

Rapport från Vikings årsmöte 2014



Välbesökt årsmöte 2014. Foto: Jenny Björk.



Lennart "Lennie" Ekdahl framför sin egenkomponerade hyllningssång till våra donatorer. Foto: Nils Quick.

Nätverksträff Skåne!

På vår andra träff bjuder Cina och Johan in till kaffe & fika i sin trädgård fredagen den 6 juni kl 14.00.
Vi hoppas på en solig dag med god uppslutning av våra medlemmar.

Platsen är Bunkeflostrand, adressen får Du vid anmälan.
Hjärtligt Välkommen!

Anmälan sker till:
cina.mellerup@telia.com
mobil: 0708-15 44 16
lisa.roos@blixtnil.se
mobil: 0727-07 02 62



Lungört -

Ett måste för lungtransplanterade?



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: David Lindström, mobil 0702-34 46 34
E-post: folkmusikdavid@gmail.com
Layout: Bruno Eriksson
Tryck: Etiprint AB, Kabelgatan 10, 434 37 Kungsbacka

INNEHÅLL

♥ Nätverksträffar i Skåne och i huvudstaden	1, 2
♥ Jennys ledare	2
♥ Följande styrelse blev vald på Vikings årsmöte 2014	2
♥ Vi är nya i styrelsen!	3
♥ EHLTG-hälsning från Vikings lagledare Henrik Månsson	3
♥ Rapport från Vikings årsmöte 2014	4
♥ En deltagares betraktelser	4
♥ Föreläsningar kring hjärt- och lungtransplantationer	5
♥ Vad händer i Patientrådet och hur kan det hjälpa oss?	6
♥ Ämnen som diskuteras i Patientrådet under det gångna året	7
♥ forts. från sidan 6: Vad händer i Patientrådet	8
♥ Tänk på sekretessen!	8
♥ Vikings Stödfond / Minnesfond	8

SID

Vilken gemenskap!

Vintern har gått över till vår och nu väntar vi bara på sommaren och lite värme.

Jag vill tacka för en bra årsmöteshelg. Trettionio deltagare blev vi totalt efter några sjukdomsbortfall när nya och gamla medlemmar fanns på plats i Malmö. Det är så fantastiskt med vår förening, man känner genast sådan gemenskap, fast man inte varit med förut, det hoppas jag och övriga i vår styrelse att alla känner. Under en helg då livliga diskussioner ofta kunde få avlösa åhörarnas andäktiga tysnad när föreläsarna pratade.

Det är Ni deltagare och våra fantaskiska föreläsare som tillsammans har format helgens rika program till en succé! Även ett tack till Katarina och P-O som underhöll vid middagen.

Livligt blev det när Henrik började prata om EHLT Games i Vilnius.

Information om vilka som skall med följdes av provning av kläder. Ja, tiden rullar närmare och truppen som ska representera Sverige har vuxit sig 38 man stor, varav 17 är transplanterade.

Årsmötesförhandlingarna förrättades under söndagen. I samband härmed uppmärksammades även tre personer som fick lämna sina styrelseuppdrag: Folke Holmgren, Mona Perstorper och Tage Cesar erkändes styrelsens och mötets varma tack för fint arbete!. Läs mer om föreläsningarna i detta blad.

Miss a inte att gå in på Vikings hemsida där man kan läsa om olika aktiviteter såsom våra nätverksträffar och andra nyheter. Den är ett viktigt komplement i nyhetsflödet, i väntan på kommande

nummer av medlemsbladet! Artiklar ur olika synvinklar blir det lilla extra som ibland behövs för att medlemsbladet och hemsidan ska hållas "levande".



Lämna gärna Ditt intressanta bidrag! Det är Vi medlemmar som är Viking. Önskar Er alla en **Skön Sommar** och EHLTG-deltagarna ett **LYCKA TILL!**
Jenny Björk, Vikings ordförande.

Var med och upplev ett historiskt äventyr: Vi går på Vasamuséet!

