

Kära Vikingar!

Innehåll

Sid

- | | |
|---|---|
| 1 | Summering 2022 |
| 2 | Medlemsträff den 4 oktober |
| 2 | Mottagare av EHLTFs bok |
| 2 | Nordiskt möte Helsingfors |
| 3 | Transplantationsforum |
| 4 | Övrig information |
| | <ul style="list-style-type: none">• Digitalt medlemsmöte 25 januari• Årsmöte i Malmö 11-12 mars• Transplantationskollen• Riksförbundet Hjärt -lung |

Vi har redan hunnit till adventstider och jul- och nyårsafton kommer med stormsteg. Tanken vandrar då lätt över till att göra en summering av året som gått. Året som vi hade hoppats skulle leda till en återgång till ett mer vanligt tillstånd utan oberäknelig smitta och till en mer lugnare tillvaro. Som vi alla vet nu blev det verkligen inte så. Covidsmittan finns kvar, men nu i mildare form och möjlighet till behandling med antikroppar eller antiviralmedel. Kunskapen inom forskningen kopplat till covid har gått fort fram, vilket är glädjande på alla sätt. Det som inte är så glädjande nu är den situation som råder runt inflation, och de krig som startas inte alltför långt ifrån oss. Oskyldiga människoliv går till spillo, liv som kunnat leva och utvecklats i harmoni och med mening. Meningen är väl att försöka skapa ett bättre liv för mänskligheten, inte ett sämre, såsom det ser ut nu. Vi är en del lyckligt lottade individer som haft förmånen till ett bättre och längre liv genom läkarvetenskapens vinningar och många personers samarbeten inom vården för att utveckla transplantation för hjärt – lungsjuka. Detta är verkligen ett av de goda exemplen som har räddat liv. Det är värt att ge en tanke, som ger positiv energi. För att uppmärksamma just alla de som har givit oss möjligheten till ett bättre liv, passade VIKING på att presentera mottagarna av EHLTFs jubileumsbok vid vår första medlemssammankomst efter tre år. Det var intressant att få höra några berättelser från hjärt – och lungtransplantationsverksamhetens begynnelse samt från medlemmars uppskattning av EHLTFs aktiviteter och arbete i samband med dem. Se vidare i brevet vilka som tilldelats boken, de som får representera alla som arbetat med transplantationsverksamheten och utvecklat den. Andra händelser under året som rör Viking kan ni läsa om längre fram i brevet.

Vikings styrelse

Medlemsträff och utdelning av EHLTFs jubileumsbok



Lars Holm David Braxell Martin Braxell
Catrine Reuterborg Anette von Koch Cecilia Dilnot Smith Eva Lassas
(David Lindström OCH Penilla Gunther saknas på bilden)

Om inte förr så hoppas vi i styrelsen att vi ses i Malmö på årsmötet den 11-12 mars 2023. *Välkomna!*

Vi får passa på att önska alla Vikingar en riktigt

*God Jul
och ett
Gott nytt år!
Styrelsen
Anette*





[EHLTFs jubileumsbok](#)

I samband med Transplantationsforum på Norra Latin i Stockholm den 5 oktober, som anordnades av Fokus Patient, fick Viking äntligen efter 3 år möjlighet att ordna en fysisk medlemsträff kvällen innan. Huvudpunkten vid träffen var att uppmärksamma de personer som tilldelats EHLTFs 25-års jubileumsbok. Några av mottagarna, läkarna och pionjärerna från uppbyggnaden av Sahlgrenska och Lunds transplantationscentra, **Gunnar Mårtensson** (Sahlgrenska), **Lena Mared** (Lund) och sjuksköterskan **Marie Stiernspetz**, (Sahlgrenska), gav oss en fin och intressant inblick om hur transplantationsverksamheten vuxit fram under åren. Från Vikings sida deltog två av mottagarna, **Ingrid Ricknell** och **Eva Meyer Orsén**, båda anhöriga till transplanterade. Både Ingrid och Eva berättade livligt och varmt om sina minnen just runt **EHLTFs** arrangemang och betydelsen av dem för och även familjernas engagemang i detta sammanhang. Därefter fortsatte vi vid det efterföljande minglet med buffé och underhållning tillsammans med övriga deltagare och medverkande på Transplantations Forum.

