



Foto: Rolf Andersson

**Läs i detta sensommarnummer:
skilda betraktelser och om livet
som trots allt får gå vidare**

INNEHÅLL

SID



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: Folke Holmgren, tel 0152-198 45
E-post: folke@bahnhofbredband.se
Layout: Bruno Eriksson, Nils Qvick
Tryck: Arkitektkopia Eskilstuna

♥ Jennys ledare	2
♥ Små notiser kring viktiga saker	3
♥ Gerd Ivarsson är död	4
♥ Fortsättning på berättelsen i två delar.	5
♥ Stefan Öqvist i Vikings nya styrelse presenteras	5
♥ Ungdomar, planera in Lindvallen!	6
♥ En sammanfattning av en julnatts funderingar	6
♥ Aktuella träffar	7
♥ Ny forskning förbättrar överlevnad vid transplantationer	8
♥ Vikings stöd / Minnesfond	8

Oj, så mycket som hänt!

Sitter just nu på min första semesterdag och skriver min andra ledarspalt. När jag ser tillbaka på våren har det hänt så mycket inom Viking av många olika anledningar. Först var det årsmöte i Leiden för EHLTF (Europeen Heart-Lung Transplant Federation). Sedan var det Hjärt-Lungsjukas kongress i Stockholm och däremellan har vi haft styrelsemöten. Styrelsemötena har handlat om planering för bl.a. höstträff, årsmöte och olika mindre uppdrag där Viking ska vara representerade. Årsmötet är redan bokad till den 22–23 mars 2014 i Malmö så det är ett datum att lägga på minnet. Några nätverksträffar under hösten är på gång i Värmland och Skåne.

Förutom styrelsen är det medlemmar som tagit egna initiativ till nätverksträffar.

I samband med styrelsemötet i Göteborg den 7 september kommer det att ordnas en träff för alla Vikingar som känner sig manade att komma och vara med.

Något annat som vi återupptagit är att försöka få till kontaktpersoner på olika sjukhus som kan lägga ut information om Viking och svara eller vidarebefordra frågor från sjukhusen till föreningen.

Vi har haft kontakt med några medlemmar redan, men kommer att prata med fler som kan bli kontaktpersoner över hela vårt avlånga land.

En fråga som återkommer är sponsorer för Viking. Det är en viktig del i arbetet att söka pengar för att kunna genomföra olika aktiviteter i föreningen.

Vet just du, som medlem, något företag som kan hjälpa till, så hör gärna av dig till oss i styrelsen.

Artiklar till medlemsbladet eller lite respons vad ni skulle vilja läsa om skulle våra ansvariga uppskatta.

När jag svarade ja till den här posten visste jag att det var mycket arbete och roligt sådant, men jag trodde inte att första halvåret skulle vara så fullbokat med möten. Jag måste ge en stor eloge till er i styrelsen, ansvariga för medlemsbladet, föregående styrelse och inte minst till er alla medlemmar som gör att jobbet blir så roligt. Man får gehör och uppmuntran de ord som betyder så mycket. Till folk runt om mig både inom och utanför Viking säger jag att styrelsen för Viking är en bra blandning av personligheter som gör att vi fungerar så bra ihop och kan stötta varandra i olika frågor. Det är spännande och



utmanande att få jobba ihop med mina kollegor i styrelsen.

Jag vet att flera av er undrar om EM och nu det är på gång. Eftersom London / England drog sig ur har nya förslag kommit in och det har sedan förhandlats. Nu står det klart att det blir i Litauen sommaren 2014. Mer information om plats, tid och kostnad kommer under hösten eller början av nästa år. Men så snart vi har information läggs det ut både på hemsidan och Facebook. För er som inte har Facebook skriv ett mail till föreningen så skickar vi ut information den vägen också. Jag hoppas att många känner sig sugna på att hänga med om så bara för gemenskapen.

Vill med dessa rader om vårt arbete i styrelsen avsluta med en liten tanke:

"Fyll inte livet med dagar – fyll dagarna med liv!"

Ta nu vara på er var och en!

Njut av sensommaren!

/Jenny Björk, ordförande

Viktigt att hitta positiv information

– Boxlunga

Försöker att hålla mig uppdaterad på vad som händer inom transplantationsområdet. En bra källa är transplantationsnytt. Dystra rapporter om minskade transplantationer under 2012 hördes. När man summerar antalet efter årets slut visade det sig att endast året innan var bättre. Det glädjande för Vikings del var att antalet lungtransplantationer i Göteborg tangerade en ny rekordnivå. En av orsakerna till detta är att fler lungor kunde tas tillvara tack vare att de kan bedömas i den av Stig Steen utvecklade s.k. lungboxen.

