



Viking - en aktiv förening



Lennart "Lennie" Ekdahl spelar och sjunger sin egen låt som tack till alla donatorer och donatorsanhöriga.

Här hamras det för fullt på Liseberg under höstträffen i Göteborg.



Foto: Ingela Ahlm



Ett gäng glada Värmlänningar på sin första nätverksträff.



Kansli:
Viking - Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade
c/o Hjärt- och Lungsjukas länsförening i Stockholm
Mejerivägen 4, 2 tr., 117 43 Stockholm
Telefon: 08-668 32 25, Bankgiro: 420-6017
Org.nr: 828000-7777
E-post: info@viking.hjart-lung.se
Internet: <http://viking-hjartlung.se>

Redaktion:
Ansvarig utgivare: Jenny Björk
Redaktör: Folke Holmgren, tel 0152-198 45
E-post: folke@bahnhofbredband.se
Layout: Bruno Eriksson
Tryck: Arkitektkopia Eskilstuna

INNEHÅLL

	SID
♥ Jennys ledare	2
♥ Nya medlemmar i Viking hälsas välkomna	2
♥ Söktjänsten Läkemedelsfakta nyligen uppdaterad	2
♥ Korta rapporter från tre nätverksträffar	3
♥ Nordiskt möte i Helsingfors, 27-29 september	4
♥ Presentation av styrelseledamot	4
♥ Ett donatorträd, en hedersmedlem och flickorna från Småland	5
♥ Kallelse till Vikings Årsmöte 2014	6
♥ Information om EHLTH 2014 i Vilnius, Litauen	6
♥ Nytt test mäter njurfunktionen	7
♥ Rapport från World Transplant Games 2013 i Durban	7
♥ Vikings Stödfond / Minnesfond	8

Mycket planering just nu

Oj, vilken höst vi upplevt! Soliga dagar och varma härliga höstkvällar med tid för samvaro. I höst har sommarjackan varit på ända till mitten av oktober.

Styrelsen har haft fullt upp med planering av styrelsemöten, Lindval-lenresan (inställd igen), årsmötet och sist men ack så viktigt nätverksträffar. Det är jätteroligt att några medlemmar på olika platser i landet tagit initiativ till att ordna träffar. Det har varit träffar i Göteborg, Värmland och Skåne. Nätverksträffar i Östergötland och Gävle sker i november. Under Donationsveckan var många av er ute och delade ut donationskort, informerade, föreläste och pratade med människor. I Göteborg var det ett stort arrangemang i Nordstan lördagen den 12 september och då delades ett hedersutnämmande ut från Livet som Gåva till Martha Ehlin. Ett reportage om det finns längre in i bladet. Stort Tack till er alla som på något sätt var ute denna vecka. Årsmötet är bokad och klart, 22–23 mars på Scandic Segevången i Malmö. Då firar föreningen 30 år, vilket vi kommer att uppmärksamma.

Missa inte det. Mer info i bladet. Viking har varit representerad på några olika ställen under hösten. Dels i Sverige, dels i övriga Norden. Vi har dessutom fått ut informationsblad på olika mottagningar samt till transplantationscentrum i både Göteborg och Lund.

Vi har även pratat med MOD, (Mer OrganDonation) om hur vi kan samarbeta mer och kommer inom kort att ha möte tillsammans och prata igenom hur vi kan hjälpa varandra. Även samarbete med Transplant Sweden har varit uppe samt efter Nordiskt möte kanske vi ska ha mer utväxling med våra grannländer i olika frågor. Redan nu har vi fått frågan från Danmark om våra nätverksträffar hur de fungerar och det delar vi ju gärna med oss av, så att också våra danska kollegor får uppleva sådan gemenskap, som vi har genom våra träffar.

