



## Nu närmar det sig

EHLT Games i Växjö 30 juni – 4 juli



Nu är våren här på riktigt och spelen i Växjö närmar sig med stormsteg. Visst inspirerar båda delarna till att äntligen få ge sig ut och träna och motionera utomhus.

Nu är det dags att tävla i EM på hemmaplan för första gången i EHLT Games historia.

Vi har varit fler och fler som de senaste åren ställt upp, senast i Vichy 2008. Sverige har också utmärkt sig genom stora

medaljskördar. Vi har med andra ord en hel del att leva upp till på hemmaplan. När nu alla anmälningar från tävlingssugna Vikingar har kommit in visar det sig att vi även denna gång kommer att ställa upp med en rekordstor trupp. Vi är i år 58 deltagare totalt varav 29 tävlande. Dessutom tillkommer ett gäng icke transplanterade som anmält sig till boules, preliminärt blir vi tio tremannalag.

Tävlingarna omfattar som vanligt ett stort antal sporter.



I friidrott ingår flera grenar, simning i olika simsätt och distanser, cykling 20 km, terränglöpning 4 km, tennis, badminton, bordtennis,

golf och volleyboll.

I löpning och simning finns också möjlighet att delta i ett stafettlag och i racketsporterna finns både singel och dubbel. Biathlon är en specialgren där man lägger ihop resultat från löpning 800 m för damer respektive 1500 m för herrar med resultat från cykling. I boules tävlar man i tremannalag där även anhöriga får delta men minst en i laget måste vara transplanterad.

Just nu är det sju stycken som anmält sig till volleyboll men det behövs fler om vi ska få till ett riktigt slagkraftigt lag. Men vi räknar med att några till kommer att ställa upp. Vi hoppas att vi i år ska få möjlighet att träna ihop ett bra volleybollslag innan tävlingarna börjar.

Vi har också anmält ett stafettlag i löpning 4x100 meter för både herrar och damer men det fattas just nu en deltagare i varje lag. Vi hoppas naturligtvis på att någon mer är sugen på att vinna ytterligare medaljer för sig själv och Sverige. Samma sak gäller stafettlag i simning 4x50 meter för damer.

De svenska deltagarna kommer i år att ha dräkter som består av ¾-långa byxor (knickers) i marinblått och blågul pikétröja. Dessutom en tävlingsdräkt bestående av blå kortbyxa och en blågul t-shirt. Så nog kommer vi att synas alltid!

Även du som inte anmält dig är hjärtligt välkommen att besöka tävlingarna en eller flera dagar. Vi vågar lova er en fantastisk upplevelse när transplanterade och deras vänner samlas för att tävla och umgås under dagarna fem.



Mer information om arrangemanget, samt komplett program för alla dagar, hittar ni på:

[www.ehltgames.com](http://www.ehltgames.com)

Hoppas vi ses i Växjö till sommaren!  
*Lagledare Lars Thorsell*



### Kansli:

Viking - Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade  
Segelbåtsvägen 2, 112 64 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](mailto:info@viking.hjart-lung.se)  
Internet: [www.hjart-lung.se/viking](http://www.hjart-lung.se/viking)

### Redaktion:

Ansvarig utgivare: Ingrid Ricknell  
Redaktör: Folke Holmgren, Tel 0152-198 45,  
E-post: [f-am.holmgren@bahnhofbredband.se](mailto:f-am.holmgren@bahnhofbredband.se)  
Layout: Gerd Ivarsson  
Tryck: Arkitektkopia Eskilstuna

### INNEHÅLL

### SID

♥ Nu närmar det sig	1
♥ Ledare	2
♥ Nya medlemmar	2
♥ Vi söker fortfrsrande volontärer till EM 2010 i Växjö	2
♥ Genomförda nätverksträffar	3
♥ Kommande nätverksträff	3
♥ Hjärttransplantationer i Stockholm	4
♥ Nationella njurkonferensen i Göteborg	4
♥ Vad hände se'n?	5
♥ Bröllopet som skymdes av aska	6
♥ Levande givare av njure	7
♥ Föga imponerande	8
♥ Snikare eller ekonomiska?	8

## Rapport från ordförande

Oj nu är det redan maj! När man var ung fick man höra att tiden går fort, men det tyckte man inte då. Men det var fel. Ju äldre man blir ju fortare går den. Det är alldeles rätt.

