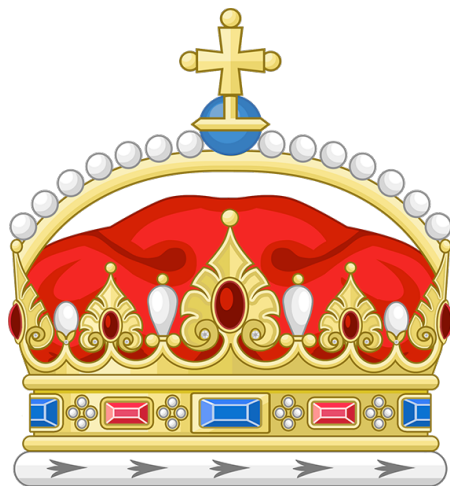




KUNGLIG GLANS ÖVER TRANSPLANTATIONSJUBILÉET



”En aktiv Viking-höst”



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: David Lindström, tel 070-234 46 34
E-post: folkmusikdavid@gmail.com
Layout: Bruno Eriksson
Tryck: Etiprint AB, Kabelgatan 10, 434 37 Kungsbacka

INNEHÅLL

SID

♥ Jennys ledare	2
♥ Årets donationsvecka inföll 6–12 oktober	2
♥ Rapport från Vikingträff i Umeå	3
♥ Vikingträff Värmland	3
♥ Förtydligande!	3
♥ Transplantationsjubileum i Stockholm	4
♥ Tjejmilen i Stockholm, japp den dagen hade vi valt.	4
♥ Årets hedersmedlem i Livet som Gäva	5
♥ Transplanterades syn på transplantationsfrågor	6
♥ Blankett för Anmälan till Vikings årsmöte 2015	7
♥ Inbjudan till Vikings årsmöte 2015 14 – 15 mars i Mölndal	8
♥ Vikings Stödfond/Minnesfond	8
♥ Medlemsbladets planerade utgivningsdatum 2015	8

En aktiv Viking-höst

Hösten sveper in med sina vackra färger och det blir lite kyligare. Visst är det olika beroende på var i vårt avlång land vi befinner oss men jag utgår från hur det är på västkusten.

Under hösten har det hänt mycket bl.a. nätverksträffar, donationsveckan och transplantationsjubileum.

Nätverksträffar i Skåne, Värmland, Stockholm, Gävle och Umeå. Det är jättebra och roligt att vi äntligen kan få till träffar runt om. Tack till alla er som ställer upp och ordnar träffarna. Det betyder mycket och jag hoppas att det är fler som kan ordna det nästa gång så allt arbete inte ligger på en och samma person utan att vi kan hjälpas åt.

Under donationsveckan hände det lite både här och där. Vi visade oss, berättade och svarade på frågor, så folk skulle få en tankeställare och ta ställning till organdonation.

Transplantationsjubileet var välorgani-

serat och intressant. Bra föreläsningar på Karolinska och galamiddag i Blå hallen. Kort sammanfattning finns inne i bladet.

Årsmötet för 2015 kommer vara i göteborgsområdet, den 14-15 mars, på hotell Scandic Mölndal. Preliminärt program och anmälningsblankett är med i detta nummer. Nytt för i år är att under årsmöteshelgen kommer vi ha en speciell aktivitet som är riktad till våra transplanterade ungdomar. Mer om hela upplägget kommer.

Hemsidan är under luppen och ska få sig ett litet "ansiktslyft". Vi hoppas och tror detta ska göra hemsidan lite mer levande och att fler går in och tittar där. Hemsidan uppdateras regelbundet så där kan ni gå in och se vad som händer. Ev nätverksträffar som inte hinner komma med i bladet kommer läggas upp där liksom ev ändringar på programmet för årsmötet t.ex.

Julen närmar sig med stormsteg och



Foto: Viking, arkivbild

många blir tyvärr lite stressade för att hinna med allt. Ta ett steg tillbaka och sätt er ner. Tänd ett ljus och ge alla som står på väntelistan och till våra donator en extra tanke. Medan ljuset brinner låter vi allt bara vara och bara är.

