

## Ungdomsresa till Lindvallen

Nu är det åter dags för den årliga ungdomsresan till Lindvallen 2-6/12 2009

Anmälan senast 2009-10-01

Vid frågor om resan så ring till mig på: 070 762 3752

Anmälan skickas till: stefan.oqvist@hotmail.com

I anmälan vill jag veta antal vuxna familjemedlemmar samt antal ungdomar.

Ungdomar som åker utan föräldrar får ta med sig en kompis.

### I anmälan så vill jag veta:

- Storlek på tröja
- Tel nr mobil nr
- Om ni ska hyra skidor
- Om ni vill gå i skidskola
- Om ni ska med buss från Alvesta, Jönköping eller Stockholm

Skidor kommer var och en att få hyra på plats.

Det blir lättare så om vi ska hyra i grupp måste alla vara på plats samtidigt, vilket inte var så lyckat.

### Kostnad:

Våra transplanterade gäster och en familjemedlem eller kompis har fri boendekostnad under vistelsen i Lindvallen, helpension.

Övriga familjemedlemmar 500 kr/vuxen, 250 kr/ungdom.

Ungdom är upp till 25 år.



Rikard Svensson och Alexander Nilsson

## Vi söker fler volontärer till EM 2010 i Växjö

För att genomföra ett bra arrangemang behöver vi volontärer. Arbetsuppgifterna är många.

### När kan du tänka dig att hjälpa till?

- Hjälpa till före spelen, är från våren 2009 till juni 2010
- Under spelen
- Efter spelen, några dagar efter spelen för att städa upp

### Vad vill/kan du göra?

- Detta vill jag hjälpa till med
- Detta skulle jag kunna tänka mig ta ansvar för
- Detta område har jag kompetens inom

### Vi vill också veta:

- Namn
- Adress
- Telefonnummer, mobiltelefonnummer
- Körkort, vilken behörighet
- Kan översätta till tyska, franska eller engelska
- Tröjstorlek

### Detta ska skickas till:

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

## Inför EHLTGames i Växjö 2010

Vi har öppnat ett kontor i Växjö som kommer att vara bemannat någon dag varje vecka från september. På kontoret kommer främst Gunnel att sitta.

Telefonnumret dit är 0470-745030



## Vikings kansli har flyttat!

Den nya adressen är:

VIKING -Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade  
c/o FHLIS

Hjärt- och Lungsjukas Förening i Stockholm

Segelbåtsvägen 2

112 64 Stockholm

Vi har ingen fungerande telefon ännu!



### Kansli:

c/o FHLIS, Hjärt- och Lungsjukas Förening i Stockholm,  
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  
Internet: www.viking.hjart-lung.se

### Redaktion:

Ansvarig utgivare: Per Orsén  
Redaktör: Folke Holmgren, Tel 0252-198 45,  
E-post: f-am.holmgren@bahnhofbredband.se  
Layout: Gerd Ivarsson  
Tryck: Arkitektkopia Eskilstuna

## INNEHÅLL

## SID

♥ Ungdomsresa till Lindvallen	1
♥ Vikings kansli har flyttat	1
♥ Vi söker fler volontärer till EM 2010 i Växjö	1
♥ Inför EHLT Games i Växjö 2010	1
♥ Ledare	2
♥ Inför europeiska donationsdagen 4 oktober 2009	2
♥ Nya medlemmar	2
♥ Mer än 500 patienter har lungtransplanterats i Sverige	3
♥ Hedra donatorer	3
♥ En korkad misstro	3
♥ Vad hände sen då?	4
♥ En räddare i nöden	5
♥ Snart är det dags för ettårskontroll av mitt nya hjärta	6
♥ Mitt nya liv har blivit 4 år	7
♥ Kalmar sämst på organdonation	8
♥ EHLTF:s årsmöte	8

**Vikingar**, vi går mot hösten, vintern, våren och våra EM-tävlingar med en rasande fart.

Sommaren lider mot sitt slut och jag hoppas att ledigheter från arbete och andra åtaganden har varit till belåtenhet.

Vikingkansliet är nu installerat på Segelbåtsvägen 2 på Stora Essingen i Stockholm och inom en snar framtid kommer också vårt telefonnummer att åter fungera. Numret blir detsamma som tidigare.

FHLIS, föreningen för hjärt- och lungsjuka i Stockholm, som vi nu kommer dela lokal med har ett spännande program och Du som bor i Stockholm gör klokt i att besöka kansliet för att se om det finns något som kan vara intressant. Min förhoppning är att vi från Viking också kan tillföra någon intressant aktivitet tillsammans med FHLIS. Ni som bor utanför skall också känna Er välkomna på besök.

Kansliet kommer att vara bemannat likadant som vid Hornstull och Christina svarar så fort hon kan och om hon inte är på plats, använd telefonsvararen.

Inför EM-tävlingarna så har nu LOC-gruppen full fart och dom vill fortfarande få in fler volontärer som kan hjälpa till vid tävlingarna. Jag som har varit med tidigare kan än en gång varmt rekommendera ett eget deltagande och/eller arbete inom tävlingsorganisationen, samvaron inom vårt egna lag och med övriga länders deltagare är mycket positiv.

För att arrangemanget skall bli så billigt som möjligt för alla deltagare behövs sponsorer och den allmänna ekonomiska situationen gör att många sponsorer håller hårdare i sina slantar just nu. Därför kan det vara på sin plats att påminna alla medlemmar om att tänka efter om man har någon kontakt som kan tillfrågas. Alla bidrag tas tacksamt emot.

