



## Vikings årsmöte 2015

i stort & smått,

men med ...

\*fokus på ungdoms-satsningen

\*fokus på liktydiga kostråd

\*fokus på vikingträffar



Berättare i farten: Per-Olof Frisk

\*fokus på forskningens framsteg

\*fokus på utmaningar

\*fokus där det behövs!



**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: http://viking-hjartlung.se

**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	2
♥ Annonns - Stockholms Spårvägar	2
♥ AfterWork i Höganäs 17 april	3
♥ Årsmöte med Viking 2015	4
♥ Vikings styrelse presenterar sig	5
♥ Astellas patientmöten i Malmö, Göteborg och Stockholm	6
♥ Annonns - Astellas	6
♥ Transplantation utan livslång immunhämning	7
♥ Annonns - Skåne Montage AB	7
♥ Barn- och ungdomsträff 18 - 20 september	8
♥ Vikings Stödfond/Minnesfond	8
♥ Visa donatorfamiljenrespekt och hänsyn	8
♥ Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2015	8

## Många medlemmar deltog

Årsmöteshelgen har passerat. En underbar blandning av nya medlemmar blandat med ”de gamla i gemet”. Många medlemmar deltog i år, allt från södra landsdelar som Landskrona till norra som Södra Sunderbyn och allt där emellan. Och många olika intressanta ämnen genom helt fantastiska föreläsare fick vi lyssna till. Med andra ord: det blev en toppenhelg! Mer om föreläsningarna finner ni inne i medlemsbladet.

Årsmöteshandlingarna avlöpte bra och vi fick in två nya personer i styrelsen. Var och en i styrelsen har skrivit lite om sig själv så att ni som medlemmar ska kunna få veta veta vilka vi är och var vi håller till i vårt avlånga land.

Nytt år, nya styrelsemedlemmar men framför allt nya utmaningar. Först

ut blir EHLTF's årsmöte i Leiden, sedan är det Nordiskt möte i Sandane, Norge. Samtidigt jobbar vi för fullt med alla andra uppdrag som styrelsen är ålagda att administrera, och lite till. Redan nu är vi igång med att planera årsmötet 2016 men mycket ska innan dess.

### Barn- och ungdomsträff 18 – 20 september i Göteborg

Dit kan alla upp till 25 år söka för att komma med. Träffen är kostnadsfri för våra unga medlemmar men resan bekostas av var och en.

Mer om träffen hittar ni i på sista sidan av medlemsbladet.

Vi har bytt ”nätverksträffar” mot ett mer passande namn: ”vikingträffar”. Detta har

vi gjort för att alla av oss ska känna sig välkomna oavsett var i landet som en aviserad träff ska ske. Man kan ju lägga in en semestertripp för att delta på en träff t.ex. Någon träff kanske blir i vår men till hösten blir det träffar av olika slag.

Hemsidan uppdateras ofta, så glöm inte att då och då gå in där för att se om det anordnas en träff i ditt område eller för att hålla koll om det finns något annat i Vikings kalender som kan fånga ditt intresse. Diskussioner kring mat är ett hett ämne på Facebook såväl som i andra sociala sammanhang.



Foto: Viking, arkivbild

Vi lovade att utse en arbetsgrupp som ihop med transplantationscentra ska kunna ta fram riktlinjer för oss patienter med liktydiga kostråd oavsett var du är transplanterad eller vilket som är ditt hemmasjukhus. Vi har just dragit igång med att utse arbetsgruppen och hoppas att den snart ska komma igång och redovisa sitt arbete allteftersom.

Under hösten fick ett antal medlemmar en enkät att svara på som kom från patientrådet i Stockholm. Vi har tagit till oss de svar som berörde oss, och som redovisats i medlemsbladet i höstas. Vi kommer att gå igenom frågorna mer på våra styrelsemöten för att plocka ut de delar som ni som medlemmar anser att vi ska fördjupa oss i.

Ett medlemsblad med blandat innehåll håller du just nu i handen. Vi hoppas således att du finner en del läsnyttigt som faller just dig i smaken. Har du en artikel som du tror andra kan vara intresserade av, så tveka inte att höra av dig till oss, den kan vi komma att behöva ha med i ett annat medlemsblad framöver.

