Goda råd inför pollensäsongen

Nr 2 2018

Forskning FÖR hälsa

10 hälsotips för hjärtat

MÖTET

Kärlkrampen inget hinder för Elisabeth Adman Hedestad

SID 20

NÄRSTÅENDE

William Spetz i saknaden efter sin mormor

SID 18

”Det var som om någon hade tryckt på reset-knappen”

PORTRÄTT

Per Wallner om livet med nya lungor

SID 10

Hjärt Lungfonden

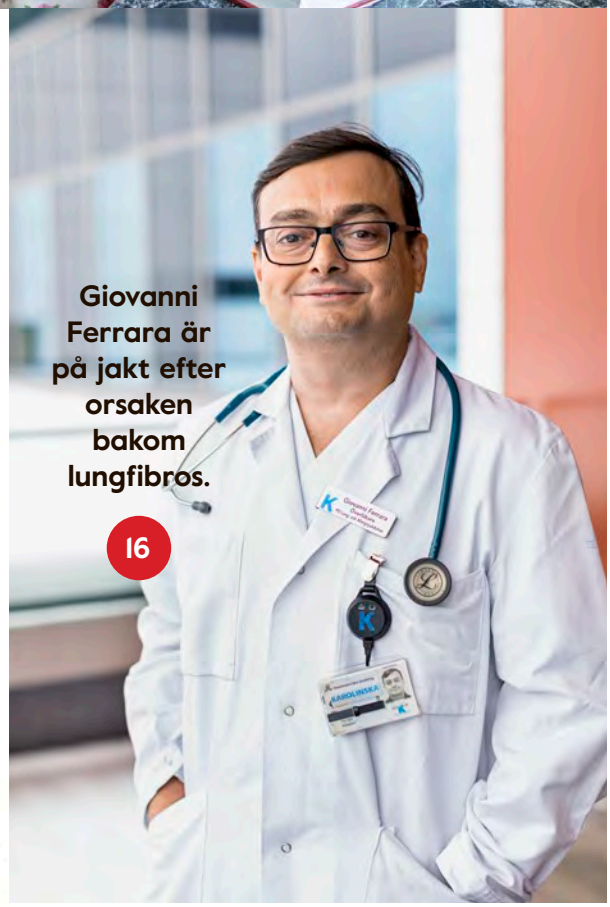
INNEHÅLL

Elisabeths kärlkramp är inget hinder.

20

Ut i skogen! 10 tips för bättre hjärthälsa.

24



Giovanni Ferrara är på jakt efter orsaken bakom lungfibros.

16

Nr 2
2018

AKTUELLT 4

Smarta vardagstips och den senaste forskningen inom hjärt-lungsjukdom.

MIN HISTORIA 10

Per Wallner om livet med nya lungor.

NÄRSTÅENDE 18

William Spetz om saknaden efter sin mormor, som gick bort i KOL.

KORSORDET 19

Lös krysset och vinn en bok.

EGEN INSAMLING 23

Familjen som skramlar till förmån för Hjärt-Lungfonden.

KOLL PÅ TESTAMENTET 25

Allt du behöver veta för att känna dig trygg med ditt testamente.

VI PÅ HJÄRT-LUNGFONDEN 26

Sofia Malm om sitt jobb som insamlingsassistent.

FRÅGA DOKTORN 27

Överläkaren Giovanni Ferrara om idiopatisk lungfibros.

FORSKAREN 28

Madelene Ericsson vill visa att ett förändrat kostmönster kan förbättra hjärtats funktion.

Lungforskning är livsviktigt

VISSTE DU ATT de som drabbas av obotliga lungsjukdomar i Sverige i dag är lika många som antalet drabbade av hjärtkärlsjukdom? Många av dessa är dessutom ovetande om att de är sjuka, trots svåra symptom. Så var det för Per Wallner, som i flera år gick med en enträgen hosta innan han slutligen fick diagnosen lungfibros. Hans historia kan du läsa mer om med start på sidan 10.

Enormt mycket lidande kan undvikas om sjukdomarna upptäcks tidigt. Därför är det viktigt att vårdpersonal är noga med att testa lungfunktionen på människor som kommer till hälsoundersökningar eller för att behandla segdragna förkylningar. Det finns också ett stort behov av att forska vidare inom de olika sjukdomsområdena. Positivt är att framsteg inom till exempel KOL-området gagnar astmaforskningen och vice versa.

I det här numret skriver vi också om kärlkramp, testamente, pollensäsongen och nyttiga vardagstips som är bra för hjärtat.

Jag tror och hoppas att du får en spännande läsning och jag vill samtidigt passa på att önska er alla en riktigt härlig vår!

Kristina Sparreljung
generalsekreterare

Forskning för hälsa
är Hjärt-Lungfondens medlemstidning.

Adress: Biblioteksgatan 29, Box 5413, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-566 24 200
E-post: info@hjart-lungfonden.se
Hemsida: www.hjart-lungfonden.se
Org nr: 802006-0763
Issn: 1653-9753

Ansvarig utgivare: Kristina Sparreljung

Chefredaktör: Karin Myhrström karin.myhrstrom@hjart-lungfonden.se
Produktion: Spoon Publishing
Redakörer: Sofia Edgren och Stina Gyldberg
Art Director: Kajsa Isenberg
Omslagsfoto: Susanne Kronholm
Tryck: Åtta.45 Tryckeri AB

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Organisationer med 90-konto kontrolleras regelbundet av Svensk Insamlingskontroll. 90-konto är en garanti för att pengarna används på rätt sätt.

Insamlingskonton
Pg 90 91 92-7
Bg 909-1927

Gåvoservice
Telefontid 08.00-18.00
Telefon 0200-88 24 00
E-post gava@hjart-lungfonden.se

Citera oss gärna, men ange källan.

Hjärt-Lungfonden samlar in pengar till vinnande forskning och arbetar för ökad kunskap om forskningens betydelse, för att ge fler ett längre och friskare liv. Hjärt-Lungfonden bildades 1904 i kampen mot tuberkulos och vår vision är en värld fri från hjärt-lungsjukdom.

Hjärt Lungfonden

TEXT **KARIN STRAND**

30 minuter

Längre än så bör du inte sitta stilla utan paus för rörelse.

KÄLLA: SOCIALSTYRSELSEN

Östrogen kan skydda kärlen

Visst du att kvinnor drabbas av kranskärlssjukdom ungefär tio år senare i livet än vad män gör?

Unga och medelålders kvinnor har ofta friskare kranskärl än jämnåriga män. Detta anses bero på att de kvinnliga könshormonerna, och då framför allt östrogen, har en kärlskyddande effekt.

Efter klimakteriet, det vill säga efter cirka 55 års ålder, ökar risken för hjärt-kärlsjukdom hos kvinnor.

KÄLLA: SKRIFTEN KÄRLKRAMP FOTO: GETTY IMAGES

Mustaschstudien kartlägger sömnapné

FRAM TILL 2019 ska 400 män i Uppsala delta i en studie med syfte att kartlägga sambandet mellan sömnapné och hjärt-kärlsjukdom hos män. Deltagarna i Mustasch-studien, som den kallas, får genomgå fullständig sömnregistrering och ultraljudsundersökning av halskärlen.

Forskarna vid Uppsala universitet vill framför allt öka kunskapen om sambandet mellan sömnapné under REM-sömnen, som är det stadium då man drömmer, och tidiga tecken på åderförfettning i halskärlen. Under REM-sömnen är andningsuppehållen längre än under andra sömnfaser samtidigt som syrekoncentrationen i blodet är betydligt lägre och blodtrycket högre. Sammantaget bidrar detta till den ökade risken för hjärt-kärlsjukdom.

Förutom sambandet mellan sömnapné och hjärt-kärlsjukdom ska man studera andra hälsoeffekter av allvarliga andningsuppehåll nattetid, exempelvis blodtryck, blodsockervärde, kronisk inflammation, ämnesomsättning och lungfunktion. Tidigare forskningsstudier i Uppsala har visat att sex procent av alla kvinnor har allvarlig sömnapné som inte diagnostiserats. Forskarnas hypotes är att förekomsten är ännu högre hos män.

> **Eva Lindberg:** Men in Uppsala; a Study of sleep, Apnea and Cardiometabolic Health (MUSTACHE)

TACK VARE DINA GÅVOR ÄR DENNA FORSKNING MÖJLIG

FOTO: GETTY IMAGES

ILLUSTRATION: KOTRYNA ZUKAUSKAITE

Hundägare lever längre

Hundägare löper lägre risk att dö av hjärtsjukdom än andra. Det visar ny forskning vid Uppsala universitet.

FORSKARNA har studerat sambandet mellan hundägande och hjärt-kärlhälsa hos över 3,4 miljoner tidigare hjärtfriska svenskar i åldern 40–80 år. De använde information från olika nationella register för att studera kopplingen mellan hundägande och hjärt-kärlhälsa. Målet med studien var att undersöka om hundägares risk för hjärt-kärlsjukdom och död skiljer sig från personer utan hund.

Resultaten av studien visade att hundägare hade lägre risk att dö under den 12 år långa uppföljningsperioden. Resultaten var allra tydligast i ensamhushåll, vilket är intressant eftersom att vara ensamstående tidigare rapporterats som en riskfaktor för hjärt-kärlsjukdom. Det verkar som att en hund kan neutralisera denna överrisk. Ett annat fynd var att ägare till hundar av olika jaktraser utmärkte sig som friskare än övriga hundägare.