Nu är snart första advent och jul i antågande. Lite mys med tända ljus, pepparkakor och glögg med släkt och vänner är inte fel. Vi vill önska alla en riktigt härlig Jul och ett gott nytt år. Njut och må gott! / Jenny



God Jul alla Vikingar

önskar vi i styrelsen
och layouten Bruno

Nya medlemmar som vi önskar välkomna till Viking

Anna Andersson	Petra Karlsson
Marie Andreasson	Urban Lidbaum
Alexandra Barraclough	Mona Lindvall
Ellinor Borg	Maria Lundberg
Lars Erik Borg	Charlotte Luthman
Monica Contreas Holmen	Bo Mellbris
Christina Ekstrand	Nils Myers
Helena Ekstrand	Gitte Pulls
Johanna Ekstrand	Daniel Seestränd
Katarina Ekstrand	Lennart Simmerfors
Ala Farraj	Cleuda Smideland
Stanislav Filipek	Pia Varis
Jonatan Ivarsson	Tomas Wikström
Magnus Johansson	Anders Åkesson
Ulla Jönsson	Lena Österlin

Nya Läkemedelsfakta lanserad 24 oktober 2013

En ny version av söktjänsten Läkemedelsfakta har släppts. Där finns information om alla de 20 000 läkemedel som idag är godkända för försäljning i Sverige. Den nya versionen innebär bland annat förbättrade sökmöjligheter, betydligt mer information om varje enskilt läkemedel samt bättre kopplingar till varje läkemedels bipacksedel och produktresumé.

Söktjänsten Läkemedelsfakta har funnits på Läkemedelsverkets webbplats sedan 2006.

Lyssnade på en föredragshållare som pratade kost och motion. Bra mat och regelbunden motion leder oftast till att

- Du sover bättre
- Du orkar mer
- Du blir gladare
- Du går ner i vikt
- Du sänker blodtrycket
- Du dricker mer
- Du motverkar benskörhet

/ Folke H

Skåneträffen

Nu har vi här nere i Skåne haft vår första nätverksträff. Det var ett litet men glatt gäng som träffades i Landskrona en lördag i september. Vi pratade, fikade och bytte erfarenheter. Det var intressant att träffa andra, både relativt nytransplanterade och de som varit transplanterade i många år, samt en man med pump som går i väntans tider och att höra allas berättelser.

Det är också mycket som har förändrats genom åren vad gäller råd och olika restriktioner. Vi har även tryckt upp broschyrer som vi lämnat till transplantationsköterskorna och kuratorn i Lund samt till de lokala sjukhusens hjärtavdelningar.

Planer finns att ordna en ny träff i februari/mars, 2014. Kom gärna med förslag om var vi ska träffas och vad vi ska göra.

/Lisbeth Roos, mobilnr 072-707 02 62 och
Monica Larsson, mobilnr 076-040 53 66



Foto: Steve Roos

Göteborgsträff

Den 7 september hade styrelsen möte i Göteborg och därefter hade vi en träff för alla Vikingar som ville och kunde komma. Vi blev ett glatt gäng med deltagare från Göteborg med omnejd samt från Stockholm, Värnamo och Landskrona. Totalt var vi 25 stycken. Tur med vädret hade vi, men lite trångt, då vi lyckades pricka in den dag då Liseberg hade som mest folk på hela sommaren. Jaja, trångt kan vi väl lugnt säga att det var då vi hade sagt att det var 5-kamp som gällde. Efter avslutad kamp så blev det något att dricka innan vi begav oss till restaurangen där vi skulle äta middag. Gänget fyllde nästan hela restaurangen så det blev lite trångt. Men i goda vänners lag är inget omöjligt. Kvällen förlöpte med många "goa" skratt och blandad med en nypa av allvar. Roligt att så många kunde och ville vara med. Till våren bokar vi ny träff, så får vi se vad det kan bli. / Jenny

Värmlandsträff

Vi var 11 stycken samlade, alla var inte vikingar ännu, men kommer snart att bli.

Efter att var och en berättat sin fantastiska historia, transplanterad som anhörig, så diskuterades både det ena och det andra. Det handlade om allt från mediciner till var nästa nätverksträff ska vara.

Håll utkik alla Värmlänningar och alla andra som vill vara med i detta "goa" gäng, så ni inte missar nästa nätverksträff.

Ni som inte var med på denna träffen, lördagen den 21/9, maila mig gärna era e-postadresser, så vidarebefordrar jag dessa till de som var med.

