpersoner. Det behövs många fler! Du kan anmäla dig till kansliet antingen per telefon eller e-post. Det är bra om du då berättar lite om dig själv, hur gammal du är, var du bor och kanske lite om vilken sorts transplantation du har genomgått. Detta gör det lättare att hitta en lämplig kontaktperson till någon ny medlem eller någon som hör av sig till föreningen med frågor.

Text: Anneli Cloodt/Foto: Sally Cloodt

Presentation av Patric Norrå



Ålder 37
Bor Gävle
Familj Singel

Intressen Historia och då framför allt det svenska försvaret under 1900 talet, jag är med i ett antal historiska uppvisningssällskap som visar hur soldaten i ledet hade det. Bland annat är jag med i föreningarna Jämtlands fältartilleri, Beredskapstid, och Gästrik Militärhistoriska förening. Dessa sysslar i tur och ordning med: Beridet artilleri i sekelskiftet 18-1900, andra världskriget och kalla kriget, dessutom forskar jag i ämnet försvaret av Gävleborgs län hoppas på att kunna ge ut en bok om några år.

Detta gör mig förbannad Det händer inte så ofta längre, men mobbare får mig att se rött, då tänker jag medeltida tankar om stegling mm.

Varför Viking Jag arbetar i viking för att jag tycker att frågan om organodonation är superviktig, dessutom så har jag ju fått ett helt gäng med nya vänner sedan jag gick med för ett antal år sedan.

Hur känns det i dag då Inte så bra, i november kallade Maud Olofsson till sig VD:n för NTF där jag jobbar och sa att vi avser att avveckla organisationsbidraget om 25 miljoner, så den sista juni arbetar jag min sista dag åt NTF, som lök på laxen så gjorde länsstyrelsen verklighet av den nya författningen om körkortsinnehav så för en vecka sedan drogs min C behörighet in, tanken var att börja köra lastbil igen åt någon av mina polare som driver åkeri men det tar åtminstone till hösten innan vägverket prövat dispensansökan. Jag hoppas mycket på att vi i Viking tillsammans med läkarna lyckas förmå vägverket att ändra i sin författning.



Sala Sparbank
skapar växtkraft i bygden

Vi stödjer Viking

Riksföreningen för Hjärt - Lungtransplanterade

Märkligt beslut för att öka trafiksäkerheten

I Vikings styrelse finns en grupp som kallar sig myndighetsgruppen. Avsikten med dess arbete är i första hand att arbeta för att transplanterade och dess anhöriga behandlas lika i hela landet.

En fråga som nu är på tapeten är körkortsbehörighet för hjärttransplanterade.

Vägverkets regler säger idag att hjärttransplanterade inte får inneha körkort av klass C, CE, D, DE eller taxilegitimation.

Så här står det i VVFS 2008:158 10§:

Genomgången hjärttransplantation utgör hinder för innehav.

Enligt vägverkets chefsläkare Lars Englund grundar sig beslutet på en studie gjord på de 100 först hjärttransplanterade i Sverige. Vidare påstås att framstående hjärtläkare deltagit i beslutet. Beslutet var säkert riktigt för 20 år sedan. Eftersom jag hakat upp mig på när studien gjordes och när hjärtläkarna deltog i beslutet har jag bett Lars Englund om svar på det. Då inget svar kommit grundar besluten sig på studier från slutet av 1980-talet.

Det är självklart viktigt att chaufförer som transporterar folk eller framför långtradare är friska. Vi förordar därför läkarkontroller av nämnda grupp. Vi vill också påpeka att hjärttransplantation inte är någon sjukdom.

Nu hör det också till saken att inte många grupper i samhället kontrolleras oftare än hjärttransplanterade.

Vad vi däremot med bestämdhet motsätter oss är att en grupp så kategoriskt som nu sker utestängs från ett antal arbetsuppgifter. Det man kan fundera över är hur man kan hänvisa till 20 år gamla studier. Vägverkets chefsläkare Lars Englund påstår på så sätt att utvecklingen inom hjärtkirurgin stått still.

Vi som varit med ett tag vet att de allra flesta hjärttransplanterade mår hur bra som helst. Dock finns ett fåtal som av olika anledningar inte mår lika bra. Normalt för varje hjärttransplanterad är att man har regelbunden kontakt med kardiolog. Lämpligt vore väl om denna person bedömer hur frisk man är och säger ja eller nej och inte en byråkratisk myndighet som saknar möjlighet att göra personbedömningar.