Den långa vintern med otroligt mycket snö och kyla utbyttes i en snabb vår och nu är det sommar. Det är underbart vackert utav grönska och fågelkvitter men inte för de som drabbas av allergier. Allt har två sidor. Men njuta av olika saker det kan vi, en del är t.o.m. gratis. Annars i dessa valtider pratas det mest om pengar.

Även vi i Viking funderar på det och tar tacksamt emot ekonomiska bidrag till EM 2010 i Växjö. Än finns det fortfarande företag, ingen nämnd och ingen glömd, som med stor empati och medmänsklighet stöttar oss på olika sätt. Och tänk alla människor som utan arvode eller ekonomisk vinning arbetar med att arrangera EM 2010. Det är fantastiskt! Jag hoppas att engagemanget från folk och företag aldrig kommer att försvinna. Gör det det blir livet fattigt.

Du kommer väl till Växjö 30 juni till 4 juli och deltar eller tittar på. Det här är den största händelsen i Vikings historia. Att se alla dessa människor över 400 personer från 20 olika länder - svenska laget med över 60 anmälda - gemensamt tåga genom Växjö stad. Bakom alla dessa människor finns unika livshistorier vare sig man är transplanterad, anhörig eller medmänniska. Det här måste vara den ultimata anledningen att ta ställning i donationsfrågan.

Men det är inte bara EM vi sysslar med. Utan vi har haft nätverksträffar i Göteborg och Stockholm; mycket lyckade och som lockar till fler träffar under hösten.

Hemsidan och Facebook är mycket bra informationskanaler. Så gå gärna in, läs och skriv. Det är vi själva som gör kanalerna levande. Alla kanske inte har en dator, men då kan man använda sig av de som finns på biblioteket, 7-Eleven eller liknande. Medlemsmatrikeln är under uppdatering. Med hjälp av utbildning genom Hjärt- och Lungsjukas Riksförbund får vi mer kunskap om programmet som hanterar matrikeln och fakturering av medlemsavgifterna.

Tack till er som gör vår tidning. Den är ovärderlig, för hur skulle jag annars kunna nå ut till er alla medlemmar. Jag önskar er en skön sommar med omväxlande väder och fina stunder.

*Ingrid Ricknell, Ordförande*



### Nya medlemmar

Annette Wallbäck  
Nils Qvick  
Bo Selmarker  
Åsa Holton  
Lisbeth Chkaulich  
Slobodan Chkaulich  
Felicia Sjöberg  
Martin Höijer  
Nancy Palenzuela  
Lakhwinder Kaur  
Ann-Marie Thunell

### Avlidna medlemmar

Hans af Klercker  
Anita Sandell  
Harriet Eriksson

DIREKT  
LAMINAT

## Vi söker fortfarande volontärer till EM 2010 i Växjö

Vill du hjälpa till?

Kontakta  
stefan.oqvist@hotmail.com  
eller  
Stefan Öqvist  
Stallgatan 5B, 2 tr  
194 32 Upplands Väsby

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



## Genomförda nätverksträffar

### Göteborg med omnejd

Vikings nätverksgrupp i Göteborg hade det trivsamt under en guidad runda på Göteborgs Nya Bryggeri (vilket är inrymt i den stora anläggningen som tidigare hette Pripps). Där fick vi en historisk återblick genom att besöka det fantastiska ölmuséet.

Utställningen omfattar historisk produktionsapparat som tappnings- och korkmaskiner, jästpressar, jästränna, tunnbinderi, ölfiler, mälteriutrustning, flasktransportör, gamla backar, tunnor och emballage förutom många andra saker. Utanför museet stod två slitna hästdragna utkörarvagnar från 1890-talet, man kunde nästan tänka sig hur det lät när de kom rullande nerför gatorna.

På väggarna hängde skojiga reklamafficher och tavlor från 1890-talet och framåt av bl.a. Albert Engström.



Vi provade flertalet olika öl, mörka och ljusa. Lyssnade även på en intressant föreläsning i öl-kunskap, vi fick lära oss det mesta om öl. Mycket fakta men också en hel del kuriosa. Därefter åt vi en varierad och välsmakande plockmat till dessa omtyckta drycker i den mysiga puben på Göteborgs Nya Bryggeri. Och så tjtöades det en del förstås.