Alla uppmanas också att försöka hålla igång olika aktiviteter i våra olika nätverk, varje gång jag har kontakt med en enskild medlem känns det viktigt att vi hjälper varandra runtom i landet och vi kan inte nog poängtera hur positivt det skulle vara för vårt medlemsblad om redaktören hade många texter att välja mellan.

Jag slutar för denna gång med en varm hälsning till Er alla och att Ni gärna hör av Er till oss i styrelsen med frågor, förslag, synpunkter mm.

*Per Orsén*



## Inför Europeiska donationsdagen 4 oktober 2009!

Europeiska donationsdagen infaller i år den 4 oktober.

En viktig dag som kommer att uppmärksammas på olika sätt på många håll i Sverige.

Donationsrådet uppmanar patientföreningar att genomföra egna utåtriktade aktiviteter denna dag! Exempelvis genom aktiviteter i gallerior, köpcentra och genom att skriva debattartiklar eller på andra sätt kontakta media.

Beställ material av donationsrådet. Vi har även i år tagit fram material som ni kan använda er av.

För att kunna garantera att materialet är er tillhanda senast den 30 september måste de ha er beställning senast den 21 september.

Ni beställer materialet via [www.donationsradet.se/donationsdagen](http://www.donationsradet.se/donationsdagen)

Notera att donationskort samt affischer skickas från centralt lager medan reflexer och t-shirts skickas från oss vilket innebär att det blir två olika leveranser.

Obs! Om ni har kvar t-shirts från donationsdagen 2008 så använd gärna dessa.

Följande material går att beställa till Europeiska donationsdagen:

- Donationskort i box (varje box innehåller 40 stycken kort med vidhäftat informationsblad).
- Affisch "Tillsammans kan vi rädda liv – hämta ditt donationskort här" – format A2.
- T-shirts (finns i unisex-modell i storlekarna S, M, L). Ej att dela ut till allmänheten, endast för arrangörer. Baksida med texten "Jag donerar mina. Gör du?" Framsida med texten "Ta ställning! www.donationsradet."
- Mjuka reflexer i form av ett hjärta med texten "Tillsammans kan vi rädda liv" att dela ut till allmänheten.

Donationsrådet finns på plats i Centralhallen, Stockholm Central. Personal från Donationsrådet kommer att bemanna monter i Centralhallen, Stockholm Central *fredag 2 oktober* tillsammans med personal från hälso- och sjukvårdens transplantationsenheter.

Vi välkomnar också deltagare från patientföreningar och motsvarande att höra av sig om de vill delta.

Men för att vi tillsammans ska kunna nå ut brett uppmanar vi patientföreningar och engagerad personal från hälso- och sjukvården att anordna egna arrangemang den 4 oktober!

Vår förhoppning är som tidigare att vi under några dagar kommer att få upp donationsfrågan på samhällsagendan Daniel Holm, Informationsansvarig, Donationsrådet  
075-247 34 54.

**Styrelsen i Viking uppmanar medlemmar  
att ta lokala initiativ på sin hemort.**



### Nya medlemmar

Tomas Nilsson

Barbro Wallman Pettersson

Jonas Hällström

Mathias Heister

Ann-Sophie Heister

Jacob Heister

Mathilda Heister

Välkomna!!!

## Mer än 500 patienter har lungtransplanterats i Sverige

Den första lungtransplantation genomfördes redan 1963. Överlevnaden de 20 första åren var kort, högst någon vecka. Den stora förändringen kom i samband med införandet av ciklosporin. (Immunhämmande läkemedel) Den första lungtransplantation genomfördes i Sverige 1990.

### Indikationer

Huvudindikation för lungtransplantation är lungsjukdom. **Obstruktiva lungsjukdomar** som Kol och emfysem. **Restriktiva lungsjukdomar** som lungfibros, Sarkoidos, Histiocytos och LAM. **Lungsjukdomar med kronisk infektion** som Cystisk fibros. **Pulmonell hypertension** som IPAH, Eisenmengers syndrom. Några fler indikationer kan förekomma.

### Kontraindikationer

Undernäring, fetma, långt gången benskörhet, viss lever eller njurskada, långvarig steroidbehandling, psykiskt instabil, missbrukare, för hög ålder, Hepatit B, Hepatit C och HIV kan vara kontraindikationer. Den läkare på hemorten som skriver remissen bör beakta de uppräknade faktorerna. Då en transplantation innebär livslång medicinering måste man givetvis kunna ta ansvar för detta. Då transplantationen är ett tufft ingrepp krävs en viss fysisk status. Medicineringen minskar kroppens immunförvar och har många biverkningar som ökad benskörhet och ökad risk för infektioner.

### Donator

För att accepteras som donator bör man vara yngre än 70 år. Inte ha lidit av någon lungsjukdom och inte varit storrökare.

### Val av metod.

Singellungtransplantation är den vanligaste metoden idag. Bägge lungorna byts när lungorna smittar varandra. Hjärt-lungtransplantationer görs endast när patienten har Eisenmengers syndrom.

### Läkemedlen mot avstötning

För att det transplanterade organet inte ska stötas bort krävs immunsuppressiv medicinering. De läkemedlen som används i olika kombinationer är Sandimmun, Prograf, Rapamune, Certican, Imurel, CellCept, Myrfotic och Prednisolon. Vid lungtransplantation krävs högre doser än vid hjärta, njure och lever för att dämpa immunförsvaret och förhindra akut avstötning.

Tyvärr har de uppräknade läkemedlen biverkningar som risk för högt blodtryck, blodfetsrubbingar, nedsatt njurfunktion, benskörhet, infektionsbenägenhet och risk att utveckla malign sjukdom. Biverkningarna är mer uttalade hos lungtransplanterade.

