

Nätverksträffar:

Vikingar intog Dalarö

En kort rapport från nätverksträffen på Dalarö. Hela familjen Braxells bjöd upp till en trivsamt tillvaro med styrelsen och stockholmsvikingar. Utsikten ut över vattnet från deras sommarställe var vidunderlig. En klurig tävling där hjärncellerna fick sitt började vi med. Där efter skulle vi skjuta prick med luftpistol. Helt plötsligt stod man där och lekte vilda västern. En del prick men många bom.

Några var vi sedan som tog tillfället att följa med på en båttur. Härliga vyer och bra tryck när Magnus ökade farten.

Vi avslutade sedan med en härlig måltid.

/ Folke



Foto: H-G Ricknell

Skojig träff i Göteborg



Vi var 32 vikingar som träffades på Fiskekrogen, lördagen den 17 november. Så många har vi inte tidigare varit på en nätverksträff, och det var väldigt roligt att vara en så stor grupp.

Det var inte endast vikingar från Göteborg med omnejd som fick chansen att umgås, utan även vikingar från bland annat Växjö och Stockholm.



Vi vikingar passade på att fira våra årsdagar, några av oss firade tio år!

Det äts och dracks gott och stämningen var hög. Vem vet, kanske blir vi – om möjligt – ännu fler vikingar som träffas och har roligt nästa gång.

/ Gunnel & Gerd

Tycker du det här låter kul och vill ordna en nätverksträff där du bor men inte vet hur du skall hitta deltagare?

Hör av dig till Vikings kansli så kan vi hjälpa dig att hitta Vikingar i din närhet.



Kansli:

Viking - Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade
c/o Hjärt- och Lungsjukas länsförening i Stockholm
Mejerivägen 4, 2tr, 117 43 Stockholm
Telefon: 08-668 32 25, Bankgiro: 420-6017
Org.nr: 828000-7777
E-post: info@viking.hjart-lung.se
Internet: <http://viking-hjartlung.se>

Redaktion:

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

INNEHÅLL

♥ Nätverksträffar	1
♥ Ledare	2
♥ Flytten	2
♥ Här kommer en rapport från hurtbullen	3
♥ Skylten i Växjö	3
♥ Vikings årsmöte 16-17 mars 2013	3
♥ Detta hände i Göteborg under Europeiska Donationsveckan	4
♥ Livet som Gåva delar ut sitt årliga pris	5
♥ Donationsrådets uppgift	5
♥ Hudkontroll efter transplantation	6
♥ Birgitta gjorde sin plikt under donationsveckan i Växjö	6
♥ Färre organdonatorer hittills under året	7
♥ Ny lag i Israel prioriterar anmälda	8
♥ Ceremoni i USA för att hedra donatorn	8

SID



Nytt år närmar sig och många av oss börjar tänka vad som var bra och vad som kan bli bättre. Så är det även för oss som förening. Under året tävlade Vikingar på EM i Holland, man samlades till nätverksträffar och vi hade årsmöte i Mölndal. Vi försökte också påverka opinionen i olika frågor bland annat med vårt medlemsblad. Har vi nått ända fram? - Nej knappast, det finns mycket mer att göra. På styrelsen senast talade vi om vilken vision vi bör ha för framtiden. Vi fastnade på livsstil och hälsofrågorna, på opinionsbildare för vår sak och på utbildning av oss transplanterade. Vi talade också länge om ungdomar och att vi kanske skulle slå oss samman med andra transplanterade ungdomar för att kunna genomföra attraktiva aktiviteter. Vi talade även om barnfamiljerna. Kring de frågorna vill vi som styrelse agera för att få en bättre förening.

Det är bra att donationsfrågan på senare tid lyfts både i tidningar och i TV, förhoppningsvis går budskapet hem inte bara hos gemene man utan hos de beslutande politiker och tjänstemän som ytterst styr hur organdonations och transplantationsfrågorna hanteras i de olika landstingen. Det är hög tid att förändra de arbetssätt som är etablerade i den svenska sjukvården om vi ska få se antalet transplantationer öka.

Vi kan också berätta att föreningen flyttat in i nya lokaler i Stockholm i de lokaler Hjärt och Lungsjukas Riksförbunds länsorganisation har. Vårt kansli ligger i Liljeholmen precis utanför stadskärnan nära till kommunikationer. David Braxell tar hand om kansliet.