*Gerd & Bruno*

### Träff i Stockholm/Solna

Den 15 april var det nätverksträff i Solna. Ordförande Ingrid Ricknell och Hans-Gösta hade bjudit in till träff hemma hos sig. Vi var sammanlagt 10 stycken vikingar, som alla utom två stycken har genomgått en lung- eller hjärttransplantation.

Vi åt av den goda maten som Ingrid hade gjort, drack gott vin och samtalade en hel del. Fick träffa några nya vikingar också. Det var intressant att höra deras erfarenheter av tiden före och efter en transplantation. Vi höll på flera timmar. Tiden går ju som sagt så fort när man har trevligt och det var arbetsdag för några dagen efter, annars hade vi säkert kunnat hålla på ett par timmar till eller halva natten.



Jag ser fram emot nästa nätverksträff till sensommaren/hösten. Kanske har vi då en träff någon annanstans eller har en bouletterning (efter EM är väl många i en bra form?) eller hittar på något annat skoj.

Tack snälla Ingrid och H-G för en riktigt trevlig nätverksträff.

*Text Anki, Foto H-G Ricknell*

## Kommande nätverksträff

### Göteborg med omnejd

Lördagen den 4 september kl 15.00 planerar vi, efter ett tips av en av göteborgs vikingar Birgitta Andersson, att gå till Aschebergs ost på Achebergsgatan för ostprovning.

Vi kommer att få smaka på blandade ostar, hårdostar och dessertostar, naturligtvis är alla ostar pastöriserade.

Till detta serveras kex och marmelad samt passande vin.

*Kostnaden är 250 kr per person.*

*Provningsen tar ungefär 2 timmar.*

*Anmälan senast den 21 augusti till Gerd Ivarsson, tfn: 031-45 13 95, e-post: gerd.ivarsson@glocalnet.net*

Den som önskar kan passa på att handla i butiken.

Du kan köpa med dig goda ostar och andra tillbehör till ostbrickan samt kaffe, te, hemlagade pajer.

Vill vi så fortsätter vi eftermiddagen/kvällen på något närliggande ställe.

Kom gärna med förslag!



Vi stödjer VIKING

## Hjärttransplantationer i Stockholm

Nämnden för rikssjukvård har beslutat att hjärttransplantationer ska göras i Göteborg och Lund. Motsvarande verksamhet på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm ska läggas ner. Skälet till detta beslut är enligt Socialstyrelsens generaldirektör Lars-Erik Holm att Stockholm har gjort för få transplantationer. Men hållå! Så har det ju varit även i Göteborg och Lund en gång.

Generaldirektören Holm har uppenbarligen den uppfattningen att antalet transplantationer har betydelse för kvalitén. En undersökning i USA visar enligt TV4-reportern Jonas Alsgren i Kalla Fakta att så inte är fallet. Tecken tyder snarare på det motsatta. Nämligen att enheter med färre transplantationer är säkrare. Det mest intressant i detta sammanhang är Holms uttalande i en tv-intervju att det inte är ekonomiska skäl till att nämnden föreslår bara två transplantationsorter. – Så varför då ta bort den tredje?

Rikssjukvårdsnämnden beslut om att bara Göteborg och Lund ska få bedriva hjärttransplantationer är enligt min och många i vår förening helt fel. För det första tar man bort kunskap från ett undervisningssjukhus och för det andra menar jag att man minskar antalet organdonationer.

Att ta bort en lyckad befintlig verksamhet på ett undervisningssjukhus med bl.a. motiveringen att man gör för få transplantationer visar på okunskap om vad transplantation innebär. Det är inte bara det operativa ingreppet som ska räknas utan det är antalet intensivvårdsplatser och eftervården. För operationen krävs skickliga kirurger och för eftervården läkare med erfarenhet. Stockholm har bägge typerna. Som exempel kan jag ta mig själv som lungtransplanterades 2001 av en hjärtkirurg som i mig gjorde sin första lungtransplantation. Och det gick bra. Eftervården gjordes första tiden i Lund och sedan och fortfarande på Karolinska i Solna med kontroller och behandling då det behövs. Och "mina" skickliga läkare rådfrågar gärna andra i branschen vid tveksamheter. All erfarenhet behövs i en så smal sektor som transplantationer – även nya aktörer ger erfarenhet som är alla till gagn. Jag tror – till skillnad från många i professionen – att fler transplantationscentra ökar antalet möjliga donationer.