Litet ordspråk på vägen: ”Tänk positivt, så går allt mycket lättare!”

*Jenny Björk*  
Vikings Ordförande

**Ömhet LINJEN 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

## AfterWork i Höganäs 17 april

Vi var 14 entusiaster på sportcentret i Höganäs på fredagseftermiddagen. Några kom direkt från jobb, andra hemifrån, men det var en bra början på helgen, kunde vi konstatera.

Det var Eva, Jerry och Lisbeth (Lisa) som hade anordnat träffen och den startade med en god fika med kaffe och kakor. En riktigt härlig uppladdning inför träningen.



När vi hade fikad, pratat och lärt känna varandra lite grand så var det dags för träning. Några gick iväg och spelade bowling, Åsa gick iväg och simmade (alldeles själv) och vi andra i gänget bytte om för att inta pingisracketar och borden som stod redo.

Jerry som själv är tränare och aktiv i Höganäs Bordtennisklubb körde igång träningen med "vinnarbord". Jag själv, som inte har tränat bordtennis på nästan två år, kom igång hyfsat och redan efter ett par set så var jag varm i kläderna.

Någon elitnivå ska vi ju inte prata om, även om Jerry gjorde många goda försök med oss "glada amatörer" genom att visa olika grepp, slag, servar etc. Det blev några riktigt bra och svettiga matcher och framför allt hade vi väldigt roligt.

Jag är så glad att jag kom med och fick prova på att spela igen, för jag har verkligen saknat det. Nu har jag till

och med tagit kontakt med en klubb här i Malmö och hoppas att jag kan träna pingis med dem framöver. Tack för inspirationen allihop!

Tyvärre åkte jag, Åsa och Daniel hem efter träningen och missade den säkert fantastiskt goda fisksoppa hos Eva och Göte!

Tack för en härlig dag!

*/Ingela Ahlm*

Resten av gänget åkte med Eva och Göte hem, där intogs en jättegod fisksoppa. Det var en jättemysig kväll med mycket skratt. Lennart "Lennie" Ekdahl hade tagit med sig gitarren, så det blev underhållning på högsta nivå!

Efter några timmar var det dags att bryta upp. Det blev en mycket trevlig eftermiddag/kväll. Men vi kommer att ses till hösten igen och då hoppas jag att fler intresserade kommer.

Höstens Vikingträff/träffar kommer att meddelas i nästa Medlemsblad.

Ha en skön sommar!

*/Lisbeth Roos*



## Årsmöte med Viking 2015

Efter en god natts sömn och frukostbuffén på morgonkvisten var det då dags att möta upp till Vikings årsmöte i Mölndal utanför Göteborg, lördag och söndag, 14 – 15 mars 2015. Där träffade jag under loppet av några inledande timmar många såväl nya som gamla vänner och fick chans att mingla innan det blev dags att tillsammans inta lite mat igen. Efter lunch var det invigning av helgen med dess föreläsningar och årsmötet.

Som första punkt på programmet stod gruppdiskussioner. Syftet är att transplanterade respektive anhöriga ska lära känna varandra, utbyta erfarenheter, dela med sig av goda råd och kunna knyta nätverk.

Föreläsningarna startade med att doktorand David Berglund talade om den pågående forskningen där det förväntade resultatet blir transplantationer utan livslång immunhämmande behandling.

Därpå följde en föreläsning av docent Annette Lennerling som förklarade för oss hur viktigt det är att ta våra mediciner i rätt tid. Nog så viktigt att inte slarva med detta!

Under pausen för kaffe och fortsatt mingel sålde Magnus Hedqvist sin nyskrivna barnbok som handlar om donation/transplantation och vi kunde även njuta av Pamela Lindgrens alster, t-shirtar med hjärt-lungtryck och eleganta silversmycken. Dessa båda inslag var mycket uppskattade.

Hans Karlsson, perfusionist, fortsatte sedan föreläsningarna med att förklara hur hjärt-lungmaskinen fungerade och Christer Ericsson, perfusionist,

avslutade lördagens föreläsningar med att prata om denna förträffliga maskins historia.



Per-Olof Frisk, en av våra norrländska medlemmar, delade med sig av sin historia om när han själv blev hjärt-lungtransplanterad i England.