Med dessa ord vill vi i styrelsen och redaktionen önska Er alla en lugn och fridfull Jul med nära och kära. Njut av nuet vänner.

/Jenny

Årets donationsvecka inföll 6–12 oktober

Syftet med Donationsveckan är att informera om organ- och vävnads-donation och om vikten av att ta ställning.

Den nationella Donationsveckan arrangerades för första gången 2010 och den fick fler människor att ta ställning. Socialstyrelsen står bakom idén till donationsveckan, men veckan anordnas av lokala sjukhusen samt olika berörda patientföreningar. Även en del Vikingmedlemmar var ute och informerade om vikten att registrera sig som donatorer under aktuell vecka.

En av alla Vikingar som gjorde en betydande insats för att "locka" fler donatorer var Lisbeth Roos, som tillbringade fyra dagar på Friskis och Svettis i Landskrona.

Text: David Lindström

"Jag har haft fyra härliga dagar på Friskis och Svettis i Landskrona. Jag har mött många trevliga människor dessa dagar, som redan tagit

ställning, men även många andra som inte registrerat sig. Många hade sitt kort i plånboken i tron på att det räckte." (cit: Lisbeth Roos)



Rapport från Vikingträff i Umeå

Den 27–28 september genomfördes en Viking-träff på Västerbackens hotel & konferens i Holmsund utanför Umeå. Träffen spände över två dagar med övernattningsdäremellan. Ett flertal föreläsare medverkade på programmet. Text och foto: Gustav Lundén och Jenny Björk



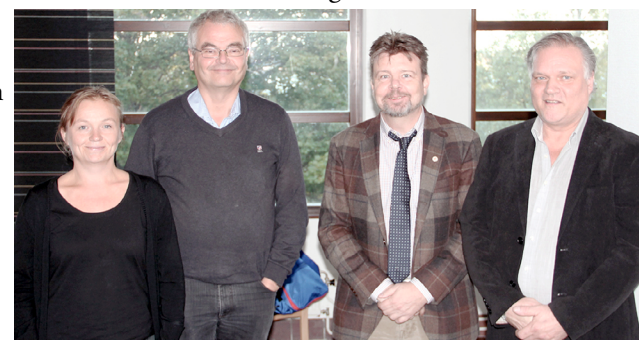
På lördagen den 27 september öppnades träffen med en utsökt lunch på Västerbackens Hotell och konferens. Tillsammans var vi 14 glada människor, föreläsare och deltagare, som hade kommit för att avnjuta lunchen och träffen.

Dagen fortsatte sedan med en föreläsning av kardiologen Kristjan Karason från Universitetssjukhuset Sahlgrenska i Göteborg, om varför man gör återkontroller och lite om hur de jobbar på Sahlgrenskas transplantationsklinik. Han berättade även om vad de har förbättrat under åren och hur det har förbättrat årskontrollerna. Kardiolog Stefan Södergren och sjuksköterska Maria la till lite här och där då dom kom från Umeå Universitets sjukhuset. Dr. Kristjan berättade också lite om det ökade antalet transplantationer. Efter en god fika så var det dags att lära sig vad man skulle ha för sorts skor och vid vilket tillfälle. Kanske är det dags att byta ut tygskorna med platt sula mot någonting mer

skonsamt för fötterna? Senare under kvällen åt vi en härlig middag med trevligt umgänge där samtalen pendlade mellan allvar-samma och lättsamma ämnen.

Föreläsarna i Umeå

Söndagen innehöll ett intressant



föredrag om våra immundämpande mediciner. Uppkomst och verkan samt lite mer hur medicinerna fungerar. Lite mer med medicinska termer men på ett lättförstående sätt och oerhört intressant. Dr Kristjan förklarade på ett helt underbart sätt. Därefter satte vi medlemmar oss ner och pratade om föreningen och lite mer om vad Viking kan göra. De två dagarna avslutades med en lunch innan det så var dags för hemfärd för oss alla åt olika håll.

