

Medlemsbladet 1



VIKING RIKSFÖRENINGEN FÖR HJÄRT- LUNGTRANSPLANTERADE 2016



Våren är i antågande



Kansli:

Viking - Riksföreningen för Hjärt- Lungtransplanterade
c/o Länsföreningen HjärtLung 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: www.hjart-lung.se/viking

Redaktion:

Ansvarig utgivare: Jenny Björk
Redaktör: David Lindström, tel 070-234 46 34
E-post: folkmusikdavid@gmail.com
Redigerare: Bruno Eriksson
Tryck: Etiprint AB, Kungsbacka

INNEHÅLL

SID

♥ Jennys ledare: Våren är i antågande	2
♥ Bidrag till förbyggande tandvård!	2
♥ Annon: Skånemontage	2
♥ Redaktören har ordet	3
♥ European Heart and Lung Transplant (Games) Championship 2016	4
♥ Intresseanmälan för EHLTG 2016 Vantaa Finland 11-16 juli	5
♥ Annon: Stockholms Spårvägar	5
♥ Min egen berättelse, Per Wallner	6
♥ Vikingträff i Skåne	6
♥ Vikingträff på Igelösa	7
♥ Vikings Stödfond / Minnesfond	8
♥ Respektera donatorfamiljen	8
♥ Skicka in din artikel, notis eller berättelse till oss	8

Våren är i antågande

Ljusare dagar med ömsom vårkänslor och ömsom vinterkänsla. Hur som helst så står våren för dörren och med den innebär det årsmöte för Viking. Det har ni väl inte missat?

Programmet finner ni inne i bladet. Har ni missat sista anmälningen för årsmötet som är/var 19 februari så ring oss, vi ordnar så ni kan komma i alla fall.

Tillsammans med några andra olika patientföreningar har det varit ett antal möten där vi diskuterat donationsutredningsrapporten som blev klar i höstas. Tillsammans arbetar vi fram ett bra remissvar som vi ska skicka in ihop där alla vi olika föreningarna skrivit under. Det ger mer kraft om vi är flera patientföreningar bakom remissvaret.

Ett arbete som tar mycket tid är jakten på sponsring. Det är svårt att få företag att sponsra och tyvärr så drar många, även dom vi haft innan, just in på sponsring till föreningar. Detta är en svår sits för oss då vi som förening är ganska beroende av sponsring för att kunna subventionera kostnaderna på våra olika aktiviteter för er medlemmar. Det tar mycket mer tid än man tror. Vi vore oerhört glada om ni i vårt avlånga land har några ideér eller tankar på hur/vad eller från vem vi kan söka. Ge oss tips tack!

Vikingträffar blir det också till våren.

Någon är redan planerad och några är på gång. Hemsidan och Facebook är två ställen där information läggs upp om det är mellan medlemsbladet utgivningar. Försök att gå in och titta där mer regelbundet så missar du inte om det är en dag och plats som skulle passa dig.

Känner du för att ordna en träff så tveka inte att höra av dig så hjälper vi dig/er med hur ni går till väga samt hjälper till med utskick med inbjudan. Något som hjälper och som ni som medlemmar kan göra för att snabbt och lätt få information om eventuella nätverksträffar i närområdet är att uppdatera oss med er mailadress. På så sätt skickar vi enkelt ut inbjudan och det kostar föreningen inget extra.

Senare i sommar har vi European Heart and Lung Transplant Championship (EHLTG) i Vantaa i Finland, 11–16 juli. Vi kommer med mer information på årsmötet och det kommer läggas upp på hemsidan. Dom som vill och har anmält sitt intresse får informationen via mail eller om man så önskar via post.

Anmälan till spelen görs skriftligen till Viking precis som tidigare år. I dagsläget har dessvärre inte anmälningsblanketterna kommit ut än. Men så fort dom kommer lägger vi ut dom på hemsidan samt mailar ut dom till vederbörande



Foto: Viking, arkivbild

som redan anmält sin mailadress. Framförhållning är något vi arbetar med och nu är det viktigare än tidigare med tanke på att vi måste tänka mer på våra kostnader. Så flyttar ni eller byter adress hör av er så vi kan ändra i medlemsregistret.

Vi hoppas att det blir en lång och fin vår med alla olika vackra färger i naturen. Det blir man, åtminstone jag, glad av så nu ser vi framåt med stormsteg. Vi i styrelsen hoppas att vi får se flera av er på årsmötet eller på någon av vårens Vikingträffar. Önskar er en fin vår.



Jenny Björk, Vikings ordförande

Bidrag till förbyggande tandvård!