Samtliga föreläsningar och Per-Olofs berättelse var intressanta och gav många intryck under denna första i övrigt händelserika dag.

Efter en lång eftermiddag behövde vi lite vila, innan kvällens middagsmål och diskussioner skulle följa och avsluta lördagens aktiviteter.

Söndagsmorgonen inleddes efter frukost med årsmötet, som öppnades

traditionsenligt med att först tända ett ljus för de som lämnat oss under året och för att även skänka tankarna till de som står i donationskön.

Årsmöteshandlingarna avlöpte plan enligt och det blev även lite tid över till kaffe och mingel innan föreläsningarna fortsatte.

Anders Svensson, barnläkare och pilot, berättade om omhändertagande och transport av organ från donator till mottagare.

Det var mycket humoristisk och gripande berättat.

Sist, men inte minst, så hade vi anestesilog Peter Desatnik med oss via en onlineuppkoppling. Han redogjorde för hur en



donationsutredning går till samtidigt som han besvarade allas våra frågor.

Efter dessa två fullspäckade dagar återstod nu bara avslutningen och hemresan. Fullproppad med en massa ny information, samtidigt som jag har fått vara med om att utbyta erfarenheter och lära känna andra vikingar, ser jag redan fram emot årsmöte 2016!

*Text: Lisbeth Roos*

## Vikings styrelse presenterar sig



Jenny Björk, ordförande

Jag är född med Cystisk Fibros och för tio år sedan genomgick jag dubbel lungtransplantation. Är sambo, bor i Kungsbacka och har skogen som granne. När jag inte jobbar är det ofta promenader i skogen som gäller, här hittar jag min energi. Jag har nästan alltid varit aktiv i olika föreningar och det som driver mig är gemenskapen. I Viking har jag varit medlem sedan min op.



Per Wallner, vice ordförande

Jag var den där som aldrig blev sjuk. Alltid aktiv, åkte skidor och skridskor, gick i fjällen, red våra hästar, tävlade med våra schäfrar. Så för tio år sedan började jag hosta allt mer och när det efter några år blev för besvärande lät jag undersöka det. Jag hade lungfibros. Efter ytterligare några år blev det aktuellt med en transplantationsutredning och för snart fyra år sedan började mitt nya liv. Nu kan jag åter göra allt det där jag kunde, och nästan för första gången verkligen uppskatta mitt liv på vår gård i norra Uppland.

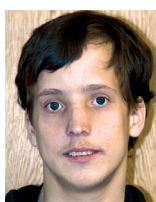
Jag blev medlem i Viking för drygt ett år sedan, inför Hjärt- och lungtransplantations-EM i Vilnius. Jag har aldrig tävlat i idrott tidigare, men nu – med insikten om den sköra linjen mellan att kunna och inte kunna – ville jag prova. Jag kom hem med två medaljer i simning! Samtidigt upplevde jag den starka gemenskapen i föreningen.

Jag blir alltmer intresserad av transplantations- och donationsfrågor och därmed känns det som ett naturligt steg att engagera mig i föreningens arbete och på så sätt bidra till att utveckla verksamheten.



Nirlep Singh, sekreterare

Född och uppvuxen i Indien men har bott i Sverige sedan 1977. Jag blev hjärttransplanterad 2008. Jag arbetar fortfarande men på ledig tid gillar jag att gå och går helst i skogen, ibland för mig själv för att fundera/drömma, ibland tillsammans med andra och då utbyter jag tankar kring livets viktiga och mindre viktiga händelser.



David Braxell, kassör

Jag är lungtransplanterad 2009. Min sjukdom Cystisk Fibros som jag alltid haft en besvärlig form av, gjorde att jag inte längre kunde klara mig redan när jag var 16 år. Efter ett år fick jag möjlighet att åka till sjukhuset i Hannover där jag senare transplanterades. Snabbt blev jag pigg igen och redan efter 3 månader började jag skolan igen.



Bruno Eriksson, ledamot

Min roll i styrelsen är att redigera Vikings medlemstidning. Jag blev medlem i Viking först när min fru skulle komma att behöva få nya organ. I Viking har jag fått en rik kontaktyta med många underbara människor som förstår att hålla ihop en stor kollektiv gemenskap mellan organmottagare, supportande familjemedlemmar och anhöriga.