Tack, alla, som var med!

Vikingträff Värmland

En lördag i slutet av september anordnade vi en träff för vikingar i Värmland. Tyvärr blev uppslutningen inte så stor, men vi som träffades hade en trevlig stund tillsammans. Träffen hade vi förlagt till Alsters Herrgård i utkanten av Karlstad. På Alsters Herrgård föddes Gustaf Fröding den 22 augusti 1860 och med anledning av detta finns en liten guidad tur där man kan lyssna på berättelsen om Gustafs liv o leverne.

Vi hade turen att få en alldeles lysande guide som berättade om Gustaf och hans familj. Dessutom deklamerade hon lite ur några av hans dikter på ett underbart sätt. Det var en mycket givande visning. Efter en timmes kulturell spis var det dags att inta den kulinariska spisen.

På nedre våningen i herrgården finns en enkel restaurang. Maten var kanske inte den allra bästa men vad gör väl det när man är tillsammans i trevligt umgänge. När lunchen var över kunde vi samlas enskilt i en av salongerna för kaffe o tårter. Där berättade en del av oss om tiden före och efter transplantationen. Dessutom tog vi upp frågan hur vi i fortsättningen skall göra med våra vikingträffar och kom överens om att vi tillsvidare kunde ha vår Värmlandsträff i samband med Vikings årsmöte.

På eftermiddagen skildes vi åt och var och en återvände till sitt. Några av oss fortsatte dock till Löfbergs Arena för att se Färjestad ta emot Västra Frölunda. Det blev en bra ishockeymatch med både förlängning och straffavgörande, faktiskt till Färjestads fördel vilket ju inte hänt så ofta på senare tid.

Text: Elizabeth Luthman

*

Förtydligande!

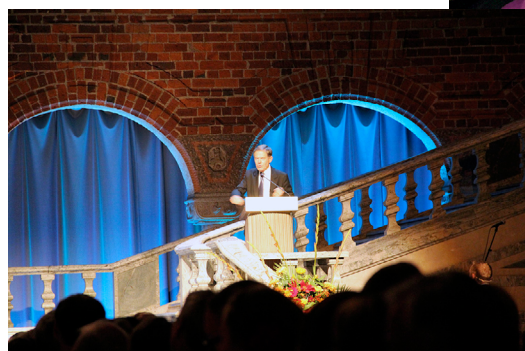
I förra numret av medlemsbladet (nr 3 2014) så angavs i sammandraget av dietist Mikael Nilssons föreläsning från årsmötet rekommendationen att torkat, kallrökt och gravat kött skall frysas i tre dygn innan det äts. Detta gäller för döda parasiten *Toxoplasma*. *Listeriabakterien*, som kan förekomma i dessa produkter, dör inte vid frysning utan dör endast vid upphettning >+70degC.

Transplantationsjubileum i Stockholm

Den 23 oktober i år genomfördes Svenskt transplantationsjubileum. 2014 är det år då det var exakt 50 år sedan första njutransplantation, 40 år sedan första bukspottskörtel- transplantationen och 30 år sedan första hjärt- och levertransplantation genomfördes.

Under dagen hölls föreläsningar på Karolinska Institutet i Stockholm öppet för patienter, personal och allmänhet. På kvällen hölls en stor galamiddag i Blå hallen, Stockholms Stadshus. I samband med middagen blev Bengt-Åke Henriksson, docent och intensivvårdsläkare, tilldelad Livet som Gåvas hedersutmärkelse för sina insatser som främjar donation av organ och vävnader. Prisutdelare var självaste H.K.H. Prins Daniel.

Ett flertal Vikingar var närvarande under dagen samt deltog i festligheterna på kvällen.



Text: David Lindström



Alla foton: Nils Quick

Tjejmilen i Stockholm, japp den dagen hade vi valt.