### Goda överlevnadssiffror i Sverige

Överlevnadssiffrorna efter lungtransplantation i Sverige är klart bättre än vad internationella data visar, vilket kan bero på flera faktorer. En orsak kan vara att flera centra som redovisar sitt material är små enheter. De utför ett fåtal transplantationer. En annan möjlig orsak kan vara att uppföljning av den transplanterade brister. God eftervård med årliga kontroller och kontinuerlig provtagning är bra. Vid tidigare studier har det visat sig att större enheter når bättre resultat än mindre.

### Vi är med andra ord mycket bra i Sverige

#### Kronisk rejktion (avstötning) – den begränsande faktorn

Kronisk avstötning är det som idag begränsar långtidsöverlevnaden. Nya terapeutiska insatser som kan hejda och i vissa fall vända den dystra utvecklingen används. Det finns mer att läsa på Donationsrådets och på Astellas hemsida om kronisk avstötning.

*Text Folke H, Material delvis hämtat från Läkartidningen nr 30-31*



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

## Hedra donatorer

Vid varje årsmötesstart som patientföreningen VIKING har, tänds ett ljus och vi ägnar en tyst stund åt avlidna medlemmar och våra donatorer.

Under EHLT Games i Växjö 2010 kommer vi att ge anhöriga till donatorer möjligheten att besöka vårt arrangemang.

Donatorer som bidragit med sina organ har gett andra chansen att fortsätta ett bra liv. Att ge anhöriga möjligheten att se nyttan med donation kan vara en tröst – om än liten – för de som förlorat en när eller kär.

Då vi inte vet vilka som donerat organ som hjärta och lungor kommer vi allmänt att inbjuda anhöriga till vårt arrangemang.

Vid vårt infocenter under spelen kan anhöriga, om de önskar, berätta om sin bakgrund. Vi kommer då att under enkla former ta hand om vederbörande.

Ett av EHLT Games syften – som för patientföreningen VIKING – är att förmedla vikten av ställningstagande för organdonation och därmed öka tillgången på organ.

Det känns därför självklart för oss att på detta sätt hedra donatorerna.

## En korkad misstro

Det har stormat en del om att läkemedelsföretagen öser pengar över patientföreningarna. Vi skulle därmed hamna i ett beroendeförhållande till läkemedelsföretagen. Vadå? "Om inte VIKING får pengar från er, då slutar vi ta de tabletter ni tillverkar." Ljligt, då kanske vi dör.

För VIKINGs del gäller att vi får bidrag från såväl läkemedelsföretag som andra företag. Vi vadar inte i guld och honung, men vi försöker tigga ihop pengar för vår verksamhet. Företagen ger bidrag i form av köp av annonser i Medlemsbladet eller ger pengar till eller sponsrar utpekade projekt. Det vi känner är att de ger av en viss anledning och det är att de tror på att vi gör en bra insats i donationsfrågan och för våra medlemmar. Vi känner att gåvorna ges av intresse och känsla för den verksamhet vi bedriver. Som exempel kan vi genom gåvor och sponsring genomföra projektet Lindvallen – ett årligt arrangemang med skidåkning och andra vinteraktiviteter för barn och ungdomar.

Antydning att vi skulle kunna påverka receptskrivningen till att välja en sponsrande tillverkare är korkad. Det är ju också en riktad misstro till våra läkare som med stort intresse följer oss med kontroller och medicinändringar – allt i mening att vi skall få en så bra livskvalitet som möjligt. Att koppla det till sponsring är korkat.

*H-G Ricknell*



## Vad hände sen då?

I nummer 3 2007 berättar redaktören om beslutet att donera en njure till sin fru.

Eftersom Ann-Marie noggsamt följde de instruktioner läkare, sjuksköterska, dietist och sjukgymnast utfärdade flyttades den planerade donationen framåt i tiden. Ett antal prover och undersökningar fick göras om. När jag gjorde min andra lungröntgen ruskades jag om ordentligt. Två dagar senare fick jag en ny kallelse. Blev självklart orolig. Oron minskade inte när sköterskan säger att hon ska fästa blyhagel på bröstvårtorna. Det visade sig vid senare efterforskning att bröstvårtorna orsakat skugga som man ville undersöka.

Träningen för mig fortsatte i oförminskad hastighet. Frugan blev hela tiden sämre. De vanliga symptomen för njursvikt blev allt tydligare. Ingen aptit. Vi upptäckte att det fortfarande fanns en maträtt som hon var sugen på, rårakor. Somnar nästan omedelbart när hon sätter sig. Träningen för hennes del blir allt kortare.

Den sista undersökningen jag skulle göra blev inte bra. Vi hade då redan fått tid på Akademiska för att träffa kirurg. Man envisades med att jag skulle cykla med belastning för andra gången. Under provet när jag tog i så mycket jag orkade slog hjärtat ett antal frivolter. Helvete, det var inte bra. Fick åka hem via akuten. När jag hör av mig till min fru och säger att jag är på akuten tror hon självklart att jag skojar.

Mot alla odds bestäms dag när donation, transplantation ska ske. Då vi inte har samma blodgrupp krävs en viss förbehandling av mottagaren.

**Tack vare det svenska företaget Glycorex Transplantation AB** är inte samma blodgrupp ett krav idag.



Till höger på bilden ser man utrustningen som används för att absorbera bort icke önskvärda ABO antikroppar. Efter sju behandlingar var Ann-Marie mogen för transplantation.