/Folke Holmgren

– Att minska dödligheten

Ett annat sätt att minska dödligheten på väntelistan är att transplantera över blodgruppsgränserna. Detta är ju sedan flera år en etablerad rutin vid njurtransplantation med levande donator. Vi ser nu hur tekniken under noggrann kontroll införs vid hjärt- och levertransplantation. Först blir det aktuellt på patienter med livshotande tillstånd där man inte kan vänta på ett blodgruppskompatibelt organ. När man får mer erfarenhet kan tekniken användas vid mindre akuta transplantationer och då kommer orättvisan mellan patienter med olika blodgrupper att utjämnas.

Hämtat från transplantationsnytt

Ett förtydligande om tandvårdsbidrag

I medlemsblad nr 2, 2013 fanns en artikel om det särskilda tandvårdsbidraget. Artikeln var hämtad från försäkringskassans hemsida och har uppfattats lite olika från en del läsare.

Om vi håller oss till gruppen transplanterade så har alla rätt till tandvårdsbidraget.

Bidraget gäller för förebyggande tandvård och är på 600 kronor per halvår. Normalt ska tandläkaren känna till bidraget. Om hon eller han inte gör det ska du tala om vad som gäller. Säg exempelvis så här.

Jag är transplanterad och har nedsatt immunförsvar av de läkemedel jag äter och är därför berättigad till det särskilda tandvårdsbidraget.

Vin och röd druvjuice bra för hjärtat

– Livsstilsråd

Att rödvin i måttliga doser kan vara bra för hjärtat är känt från flera studier, men även vitt vin, rosévin och alkoholfri röd druvjuice kan ha positiva effekter visar ny forskning från Linköpings universitet. I en studie som publicerats i tidskriften *International Journal of Nutrition, Pharmacology, Neurological Diseases* har Farmakologiforskaren Ingrid Persson testat om någon kemikalie i vinet påverkar enzymet ACE, som spelar en viktig roll vid uppkomsten av högt blodtryck.

Patienter med hjärt-kärlsjukdom får så gott som undantagslöst så kallade ACE-hämmare, det vill säga ett läkemedel som hämmar det aktuella enzymet. I studien fick odlade mänskliga celler bada i rödvin, vitt vin, rosévin, vit och röd druvjuice, kosttillskottet resveratrol samt



13% etanol.

Alla tre vinsorterna samt den röda druvjuicen orsakade en tydlig minskning av enzymaktiviteten.

Den vita druvjuicen, kosttillskottet och alkoholen gav ingen effekt alls. Slutsatsen blir att det inte är alkoholen utan de kemikalier som går under namnet flavonoider och som finns i druvor som har den positiva effekten på hjärta och kärl.

Hämtat ur Forskning för hälsa

Fler ska kunna donera

Den utredning om donations- och transplantationsfrågor som regeringen beslutade om kommer att ledas av Anders Milton.

Från patientföreningen Viking har vi en förhoppning att få ingå i en referensgrupp. Vi bedömer att det finns stor erfarenhet och goda kunskaper i föreningen som är till nytta.

Från vår sida har vi ofta påtalat viktigheten av att mer lyssna på den grupp som har genomgått en transplantation. Den som inte är transplanterad kan bara tro att han vet!

/Folke Holmgren

Gerd Ivarsson är död

Ofta är livet ganska enkelt och okomplicerat. Vi tar saker som händer runt omkring oss eller det som väntar framåt i tiden som självklara. Inte alltid uppskattar vi det enkla vardagliga heller.

Som redaktör för medlemsbladet har jag ett flertal år samarbetat med Gerd. Under de år vi samarbetade har hon alltid löst de problem som uppstått eller det jag ställt till med. Inför färdigställandet av medlemsblad nr 2 var Gerd väldigt sjuk. Jag kanske inte förstod hur allvarligt det var. Hon säger till mig, jag fixar nog inte det här, men i nästa andetag säger hon, vi får väl se, nu kör vi. Ont gjorde det i mig när hon grät över att inte kunna påverka det strul vi hade med bokföringen. Hon sa då, här sitter jag och kommer ingenstans med min syrgas.

Att ha haft förmånen att få arbeta tillsammans med Gerd känns bra. Hon var ett bra bevis på att man inte är bra bara för att man pratar mycket. Med små medel gjorde hon mycket. Oj vad jag kommer att sakna henne.