Den 6 September hade Viking en nätverksträff i Stockholm. Vi var 18 stycken som började med att träffas utanför Vasa-muséet. Därefter gick vi runt och tittade på fartyget och dom utställningar som fanns på olika plan.

På muséet kunde man se hur man levde ombord på båten, hur de har bevarat Vasa och hur forskarna har tänkt sig att Vasaskeppet ska bevaras bäst.

Det var en intressant dag. Vid 17-tiden återsamlades vi alla utanför, de flesta fortsatte till den närliggande restaurangen Hasselbacken för middag som serverades där. God mat i form av gravad lax eller järpar kunde vi välja av. Många goa samtal runt de två borden blev det under maten och kaffet.

En fantastisk samvaro och så roligt att vi blev ett gäng som fick umgås en fin lördagseftermiddag, först på Vasa och

sedan på restaurang Hasselbacken. Tack till alla som var med. /Isa Höijer



Foto: Okänd behjälplig turist

Årets hedersmedlem i Livet som Gåva

Bengt-Åke Henriksson, docent och intensivvårdsläkare, har tilldelats Livet som Gåvas hedersutmärkelse för insatser som främjar donation av organ och vävnader. Motiveringen för beslutet är:

"Bengt-Åke Henriksson har framgångsrikt verkat för att svensk intensivvård ska ta ansvar för organdonation, som en viktig och naturlig del av vården i livets slutskede. Hans insatser för att främja donation av organ och vävnader sträcker sig långt utöver vad som ingått i den ordinarie yrkesutövningen."

Livet som Gåvas hedersutmärkelse utdelades första gången 2003 och tilldelas personer som under lång tid visat ett djupt personligt engagemang för donation av organ och vävnader utöver vad som förväntas i deras yrkesutövning.

Bengt-Åke Henriksson har varit verksam som intensivvårdsläkare vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset och ansvarig för donationsverksamheten inom Västra Götalandsregionen fram till pensioneringen under 2014. Han har fortfarande flera nationella uppdrag för frågor som berör donation av organ- och vävnader. Under hela sin yrkesutövning har Bengt-Åke Henriksson kunnat följa transplantationsverksamheten på nära håll och se betydelsen av organdonation för svårt sjuka patienter.

H.K.H. Prins Daniel överlämnade hedersdiplomet i Blå Hallen i Stockholm i samband med transplantationsjubileet.

Hedersutmärkelsen har sedan 2012 utdelats i samverkan med Stiftelsen Professor Lars-Erik Gelins Minnesfond. (www.gelinfonden.org).

Källa: Pressmedelande från Livet som Gåva 2014-10-19.

Totaba

Transplanterades syn på transplantationsfrågor

Under våren 2014 skickade jag ut fyra frågor till er medlemmar, via mail och facebookgruppen, och fick in en hel del intressanta svar. Frågorna kom från Patientrådet på Transplantationskirurgiska kliniken på Karolinska och svaren har återkopplats dit. Här kommer en sammanfattning av Vikingmedlemmarnas svar på två av frågorna, övriga kommer i nästa medlemsblad. För att ni ska kunna jämföra, bifogar jag övriga transplantationsförbunds svar.

Första frågan

- Hur ska sjukvården agera för att få ökat antal donatorer?

Hur ska man förhålla sig till personer som är presumtiva donatorer t ex släktingar, vänner, andra personer som vill donera t ex en njure utan att ha en relation. Man har börjat göra utskick till personer som kan vara aktuella donatorer. Man diskuterar också "multipeldonationer" (Donator A ge ett organ till patient B, vars anhörig donator B ger organ till patient A – man byter mottagare pga att man inte är kompatibel). Vad tycker du att sjukvården får/bör/ska göra och kan göra bättre?