För donatorn rullade livet vidare hemma i Strängnäs. Den 9 juni kl 10 skulle jag infinna mig. Ingreppet ska göras den 11 juni.

### Mina dagboksanteckningar från Akademiska.

**Måndag** kväll fullt sysselsatt hela dan. Alla uppgifter klara. Nagelfil, nagelsax, MP3spelare, hörlurar nerpackade. Stängt av vattnet till diskmaskinen. Hämtat tomater på Hornudden, glömde det nästan.

**Tisdag** har sovit ganska bra. Packar det sista. Plötsligt står en skylift utanför köksfönstret. Kommer att tänka på hänggränsan som behöver rensas. Skyndar ner för trappen och tar ett snack med killen. Varför ingen mer än jag som tänker på det? Ringer Ted som fixar det. När jag kikar ner mot gatan står Mervi och väntar med sin Jaguar för transport till Akademiska. Framme hälsar vi på A-M som får sin sjunde behandling. Klockan 10 anmäler jag mig. Fyller i blankett, provtagning, blodtrycks kontroll, vikt, temp och puls. Mat, 13.00 lungröntgen, 13.30 samtal med läkare, 14.00 kärlröntgen, 15.00 EKG. Från 16:00 fri. Natten mot onsdag. Sov inte så bra. Sov med huvudet lägre än fötterna

**Onsdag** 05.30 lämnade urinprov, 0630 provtagning, genomgång med sjuksköterska om vad som väntade, samtal med kurator, samtal med narkosläkare, samtal med läkare som gör ingreppet och undertecknar ett samtyckesavtal, samtal med sjukgymnast. Kvällsmat. Fick frågan hur det kändes. Jag var totalt lugn. Såg fram emot dagen D med förtjusning. Längtade till nästa dag. Innan läggdags noggrann dusch och skrubbing två gånger. Blodförtunnande, dropp. Insomningstablett. Sov som en sten.

**Torsdag** vaknade pigg som en mört 5.30. Funderade ett kort ögonblick över vilken förmån att få ge den man tycker om en bra present på min födelsedag. Dusch, skrubbing och ner i sängen och otålig väntan på att bli hämtad. Fick en shot ett par alvedon och transport till operation. Väl inne i väntrummet upplevde jag en makaber syn. När man tittade sig omkring var det hur många sängar som helst med patienter som väntade på operation. Bad personalen ta ett kort på mig. Fick fyra panodil och en shot sedan minns jag ingenting förrän jag vaknar på uppvaket. Efter ett tag transport upp till avdelningen. Har här inget tidsbegrepp. Upe på avdelningen ska jag resa mig upp. Från liggande till sittande gick bra. Till stående höll jag på att spy. Måste erkänna att första natten var en pärs. Kateter, dropp och en liten bollformad väska runt halsen med smärtstillande. Jag låg hela natten och räknade sekunder.

**Fredag** morgon när rondan kommer upplever jag något fantasiskt. Ganska snabbt har man anpassat sig till omgivningen. Alla andra på avdelningen var verkligen sjuka. När Alireza Biglarnia, läkaren som opererade mig, står vid kortändan av sängen och säger följande. Folke du är frisk, jag tycker du ska sätta på dig lite fräscha kläder och gå upp och gå lite. Några timmar senare kommer samma läkare och passerar mig. Han frågar då om jag har några önskemål. Ta bort katetern säger jag. Att ta bort den var ingen hit. Min upplevelse var att slangen var två meter lång vilket den självklart inte var. Nu är det bara att invänta de första dropparna. För Ann-Marie har det också fungerat bra. Hon kommer att få ett antal efterbehandlingar som fungerar på samma sätt som hon fick innan. Någon timme senare var det dags för första dropparna. Det sved till ett kort ögonblick sedan fungerade det klockrent. Man har också krängt på mig stödstrumpor. En ny upplevelse är också hur man i efterhand



Alireza Biglarnia plockade ut min njure. Han kommer alltid att ha ett streck i mitt hjärta

upplever narkosen. Jag känner mig som en bensinstation invärtes.

**Lördag** morgon. Är nu ganska fräsch. Konditionen är som bortblåst. Här blir det till att börja om. Har svårt att ligga och "tomglo" i sängen. Lyssnar på Totta Näslund och Mats Rådberg. Många promenader blev det. Besök av barnen som inte fick komma så länge jag hade kate-trar. Ann-Marie i dagrummet för första gången. V75 på kvällen fick 7 rätt. Min tipparkompis fixade det. Nattsköterskan städade mig på magen. Låg och degade i sängen. I mitt huvud snurrade det massor av frågeställningar. Kändisen Moby-brothers, Folket kontra Eskilstunakuriren mm. Nattsköterskan drabbades av min frustration efter att jag läst förstasidan i dyngtidningen Café.

**Söndag** morgon vaknar fem, promenerar, slappar. Drar på mig stödstrumporna i rena ilskan. Får ont, har inte begripit att man ska ta det lite försiktigt. Fick besök av Ann-Maries dotter. Noterar att A-Ms frisyr inte finns på världskartan. Har tåbira, tvättar fötterna. Träffar läkaren som säger att jag är frisk och kan börja fundera på utskrivning om någon dag. Bollen med smärtstillande börjar ta slut. Tar ut svängarna allt mer. Går ner och fikar. Bra natt.

**Måndag** morgon ett antal blodprover. Bollen med smärtstillande tas bort. Duschar och byter kläder. Har tid för kärldröntgen 13.00. Sitter ett par timmar i fiket och kollar alla olika människor som passerar. När jag kommer upp till avdelningen har det bestämts att jag ska åka hem. Packar, mat, kramar A-M, säger hej till personal och de patienter man lärt känna. Taxiresan hem blev en riktig höjdarkäcka. Chauffören tillhörde släkten Öst. Han berättade många roliga episoder.