Forskarna betonar att studien inte ger svar på om hundar faktiskt skyddar från hjärtsjukdom och förtida död. Sambanden som syns i studien kan bero på att hundarna påverkar ägarnas livsstil på ett positivt sätt, men det kan också vara så att den som väljer att skaffa hund redan från början har en aktiv livsstil och därmed lägre risk för hjärt-kärlsjukdom.

> **Mubanga et al:** Dog ownership and the risk of cardiovascular disease and death – a nationwide cohort study

TIPS!

Läs mer om SCAPIS på hjart-lungfonden.se/scapis

SCAPIS 2017

SCAPIS spurtar mot 30 000

NU HAR DEN STORA SCAPIS-studien snart nått målet – 30 000 deltagare. I början av februari hade 27 219 personer gått med i studien, vilket motsvarar 91 procent.

I Göteborg firade SCAPIS-teamet redan i december att den sista deltagaren inkluderats i studien. Enligt prognos ska Malmö och Stockholm ha rekryterat färdigt i mars, Linköping i slutet av maj, Uppsala i början av juni och Umeå i slutet av oktober.

Inom ramen för SCAPIS undersöks i första hand deltagarnas lung- och hjärtstatus samt riskfaktorer som är kopplade till sjukdomar i hjärta, kärl och lunga. Det insamlade materialet blir en världsunik kunskapsbank för forskning, med målet att kunna upptäcka sjukdomar i människors hjärtan, kärl och lungor innan de uppstår. Hjärt-Lungfonden är studiens huvudfinansiär.

TACK VARE DINA GÅVOR ÄR DENNA FORSKNING MÖJLIG

”Den ökande förekomsten av fetma i samhället kan vara en delförklaring till att allt fler unga drabbas av hjärtsvikt.”

Maria Schaufelberger, professor, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Dags för medlemsmöte

HJÄRT-LUNGFONDEN är en ideell förening med cirka 1 600 medlemmar. Vid det årliga medlemsmötet utser medlemmarna organisationens 50 huvudmän, som i sin tur utser styrelsen.

Årets medlemsmöte äger rum måndagen den 28 maj kl. 16.00 i Hjärt-Lungfondens lokaler på Biblioteksgatan 29 i Stockholm.

Anmälan görs senast den 23 maj till Margareta Öberg via e-post margareta.oberg@hjart-lungfonden.se eller telefon 08-566 24 201.

PSST!

Missa inte medlemsmötet den 28 maj klockan 16.00 i Stockholm.

FOTO: GETTY IMAGES

87 %

av alla svenskar kan göra hjärt-lungräddning.

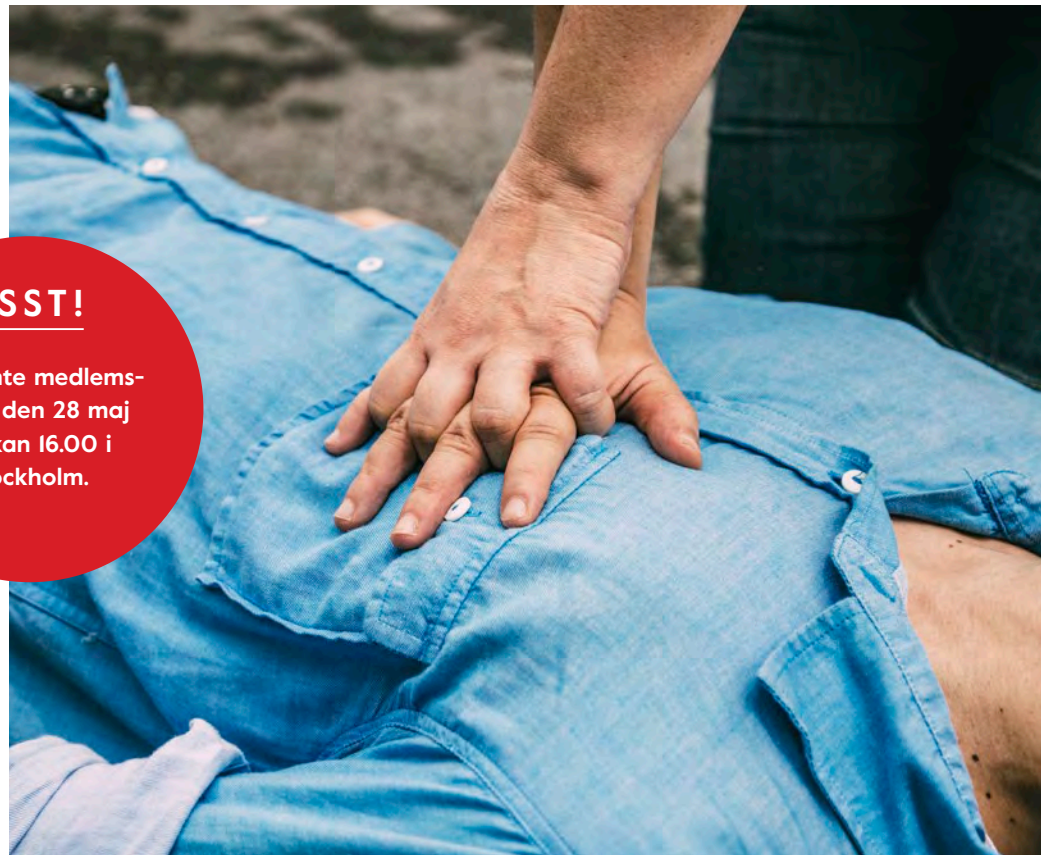


FOTO: GETTY IMAGES

Prestigefyllt pris till sms-livräddare

PROJEKTET SMS-LIVRÄDDARE har fått sjukvårdens största pris i klinisk forskning, Athenapriset. I projektet används mobil positioneringsteknik för att larma frivilliga till misstänkta hjärtstopp som inträffat i närheten. Detta för att de ska kunna bistå med hjärt-lungräddning och för att hämta närmaste hjärtstartare.

När en person drabbas av hjärtstopp är varje sekund livsavgörande och det kan ta ett tag innan ambulans är på plats. Bara en av tio överlever – men i de fall hjärt-lungräddning påbörjas omedelbart i kombination med en hjärtstartare överlever i stället sju av tio. Därför är tidig hjälp helt avgörande – något som blir möjligt tack vare sms-livräddare.

Sms-livräddning finns i nuläget i Stockholm och i Västra Götaland och cirka 35 000 livräddare är anslutna. Alla som har utbildning i hjärt-lungräddning kan delta i projektet genom att ladda ned appen SMSlivräddare.

En vetenskaplig utvärdering har visat att andelen som fick hjärt-lungräddning ökade med 30 procent med sms-livräddning. Forskningsprojektet drivs av Centrum för hjärtstoppsforskning vid Karolinska institutet och Södersjukhuset, med stöd av Hjärt-Lungfonden.

Athenapriset har instiftats för att lyfta fram behovet av klinisk forskning av hög vetenskaplig kvalitet som sker i samverkan mellan hälso- och sjukvården, akademin och näringslivet.

TACK VARE DINA GÅVOR ÄR DENNA FORSKNING MÖJLIG

TEXT **KARIN STRAND**

Fet fisk och nötter minskar risk för astma

Fet fisk, nötter och vegetabiliska oljor minskar risken för att utveckla astma och hösnuva under uppväxten. Det visar en studie baserad på den svenska BAMSE-kohorten.

En studie vid Karolinska institutet visar att barn som äter en kost rik på fleromättade fettsyror löper mindre risk att utveckla astma och hösnuva under uppväxten.

Studien är den hittills största som undersökt sambandet mellan nivåerna av långa omega-3- och omega-6-fettsyror i blodet och senare utveckling av astma och allergi. Studien har genomförts inom ramen för den svenska födelsekohorten BAMSE och bygger på analyser av blod från 940 barn.

Resultaten visar att de barn som vid åtta års ålder hade jämförelsevis höga blodnivåer av långa omega-3-fettsyror samt av omega-6-fettsyran arakidonsyra, hade minskad risk för astma och hösnuva vid 16 års ålder.

Fleromättade fettsyror är livsnödvändiga och de omega-3- och omega-6-fettsyror som kroppen inte själv kan producera måste vi få i oss via maten.

De fleromättade fettsyrorna omega-3 och omega-6 finns bland annat i nötter och vissa vegetabiliska oljor, medan långa omega-3-fettsyror främst finns i fet fisk.

Forskarnas rekommendation är att äta fisk två till tre gånger i veckan.

