

## Stora förändringar i Vikings styrelse

Ny ordförande kommande år blir Jenny Björk. Hon bor i Kungsbacka och efterträder Magnus Braxell. Tre trokänare väljer också att avgå, Gunnel Jonsson, Gerd Ivarsson, Ann-Christine Casman samt Sally Coodt. Mer om styrelsen finns i bladet.

## Ny vår och nya utmaningar

Känns lite pirrigt att skriva min första ledarspalt som nybliven ordförande. Det är med stor heder och vördnad som jag har tagit posten som Vikings ordförande för kommande år. Jag är förhoppningsfull och tillsammans i styrelsen ska vi arbeta för att föra Viking framåt precis som styrelserna gjort i alla år. Ledarskap bygger på positivt förhållande till de ledda. Eftersom ledarskap är en relation mellan flera partner innebär det att det inte bara är ledaren som påverkar medlemmarna utan att medlemmarna också påverkar ledaren. Som ledare måste man ständigt sträva efter att göra sig förtjänt av medlemmarnas förtroende.



I allt ledarskap är det bra att utgå ifrån sin egen person, som den person man är. Ledaren styr och skapar engagemang och motivation hos sina medlemmar med

sitt eget beteende och sitt eget sätt att kommunicera, förstå att kommunicera och motivera samt ge feedback på arbetsprestationer är viktiga faktorer för att nå framgång. Vill passa på och tacka föregående styrelse för ett bra arrangemang med årsmöte och föreläsare som Heidi Stensmyren, Lena Hjelte och Peter Carlstedt. Föreläsningarna hölls på Spårvagns museet där det också blev en del diskussioner kring de olika ämnena. Söndagen inleddes med gruppdiskussioner som följdes av årsmötets handlingarna. På årsmötet avgick efter många år inom styrelsen Gunnel, Gerd, Ann-Christine, Sally och Magnus. Jag vill framföra mitt och medlem-

marnas tack till var och en av er för erf engagerande i föreningen.

Det är svårt att hinna med alla saker man vill eftersom det är svårt att prioritera men vi gör vårt bästa. Vi hoppas givetvis att ni som medlemmar tycker till, det hjälper oss i styrelsen i rätt riktning med vårt arbete.

*Trevlig sommar Jenny*



**Kansli:**  
Viking - Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade  
c/o Hjärt- och Lungsjukas länsförening i Stockholm  
Mejerivägen 4, 2tr, 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

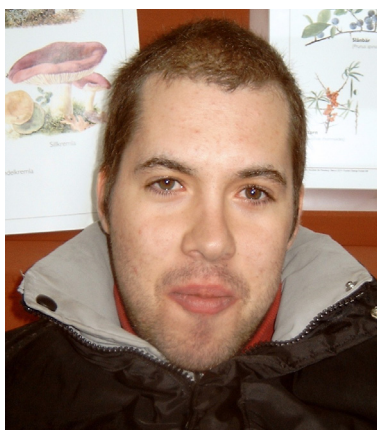
**Redaktion:**  
Ansvarig utgivare: Jenny Björk  
Redaktör: Folke Holmgren, Tel 0152-198 45,  
E-post: f-am.holmgren@bahnhofbredband.se  
Layout: Gerd Ivarsson  
Tryck: Arkitektkopia Eskilstuna

## INNEHÅLL

## SID

♥ Ledare	1
♥ Hur livet förändrades över en natt	2
♥ Vikings nya styrelse	4
♥ Livet som gåvas årsmöte 2013	5
♥ En följeslagares funderingar	5
♥ Ett gott hjärta	5
♥ Noteringar från Symposium på Spårvägmuseet, Stockholm lördag 16 mars 2013	6
♥ En berättelse i två delar	7
♥ Särskilt tandvårdsbidrag	8
♥ Vikings stöd / Minnesfond	8

## Hur livet förändrades över en natt



En fredagskväll i september är jag Fredrik 23 år och ett kompisgäng hemma hos mig. Vi klämmer några bärs, skrattar och pratar framtid, fotboll och brudar. Att vi hamnade hemma hos mig var en tillfällighet. Planerat var ett besök på stadshotellet. En incident inträffade tidigare den dagen. Var inte överens med min sambo.

Vid åttatiden beställer vi en taxi. Stämningen är verkligen på topp. Det blir inte sämre därinne. Mitt kompisgäng är verkligen trevliga. Efter några timmar är det något inom mig som säger, gå hem. Jag kan idag inte förklara varför jag gick hem. Det var inte direkt nära hem. Förstår inte heller varför jag hade så bråttom, sprang bitvis. I den backiga terrängen känner jag mig plötsligt tröttare än vanligt. Får en märklig järnliknande smak i munnen. Kort därefter börjar jag hosta blod. Det kändes som stora mängder rann ur mig. I min ensamhet känner jag mig lite irriterad över att mina kompisar sitter där på krogen och mår bra och jag kämpar för att ta mig hem. Varför envisades jag med att pina mig hemåt till fots i mitt dåliga tillstånd? Fan vet!