Du vet väl om att du som är transplanterad har rätt till bidrag för förebyggande tandvård. Det särskilda tandvårdsbidraget är ett komplement till det allmänna tandvårdsbidraget inom tandvården.

Annonser:

Begär ut ett läkarintyg för särskilt tandvårdsbidrag av din doktor. För andra behandlingar hos tandvården betalar man som vanligt. Mer info finns på www.forsakringskassan.se

skåne montage AB
akustik och ljudmiljö

Vi stödjer Viking



Redaktören har ordet

Gott nytt verksamhetsår vill jag önska dig som är en viktig medlem i Viking.

När du läser detta så har jag knäpat ihop (med mycket hjälp av Bruno) mitt åttonde nummer av medlemsbladet. Jag har nu varit redaktör i två år och suttit i styrelsen för Viking i tre. Den uppmärksamma läsaren ser att vi (läs Bruno) till detta nummer har förändrat tidningens grafiska profil något då den gamla har hängt med i några år nu. I huvudsak har vi ändrat typsnittet i rubrikerna och brödtexten samt titelsidan.

Alltsedan jag tog över efter Folke Holmgren har ambitionen varit att hålla medlemsbladet levande med artiklar från de aktiviteter som medlemmarna genomför kryddat med aktuella nyheter inom de ämnen som berör transplantation.

Ibland är detta arbete hyfsat lätt då det till vissa nummer funnits gott om material, vilket gett redaktören endast angenäma bekymmer, vid andra tillfällen färre artiklar att bygga tidningen på. Det händer exempelvis inte så mycket över jul- och nyårshelgerna att berätta om till kommande februarinumner. Man får acceptera att innehållet inte alltid blir så rikt och samtidigt så varierat, dock är alltid syftet att informera om föreningens verksamhet på ett bra sätt.

För mig är medlemsbladet lite av kittet i föreningen och viktigt för att förena oss medlemmar då vi ju alla är spridda geografiskt över hela Sverige. Hade vi inte något att berätta i tidningen så torde det inte finnas så mycket verksamhet levande.

Våra skandinaviska grannländers patientföreningar för hjärt- och lungtransplanterade, FHLT (Foreningen for hjerte- lungetransplanterte) i Norge och Hjerterforeningen i Danmark har liknande medlemsblad som Viking. Nova Vita ges ut som ett elektroniskt nyhetsbrev fyra gånger årligen i Danmark och tidningen Organet ges ut två gånger per år i Norge. De har många likheter med Medlemsbladet i det att båda beskriver medlemsträffar och informerar om kommande aktiviteter, exempelvis EHLTG (European Heart and Lung Transplant Games).



Nyhetsbrevet Nova Vita är enklare i layouten men mycket informativt i 34-sidiga utgåvor, där föreningens styrelse publicerar dess mötesprotokoll.

*

”Jag har själv funderat en del över medlemsbladets vara eller icke vara.”

Det kostar föreningen en slant att låta trycka upp bladet och skicka ut till medlemmarna. Behövs det längre när vi nu sprider mycket information om vår verksamhet på både Facebook och Vikings hemsida?

Vad vill du läsa om?

Kan du tänka dig att dela med dig av din intressanta berättelse eller vill du ta upp ett försummat ämne? Medlemsbladet är avhängt vad medlemmarna är med och bidrar till.

Det jag önskar är en rik kontakt med alla Vikings läsare angående vår tidning. Jag utmanar härmed dig att skicka ett mail till mig med vad DU tycker. Det räcker med ett kortfattat BRA, DÅLIGT eller någon annan kommentar eller åsikt, så får vi se hur många som har kommit att anta min utmaning till nästa nummer!

David Lindström

e-postadress:

folkmusikdavid@gmail.com

Den norska föreningens medlemstidning Organet har dessutom mycket information om verksamheten på Rikshospitalet i Oslo, då alla hjärt- och lungtransplanterade i Norge är kopplade till detta sjukhus.

European Heart and Lung Transplant (Games) Championship 2016

Det är snart dags för det sextonde European Heart and Lung Transplant Championship (EHLTG), som går av stapeln i Vantaa, Finland, 11–16 juli 2016. Ni som varit med tidigare vet att det har hetat "Games", men vid federationens årsmöte i Leiden 2015 beslutade man ändra namnet till Championship, därav "Games" inom parantes.

Denna gång samarrangeras "spelen" med European Transplant and Dialysis Sport Championship (ETDSG) med vilket det kommer att få medial uppmärksamhet under namnet *European Transplant Sport Championships 2016*.

