



Årsmöteshelgen 18-19 mars

År var årsmötet förlagt till helgen 18-19 mars på Scandic S:t Jörgen i Malmö. Vi var ett 40-tal medlemmar som deltog. Lördagen inleddes med registrering och invigning innan det var dags för lunch. Efter en kort deltagarpresentation fick vi lyssna till flera intressanta föreläsningar. Några av dessa kan ni läsa om inne i bladet. Efter detta följde gruppdiskussioner, transplanterade respektive anhöriga. Dagen avslutades med en tre-rätters middag på hotellets restaurang.

Söndagen inleddes med årsmötesförhandlingar som följdes av en föreläsning av polisen Ewa-Gun Westford. Helgen avslutades med lite aktuell information innan vi sa "hejdå" till varandra med förhoppning om att vi syns igen nästa år då årsmötet är i Göteborg.

Text: P-O Frisk.

Rapport från Nordiskt möte 28-30 april



Hjerte- och Lungtransplantationsklubben var värdar för årets upplaga av nordiskt möte som i år gick av stapeln 28-30 april i Köpenhamn. Det är ett möte där representanter för systerföreningarna till Viking i våra nordiska länder samlas och diskuterar vad som händer i våra olika länder. Läs mer om Nordiskt möte på sidan 7.





Våren innebär bland annat årsmöte i Viking

Ja under våren händer det mycket och förutom våra styrelsemöten har vi som ni säkert vet haft föreningens årsmöte. Sista helgen i april, alltså "Valborgshelgen", så var det dubbelt upp för oss. Dels var det en Vikingträff på Örenäs slott i Skåne, (reportage i nästa medlemsblad), och dels var det Nordiskt möte i Köpenhamn. Helgen därefter hade vi styrelsemöte följt av två dagar länsordförandemöte. Ja våren är en tid med mycket möten.

Malmö var platsen för föreningens årsmöte och vi var ett 40-tal som deltog. Ådne Steen, Ewa-Gun Westford och Lars Larsson var några av de som höll i intressanta föreläsningar. Lite sammandrag från några av föreläsningarna hittar ni inne i bladet. Själva årsmötet gick galant och vi fick en ny styrelseledamot samt en vakant. Vem den nya i styrelsen är kan ni läsa om då hon presenterar sig inne i bladet.

Vi har ju berättat att vi har numera en postbox och att alla i styrelsen jobbar hemifrån. I och med detta så kommer vi lägga våra styrelsemöten runt om i landet och i samband med det ha en Vikingträff på eftermiddagen/kvällen. Det är för vi vill ju träffa så många som möjligt av er medlemmar och vi hoppas att ni tycker



Foto • Viking, arkivbild.

detta är ett bra sätt att både träffa oss i styrelsen men också att få till en Vikingträff som förhoppningsvis kommer leda vidare till ytterligare träffar eller andra aktiviteter.

Bara för att både ni och vi ska kunna planera så har ni en lista på de platser som i nuläget är bokade (se längst ner på sidan 3 i detta medlemsblad). Vi hoppas att ni tar er tid att komma om ni bor inom rimliga avstånd vill säga. Vi i styrelsen skulle uppskatta det.

Vissa saker lägger man ner mycket tid på som i vissa fall inte genererar i något alls. Då tänker jag bl.a. på sponsring. Mycket tid går åt och tyvärr ger det inte lika mycket tillbaka som vi ibland önskar. Så tänk vad

oerhört glad och lycklig jag blev när jag fick ett telefonsamtal strax efter årsmötet där en av deltagarna hade hört detta och insåg att hon skulle försöka hjälpa till.

Ett annat sätt är att var och en av oss pratar varmt om sponsorhuset och självklart att vi själva handlar genom dom när vi handlar online. "Många bäckar små blir till en å" som talesättet är. Hjälps vi åt så blir det både enklare, roligare och vi kan sponsra föreningens medlemmar till olika aktiviteter framöver.

Jenny.

VIKINGS STYRELSE 2017-18

I samband med årsmötet i Malmö avgick Jan Weinheimer och Nirlep Singh ur styrelsen. Dessa herrar har varit verksamma i Vikings styrelse ett antal år och blev avtackade av ordförande Jenny Björk för sitt arbete för föreningen genom åren (Nirlep var tyvärr inte närvarande).