Vikings svar:

- Informationsspridning. Genom att hålla frågan ständigt levande i media eller sociala medier påverkas människor att se donation som något normalt som leder till positiva konsekvenser för vanliga människor. En viktig grupp att nå ut till är barn, som inte redan har en färdig åsikt och som då växer upp med donation som något självklart. Det borde också talas mer om levande transplantation i media eftersom det här finns dålig kunskap och viss oro. - Större kunskap om transplantation som behandling behövs inom hela sjukvården och bland landstingspolitiker. Alla läkare bör utbildas så att de kan hantera situationen när de får en aktuell donator i sin vård. Redan transplanterade har också en viktig uppgift att fylla genom att informera om vad transplantationen inneburit för dem själva och att donation var en förutsättning. Ett gott samarbete mellan sjukvård och patientföreningar bidrar positivt för att få ut detta budskap.

Donation ja eller nej:

Det är viktigt att människor förmås ta ställning till organdonation. Alla borde tillfrågas vid läkarbesök och det ska vara obligatoriskt att svara. Andra förslag är att man på deklaraionsblanketten ska anmäla ja/nej. Svaren ska finnas i ett nationellt register som hanteras av sjukvården och/eller kan finnas med på körkortet.

En annan syn är att lagstiftningen ändras och skärps, man föds alltså till donator och man måste aktivt säga nej.

Övrigt:

Alla levande donatorer ska accepteras och processen att bli godkänd ska förenklas och kortas. Multipeldonation uppfattas av de flesta som ett intressant alternativ även om det finns vissa praktiska och etiska frågor som inte är helt lösta. Antalet intensivvårdsplatser behöver ökas för att möjliggöra att transplantationer kan bli av. Ibland presenteras mottagaren som en viktig individ med behov medan donatorn avpersonifieras och snarare presenteras som ett reservförråd för organ. Det känns lite skrämmande. Vem skulle tycka om att ses på det sättet?

Leverförbundet har en liknande syn på frågan som Viking. Deras uppfattning är:

Om transplanterade visar sig och berättar sin historia förstår folk hur bra det kan gå och att många blir hjälpta av en donator.

Att informera på skolor och arbetsplatser. Att informera om hur viktigt det är att dela sin vilja med anhöriga.

Njurförbundets svar:

Påtarlar svårigheten med avliden donation i Stockholm, pga alltför få sjukhus och förhållandevis ung population. Arbeta mer på levande donationssidan, för minskade utredningstider och med utbildning av anhöriga.

Andra frågan

- Vilka frågor tar patientföreningarna upp i sitt arbete och hur ser det ut?

Vad anser du att Viking gör och vad anser du att man borde ägna sig mer åt?

Vikings arbete

- Fungerar bra:

Viking gör ett fantastiskt arbete idag med informations- och kunskapsspridning. Men framför allt är det en bra bas för kontakter och social samvaro, i detta nätverk av människor i motsvarande situation finns stöd och motivation att få. Viking bidrar där sjukvården missar. Tidningen är bra.

- Områden att arbeta vidare med:

Aktivt arbeta med transplantations-teamen för att ta tillvara medlemmars synpunkter och behov på hur vi vill bli bemötta.

Att få till enhetliga instruktioner på de två centren är viktigt för oss transplanterade.

Att bidra till att förbättra samarbetet mellan transplantationscentren och hemsjukvården, där det idag finns dåliga rutiner. En grupp inom Viking kan sköta detta gentemot teamen och frågor och information som kommer fram kan löpande föras ut på hemsidan.

- Områden som inte fungerar så bra:

Det är för mycket sociala aktiviteter och idrottsevenemang som VM/EM, anser vissa.

Mer fokus på donationsfrågan och på vad som händer inom forskningen.

Viking borde göra mer än idag utåt.

Trots att gruppen är liten borde man förgrena sig och aktivt föra gruppens talan mot myndigheter.



Astellas stödjer Viking.

Astellas Pharma AB
Box 21040, 200 21 Malmö
Telefon 040-650 15 00, Fax 040-650 15 01
info.se@astellas.com, www.astellas.se



Leverförbundets arbete

Föreläsningar.