### Finns förklaringen tidigare i mitt liv?

Som tonåring var jag en dukig fotbollsspelare. När jag var 15 år började vissa problem visa sig. Jag blev till och från väldigt andfådd vid ansträngning. Vid läkarbesök säger läkarna att det troligtvis är någon form av ansträngningsastma. Mina problem gjorde att min lovande karriär som fotbollsspelare lades på is.

### Dagen efter och några dagar senare

Dagen efter ringde min mamma för att höra hur jag mår och jag börjar gråta. Alla känslor från gårdagskvällen och andra händelser kring min hälsa blir plötsligt väldigt påträngande och jag vet inte vad som är fel med mig! Följande dagar blir väldigt jobbiga och hemska för min del med besök på flera vårdcentraler och jourläkarcentraler men får ingen hjälp. Min mamma som är en envis sort ger sig inte. Hon undrar om det är normalt för en 24 årig kille att vara så här andfådd och hosta blod vid minsta ansträngning. Efter mycket om och men är det till slut en kvinnlig läkare som vill ta ett EKG på mig. Detta blir min stora vändning i livet och mängder av utredningar sätts igång. Jag flyttas till USIL (Universitets Sjukhuset i LUND), och efter en massa undersökningar får jag diagnosen Primär PAH/PPH.

## Vad är diagnosen Primär PAH/PPH?

PAH är en förkortning av Pulmonell Arteriell Hypertension, som betyder förhöjt blodtryck i lungkretsloppet. Enkelt uttryckt innebär sjukdomen att lungornas blodkärl blir för trånga, bland annat på grund av för hög koncentration av ämnet endotelin i blodet. Följden blir att blodtrycket i lungorna höjs, eftersom blodet måste pressa sig fram genom allt trängre kärl. Hjärtat måste då arbeta hårdare, blodtrycket stiger och ärrvävnad bildas i kärilväggarna, som i sin tur ökar blodtrycket ännu mer. Successivt försämras hjärtats pumpförmåga vilket leder till andfåddhet, trötthet och försämrad kondition.

### Väntan på och transplantation

Efter att ha hamnat på Lunds universitetssjukhus visar sig svensk vård hålla absolut världsklass.

Jag kände mig trygg att vara i händerna på specialistläkarna som var världsledande om min sjukdom. Jag var aldrig rädd då jag blev väl omhändertagen. All personal i Lund är verkligen helt underbar nästan så man tror att de är handplockade. Jag har bara gott att säga om dem, har man frågor eller är rädd har de alltid svar på det vilket gjorde att man kände sig trygg.

Väntelistan för organ i Sverige är tyvärr lång, och dessutom ännu längre för små barn. Vilket är väldigt tragiskt. Vi borde lära av Norge som har en otrolig vilja att donera och där är det inte bara prat. Väntan på organ är psykiskt påfrestande eftersom det handlar om liv eller död. Men som människa vänjer man sig vid det mesta, även om man vissa dagar mår otroligt dåligt. Jag tänkte ofta att jag kanske aldrig får chansen. Det som talade för mig var att jag hade en vanlig blodgrupp och en bra längd och vikt.

Det gäller verkligen att kämpa och försöka hitta på saker som gör att man tänkte på annat så vardagen blir något bra istället för att sitta hemma och vänta. Det är psykiskt jobbigt. En underbar flickvän som rattade omkring med mig i rullstol, förstående föräldrar och underbara vänner gjorde vardagen lättare.

Tyvärr försvann några av mina vänner. De kanske ändå inte var några verkliga vänner. Men jag är i alla fall otroligt tacksam för de vänner jag har kvar och även mina underbara system som pushar mig till saker jag inte trodde jag skulle klara.

När jag blev uppsatt på transplantationslistan fick jag en mini call som jag bar med mig varje dag. Fick vänta sex månader innan jag fick ett erbjudande av transplantationskoordinatören om ett par nya lungor.

När samtalet kom var det både en lättnad men även en stor osäkerhet. Vad händer nu? Här gällde det att snabbt packa det nödvändigaste. Jag hade många tankar i huvudet. Det var ju inte länge sen jag jobbade och inte visste om min sjukdom. Jag tänkte bl.a. är jag tillräckligt sjuk eller är allt en missuppfattning? Men med den andfåddhet jag hade och blodet jag spottade samt trycket i lilla kretsloppet som var 80

i stället för 20 var nog mina tankar någon form av förträngning. Den situationen jag var i, kan kanske jämföras med att ha en aggressiv cancer i slutstadiet. Hade jag inte fått operationen hade jag inte haft lång tid att leva.