Följande styrelse blev vald på Vikings årsmöte 2014

Jenny Björk, ordförande
Stefan Öqvist, vice ordförande
David Braxell, kassör
Nirlep Singh, sekreterare
Ordinarie Styrelseledamöter
Bruno Eriksson
Jan Weinheimer
Mathias Öqvist
Ersättare i styrelsen
David Lindström
Lisbeth Roos

Häng med på höstträff med ett intressant besök på Vasamuséet och en bit mat på en trevlig restaurang efteråt.

Vi slår träff utanför Vasamuséets entré kl. 14.45 på lördagen 6 september. Priset för museibesöket, inklusive entré och guidad tur med filmvisning: 150 kr/person (barn under 18 år går in gratis).

Besöket lämnar även utrymme för fri egentid, men vi får lova varandra att hålla ihop vår grupp för att värna den goda gemenskapen!

Efter vårt besök på Vasamuséet går vi vidare till en närliggande resturang för att fortsätta träffen med en efterlängtdad bit mat, just när våra magar kurrar som bäst! Vad du önskar att äta och dricka bestämmer Du själv, allt efter egen portmonnä/plånbok.

Säg till Jenny, senast den 20 augusti, om du vill följa med.

Du skriver ett mail till henne, alternativt slår henne en signal.

E-post: jebmaja@hotmail.se
Mobil: 0730-34 59 21

Vi är nya i styrelsen!

Jag blickar framåt - med ny god fysik

Lisbeth Roos. Jag är 61 år och har haft Hypertrofisk Kardiomyopati (HCM) sedan födseln. Mitt nya hjärta fick jag 2012. Idag mår jag bra efter många års trötthet, förmaksflimmer och hjärtsvikt. De åren har jag nu lagt bakom mig och ser bara framåt med glädje.

Jag är på Friskis och Svette två gånger i veckan och ute och går alternativt småspringer där emellan. Skall vara med på EM i Vilnius i sommar, tänk att jag kan allt detta, det som var helt omöjligt tidigare!

Jag har bildat ett nätverk i Skåne där vi än så länge bara haft en träff. Fler kommer. Jag är med och stöttar dem som vid Lunds Universitetssjukhus precis fått nytt hjärta eller har kommit dit på utredning för att få ett. Det är så många frågor som virvlar i huvudet, där kan jag hjälpa till. Det är bara att höra av sig (genom sjukhusets kurator).



"Lisa". Foto: Jenny Björk.



Bruno. Foto: Jenny Björk.

Lägger ut info till vikingmedlemmar

Bruno heter jag. Min roll i styrelsen är att arbeta med Vikings webbplats och medlemstidning. Det är väldigt intressanta och roliga sysslor! Jag bor i Göteborg sedan barnsben, arbetar på kontor inom staten, allt sedan jag gick ur gymnasiet, och har blivit medlem i Viking först när min fru skulle komma att behöva få nya organ.

I Viking har jag fått en rik kontaktyta med många underbara människor som förstår att hålla ihop en stor kollektiv gemenskap mellan organmottagare, supportande familjemedlemmar och anhöriga. Med varmt hjärta och med god fantasi ges uppmuntran och stöd till varandra. Inte minst genom våra regionala nätverksträffar! Det betyder också mycket för mig, än idag, trots att jag inte har min livskamrat Gerd vid min sida längre. Hon fick uppleva många extra år tack vare sin organtransplantation och tillsammans hade vi ett fint liv.

Hej alla Vikingar!

Som många säkert redan vet går det femtonde European Heart and Lung Transplant Games (EHLTG) av stapeln till sommaren. I år är det huvudstaden Vilnius i Litauen som står för värdskapet och vi hoppas såklart att det ännu en gång kommer att innebära lyckade spel för oss vikingar som representerar Sverige! Den svenska truppen är 38 personer stark, varav 17 är transplanterade och ska tävla. Vi är ett glatt gäng som kommer bege oss till Vilnius och kämpa för det blågula färgerna. Framförallt kommer vi se till att gemenskapen och glädjen, tillsammans med våra jämlingar från övriga Europa, lyser upp EHLT Games än en gång.

På återseende!

Henrik Månsson, lagledare.

