

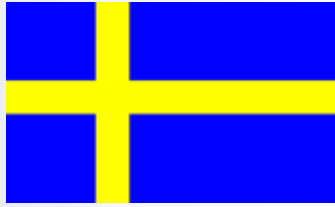
Tema Alfa-I

G ö t e b o r g 2 0 1 0

INBJUDAN



11-12 Juni 2010



Alfa-I Sverige

Riksförening alfa-I antitrypsin

Föreningen som sprider kunskap om alfa-I antitrypsin.

Utbildar, stödjer och skapar gemenskap medlemmar emellan.

Riksföreningen, som bildades 2004, är nu etablerad och har satt alfa-I på kartan.

Nu bygger vi vidare med regionföreningar för verksamhet närmare dig.



KUNSKAP ÄR VÅR MEDICIN

Omslagsbilden: Göteborg snart 400 år! Staden har funnits sedan 1621 då Gustav II Adolf stod och pekade med fingret mot platsen där staden skulle ligga - så sägs det i alla fall att han gjorde. Det var Holländarna som byggde upp staden då de var vana att bygga på sank mark, även Engelsmän har satt sin prägel på stan vilket har gjort att Göteborg även kallas Lilla London. 1788 var det nära vi förlorade Göteborg till danskarna. Ja en del har hänt här...



Alfa-I foreningen i Norge

Alfa-I foreningen i Norge er en interessegruppe for mennesker som er rammet av alfa-I-antitrypsinmangel.

Vi ønsker å tilby et felleskap for å utveksle erfaring, gi hverandre støtte og skaffe og spre informasjon.

Interessegruppen er en undergruppe av Landsforeningen for hjerte- og lungesyke, LHL, og ble etablert i juni 2007.



Medlemsträff

Fredagen den 11 juni 2010

Klockan 18.00 registrering och mingel

Vi bjuder in till gemensam middag klockan 19.00

Nordisk Alfa-I InfoDag

Lördagen den 12 juni 2010

Klockan 09.00 - ca 16.00

Hotel Riverton

Stora Badhusgatan 26, 411 21 Göteborg

Tel +46 (031) 750 10 00

www.riverton.se

Tema Alfa - arrangemanget har kommit till stånd genom ett samarbete mellan de Nordiska Alfa-I föreningarna och European Alpha I Foundation.

Alla medlemmar är tillsammans med närmaste anhörig välkommen att delta.

Specialister från AAT-relaterade områden kommer att föreläsa och har möjlighet att svara på de frågor du kan ha. I programmet har vi lagt in gemensam lunch och tid att dela erfarenheter.

Vi hoppas att Alfa-I InfoDag och medlemsträffen ska ge dig intressanta och givande kontakter och att du ska ta med dig hem nyvunna kunskaper.

Vi hälsar er alla varmt välkomna!

Viktig information

Samtliga konferenskostnader för medlemsträff och infodag betalas av Alfa-I. Ingen reseersättning utgår.

Vi erbjuder även kostnadsfri övernattning fredag till lördag för medlemmar och närmaste anhörig i dubbel-/familjerum, frukost ingår. Efter infodagen erbjuds en extra övernattning för medlemmar, vars hemresan är mer än 250 km. Extra kostnader för eventuell parkering, telefon eller minibar mm ingår inte.

Bindande anmälan senast onsdagen den 12 maj 2010.

Anmälningsavgift 100 kronor per familj i respektive lands valuta, återbetalas inte.

Enklast anmäler du dig online eller skickar bifogad anmälan som brev.

Om du har svårigheter med anmälan eller har några frågor, tveka inte att kontakta ditt lands förening.

Program

- 08.30 - 09.00 (Registering - Morgonkaffe)
- 09.00 - 09.15 **Välkommen – Inledning**
Presentation av Alfa-I i Norden,
Inger Ahlbin Sverige och Bente Ridder-Nielsen Norge
- 09.15 - 10.00 **Eeva Piitulainen, överläkare Lungmedicin**
Skånes Universitetssjukhus Sus Malmö
Lär känna din sjukdom – AAT-brist / genetisk KOL
- 10.00 - 10.15 **Paus**
- 10.15 - 10.45 **Marie Krantz, överläkare**
Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus Göteborg
AAT - brist och leversjukdom hos barn
- 10.45 - 11.00 **Cecilia Grahn Nyd Halmstad**
Förälder till barn med AAT-brist,
- 11.00 - 11.30 **Gerdt C Riise,**
överläkare och sektionschef Lungtransplantation
Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg
Transplantation av lungor
- 11.30 - 11.45 **Gunilla Thiel, Täby**
Livet kom tillbaka med nya lungor
- 11.45 - 12.00 **Elisabeth Takahashi, European Alpha I Foundation**
Alfa-I patienter i Europa
- 12.00 - 13.15 **Lunch**
- 13.15 - 13.45 **Heinz Steveling**
doktor Ruhrlandslinik Essen Tyskland
20 års erfarenhet av behandling
- 13.45 - 14.00 **Agneta Fransson Mörbylånga och Lars Ahlbin, Malmö**
Behandling i Sverige
- 14.00 - 14.15 **Paus**
- 14.15 - 14.45 **Anita Grongstad, fysioterapeut**
Glittrelinikken Norge
Alfa-I og trening
- 14.45 - 15.00 **Anette Björklund Bjärnum, Patient som hittat formen,**
- 15.00 - 15.30 **Ole Berg Klinisk ernæringsfysiolog (KEF)**
Glittrelinikken Norge
Kosthold for lungesyke
- 15.30 - 16.00 **Frågestund och avslutning. Eftermiddagskaffe**



Eeva Piitulainen MD PhD Lungmedicin vid Skånes Universitetssjukhuset Malmö, Associate profess of Respiratory Medicine, Lunds universitet.