Operationen gick hyfsat snabbt, ca fem timmar den 1 maj 2005. Mina stackars anhöriga var otroligt oroliga och jag skulle inte vilja ha bytt med dem då.

Dagen efter när jag låg i respirator fullproppad med smärtstillande och starka sömnmedel var det många som hälsade på. En kompis från London tog flyget till Malmö för att besöka mig. Jag är otroligt glad åt det även om jag tyvärr aldrig var vaken nog att prata med honom. Kan bara säga att det var otroligt strongt av honom då jag vet att han har enorm sjukhusskräck. Jag ser honom som en bror idag.

Sammanlagt låg jag sju veckor på sjukhuset efter operationen. Jag drabbades av CMV virus, en barnsjukdom som jag aldrig hade haft utan blev smittad av mitt nya organ. När man är barn är sjukdomen helt ofarlig men i äldre ålder är den otroligt farlig. Det är ett virus så man får sätta in stark medicin för att försöka trycka tillbaka den så att den lägger sig i vila i kroppen. Tyvärr drabbades jag två gånger av den, vilket är ovanligt. Jag kommer ihåg att medicinen var så stark att min syn påverkades jag kunde bland annat inte fokusera på saker, t.ex. när jag tittade på tv såg jag igenom den och kunde inte fokusera på programmet.

Sista veckorna var dryga då jag kände mig frisk men Lena Mared en av Lungläkarna jag hade sa att jag var tvungen att vara kvar då hon visste att CMV skulle komma. Det var mycket annat man fick göra också bland annat hade jag mycket dränage i kroppen som skulle hjälpa till att leda ut var, vätska och blod. Dem skulle ju dras bort efter en tid och min sjuksköterska sa att det var det värsta hon visste. Men som tur var fick jag en spruta lugnande innan och kunde slappna av och njuta av "ruset" så jag kände inte mycket mer än att något i kroppen rörde sig vilket i och för sig var rätt obehagligt.

Det bästa jag kommer ihåg när jag vaknade var att mina andetag var underbara, en otrolig kick att kunna känna att luften var så underbar och att hjärtat inte pumpade som en galning längre.

Två - tre veckor efter operationen kunde jag gå ut och gå längre sträckor och det var fantastiskt att inte känna att andningen eller hjärtat längre satte stopp, utan det var musklerna som fick mjölksyra. Men dem tränade jag och min härliga sjukgymnast snabbt upp och jag fick ett helt annat liv tack vare min donator som jag tänker ofta på. Vilken underbar människa som ville skänka sina organ till människor i behov och att de får en andra chans i livet. Det jag önskar är att man skulle kunde hjälpa sjuka barn mer, där råder ju tyvärr mest organbrist. Det är en underbar syn att få se barn som har fått en andra chans, de har verkligen en fantastisk livsglädje och leker lika bra som vanliga barn.

## Vad har jag fått ut av mina underbara nya lungor?

Jag har haft ett otroligt bra liv och har en helt annan syn på livet numera. Jag försöker ta till vara på så mycket jag kan. Jag var nyss på en åtta års kontroll efter min transplantation och den var bra, bara det gör mig lycklig.

Jag har kunnat resa mycket har bland annat efter min transplantation varit i Italien, Spanien, Thailand två gånger, México och har nu till sommaren en resa till New York City planerad. Jag sätter mina egna gränser givetvis med läkarnas råd. Men de vill att man skall kunna leva så normalt som möjligt En fantastisk sak som hände mig för två år sedan var att jag blev pappa till en underbar dotter, vem trodde det när jag låg på sjukhus och kämpade för mitt liv för nio år sedan? Jag lever idag vanligt Svensson liv och trivs jättebra med det. Jag har verkligen haft enorm tur här i livet och lever på lånad tid och då gäller det att ta till vara på alla dagar. Jag är väldigt spontan av mig och försöker hitta på många roliga saker t.ex. spontant boka en resa eller bara göra sådant jag orkar och tycker är kul.

En stor passion i mitt liv är fotboll och jag går på många matcher och ser mitt favoritlag Mjällby AIF som just nu spelar i Allsvenskan.

Livet är skört men har ändå så mycket att ge så ni som är sjuka i svåra lungsjukdomar eller annat tänk på att livet kan bli så mycket bättre och det finns så mycket ni kan göra sen. Man skall ta till vara på den korta tiden man har. Vänner, resor, min dotter, flickvän och fotboll är min stora passion. Ni som inte har satt upp er på donationslistan, gör det. Överlåt inte åt anhöriga att behöva ta ställning om det tragiska skulle hända.