Till ordförande på ett år återvaldes Jenny Björk. Ny i styrelsen är Alexandra Lindqvist Barraclough från Malmö som ersätter Nirlep Singh. Ersättare för Jan Weinheimer lämnades vakant med uppdraget för styrelsen att finna lämplig kandidat.

Vikings styrelse 2017/2018 består av:

- **Jenny Björk** - Ordförande
- **Alexandra Lindqvist Barraclough** - Sekreterare
- **David Braxell** - Kassör
- **David Lindström** - Ledamot
- **Jerry Selmqvist** - Ledamot
- **Lisbeth Roos** - Ledamot
- **Per-Olof Frisk** - Ersättare
- **Vakant** - Ersättare

I detta nummer

	SIDA
Årsmöte och Nordiskt möte 2017.....	1
Ordförande har ordet • Jennys ledare	2
Vikings styrelse 2017-18.....	2
Styrelsen informerar • Bidrag till resor samt ny i styrelsen	3
Ewa-Gun Westford • Ewa pistol - en polis berättar	4
Annica Carnbring Belfrage, vd för Engaging Care • Mitt liv - min hälsa	5
Ådne Steen • vd för Igelösa Life Science	6
Nordiskt möte	7
David Lindström • En helg i Stockholm	8
BRA ATT VETA.....	8
Medlemsbladets planerade utgivning 2017	8

Kontakt

VIKING
Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade
Box 1072, 101 39 Stockholm
Telefon: 08-668 32 25 • 073-125 67 95
Bankgiro: 420-6017 • Swish 123 467 48 59
Org.nr: 828000-7777
E-post: info@viking.hjart-lung.se
Internet: www.hjart-lung.se/viking

Redaktion

Ansvarig utgivare: Jenny Björk
Redaktör: David Lindström, tel 070-234 46 34
E-post: folkmusikdavid@gmail.com
Original: Stewe Roos, tel 0706-770293
Tryck: V-TAB, Falkenberg

Styrelsen informerar

Ny i styrelsen



Alexandra Lindqvist Barraclough
• Eget foto.

Mitt namn är Alexandra Lindqvist Barraclough och jag bor i Malmö.

I tidiga 20-års åldern fick jag diagnosen Langerhans cellhistiocytosis (LCH) som satt sig i mina lungor, men med hjälp av lång och intensiv cytotostatikabehandling fick läkarna bukt på mina tumörer. 13 år senare blev jag tyvärr sjuk igen och denna gång hjälpte inte cytotatika.

2012 blev jag därför dubbellungstransplanterad och tar nu vara på varje dag. Älskar att umgås med min familj och vänner, utöver detta är träning och gospel en stor del av mitt liv.

Kommande styrelsemöten/Vikingträffar.

- 19 augusti - Karlstad
- 9 september - 5-6 platser runt om i Sverige
- 7-8 oktober Umeå - (två halvdagar med föreläsningar och övernattnig)

Mer info läggs ut på hemsidan, facebook och i kommande medlemsblad.



Bidrag till din resa till våra arrangemang

Har du svårt att ta dig till årsmötet eller andra Vikingträffar på grund av ekonomiska skäl?

Du vet väl om att du kan söka ekonomiskt bidrag till din resa från vår stödfond. Medel ur fonden får utnyttjas som ekonomiskt stöd eller stipendier till medlemmarna för att möjliggöra deltagande vid Vikings olika arrangemang.

skåne montage AB
akustik och ljudmiljö

Vi stödjer Viking

Vårt brandskydd
Er säkerhet!

 **Consilium**

www.consiliumsakerhet.se



Ewa-pistol, en polis berättar

En annorlunda, men dock mycket rolig och intressant föreläsning under årsmöteshelgen var den med Ewa-Gun Westford. Hon inledde med att sjunga "här är polisen som mitt i gatan står" med efterföljande frågan om någon kommer ihåg den gamla klassiska visan. Sången avslutas med "och är du ej snäll och lyder mamma nu, tar poliskonstapeln dej, det vet du ju!".