Jag är överläkare på Sektionen för lungmedicin vid medicinska kliniken, Sus. Min forskning omfattar kliniska och epidemiologiska studier om alfa-1 antitrypsinbrist.

Ansvaret för det svenska nationella registret över patienter med alfa-1 antitrypsinbrist och representerar Sverige i AIR (Alpha One International Registry). Tillsammans med mina medarbetare bedriver jag forsknings- och behandlingsstudier med utgångspunkt från alfa-1 registret. Aktuella läkemedelsstudier är den nyligen avslutade med Prolastina och den pågående Zemira-studien.



Gerdt Riise Överläkare Docent Sektionschef Lungtransplantation Sahlgrenska Universitetssjukhuset Göteborg

“Invandrad” från Norge för många år sedan. Ålder numera 50+. Gift och familj.

Specialist Lungmedicin 1989, avhandling 1994 på bronkoskopiundersökning av kronisk bronkit och astma. Docentur 1998.

Har medicinskt ansvar för limgdiagnostisk avdelning på Sahlgrenska sedan 2000. Sektionschef för Lungtransplantation sedan 2008.



**Marie Krantz Överläkare
Enheten för Gastroenterologi, Hepatologi och Nutrition,
Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus Göteborg.**

Sedan 30 år arbetar jag med gastroenterologi och hepatologi. På den barnmedicinska sidan har jag varit ansvarig för uppbyggnaden av det pediatrika levertransplantationsprogrammet i Göteborg.



Heinz W Steveling Assistant medical Director Department Pulmonology University hospital Ruhrlandklinik Essen-Duisburg Tyskland

I 20 år har han arbetat intensivt med ambulerande och stationär vård av alfa-1 patienter. Dessutom genomför han ett patientmöte en gång om året vid Ruhrlandklinik där alfa-1 patienterna kan få information om sin sjukdom under dagen.

I slutet av 1980-talet genomförde han en studie av behandling med Prolastina, och sedan dess har patienter med mild till moderat emfysem behandlats. (FEV1 <65% → 35%) Alla patienter följs upp mycket noga av ett specialistteam.



Mitt navn er Ole Berg (29 år) KEF Glittreklivnikken.

Jeg er utdannet klinisk ernæringsfysiolog (KEF) ved Universitetet i Oslo, hvor jeg fullførte min master våren 2008. Jeg har siden september 2008 jobbet fulltid som KEF ved Glittreklivnikken sykehus som er LHLS landsdekkende spesialsykehus for utredning, behandling og rehabilitering av pasienter med lungesykdom. Jeg er engasjert i kosthold og lungesykdom, og er innleid som supplerende ekspertise i utarbeiding av ernæringskapittelet i nye „Nasjonale faglige retningslinjer for behandling og diagnostisering av KOLS“. Jeg er også medforfatter i boken „Kosthold i helsetilstander“ hvor jeg skriver et kapittel om kosthold for lungesyke. Fra mai 2010 skal jeg begynne som stipendiat (PhD) ved institutt for ernæringsvitenskap ved Universitetet i Oslo



Anita Grongstad (42 år) Fysioterapeut Glittreklivnikken

Utdannet fysioterapeut i Oslo i 1997, og har i de siste 9-10 år jobbet med rehabilitering av lungesyke på Glittreklivnikken hvor mestring av trening er hovedfokus.

Har en mastergrad fra NTNU i Trondheim fra 2009 i exercise physiology/sport sciences, og blir mer og mer overbevist om at „min beste medisin er fysisk aktivitet“.

Jeg håper at kunnskap om trening; hvorfor og hvordan, kan bidra til at flere velger trening som sin beste medisin - resten av livet!



RIVERTON



**Hotel Riverton,
Stora Badhusgatan 26,
411 21 Göteborg
Tel +46 (031) 750 10 00
www.riverton.se**

Det lugna läget med utsikt över Göta Älv gör vistelsen på Riverton till en rofylld upplevelse i centrala Göteborg, ca 15 minuters promenad från Centralstationen.

Samtliga rum är rökfria. Kostnadsfri tillgång till relaxavdelning dagligen klockan 15.00-22.00.

Utanför huset finns 200 parkeringsplatser; varav 20 är gratis. Hotellet erbjuder även garageplatser för den som önskar detta, 200 kr per natt. Bokas direkt hos hotellet.



Alfa-I Danmark

Strandboulevarden 47 B, 2100 København Ø

Tlf. 29 90 95 03

info@alfa-l.dk www.alfa-l.dk



Alfa-I-foreningen i Norge

v/Bente Ridder-Nielsen

Ralph Tambs vei 12, 1384 Asker

tlf. 901 47 118

Bente.Ridder-Nielsen@lhl.no eller bentern@hotmail.com

www.lhl.no/no/Om-LHL/Interessegrupper/Alfa-I/



Alfa-I Sverige

Riksförening alfa-I antitrypsin

Bergandsvägen 10

218 32 Bunkeflostrand

Telefon 040 16 02 17

info@alfa-l.se www.alfa-l.se



Supported by
European Alpha I Foundation