*Tack För ordet*

*Fredrik Nordkvist Växjö 2013-04-25*



astellas  
Leading Light for Life

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



## Vikings nya styrelse



### Jenny Björk, ordförande

Jag är född med lungsjukdomen Cystisk Fibros och för tio år sedan genomgick jag dubbel lungtransplantation och nu lever jag livet. Så nu när jag är fyrtio kan jag göra saker som jag inte kunde innan operationen. Är sambo och vi bor i Kungälv strax söder om Göteborg och har skogen som granne. Jag har nästan alltid varit aktiv i olika föreningar och det som driver mig är gemenskapen för att driva en förening framåt men framför allt alla vänner man får. I Viking har jag varit medlem i 10 år. När jag inte jobbar är det ofta promenader i skogen som gäller. För mig är det avkoppling att gå i skogen och där hittar jag min energi. När jag behöver fundera är det skogs promenad som gäller då infinner sig lugnet och jag ser saker ur ett annat perspektiv.

Mitt motto är ”Ta vara på dagen” vilket jag hoppas och tror att ni alla gör utan att egentligen tänka på det.



### Folke Holmgren, v ordförande

Har suttit i styrelsen ett antal år. Brinner för donation /transplantationsfrågor. Ansvarar för medlemsbladet. Är friskvårdsansvarig för PRO Sörmland. Älskar trav, samlar på whisky och föredrar mat av god kvalitet. Gillar inte att stå i kö, gillar inte heller girighet. Har även lärt mig av en vän viktigheten av att kunna vara rolig utan att vara det på någon annans bekostnad.



Jag heter **David Braxell, kassör** och är lungtransplanterad 2009. Min sjukdom Cystisk Fibros som jag alltid haft en besvärlig form av, gjorde att jag inte längre kunde klara mig redan när jag var 16 år. Efter ett år av ständig syrgas och lungfunktionsvärden under 20% fick jag möjlighet att åka till sjukhuset i Hannover där jag senare transplanterades. Snabbt blev jag pigg igen och redan efter 3 månader började jag skolan igen.



### Mona Perstorper

Jag fick diagnosen dilaterad kardiomyopati kardiomiopati 1992. 10 år senare hjärttransplanterades jag på SU i Göteborg. I dag snart 49 år fyllda och snart 11 år som transplanterad lever jag ett spännande liv. Jag bor i Göteborg men pendlar ofta till Värmland pga jobb. Jag gillar att träna på gym, men sen i höstas har träningen mest bestått av promenader och dans. Livet är fantastiskt. ”Dä går int o beskriiv helt enkelt”.



### Nirlep Singh, sekreterare.

Född och uppvuxen i Indien men har bott i Sverige sedan 1977. Sommaren 2007 befann jag mig utomlands när jag drabbades av en kraftig hjärtattack, fick inte någon akut sjukhusvård som innebar att hjärtat fick så pass mycket stryk att det senare måste bytas ut. Jag blev hjärttransplanterad 2008.

Bor söder om Stockholm tillsammans med familjen. Jag arbetar fortfarande men på ledig tid gillar jag att gå och går helst i skogen, ibland för mig själv för att fundera/drömma, ibland tillsammans med andra och då utbyter jag tankar kring livets viktiga och mindre viktiga händelser.



### Mathias Öqvist, 24 år hjärttransplanterad

2004 i Lund. Bor strax utanför Stockholm och lever ett helt normalt liv, förutom att jag måste ta piller och gå på kontroller då och då. Medlem i Viking sedan 2006, Har hunnit med 4 EM 2006 i Neapel, 2008 i Vichy, 2010 i Växjö och 2012 i Holland. Har varit ett antal gånger till Lindvallen med Vikings ungdomsgrupp och åkt skidor en aktivitet som föreningen försöker genomföra varje år. Det roligaste med föreningen är alla trevliga människor man har träffat genom åren och den gemenskap man känner vid EM eller vad det nu är för något man hittar på. Jag sitter i Vikings styrelse sen ett år tillbaka.



### David Lindström. Är 39 år och är lungtransplanterad sedan 2007

och har varit med i Viking sedan dess. Jag bor i Linköping med min sambo och arbetar som projektledare inom flygindustrin. Jag är allmänt idrottsintresserad och motionerar ibland för att hålla mig frisk. På vintern gäller skidåkning och långfärdsskridskor, på sommaren mest golf. Även musik har varit en stor del av mitt liv och är för mig en källa till avkoppling och återhämtning. För mig har Viking inneburit nya vänner och en gemenskap bland transplanterade och anhöriga. Föreningen var för mig ett stort stöd inför och efter min transplantation. Mitt medlemskap har även inneburit att jag fått uppleva två fantastiska Hjärt och lungtransplantations-EM och ett Vikingspel. Jag hoppas jag som ersättare i styrelsen kan efter bästa förmåga bidra till att utveckla föreningen Viking att verka för oss transplanterade och anhörigas bästa och att främja för detta med organ donationer.