Med vänlig hälsning

/Mona Perstorper

mona.perstorper@hotmail.com

totaba

Nordiskt Möte i Helsingfors 27–29 september

Fredag morgon och flyg till Helsingfors för mötet med våra Nordiska grannländer. De Nordiska ländernas patientföreningar träffas vartannat år, där frågor om transplantation, likvärdig vård, EM, och hur vi får fler att ta ställning med mera dryftas. Några bekanta ansikten var det från träffen i Leiden när den Europeiska organisationen EHLTF (European Heart Lung Transplant Federation) hade sitt årsmöte.

Inbjudna var också EHLTFs nyvalde ordförande Brendan Gilligan, samt Litauens ordförande, som skulle berätta och uppdatera oss om det kommande EM i Vilnius Litauen.

Mötet började med en presentation av oss själva och därefter berättade Brendan hur det såg ut på Irland och gav oss lite statistik och historik över antal transplantationer och donatorer. Kvällen avslutades med middag på hotellet. Många intressanta diskussioner blev det om allt möjligt som berör våra föreningar.

Under lördags morgon fortsätter mötet där det var Sverige som fick starta dagen med dess presentation av Viking, lite statistik hur det ser ut med transplantationer och föreningens verksamhet. Sedan var det Danmarks, Norges och till sist Finlands tur. Intressant att höra hur lika men ändå olika vi som föreningar är.

Vi har så olika förutsättningar för hur vi kan jobba, bland annat på grund av ekonomin.

I Danmark, Norge och Sverige fungerar det ganska lika. Där sker allt arbete ideellt, ingen ersättning. Finland har ett helt annat system. De får en stor summa pengar från staten vilket gör att man har råd att ha två anställda som kan göra mycket av jobbet.

Lunch och sedan var ett studiebesök inbokat på University Central Hospital. Där presenterade vi oss med namn, varifrån vi kom, om vi var transplanterade och i så fall vad och hur längesedan. Sedan fick vi lyssna på professor Karl Lemström som berättade hur det såg ut med transplantationer och donatorer i hela Norden. Hur Scandic Transplant fungerade och hur ofta de hade möten. Det var lärorikt och intressant att höra hur det såg ut i alla länder samtidigt. Visst hade vi hört detta på förmiddagen från alla delegater men här fick vi se det i staplar bredvid varandra och då ser man verkligen hur det är. Vi fick lyssna på koordinatörerna, både den som hade med oss som patienter att göra samt den som arbetar med dona-

torerna. Organkoordinatorn var nyss tillsatt och är den första i Finland. Hon berättade hur hennes jobb just nu såg ut. Hon åkte runt till olika sjukhus för att informera personalen m.m. Syftet var att villiga donatorer verkligen fick donera. Sedan var det patientkoordinatorn som

berättade lite om hur hennes vardag kan se ut.

På vägen tillbaka till hotellet stannade vi till vid Sibeliusmonumentet, en av Helsingfors mest kända sevärdheter. Där tog vi bl.a. ett gruppfoto som sig bör vid sådana här möten. En dag full med givande föreläsningar och presentationer. Så mycket att ta in!

Kvällens middag skulle avnjutas på hemlig plats så när alla var klara hämtades vi av taxi och blev körda till restaurangen Katjanokka. Den var ett gammalt fängelse till så sent som 2002. Vilken miljö och stämning! Jättegoda mat fick vi plus många ”goa” skratt. Vänner för livet, skaffar man sig på olika event som har med transplantation att göra, och detta var inget undantag.

Söndag var det Litauens ordförande Ugnė tur att berätta om upplägget kring EHLTF Games sommaren 2014. Den 12–16 juli kommer spelen att genomföras i Vilnius.

Som helhet har helgen varit jätteintressant och det har varit ett innehållsrikt program och vårt värdland ska ha en eloge för att ha ordnat en fantastisk helg för oss.

Tack Finland! / sammanfattat av Jenny



Jan Weinheimer – ersättare i styrelsen, presenterar sig själv

Är född och uppvuxen i Stockholm på 1950-talet. I början av år 2000 kände jag mig sämre och sökte akut för det och fick beskedet att jag drabbats av

dilaterad kardiomyopati. Genomgick en hjärttransplantation efter år av medicinering.