"Vikingbladet" önskar alla tävlande och supporters ***Lycka Till i Vilnius!***



EHLTF Championships / Vilnius 2014



Rapport från Vikings årsmöte 2014

Vikings årsmöte ägde i år rum på hotell Scandic Segevång i Malmö 22–23 mars. Ett 40-tal medlemmar var närvarande under helgen. Förutom själva årsmötesförhandlingarna som tilldrog sig under söndagen bjöd helgen även på intressanta föreläsningar, information om kommande EM i Vilnius samt konferensmiddag med tillhörande underhållning.

En deltagares betraktelser

Lördagen började med frukostmingel varpå det innan lunch följde två föredrag innehållande historiken bakom hjärt- och lungtransplantationer. Efter en utmärkt lunch följde det ytterligare föredrag där det första ämnet var tandhygien och det andra om allt det som föregår en donation dvs. donationsutredningen. Tiden gick fort och efter en bensträckare med lite kaffe och kaka intogs podiet av dietisten som bland annat förmedlade en del kostråd. Det var så dags, när vi redan ätit upp vår kaka! Vid 17-tiden avslutade vi eftermiddagen med gruppdiskussioner, en för oss transplanterade och en för våra anhöriga.

Transplantationsgruppen hade många givande diskussioner. Vi diskuterade bl.a. medicinering, både tidshållning och olika sorter. Rätt mathållning var ett hett ämne. Hur vi behandlar och förvarar maten och vad vi äter. Där vid lag skiljde det mycket från person till person. Tandhygien och solvanor var också ämnen som vi tog upp. Mot slutet pratade gruppen allmänt hur vi mådde och vad vi gjorde idag, alla var positiva och glada. Jag som skriver tänker på en i gruppen som har haft sitt hjärta i 25 år och 9 månader. Då blir man glad, det finns en framtid.

Anhöriggruppen jämförde mycket av sina erfarenheter från sjukvården. Det var ömsom vin ömsom vatten men alla var överens om att när det väl var



En av artikelförfattarna tillsammans med Bansi Koul och Cina Mellerup. Foto: Steve Roos.

skarpt läge så fungerade det. En skillnad här var att de, som hade en anhörig som blivit hastigt akut sjuk, kunde beskriva en annan upplevelse än de, vars anhörig hade en lång sjukdomshistoria.

Efter att grupperna hade avslutat sina diskussioner hade vi möjlighet till en stunds vila på rummen, varpå det var det dags att inta en tre-rätters middag med underhållning av den skönsjungande Katarina Lundgren-Hugg, som

till vardags är skådespelare på Malmö stadsteater. Stämningen var på topp, god mat, härlig musik och sång. Efter maten gick vi ner i baren och småpratade tills det var tid att säga god natt.

På söndagmorgonen intog vi en god frukost varefter vi fortsatte våra gruppdiskussioner från lördagen. Efter en välförtjänt bensträckare under vilken vi samtidigt provade ut EM-kläderna, för alla dem som ska med till Vilnius,

började själva årsmötet. Efter årsmötet blev det ett föredrag av en hudläkare i ämnet ”egenkontroll av huden”. Årsmötet samt alla föredrag under dessa dagar var så proffsiga och intressanta att tiden gick alldeles för fort. Men eftersom allt roligt också har ett slut så hade det snart blivit dags att ta farväl för denna gång.

Med i bagaget hem hade vi många nya lärdomar och nya fina vänkontakter. Vi ses nästa år!

skåne montage AB
akustik och ljudmiljö

Vi stödjer Viking

Totaba

Lungtransplantationer - en historia, sammandrag av föreläsning som hölls av lungläkare Ingrid Skoog.

Första föreläsare ut på Vikings årstämma: **lungläkare Ingrid Skoog**, lungkliniken Skånes Universitetssjukhus i Lund.

Den första lungtransplantationen i världen utfördes av kirurgen James Hardy 1963 där patienten överlevde i 18 dagar. Resultaten för lungtransplantationer kom dock att förbättras avsevärt i och med införandet av läkemedlet Sandimmun på 80-talet.

I norden utfördes den första lungtransplantationen i Lund, 31 januari 1990, av kirurgen Jan-Otto Solem.