Det kommer att vara det största sportarrangemanget i Finland under 2016, och dessutom världens största spel för transplanterade.

Man räknar med 800–1000 tävlande och 300 supportere. Till det kommer omkring 300 volontärer, av vilka c:a 100 är sjukvårdspersonal.

Förutom själva spelen kommer det att arrangeras föreläsningar på diverse olika platser, samt ett ungdomsläger. De båda spelen är olika långa men öppningsceremonin kommer vara gemensam för att media ska kunna ge större uppmärksamhet åt händelsen. Tävlingsarna kommer dock att vara separerade för att undvika missförstånd om vem som deltar i vilka spel. Man kommer endast kunna delta i ett av spelen.

Vikings tävlanden deltar i EHLTG.

Två hotell finns att tillgå, med vardera omkring 500 sängar, och de ligger några hundra meter från varandra.

Federationens önskemål är att alla deltagare i EHLTG ska bo på ett och samma hotell. Helsingfors flygplats ligger 5 km bort, i Vantaa. Avståndet från hotellet till tävlingarnas olika



arenor är från 5 till 25 km. Bussar till de olika arenorna kommer att avgå från en hållplats mitt emellan hotellet.

Anmälan sker genom Viking, som i sin tur registrerar alla och på så sätt har koll på hur många vi blir i truppen och kan hjälpa till med eventuella partners i olika grenar. För anmälan, se sida 5.

Till Viking skall senare också läkarintyget skickas. Självklart måste man vara betalande medlem i Viking för att få delta. Detta gäller såväl transplanterade som supportere. För den som undrar över kravet att vara medlem har detta med försäkringen att göra under spelen. Man får ställa upp i fem individuella grenar samt i lag.

Grenarna som finns att tävla i är följande; badminton, bordtennis, boule, cykling, friidrott (höjdhopp, kast med liten boll, kula, längdhopp och löpning 100, 200, 400, 800 respektive 1500 m), golf, löpning, simning, tennis, volleyboll samt bowling som Finland själv valt.

Boule är den gren i vilken man tävlar i lag om tre spelare och i vilken även supportere får delta. Reglerna säger dock att minst en av deltagare i varje lag ska vara transplanterad.

I deltagaravgiften som är 560 Euro (c:a 5300 Skr) för vuxen och 465 Euro (c:a 4500 Skr) för barn/ungdom upp till 16 år ingår fem natters boende inkl. frukost. Även lunch och middag ingår tisdag till fredag. På måndagen verkar det även ordnas någon form av gemensam måltid, och på fredagen är det avslutningsmiddag. Hur mycket av avgiften som Viking kan sponsra är inte beslutat om och det har lite med hur mycket sponsring föreningen lyckas få in. I första hand handlar sponsringen om att de transplanterade själva får bidrag.

Alla nya (som inte varit med på spelen förut) transplanterade tävlande får låna en uppsättning tävlingskläder av Viking, och alla som anmäler sig och följer med får låna en pikétröja så att vi är enhetligt klädda i invigningsparaden och under öppningsceremonin. Självklart kommer den som vill att kunna köpa kläderna till ett förmånligt pris istället för att låna.

Heja Sverige!



Dags för intresseanmälan för EHLTG 2016

Vantaa Finland 11-16 juli

I år är det de 16:e spelen i ordningen och de sker i Vantaa Finland 11-16 juli.

För två år sedan i Vilnius var vi ett glatt gäng på 14 transplanterade med anhöriga som deltog för Team Sweden. I år är väl du en i gänget som hänger med?

Viking välkomnar alla hjärt-/ lungtransplanterade med familj, vänner och bekanta att hänga med på årets spel. På årsmötet kommer vi att presentera vi mycket mer detaljer för er som är där och för övriga skickas/ mailas detta ut.

Mer information finns att läsa på <http://www.vantaa2016.fi/en/>

Anmälan till spelen sker via Viking.

Din intresseanmälan vill vi ha så snart som möjligt dock senast 29 februari.

Tänk på att det inte är bindande så är du intresserad och vill veta mer, anmäl dig och ta ställning när du läst allt.

Slutgiltig anmälan

Den slutgiltiga anmälan är 30 april, men Viking behöver **din slutliga anmälan senast den 10 april** eftersom vi gör sista registreringen.

Intresseanmälan

mailas till:

info@viking.hjart-lung.se

eller skickas i brev till:

Viking – Riksföreningen för Hjärt- och Lungtransplanterade
c/o HjärtLung Länsförening
Mejerivägen 4
117 43 Stockholm

Kostnad

Kostnaden är 560 Euro/person (vuxen)
respektive 465 Euro/person (barn upp till 16 år).
I priset ingår boende, frukost, lunch, middag och transporter under tävlingsdagarna.
Extra natt/nätter kan bokas och kostar
50 Euro/person och natt.
Enkelrumstillägget är 180 Euro (11-16 juli).