> Magnusson et al: Polyunsaturated fatty acids in plasma at 8 years and subsequent allergic disease

TACK VARE DINA GÅVOR ÄR DENNA FORSKNING MÖJLIG

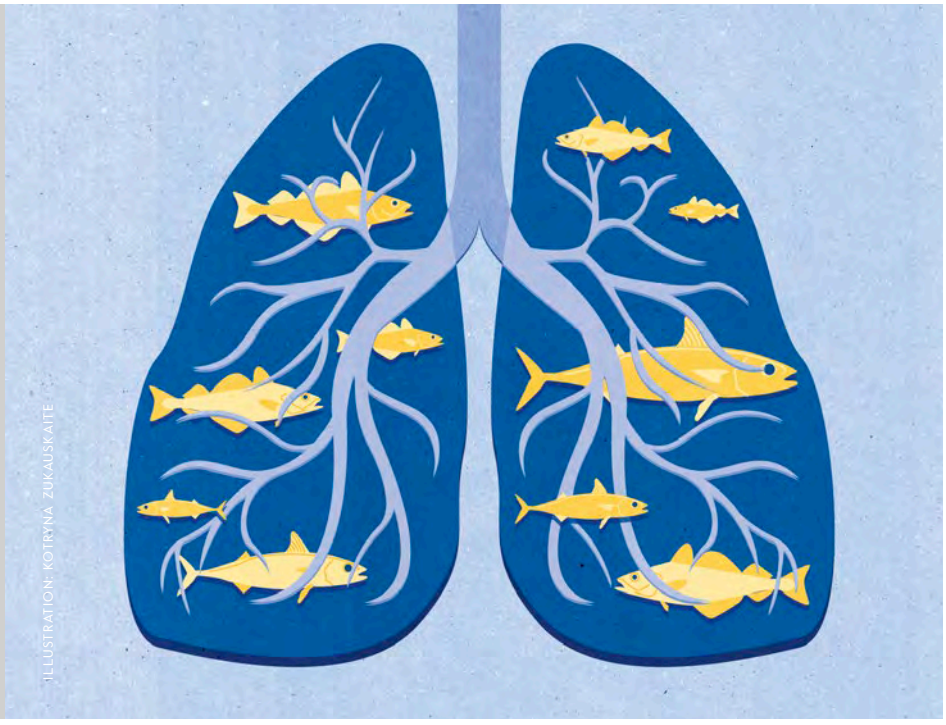
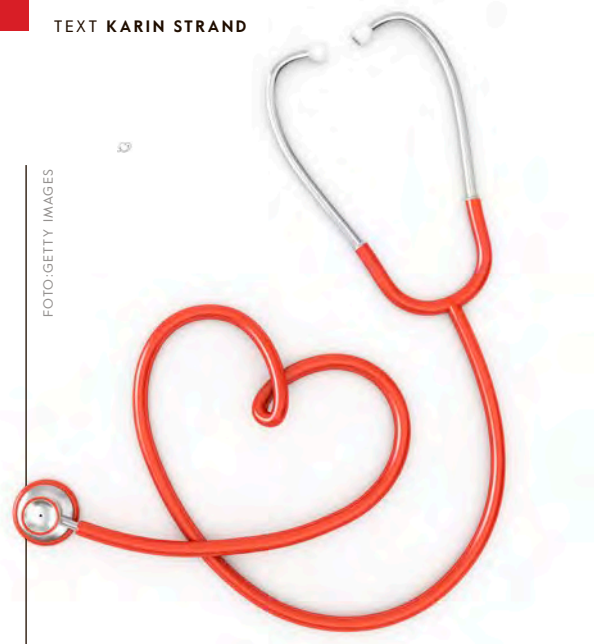


ILLUSTRATION: KOTRYNA ZUKAUSKAITE

FOTO: GETTY IMAGES



Medfödda hjärtfel ökar risken för förmaksflimmer

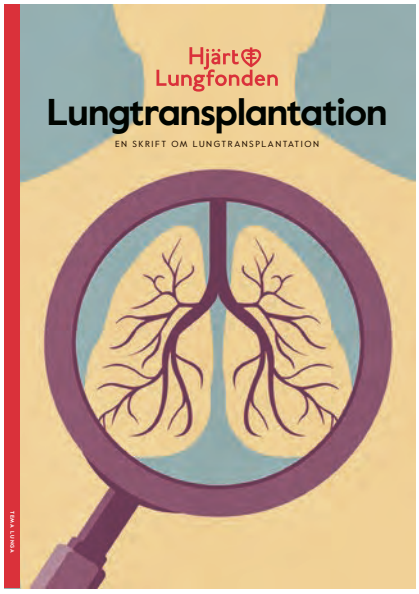
PERSONER med medfödda hjärtfel löper ökad risk för att drabbas av förmaksflimmer i vuxen ålder. Forskarna förespråkar därför tätare kontroller av de mest utsatta grupperna.

Genom att samköra data från olika register har forskare vid Sahlgrenska akademin identifierat nästan 22 000 personer med medfött hjärtfel, födda mellan 1970 och 1993. I studien ingår också 220 000 köns-, ålders- och länsmatchade kontrollpersoner.

Gruppen med mest komplexa medfödda hjärtfel visade sig ha 85 gånger högre relativ risk för förmaksflimmer än kontrollpersonerna. En av tolv i den här gruppen utvecklade förmaksflimmer och av dem fick en av tio hjärtsvikt. När alla svårighetsgrader av medfödda hjärtfel räknades ihop var risken för förmaksflimmer 22 gånger högre än hos kontrollerna.

Mandelanakis et al: Atrial Fibrillation Burden in Young Patients with Congenital Heart Disease

TACK VARE DINA GÅVOR ÄR DENNA FORSKNING MÖJLIG



Missa inte nya skrifterna

NU FINNS fem nya skrifter och faktablad att beställa eller ladda ner som pdf från Hjärt-Lungfondens hemsida.

Skrifterna **Lungfibros** och **Sarkoidos** har ett fylligt innehåll och beskriver utförligt de två lungsjukdomarna utifrån rubrikerna symptom, diagnos, behandling och forskning.

Faktabladen **Hjärttransplantation** och **Lungtransplantation** beskriver kortfattat hur en hjärt- respektive lungtransplantation går till samt vad som händer efter operationen och hur vardagen med ett transplanterat hjärta eller transplanterade lungor ser ut.

Faktabladet **Närstående** är tänkt att vara ett stöd för dig som har en närstående som drabbats av sjukdom i hjärta, kärl eller lungor. Faktabladet finns att ladda ner som pdf, men kan också beställas i tryckt format.

TIPS!

Du hittar skrifterna på hjart-lungfonden.se/skrifter

Medfödd genmutation kan orsaka KOL

Hur kommer det sig att en del rökare utvecklar KOL och andra inte? Ny forskning visar att en ärftlig genmutation ökar risken att drabbas.

Forskare vid Lunds universitet har i samarbete med nederländska och kanadensiska forskare hittat en gen som kan vara svaret på frågan. Studien har stöd av Hjärt-Lungfonden.

Genen kallas SUMF1 och påverkar lungans bindväv samt alveolernas (lungblåsornas) uppbyggnad och struktur. Personer som har en mutation av den här genen har en tydligt ökad risk att utveckla KOL.

Genom att jämföra 82 patienter med tydlig KOL som antingen rökte eller hade rökt med en frisk kontrollgrupp, som hade rökt lika mycket, upptäckte forskarna mutationen i SUMF1-genen. Mutationen är ärftlig och genen är involverad i hur bindvävsstrukturen i lungan byggs upp och bryts ned.

Med hjälp av större internationella undersökningsgrupper i Kanada och Nederländerna kunde forskarna studera lungvävnadsprover, lungfunktion och blod hos drygt 2 000 rökande personer med eller utan KOL och det visade sig att flera olika mutationer i SUMF1-genen är förknippade med KOL.

KOL är en paraplydiagnos med många olika undergrupper. Genom att förstå hur och vilka gener som påverkar utvecklingen av sjukdomen kan forskarna få ledtrådar om hur man kan ta fram nya läkemedel.

> **Weidner et al:** Sulfatase modifying factor 1 (SUMF1) is associated with Chronic Obstructive Pulmonary Disease

TACK VARE DINA GÅVOR ÄR DENNA FORSKNING MÖJLIG

FOTO: GETTY IMAGES

FOTO: GETTY IMAGES

6 tips inför pollensäsongen

Erik Melén, docent och barnallergolog vid Sachsska barnsjukhuset, Södersjukhuset och Karolinska Institutet i Stockholm, tipsar om hur du kan undvika eller minimera besvär kopplade till pollenallergi.

1. Börja med allergimediciner i tid! När den allergiska reaktionen väl satt i gång är det svårare att få kontroll på besvären. Stäm gärna av med din läkare eller på apoteket och uppdatera medicinerna redan nu.

2. Undvik exponering om du kan – vädra inte sovrummet under pollensäsongen, byt sängkläder ofta och duscha på kvällen för att undvika pollenallerger på huvudkudden.

3. Undvik tobaksrök och luftföroreningar.

4. Var försiktig med att träna utomhus under pollensäsongen.

5. Om du också har astma – var extra noggrann med att ta dina astmamediciner. Allergin påverkar både övre och nedre luftvägar.

6. Stora problem trots full medicinering? Hör med din läkare om det kan vara aktuellt att trappa upp medicineringen eller påbörja immunterapi för att bota allergin.