På annan plats i medlemsbladet bjuder vi in till Årsmöte i Stockholm. Vi kommer att börja med en dag med intressanta föredrag och fortsätta med middag och årsmötets förhandlingar på båt. Vi hoppas på stor uppslutning. Jag tackar för året som gått och önskar er alla en god jul och ett gott nytt år.

Magnus Braxell

Flytten

Vikings kansli har flyttat till nya lokaler i Liljeholmen Stockholm.

Vi har fortfarande samma telefonnummer men vår adress är:

VIKING-Riksföreningen för Hjärt-Lungtransplanterade

c/o Hjärt- och Lungsjukas länsförening i Stockholm

**Mejerivägen 4, 2tr,
117 43 STOCKHOLM**



Flyttlast på väg till det nya kontoret



Vikings Stödfond / Minnesfond

Vill du ge en gåva till Vikings
Stödfond / Minnesfond?

Bankgiro till fonden är 5082-8268

skåne montage AB
akustik och ljudmiljö

Vi stödjer VIKING

Här kommer en rapport från hurtbullen

Många tror säkert att jag (Folke H) är en fanatisk hurtbulle som äter grovgröt, linfrö, biodynamiskt odlade grönsaker varje dag. Att jag sedan går till sängs kl 21.00 och hoppar ur sängen kl 06.00 för att sedan ta en rask promenad i ur och skur.

Självklart är det inte så. Vad jag däremot har lärt mig av livets hårda skola är att vara konsekvent. Man bestämmer sig för vad man vill och gör så, hela tiden efter sina förutsättningar.

Vad jag vill symbolisera med bilden till höger är att man oftast kan göra det man bestämt om man vill. Otaliga gånger har mamman gjort korta uppehåll, ibland för att tanka barnet och ibland för att sanera. Att se mammans och barnets gnistrande ögon ger till och med mig en kick.

/ Folke



Den här skylten sitter vid trädet som var på framsidan i förra numret

VIKINGS ÅRSMÖTE 16-17 mars 2013

Passa på, Viking årsmöte med 50-60 tals

Livemusik

Östersjöns största rock'n'roll fest med 15-20 band.

Vikings medlemmar kallas till årsmöte på Spårvägmuséet och på Viking Lines Cinderella.

Alla tider nedan är svensk tid.

Lördagen 16 mars kl. 13.00 – 17.00 startar vi på Spårvägmuséet nära Vikingterminalen i Stockholm. Mötet inleds med föreläsningar i land av flera föreläsare.

18.00 avgår Cinderella mot Åland.

Från 18.00 serveras Viking Buffet

Vi bor i dubbelhytter, hyttkategori B/insides.

Önskas annan hyttkategori kontakta:

Stefan Öqvist tel: 076 2130950,

e-post: stefan.oqvist60@gmail.com

Programmet på söndagen 17 mars inleds kl.

07.30 med Seabreakfast

09.00 - 10.00 gruppdiskussioner, transplanterade respektive anhöriga

10.15 – 13.00 årsmötesförhandlingar

13.00 lunch

15.30 ankommer Cinderella Stockholm

Bindande anmälan till Vikings kansli senast 1 februari och skall innehålla:

Namn, personnummer, medborgarskap, e-post-adress samt ev. handikapp.

Tel: 08-668 32 25,

e-post: info@viking.hjart-lung.se.

Kostnad: 500:- per medlem

Betala senast 1 februari till Bankgiro 420-6017.

Bilplats på båten kan bokas mot en kostnad av 130:-

Tips för Er som bor långväga och vill delta i årsmötet, kontrollera om det från Er ort avgår Viking Line bussar.

Obs! Ni hinner då inte delta vid lördagens föreläsningar.

Varmt välkomna önskar styrelsen!

Motioner till VIKINGs årsmöte skickas till kansliet senast den 15 januari 2013!

Detta hände i Nordstan, Göteborg under Europeiska Donationsveckan 2012



Gunnel Johnsson och Stenley Fransson från Viking

För att försöka råda bot på den alltför stora bristen på organ och vävnader till transplantationer, genomförde Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg en publik storsatsning i Nordstan under lördag och söndag den 13 – 14 oktober. Viking var inbjuden att delta. Vi hade representanter på plats som delade upp sig, så att några

var med på lördagen och några på söndagen.