Känner mig i dag helt återställd och arbetar som jag gjorde innan. Har familj, barn och barnbarn, som är i förskoleåldern vilka jag umgås mycket med. Njuter av vår skärgård varför jag också tycker om båtlivet, speciellt segling, både tävlingssegling och familjesegling. Är också intresserad av historia i alla dess former, men speciellt marinhistoria. När det gäller aktiviteter, så på sommaren blir det cykling och motionslöpning i terräng. Vintertid blir det långfärdsskridskor. Jag gick med i föreningen Viking 2009 och tycker att vi är en trevlig samlad grupp i olika åldrar som tar hand om våra medlemmars intressen.

Donatorsträd i Lund



GÅVAN SOM GER LIV

Det här trädet är planterat till minne av alla som donerat organ och vävnader för att hjälpa andra till ett nytt liv

Skånes universitetssjukhus 2013

Under donationsveckan planterades ett körsbärsträd och sattes upp en tillhörande skylt, för att hedra alla donatorer. Neurokirurg tillika donatorsansvarig läkare Nils Ståhl höll i ceremonin onsdagen, den 9 oktober kl. 13.00, utanför Patienthotellet på Skånes Universitetssjukhus i Lund. Inbjuden var Lennart "Lennie" Ekdahl, lungtransplanterad, för att framföra en låt han själv skrivit. Texten var mycket vacker och berörde oss alla, som är transplanterade, anhöriga till transplanterade och vårdpersonal. Vi samlades ungefär 20 personer under denna speciella stund och jag är oerhört glad att jag fick vara med. Till alla donatorer och era anhöriga - tack för livet! /Ingela Ahlm, lungtransplanterad 2002



Vi stödjer VIKING

Martha Ehlin årets hedersmedlem i Livet som Gåva



Martha Ehlin drabbades för drygt fem år sedan av en allvarlig tumörsjukdom i flera vitala organ. Hennes hopp var att en transplantation skulle rädda hennes liv. Tack vare att en okänd människa tagit ställning för donation kunde Martha transplanteras med fem nya organ. Hon är en av grundarna till organisationen MOD (Mer OrganDonation), som arbetar för att fler människor ska ta ställning till organdonation.

I somras var Martha Ehlin vald till en av Svenska Folkets sommarpratarna i radions P1. Hennes program fick stor uppmärksamhet och ledde till att många av lyssnarna tog ställning till organdonation.

Livet som Gåva har utsett Martha Ehlin till årets hedersmedlem. Hon får hedersutmärkelsen för att hon lyckats förmedla sina personliga erfarenheter och levandegjort hur det är att drabbas av en livshotande sjukdom och bli hjälpt av en transplantation. Hennes insatser är mycket betydelsefulla! Viking vill gratulera Martha till ett välförtjänt utnämmande.



Tre damer från Växjö

Eva, Birgitta och Erica arbetade för tionde året i rad med att dela ut donationskort och prata organdonation med Växjöbor. Ett stort grattis för ett bra arbete. /Hälsningar från Donationsgänget i Växjö.

VIKINGS ÅRSMÖTE 22-23 mars 2014

Vikings medlemmar kallas till årsmöte på
Scandic Segevång, Segesvången Malmö.

Lördag 22/3

samling c:a 10.30 för registrering. Under helgen följer sedan föreläsningar och information under temat hälsa.

Söndag 23/3

Årsmöte 10.30-12.00.

Komplett program i nästa medlemsblad.

Kostnader medlemspris (icke medlemspris)

Enkelrum 860 kr/person (1720 kr/person)

Dubbelrum 712 kr/person (1424 kr/person)

I priset ingår föreläsning, kaffe, lunch, middag, underhållning logi lördag/söndag, frukost och kaffe.

Ej boende 515 kr/person (1030 kr/person)

I priset ingår föreläsning, kaffe, lunch, middag, underhållning och kaffe på söndagen.

Du som anländer under fredagen betalar och bokar själv.

Sista anmälningdag: 7 februari 2014.