Bara vetenskapen om att transplantationer kan göras i närområdet gör sjukvårdens personal mer medvetna om möjligheterna. Och antalet tillgängliga intensivvårdsplatser ökar om man utnyttjar tre sjukhus i stället för två. Men det finns motståndare även inom vården.

Intensivläkare som inte vill ta upp frågan om organdonation av etiska eller andra skäl och som i Kalmar angående organdonation säger "att sånt sysslar inte vi med".

Som en allmän reflektion över rikssjukvårdsnämndens beslut om att ta bort en verksamhet funderar jag över vad beslutet kan innebära för kommande initiativ till utveckling av nya

metoder i sjukvårdens verksamhet och viljan att forska. All verksamhet inom transplantationsområdet grundar sig på



att en eller flera eldsjälar tar tag i frågan. Skickliga läkare frågar andra skickliga läkare och utbyter erfarenheter och detta sker world wide. Och vad betyder det för utbildningen av nya läkare att transplantationskunskanden av hjärtan försvinner från Stockholm? Det kan ju i alla fall inte bidra till en bättre utbildning.

*H-G Ricknell*

## Nationella njurkonferensen i Göteborg

Den 9 och 10 april deltog Folke och jag i 2010 års njurkonferens. Vilken fantastisk konferens!

Ett mycket välordnat arrangemang med många bra föredragshållare, god mat och trevlig underhållning. På raster kunde man gå omkring bland alla utställare i entréhallen. Konferensen gav mycket till alla transplanterade - inte bara de som transplanterat njurar.

Jag skrev så att pennan glödde men fick naturligtvis inte med allt. Jag ska ändå försöka att göra en sammanfattning.

Efter registrering och inledning av Håkan Hedman, ordf i Njurförbundet, talade transplantationskirurg Gustaf Helenius om tunntarmstransplantation och multivisceral transplantation. D v s alla andra organ i buken utom njurarna. Det enda etablerade programmet där de transplanterar både barn och vuxna finns på Sahlgrenska. Tarmsviktsteam arbetar gemensamt med transplantationsteam och resultaten är mycket goda. 1 års överlevnad 80-90%, 5 års överlevnad 60-70%.

Tomas Lorant, st-läkare i transplantationskirurgi om avstötning vid organtransplantation. 25% av alla njurtransplanterade får en akut avstötning de första åren. Avstötningen påminner om MS, kronisk inflammation, diabetes och reumatisk sjukdom.

Ingela Fehrman-Ekholm, professor, talade om uppföljning av levande njur- och leverdonatorer.

*Läs mer i Folkes artikel "Levande givare av njure" sid 7.*



Daniel Brattgård, sjukhuspräst och medicinetiker: Etik för personal i hälso- och sjukvården. Inre tänkespråk – ståndpunkt – handlingsmönster. Han sa mycket tankvärt – men det som etsade sig fast hos mig var det en ung patient sa till honom: ”Du kan gå för du har redan gått!”. Han upptäckte då att han i tankarna redan var på väg till nästa patient.

På söndagen efter registrering och inledning kåserade Rickard Fuchs, läkare, författare och kåsör om doktorer, patienter och andra konstigheter. Förfärligt roligt träffande och dråpligt. Vi skrattade så vi kiknade. Jag måste försöka få tag på en bok av honom!

Börje Haraldsson, professor: Framtidens njurvård, förebyggande vård och dagens forskning. Diabetes och hypertoni (högt blodtryck) orsaker till njursjukdom. Dialysbehoven ökar överallt. Det lönar sig att stoppa njursjukdom. Viktigt är att sänka blodtrycket.

Utan forskning bedrivs bara gårdagens medicin. Inom svensk njurforskning kommer mycket nytt i framtiden. På patienter t ex som p g a för många antikroppar, inte kan få en ny njure, opererar man först in en liten bit lever och sen en njure så stöts inte njuren bort. Levern startar en reaktion så att kroppen tror att den är gravid. Pågående projekt – inte minska försvaret utan stärka toleransen.