Styrelsemedlemmarna **Stefan Öqvist och Jan Weinheimer** kommer att presenteras i nästa medlemsblad.

**Ungomar planera in Lindvallen  
månadsskiftet november, december.  
Mer information i nästa nummer av bladet.**

## Livet som gåvas årsmöte 2013

Innan årsmötet guidades vi av riksdagsman Henrik Ripa ledamot i donationsrådet i riksdagshuset

### Livet som Gåvas styrelse

Håkan Hedman, ordförande, Njurförbundet  
Annika Tibell, vice ordförande, Svensk Transplantationsförening  
Karin Lindh, sekreterare, Svensk Transplantationsförening  
Anders Olsson, kassör, Idrottsföreningen för transplanterade  
Penilla Günther, ledamot, Viking, Riksföreningen för Hjärt-Lungtransplanterade  
Margareta Linder, ledamot, Svensk Njurmedicinsk Förening  
Ulla Nyström ledamot, Svensk Transplantationsförening

### Livet som gåva består av 12 föreningar.

Hjär- och Lungsjukas Riksförbund, Hjärtebarnsförbundet, Idrottsföreningen för transplanterade Storstockholms Diabetesförening, Riksförbundet Cystisk Fibros, Riksförbundet för Leversjuka, Njurförbundet, Svensk Gastroenterologisk Förening, Svensk Njurmedicinsk förening, Svensk Transplantationsförening, Svenska Diabetesförbundet, Viking, Riksföreningen för Hjärt-Lungtransplanterade

Varje förening betalar 500 kronor i medlemsavgift. Då Lsg för närvarande inte har några bidrag eller sponsorintäkter förstår var och en att föreningen inte kan bedriva en offensiv verksamhet. Tolv gånger 500 kronor blir 6000 tusen kronor. En stor fråga på årsmötet var medlemsavgiften. Förslag fanns för att öka intäkten. Slutligen blev avgiften densamma det vill säga 500kr / år och förening.

*/Folke*

## Ett gott hjärta

En glädjens dag! I SvD står idag (27/2 -13) en artikel av socialminister Göran Hägglund – eller kanske man ska säga ett uttalande – om att fler ska kunna donera organ. Socialministern konstaterar ”Att så många som 800 personer står i kö för organtransplantation visar tydligt att vi måste intensifiera arbetet för att om möjligt ge dessa patienter livsmöjlighet. Därför agerar regeringen i frågan.” Han menar också att ”sjukvården ska sträva efter att möta en persons önskan att donera.” Sjukvården måste organiseras så att den får möjlighet att möta den avlidnes önskan.

Det här är tungt. Äntligen får vi i Viking och i andra patientföreningar känna att vi inte jobbat förgäves. Direktiven till den kommitté för utredning av organ donation, som re-

geringen beslutar om den 28 februari 2013, omfattar fyra huvuduppdrag för utredningen:

1. Bedöm förutsättningarna för den enskildes rätt att göra sin vilja känd.
2. Kartlägg vårdgivarens organisation och arbetssätt.
3. Kartlägg i vilka situationer behovet av särskilt lagstöd aktualiseras.
4. Bedöm möjligheten och lämpligheten i ett återinförande av DCD (Donation after Cardiac Death).

Under punkt 3 kommer frågan om att genomföra medicinska insatser som enbart avser att göra en organtransplantation möjlig och alltså tillgodose en avlidens personliga önskan. Ett stort steg framåt men en knepig fråga.

Efter allt tjat och gnäll på socialministern så kom då ändå ett klokt förslag. Ett gott hjärta har han Göran Hägglund – men det satt långt inne.

*/H-G Ricknell*

## En följeslagares funderingar

Efter vår sammankomst som vi hade på Viking Cinderella den 17/3-2013 efterlystes det material till tidningen Viking. Jag tog till mig det som anhörig och vill skriva några reflektioner kring vår sammankomst, som vi hade tillsammans på båten. För mig var det en mycket givande stund att få höra andra anhöriga uttrycka sina synpunkter kring känslor både positiva och negativa tankar kring att vara den person som lever närmast den personen som har blivit transplanterad. Janne Wärme tyckte att det var trevligt att prata med andra transplanterade men upplevde att det blev lite väl mycket medicinprat. Han upptäckte också att han måste gå till en hörseldoktor. Jag har tjatat på honom om detta under senare tid. Jag och Janne med många andra hoppas att få höra mer om huden när doktorn blir frisk.