Vikings ambition är att halvera summan för svenska tävlande (endast transplanterade).

Betalningen skall vara Viking tillhanda senast 20 maj.

Cykel + hjälm samt golfklubbor finns att hyra.

Kontakt

Allmänna frågor;
Vikings kansli/Jenny Björk
Tel; 08-668 32 25 alt. 0730-34 59 21
Mail info@viking.hjart-lung.se



Annonc:



DJURGÅRDSLINJEN
Ömhet Omsorg
Ring och Pling

Norrmalmstorg–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.



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


Stockholms Spårvägar
Vision och Tradition

Min egen berättelse, Per Wallner

Det var till en början mest som en sådan där förkylning som inte vill gå över. En hosta som aldrig slutade, som smygande sakta blev värre. Det tog många år innan hostan blev så störande att jag upplevde den som ett socialt handikapp. Jag hostade okontrollerat efter vart och vartannat ord. Det var först då jag gick för att få det utrett.

Det gick snabbt för läkarna att komma fram till diagnosen lungfibros. Det är en sjukdom man egentligen inte ska kunna få utan att under lång tid ha varit exponerad för sten- eller tröskdamm. Det hade inte jag och då har det troligen autoimmuna orsaker. Effekten blir dock densamma: lungorna tappar sin förmåga att syresätta blodet och man kvävs långsamt.

Det var en märklig upplevelse, att få en dödsdom. Jag hade ju bara lite hosta, annars var jag frisk! Jag gick en vecka i fjällen varje höst. Åkte skidor och långfärdsskridskor samt red våra hästar. Kunde det stämma?

Det gick ytterligare ett antal år och jag orkade sakta men säkert allt mindre. Hostade allt mer. Fjällturen byttes mot en 20 meters skogspromenad, sedan föll jag ihop av utmattning. Sista månaderna hade jag en portabel syrgasapparat.

Det tog tid för mig att komma upp på väntelistan och jag var nog i sämre skick än vad jag ville fatta, men jag hade tur; jag behövde bara vänta några veckor innan samtalet kom. Mina nya lungor var på väg. Sedan gick det fort, bara några timmar senare var jag på Sahlgrenska.



Jag minns att jag under resan tänkte "Går det att backa ur nu?" Allt var bara för överkligt. Men jag hade ju fått chansen, det var bara att åka med.

Ytterligare några timmar senare började mitt nya liv.

Nu rider jag igen. Åker åter skidor och skridskor. Går ännu en gång i fjällen. Men jag kände att jag behöver en mer målmedveten konditionsträning och valet föll på simning, som både är snällt mot kroppen och konditionskrävande. Så jag började träna simning inför European Heart and Lung Transplant Games i Litauen 2014 där jag tog två medaljer!

Jag simmar mycket för att jag mår bra av det. Men framför allt för att jag kan! Av glädjen att kunna, av tacksamhet. För att hedra min donator, som ett tack för en andra chans, till alla som bidragit.

Tänk, bara att kunna! Allt som tidigare varit självklart och taget för givet har fått en helt ny innebörd. Själva livet har fått en ny dimension, ett nytt värde,

och insikten om att varje minut är en gåva som måste levas fullt ut.

Vikingträff i Skåne

Vårens vikingträff i Skåne kommer vi att ha på Ängelholms flygmuseum, lördagen den 7 maj.

Vi träffas på muséet kl. 11.00 där vi har några timmar att titta runt på alla planen och kanske också prova flygsimulatorens. Därefter åker vi vidare in till Ängelholm för en bit mat. Vi återkommer med uppgift om vilken restaurang/pizzeria det blir.

Sista anmälningdag: 9 april

Maila till: lisa.roos@blixtnet.se eller monicasson.andersson@gmail.com

Hjärtligt välkomna
Lisbeth & Monica



Vikingträff på Igelösa

Torsdagen den 8 oktober var vi ett tjugotal vikingar på studiebesök hos forskningscentret Igelösa Life Science. Stig Steen, denne trevlige och humoristiske person och en av grundarna till centret, tog emot och lotsade oss genom både historien och framtiden inom donationsforskningen för organ.



Stig Steen berättar

Idag forskas det främst på hur kvaliteten på de donerade organen kan bibehållas så länge som möjligt och om att byta organ mellan olika individer med minimalt behov av medicinering.