Njurcancer, pågående projekt: Medicin som slår ut njurarna och också cancer. Därefter dialys ett par år och sen en ny njure. Han menade att pengarna till forskning räcker men de används felaktigt.

Jan Ahlmén, docent: Framtidens dialys. Han menade att vi ska skrika om längre dialystider per dag eller natt. Det ger positiva effekter som bättre välmående och bättre aptit.

Bärbara dialysmaskiner! Tillsammans slåss för ökade resurser. Räddar 25-30% fler.

Bo Risberg, professor: Konstgjorda blodkärl – är det framtidens accesser? Stort behov av reservdelskärl. Försök med tillverkade rör av cellulosa och syre, men de måste göras töjbara och får inte bilda blodproppar. Finansvärlden avgör om det är framtiden.

*Mer från njurkonferensen kommer i nästa medlemsblad.*

*Ann-Marie Holmgren*

## Vad hände se'n?

*I medlemsblad nummer 2, 2009 berättades det om Sven M som väntade på en andra chans. Han lungtransplanterades första gången juli 2002.*

Sedan dess hade det blivit allt sämre för mig. Syrgastillförsel via näskateter dygnet runt, första månaderna fuskade jag med att låta bärbara syrgasapparaten vila i mitt omklädningskåp under de timmar jag arbetade!

När det var dags att åka hem, på med apparaten igen och väl hemma i bostaden via en

hjulförsedd låda, stor som en rejäl resväska, syrgaskoncentratoren, och med 15 meter lång plastslag kunde jag få extra syrgas resterande tid av dygnet.

Efter några månader noterade jag att jag ej orkade arbeta längre, varför det blev hel sjukskrivning.

Och tänk efter ca 9 månader på ”väntelistan” kom så den 8 augusti 2009 och det stora undret inträffade igen!

Märkligt nog var det samma thoraxkirurg som 7 år tidigare! Koordinatören (syster Anki) ringde mig mitt i natten medan jag låg till sängs och läste sista delen av Stieg Larssons Mileniumserie!

Boken följde förstås med och efterfrågades så fort jag kunde meddela mig efter uppvaknandet.

Jag minns att det väckte viss förvåning att jag så snart efter denna stora operation efterfrågades den relativt tjocka boken. Lite bökigt var det förvisso att läsa med alla slangar och övervakningsattiraljer på mig! Men den, liksom föregående böcker, var ju sååå spännande att det var svårt låta bli!

Frånsett lite trubbel med förmaksflimmer (snabb oregelbunden hjärtrytm) efter operationen gick det utmärkt, upplevdes faktiskt som mindre besvärlig än vad jag mindes min första transplantation!

Genom ihärdigt tränande under överinseende av sjukgymnasterna Eva och Elisabet i Lund samt Gisela i Helsingborg kunde jag den 1:e mars 2010 återgå i mitt arbete på 50% som distriktsläkare.

Visst blir jag trött när arbetsdagen är slut men det är ändå stimulerande att kunna göra lite nytta igen!

Jag tror bestämt att mina erfarenheter som patient i mitt yrke har gett mig en ökad förståelse hur det är att vara vård-sökande och känna sig osäker och utlämnad.

Framförallt har det lärt mig att som patient måste man lära sig att sjukvårdssystemet ibland är mer än lovligt långsamt - att begåva sig med en god portion tålamod är en god hjälp! Alla yrkeskategorier vi kommer i kontakt med gör bevisligen fantastiska insatser och ofta ”lite till”, men arbetsupplägg och tillgänglighet ibland gör att man som patient upplever sig till ”besvär”!

Att vi har vår patientförening Viking är också ett mycket gott stöd och gör att jag som ”drabbad” av svår lungsjukdom ges information och samhörighet med andra som ”sitter i samma båt” - man är inte ensam.

Erfarenheter och upplevelser kan delas och livet kan gå vidare och behöver absolut inte innebära så mycket försakelser eller försämrad livskvalitet.

Via vår förening kan vi träffas och utbyta erfarenheter och få goda råd. Ibland via våra träffar och dessemellan via vår medlemstidning. I denna miljö ges även anhöriga tillfälle träffa medbröder eller -systrar och även de ges möjlighet att under trevliga former utbyta värdefulla kunskaper och kontakter!