Lisbeth Roos, ledamot

Jag är 61 år och har haft Hypertrofisk Kardiomyopati (HCM) sedan födseln. Mitt nya hjärta fick jag 2012. Jag är med och stöttar dem som vid Lunds Universitetssjukhus precis fått nytt hjärta eller har kommit dit på utredning för att få ett. Det är bara att höra av sig (genom sjukhusets kurator).



Jan Weinheimer, ledamot

År född och uppvuxen i Stockholm på 1950-talet. I början av år 2000 fick jag beskedet att jag drabbats av dilaterad kardiomyopati. Genomgick en hjärttransplantation efter år av medicinering. Jag gick med i föreningen Viking 2009 och tycker att vi är en trevlig samlad grupp i olika åldrar som tar hand om våra medlemmars intressen.



Magnus Hedqvist, ersättare

Jag fyllde femtio härom året, och ett halvår dessförinnan blev jag hjärttransplanterad.

Under mina första 45 år märkte jag aldrig av att något skulle vara på tok med mitt hjärta, men i samband med att vår familj flyttade tillbaka till Sverige efter sju år i Centralamerika, så konstaterades att jag hade hjärtsvikt och så småningom fick jag diagnosen dilaterad kardiomyopati.

Arbetar f n som fängelsepräst och tycker om att både prata allvar och skoj. Min familj består av fru och fyra barn, samt två katter. Är väldigt glad för att resa, är nyfiken på mycket, och engagerad på flera områden som ex hbtq-frågor.



David Lindström, ersättare

År 39 år och är lungtransplanterad sedan 2007 och har varit med i Viking sedan dess. Jag bor i Linköping med min sambo. På vintern gäller skidåkning och långfärdsskridskor, på sommaren mest golf. För mig har Viking inneburit nya vänner och en gemenskap bland transplanterade och anhöriga.

# Astellas patientmöten i Malmö, Göteborg och Stockholm

Viking hade fått en inbjudan till att delta i Astellas (en av våra sponsorer) patientmöten. Flera av våra medlemmar deltog i mötena och lyssnade på många intressanta föreläsningar.

Mötet i Stockholm hölls den 12 maj i Solna (Karolinska universitetssjukhuset). Närvarande från Vikings styrelse var Jan Weinheimer och Nirlep Singh. Här nedan följer ett kort referat från mötet.



En av alla intressanta föreläsare var Annette Lennerling, leg sjuksköterska och patientkoordinator, med docents grad, som till vardags jobbar på Transplantationcentrum (Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg).

Annette Lennerling berättade kring begreppet Adherence/Följsamhet/Compliance (till ordinerad behandling) och om vikten av att följa läkarordinationer vid kroniska tillstånd.

De flesta av oss som är transplanterade känner väl till hur viktigt det är att vi följer råden och tar våra mediciner i rätt mängd och i rätt tid.

Annette Lennerling visade ett antal bilder som relaterar till slutsatser från forskningen kring vad som händer när man **inte** följer ordinationerna (Nonadherence), t.ex. då motivationen att inta läkemedlen går ner av olika anledningar.

En definition på Nonadherence är: avvikelser från ordinerad medicinering som är tillräcklig för att ge en negativ påverkan på behandlingens avsedda resultat (Fine, R. N., Becker, Y., De Geest, S. et al. Nonadherence consensus conference summary report. American Journal of Transplantation 2009; 9:35-41).

Tre studier:

Denhaerynck et al. Transplant Int 2005; 18(10): 1121-1133,  
Desmyttere et al. Acta Gastroenterol Belg 2005; 68(3): 347-352 och  
Dew et al. Transplantation 2007; 83: 858-873  
visar hur vanligt förekommande Nonadherence är hos vuxna patienter som bär på transplanterade organ.  
Njure 28%  
Hjärta 22%  
Lever 21%  
Lunga 27%

En annan studie:

Morrissey P, et al. Transplant Proc 2005; 37:2044-7  
visar t.ex. att mer än hälften (53%) av de akuta avstötningsepisoderna som uppträder senare än 6 månader efter transplantationen kan förknippas med Nonadherence.