Ewa-Gun Westford, som är polisens informatör inom region syd, påpekar att polisrollen har förändrats över åren. Idag skall vi inte skrämman barn med vårt yrke utan istället arbeta för att få polisenkåren synonymt med något positivt.



Ewa-Gun i berättartagen.

I handen har hon en polisskjorta som hon inte får ha på sig under själva föreläsningen. Detta då hon tidigare blivit anmäld då någon inte ansåg det lämpligt att hon bar en sådan under en aktivitet utanför tjänstetid. Det ironiska i detta är att en polis dock förväntas ingripa yrkesmässigt utanför tjänstetid om han/hon upptäcker brottslig aktivitet.

Ewa-Gun fortsätter sitt anförande med att berätta om sin uppväxt i den lilla byn Borrby i Skåne där hennes far

hade frisersalong och hennes mor arbetade som läkarsekreterare. Hon berättar allsköns anekdoter om livet i den lilla byn som lockar till många hjärtliga skratt. Frisersalongen var ett ställe där mycket av skvallret flödade.

19 år gammal flyttade Ewa-Gun ifrån Borrby för att som en av få kvinnliga sökande komma in på polishögskolan i Solna. Det var inte alltid lätt som kvinna att börja jobba inom polisen på 60-talet. Fördomarna var många och alla kollegor var kanske inte alltid så trevliga.

När hon klev in på polisstationen för första gången var det väldigt få kvinnor i branschen och Ewa-Gun var inte beredd på den ojämlikhet som skulle möta henne.

Som första uppdrag hamnade hon som patrullerande polis i Malmö. Hennes manliga kollega hade på deras första pass i radiobilen uttryckt något i stil med "en kvinnlig polis gör mest nytta på rygg".

Några dagar senare hade de tillsammans fått rycka ut för att gripa en av traktens mest ökända "bonnatjyv". En vild jakt utbröt där Ewa-Gun till slut kom ikapp brottslingen. En efterföljande brottningsmatch slutade med att "bonnatjyven" hamnade ovanpå med Ewa-Gun under på rygg varpå brottslingen uttrycker förvånat, du är ju kvinna! Vid det här laget hade den manliga kollegan kommit ifatt och undrade vad som pågår varpå Ewa-Gun svarade "du sa ju att en kvinnlig polis gör mest nytta på rygg".

Ewa-Gun Westford har även varit behjälplig vid inspelningarna av Wallanderfilmerna, och hon har träffat de skådespelare som har gestaltat honom. Vid ett tillfälle skulle hon ta emot Kenneth Branagh som spelar den engelska motsvarigheten till Kurt Wallander på film. Efter en stunds nervös väntan dök den kände skådespelaren upp och Ewa-Gun, som ville göra ett bra förstaintryck, utbröt "My name is gun, ewa-gun". Därefter fick hon stå ut med att bli kallad Ewa-pistol av det engelska filmteamet.

Efter en stunds nervös väntan dök den kände skådespelaren upp och Ewa-Gun, som ville göra ett bra förstaintryck, utbröt "My name is gun, ewa-gun". Därefter fick hon stå ut med att bli kallad Ewa-pistol av det engelska filmteamet.

Sedan dess har Ewa-Gun klättrat i graderna och blivit ett känt ansikte utåt som informatör i region syd.

Som avslutning tyckte hon att det var roligt att få komma och föreläsa för oss transplanterade i församlingen. Att ett nytt organ kan göra så fantastiska saker med människor.

Efteråt var det många av oss som passade på att köpa hennes senaste bok och få den signerad.

Text: David Lindström • Foto: Jenny Björk



Var det möjligen en sådan här polisbil Ewa-Gun ryckte ut i för att gripa en av traktens "bonnatjyvar"?

Foto: Nätet

Mitt liv – Min Hälsa

Annica Carnbring Belfrage, grundare av och VD för Engaging Care, berättade om hälsoinitiativet Mitt liv - min hälsa.

Upprinnelsen ligger i en nära anhörigs plötsliga och allvarliga sjukdom. Man upplevde ett behov av att hitta och samla relevant kunskap relaterat till sjukdomen och situationen och även samla olika typer av data och värden för att kunna leta efter samband mellan t.ex. behandling och progress. Allt behövde göras manuellt via olika källor, ett tidskrävande och svårt arbete. Här föddes idén till att skapa en digital plattform för patienten där eftersökta fakta, data och olika övriga värden kan samlas på ett ställe.