*Sven Magnander, Helsingborg*



## Bröllopet som skymdes av aska



Under våren blev vi min fru och undertecknad bjudna på bröllop i Frankrike. Bröllopet skulle äga rum 17 april. En fransk gammal väns dotter skulle gifta sig.

Efter långa diskussioner bestämde vi oss för att åka. Nu hör det till saken att mina kunskaper i franska är noll. Min uppgift

där nere blir att jag bär väskor och säger ladison silvoplä (notan tack).

Avresan var den 15 april runt lunch. Innan vi åkte till flygplatsen kollade jag på text-tv. Där stod det att man skulle stänga några flygplatser i Norge.

En sista koll om vi hade allt med oss. Ann-Marie vet jag sa att hon inte skulle ta dubbla doser av alla mediciner som hon annars brukar göra. Prograf och Cellcept vet jag hon hade dubbla doser av men inte av allt det andra.

Bilresan till Nyköping, Skavsta flygplats från Strängnäs gick som en dans. Några timmar senare landar vi på flygplatsen Beauvais.

Därifrån åker man buss till Paris. På väg till bussen möter vi en mamma och pappa som hade en dotter på samma plan som oss. De väntade in henne därför att planet som vi kom med och de skulle flyga hem med inte fick starta. Under tiden vi var i luften blev det flygförbud.

Efter några timmar i Paris till god mat sov vi gott.

Fredag morgon bar det iväg med tåg (RER) en timme söderut. På tåget säger Ann-Marie: Det där med utsläppen från Island ser inte bra ut. Det är lugnt säger jag, vi åker ju inte hem förrän på tisdag nästa vecka. Förberedelser inför bröllopet plus god mat och gott vin fredag eftermiddag.

Är nu helt offside om askutsläppen och dess följd.

Under lördagen samtalade jag med Sverige. Askan var då förstasidesnyheter därhemma.

Under lördagen fick vi vara med om ett fantastiskt bröllop. Vi vet inte när det slutade. Klockan 04 pallade vi inte med mera.

Efter nya kontakter med Sverige börjar vi inse att vår hemresa på tisdagen skulle bli allt mer avlägsen.

Får skjuts av några ungdomar till Paris söndag em. Olika frågor dyker upp. Räcker Ann-Maries mediciner? Hur tar man sig hem om flyget är inställt? Hur länge har man råd att bo på hotell?

Vi beger oss till stationen för att boka tågbiljetter hem till Sverige. Klockan är 20 och där är det upprörda känslor. Man hade stängt biljettförsäljningen. Vi möts av fyra uniformklädda tjänstemän som förklarar att det är stängt. När vi och många andra inte nöjer oss med det dyker det upp sex

stycken broilers med en ärta ovanför axlarna och visar sin makt. Vad vi inte visste då var att inga tåg gick söderut på grund av att det var tågstrejk.

Alla vi som får lomma iväg därifrån är självklart förbannade. Hur kan man vara så maktfullkomlig i en situation där massor av människor har hamnat i knipa?

När vi går därifrån säger jag till Ann-Marie att jag aldrig kommer att sätta en fot i det där jävla landet igen. Utanför stationen stöter vi på två franska ungdomar, som ser bedrövade ut. När Ann-Marie, inte jag förklarade, vår situation instämde de i vår uppfattning om franska tjänstemän. Efter en orolig natt och en förbannad Folke fick vi hyra hotellets dator för 8 euro/timme. Snacka om seg dator efter 30 minuter gav vi i princip upp. Fick info från släkt i Sverige att det inte skulle bli något flyg hem under tisdagen.

Måndag morgon åter till stationen för att boka tågbiljetter hem. På väg till stationen ringer jag till ambassaden för att ställa två frågor. Har ni tips på hur man kommer hem om det inte går något flyg? Hur gör man om man är transplanterad och medicinerna inte räcker? På den första frågan svarade en fisförnäm dam att man kunde åka tåg eller buss. Intelligent information.

På frågan om medicinerna visste hon inte, men hon gav oss numret till en läkare som pratade svenska. Den svensktalande läkaren var inte där på hela veckan. Nu löste vi det problemet genom att prata med den fantastiska personalen på Sahlgrenska. Samtalet med ambassaden gav rutten efter smak, har för mig att det är jag som betalar deras lön.