En viss möjlighet för dispens lär finnas. Man blir då först fråntagen sina behörigheter. Sedan lämnas en ansökan in för bedömning. Om så skett vid något tillfälle vet jag inte.

Redaktören uppmanar hjärttransplanterade medlemmar i Viking att diskutera frågan med sin kardiolog. Använd även vårt förnäma debattforum för diskussion. Synpunkter på frågan till medlemsbladet är välkomna.

Sammanfattningsvis kan man säga följande:

Personer som innehar eller har för avsikt att skaffa körkort av klass C, CE, D, DE eller taxilegitimation ska ha genomgått eller genomgå läkarkontroll.

Beslut om åtgärder för att öka trafiksäkerheten måste grunda sig på modern beprövad läkekonst, inte föråldrad.

Ändra texten i VVFS 2008:158 10§. Förslag till text:

Genomgången hjärttransplantation kan utgöra hinder för innehav.

När man diskuterar trafiksäkerhet som berör hjärttransplanterade borde föreningen Viking få yttra sig.

Folke Holmgren och medlem i Viking.

USA jobbar med helhetssyn och information (2008-03-25) Hämtat från Donationsrådets hemsida

För några år sedan var situationen i USA ungefär som den i Sverige idag. Precis som här behövde man öka insikten om vad en donation innebar och få fler att ta ställning. Resultatet blev att man på regeringsnivå fattade beslut om krafttag för att öka antalet donationer och lade ett åtgärdsprogram för detta. Det har lett till nya rutiner och ordentliga satsningar på information och rutiner kring donation. Därmed har situationen för dem som väntar på donation blivit bättre.

För att öka antalet donationer i USA valde man att bygga en organisation som tar allt ansvar för donation, från opinion och utbildning till den praktiska hanteringen. Denna "Organ Procurement Organization", OPO, drivs i regionala enheter över hela USA under namnet Gift of Life.

Åsa Welin, verksamhetschef på Donationsrådet tog i samband med 2007 års Organ and Tissue Donation Congress i Philadelphia tillfället i akt och bad Richard Hasz, vice VD på Gift of Life i Philadelphia om en rundvisning. Åsa, Erica Grankvist, informationsassistent på Donationsrådet samt Bengt-Åke Henriksson, donationsansvarig läkare på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg, fick möjlighet att bekanta sig med verksamheten.

Tydlig, offensiv information

Överlag tillåter man sig att propagera för donation på ett mer offensivt sätt än vad som görs i Sverige, konstaterar den svenska trion. Gift of Life riktar sig både mot sjukvården och mot allmänheten, även skolor och domar.

-Kampanjarbetet bedrivs på ett helt annat sätt här i USA, säger Bengt-Åke Henriksson. Man är mer aggressiv och har en tydlig strävan att göra folk medvetna om att det behövs donatorer. Det finns också en insikt om att man främst når en bättre beställd medelklass med sin information och därför arbetar man nu för att nå ut bredare i samhället.

På Gift of Life har man en stor informationsavdelning med specifik inriktning på information till hälso- och sjukvårdspersonal samtidigt som man arbetar med kampanjer och aktiviteter riktade till allmänheten.

Bengt-Åke berättar som exempel om Transplant Olympic Games, en idrottshändelse för transplanterade som skapar stor medial uppmärksamhet.

Anhöriga uppmärksammas

Gift of Life har en avdelning för volontärer. De arbetar framför allt med information och opinionsbildning, till exempel den årliga Rose Parade, då donatorerna uppmärksammas med en praktfull parad. Donatorerna betraktas generellt som hjältar och deras anhöriga får medaljer.

Volontärerna rekryteras från transplanterade, deras familjer och anhöriga till donatorer. Den som blivit transplanterad får en liten presentlåda med en klocka och information om volontärbetet. Barn får en liten nalle istället för klocka.

För den som vill uttrycka sin tacksamhet till donatorns familj finns ett kort att fylla i och som skickas till Gift of Life. Två av koordinatörerna ansvarar för kontakten med donatorfamiljerna och ser till att de anonyma tackkortet kommer fram. De följer också upp de anhöriga efter en donation och samtalar om det som hänt och hur det känns efteråt.