FOTO: GETTY IMAGES

Många hjärtstoppspatienter får bestående men

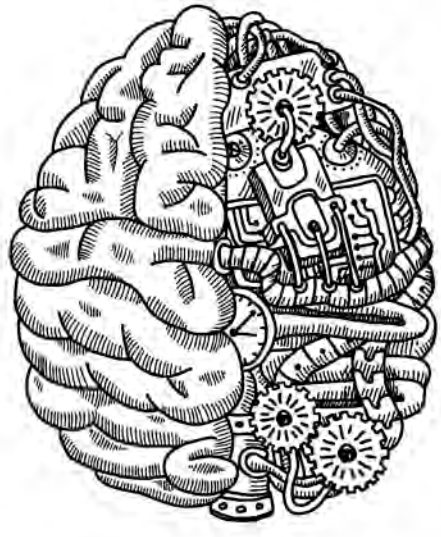
EN INTERNATIONELL studie ledd från Lunds universitet visar att hjärtstoppspatienter ofta behandlas som hjärtpatienter, vilket kan få negativa konsekvenser för rehabilitering och återgång till arbetsliv för de drabbade.

Forskarna har studerat hur det går för patienter som överlevt ett hjärtstopp i Sverige, Danmark, England, Nederländerna och Italien. Nästan hälften av de 270 patienter som deltog i studien hade svårt att gå tillbaka till sitt tidigare liv, oavsett om de var i arbetsför ålder eller pensionärer. De hade framför allt sämre minne, koncentrationssvårigheter och svårigheter att lösa problem samt var trötta och deprimerade.

Forskarna drar slutsatsen att sjukvården ofta missar att en del patienter som drabbats av ett hjärtstopp inte enbart bör behandlas som hjärtpatienter utan även behöver rehabilitering för nedsatta funktioner i hjärnan.

> **Lilja et al:** Return to Work and Participation in Society After Out-of-Hospital Cardiac Arrest

TACK VARE DINA GÅVOR ÄR DENNA FORSKNING MÖJLIG



Frisk vid första andetaget

2008 diagnostiserades Per Wallner med idiopatisk lungfibros – något som i praktiken är en dödsdom. Tre år senare fick han nya lungor och i dag är han regerande Europamästare i simning för transplanterade.

TEXT **KARIN STRAND** FOTO **SUSANNE KRONHOLM**

Per ser huset som ett livskvalitetsprojekt och är tacksam över att de beslutade att bo kvar.

BYN ÅLFORS i norra Uppland är en lantlig idyll med faluröda hus och gårdar längs en smal och slingrande landsväg. Här bor Per Wallner och hans hustru Gittan tillsammans med schäferhunden Fenja, två islandshästar, nio roslagsfår och en stallkatt.

Per tar emot i dörren till den ombyggda bagarstugan. Han och Gittan har nyligen bytt det stora huset på gården mot detta mindre hus som de med hjälp av lokala hantverkare har rustat upp under ett års tid.

– Ser du väggarna här, de är klädda med en blandning av lera, halm, sand och kospillning i stället för gipsskivor. Värmetrögt och bra, säger Per när han visar runt.

I dag är Per en aktiv och vältränad 65-åring. När han 2008 sökte läkare för att få en förklaring till den envisa hosta han hade dragits med i flera år var han också aktiv och vältränad.

– Men det var som en förkylning som inte gick över. Hostan blev värre och värre och till slut var den en social olägenhet och oerhört störande, berättar han.

Beskedet från läkarna på Akademiska sjukhuset i Uppsala var det sämsta tänkbara.

– Per hade idiopatisk lungfibros, en kronisk sjukdom med mycket dålig prognos. På grund av ärrbildning i lungorna förlorar de sin förmåga att syresätta blodet och det blir allt svårare att andas.

– Det kändes helt overkligt att få en dödsdom. Jag var ju frisk! Jag red våra hästar, vandrade i fjällen, åkte skidor och långfärdsskridskor. Jag var fortfarande i bra form, det var bara hostan som var jobbig.

Men under de följande åren blev Per stadigt sämre och 2011 kunde han inte gå mer än tio meter i skogsterräng utan att falla ihop.

Nu hände mycket på samma gång. Per, som är datakonsult, fick ett nytt jobb i Stockholm. Ungefär samtidigt bestämde sig paret för att sälja den vackra gården med sina röda bostadshus, bagarstuga, stall, ladugård och lider. Och Per tog ny kontakt med sjukvården. Nu kunde han i princip inte tala utan att hosta, att lyfta armarna över huvudet var en nästan övermäktig uppgift och vikten hade rasat till 64 kilo.

– Han var som ett benrangel, säger Gittan.

– All min energi gick åt till att överleva, säger Per.

– Men på internet hade jag hittat en tjej som berättade att hon sex månader tidigare genomgått en lungtransplantation och att det gått bra. Den berättelsen betydde väldigt mycket för mig.

Under våren 2011 genomgick Per en lungtransplantationsutredning och i oktober sattes han upp på väntelistan. Hela tiden pendlade han till arbetet i Stockholm.

– Redan efter två veckor kom samtalet. Den som ringde sa att ambulansen skulle vara hos oss inom en timme. Jag rasade ihop på golvet, så det blev Gittan som fick ta hand om allt.

– Vi hade ju djuren. En granne tog hundarna och min dotter satte sig i bilen och körde hit för att ta hand om hästarna, säger Gittan.

”Min kollega blev alldeles tyst när jag sa vem det var som ringde. Hon hade aldrig tidigare hört min röst, bara mina hostningar.”

Personligt

Per Wallner
Ålder: 65 år.
Bor i: Ålfors utanför Tierp.
Familj: Hustrun Gittan, bonusbarn och bonusbarnbarn.
Sysselsättning: Tidigare datakonsult, numera pensionär som bygger om en gammal bagarstuga till permanentbostad.
Tycker om att göra: Läsa, gå på konserter (gärna klassiskt och folkmusik), träna hunden och sköta hästarna.
”Det finns mycket som är roligt. Jag hoppas att byggandet är en parentes.”

MIN HISTORIA

På hästryggen eller i bassängen trivs Per allra bäst.

Ambulansen körde till ett flygfält utanför Sandviken där ett privatplan väntade. Nästa morgon låg Per på operationsbordet på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

– De var klara klockan fyra och jag vaknade klockan tio på kvällen. När jag drog det första andetaget var jag fullständigt återställd. Det var som om någon tryckt på resetknappen. Och det märkliga var att jag inte längre kunde återskapa känslan av att inte kunna andas, berättar Per.

– Jag ringde en kollega från sjukhuset och hon blev alldeles tyst när jag sade vem jag var. Hon hade aldrig tidigare hört min röst, bara mina hostningar.

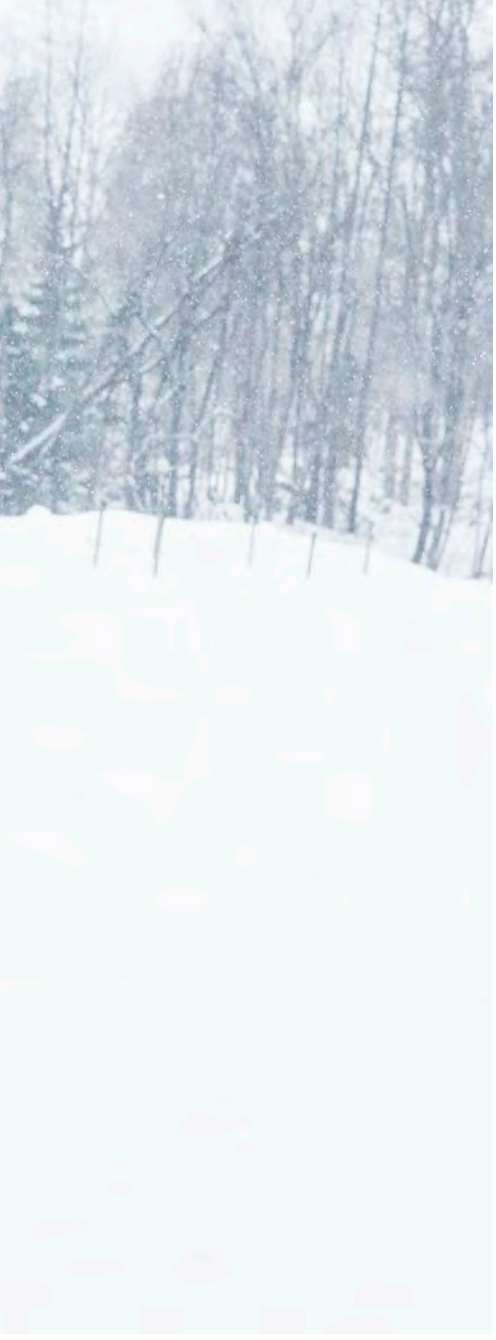
Nu har det gått mer än sex år utan att Per haft några som helst problem med andningen.

– Det största bekymret är väl medicinerna. De immundämpande läkemedlen orsakar många biverkningar och jag har ett helt batteri med mediciner som ska lindra dem. Dessutom blir jag ju äldre. Jag har blivit mer defensiv, vågar inte ta ut svängarna fysiskt lika mycket som förr, säger Per.

Men han sätter fortfarande fysiken på prov. Efter operationen började Per simma och både 2014 och 2016 deltog han i EM för hjärt- och lungtransplanterade. I Finland 2016 tog han sex medaljer i sin årsklass och är regerande Europamästare på 100 meter frisim.

– Simning är bra. Syrekrävande men ändå snällt mot kroppen, konstaterar han.