In på stationen för att boka tågbiljetter hem till Sverige. Två biljetter enkel resa till Stockholm 8 tusen kr. Avresa fredag och hemma lördag em. Nu visste vi att vi skulle komma hem i varje fall. Under tisdagen byter vi hotell, billigare och i närheten av stationen. Fick också ett erbjudande att åka bil hem tisdag kväll, pris 10 tusen kr. Jag tyckte det var så fräckt att jag tyckte vederbörande kunde fara åt h----te. Under onsdagen fick vi tips om att Ryanair skulle börja flyga torsdag. Det fanns två platser kvar på planet hem torsdag. Eftersom man bara kan boka flyget via datorn blev vi tvungna att göra det via Sverige. Vi måste också ha vårt bokningsnummer och det hade vi på hotellet. Buss tillbaka till hotellet för nu var det bråttom. Efter 10 minuter stannar bussen. Alla fick kliva ur och vänta på nästa buss. Vi fattade ingenting. Efter en kvart kommer nästa buss. Påstigning, efter ytterligare en kvart stannar bussen och vi fick åter kliva av. Nu fick Ann-Marie ett raseriutbrott, jag tror hon svor på franska. Efter ytterligare 10 minuter kommer nästa buss som vi åker med till hotellet. Bussresan som normalt skulle ha tagit 30 minuter tog drygt en timme.

Snabbt ringde vi iväg våra bokningsnummer. Sedan var det bara att vänta. Efter ett tag var det klart, nästan. Nu måste bokningen mejlas till hotellet. Ann-Marie fick sätta sig bakom disken på hotellet och skriva ut våra boardingcard. Vi lämnade tillbaka tågbiljetterna och kom lyckligt åter till Sverige torsdag eftermiddag.

Två viktiga lärdomar. Ha alltid dubbla doser av den dagliga medicinen med dig som transplanterad. Ha telefonnummer till din kontakt på transplantationskliniken med dig.

Jag Folke Holmgren ska väl under normala omständigheter vara den som står för tryggheten. Här lallade jag bara två steg efter och kunde inte fixa speciellt många knop.

Två dagar efter EM i Växjö får vi besök från Paris.

Folke

## Levande givare av njure

Det är idag ingen hemlighet att många hjärt-lungtransplanterade drabbas av nedsatt njurfunktion. För ett fåtal så olyckligt att dialys eller transplantation måste till.

Den 9 och 10 april bevistade jag och min fru ett seminarium som arrangerades av Njurförbundet Väst i Göteborg.

Flera intressanta ämnen som även berör vår patientförening togs upp. Professor Ingela Fehrman Ekholm själv njurdonator var en av föreläsarna.

### Transplantationsförenlighet

En person kan ha blodgrupp A, B, AB eller O. Donator och mottagare behöver inte ha samma blodgrupp men i normalfallet ska blodgruppen vara förenlig med mottagarens blodgrupp.

Varje människa har sin specifika vävnadstyp. Det händer att mottagaren utvecklat antikroppar mot dessa. För att undersöka detta görs korstester mellan givare och mottagare.

I vissa fall görs transplantation även om donatorns blodgrupp inte passar till mottagaren. Genom en dialysliknande behandling kallad immunadsorption filtreras de felaktiga antikropparna bort för att undvika en avstötning.

Slutligen finns även korsvis transplantation. Då finns 2 donatorer och 2 mottagare. Här gäller att man gör det samtidigt. Om den ena transplantationen förskjuts kanske den donatorn ändrar sig och man blir blåst på sin njure. (Här skämtar jag lite)

### Hur mår donatorerna?

Studier visar att den som donerar sin ena njure inte löper större risk än andra att få njurproblem. Själva ingreppet är idag vardagsrutin. Någon enstaka patient har drabbats av sårinfektion eller bräck. Man kan nog säga att en bilresa mellan Stockholm – Södertälje är farligare än att donera en njure. Upp till 25 år efter donationen förbättrar den kvarvarande njuren sin funktion. Någon donator har drabbats av en viss nedstämdhet en kortare tid. Här kan orsaken vara att donatorn innan varit lite av en huvudperson. Efter donatio-

nen hamnar mottagaren mer i focus.

Sammantaget verkar det som donatorerna mår alldeles utmärkt.