Satsar på utbildning

Hela översta våningsplanet på Gift of Life upptas av ett "Traning

Institute". Här hålls utbildningar för sjuksköterskor, läkare och koordinatörer. Kursutbudet är brett och innefattar allt från samtal med närstående till praktisk träning hur man sköter en donator. Certifiering av koordinatörer sker kontinuerligt i ett särskilt ettårigt program som avslutas med en tentamen. Dessutom bedriver institutet skraddarsydda workshops för andra OPO runt om i USA.

Avlastar sjukhusen

-Den största skillnaden mellan USA och Sverige är nog samarbetet mellan Gift of Life och sjukhusen, berättar Bengt-Åke Henriksson. Sjukhusen identifierar potentiella donatorer och rapporterar dem till Gift of Life. Om det blir aktuellt med donation skickas en koordinator som stöttar sjukhusen och sköter samtalen med familjen.

Den avdelning som koordinerar donation och transplantation liknar lite rymdkontrollen i Houston. Det är bemannat 24 timmar om dygnet, 7 dagar i veckan och tar emot flera hundra samtal varje dag. När en möjlig donator rapporteras förs namn, status och andra fakta upp på en storbildsskärm. De som arbetar har god översikt från två rader med skrivbord. Tio certifierade sjuksköterskor arbetar som koordinatörer och är hela tiden redo att fara ut för att bistå sjukhuset och prata med anhöriga.

Unika rutiner

En donation är mycket personalkrävande och slukar resurser. I de flesta länder utförs donationer därför nattetid för att inte störa planerade operationsprogram. Gift of Life i Philadelphia är unikt på så vis att man byggt upp en Donor Care Unit (DCU) bestående av två operationsrum. Hit tar man donatorer för att göra donationsoperationen. Detta sker efter att de dödförklarats och efter att de anhöriga sagt sitt farväl. För vävnadsdonationer som inte kräver cirkulation har Gift of Life ett speciellt kylrum där kroppen kan förvaras upp till 48 timmar.

Invånare som Sverige

I Philadelphia sträcker sig Gift of Life, över tre olika stater; hela Pennsylvania, en del av Delaware och en del av New Jersey. På den ytan serverar man 9,8 miljoner invånare, alltså ungefär lika många som i hela Sverige. Gift of Life är strategiskt placerat i områdets geografiska mitt med en radie på tre timmars bilresa. Man har också en egen helikopter till sitt förfogande.

Under 2007 fick Gift of Life in rapporter om 2934 potentiella donatorer. Av dessa utfördes totalt 389 organdonationer. På väntelistan i regionen står dock så många som 5568 personer. Motsvarande siffra för Sverige är 613 personer på väntelistan januari 2008. Totalt genomfördes 133 organdonationer i Sverige under 2007.



Novartis arbetar för att förbättra livskvaliteten hos transplanterade patienter genom intensiv forskning och utveckling av immunhämmande läkemedel.



Novartis Sverige AB | Box 1150
183 11 TÄBY | Tel 08-732 32 00
Fax 08-732 32 01 | www.transplantation.nu

Organisation

Verksamheten i Philadelphia startades av en socialarbetare 1974. I dag finns Organ Procurement Organizations (OPO) på 59 olika platser runt om i USA varav den i Philadelphia är den största och mest utvecklade. Det senaste tillskottet är ett laboratorium som snabbt kan ge svar på olika prover, t ex vävnadstyp, blodgrupp och eventuella smittsamma sjukdomar. Här finns också en avdelning för kvalitetssäkring som ägnar sig åt utredning av donatorer från olika riskgrupper, en avdelning som bedriver forskning samt en IT-avdelning. Totalt är drygt 140 personer sysselsatta på Gift of Life i Philadelphia. Årligen omsätts 43 miljoner dollar vilket i huvudsak finansieras genom att transplantationssjukhusen betalar per mottaget organ. Amerikanska staten betalar dessutom lite extra per transplanterad njure.

Sverige

-Även om organisationen i USA inte skulle passa rakt av i Sverige finns det naturligtvis sådant man kan låta sig inspireras av, tycker Åsa Welin. Till exempel skulle det vara fint att uppmärksamma donatorernas familjer.

Redaktörens kommentar.

Någon älskare av USA är jag inte, men inom donation, transplantationsområdet finns några aktiviteter jag gillar.

När man bestämmer sig för att göra något då händer det något också.

Att ge transplanterade chansen att ge något tillbaka som volontärer.

Deras sätt att uppmärksamma donatorer och deras anhöriga.