Som tur var blev det aldrig någon för-



KÄLLA: HJÄRT-LUNGFONDENS SKRIFT LUNGFIBROS

Om idiopatisk lungfibros

Lungfibros är en kronisk sjukdom som kännetecknas av ärrbildning i och mellan de små lungblåsorna (alveolerna). Det innebär att utbytet av syre och koldioxid mellan lungorna och blodomloppet försvåras, vilket i sin tur leder till andfåddhet och så småningom andnöd. Ju mer fibrosen utvecklas, desto svårare blir det att andas. På sidan 27 besvarar överläkaren Giovanni Ferrara fler frågor om lungfibors.

Precis som i Pers fall kan patienter med snabbt fortskridande lungfibros som i övrigt är vid god hälsa komma i fråga för lungtransplantation.

säljning av gården i Ålfors, framför allt på grund av att Per och Gittan inte kunde hitta någonstans där de ville bo i stället. Nu har de fullt upp med arbete på gården. Framför allt har renoveringen av den gamla bagarstugan tagit tid. Snart ska ett av barnen med familj flytta in i huvudbyggnaden och ett annat av barnen planerar att bygga ett nytt hus på ägorna.

– Vi är så glada över att vi bor kvar. Det här är ett livskvalitetsprojekt, säger Per och berättar sedan om hur det var att sväva så nära döden:

– Jag hade gott om tid att fundera och gjorde väl någon sorts bokslut. Jag tänkte att jag hade haft ett bättre liv än de flesta och förlikade mig med tanken. Det var mycket värre för min närmaste omgivning. Framför allt för Gittan var det otroligt jobbigt att se mig tyna bort, säger Per.

I dag är Per Wallner vice ordförande i Riksföreningen för hjärt- och lungtransplanterade, Viking. Han följer med stort intresse forskningen på transplantationsområdet och gläds åt de framsteg som görs.

– En hjärt- eller lungtransplantation är i sig ett mirakel. Nu pågår intressant forskning som berör problematiken kring immundämpning och möjligheterna att behandla donerade organ så att de klarar längre transporter. Forskningen är nyckeln för att utvecklingen ska ta ytterligare steg framåt.

Sugen på mer?

I *Lungrapporten* och skriften *Lungfibros* finns mer information. Du hittar dem på vår hemsida.

hjart-lungfonden.se/lungrapporten

hjart-lungfonden.se/skrifter

Kunskapen om idopatisk lungfibros är liten. Samtidigt lever de som får diagnosen endast tre till fem år. Nu bygger forskaren Giovanni Ferrara och hans team upp ett register som hittar viktiga riskfaktorer.

”Patienterna har varit otroligt motiverade”

Giovanni Ferrara är docent och överläkare vid institutionen för medicin vid Karolinska Universitetssjukhuset.

Giovanni Ferrara har jobbat åtta år i Sverige. Han trivs bra och kan inte tänka sig att bedriva sin forskning någon annanstans än på Karolinska universitetssjukhuset.

FORSKAREN och överläkaren Giovanni Ferrara möter upp på nionde våningen på Karolinska Universitetssjukhusets nya sjukhusbyggnad på Eugeniavägen 23 i Solna. På detta våningsplan är hans fokus på patienter med IPF (idiopatisk lungfibros) och andra ovanliga lungsjukdomar, men minst tre dagar i veckan tar han på den vita rocken för att möta lungsjuka patienter, som väntar på diagnos eller kommer på återbesök.

– IPF är en sjukdom som vi länge haft väldig liten kunskap om. Vi vet inte ens hur vanlig sjukdomen är i Sverige. Lågt räknat uppskattas antalet patienter med idiopatisk lungfibros vara 1 500, säger Giovanni Ferrara.

Ett stort problem avslöjas redan av namnet. Idiopatisk betyder just att man inte riktigt vet vad som är orsaken till sjukdomen.

– Vad vi vet är att livslängden från diagnos uppskattas vara mellan tre och fem år och att snittåldern för att insjukna ligger kring 70 år. Vi vet också att rökning är en riskfaktor och att risken för fibros (ärrbildning) ökar i vissa arbetsmiljöer, liksom att även andra typer av exponeringar gör att lungan skadas på ett sätt som till slut inte går att reparera, säger han.

Den tilltagande ärrbildningen gör lungan stel och att lungornas volym minskar. De vanligaste symptomen är en långvarig torrhosta och andfåddhet . Viktminskning är ett vanligt problem och till slut behöver de flesta patienter syrgas. De två godkända läkemedel som finns är dyra. En årsförbrukning kostar cirka 250 000 kronor per patient och kan enbart bromsa förloppet.

– Och även om de bromsar gör de väldigt lite för att förbättra livskvaliteten för patienten.

Det är här Lungfibrosregistret kan få en stor betydelse. Arbetet med att bygga upp ett register startade 2014 med hjälp av forskningsanslag från Hjärt-Lungfonden. I dag är mer än 370 patienter registrerade på den digitala plattformen och 22 sjukhus har anslutit sig. Målet är att alla patienter från de 36 lungenheterna i landet snart ska kunna ingå.

KOPPLAT TILL REGISTRET finns en biobank där patienterna lämnat dna och blodprov och som kan bli en viktig informationskälla för forskningen, inte minst i jakten på sjukdomsorsak.

– Registret ger oss information om hur och när diagnosen ställs, om riktlinjerna följs – det här är en diagnos som kräver stor kompetens – hur mycket resurser som används för IPF i olika landsting samt vilken effekt respektive insats har.

Det ger också standardiserade jämförelser och uppföljning av röntgen och olika lungfunktionstester, som är viktiga verktyg för att öka förståelsen för sjukdomsförloppet.

– Registret gör också att vi hittar nya gemensamma nämnare som kan vara riskfaktorer. Vi mäter dessutom livskvaliten och vi är först i världen med att låta patienter med IPF själva fylla i den informationen direkt i systemet hemifrån, säger Giovanni Ferrara.

Många av patienterna är yrkesaktiva när de får diagnosen och behöver ännu ingen syrgas.

– Men de klagar på andfåddhet och svår hosta. De är alltså kraftigt påverkade redan vid diagnosen och vi kan vid uppföljningen se hur det gradvis förändras. En viktig fråga är alltså vad vi i vården kan göra för att förbättra den här delen, till exempel med andningsgymnastik och dietister. Patienterna har varit otroligt motiverade att bidra, säger han.

Kärntruppen i det forskarteam som byggt upp registret och som arbetar med att analysera informationen består även av professor Magnus Sköld, två doktorander och en registerkoordinator.

– Teamet på Karolinska och kollegor i landet får också tackas, för entusiasmen och deltagandet i projektet!

TEXT **SUSANNA LINDGREN** FOTO **SUSANNE KRONHOLM**

Personligt

Giovanni Ferrara

Titel: Docent och överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset.
Familj: Hustru och en son på tio månader.
Bor: Bromma i västra Stockholm.
Bakgrund: Född i Italien, där han skaffade sig sin specialistkompetens. Men efter ett år som gästforskare fick han en fast tjänst.
Intressen: Fotboll. Tycker mycket om musik och att umgås och resa med min familj.
Om stödet från Hjärt- Lungfonden: Har gjort det möjligt att så snabbt bygga upp det viktiga Lungfibrosregistret som på många sätt kommer förbättra både vården och vardagen för patienter med IPF.

Tack vare dina gåvor är denna forskning möjlig.

William Spetz mormor Ulla gav honom allt. I januari 2015 dog hon i hans armar i lungsjukdomen KOL. I sin hyllade föreställning låter William alla lära känna den kvinna han älskade.

”Mormor var min bästa vän”

WILLIAMS FÖRÄLDRAR var bara 19 och 22 år gamla när de fick honom. Så mormor Ulla, som bodde i samma lägenhetshus, blev tidigt en viktig person i Williams liv.

– Hon var en tredje förälder. Mina första minnen är när jag sitter i mormors kök och fikar. Hon gjorde mig sockerberoende, skrattar han.

De gjorde allt ihop. Hela somrarna tillbringade de tillsammans i hennes sommarhus på Fårö. William minns när han fick beskedet att hon drabbats av KOL. Hans mamma bad honom ta med en matlåda till mormodern.

– Mormor var född på 40-talet, en sådan kvinna som gjorde allt själv. Så det var verkligen konstigt för mig att jag skulle ta med den där lådan, men mamma berättade att hon hade KOL. På vägen till henne sökte jag på KOL på nätet. Det stod att sjukdomen kan leda till döden. Jag förväntade mig att hitta henne dödssjuk i sängen, säger han.

William Spetz

21 år från Umeå, är skådespelare, komiker och programledare.

”Mormor jag vet att du är i himlen, men har du tid en timme?” är namnet på hans hyllade självbiografiska föreställning som hade premiär hösten 2016. Nu är han ute på sin tredje turné med showen i landet.

Sagt om föreställningen:
”William Spetz är inte rädd för känslor, och inte heller fysisk humor. Showen är på en gång sorglig och svettig. Och fylld av en fantastiskt fin närvaro.”
Svenska Dagbladet

Men väl framme hos mormor möttes han av en pigg kvinna, som precis som vanligt for runt och höll på att fixa med en massa saker.

Sjukdomen förvärrades successivt. Ulla bjöd hela familjen på en resa till Mexiko, men någon gång efter resan blev hon sämre och till slut ville hon inte längre gå ut.