OBS! Anmälan till Jenny Björk, tel 08-668 32 25

eller e-post info@viking.hjart-lung.se

Anmälan är bindande.

Betalning senast: 14 februari till bankgiro 420-6017, glöm inte att ange namn.

Om du vill lämna in motion till årsmötet ska det göras genom brev eller e-post adresserat till kansliet, senast 14 januari.

Viking som förening firar 30 års-jubileum 2014, vilket vi kommer att uppmärksamma under denna helg.

Har just du något roligt som hänt ihop med föreningen under dessa 30 år, hör av dig! Kontakta någon i styrelsen, så kanske vi kan ta med dina minnen i vår lilla historieberättelse. Bild eller en historia är varmt välkommen.

Programmet håller just nu på att bokas. En röd tråd i föreläsningarna kommer att vara hälsa.

Föreläsningarna bygger på att både transplanterade och anhöriga ska ha något i bagaget med sig hem, så föreläsningarna är riktade till alla.

Så fort programmet är klart kommer det läggas ut ihop med anmälningblankett på hemsidan och senare även i medlemsbladet.

Vi hoppas att många vill vara med och fira 30 års-jubileet.

Välkomna!

/Styrelsen

EHLTG (European Heart and Lung Transplant Games) 2014

För er som inte hört talas om EHLTG så är det ett spel för alla hjärt- och lungtransplanterade i Europa. I spelen, som genomförs vartannat år, tävlar man i många olika idrottsgrenar. För att nämna några: badminton, simning, boule, pingis, golf, friidrott och volleyboll.

Gemenskapen under kvällarna förgyller spelen. Det är då deltagare från hela Europa får träffas, för tävling och möjlighet att knyta vänskapsband, kanske för livet! År 2014 är det Vilnius i Litauen som är värd för spelen som pågår 12 – 16/7.

Nedan har vi sammanställt lite basinformation. Fler detaljer kommer i början av 2014.

- 4 loginätter, inkl frukost och spelen, kostar 500 euro/pers. i dubbelrum och 700 euro/pers. i enkelrum.

- Extra nätter kostar 100 euro per person och natt.

- Sista anmälningdag är den 20 maj. Därefter går det inte att anmäla sig.

- Det kommer att finnas olika utflykter att boka sig för vid sidan om spelen. Kostnad: från 18 till 75 euro/pers.

Anmälan kommer göras genom Team Manager med alla olika dokument som skall in. Vidare information om det och om vem som är vår Team Manager kommer att framgå vid ett senare tillfälle.

Gå in på webbadress: www.vilnius2014.lt och ta del av ytterligare information som ligger utlagd där om spelen, eller kontakta styrelsen för frågor.

Vi hoppas att många både nya och "gamla" medlemmar och anhöriga känner att ni vill följa med på ett äventyr som helt garanterat kommer att ge många glada minnen. Några ord på vägen; Det är bättre att ha startat men inte slutfört, än att inte ha startat alls. /Jenny

World Transplant Games 2013

I somras mellan den 28 juli och 4 augusti var det World Transplant Games (WTG) i Durban, Sydafrika.

”Sverige” bestod av ett härligt gäng om 16 transplanterade + anhöriga. Viking representerades av Åsa Nordin, Tomas Nilsson och Jenny Björk med respektive.

Åsa deltog i simning, där hon knep en silvermedalj, och i terränglöpning. Tomas deltog i en stenhård badmintontävling. Han vann en match. Jag tog guld i höjdhopp och brons på 400 meter. Åsa och jag ingick även i laget som tog silver i terrängtävlingens lagmoment. Vi deltog även i volleybollaget, och hade skoj som bara den! /Jenny



Åsa och Jenny inför 5 km road race, löpning, där vi tillsammans med Ulrika tog Silver i lag.



Svenska laget i volleyboll bestod av Niclas, Tomas, Åsa, Jenny, Jonathan och Hasse



Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB
Box 21046, 200 21 Malmö
Telefon 040-650 15 00, Fax 040-650 15 01
info.se@astellas.com, www.astellas.se

Nytt test mäter njurfunktionen

Med hjälp av ny metod har man nu en större möjlighet att upptäcka njursjukdom, samt bedöma hur riskabel den är. Resultatet förväntas påverka sjukvården världen över.