Tankar efter anhörigmötet

Tiden går med en rasande fart. Våren exploderade på några dagar. Sen kom sommaren under några dagar för att sedan övergå till en kall vår. Och nu är vi mitt i sommaren. Det blev inte riktigt som man tänkt sig med lång och härlig vår. Men det är härligt ändå för vi får uppleva skiftningar i naturen. Så är det också för oss människor. Vi har som vädret dåliga och bra dagar. Men trots skiftningarna njuter vi av varje ny dag.

Vi var ett antal anhöriga som träffades en stund efter årsmötet. Som tidigare kändes det mycket bra att träffas och prata och utbyta tankar och erfarenheter med varandra i kretsen av anhöriga. Samtalen rörde sig om mediciner, EM i Frankrike i sommar och anhörigs närvaro vid läkarbesök.

Vi anhöriga är så tacksamma för den tid vi har fått och den vi får framöver tillsammans med vår kära som fått ett nytt liv genom transplantation. Hur länge vi får vara tillsammans kan ingen veta. Men vi ser dock fram mot nästa anhörigräff för fortsatt erfarenhetsutbyte och stöd. Men innan nästa möte kan vi ge varandra stöd via telefon eller mejl om man känner oro eller har funderingar. Vi vet ju alla vad det handlar om.

En skön sommar önskar jag er!

Ingrid Ricknell

Resumé från föredrag av thoraxläkare Bansi Koul, Universitetssjukhuset i Lund



Bansi Koul

Utvecklingen går framåt och nya projekt är boxlungor och helt mekaniska hjärtan.

Boxlungor för lungor som ej bedöms bra för transplantation. Körs utanför kroppen i maskin för att se om lungorna kan vätskas ur. Viktigt att kolla att blodgaserna är bra.

Kliniskt projekt som testats på 6 patienter i Lund och samtliga har passerat ettårsgränsen.

Man skall nu påbörja andra fasen med ytterligare 6 nya

patienter med förbättringar som konstaterats nödvändiga vid första omgången. Om gott resultat kommer man att kunna utöka verksamheten.

Resultatet redovisas i medicinska tidningar. Många utländska försök görs med liknande verksamhet men ingen annan i världen har kommit så långt som i Lund. Det innebär att donatorer som normalt sett ej har samma kriterier som vanliga donatorer kan användas.

Utvärderingsdelen kollas av fast team. Insättning – transplantation sker i vanlig verksamhet.

Patienter med cystisk fibros går längre tid på mediciner och har kraftigt nedsatt allmäntillstånd när lungtransplantation väl blir aktuell. Med hjälp av ECMO apparat – konstgjord lunga, blir de avhjälpta i väntan på lungtransplantation. Överlevnad efter lungtransplantation hos patienter med cystisk fibros är nästan jämförbar med hjärtan efter 5 år. För cystisk fibros gäller nästan alltid transplantation av dubbellunga. Ställer stora krav på intensivvårdsbehandlingen.

Mekaniska hjärtan – Tre centra i Europa och däribland Universitetssjukhuset i Lund har i väntan på resultat från Amerika bestämt sig att inte fortsätta med Abioco helt mekaniskt artificiella hjärta. Detta framförallt p.g.a. proppbildningar.

Numera i Lund kan små barn kan få hjälp hjärta och sedan transplanteras. Barn under 6 månaders ålder som ej behandlats med mekaniskt hjärta har kunnat transplanteras även om donators blodgrupp ej stämmer med mottagarens. Man har kunnat byta blodgrupp genom dialysliknande filtrering av blodet. Framgångsresultat efter 1 år. Även på vuxen patient kan metoden tillämpas. Kräver kunnande och teknologi och omfattande inlärningsprocess för berörd personal. Eventuellt kan liknande metod tillämpas på lungor.

Teknologin driver denna forskning framåt och kostnaderna kan hållas nere. Glycorex, företag i Lund involverat med forskning och har utvecklat tekniken.

Föredraget avslutades med att ordförande Hans-Gösta Ricknell tackade Bansi Koul för att han med kort varsel kunnat ställa upp då övriga föredragshållare fått förhinder.

Vid pennan: Gunnel Johnsson och Bansi Koul/Foto: Gerd Ivarsson

Inbjudan till höstmöte Vadstena 27-28/9

Viking kommer att förlägga ett höstmöte i Vadstena. I dagsläget är programmet inte spikat. Avsikten är dock att man som transplanterad eller anhörig till transplanterad ska få ta del av bra information. Tid på lördagen är avsatt för frågor till styrelsen och presentation av styrelsen. Vikings styrelse kommer att ha styrelsemöte under söndagen.