– Jag tror det handlade om ett stigma, att hon inte orkade leva upp till den hon brukade vara. Men trots det var hon alltid där för mig. Även när hon låg där och hade svårt att andas ville hon fortfarande prata och undrade vad jag ätit för mat i skolan, säger han.

Williams föreställning ”Mormor jag vet att du är i himlen, men har du tid en timme?” är full av humor. Men William hoppas också att den sprider medvetenhet om KOL. Han vill bidra så gott han kan.

– Jag har sökt mycket information och det finns väldigt lite om lungsjukdomar. Därför är forskningen jätteviktig. Det är den som kan bidra till att fler barnbarn får ha sina morföräldrar kvar lite längre.

Och vad tror du mormor skulle sagt om hon visste att du gjort en föreställning om henne?

– Hon skulle ha sagt på bred dialekt: ”Inte ska du väl göra en förställning om mig, kan du inte prata om något annat?”. Men jag hoppas att hon hade gillat den och att den inte är för sorglig. Att göra föreställningen för sorglig hade liksom blivit fel, för hennes liv var allt annat än en sorgesaga.

TEXT: **STINA GYLDBERG**
FOTO: **PRIVAT**

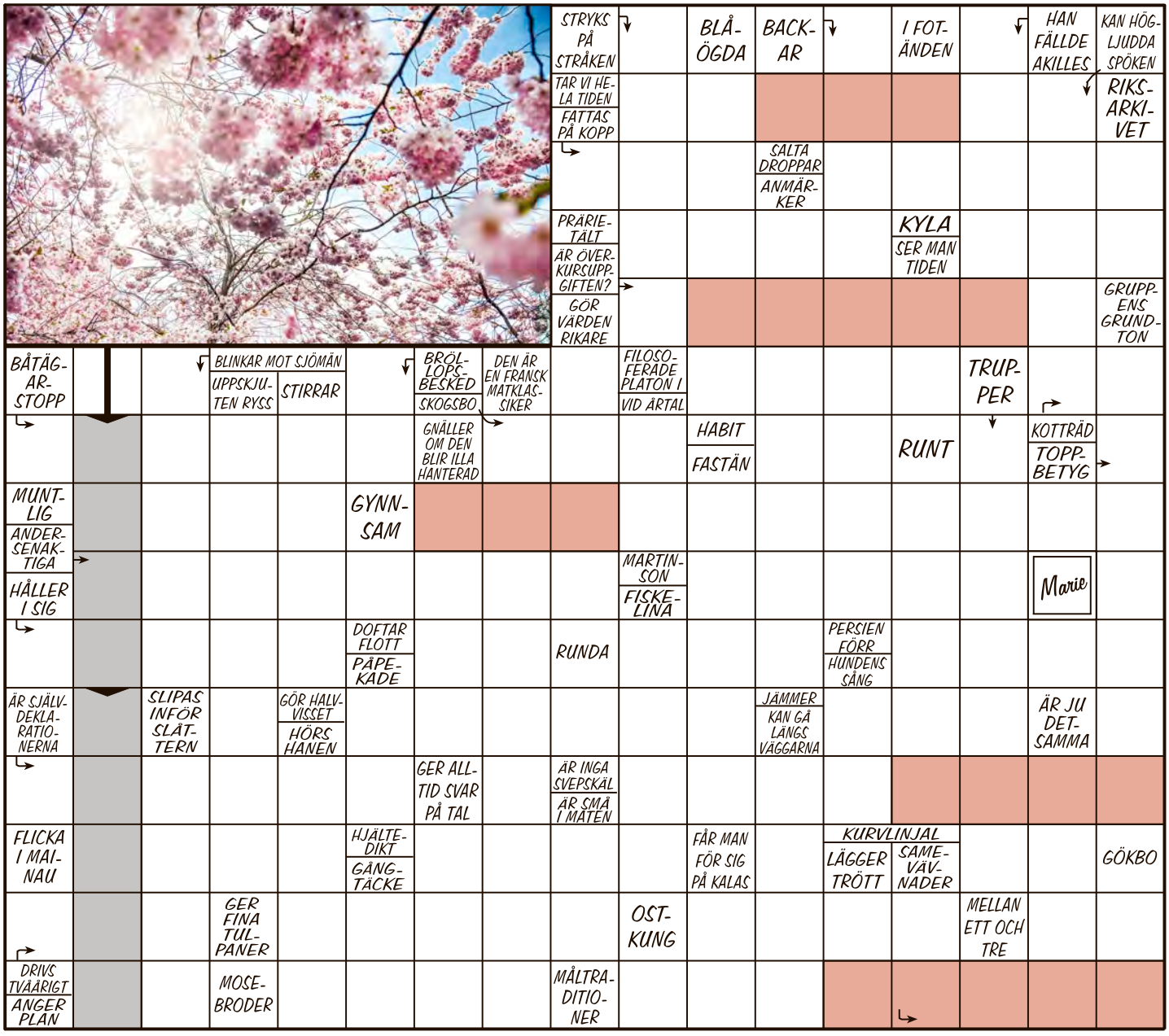
Lös Hjärt-Lungfondenkrysset!

Vinn *Livsviktigt*, en receptbok skriven av överläkaren Mai-Lis Hellénius.

Gör så här: Skicka in lösningen senast 18 maj.
E-post: Mejla lösenordet i de rosatonade rutorna till korsord.hlf@spoon.se Kom ihåg att ange ditt namn, din postadress, ditt telefonnummer och din e-postadress.
Vykort: Skriv lösenordet på ett vykort, komplettera med namn och adressuppgifter och skicka till: Hjärt-Lungfondenkrysset, Spoon, Rosenlundsgatan 40, 118 53 Stockholm

Lösenordet i förra krysset:
Sunda vanor är livsviktigt.
Vinnare:
Birgitta Bjurström, Leksand
Gun Henriksson, Motala
Hasse Arvidsson, Västerlanda
Gunnar Klingberg, Bjursås
Elly Roos, Trelleborg
Alf Sigling, Vallentuna
Mait Karlsson, Värnamo
Inga Andersson, Gullspång
Bengt Allfors, Täby
Ewert Lundström, Skellefteå
Grattis!

30 recept du kan lita på! Vinn överläkare Mai-Lis Hellénius egen kokbok.



Elisabeth Adman Hedestads pappa dog i hjärtinfarkt när hon var tonåring. Själv lever hon och hennes bägge bröder med kärlkramp. – Ibland känns det orättvist, men mest av allt är jag glad att jag fortfarande lever!

TEXT **JANNA LI HOLMBERG** FOTO **YLVA SUNDGREN**

Med rädslan i bakgrunden

DET BLÅSER ISVINDAR över Onsalahalvön strax utanför Göteborg den här torsdagen i mitten på februari, och det räcker att Elisabeth Adman Hedestad tittar ut genom fönstret så vet hon.

– I dag är en dag när jag får stanna inne. Ger jag mig ut i sådan här kyla får jag kärlkramp inom 500 meter.

Hon kan vara säker, för vid det här laget känner hon sitt hjärta. Det har gått nästan 18 år sedan den där septemberdagen år 2000 när Elisabeth stressade hem efter jobbet för att skynda sig att byta om och gå ut med arbetskamraterna på kvällen. Då, helt plötsligt, kändes det som om en elefant hade satt upp sin fot på hennes bröstkorg och tryckt till. Hon tappade luften, kunde inte andas, men trots det var hennes största oro att inte kunna meddela vännerna varför hon inte skulle dyka upp till kvällens afterwork.

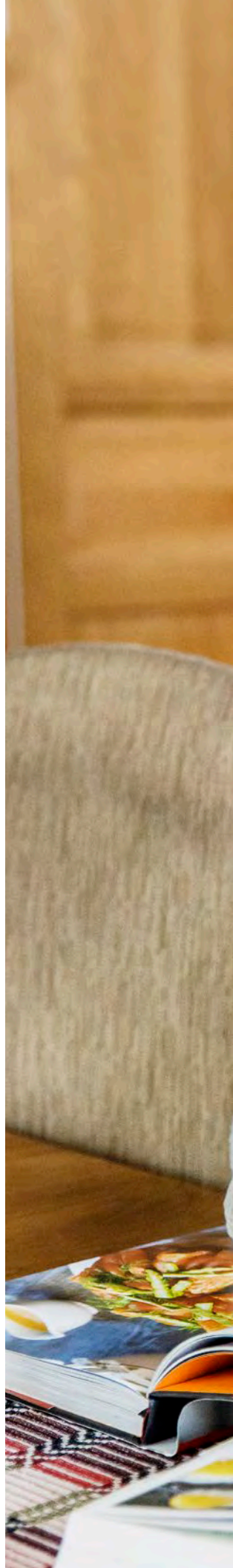
– Jag var så chockad att när min man ringde sjukvårdsupplysningen och de på en gång sa att vi skulle ringa ambulans eftersom det kunde vara en hjärtinfarkt så sa jag bara nej. Jag trodde att jag var trött, och gick idiotiskt nog och la mig.

Morgonen därefter tvingade Elisabeths man henne att åka till vårdcentralen, där läkaren omedelbart såg till att hon åkte in till Östra sjukhuset i Göteborg. Där konstaterades en kraftig förträngning som dessutom satt så illa till att det inte gick att avhjälpa genom ballongsprängning.