#### Hur är det att vara ensam frisk patient tillsammans med ett 20-tal sjuka patienter?

När man som frisk och i princip aldrig varit inlagd har man svårt att veta hur man ska bete sig. Jag var full av spring. Vid sängbordet fanns en knapp man kunde trycka på. Tyckte det kändes pinsamt att använda den. När jag vid ett tillfälle använde den kom hela styrkan rusande. Någon hade tydligen glömt att återställa larmet. Tyckte det kändes knepigt att be om saker som jag enkelt kunnat fixa själv. Jag upptäckte också att man snabbt anpassar sig och gärna blir lika sjuk som omgivningen. Jag har inget facit på hur det ska vara. Jag vill däremot berömma personalen. Alla behandlades lika. De noterade när jag anpassade mig till omgivningen och påpekade det. Raka besked, inget förskönande.

#### Summering av donationsresan.

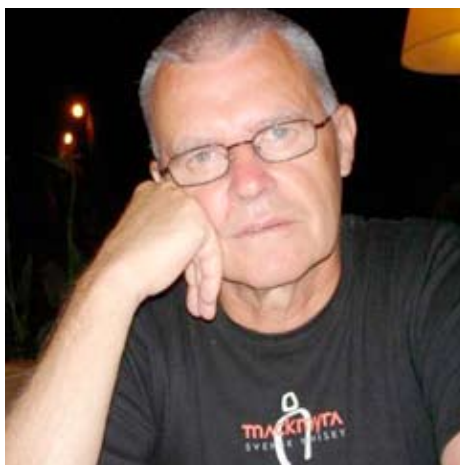
Att leva tillsammans med, som i mitt fall en fru som drabbas av njursvikt efter att tidigare blivit lungtransplanterad känns tungt.

Den njurskola vi tillsammans gick på lärde oss mycket. Mentalt förberedde vi oss på dialys. Vi diskuterade transplantation med njurläkaren. Då det visade sig att samma blodgrupp inte var något krav tittade jag njurläkaren djupt i ögonen och sa, jag vill donera min ena njure. Att få möjligheten att ge en del av sig själv till någon man tycker om var det häftigaste jag varit med om. Till och från har resan varit besvärlig. När man sedan når målet blir belöningen obeskrivbar.

Vad som händer i framtiden går vi inte och funderar över. Vi lever idag.

*En del material hämtat från Dialysen.*

*Artikel skriven av Karin Carlén nr 1 2009  
Folke H*



## En räddare i nöden

Bansi Koul – thoraxkirurg på Universitetssjukhuset i Lund – har räddat många liv i sin yrkesroll. Men han har också räddat Vikings årsmöte den 15 mars 2008 i Malmö från att bli ett fiasko.

Det mesta i förberedelserna hade gått snett och ordföranden, som då var undertecknad, låg på sjukhus. Bokade talare fick förhinder och lokalbokningen höll på att spricka. Skulle detta kunna bli ett bra årsmöte? Jo, faktiskt. Ordföranden kom loss från sjukhuset ett par dagar före mötet och kunde leda förhandlingarna. Men den som gjorde intryck och vann medlemmarnas uppmärksamhet var Bansi Koul. Med kort varsel ställde han förtjänstfullt upp för oss vikingar en lördagskväll. Och utan manuskript trollband han oss i ett par timmar med intressant och ny information i frågor som ligger oss vikingar nära. Han hade gärna fått fortsätta ett par timmar till.

Ordföranden, som vid det tillfället var undertecknad, hade missat presenten till talaren. Men den 13 augusti i år fick jag tillfälle att personligen överlämna presenten och återigen tacka Bansi Koul för hans fina insats för föreningen.

Beträffande transplantationsläget kunde Bansi Koul berätta att ett förhållandevis stort antal transplantationer har gjorts i Lund nu i sommar. Och detta tack vare att man inte har haft semesterstängt. En för oss vikingar glädjande god planering.

*H-G Ricknell*



*Annika en av alla proffsiga på avdelningen*



*H-G Ricknell & Bansi Koul*



## Snart är det dags för ettårs-kontroll av mitt nya hjärta



Mycket har hänt de senaste 26 månaderna.

Fram till april 2007 var jag en fullt friskt person med få sjukdagar under mina drygt 30 yrkesverk-samma år. Men sen kom först en hjärtinfarkt, bal-longsprängning, stentin-sättning, ICD (istället för pacemaker), ett batteri-drivet mekaniskt hjärta och till slut hjärttrans-plantation.

April 2007 var jag på vårdcentralen och klagade över att jag ständigt var trött och orkeslös. Ibland svartnade det för ögonen när jag satt på möten på jobbet. Fick veta att jag troligen var nära att "gå in i väggen" behövde därför vila några dagar från jobbet. Blev sjukskriven en och en halv månad. Var på jobbet i juni, hade semester i juli, var tvungen att åka på en nära anhörigs begravning till Indien i början av augusti.

Jag fick hjärtinfarkt där, blev opererad där och det var då man satt in en s k stent (ett litet nät som håller blodkärl öppet). Att komma till rätt sjukhus tog sin tid i Indien. På plats krävdes motsvarande 30 tusen kronor i kontanter direkt innan man kunde starta operationen. Ingen försäkringskassa, privata försäkringar, VISA kort eller något annat gällde då. Vårt att tänka på för oss när vi klagat över våra höga skatter eller dåliga sjukvård.