Sverige är medlem i International Society for Heart & Lung Transplantation (ISHLT) där ett stort antal transplantationscentra från ett 30-tal medlemsländer ingår. Genom detta nätverk har en kunskap kring resultatet från uppemot 150 000 hjärt- och

lungtransplantationer genom åren byggts upp. Från denna kunskapsbas går att finna att de tre vanligaste grundsjukdomarna som leda fram till en lungtransplantation i sjukdomens slutstadium är KOL/emfysem, cystisk fibros samt lungfibros.

I Sverige utförs lungtransplantationer i Lund och Göteborg där totalt 802 st operationer har genomförts sedan starten 1990, varav 284 st i Lund. Fördelningen mellan singel- och dubbellungtransplantationer är 371 st mot 431 st. Transplantationer av singel- och dubbellungor var tämligen jämt fördelade fram till år 2008, därefter dominerar den senare. Fördelen med singellungtransplantationer är att en donator kan ge till två patienter.

Vid vissa diagnoser exv cystisk fibros är dubbellungtransplantationer det

enda alternativet. Fördelningen mellan mottagarens kön i Lund är 45 % (män) och 55 % (kvinnor) och den vanligaste åldersgruppen bland mottagarna är 51–60 år.

I Sverige finns ingen övre gräns för mottagarens ålder utan det bestäms utifrån patientens förutsättningar att klara operationen och behandlingen därefter, till skillnad från exv Norge, där en övre åldersgräns har satts till 60 år. Statistiken visar att resultatet av överlevnad efter lungtransplantation i Lund är betydligt bättre jämfört med medelvärdet inom ISHLT. Sexårsöverlevnaden jan 1990 tom november 2011 Lund jämfört med jan 1994 till juni 2009 inom ISHLT Lund är 70 % respektive 50 %.

Ingrid avslutade sin föreläsning med att visa en bild på sin *Lungört Pulmonaria Obscura*, en uppmaning om att alla lungtransplanterade borde ha en sådan växt i sin ägo.

Referat: David Lindström.

Historik kring hjärttransplantationer, sammandrag av föreläsning som hölls av överläkare Banshi Koul.

Banshi Koul, thoraxkirurg vid Skånes Universitetssjukhus i Lund tog vid efter Ingrid Skoog och gav en föreläsning om historiken kring hjärttransplantationer.

Grunden för hjärttransplantationer lades redan i början av 1900-talet då forskaren Alexis Carrel utvecklade metodiker för att kunna sammanfoga blodkärl vid organtransplantationer. Han belönades med Nobelpriset 1912 för sina forskningsinsatser. Den första lyckade organtransplantationen i världen, en njurtransplantation, utfördes 1954 i Boston av kirurgen Joseph Murray. Transplantationen skedde mellan två enäggstvillingar då de immunologiska problemen med avstötning vid den här tiden inte var löst. Den första hjärttransplantationen i världen utfördes 1967 i Kapstaden, Sydafrika av kirurgen Christiaan Barnard där patienten dog 18 dagar efter operationen pga avstötning.

Som i fallet med lungtransplantationer kom introducerandet av

ciklosporin att förbättra resultatet av hjärttransplantationer signifikant. Detta tillsammans med de metoder som forskaren Phil Caves utvecklade för att upptäcka avstötning i ett tidigt skede genom biopsi, och ny kunskap om medicindosering inom området kom att ge hjärttransplantationer en ljus framtid.

Den första hjärttransplantationen i Sverige genomfördes av Professor Göran William-Olsson i Göteborg 1984. Ett antal transplantationer hann genomföras i Sverige innan svensk lagstiftning satte stopp för fortsatt verksamhet. Det var först den 1 januari 1988 som Sverige införde begreppet hjärndöd och på så vis skapade förutsättningar för hjärttransplantationer med svenska donatorer. Parallellt med hjärttransplantationer så utfördes försök på 80-talet med så kallade mekaniska hjärtan. Banshi berättade att han själv arbetade i det team som gjorde det första ingreppet i Sverige där man bytte ut hela hjärtat

och ersatte med en mekanisk pump. I det aktuella fallet visade det sig att patienten var en före detta skatteflykting med diverse tvivelaktiga affärer bakom sig vilket inte läkarna var medvetna om vid ingreppet. Detta skapade viss debatt när nyheten läckte ut i pressen.