Många av oss transplanterade känner igen sig i detta behov av att kunna följa upp sin fortlöpande status. Att vara transplanterad innebär att leva med livslång medicinsk uppföljning i en miljö där man utsätts för multipla riskfaktorer. Man behöver aktivt delta i den egna medicinska behandlingen liksom kunna hantera emotionella upplevelser. En viktig komponent är patientens eget lärande och hur man kan förvärva, förstå och använda nödvändig informationen.

Mitt liv - min hälsa startade som ett projekt med stöd från Vinnova i Region Skåne.

Här föddes idén till att skapa en digital plattform för patienten där eftersökta fakta, data och olika övriga värden kan samlas på ett ställe.

Projektet ligger helt i linje med olika gruppers vision om e-hälsa, som EUs ”Ready for health” och regeringens målsättning om att Sverige till 2025 ska bli ”bäst i världen på e-hälsa med fokus på jämlik vård och patient-engagemang”.

Målet var att få en personcentrerad, högkvalitativ och jämlik transplantationsvård, förbättrade behandlingsresultat, resurseffektiv vård, tillgång till individgenererad hälsoinformation för forskning samt utveckling och utvärdering av medicinska behandlingar och vårdprocesser.



Annica Carnbring Belfrage hälsas välkommen.

Ett önskemål var också att organmottagaren lär sig något mer om sig själv och vad det innebär att vara transplanterad, att organmottagaren kan hantera sig själv och sin livslånga behandling (self-management) samt att vårdpersonalen kan följa upp det som är viktigt att observera..

Projektet avslutades och avrapporterades i höstas. Slutsatsen var att plattformen möter såväl organmottagarens som vårdpersonalens behov av delaktighet och ökad patientsäkerhet. Även Socialstyrelsens krav på jämlik och personcentrerad vård uppfylls. Man uppskattar även att vårdkonsumtionen inom primärvård/hemsjukhus kan komma att minska med upp till 25 %.

Mitt liv - min hälsa finns som en app där eftersökta fakta, data och olika övriga värden samlas på ett ställe tillsammans med funktionalitet för att både

följa sin utveckling och dela information med både värden och anhöriga. Användaren loggar in med BankID.

Engaging Care står redo att börja med utvecklingen med egna pengar, men både ekonomiskt bidrag och engagemang från värden kommer att behövas. Är inte regionerna med på resan kommer man inte vidare.

Text: Per Wallner • Foto: Jenny Björk

Exempel på app i din mobitelefon.

Denna app där eftersökta fakta, data och olika övriga värden samlas på ett ställe tillsammans med funktionalitet för att både följa sin utveckling och dela information med både värden och anhöriga finns. Användaren loggar in med BankID.





FÖRELÄSNING AV ÅDNE STEEN, VD I GELÖSA LIFE SCIENCE

Ådne Steen, VD för Igelösa Life Science AB höll ett mycket intressant och bejublad föreläsning om historien och starten av Igelösa. Igelösa Life Science AB grundades 1998 av professor Stig Steen, då hans verksamhet flyttades från Lund till Igelösa. Det är en verksamhet som grundas på att all vinst som genereras av företaget återgår till företaget.

De tre grundpelarna i Igelösa's verksamhet är forskning, utbildning och innovation.

På Igelösa forskar man om transplantation, hjärtstillstånd och klinisk nutrition. En stor del av deras arbete går ut på att forska om preserving av hjärta och lungor. Preserving möjliggör rekonditionering och evaluering av organens kondition innan ev transplantation.

På Igelösa utbildas i stort sett alla transplantationsinstitutioner i världen. Man bedriver även en lobbyverksamhet för att utbilda politiker och andra makthavare, men framförallt jobbar man för att öka antalet transplantationer.