Att våga resa och upptäcka världen har blivit mitt och min mans måtto! Jannes första lilla våga var att uppsöka en liten tjärn i Edsleskog i Dalsland. För att ta sig dit är man tvungen att lämna allmän väg och börja klättra uppför en bergskam en fyra hundra meter rätt upp känns det som, men lutningen kanske är 20-30 grader. Belöningen är tjärnen som finns på toppen av bergskammen, lugnet och de vita stenarna på boten.

Nu senast besökte vi Mexico. Det var en lång flygresan på 12,5 timme. Men med flygstolar med benutrymme och trevliga människor att samtala med gick flygresan bra. Väl på flygplatsen möttes vi av vänliga människor och en trevlig informativ guide. Resan till hotellet tog en ½ timme. Avslutningsvis vill Janne och jag tacka för en informativrik helg.

*/Karin Hedlund*

## Noteringar från Symposium på Spårvägmuseet, Stockholm lördag 16 mars 2013



Först på plan av föredragshållarna var **Heidi Stensmyren**. Hon är bland annat ordförande i Donationsrådet.

- Vara ett kunskapscentrum i donationstransplantationsfrågor,
- följa utvecklingen inom hälso- och sjukvården i donations- och transplantationsfrågor och ta de initiativ denna kan ge anledning till,
- medverka i internationella kontakter och i framtagande av nyckeltal,
- ge vägledning i etiska frågor, svara på frågor som gäller donationskort,
- om Socialstyrelsen bestämmer det, får rådet även fullgöra andra uppgifter.

Antalet organdonatorer från 1981 till 2012 är ganska konstant. Som mest har det varit 150 stycken och vid några tillfällen straxt under 100.

För att täcka behovet måste antalet organdonatorer öka.

Tittar man på Europa finns märkbara skillnader av antalet donatorer/miljoner inv. Spanien leder ligan med 35,3. Sverige, Danmark och Finland är ganska lika med Norge som sticker ut. Här har Sverige något att lära av Norge.

Tittar vi sedan på Sverige finns det regioner som nästan matchar Norge exempelvis Uppsala. I botten ligger Stockholm och Malmö regionen. Även här måste det finnas förklaringar som man kan lära sig av.

Myndighetens verktyg.

- Att styra med kunskap det vill säga ta fram rekommendationer med bästa tillgängliga kunskap,
- Att visa på statistik och uppföljning, ta fram regler och utfärda tillstånd.
- Att utöva tillsyn (kommer att bli en egen myndighet från och med sommaren 2013).

/Folke

### Lena Hjelte, professor och chef för Cystisk Fibros Center i Stockholm

Cystisk Fibros är en ärftlig sjukdom där anlag från båda föräldrarna ärvs. 700 lever med cystisk fibros i Sverige. Det finns tusentals mutationer av cystisk fibros. Nya mediciner – hoppfullt.

Hittills har 80 cystisk fibros patienter genomgått transplantation i Sverige där lungtransplantationerna är centraliserade till Lund och Göteborg.

#### Vad skall beaktas?:

Före transplantation:

Hur bråttom är det? Beror på hur andra organ påverkas. Tillgång på donatorer? Blodgrupp, storlek.

Vem tar up frågan om transplantation

Läkaren, annan personal, patienten själv, anhörig, annan patient

Vad skall informeras före transplantation

Möjlighet som finns

Vad det innebär

Utredning behövs för att avgöra om transplantation kan ske Svårare med transplantation vid viss ålder, t.ex. pubertet

Möjlighet träffa andra som transplanterats

Utredningsfasen

Så snabb utredning som möjligt

Stöd till patient/anhörig Obligatoriskt med psykologstöd

Tänka framåt

Slutgiltigt ställningstagande

Efter transplantation

Kontroller, läkarbesök, provtagning, fysisk träning (viktig).

Stöd - reorientering i livet – kurator och psykolog

Samarbete

Remitterande instans och transplantationscenter

Uppföljning efter transplantation

Tydlig kommunikation - patientens önskemål, erfarenhet viktig

#### MOD – Mer organdonation – Peter Carstedt

MOD är en ideel organisation som är partipolitiskt och religiöst obunden. Grundare är Peter Carstedt och Martha Ehlin som båda genomgått transplantation. Syftet med MOD är att minska transplantationsköerna i Sverige genom att aktivera allmänheten i ämnet organ-donation.