En nyare metod för att bedöma hur njurarna fungerar är överlägsen det vanligaste testet av njurfunktionen.

Med mätningar av proteinet cystatin C i blodet ökar möjligheterna att upptäcka njursjukdom, bedöma hur riskabel den är och sätta in åtgärder för att förbättra prognosen.

Det framgår av en stor internationell studie, som publiceras i den ledande medicinska tidskriften *New England Journal of Medicine*.

– Mätning av njurfunktionen är en av de vanligaste laboratorieanalyserna inom vården. Våra resultat kan därför väntas få en genomgripande påverkan

inom sjukvården över hela världen, säger docent Johan Ärnlöv vid Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Uppsala universitet, som är en av forskarna bakom studien.

Det är mycket krångligt att direkt mäta hur väl njurarna klarar av att filtrera bort olika slaggprodukter i blodet. I stället används olika indirekta metoder för att beräkna detta. Den vanligaste är att mäta muskelproteinet kreatinin i blodet. *forts. nästa sida*

VIKING
Riksföreningen för
Hjärt- Lungtransplanterade
c/o Hjärt- och Lungsjukas
länsförening i Stockholm
Mejerivägen 4, 2 tr.
117 43 Stockholm

B



VIKING

MEDLEMSBLADET 4 ♥ 2013

forts. fr. föreg. sida

– Kreatininhalten i blodet påverkas dock inte bara av njurarnas filtreringsförmåga utan också av hur stor muskelmassa man har. Under senare år har mätningar av cystatin C utvecklats som en alternativ metod att testa njurfunktionen, säger Johan Ärnlöv.

I den nya så kallade metaanalysen har forskarna analyserat uppgifter från 16 mindre studier, bland annat en studie bland äldre män i Uppsala, i vilka de sammanlagt mer än 90 000 deltagarna har följts upp under flera år efter att ha testats både för kreatinin och för cystatin C.

Jämförelsen visar att beräkningar av njurfunktionen baserade på mätningar av cystatin C var överlägset kreatinintestet när det gällde att upptäcka njursjukdom och sjukdomens svårighetsgrad, och för att bedöma risken för att dö i till exempel någon hjärt-kärlsjukdom eller njursvikt under de närmaste åren.

Genom att bedöma njurfunktionen utifrån mätningar av cystatin C upptäcktes många fall av njursjukdom som skulle ha missats om enbart kreatinin-testet använt.

– Men minst lika viktigt är att mätningar av cystatin C visade att ett stort antal personer som klassats som njursjuka utifrån mätningar av kreatinin i själva verket hade normal njurfunktion, säger Johan Ärnlöv.

Njursjukdom betecknas ibland som en dold folksjukdom. Minst tio procent av den vuxna befolkningen beräknas vara njursjuk, men i de allra flesta fallen förblir sjukdomen oupptäckt. Har det någon betydelse att de får en riktig diagnos?

– Vid till exempel doseringen av många läkemedel och inför röntgenundersökningar med kontrastmedel kan det vara livsviktigt att veta patientens njurfunktion. Kännedom om njurfunktionen är också av stor betydelse för att bedöma prognosen för och behandlingen av patienter med högt blodtryck eller diabetes, säger Johan Ärnlöv.

Artikeln är hämtad från Uppsala nya tidning. Skribent: Åke Spross.

**Ett transplanterat organ har en gång tillhört en annan människa.
Visa donatorfamiljen respekt och hänsyn -
offentliggör inte transplantationsdatum.**

Vikings Stödfond / Minnesfond

**Vill du ge en gåva till Vikings
Stödfond / Minnesfond?**

Bankgiro till fonden är 5082-8268



DYNALYSE

Träindustrins experter på

Hållfasthetssortering

Fuktmätning

Densitetsmätning

www.dynalyse.se

**Medlemsbladets planerade
utgivningsdatum 2014**

	Manusstopp	Utskick
Nr 1	2 februari	vecka 5

Gör din röst hörd i medlemsbladet!