I dag används så kallade mekaniska hjälphjärtan där man behåller det naturliga hjärtat men kopplar in en pump som stöttar hjärtfunktionen. På detta sätt kan patienter få en betydligt ökad livskvalitet i väntan på en transplantation.

Banshi fick efter sin föreläsning frågan om skillnaden ur ett thoraxkirurgiskt perspektiv mellan en lung- och en hjärttransplantation. Enligt honom ligger utmaning i att ett uttaget hjärta måste opereras in hos mottagaren inom 3–4 timmar, annars finns stor risk att organet dör. Motsvarande tidbegränsning för lungtransplantationer är uppemot 10–12 timmar. Däremot ansåg Banshi att själva ingreppet är något enklare för hjärtan jämfört med lungor om man nu kan tala om begreppet enkelt inom thoraxkirurgin.

Referat: David Lindström.

Samverkan kring transplantationsfrågor: Vad händer i Patientrådet och hur kan det hjälpa oss?

Transplantationskirurgiska kliniken på Karolinska i Stockholm har ett patientråd som möts tre gånger om året. Här träffas representanter från Njurförbundet, Riksförbundet för leversjuka, Diabetesföreningen och Viking. Inom Viking var det, numera framlidne, Hans-Gösta Ricknell som fick vetskap om patientrådet och var föreningens representant när det var nystartat. Från Karolinska deltar verksamhetschef Gunnar Söderdahl, överläkare, patientkoordinator, transplantationsmedicinare mm. Intresset för samarbetet är stort och tid och resurser avsätts. De ämnen som diskuteras rör transplantation och donation i ett öppet klimat med möjligheter från alla sidor att ta upp viktiga frågor.

Av de ca 900 st hjärttransplantationer som totalt genomförts i Sverige gjordes 73 st på Karolinska och dessa patienter har fortfarande eftervård där. I dag får man inte längre transplantera hjärtan, men 2016 är det dags att lämna in ansökan om att åter få utföra hjärttransplantationer. En viktig frågeställning för framtiden är om det med dagens transplantationsvolym är motiverat att ha fler än två centra, både ur ekonomisk synvinkel och när det gäller att bygga och behålla kompetensen hos de transplanterande läkarna. För patienten är närhet till kliniken en fördel, men det är också en fördel att läkarna har hög specialiseringsgrad.

Eftersom Karolinska i dagsläget inte får genomföra hjärttransplantationer utan har fokus på njurar, lever, stamcellstransplantationer kan det synas ointressant att vara med i detta sammanhang. Transplantationsfrågor är dock relativt allmängiltiga oavsett organ och som Vikings representant kan man både bidra och lära mycket genom att delta i mötena. Dessutom

finns i Lund och Göteborg, dagens centra för transplantation av hjärta och lungor, ännu inte motsvarande patientråd. Det gör det svårare att få till ett organiserat samarbete mellan Viking och dessa centra.

Förra året blev jag tillfrågad om jag ville ersätta Hans-Gösta Ricknell, troligen på grund av mitt intresse för hur transplantationssjukvården fungerar och kan utvecklas. Det började när vår son med svår Cystisk Fibros behövde nya lungor redan vid 16 års ålder. Hans fall behandlades på centra i Lund och Göteborg och svaret blev ”detta är för svårt för oss så vi måste säga nej tack”. Vad ett nej betyder är inte svårt att förstå. Tack vare två djupt engagerade kvinnliga läkare på Karolinska och i Lund hittades så småningom en lösning i Hannover i Tyskland, där man genomförde betydligt fler transplantationer per läkare och sjukhus och helt enkelt blivit skickligare. Vi reste dit, stannade till transplantationen genomfördes (framgångsrikt) och efter tre veckors eftervård skickades vi till Lund. Här stannade vi ytterligare ett antal veckor och hamnade sedan på Karolinska.