Verksamheten kan delas in i dessa delar från idé till verklighet:

- Dedikation: Det tar lång tid att utveckla en idé
- Ekonomi: De har ett tufft jobb med att få ihop finansiering
- Kompetens: De försöker att knyta till sig ingenjörer, tekniker, medicinare etc till projektet
- Prototyp: De försöker att utveckla en prototyp så tidigt som möjligt i processen och då använder man sig mycket av 3D-print tekniken
- Prekliniska försök: Består till största delen av djurförsök
- Publikationer: Rönen publiceras och intresse skapas för projektet
- Kliniska försök: Tillstånd beviljas och människor blir transplanterade med tekniken

Vikingföreningen och alla åhörare tackade Ådne Steen för en mycket intressant och givande föreläsning.

Till sist lite kuriosa om Igelösa. När påven var på Sverigebesök var detta platsen han valde att övernatta på.

Text: Jerry Selmquist.



Ådne Steen • Foto: Jenny Björk



Ömhet LINJEN Omsorg Ring och Pling



Lördagar och söndagar rullar Djurgårdslinjens populära cafévagn med fönsterbord åt alla och stans mest omväxlande utsikt.

Normalmstorg–Skansen/Waldemarsudde. Linjetrafik linje 7N 11–17/18/19, lör- och söndagar 3 april–20 dec, alla dagar under sommaren. SL-taxa gäller utom på cafévagnen.



Stockholms Spårvägar
Vision och Tradition

Titta in i vår webshop på hemsidan

www.hjart-lung.se/riksforbundet/riksforening/viking/webbshop/webb-shop-varor - där finns ett antal varor att beställa, bland annat T-shirts, ryggsäckar och böcker.

Nordiskt möte 28-30 april 2017

Hjerte- og Lungetransplantationsklubben var värdar för årets upplaga av nordiskt möte som i år gick av stapeln 28-30 april. Det är ett möte där representanter för systerföreningarna till Viking i våra nordiska länder samlas och diskuterar vad som händer i våra olika länder.



Alla deltagarna närvarande.

Nina och Tore André representerade Norge och från Finland kom Ilkka, Lotte och Sari. Nils och jag, Jenny var Vikings representanter. Eftersom Danmark var värdland deltog hela danska styrelsen med Dorthe i spetsen.

I januari hade Syke (Finlands motsvarighet till Viking) sitt årsmöte och då valdes Sari till ordförande. Det är första gången som tre av våra fyra nordiska länder har kvinnliga ordförande.



Tre kvinnliga ordförande ifrån Danmark, Sverige och Finland.

Fredagen började med en liten promenad från Nyhavn till Hjerte- og Lungetransplantations kontor. Där var det uppdu-

kat för en god och gemytlig middag i goda vänners lag. Vi började med att alla presenterade sig och det visade sig att 10 var hjärttransplanterade, 1 lungtransplanterad, 1 hjärt/lungetransplanterad och en anhörig. 26 år sedan var den "äldsta" och 4 år var den "yngsta" transplanterade av oss. **Vilket gäng!**

Vi fick en go pratstund om allt möjligt under middagen och eftersom vi satt i lugn o ro kunde alla prata med alla.

Lördagen startade som fredagen med en promenad från hotellet till kontoret. Väl där var det fullt program hela dan. Första programpunkten var "Förenings presentationer". Ilkka var först ut, därefter Nina och sedan jag. Danmark som värd var sist ut.

Vi fick även en föreläsning av två helt fantastiska läkarforskare, Neval Ete Wareham och Isabell Loading.

Dom pratade om ett program som heter "Match". En enkel beskrivning för vad Match är så är det en systematisk övervakning av utvecklingen av virusinfektioner. Baserat på tidigare observationer, är de typiska särdragen hos olika virusinfektioner under loppet efter en transplantation väl beskrivna. Utifrån denna kunskap, är det informationen vid tidpunkten för transplantation som hjälper till att definiera risken för infektion.

Huvudfilosofin bakom detta är att upptäcka infektioner och behandla det innan viruset orsakar sjukdom. Varje patient får en egen övervakningsplan. Fördelen med övervakningsplan är att under första tiden/

året som patienten är mest mottaglig för virusinfektioner kan man motverka sjukdomstillstånd innan det bryter ut..



Föreläsning kring "Match"-programmet.

En helt fantastisk föreläsning. Detta är numera i bruk på Rigshospitalet och vi fick se hur det påverkat infektionerna på patienterna innan respektive efter att Match börjats användas. Infektionerna hade minskat radikalt så det var riktigt häftigt att se.