För mig känns det som att inför färdigställande av varje nummer av medlemsbladet i framtiden så sitter Gerd däruppe och har koll så att jag sköter mig.

Jag saknar dig!

/Folke



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

Donationsveckan 7–13 oktober

Vikings styrelse uppmanar alla medlemmar inklusive styrelsen att uppmärksamma donationsveckan. Det går utmärkt att ta egna initiativ eller gå ihop med annan patientförening. Man kan även erbjuda sina tjänster till det sjukhus man är kopplad till. Det är bara fantasin som begränsar vad man kan göra. Material finns att beställa på webben från socialstyrelsen. /Folke

Fortsättning på berättelsen i två delar

När man slutar med något som upptagit ens liv i många år finns krafter att få en tillbaka. Små återfall fick jag. Bestämde mig att 1971 ställa upp som instruktör på ett träningsläger i Hälsingland för min gamla klubb. Ett femtontal ungdomar deltog. Åldersgruppen var ca 15 år. Under en vecka var det hårdkörning. Vi var tre ledare. Lägret avslutades en söndagseftermiddag. Jag lastade min Volvo PV Sport full med ungdomar (4 st) och drog iväg mot Sandviken. En tid innan åkte minibussen med resten av ungdomarna iväg. När vi närmade oss Bollnäs åkte jag om minibussen. Glatt vinkade mina passagerare till de andra ungdomarna. När vi passerar ett samhälle, som heter Kilafors, ser jag minibussen göra en mindre bra omkörning. Minibussen frontalkrockar med en buss. De två andra ledarna och en 14-årig yngling omkommer. Det går inte med ord att beskriva upplevelsen. Att jag som människa för alltid förändrades blev en konsekvens. Begravning av den 14-åriga killen går inte att beskriva. Extra känslösamt blev det när jag ensam var kvar som vuxen av deltagarna.

Märkligt nog reser man sig och ser framåt. Återigen kliver en klok kvinna in i mitt liv. Hon säger så här. Nu har du grundskolekompetens, sen då? Du måste skaffa dig ett yrke.

Började på Stensunds Folkhögskola för att bli fritidsledare. Stensunds huvudman var Svenska frisksportförbundet. Skolan var egentligen helt suverän. Teori och praktik varvades på ett förnämligt sätt. Fick exempelvis chansen att praktisera på ett miljöterapeutiskt samhälle. Jag bytte plats med en missbrukare i en månad. Det var tyvärr ett problem med tidpunkten. Hade blivit kallad till ett repmöte samma månad. Skickade ett brev till militärmyndigheten och talade om att jag inte hade tid med något repmöte.

Antagligen öppnade de aldrig mitt brev. Någon månad senare dök det upp en sträng herre med en delgivning. Jag blev åtalad för rymning. Straffet blev dagsböter.

Efter två års utbildning gällde det att skaffa sig ett jobb. Hade passerat ett sjukhus när jag åkte mellan Trosa och Sandviken. I Strängnäs låg Sundby sjukhus. Stannade till där på väg hem mot Sandviken och sökte jobb. Fick börja där nästa dag. Min arbetsplats blev den manliga intagningsavdelningen. Ganska snart utbildade jag mig till undersköterska med psykiatrisk inriktning. Efter 5 år slutade jag. Utan att jag egent-

ligen vet om det var bra eller dåligt för de intagna.

Det var i varje fall inte min grej.

Började på ett stort läkemedelsföretag som jag var på i 24 år.

Då jag i mitt tidigare förhållande fått en yngling som åkte lite skidor hade jag lite kontakt med en klubb som hette Malmby IF.

Fick en fråga från klubben om jag var villig att ta hand om klubbens elitorienterare. Efter lite betänketid säger jag ja.

Vilken resa det blev. Folke Holmgren kunde ingenting om orientering. Min ambition var inte att lära ungdomarna att orientera. Det kunde man innan.

Min ide var att de skulle vara stenhårt tränade.

Alla i gruppen skulle lita på varandra. Våra samlingar, en varje månad, skulle vara så spännande att man i princip aldrig missade dessa. Jag bestämde, om det gick snett skulle jag ta konsekvensen. Sammanfattningsvis kan man säga att jag tog hand om allt utom själva orienteringsmomentet. Efter ett par år bestod gruppen av 28 till 30 orienterare, tjejer och killar.