I september kom jag tillbaka till Sverige och besökte vårdcentralen. Fick då veta att hjärtmuskeln hade fått stryk eftersom hjärtinfarkten var så kraftig. Blev sämre orkade inte gå upp för backar som jag har gått utan problem tidigare. Det gick snabbt nerför/utför. Bara 30 % av hjärtat var i funktion. I oktober orkade jag inte ens gå till köket och hämta ett glas vatten, låg mest i soffan hela dagarna. Hade kraftig hjärtsvikt. På g a det kränktes jag mycket, även när jag drack vatten. Fick en omgång av s k Simdaxbehandling (någon gulaktig vätska som ges under ett dygn i droppform), blev bättre men efter bara två veckor mädde jag lika dåligt som innan. Andra omgången av Simdaxbehandling gav ingen effekt.

Jag fick veta att jag måste börja tänka på jag måste bli transplan-terad för att överleva, men jag var i så dåligt skick att jag troligtvis inte skulle klara en så stor operation som en transplantation inne-bär, och man kunde ju inte heller säga när man kunde hitta ett lämpligt hjärta. Lösningen som föreslogs var att jag skulle få ett mekaniskt hjärta som gick på batterier. Jag fick en broschyr om det men det enda jag minns är att det var en bild på en man som hade ett sådant men det mesta var gömt under jackan så jag såg bara att han hade en väska i handen med extra batterier. Det såg väl inte så farligt ut tyckte jag.

Den 19 dec 2007 var det dags för operation för att sätta in det me-kaniska hjärtat. Den 18:e konstaterades (på en sista koll före ope-rationen) att även högra delen av hjärtat hade fått ta stryk, för det hade fått "ställa upp" för den vänstra delen så mycket och så länge. Det blev helt plötsligt osäkert om det var någon mening med ope-

rationen, men efter att många olika läkare hade slagit ihop sina kloka huvuden, kom man fram till att försöka och i värsta fall sätta en extra pump/maskin som skulle innebära att jag skulle bli säng-bunden i väntan på det nya hjärtat eller möjligen kunna gå med någon släpkärra med extramaskinen på. Den natten gick många tankar igenom mitt huvud.

Operationen lyckades över förväntan. Det behövdes ingen extra-maskin förutom det mekaniska hjärtat som jag ju var inställd på. Inom någon vecka var jag uppe och i kunde gå i korridoren. Efter en månad fick jag åka hem. Sen var det dags att börja träna minst två gånger i veckan på sjukhus för att bygga upp kroppen/muskler för kommande hjärttransplantation. En gång i veckan var jag på sjukhus för omläggning av såret där batterisladden gick in i ma-gen. Detta pågick i ca 8 månader.

Tiden med det mekaniska hjärtat var tuff. All utrustning inkl ex-tra batterier som jag måste ha med mig ut vägde 3-4 kilo. Risken för infektioner vid såret där kabeln gick in fanns där hela tiden. Allt måste plastas in varje gång jag skulle duscha. Batterierna mäs-te laddas var 3-4:e timme. Uttrycket "jag måste hem och ladda batterierna" gällde bokstavligen. Men jag märkte hur jag för varje dag blev bättre och orkade mer och mer. Jag blev ofta påmind av vårdpersonal hur viktigt det var att vara i bra form inför transplan-tationen. Förutom sjukgymnastik på sjukhuset var jag ute och gick 6-7 km varje dag. Jag var rätt "nöjd med livet" ändå på något sätt för jag kunde äta mig mätt och röra mig ute.

I april 2008 ansågs jag vara i tillräcklig god form för att sättas upp på väntelistan för nytt hjärta. I augusti 2008 fick jag det efterläng-tade samtalet att det var dags att åka till Karolinska sjukhuset. Då var det bråttom. Jag var på väg dit inom en kvart. Två timmar se-nare var jag nersövd och operationen igång. Efter cirka en månad fick jag åka hem. Jag fick träna under övervakning av sjukgymnast det närmaste halvåret två gånger i veckan. Numera tränar jag två till tre gånger på vanligt gym på egen hand. Jag mår utmärkt. Pla-nen är att börja jobba i höst halvtid de två första månaderna och sen heltid om allt går bra vilket jag tror att det kommer att göra så som det känns nu.

Jag har haft enorm tur i livet. Förutom att någon var vänlig att donera sitt hjärta har jag haft förmånen att få bli vårdad av inte bara kompetent utan även trevlig vårdpersonal. Vilken tur att de finns!

*Text Nirlep Singh*

DIREKT  
LAMINAT

## Mitt nya liv har blivit 4 år

Oj vad tiden gått fort. Jag fick två nya lungor den 26 maj 2005. Vilken lycka för mig och mina två barn som nu är 14 och 9 år. Tänker ibland på hur livet var innan transplantationen. Barnen fick då ofta höra hur trött jag var och att jag inte orkade leka med dem. Orkade jag gå 100 meter var det bra.

Barnens pappa flyttade ut ur vår lägenhet till valborg 2005 - alltså vi skilde oss, eller som han uttryckte det, jag slängde ut honom.