Vid alla transplantationer av tillvaratagna organ är tidsaspekten viktig och hjärtan som fortfarande är känsligast måste vara transplanterade inom 4-5 timmar medan man med njurar, lever och lungor har lite mer tid. Forskningen har redan kommit långt både när det gäller att kyla ner och koppla exempelvis hjärtan och lungor till en hjärt- och lungmaskin, ibland utanför kroppen, samt tillföra blodlösning så att dessa organ på så vis fortsätter att jobba.

På så vis tappas betydligt mindre av organets kapacitet och tidspressen blir inte lika stor. Det går även att på detta vis reparera skadade organ så att dessa återfår sin gamla funktion. Stig Steen räknar med att under nästa år kunna transplantera det första hjärtat som varit utanför kroppen längre tid än 4-5 timmar. Det kommer dock att ta ytterligare 5-6 år innan metoden för hjärtan kan komma i allmänt bruk.

Med lungor har man redan kommit längre. Första lungtransplantation med reparerade lungor skedde den 22 maj 2005. Att kunna använda fler organ genom att tid och avstånd blir mindre kritiska kommer att innebära att kön för de som väntar på organ kan minskas.

Ett annat område inom vilket det idag forskas mycket är hur man kan förbereda givarens organ för den som skall transplanteras på så vis att organet vid transplantationen känner sig "hemma" med minimal avstötning som följd. Detta reducerar behovet av medicinering och kommer

att underlätta eftervården vid transplantationer väsentligt.

Det kommer att hända mycket under kommande tioårsperiod på dessa områden, men som vid all forskning är det pengar och en viss frihet som behövs. Från färdig forskning till att metoderna är användbara tar det minst 3-4 år. Här förekommer det både konkurrens, samarbete och ibland avundsjuka. Precis som i övriga livet alltså. Efter avslutad information och en mängd besvarade frågor avslutades dagen med att vandra i operationssalar samt övrig anläggning.

Tack till Lennart och Lisbeth som hade ordnat träffen och ett stort tack till Stig Steen med personal som tog sig tid

för oss. Efter det intressanta, givande och humoristiska studiebesöket fortsatte vikingarna till en pizzeria i Lund för avslutning av kvällen. Igelösa Life Science önskar vi lycka till i sitt fortsatta forskningsarbete.



Vikingar i diskussionstagen

Text och bild: Steve Roos



Stig Steen med vikingar på besök

VIKING

Riksföreningen för
Hjärt- Lungtransplanterade
c/o Länsföreningen HjärtLung Stockholm
Mejerivägen 4, 2 tr.
117 43 Stockholm

B

SVERIGE
PORTO BETALT
PORT PAYÉ

VIKING

Medlemsbladet 1 ♥ 2016

Du har väl inte missat?

Har du inte hunnit anmäla dig i tid till årsmötet, ring oss så ordnar vi så att du kan komma!

Vikings Årsmöte 2016

19 – 20 mars

hotell Scandic Foresta, Lidingö
(Stockholm)

Program

Lördagen, den 19 mars

11:00 – 11:30	Registrering
11:30 – 12:00	Invigning
12:00 – 13:00	Lunch
13:00 – 13:30	Vi lär känna varandra – deltagarpresentation
13:30 – 14:15	Föreläsning, K H Grinnemo, thoraxkirurg
14:15 – 15:00	Föreläsning, Jörgen Hedin, friskvårdskonsulent
15:00 – 15:30	Fika och mingel
15:30 – 16:15	Föreläsning – en anhörigs berättelse, Nils von Koch
16:15 – 16:30	Filmvisning, Stefan Öqvist
16:30 – 17:15	Gruppdiskussion, transplanterade resp. anhöriga
17:15 – 17:45	Avslutning och summering av dagen
19:00	Middag

Söndagen, den 20 mars

09:00 – 09:15	Reflektion över gårdagen
09:15 – 10:30	Årsmöteshandlingar
10:30 – 11:00	Fika och mingel
11:00 – 11:45	Föreläsning, Erica Ottenblad, patientkoordinator
11:45 – 12:15	Information om EM
12:15 – 12:30	Avslutning

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
transplantationsdatum!

Gör din röst hörd!
För att göra Viking-
bladet till en läsvärd
medlemstidning är vi
beroende av ditt bidrag.
Skicka in din artikel, notis
eller berättelse till oss. Alla
bidrag, stort som smått,
tas emot med stor
tacksamhet.

Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2016

	Manusstopp	Utskick
Nr 2	8 maj	vecka 22
Nr 3	14 augusti	vecka 36
Nr 4	6 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!