### Några frågor till föreläsaren:

**Hur kom ni fram till att du skulle donera din ena njure till din man?** Jag erbjöd min ena njure. Han var från början bestämd motståndare till att jag skulle donera. Då han blev dålig av dialysen ändrade han sig.

**Hur lång tid pågick din utredning?** Utredningen pågick cirka 3 månader.

**Var du orolig för att inte bli godkänd?** I min roll som njurläkare var jag orolig för att vi inte skulle matcha varandra. Jag

var inte orolig för att ha någon defekt som skulle sätta käppar i hjulet.

**Var du orolig för ingreppet?** Inte för ingreppet i sig. Det jag oroade mig för var den sociala situationen som skulle kunna uppstå om allt inte gick som planerat.

**Har du koll på att han sköter sin mediciner?** Ja det har jag, kanske inte alltid så bra men så är det.

Ingela har skrivit en bok som heter "Morgongåvan med tillägg". Den handlar om erfarenheter, tankar och fakta kring njurdonation.

Den kan beställas:

ingela.fehrman-ekholm@vgregion.se eller tel 08-6471265.

Text Folke H



Lars Ekholm & Ingela Fehrman Ekholm



Kynningsrud

Är med och lyfter VIKING

## VIKING

Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade  
Segelbåtsvägen 2  
112 64 Stockholm

# B



VIKING

MEDLEMSBLADET 2 ♥ 2010

## Föga imponerande

I god tid innan EHLG games i Växjö fanns planer på hur vi på olika sätt skulle få det hela att bära frukt. Att genomföra spelen utan hjälp av sponsorer skulle inte bli vad vi planerade. Ett av de första företag som jag fastnade för var Skånemejerier. Min fru och många andra transplanterade har verkligen blivit hjälpta av en av deras produkter. Produktens namn är ProViva.

Som brukligt går man in på internet och knappar in Skånemejeriers hemsida. Där fyller man i en blankett som inte är direkt liten.

Att Skånemejerier skulle visa intresse för att medverka var för mig självklart. Här hade man möjligheten att träffa transplanterade och dess anhöriga från hela Europa.

Efter att blanketten skickats började en spänd väntan. Det visade sig att väntan var förgäves. Ifrån Skånemejerier har ingen hört av sig. Det är mer än ett år sedan ansökan skickades.

Vi kanske var en målgrupp som var totalt ointressant. Om det var så måste man acceptera det. Att överhuvudtaget inte ge ifrån sig ett enda ljud visar inte på ett företag man kan lita på.

Jag kommer i framtiden inte att rekommendera ProViva i mina kontakter med transplanterade. Det finns liknande drycker.

*Folke Holmgren*



## Snikare eller ekonomiska?

De läkemedelsföretag som i alfabetisk ordning är uppräknade är inte anslutna till läkemedelsförsäkringen. Om jag tolkar VD Viktor Kozjan på företaget Krka AB Sverige rätt så väljer man en annan försäkringsvariant som är billigare för företaget. Hur det blir för den drabbade förtäljer inte historien.

Amdipharm	Intercell	Pharmacuro
Aton Malta	KRKA AB	Pharmapole
Ayrton Saunders	Lab Almirall	Pinnacle
Beiersdorf	Lab Farmaceutical	Powecliff
Biocodex	Les Lab Servier	Proctor & Gamble
Bioenvision	Lipomed	Ranbaxy
Bröderna Berner	Medicines Co	Regent Medical
Dab Dental	Medlite	Scan Regulator
Dentirol	Mip Int Research	Servier Svenska
Dentsply	Mip Pharma	Shire Pharma Ireland
Diatos	Mitsubishi	SSI Sverige
Encysive	Niconovum	Tiemser Arzn
Erol	Norgine	Tolmar
Eurocept	Omnivision	Virbac
Ferrosan A/S	Ovation Health	Vitrolife
Goldshield	Parallell Pharma	

*Info hämtat från SVT, Folke H*



Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB  
Härsålogatan 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

TILLSAMMANS ÄR VI STARKA

**BÄRARELAGET**  
**KRANCENTER**

### Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2010

	Manusstopp	Utskick
Nr 3	14 augusti	vecka 36
Nr 4	13 november	vecka 48

**Gör din röst hörd i medlemsbladet!**