Möten där frågor diskuteras.

Sommarläger.

Aktiv facebook-sida, där

leversjuka och transplanterade har ett stort utbyte av varandra.

Njurförbundets arbete

Uppvaktar landstingspolitiker i många frågor, som ex färdtjänstregler, handikappsersättning. Skickar ut frågor till politiker som de vill ha svar på.

Utredning pågår om

njursjukvården i Stockholms län.

/Kerstin Braxell

Blankett för Anmälan till Vikings årsmöte 2015

Obs! Vill posta din anmälan utan att behöva klippa ut anmälningsblanketten, så kan du skriva dina uppgifter på något annat papper och skicka in det i stället.

Anmälan till Jenny Björk, tel. 08-668 32 25 eller e-post: info@viking.hjart-lung.se eller per post.

Anmälan är bindande.

Betalning senast: 15 februari till bankgiro 420-6017, glöm inte att ange namn.

Obs! Om du vill lämna in en motion till årsmötet ska det göras genom brev eller e-post adresserat till kansliet, senast 10 januari.

Anmälningsblankett, avskiljs och postas till:

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

Anmälan till Vikings årsmöte 2015

Namn
Adress
Postadress

Telefon/mobil

e-postadress

Jag/vi önskar
enkelrum
dubbel delas med

Ev. specialkost/allergi
.....

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

B



VIKING

MEDLEMSBLADET 4 ♥ 2014

Inbjudan till Vikings årsmöte 2014 14 – 15 mars i Mölndal utanför Göteborg

Viking kallar till årsmöte på hotell Scandic Mölndal

Barnhemsgatan 23, 431 31 Mölndal, tel 031-751 52 00

Lördag 14 mars

Kl. 11.00 – 11.30	Registrering
Kl. 11.30 – 12.30	Lunch
Kl. 12.30 – 12.45	Invigning
Kl. 12.45 – 13.15	Gruppdiskussioner
Kl. 13.15 – 13.45	Hur går donationsutredningen, Peter Desatnik, Anestesilog
Kl. 13.45 – 14.30	Vikten av mediciner i rätt tid, Annette Lennerling
Kl. 14.30 – 15.00	Fika och mingel
Kl. 15.00 – 16.00	Min historia, en transplanterad berättar sin historia och en anhörig berättar sin
Kl. 16.00 – 16.45	Transplantation utan livslång immun hämning, David Berglund, Doktorand
Kl. 16.45 – 17.15	forts. Gruppdiskussioner
Kl. 17.15	Avslutning för dagen
Kl. 19.00	Middag

Söndag 15 mars

Kl. 09.00 – 10.30	Årsmötesförhandlingarna
Kl. 10.30 – 10.40	Fika och mingel
Kl. 10.40 – 11.30	Transport av organ från donator till mot- tagare, Anders Svenson, Läkare och Pilot
Kl. 11.30 – 12.15	Hur fungerar hjärt-lung maskinen? Hans Karlsson, Perfusionist
Kl. 12.15	Avslutning och avresa

Obs! med reservation för ev. ändringar i programmet.

Kostnader; medlemspris (icke medlem)

Enkelrum 850 kr/person (1700 kr/person)

Dubbelrum 600 kr/person (1200 kr/person)

I priset ingår; föreläsningar, lunch, fika, middag, boende lördag-söndag och fika på söndagen

Ej boende 550 kr (1100 kr)

I priset ingår föreläsningar, lunch, fika, middag och fika på söndagen

OBS! Du som anländer under fredagen betalar och bokar själv eventuellt hotellrum.

För anmälan, se instruktioner sidan 7.

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

	Manusstopp	Utskick
Nr 1	4 februari	vecka 8
Nr 2	3 maj	vecka 22
Nr 3	9 augusti	vecka 36
Nr 4	1 november	vecka 48

Gör din röst hörd i medlemsbladet!