Vår märkliga resa mellan olika transplantationscentra gav upphov till ett antal frågor. Den första och viktigaste

var om det är så att Sverige inte besitter tillräcklig kompetens att hantera mer komplicerade fall och i så fall hur vanligt är det att patienter nekas trots att vård kanske finns på annan ort. Nästa fråga är, hur kommer det sig att de rutiner som i Tyskland var absoluta inte alls följs i Sverige? Hur kommer det sig att medicinerings- och levnadsregler ändras när man passerar en landsgräns? Hur kommer det sig att även inom Sverige gäller olika rutiner på olika sjukhus och att ingen samordning sker? I Sverige finns mycket få gemensamma regler angående kost, medicinerings- och livsföring. Självklart ska regler inte sättas upp bara för att vara tydliga, det ska finnas en faktabakgrund, men ändå är risken stor att man genom att vara onödigt vag inte får fram ett nödvändigt budskap. Att man själv som patient/anhörig aktivt deltar, ifrågasätter och vågar föra en dialog med personalen på sitt sjukhus och inte bara accepterar det som sägs är nödvändigt. Det är inte att vara besvärlig, det är bara ren överlevnadsinstinkt. Att fokusera mer på medicinska frågor tillsammans med andra i samma situation är en viktig uppgift för en patientförening. Det passar mig därför bra att i detta patientråd ha möjligheten att jobba med dessa frågor.

/Kerstin Braxell, Vikings representant i patientrådet.



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

Ämnen som diskuterats i patientrådet under det gångna året:

- En nyhet som berör Karolinska är det stora förbättringsarbete som pågår och att man kommer att bygga upp ett transplantationscentrum, där mindre enheter integreras. Under 2013 bildades ett donationsråd på Karolinska som ska arbeta för att öka antalet donatorer samtidigt som antalet IV platser dubblas för att möjliggöra fler transplantationer.
- Donationsläget i landet är fortsatt problematiskt och antalet donatorer är i princip konstant. Beräknat per invånare ligger Stockholm absolut sämst till. Längre har Uppsala haft de högsta siffrorna men under 2013 ligger Uppsala, Göteborg och Malmö ungefär lika. Av patienter med total hjärninfarkt 2013 blev tvåtredjedelar donatorer och man kunde använda i genomsnitt 5 organ per donator. Av den tredjedel som inte användes var det endast 4 % som ansågs medicinskt olämpliga, i 10 % av fallen hade personen själv sagt nej och i 14 % av fallen gjorde anhörigveto att donatorn inte kunde användas. Med bättre information och/eller tvingande lagstiftning hade ytterligare 24 donatorer kunnat användas och ytterligare ca 120 organ blivit tillgängliga. Trots donatorsituation har antalet hjärt- och lungtransplantationer ökat stadigt i Sverige för att plana ut under de senaste fem åren, under 2013 transplanterades 55 hjärtan och 58 lungor.
- Det kritiska donationsläget har gjort att behovet att använda levande donatorer ökat och redan år 2000 gick antalet levande donatorer om antalet avlidna donatorer när det gäller främst njurtransplantationer. Internationellt är Norge och Nederländerna stora förebilder eftersom de har stöd från regeringen och lyckats öka transplantationer med levande donatorer mest. I Sverige kämpar sjukvården fortfarande med hur man på ett bra sätt ska nå ut till presumtiva donatorer. Vem är då lämplig som donator? Traditionellt har det varit syskon och föräldrar men successivt har en förskjutning skett mot att make/maka, en vän eller en helt okänd person. Många som anmäler sig kommer dock inte att få donera, i Sverige är kraven stora, man ska vara näst intill perfekt hälsomässigt. I de flesta andra länder är man mer tolerant. Vad som är rätt och fel i denna fråga kan diskuteras men åtminstone läkare på Karolinska vill inte sänka kraven eftersom det kan drabba både donatorn och den som får organet. De metoder som används idag för att få levande donatorer är att informera anhöriga personligt och i skrift, t ex har ett brev om njurdonation tagits fram för att skickas ut till närstående personer. Anonyma donatorer som av mer ideella skäl vill hjälpa till blir allt vanligare. En metod som används framgångsrikt i USA är korsvisa transplantationer. I Sverige har man i princip varit positiv till detta men det måste utredas mer så att säkerheten för patienterna kan garanteras och legala aspekter beaktas. Frågan är även om antalet genomförda transplantationer i Sverige räcker för att införa detta. Korsvis transplantation bygger på att en donator ger ett organ till någon, vars anhörig i sin tur donerar osv. Det kan göras i olika många steg. Orsaken till att detta kan bli aktuellt är oftast kompatibilitetsproblem, vilket gör att man inte kan ge organet till den man egentligen vill hjälpa.
- Det har skett en utveckling inom generika som kommer att beröra flertalet transplanterade på sikt. Prograf och CellCept kommer att ersättas av generiskt tacrolimus och av motsvarande generika för CellCept. Dessa mediciner med andra produktnamn men med samma substans/innehåll är billigare för samhället. Byten till generika får endast ske på läkares ordination och det är mycket viktigt att följa nya ordinationer eftersom det kan komma att innebära ny dosering.
- Hur man ska få en transplanterad patient att inse allvaret i att vissa mediciner måste tas med visst intervall och enligt instruktion? Svårigheter att få transplanterade att följa medicineringsanvisningar är för många förvånande men trots att det stora flertalet transplanterade känner tacksamhet och ödmjukhet inför att ha fått en ny chans med ett nytt livsviktigt organ, så finns det ett relativt stort antal som inte sköter medicineringen på ett bra sätt enligt Karolinskas personal. Detta är livsviktigt att komma tillrätta med. Man tar upp frågan i samband med läkar- och sköterskebesök. Man har även tittat på möjligheten att tvångsmässigt installera en app i telefonen som genererar ett larm till sjukhuset om man inte stänger av den. Det finns ingen universallösning, men genom att jobba med frågan gör man patienterna uppmärksamma på problemet och vissa börjar förhoppningsvis sköta sig bättre. Ett visst begränsat slarv leder oftast inte till katastrof men det finns ett flertal exempel där den transplanterade avlidit till följd av slarvet. Förutom det mänskliga traumat är det tragiskt att organ som är en bristvara inte tas "omhand".
- Transplantationskirurgiska kliniken jobbar ständigt för att förbättra sig. Det handlar om synpunkter kring mottagnings-tider, bättre rutiner och patientsäkerhet. Nyligen fick man genom enkätsvar från transplanterade ett chockerande svar, patienterna upplevde att "delaktigheten" i vården hade blivit avsevärt sämre (sjunkit med 50 %). Detta är en viktig information och man jobbar nu hårt med att råda bot med detta. Som ett steg försöker man även ta reda på vad som är delaktighet ur en patients synvinkel.