Konsekvensen av Nonadherence kan bli:

- en akut sen avstötning (rejektion)
- förlust av det transplanterade organet
- i värsta fall död

Så det är värt att tänka på, att man håller sina tider när tablettorna ska tas för att inte riskera att drabbas!

*Text: Nirlep Singh*



**astellas**  
Leading Light for Life

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

## Transplantation utan livslång immunhämning

Doktorand David Berglund höll ett mycket intressant föredrag om detta ämne vid Vikings årsmöte 2015. David Berglund är till vardags verksam vid Uppsala Universitetssjukhus och ingår där i ett forskningsteam tillsammans med åtta andra personer som forskar inom ämnet. Och forskningen går framåt.

antingen i samband med transplantationen eller genom att spara mottagarens blod för att kunna göra detta i ett senare skede. På så vis kan medicineringsgraden minska eller så småningom upphöra helt.

Av 200 000 transplanterade i Europa idag finns det ett 50-tal som inte

Det är bara att önska David med kollegor lycka till i den fortsatta forskningen och hoppas på att alla transplanterade på sikt kan helt slippa ta immunhämmande läkemedel eller åtminstone reducera storleken på sina ”pillerburkar”.

Tack för ett mycket intressant föredrag.

*Text: Stewe Roos*



Efter en transplantation måste mottagarens immunförsvar tryckas ner tämligen mycket. Enkelt förklarat är det en ständig kapplöpning mellan antigen-presenterande celler, de celler som vill störa bort det transplanterade organet och de immunreglerande cellerna, de celler som försvarar samma organ.

Hur mycket immunhämmande läkemedel som behövs är individuellt anpassat. T. ex. innebär oftast släktskap att medicineringsgraden blir lättare, men det är inte alltid så. Att vara enäggstvilling i denna situation kan vara en fördel, men även här förekommer det skillnader som gör att medicineringsgraden behöver individualiseras.

Forskningen går ut på att föra över handplockade immunförsvarande celler från donatorn till mottagaren,

behöver immunhämmande läkemedel och dessa personer undersöks extra noga.

Forskningen har redan kommit långt och behandlingen har testats på ett 20-tal patienter i USA och flertalet av dessa har kunnat sluta med medicinerna. Till att börja med kommer metoden i Sverige att testas på enstaka patienter som behöver en ny njure.



**skåne montage** AB  
akustik och ljudmiljö

**Vi stödjer Viking**

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

**B**



**VIKING**

**MEDLEMSBLADET 2 ♥ 2015**

## Barn- och ungdomsträff 18 – 20 september 2015

Nu har vi bokat upp en helg i september då vi bjuder in Vikings transplanterade medlemmar, barn och ungdomar upp till 25 år för gemensam samvaro i Göteborg.

Höjdpunkterna för helgen kommer att vara bio- och Lisebergsbesök. Givetvis ingår boende och mat samt bra tillfällen för pratstunder med gruppen.

Eftersom det är olika åldrar på deltagarna så anpassas bio resp. åkattraktionerna till åldern.

Som medlem i Viking är helgen kostnadsfri så när som på resan till och från Göteborg som var och en står för själv. Bidrag kan sökas från Vikings minnesfond.

Det som ingår är del i dubbelrum med frukost fredag – söndag, middag både fredag och lördag samt lunch lördag. Det ingår biobiljett och entré med stora åkpasset till Liseberg.

Vi hoppas att detta ska locka er. Vi har reserverat 12 platser till våra transplanterade barn och ungdomar. Är det någon förälder eller syskon som vill följa med så blir det till självkostnadspris. Självklart har vi två vuxna som är med.

Maila din anmälan med uppgifter om den/de som avses, som:  
namn och personnummer,  
adress,  
telefonnummer och/eller mobilnummer och  
e-postadress

Har ni frågor hör av er via mail eller telefon till oss.  
Anmälan ska göras senast 1 augusti till [info@viking.hjart-lung.se](mailto:info@viking.hjart-lung.se).

Varmt välkomna!



**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 2015

	<i>Manusstopp</i>	<i>Utskick</i>
Nr 3	9 augusti	vecka 36
Nr 4	1 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!