Under ett antal år kom föreningen att dominera svensk orientering. Framgångarna var enorma. Med små ekonomiska medel men ett vinnande koncept visade vi att man kunde nå långt.

Att min nuvarande frus son var en av orienterarna gör inte saken sämre.

Om ni läst berättelsen i två delar kanske ni bättre förstår varför jag är som jag är.

/Folke

Presentation av styrelsen fortsätter**Stefan Öqvist**

Jag är inte transplanterad. Har varit med i styrelsen sen 2005 då min son åkte på en resa till Lindvallen för transplanterade ungdomar. Det som jag jobbat mest med i styrelsen har varit EM i Vichy samt vårt EM i Växjö. Försöker även att få fart på våra ungdomar att anmäla sig till kommande Lindvallen resa i månadsskiftet nov - dec. Under min lediga tid försöker jag umgås med mina vänner, vara ute så mycket som möjligt, bygga på huset, fjällvandring på sommaren, långfärdsskridskor samt skidor utför på vintern. Åka till fiskestugan i Norrland sommar som vinter.

Lindvallen – Du ställer väl upp!

Vi kommer att vara där från den 27/11 – 1/12. För att kunna planera – vill jag ha en preliminär anmälan senast den 13/10. Som vanligt gäller gratis transport, boendekostnad, liftkort samt mat på plats. Ett info-brev kommer att skickas ut till alla som anmält sig i mitten på oktober.

Förra året blev resan inställd p.g.a. för få anmälda.

Hoppas verkligen att resan blir av i år!

Anmälan görs på mail till: stefan.oqvist60@gmail.com

Välkommen!



En sammanfattning av en julinatts funderingar

Något störde oss, jag och min fru hade svårt att somna. Kommer inte ihåg vad, skit samma. Efter att ha snurrat 14 varv ger jag upp. Säger lite försiktigt, sover du. Svaret blir, hur ska man kunna sova som du snurrar. Till en början handlar samtalet om hur bra vi har det. Utanför vår balkong ser vi segelbåtar svepa förbi. Vi kan gå 50 meter för att ta ett dopp i Mälaren. Nästan varje middag avnjuts på balkongen. Det finns ett moln på himlen för mig. A-M blir inte av med några bakterier hon har i sin ”nya” (12 år) gamla lunga. Hon bekymrar sig inte utan säger, det ordnar sig ska du se. Sakta glider samtalet in på vilken tur vi hade att A-M blev transplanterad för 12 år sedan. Om inte, hade hon varit död sedan 12 år. Vi talade om drivkraften att fortsätta att leva samtidigt som man vartefter som man blir svagare tappar drivkraften. Hur många spännande saker har vi inte upplevt under de gångna 12 åren. Barnbarn har fötts. Spännande resor har vi gjort. A-M har målat akvarell på Kreta, Korsika och i Alperna. Vi har besökt franska vänner ett antal gånger samt fått bjuda hem dem till fantastiska Sverige. Har träffat massor av transplanterade män, kvinnor, ungdomar och barn med var och en sin fantastiska historia. Jag frågade mig och A-M om barn och vuxna ser på transplantation på samma sätt. Inget svar. Hade någon vecka innan vår sömnlösa natt tittat på en Engelsk dokumentär. Den handlade om tre barn som väntade på ett hjärta. Elvaåriga Sol har för evigt fastnat på min näthinna. Att lyssna på hans frågor

till läkaren var hur stort som helst. Elvaåriga Sol har ett svagt hjärta. Då pojakens fysiska status är dålig görs en noggrann kontroll om han mår med en transplantation. Här får man följa läkarnas resonemang om risker och konsekvenser.

När man beslutade att ge Sol möjligheten till transplantation pratade en fantastisk läkare med föräldrarna. Ingen hemlighet om det riskfyllda gjordes. Samma läkare pratade sedan med Sol. Det samtalet var stort. Pojken fick frågan om hjärttransplantation. Han började gråta. Efter ett tag ställde han fyra fantastiska frågor. Om allt går bra behöver jag väl inte operera mig mer? Hur länge är mitt hjärta utanför min kropp? Kommer jag att känna att det inte är mitt hjärta? Känner du till min Ferrari?

Samtalet glider sedan över till det Cornelius sjunger om. Vi har en ordförande i vår brf-förening som är 74 år. Hans viktigaste drivkraft verkar vara att lägenheten stiger så mycket som möjligt i värde. Det sista vi pratade om denna fantastiska natt var hur man hanterar situationen när ens livskamrat dör. Ska man glädja sig åt att ens livskamrat fick 12, 15, 20 år extra, eller ska man sörja över att ens livskamrat gått bort. Vi kom fram till att man ska göra båda delarna. Ofta kanske det är på det viset att sorgen och saknaden gör att man glömmer det positiva som hänt.