/Kerstin Braxell.

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

B



VIKING

MEDLEMSBLADET 2 ♥ 2014

Forts. från sid. 6 – Samverkan kring transplantationsfrågor: Vad händer i Patientrådet och hur kan det hjälpa oss?

Att arbeta i ett patientråd innebär att man representerar patienter och Vikings medlemmar. Därför beslutades det att vi patientföreningsrepresentanter skulle inhämta synpunkter från andra medlemmar än de vi själva känner väl. Fyra centrala frågor har skickades ut till Viking transplanterade, genom styrelsens försorg och via Facebook. Kanske är du som läser detta en av dem som svarat på frågorna.

Många synpunkter som kommit in visar på ett stort engagemang och detta kan vara starten på att hitta nya vägar att arbeta med situationen för redan transplanterade inom Viking. Vi som läser på facebook-gruppen ser även där att det finns ett behov att diskutera mer medicinska aspekter. Kanske finns det andra frågor som också borde ställas och nya kontakter som borde tas, kom gärna med förslag.

I nästa nummer hoppas jag komma tillbaka med en sammanställning av de synpunkter som kommit in från er och de diskussioner och slutsatser som dessa ledde till inom Viking och inom Patientrådet.
/Kerstin Braxell.

**Från Oss alla till Er alla:
En riktigt Härlig Sommar!**



**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 3	10 augusti	vecka 36
Nr 4	2 november	vecka 48

-Gör din röst hörd i medlemsbladet!