För dig som vill veta mer om EHLTFs verksamhet se länken nedan



[EHLTF - Home](#)

Mottagare av jubileumsboken är:

från vårdprofessionen: Professor Folke Nilsson, docent Gunnar Mårtensson, professor Gert Riise, professor Bansi Koul, professor Stig Steen, överläkare Lennart Hansson, överläkare Leif Eriksson, överläkare Lena Mared, tidigare transplantationskoordinator Ulla Nyström och sjuksköterska Marie Stiernspetz.

Tack alla för ert samarbete som givit oss transplanterade möjligheten till ett nytt liv.

Från Viking: Jenny Björk, Lennart Ekdahl, Viktor Magnusson, Folke Holmgren, Patric Norrå, P-O Frisk, Birgitta Olsson anhörig till Roger Olsson, Ingrid Ricknell, anhörig till H-G Ricknell, Eva Meyer-Orsén, anhörig till Per Orsén.

Tack alla för ert engagemang som tillfört många transplanterade nya möjligheter till inspirationer glädje och gemenskap.

NORDISKT MÖTE I HELSINGFORS



*Bild från Nordiskt möte i Helsingfors
Representanter från Finland,
Danmark, Norge och Sverige.*

I början av september var Vikings styrelse, tillsammans med Norges och Danmark föreningar för hjärt – Lungtransplanterade, inbjuden till ett nordiskt möte i Helsingfors av den finska föreningen SYKE. Under två dagarna vi hade vi möjlighet att bl.a. redogöra för och diskutera ländernas situation inom olika områden såsom medlemskap, kommunikation, lagstiftning och idrottsaktiviteter och vad som kan utvecklas framöver. Vi var alla eniga om att pandemin har lagt en hämsko över en stor del av verksamheten och alla hade tappat medlemmar pga. att det var omöjligt att ordna fysiska träffar av olika slag. Ett annat ämne som kändes viktig var att se hur möjligheten är att samordna de olika idrottsevenemang som anordnas på nationell, nordiskt och Europisk nivå. Diskussioner pågår och framtiden får utvisa vad man kommer fram till i de olika styrelserna (**EHLTFs** och **WTGs**). Vinningen av en samordning kan vara båda på det praktiska planet samt det ekonomiska då det blir allt svårare att hitta en bra finansieringen av de olika "spelen".

Vidare jämförde vi också hur många hjärt - lungtransplantationer som genomförs i respektive land och om det har förändrats under de senaste åren. Där framkom att man i Finland genförde färre hjärttransplantationer än i de övriga nordiska länderna per capita.

Frågan är än så länge obesvarad, men kanske är sjukvården bättre för hjärtsjuka idag eller beror det på svårigheter med administrationen med att hitta donator som passar till mottagare? Eller att det inte finns kunskap inom vården att hitta en donator?

Fortsättning från sidan 2

Ny lagstiftning

Även ämnet lagstiftning var en fråga. Den verkade vara likformig i de andra länderna såsom vi i Sverige har nu; *sedan den 1 juli 2022 nu en ny lag som bland annat innebär att medicinska insatser före döden, så kallad organbevarande behandling, nu regleras i lag. Syftet med de nya bestämmelserna är att stärka förutsättningarna för donation och därmed öka antalet organdonationer. Detta bidrar till att fler kan få livräddande behandling genom transplantation.*

Läs mer här:

- [Nya regler om organdonation från 1 juli - Socialstyrelsen](#)
- [Ny lagstiftning - MOD \(merorgandonation.se\)](#)

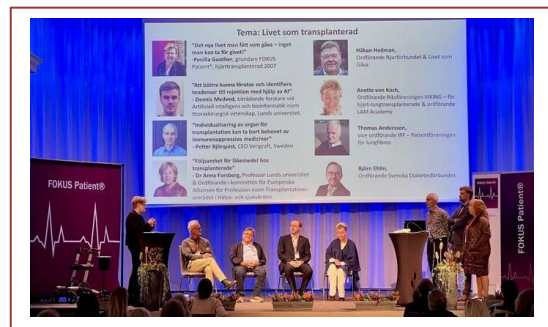
En annan fråga kom upp om vi skall försöka ha årliga nordiska möten vilket det inte har varit hittills. Om vi inte ses fysiskt finns den digitala tekniken på plats. Men redan nu finns det ett förslag från den danska "Hjertföreningen" till ett möte i Danmark under september 2023, om finansiering kan ordnas. Deras ordförande Kathleene Pade är drivande och entusiastisk. Kathleene och ytterligare en dansk styrelseledamot deltog på Transplantations Forum som gick av stapeln här i oktober i år.