Ett par roliga och intensiva, innehållsrika och givande dagar med våra kollegor är över för denna gången. Lite kultur blev det också i form av en båt-tur i Köpenhamns kanal.

Det var avkopplande samtidigt blev det prat och diskussioner på ett annat plan när man är utanför ett "konferensrum". Något som jag själv tog med mig var just föreläsningen som var otroligt givande. Tänk vad man kan göra och vad man kan förutse för att minska risker.

Vill framföra ett varmt Tack till våra Danska kollegor som gjort denna helg till en minnesrik sådan.



Text, foto: Jenny Björk / Nils Qvick.

En helg i Stockholm, jobbig, trist och alldeles alldeles underbar...

Det har varit mycket nu en tid med intensivt arbete på jobbet kombinerat med flytt till ett nytt hus med allt vad det innebär. Detta i samband med att min lungkapacitet har minskat med ökad trötthet som följd så har dagarna under april varit rätt jobbiga för en annan. Att i detta läge bege sig till Stockholm för en helg med styrelsemöte och arbete med Viking skulle nog den kloke avråda ifrån.

I mitt fall var jag nog lite tveksam men bestämde mig för att ändå åka dit. Jag unnade mig en trevlig kväll i den kungliga huvudstaden på fredagen med att träffa några goda vänner jag inte har sett på ett tag. Vädret var verkligen på vår bästa sida. Efter en god natts välbehövlig sömn med tillhörande hotellfrukost åkte jag tunnelbanan ut till Danderyd där Viking numera huserar. Det är i detta läge då man träffar övriga styrelsemedlemmar Jenny, Per, Jerry, David och P-O som man blir påmind om varför man engagerar sig i styrelsearbetet. Fantastiska medarbetare som ger en ny energi och arbetsglädje. Det var detta jag behövde. En energi-boost helt enkelt. Denna helg saknade vi Lisbeth och Alexandra.

Efter en dags mer eller mindre intensivt styrelsemöte rundade vi av lördagen den sena eftermiddagen för att ta tunnelbanan in till city för en god middag på en trevlig restaurang på Söder. Vi var fyra i styrelsen som sedan bodde över på hotellet i Danderyd för fortsatt arbete under

söndagen. Efter frukosten fortsatte vi med att planera fortsatta verksamheten inom föreningen. Det finns många idéer om träffar och andra aktiviteter framöver. Den stora skillnaden mot förr är att ambitionen finns att flytta ut styrelsemötena ute i landet för att träffa er medlemmar i större utsträckning. Dessutom hoppas vi att detta skall göra att fler Vikingträffar blir av på ett flertal platser i vårt land. I Skåne fungerar verksamheten väl med ett flertal träffar och andra arrangemang (läs pingis). För att få det fungera på andra platser hoppas vi att du som medlem kan tänka dig arrangera en träff i ditt område.



Tre styrelsemedlemmar på väg hem från Stockholm. Foto: Jenny Björk

Vid lunchtiden på söndagen var det dags för oss att bege sig till Stockholms central för vidare färd hemåt, P-O med nattåg till Luleå, Jerry till Skåne och jag själv hem till Östergötland. Jenny stannande kvar för kommande möten inom hjärtlung.

Vilket privilegium det är att få vara en del av styrelsen och vilka fantastiska vänner man kan få genom Viking.

Eder redaktör, David Lindström

BRA ATT VETA



Vikings Stödfond / Minnesfond

Vill du ge en gåva till Vikings
Stödfond / Minnesfond?

Bankgiro till fonden är
5082-8268

Ett transplanterat
organ har en gång
tillhört en annan
människa.

Visa donatorfamiljen
respekt och hänsyn -
offentliggör inte
transplantations-
datum.

Gör din röst hörd!
För att göra Vikingbladet
till en läsvärd medlems-
tidning är vi beroende av
ditt bidrag.

Skicka in din artikel, notis
eller berättelse till oss.
- Alla bidrag, stora som små, tas
emot med stor tacksamhet.

Medlemsbladets planerade ut- givningsdatum 2017

Nr	Manusstopp	Utskick vecka
1	5 februari	8
2	30 april	20
3	20 augusti	36
4	12 november	48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!