Program

- 14:00** Incheckning
Lunch kan ätas mellan 12:00-14:00, betalas separat, 85 kronor
- 14:30** Styrelsens timme. Här finns chansen att grilla Vikings styrelsemedlemmar.
- 15:45** Fika
- 16:00** En ide är att få en hudläkare som föreläser om eventuella hudproblem som transplanterad kan drabbas av.
- 19.00** Middag i en avslappnad atmosfär.

Kostnad för dubbelrum, frukost och 3-rättersmiddag 1 070 kronor per person, för enkelrum 1 570 kronor per person. För dem som inte sover över är kostnaden för 3-rättersmiddag 375 kronor.

Anmälan till höstmötet kan göras till Christina på kansliet via telefon 08-668 32 25, e-post info@viking.hjart-lung.se eller till Börje Larsson, telefon 0706-33 82 80.

Bokningsnummer 35202.

Anmälan senast 14 augusti.



Nätverksträffar

Göteborg med omnejd

Vad sägs om räk- och laxkryssning i Göteborgs södra skärgård med M/S Lasse Dahlquist .

Dag: lördag 9 augusti

Restid: 19:00 – 22:00

Avgår från: Lilla Bommen

Pris: kr 495 inkl. kryssning, buffé, underhållning och välkomstdrink.

Vill Du ha ytterligare 200 gr havskräftor tillkommer kr 125/person.

Kostnad för drycker tillkommer.

Du kan svara till Gunnel på telefon: 031/87 64 69 eller e-mail: gunnel.jsson@swipnet.se eller till Gerd på telefon: 031/45 13 93 eller e-mail: gerd.ivarsson@glocalnet.net

Vi önskar ditt svar senast den 12 juli!

Anmälan är bindande och vi måste betala i förväg när vi gjort bokningen.

Roche är ett läkemedelsföretag som är ledande inom transplantationsområdet. Våra produkter används idag av många patienter och de satsningar vi gör tillsammans med vården syftar till att allt fler skall få ett allt bättre liv.

Roche AB • tel 08-726 12 00
www.transplantation.roche.se

skåne montage AB
akustik och ljudmiljö

Vi stödjer VIKING

DIREKT
LAMINAT

Kynningsrud
Är med och lyfter VIKING

Nya medlemmar

Henry Carlsson
Isa Höjjer
Kerstin Eliasson
Marie Rismalm
Nina Schale
Mikael Schale
Katarina Eklund
Björn Eklund
Jennifer Eklund
Monika Saadati
Sören Seldrup
Inger Wikman

Varmt välkomna!**Avlidna medlemmar**

Bengt Reinhammar
Birthe Lorenzon
Sten Vingskog
Monica Gustavsson
Olle Guldbrandsson

Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2008

	Manusstopp	Utskick
Nr 3	22 september	vecka 41
Nr 4	15 december	vecka 52

Gör din röst hörd i medlemsbladet!

Då vi saknar material till medlemsbladet uppmanar redaktören Vikings medlemmar att göra sin röst hörd. Du kanske tycker att redaktören skriver en massa strunt. Du har idéer om förändring. Du har tips om något andra kan ha nytta av.

Om du kritiserar, kom med förslag.

Redaktören

När man studerar donationsregistret från år 2000 kan man konstatera två saker.

Från år 2000 till år 2003 sjunker antalet registrerade i donationsregistret.

Mellan år 2004 och 2005 sker en kraftig ökning av antalet registrerade i donationsregistret.

Det finns idag ingen förklaring till detta enligt donationsrådet.


Antal personer registrerade i donationsregistret

1/1 2008	1 552 799
1/1 2007	1 513 306
1/1 2006	1 483 007
1/1 2005	1 406 580
1/1 2004	1 270 556
1/1 2003	1 241 009
1/1 2002	1 254 133
1/1 2001	1 267 099
1/1 2000	1 279 979

Källa: Donationsrådet



*Utnyttja sommaren, passa på att testa något nytt
Akvarellmålning är en bra aktivitet*

Totaba

 **astellas**
Leading Light for Life

Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB
Haraldsgatan 5, SE-413 14 Göteborg, Sweden
Tel +46 31 741 61 60, Fax +46 31 711 07 57
e-mail info.astellas@se.astellas.com