Av Sveriges befolkning är 15% registrerade i Donationsregistret och 85% är positiva till organdonation. År 2012 skedde 780 transplantationer och 800 personer i behov av transplantation står på väntelista.

MOD jobbar med tre projekt för att sprida budskapet:

1. 10.000 elever i skolor skall nås i år genom föreläsningar och skolfilm. Fokuserar på ungdomar i skolor eftersom de kan minst och man når därigenom familjen.
2. Digital plattform - digitalt donationskort för iPhones har skapats..
3. Hemsida och Facebook

När ut till media via "MOD-film" där man för in patientperspektivet.



Representation i Blodomloppet som springs bl.a. i Göteborg, Malmö, Uppsala och Linköping.

Utbildning genom föreläsningar hos företag och inom sjukvården.

Poängterar vikten av att ta ställning för organdonation och meddela sitt ställningstagande.

En donator kan rädda upp till 8 liv.

Är Du intresserad och vill veta mer gå in på [www.merorgandonation.se](http://www.merorgandonation.se)

Symposiet avslutades med att ordförande visade bilder på gamla spårvagnar och de som ville fick ta en rundtur i museet. De som ej var bilburna transporterades med veteranbuss från år 1970 till Viking-terminalen för vidare färd med Viking Cinderella till Åland tor. På kvällen avnjöt deltagarna god Viking-buffé och därefter småprat i vin-bar. Tillfälle gavs även för de dansanta att svänga sig i dansens virvlar på något av de olika dansgolven.

*Vid pennan Gunnel*

## En berättelse i två delar

Det börjar någon gång på 50-talet. En vilsen ungdom vet egentligen inte vad han vill. Av en tillfällighet deltar han i en skidtävling. Resultatet blev en överlägsen seger. En ledare försöker övertala mig att bli med i den lokala föreningen. Tveksamhet känns, vadå, vara med i en förening? Jag tillbringade hela min tid i skog och mark. Direkt efter skolan bar det iväg. På våren, eller när fiskmåsarerna fick sina ägg blev det vår mat. Min bästa kompis Pelle hade samma intresse. Efter påtryckning från den lokala föreningen börjar jag så smått att vara med på en del träningar.

Jag har nu två intressen träningarna och naturen med Pelle. Skolan var en pina.

Något år senare löser det sig på ett dramatiskt sätt. Pelle säger till mig att han ska mönstra på en båt. Några månader senare får jag ett brev ifrån honom. Han är i Melbourne. Ytterligare några veckor senare får jag veta att han är död. Han hade hoppat ut genom ett fönster. Han trodde han kunde flyga. Jag fattade ingenting. För mig flög flygplan och fåglar. Fick sedan ett brev som aldrig blev skickat. Han hade börjat med knark.

På ungdomens fantastiska sätt går livet vidare. Jag lärde mig dock att inte vara så kategorisk. Ingen vet vad som väntar bakom hörnet. Mitt intresse för träning tilltog. Hade som tonåring skaffat mig en last. Jag snusade. Då jag var en som ungdomarna såg upp till, visade det sig en dag att i princip alla ungdomarna börjat snusa. När jag sa till dem att sluta, slutade alla.

Att man lever på en skör tråd visade det sig på tidigt 60-tal. På väg till Ockelbo för ett träningspass voltade vi med bilen. Bilen blev skrot och jag hamnade på Sandvikens sjukstuga. Kommer ihåg att jag råkade säga du till läkaren. Han sa då, till mig säger man doktor X

På 60-talet fanns inte den medvetenhet om hur man skulle träna. Jag trodde att ju mer man tränade desto bättre blev man. En vanlig träningsdos. Arbetade som skogshuggare. Cyklade till arbetet, en och en halv mil fram och tillbaka. Löprunda ca 1,5 mil varje dag. Lördag vila, medans söndagspasset normalt var ett löppass på 3 till 5 mil med stövlar. Från december till mars var det bara skidåkning. Blev aldrig bäst i världen. Det som fick mig att sluta var inte bra. Var på ett träningsläger i Jämtland. Hela skidlandslaget var samlat. Jag och min träningskompis Roland H var inbjudna till lägret. Sista kvällen på lägret dracks det. Jag tyckte inte det var bra, då jag fått lära mig att sprit och träning inte hörde ihop. Lennart "lilljärven" Larsson som var förbundstränare för landslaget kom fram till mig och sa. Du ska inte åka efter Roland utan det är du som åker först. När han sa det växte man en bit. När jag senare på kvällen möter Roland gör jag något dumt. Jag berättar för Roland vad lilljärven sagt. I fyllan och villan blir han jättearg och ska ge förbundstränaren en omgång stryk.