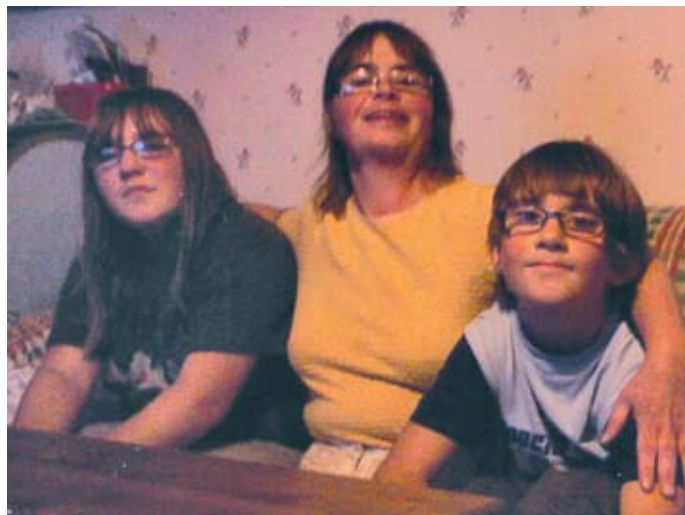
Den 1 april 2005 när jag hade kommit akut till Sahlgrenska för att båda mina pumpor, som jag kunde använda till min medicin flolan, pajat, sa en läkare att han ville ställa mig på listan för nya lungor. Ok, jag förstod nu hur sjuk jag var och varför jag svimmade så ofta.

När jag kommit upp på listan behövde jag bara vänta i cirka en och en halv månad. En kordinator ringde vid 24-tiden natten mot den 26 maj och sa att det fanns två lungor som skulle kunna passa mig. Jag hade en halv timme på mig innan ambulansen skulle komma. Jag ringde mamma som bor två stationer från mig och sa du måste komma för jag ska få två nya lungor. Mamma sprang till sista tåget. Jag ringde även en bekant i området, som känner mina barn bra, som en backup i fall mamma inte skulle hinna fram innan jag åkte. Jag ringde pappa i Göteborg också och sa åk till Sahlgrenska - jag ska få nya lungor. Halv ett kom ambulansen och hämtade mig. Då hade jag väckt barnen också för att kunna säga hej då. Mamma hann komma och min bekant fanns också här hos barnen. Ambulansen körde mig till Bromma flygplats och där väntade ett flyg på mig. Runt fyratiden var jag på avd 21 på Sahlgrenska, där pappa tog emot mig. Sex veckor låg jag på Sahlgrenska. Det kändes som en lång tid - långt bort från barnen, men jag visste att mamma och den resursperson som fanns och som jag fortfarande har hjälp av tog bra hand om barnen.

Båda barnen har koncentrationsproblem, den stora har även adhd. Sin pappa har de också fått träffa för han är viktig trots att han inte bor hos oss. När jag kom hem bodde mamma hos mig hela sommaren för jag behövde mycket hjälp. Jag kunde nu sakta komma tillbaks - mycket med hjälp av den styrketräning jag fick både före och efter transplantationen. Barnen började nu märka att jag orkade mera. Jag kunde gå i backarna utan att stanna. Min stora sa på vår promenad, "mamma du behövde inte stanna i backen". Vi pratar ibland på ett positivt sätt om hur sjuk jag var. När jag var på 4-årskontroll i slutet av maj fick jag mitt läkarbesök på nya transplantationsenheten. Det är jättefint där. Nu kan vi även få träffa andra transplanterade inte bara hjärtan och lungor.

Den 13 juni var vi fem stycken som trotsade regnet och hade en femkamp på Gröna lund. Vi var fyra transplanterade och en anhörig. Det blev en rolig eftermiddag, med en stund på Tyrol där vi tog en fika. Vi hann även med att höra Lasse Berghagen som repade inför kvällen. Jag fick hjälp av min bror att ordna denna träff, som för mig blev lyckad.

*Jag som skrivit detta heter Isa Höijer*



Malou, Isa & Martin

*Stort tack till Nirlep och Isa för att ni ville dela med er av era berättelser!*



**Kynningsrud**  
Är med och lyfter VIKING



**astellas**  
Leading Light for Life

Astellas stödjer Viking.

**Totaba**

Astellas Pharma AB  
Hänselögatan 3, SE-413 14 Göteborg, Sweden  
Tel +46 31 741 61 00, Fax +46 31 711 07 57  
e-mail info.astellas@phr.astellas.com

## VIKING

Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade  
c/o FHLIS,  
Hjärt- och Lungsjukas Förening i Stockholm,  
Segelbåtsvägen 2,  
112 64 Stockholm

VIKING

MEDLEMSBLADET 3 ♥ 2009

## Kalmar län sämst på organdonation

Donationsrådet har kartlagt hur bra olika landsting är på att ta tillvara organ för transplantation. Det visar sig att det finns stora regionala skillnader. Kalmar län sticker ut på ett anmärkningsvärt sätt. De har inte omhändertagit ett enda organ för donation de tre senaste åren. Varför man hamnat i skamvrån beror säkert på flera orsaker.

En av orsakerna verkar vara att man inte bryr sig om socialstyrelsens rekommendation att vårda möjliga donatorer ett dygn. Ansvariga läkare verkar följa egna etiska övertygelser.

En annan orsak kan vara den organisation man har. Den donationsansvarige läkaren Björn Flodmark säger att det är svåra etiska frågor som man måste diskutera öppet. Den öppna diskussionen har inte alltid kommit till stånd.

Njurförbundet har gjort en aktionsvärd insats. De har skickat in en begäran om granskning av donationsverksamheten i Kalmar län.

Ylva Johansson (S) vill att den gråzon som idag finns lagstiftas bort. Den som idag vill donera sina organ ska alltid ges den möjligheten. Göran Hægglund (KD) är bekymrad. Han säger att det verkar som om polletten inte riktigt trillat ner hos en del.