TRANSPLANTATIONSFORUM



Den 5 oktober anordnades ett första Transplantationsforum i Sverige, av Fokus Patient.

Som transplanterad har man fått livet åter, som en gåva. Men livet efter transplantationen innebär också livslång medicinering och risker för nya sjukdomar. Andra får aldrig chansen att ta emot ett nytt organ. Hur ser möjligheterna för organdonation och transplantation ut framöver med förbättrad matchning för organ genom nya metoder, eller framställning av nya typer av organ, till exempel? Och hur ser de etiska aspekterna ut idag?



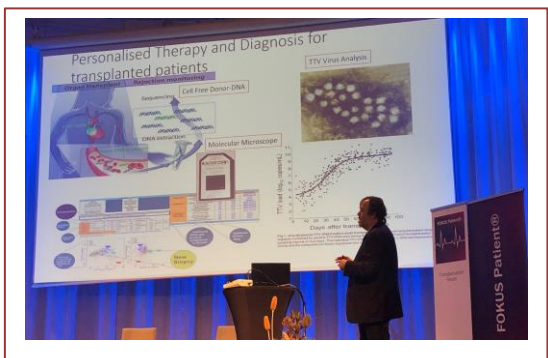
Forumet gav oss en nulägesbild över den utveckling som sker i Sverige och internationellt på transplantationsområdet genom medverkan av såväl beslutsfattare, vårdprofession patienter och företag

Jag rekommenderar Dig varmt att ta del av alla intressanta presentationer, gå in på vår [hemsida https://vikinghjartlung.se/](https://vikinghjartlung.se/)

Vid den 3:e delen är temat "Forskning och utveckling som möjliggör transplantation", (Eng o Sv) samt "Livet som transplanterad" (Sv), medverkar patientrepresentanter och forskare i en panel med Penilla Gunther som moderator. Viktiga ämnen som berörs är medicinering, följsamhet, biverkningar, och hur kan framtidens transplantationsmöjligheter se ut.

Medverkande, förutom **Penilla Gunther**, som kan nämnas är: **Håkan Hedman, Dennis Medved, Margareta Mittendorfer, Gabriel Oniscu ESOT.**

Dr Johan Nilsson Professor, Dr Luciano Potena, Dr Andreas Zuckermann, Dr Annika Tibell, Lisa Salberg, Dr Michael Olausson, Dr Bartley Griffith.



ÖVRIG INFORMATION och VIKTIGA DATUM

- **25 jan. Utbildningskväll om hur man använder sociala media:**
[Länk Zoom här](#)

- **VIKINGS årsmöte i Malmö 11-12 mars 2022**

Information kommer

- www.transplantationskollen.se

Transplantationskollen är ett lärande nätverk, där människor som varit med om en transplantation och verksamma inom vård och forskning, möts. Kom med du också! *Se hemsidan för träffarnas datum*



- [Uppdatering av adressuppgifter direkt på Hjärt – Lungs hemsida!](#)

KONTAKTUPPGIFTER VIKING

Riksföreningen för Hjärt – Lungtransplanterade

Box 1072
101 39 STOCKHOLM

info@vikinghjärtlung.se

www.vikinghjärtlung.se

orgnr: 828000–7777

Anette von Koch, ordförande tel: 0708-723 542



Ge en Julgåva till Vikings fond för forskning!

BG 5082-8268



Swish 123 467 48 59

Julönsknningar



Jag önskar att du får en riktigt härlig jul med både stillsam frid och sådant som känns kul.

Att där finns lugn och ro så du kan slappna av, att du är fri från måsten och alla sorters krav.

Att du får riktigt njuta att det du gillar bäst, att du får vara nära just dem du älskar mest.

Att julen som nu stundar kan firas som du vill, att du får allt du önskar och gärna mer därtill.

Av: Siv Andersson