– Så efter några dagar fick jag åka hem med blodtryckssänkande medicin för att se hur det skulle utveckla sig.

Men när nästa kärlkramp kom redan i november bestämde sig läkarna för att öppna Elisabeths bröstkorg och göra en bypassoperation.

– Det är klart att jag var rädd, men samtidigt kändes det på ett sätt skönt. Det här var ju år 2000, när man fortfarande inte hade börjat prata särskilt mycket om kvinnors hjärtproblem, och jag hade mött en läkare som lite spydigt hade frågat om det inte var magsårsmedicin jag behövde. Nu fick jag svart på vitt att jag inte inbillade mig utan att det här var på allvar. Och operationen gick bra. Däremot blev det komplikationer i efterhand, och ovanpå allt visade det sig ett halvår senare att det nya kärlet hon hade fått inte fungerade.



Elisabeth drabbades år 2000. Då hade man fortfarande inte börjat prata särskilt mycket om kvinnors hjärtproblem,

För Elisabeth har det varit viktigt att prata med sina närmaste om sjukdomen så att de vet hur den fungerar och vad de ska göra om något händer.

Kärlkramp

Kärlkramp är beteckningen på en mer tillfällig nedsättning av blodflödet till hjärtat. Detta resulterar i övergående bröstsmärta men ingen bestående hjärtmuskelskada. Kärlkramp indelas i två kategorier: stabil och instabil kärlkramp.

Stabil kärlkramp är när åderförfettningshärden förtränger kärlet och minskar utrymmet för blodet att strömma fram i kransartären. När den drabbade anstränger sig, till exempel genom att gå uppför en trappa ökar hjärtats behov av syre. Vid stabil kärlkramp kan det vara svårt för hjärtat att få tillräckligt med blod i sådana ansträngande situationer, vilket leder till bröstsmärta.

Instabil kärlkramp karaktäriseras av att symptomen plötsligt förändras. Det kan vara att smärtan blir svårare eller att den börjar utlösas vid mindre ansträngning än tidigare eller till och med i vila. Att drabbas av instabil kärlkramp kan vara ett förstadium till hjärtinfarkt.

Elisabeths bästa råd

- Skriv upp alla frågor som dyker upp och ta med till läkaren vid nästa besök, annars kommer man inte ihåg ett dugg när man väl sitter där.
- Skaffa dig en god kondition, en halvtimmes promenad om dagen är ett minimum. Och om du som jag hatar gym så försök hitta något annat.
- Lev livet så normalt du kan. Lär känna din kropp och lägg dig om du känner dig trött, men oroa dig inte. Ta vara på det som är roligt!

– Det var verkligen tillbaka till ruta noll. Läkarna ville inte göra en så stor operation igen eftersom jag precis hade börjat läka ordentligt. Jag fick ställa in mig på att leva med kärlvidgande mediciner.

Sedan dess har hon levt med sjukdomen varje dag, först genom arbetslivet och sedan några år som pensionär. Ibland kommer attackerna, nu senast i september, och ibland fungerar det att dämpa dem med nitrosprej. Ibland måste hon in till sjukhuset.

– Rädslan finns där ständigt i bakgrunden, både för vad kärlkrampen kan göra men också för vad alla dessa mediciner gör med min kropp. Å andra sidan vet jag i dag ganska mycket om hur jag och sjukdomen fungerar och jag har lärt mig att känna igen symptomen tidigt. Det är inte så att krampen kommer som ett slag, utan först kommer ett tryck som gör att jag knappt kan gå, och då gäller det att ta det på allvar.

Samtidigt är inte sjukdomen något som hänger över Elisabeth varje dag.

– Ibland känns det orättvist att jag har drabbats av det här, men samtidigt är det ändå en sjukdom som går att hantera.

Ibland tänker jag att jag nästan lever bättre än de som har fått vara friska eftersom jag är medveten om hur viktigt det är att jag rör på mig och är aktiv. Trots att jag är sjuk har jag ändå fått uppleva så mycket positivt. Jag är tacksam för forskningen som har gjort att jag faktiskt har kunnat leva med den här sjukdomen i 18 år.

Elisabeth är inte den enda i familjen som lever med hjärtsjukdom. Samma sak har drabbat hennes två bröder och hennes pappa, som gick bort i en hjärtinfarkt i familjens trädgård när han bara var 48 år gammal.

– Jag tänker mycket på honom, att han var tvungen att dö så ung och lämna fru och tre små barn själva. Det gör mig väldigt ont. Han är en ständigt närvarande person i mitt liv. Men min sjukdom, den tänker jag faktiskt inte så mycket på i vardagen längre.

Bara fem veckor gammal drabbades JOHN av en massiv lungblödning och kämpade mellan liv och död. Nu har föräldrarna startat en insamling till forskning för lungsjuka barn.

”Det är fruktansvärt att se sitt barn må dåligt”

FRAM TILL han var fem veckor var John lika pigg och frisk som vilket annat barn som helst. Men så kom den där dagen i oktober 2017.

– Magdalena var hemma med John som helt plötsligt blev alldeles blå och slutade att andas. Efter en kort stund kom andningen i gång men det kom blod från både näsan och munnen, berättar pappa Jens.

Magdalena och John fick åka i ilfart till intensiven, där Jens mötte upp. John blev akut sämre och respirator kopplades in.

– Det var en tuff kamp. Vi pendlade mellan chock och förtvivlan.

STÖTTA!

egeninsamling.hjart-lungfonden.se/fundraisers/JohnWagner

Det är fruktansvärt att se sitt lilla barn må så dåligt.

Efter tre svåra dygn vände det och John började långsamt att återhämta sig. Någon vecka senare kunde den lilla familjen åka hem, dock utan diagnos.

Vid en bronkoskopi ett par månader senare upptäckte läkarna att John har små blödningar i lungorna. Det kan tyda på den ovanliga lungsjukdomen idiopatisk pulmonell hemosideros, något som bara drabbar en på fyra miljoner.

– Vi har inte fått en slutgiltig diagnos än utan väntar på en till bronkoskopi. Det är svårt att leva med ovissheten, men vi gläder oss åt att John nu verkar må bra och utvecklas fint, säger Jens.

Strax efter händelsen startade familjen en egen insamling i Johns namn. Tanken är att samla in pengar till forskning om lungsjukdomar hos barn.

– Vi ville göra en insats och visa att lungsjukdom även kan drabba små barn. Det finns så mycket outforskat på området. Det märkte vi inte minst genom att så mycket har varit oklart runt Johns sjukdom, säger Jens och Magdalena fyller i:

– Jag hoppas att vår insamling ska bidra till mer forskning och kanske, kanske göra att ingen, varken barn eller vuxna, behöver genomlida det som John gjorde i framtiden.

TEXT: **KARIN CEDRONIUS**

FOTO: **PRIVAT**

Vill du komma i form och leva mer hälsosamt? Här bjuder MAI-LIS HELLÉNIUS, professorn bakom Sundkurs, på tips som ditt hjärta kommer att tacka dig för.

LÄS MER
www.sundkurs.se

10 vardagstips för hjärtat

1

Inför fiskdagar
Lax innehåller rikligt med omega-3-fetter, som har en rad positiva effekter på hjärt-kärlsystemet. Satsa på fisk som proteinkälla åtminstone två dagar i veckan.

2

Räkna stegen
Den bästa motionen är den som blir av. Sporra dig själv att nå 10 000 steg varje dag med hjälp av stegräknaren i mobilen.

3

Besök skogen ofta
Att vistas i naturen motverkar stress – det är vetenskapligt bevisat. Gör detta regelbundet och minska risken för hjärtinfarkt.

4

Ät mer vegetariskt
Gör en dag i veckan till köttfri. För mycket rött kött är dåligt för hälsan.

5

Stå upp
Om du har en stillasittande sysselsättning, försök att stå upp då och då varje dag. Detta ökar blodcirkulationen och kaloriförbrukningen.

6

Tacka nej till tredje glaset
Högt blodtryck kan sänkas om du drar ner lite på vinet.

7

Kolla blodtrycket
Var proaktiv. Har du ett högt blodtryck så kan du göra något åt det innan hjärtinfarkten kommer knackande på bröstet.

8

Sov gott
Bra sömn motverkar stress. Se till att läsa något avkopplande och undvik skärmar i god tid före läggdags.

9

Träna under reklampauserna
Efter en hård arbetsdag är det lätt att hamna i soffan. Bryt stillasittandet under reklamen och gör situps eller benböj.

10

Inför tallriksmodellen
Utgå alltid från att hälften av kundvagnen ska bestå av frukt och grönt när du handlar.

Allt du behöver veta om testamentet

Vem har rätten att ärva vad? Och hur ska man egentligen bära sig åt för att skriva ett giltigt testamente? Hjärt-Lungfondens Testamentskola består av sex delar där du lär du dig grunderna.

ORDET TESTAMENTE kommer från latinets *testatio mentis* som betyder ”frivilligt vittnesmål”. Ett testamente är en legal handling som reglerar hur en avliden persons egendom ska fördelas. Finns inget testamente så ärver makan eller maken den avlidnes egendom. Om ingen maka eller make finns med i bilden styr arvsklasserna vem som har rätten till vad.