Tanken var att få fler människor att ta ställning för organ- och vävnadsdonation. Med budskapet formulerat "Don't keep it to Yourself" var Viking med och uppmanade alla till att inte enbart ta ställning, utan att även berätta om sitt ställningstagande för sina anhöriga.



"Jag njuter så länge jag varar!" Erik Stål lever tack vare blodgivare. För den mängden han behöver krävs det mellan 2000-3000 blodgivare - varannan vecka!



"Jag fick ett nytt hjärta när min dotter var fyra månader." Pia Varis, hjärtransplanterad berättar, här tillsammans med konferenciererna Anna Mannheimer och Peter Apelgren.

Programpunkterna under dessa två intensiva dagar lockade till ett stort intresse, och det gavs en hel del att se och lyssna på.

För en del personer blev det en väckarklocka och något att ha med sig hem och fundera vidare på! Det berättades om vad man kan donera och om hur det går till. Om att lämna blod också är en sorts donation, likaså att bl a stamceller och hornhinnor är värda att ta tillvara för donation.

En anhörig till en avlidne berättade om hur han kunde ge klartecken till donation, några transplanterade berättade om sina positiva erfarenheter efter att ha fått "nya" organ.

De underbara konferencierna Anna Mannheimer och Peter Apelgren höll ihop presentationen av programmet på ett entusiasmerande och humoristiskt sätt.



Gunnel Ivarsson passade på att ta reda på vilken blodgrupp hon har.

Text & foto: Gunnel Johnsson & Gerd Ivarsson

Livet som Gåva delar ut sitt årliga pris

På lördagen i Göteborg delades även utmärkelsen "Livet som Gåva's hedersmedlem 2012" ut.

Anders Olsson får hedersutmärkelsen för att han tog initiativ till att Sverige ansökte och genomförde World Transplant Games 2011 i Göteborg.

Med motiveringen: "Genom Anders Olssons outtröttliga engagemang och ledarskap i samband med planering och genomförande blev WTG 2011 en stor succé."

Viking gratulerar Anders Olsson till utmärkelsen.



Donationsrådets uppgift

Alla ni som läser medlemsbladets alla sidor vet att jag i nr 3 skrev om Donationsrådet.

Att det i D-rådet finns kompetens i övermått råder ingen som helst tvekan. När jag försöker mig på att hitta något som skulle kunna vara en röd tråd från Regeringen, Socialdepartementet, Socialstyrelsen och Donationsrådet då börjar jag inse att något gemensamt mål inte finns.

När det bestämdes att Regeringen (Socialdepartementet) skulle presentera förslag på förändringar för att främja organdonation inbillade jag mig att man vänder sig till Donationsrådet för att inhämta sakkunskap. Vad jag kan förstå fungerar det inte så.

Vem som är sakkunnig gentemot Socialdepartementet i donationsfrågor är för mig obegripligt. Ifrån Donationsrådet verkar man i alla fall inte inhämta kunskap.

När jag läser vad ordförande i D-rådet Heidi Stensmyren säger om första tiden blir jag lite konfunderad men samtidigt glad. Hon beskriver att man uppvaktat socialstyrelsen ett antal gånger. Vad som hänt eller är på gång ifrån Socialdepartementets sida verkar stå skrivet i stjärnorna.

Jag har en dröm. Det är inte särskilt ofta drömmar uppfylls, men man vet aldrig. Drömmen är att jag kan få Donationsrådets ordförande att hålla föredrag på vårt årsmöte.

/ Folke

	Växjö Prefab Montage	
TILLSAMMANS ÄR VI STARKA		
BÄRARELAGET KRANCENTER		

Hudkontroll efter transplantation

En nyutarbetad broschyr som vänder sig till transplanterade, anhöriga och vården är på gång för tryckning. Den handlar om den transplanterades ökade risk för hudförändringar. Den är framtagen genom ett unikt samarbete mellan hudläkare i Norden.

Eftersom den inte gått i tryck än har jag saxat ut ett par avsnitt.

Vad jag kan förstå kommer broschyren att kunna rekvireras från läkemedelsföretaget Novartis. /Folke

Varför har organtransplanterade högre risk att drabbas av hudcancer?