Ni som läst om julinatten funderar säkert över om vi har många julinätter? Självklart inte, jag brukar somna som en stock.

/Folke Holmgren

Vikingträff i Göteborg

I samband med ett styrelsemöte för Viking tänkte vi passa på att bjuda in till en allmän Vikingträff i Göteborg den 7/9 kl. 16.00.

Vi tänkte ha en 5-kamp på Liseberg och sedan avsluta med en middag på någon restaurang. Allt till självkostnadspris.

Anmäl dig senast den 4/9 till:

Jenny Björk på Mobil: 0730 34 59 21, Mail: jebmaja@hotmail.se eller

Mona Perstorper på Mobil: 0703 87 71 86, Mail: mona.perstorper@hotmail.com

Nätverksträff i Värmland

Du som är hjärt- eller/och lungtransplanterad eller anhörig är varmt välkommen till en träff hemma hos Mona Perstorper i Västra Ämtervik.

Jag, Mona, är hjärttransplanterad för c:a 11 år sedan. Bor delvis i Göteborg där vi Vikingar träffs då och då, och nu tycker jag att det är på tiden att även vi värmlänningar träffs.

Datum: 21/9, kl. 14.00

Plats: Banvägen 9, Västra Ämtervik

Det stannar en rälsbuss 100 meter från Banvägen för den som inte vill ta bilen.

Jag bjuder på kaffe med dopp. Hör av er senast 16/9 så jag vet hur många vi blir.

Mobil: 0703 87 71 86, Mail: mona.perstorper@hotmail.com

Varmt välkomna!

/Mona

Nätverksträff i Skåne!

Du, som är hjärt eller/och lungtransplanterad, står på väntelistan eller anhörig, kom och träffa andra som också gått igenom samma sak!

Vi är 2 kvinnor i Skåne, Monica (fick nytt hjärta 2010) och Lisbeth (fick nytt hjärta 2012), som gärna vill lära känna fler skåningar som gått igenom samma sak som vi.

Nu tycker vi att det vore skoj att träffa er andra och prata och utbyta erfarenheter med varandra.

Den 28/9 2013 tänkte vi träffas i Landskronas roddklubbs lokal kl. 14.00.

Mittemot Citadellbadet: Lotsgatan 8.

Vi bjuder på kaffe/te och bulle.

Medtag picnickorg som vi förtär i lokalen.

Hör av er till: Monica, 0760 40 53 66, Mail: monicasson.larsson@gmail.com

eller Lisbeth, 0734 40 25 45, Mail: lisa.roos@blixmail.se

Så vi vet hur många vi blir.

Lokalkostnad 20:-/person. Välkommen!



Vi stödjer VIKING

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

B



VIKING

MEDLEMSBLADET 3 ♥ 2013

Ny forskning förbättrar överlevnaden vid hjärtransplantationer

Forskning som Hjärt-Lungfonden finansierar har tagit fram en ny modell som förbättrar matchningen av donatorer gentemot patienter som behöver hjärtransplanteras. Nyheten publiceras i den medicinska tidskriften Scientific Reports idag.

Trots att överlevnaden efter hjärtransplantationer har förbättrats markant på senare år, är bortstötning med påföljande dödlighet fortfarande ett problem. Johan Nilsson vid Lunds Universitet och Skånes Universitetssjukhus och hans forskarkollegor, har med Hjärt-Lungfonden som största finansiär utvecklat en datormodell som matchar donator och mottagare med hjälp av kombinationer av simulerad uppvärmning och artificiella nervbanor.

60 000 hjärtransplanterade medverkade

Modellen kallas CODUSA (Customize Optimal Donor Using Simulated Annealing) och bygger på en studie som har analyserat cirka 60 000 vuxna hjärtransplanterade patienter med avseende på ålder, kön och blodgrupp. Ålder visade sig vara den variabel som är starkast förknippad med långsiktig överlevnad. Med hjälp av CODUSA räknar forskarna med att öka överlevnaden hos hjärtransplanterade patienter med upp till 33 månader. /Folke Holmgren



DYNALYSE

Träindustrins experter på

Hållfasthetsortering

Fuktmätning

Densitetsmätning

www.dynalyse.se

**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 4	1 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!