Lite senare samma kväll kommer lilljärven fram till mig och tycker jag är en skit som säger det jag sagt. Det jag sa till Roland var självklart ett skämt. I fyllan blir det inte alltid rätt. När jag vaknade nästa dag bestämde jag mig för att sluta idrotta.

Många gånger ångrade jag mig, men har jag bestämt mig så har jag det. Vet att mina föräldrar hade svårt att acceptera mitt beslut.

Att den ena dagen leva för idrott och nästa inte göra det blev en knepig ekvation.

En klok tjejkompis säger till mig, du måste skaffa dig grundskolekompetens. Ska jag gå i skolan igen?

Börjar på Västerbergs Folkhögskola. Hallå, det var det häftigaste jag varit med om. Där fick jag träffa hela registret av människor. Visserligen ställdes mina tvärsäkra åsikter på prov i början. Efter några månader vågade jag mig på att delta i alla diskussionerna.

Skaffade mig grundskolekompetens. Läste sedan 5 poäng i statskunskap.

*Fortsättning följer i nästa nummer.*



## Särskilt tandvårdsbidrag

### Bidrag till förebyggande tandvård

Om man har en sjukdom eller funktionsnedsättning som påverkar tänderna kan man behöva förebyggande tandvård. Då kan man ha rätt till särskilt tandvårdsbidrag, STB. Det kan man få om man till exempel har en sjukdom som ger frätskador på tänderna. För att tandläkaren eller tandhygienisten ska veta att man har rätt till särskilt tandvårdsbidrag ska man visa ett läkarintyg på den sjukdom man har.

Det särskilda tandvårdsbidraget är ett komplement till det allmänna tandvårdsbidraget inom tandvården. Om man får särskilt tandvårdsbidrag har man också rätt till allmänt tandvårdsbidrag.

Det särskilda tandvårdsbidraget är 600 kronor per halvår och pengarna dras av på summan när man ska betala för sitt tandvårdsbesök. Senast 30 juni respektive 31 december varje år måste det särskilda tandvårdsbidraget användas.

### Vad kan man få bidrag för?

Särskilt tandvårdsbidrag kan man bara få för förebyggande tandvård. Dit räknas en del behandlingar som syftar till att förebygga tandsjukdomar och besvär, till exempel rengöring, fluorbehandling och information om munhygien och kost. För andra behandlingar hos tandvården **betalar man som vanligt**.

### Vem har rätt till särskilt tandvårdsbidrag?

Särskilt tandvårdsbidrag kan man få om man har

- cystisk fibros
- svår kroniskt obstruktiv lungsjukdom, KOL
- tarmsjukdomarna ulcerös kolit, Crohns sjukdom och tarmsvikt
- frätskador på tänderna och har anorexi, bulimi eller gastroesofageal refluxsjukdom
- diabetes som är svår att ställa in
- dialysbehandling
- nedsatt immunförsvar efter en organtransplantation eller läkemedelsbehandling
- Sjögrens syndrom.

Särskilt tandvårdsbidrag kan man också få på grund av muntorrhet som orsakas av

- långvarig behandling med läkemedel
- strålbehandling mot huvudet eller halsen.

## Hur gör man för att få särskilt tandvårdsbidrag?

Information om det särskilda tandvårdsbidraget och om man har rätt till det kan man få hos sin läkare, tandläkare eller tandhygienist.

Oftast krävs ett läkarintyg som styrker den sjukdom eller de besvär man har. Ibland behövs inte läkarintyg om det finns dokumenterat i tandvårdsjournalen vilken sjukdom man har. Det är tandläkaren eller tandhygienisten som bestämmer om de har tillräckligt med information för att avgöra om en person har rätt till särskilt tandvårdsbidrag. Läkarintyget får oftast inte vara äldre än tre månader vid första besöket hos tandläkare eller tandhygienist. Ibland måste man förnya sitt läkarintyg beroende på vilken sjukdom man har.

Särskilt tandvårdsbidrag gäller hos alla vårdgivare som är anslutna till Försäkringskassan. Om man byter tandläkare eller tandhygienist har man även i fortsättningen rätt till det särskilda tandvårdsbidraget.

*Mer information finns på Försäkringskassans webbsida.*

*/Artikel hämtad ur [www.1177.se](http://www.1177.se) under Regler och Rättigheter. Mer om allmänna tandvårdsbidraget finns att läsa under samma rubrik.*

**Vikings**  
**Stödfond / Minnesfond**  
**Vill du ge en gåva till Vikings**  
**Stödfond / Minnesfond?**  
**Bankgiro till fonden är 5082-8268**

## Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2013

	Manusstopp	Utskick
Nr 3	1 augusti	vecka 36
Nr 4	1 november	vecka 48

**Gör din röst hörd i medlemsbladet!**