I tidningen Dialäsen som vänder sig till personal inom transplantation och njursjukvård i Norden finns bra material att hämta. Artiklarna i nummer 1, 2007 som handlar om donation belyser på ett bra sätt att hur man med utbildning enkelt når bra resultat. En tänkvärd kommentar. Det är stora frågor men egentligen inte svåra. Att göra det svårt är att förmedla att det är något konstigt. Anhöriga säger nej till det hemska som har hänt, förlusten av den kära och inte till organdonation menar personal på Sahlgrenska. De svåra etiska problem man pratar om i Kalmar län verkar inte existera på de flesta andra håll. För mig verkar det vara en svag politisk ledning som inte stimulerar och stöttar personalen som ansvarar för donationsfrågorna. Det i sin tur verkar leda till att ett fåtal kraftfulla läkare som driver en avvikande ideologi härskar.

En av patientföreningen Vikings prioriterade områden är att arbeta för ökad tillgång på organ. Vid olika tillfällen görs från föreningen insatser för detta. Att vara donator i Kalmar län verkar idag vara ganska meningslöst. Tycker Göran Hægglund (KD), Ylva Johansson (S), Jonas Rastad sjukhuschef Kalmar, Björn Flodmark donationsansvarig läkare Kalmar, Pierre Edström landstingsråd (FP) att det är meningsfullt att fylla i ett donationskort och göra sin vilja känd om man är boende i Kalmar län?

*Material till texten hämtad från SVT, lyssnat på intervjuer och en del egna slutsatser. Text Folke Holmgren*



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

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

Möjliga donatorer per landsting/region i Sverige 2008

2009-06-12

Landsting	Antal avlidna (% av riket)	Antal möjliga donatorer (% av riket)	Antal genomförda donationer enligt registrering (% av riket)	Befolkningsmängd (enl SCB 2000-12-31)
Riket totalt	3 429 (100 %)	205 (100 %)	144 (100 %)	9 256 347
Stockholm	505 (17 %)	41 (20 %)	23 (19 %)	1 981 263
Västra Götaland	675 (19 %)	38 (18 %)	25 (17 %)	1 568 180
Region Skåne	443 (13 %)	28 (14 %)	15 (13 %)	1 214 758
Östergötland	188 (5 %)	12 (6 %)	7 (5 %)	423 199
Uppsala	120 (3 %)	15 (7 %)	9 (6 %)	327 188
Örebro	141 (4 %)	5 (2 %)	5 (3 %)	277 732
Västerbotten	124 (4 %)	19 (9 %)	16 (11 %)	257 812
Jönköping	104 (3 %)	5 (2 %)	1 (0,7 %)	335 246
Halland	113 (3 %)	5 (2 %)	3 (2 %)	293 572
Gävleborg	139 (4 %)	6 (3 %)	4 (3 %)	275 008
Östernorrland	81 (2 %)	5 (2 %)	4 (3 %)	275 867
Värmland	150 (4 %)	2 (0,9 %)	2 (1 %)	273 374
Södermanland	108 (3 %)	7 (3 %)	6 (4 %)	267 524
Västmanland	78 (2 %)	5 (2 %)	4 (3 %)	249 074
Norrbotien	81 (2 %)	5 (2 %)	1 (0,7 %)	249 677
Västernorrland	117 (3 %)	2 (0,9 %)	2 (1 %)	243 372
Kalmar	102 (3 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	253 397
Kronoberg	64 (2 %)	5 (2 %)	4 (3 %)	182 224
Bläkinge	79 (2 %)	5 (2 %)	4 (3 %)	152 259
Jämtland	42 (1 %)	4 (2 %)	3 (2 %)	126 897
Gotland	11 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	57 008

## EHLTF:s årsmöte

European Heart and Lung Transplant Federation – EHLTF – har hållit årsmöte den 13 juni i Brüssel. Sverige representerades av Roger Olsson och Viktor Magnusson, bägge i egenskap av organisatörer för EM 2010 i Växjö, H-G Ricknell representerade föreningen VIKING.

Viktor Magnusson, projektledare, gjorde en utmärkt presentation av EM 2010. Han kunde redovisa att planeringen följer planen. Lokaler och arenor är bokade, logistiken är planerad och tävlingsgrenarna är fördelade över dagarna. Viktor påpekade att det ekonomiska läget i Sverige och omvärlden har gjort det svårare att få sponsorer. EHLTF:s styrelse var mycket imponerad över det arbete som LOC ( Local Organisation Committee) åstadkommit och framförde ett varmt tack till Roger och Viktor.

Årsmötet bl.a. om en ny typ av medlemskap nämligen provisoriskt medlemskap. Det är tänkt att kunna användas för de länder där man jobbar på att försöka skapa en nationell förening för hjärt- och lungtransplanterade. Slovakien och Rumänien valdes i som de två första länderna med Provisional Membership. Styrelsen erbjöd sedan såväl Slovenien som Kroatien och Litauen. Representanten för Litauen meddelade dock att antalet transplanterade ännu var så få i landet att en förening var svår att bilda. I Slovakien och Rumänien jobbar man vidare med att försöka forma nationella föreningar.

I Grekland har en nationell förening bildas och den valdes in i som medlem i EHLTF.

EHLTF:s ordförande Terry Mangan, Irland, meddelade att Italien är på väg in igen i EHLTF. Efter debaclet med spelen i Neapel har Terry haft samtal med den nya ordföranden i ACTI, som är den italienska nationella organisationens namn. Man glömmer det var sam varit och startar om på nytt i EHLTF.

Mer information om EHLTF finns på federationens hemsida [www.ehlft.info](http://www.ehlft.info). / H-G Ricknell

Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2009

Nr 4      **Manusstopp**      **Utskick**  
13 november      vecka 48