Immundämpande mediciner används för att skydda det transplanterade organet och hindrar kroppens immunförsvar från att stöta bort detta organ. Immunförsvaret skyddar oss normalt

från både infektioner och olika former av cellförändringar. När man dämpar immunförsvaret ökar därför risken för både infektioner och cancer.

En av de vanligaste cancerformerna hos organtransplanterade är hudcancer. Det finns ett klart samband mellan solexponering och risken att drabbas av hudcancer. Risken att drabbas är ännu högre om man medicinerar med immundämpande läkemedel.

Vad kännetecknar hudcancer?

Hudcancer är den vanligaste cancerformen i Sverige och i många andra delar av världen. I Sverige upptäcks cirka 50 000 nya hudcancerfall per år. För personer med ökad risk att drabbas av hudcancer är det värdefullt att känna igen de viktigaste formerna. En del hudförändringar uppfattas som förstadier till hudcancer och vissa av dessa kan med tiden utvecklas till allvarlig hudcancer. Andra former av hudcancer växer enbart lokalt i huden, de ger inte upphov till allvarlig sjukdom men kan förstöra vävnaden på platsen och försämra livskvaliteten för den drabbade.

Förändrade solvanor

Om man tidigare solbadat mycket både hemma och utomlands kan det vara svårt att ändra sina solvanor. Njut tillsammans med vänner och anhöriga av värmen, ljuset och ledigheten efter en lång mörk vinterperiod – men undvik direkt solljus och välj andra aktiviteter än solbad. Tag en långlunch mitt på dagen och förlägg utomhusaktiviteter till tidig morgon eller sen eftermiddag. Det finns idag bra preparat på temat "brun utan sol" både som dusch, spray och hudkräm. Diskutera med din hudläkare eller hudterapeut för att hitta en produkt som passar dig.

Solråd

- Avstå helt från solarium och solbad
- Sök skugga, framförallt mellan klockan 10.00 och 15.00

Solskydd

Använd:

- Täckande kläder, lång ärm/byxa • Bredbrättad hatt • UV-blockerande solglasögon
- Solskyddsfaktor (*SPF >15, gärna 30-50)



Bild från broschyren



Birgitta, till höger, gjorde sin plikt under donationsveckan i Växjö.

Färre organdonatorer hittills under året

Under första halvåret 2012 har 59 avlidna personer donerat sina organ. Det är 19 procent färre än under samma period förra året. Det finns också skillnader mellan hur bra landstingen är på att hitta möjliga organdonatorer, visar en rapport som Socialstyrelsen publicerar i dag. Under 2011 genomfördes det högsta antalet organtransplantationer någonsin i Sverige, totalt 744 transplantationer. Men resultatet för i år ser ut att bli sämre. Antalet avlidna donatorer har minskat från 73 under första halvåret 2011 till 59 under samma period i år. Samtidigt fortsätter behovet av organ att växa. Antalet patienter som väntar på en transplantation har sedan början av 2000-talet ökat från 600 till 775 i dag (den 1 april 2012). – En skillnad på 14 organdonatorer har stor betydelse eftersom vi vet att en enda donator kan rädda livet på upp till 8 andra människor. När sjukvården väl har hittat en möjlig donator så blir det oftast en eller flera transplantationer. Problemet är att de som kan och vill donera inte alltid upptäcks, säger Charlotte Möller, utredare för donationsfrågor på Socialstyrelsen.

För att en person ska kunna bli donator efter sin död måste sjukvårdspersonalen bland annat ta reda på om personen vill donera och är medicinskt lämplig, prata med de anhöriga och kontakta transplantationskoordinatör inom landstinget.

Stora variationer över landet

Under hela 2011 hittade landstingen totalt 219 möjliga donatorer, varav 143 faktiskt donerade ett eller flera organ. Det innebär att i snitt 6,6 procent av de 3 335 personer som avled inom intensivvården bedömdes som möjliga donatorer. Men variationerna är stora över landet.

Flest möjliga donatorer identifierades i de befolkningstäta storstads länen Stockholm och Västra Götaland, men även mindre län som Södermanland och Västmanland hamnade något över rikssnittet. Bland de som identifierade lägst antal donatorer återfinns län som Väster-norrland och Dalarna. Blekinge län identifierade inte en enda möjlig donator under 2011.

Organisationen viktig

Det län som procentuellt sett hittade flest donatorer är Uppsala, där 19 procent av de som avled inom intensivvården bedömdes som lämpliga att donera sina organ. Resultatet kan förklaras av att landstinget har bildat en särskild donationsorganisation och tagit fram en plan för donationsarbetet.

– Hur sjukvården väljer att prioritera donationsverksamheten är avgörande för hur många svårt sjuka barn och vuxna som kan få nya organ. Variationerna mellan landstingen och åren visar att vi måste göra något för att säkra kunskaperna och rutinerna inom sjukvården i hela landet, säger Charlotte Möller.

Socialstyrelsen planerar därför att ta fram nationella rekommendationer för hur personalen inom hälso- och sjukvården kan arbeta för att hitta fler möjliga donatorer. För att fler personer ska ta ställning till om de vill donera sina organ har Socialstyrelsen startat en ny webbplats, www.livsviktigt.se.

Kommentarer till artikeln

Den faktiska verkligheten visar för första halvåret ett minskat antal donatorer. Det i sig är beklämmande. I det dystra finns ändå hopp.

Uppsala län är ett bra exempel. Där identifierades 19% av de avlidna som lämpliga donatorer. Orsaken torde finns i att landstinget där bildat en särskild donationsorganisation som tagit fram en plan för hur donationsarbetet ska organiseras.

Vi har sedan Blekinge län. Där har man lyckats med konststycket att inte identifiera en enda möjlig donator. Här borde ansvarig ställa frågan till ansvarig sjukhusledning varför detta misslyckande. / Folke



astellas
Leading Light for Life

Astellas stödjer Viking.

Totaba

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

VIKING

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

B



VIKING

MEDLEMSBLADET 4 ♥ 2012

Hämtat från transplantationsnytt nr 1, 2012 Ny lag i Israel prioriterar anmälda

En av föreläsningarna handlade om Israels nya lagstiftning.

Den innebär att de som är anmälda till donationsregistret prioriteras på väntelistan för transplantation.

Det var Professor Jacob Lavee (chef för Sheba's Heart Transplantation Unit) som presenterade och som även är upphovsman till lagen, som infördes 2011. För att prioriteras på väntelistan måste man ha varit anmäld som donator i tre år innan man själv eventuellt behöver ett organ. Detta för att motverka att människor anmäler sig i sista minuten för ett akut egenintresse och för att man har problem med människor som går ut offentligt säger att de inte vill donera.

Om en person behöver ett transplantat och någon nära i familjen tidigare har donerat sina organ efter sin död, är regeln att man prioriteras på väntelistan. Men man tittar även på behovet och de som är i akut behov prioriteras.

Professor Lavee konstaterade att antalet anmälda donatorer i registret hade ökat, men att man ännu inte hade sett något resultat för ökat antal faktiska donatorer. Föreläsningen blev livligt omdebatterad och tedde sig nog för många åhörare som något främmande, då den allmänna uppfattningen i Europa är att donation av organ inte bör villkoras.

Kommentar till artikeln

Ett enligt mig främmande sätt att hantera donationsfrågan.

/ Folke

Ceremoni i USA för att hedra donatorn

En annan intressant föreläsning hölls av Sharon Swain, California Transplant Donor Network, USA. Titeln på föredraget var: "A moment of silence: honoring the gift of life" och handlade om hur man på operation genomförde en liten ceremoni för att hedra donatorn. Ceremonin genomförs på operationssalen innan uttagsoperationen och inleds med att koordinatören berättar kort vem donatorn var (med information från närstående) och avslutas med 15 sekunder av tystnad. Resultaten visade att intrycket från donatorsfamiljerna som fick formulera vem donatorn var, var positiva och respektfulla. Även personalen på sjukhuset upplevde ceremonin som positiv och värdig, man kände att den avlidne blev hedrad på ett minnesvärt sätt.

Kommentar till artikeln

Här tror jag att vi har en hel del att lära.

/ Folke



Kynningsrud

Är med och lyfter VIKING

Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2013

	Manusstopp	Utskick
Nr 1	1 febr	vecka 8
Nr 2	1 maj	vecka 22
Nr 3	1 augusti	vecka 36
Nr 4	1 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!

DIREKT
LAMINAT