Det är viktigt att veta hur testamentet skrivs. Det finns nämligen tre formkrav som måste uppfyllas för att det ska vara giltigt. Det måste vara skriftligt, det ska undertecknas av testamentstecknaren och själva undertecknandet måste bevittnas av två samtidigt närvarande vittnen.

I princip alla tjänar på att skriva ett testamente. Har du en sambo och vill att denna ska ärva måste du skriva ett testamente. En sambo har nämligen ingen arvsrätt enligt lag. Skulle du vilja skänka en del av ditt arv till välgörande ändamål måste du ange det i ett testamente. Och har du inga egna arvingar så tillfaller din egendom Allmänna arvsfonden.

På vår hemsida hittar du hela Testamentskolan. Där kan du utan kostnad också beställa vår testamentshandledning – ett bra hjälpverktyg för den som ska upprätta sitt testamente.

TIPS!

Ta alltid hjälp av en jurist när du upprättar ditt testamente.

Vill du veta mer?

- **Testamentskolan** består av sex delar som tar upp det viktigaste som du behöver veta för att känna dig trygg med ditt testamente. Du hittar den på: hjart-lungfonden.se/testamentera
- **Testamentshandledningen** är kostnadsfri och beställs via hjart-lungfonden.se/handledning eller genom att ringa 08-566 24 230.

Kan en lott vara bra för hjärtat?

Vår övertygelse är att världen blir bättre med starka ideella organisationer. Det är därför Postkodlotteriet finns. Och det är därför vi fördelar lotteriets överskott mellan 55 ideella organisationer.

Hur är det då, kan en lott vara bra för hjärtat? Nej, tyvärr. Det vore väldigt förenklat att se det på det sättet. Men den som har en lott i Postkodlotteriet bidrar till att viktiga organisationer kan göra bra saker, som till exempel att ge oss bättre förutsättningar för att kunna bota hjärtsjukdomar. Stort tack Hjärt-Lungfonden för allt ni gör, och stort tack till alla som har en lott – ni möjliggör så mycket!

#postkodeffekten

Christian ”Kicken” Lundqvist är vinstutdelare i Postkodlotteriet.

Ett grattis som räddar liv

Ska du på bröllop, dop eller studentfirande i vår? En gratulationsgåva bidrar till livsviktig forskning inom hjärt- och lungsjukdomar och är den perfekta presenten till den som har allt. Kortet med din hälsning skickas antingen direkt till mottagaren eller hem till dig om du vill överlämna det själv.

LÄS MER!

hjart-lungfonden.se/grattis

Arbetet på Hjärt-Lungfonden har inspirerat Sofia Malm att själv leva bättre och peppa andra.

VI PÅ HJÄRT-LUNGFONDEN

”Jag får ha fantastiska samtal med givare”

SOFIA MALM kom till Hjärt-Lungfonden förra året som insamlingsassistent. Hennes arbetsuppgifter varierar mycket men en viktig del av hennes arbete är att ringa och tacka de som skänkt en gåva. Det passar Sofia väldigt väl eftersom hon alltid brunnit för mötet med andra människor.

– Att få ringa upp givarna och höra deras historier är väldigt speciellt. Givarna uppskattar verkligen att vi ringer och tackar dem för deras goda gärning. Dessa samtal ger också oss på Hjärt-Lungfonden väldigt mycket. Många av de som vi ringer upp är själva drabbade eller anhöriga och vi får möjlighet att lära oss från deras erfarenheter, säger Sofia Malm.

Under sitt dryga halvår hos Hjärt-Lungfonden har Sofia lärt sig mycket om hjärt-lungsjukdomar och forskningens betydelse. Hon är glad över att ha ett jobb som gör skillnad i människors liv.

– Jag har blivit inspirerad att själv leva bättre och vill gärna peppa andra att göra det. Allt fler kommer att drabbas av dessa sjukdomar om vi fortsätter att leva som vi gör i dag. Att våga bryta gamla och dåliga vanor och att ta sig tid till motion i vardagen tror jag är viktigt, säger hon.

Sofia känner själv flera som drabbats. Hennes barndomsvän förlorade sin pappa i hjärtinfarkt vid bara 15 års ålder.

– I år blir det tio år sedan han gick bort. Därför ska jag och min vän springa Göteborgsvarvet till hans minne den 19 maj. Hade han drabbats idag hade han kanske överlevt. Forskningen är livsviktig för att fler ska få tid med sina nära och kära, säger hon.

TEXT **STINA GYLDBERG** FOTO **ERIK ARDELIUS**

Långdragen torrhosta och andfåddhet? Det kan vara symtom på lungfibros. Vilka fler finns? Forskaren och överläkaren GIOVANNI FERRARA svarar på det och andra frågor om sjukdomen.

Vad är lungfibros?

Lungfibros innebär att lungans vanliga vävnad omvandlas till stel ärrvävnad, så kallad fibros. Det innebär att utbytet av syre och koldioxid mellan lungorna och blodomloppet försvåras, vilket i sin tur leder till andfåddhet och så småningom andnöd. Ju mer fibrosen utvecklas, desto svårare blir det att andas.

Vilka är de vanligaste symtomen?

Två av de mest förekommande symtomen är långdragen torrhosta och oförklarlig andfåddhet. Misstanke om lungfibros kan väckas först när symtomen har funnits i sex månader eller längre, särskilt om husläkare inte har hittat någon annan förklaring. Andfåddhet kopplad till lungfibros brukar till en början visa sig i samband med fysisk aktivitet. I ett senare skede kan anfåddheten komma även i anslutning till vila. Förstoring av fingertopparna, förtjockning av nagelroten samt vätskesamling i ben och armar är mindre vanliga symtom.

Vad orsakar sjukdomen?

Det finns flera former av sjukdomen. Vanligast är idiopatisk lungfibros, vilket innebär att ingen uppenbar orsak har påträffats. Men det finns faktorer som ökar risken för att drabbas, till exempel om patienten under sitt yrkesliv har inandats skadliga ämnen. En del patienter med sjukdomen sarkoidos kan också utveckla lungfibros. Reumatiska sjukdomar, som sklerodermi och ledgångsreumatism, kan också sätta sig i lungorna. Det finns även vissa läkemedel som kan orsaka lungfibros och forskning har också visat att rökning ökar risken för att drabbas.

Giovanni Ferrara är docent och överläkare på Karolinska Universitetssjukhuset.

När ska jag söka vård?

Symtomen kommer ofta gradvis och förvärras i mycket långsam takt. Att de smyger sig på gör att många avvaktar med att uppsöka vård, vilket i sin tur kan påverka både behandling och sjukdomsförlopp. Om du misstänker att du har lungfibros bör du inte vänta för länge med att prata med din läkare. En tumregel är, som tidigare nämnts, att torrhosta och andfåddhet som är de vanligaste symtomen ska ha pågått i minst sex månader.

Hur ställs diagnosen?

Det finns inget specifikt test för lungfibros och därför är diagnosställandet något av ett detektivarbete som i mångt och mycket går ut på att utesluta andra lungsjukdomar genom fysiska undersökningar. En bröstkorgsröntgen eller datortomografi kan bli aktuell i ett senare skede. Bronkoskopi, vävnadsprov eller biopsi som utförs med titthålskirurgi kan göras om inga tidigare undersökningar lyckats utreda orsaken bakom besvären.

Vilken hjälp finns det att få?

Idiopatisk lungfibros går inte att bota i dagsläget. Behandlingen består därför av rehabiliteringsprogram och bromsmediciner. Om fibrosen är av mycket allvarlig karaktär kan en lungtransplantation bli aktuell.

Följ oss i sociala medier!

Hjärt-Lungfonden finns på Facebook, Instagram och Twitter. Här hittar du inlägg från oss och våra följare, aktuella händelser och extramaterial. Välkommen att följa oss när det passar dig.

JUST NU:
36 500
gillar Hjärt-Lungfonden på Facebook.

twitter.com/hjartlungfonden
facebook.com/hjartlungfonden
instagram.com/hjartlungfonden

B Posttidning

Hjärt Lungfonden
Box 5413, 114 84 Stockholm

MADELENE ERICSSON vill visa att ett förändrat kostmönster kan förbättra hjärtats funktion.

”Vi tittar på hjärtats ämnesomsättning”

MAN BRUKAR SÄGA att 70 procent av den energi hjärtat använder kommer från fett. Övrig energi kommer bland annat från kolhydrater. För att hjärtat ska kunna skapa energi från fett behöver blodfetterna spjälkas av enzymet lipoproteinlipas (LPL). Dessutom behövs en bra syretillförsel. Ett friskt hjärta anpassar energikällan efter situationen. När syretillförseln avtar, som vid fysisk aktivitet eller vid stress, är det bättre för hjärtat att under en begränsad tid hämta energi från kolhydraterna i blodet. Men, pågår detta för länge ansamlas mjölksyra och vi kan få kramp. Hos den som har åderförfettade kärl kan den minskade syretillförseln även leda till kärlkramp och i värsta fall hjärtinfarkt.

Den fråga Madelene Ericsson ställer är hur hjärtats ämnesomsättning kan kopplas till LPL-enzymet. Målet med den grundforskning hon bedriver tillsammans med professorn i fysiologisk kemi Gunilla Olivecrona är att visa om ett förändrat kostmönster kan förbättra LPL-funktionen och om det går att utveckla ett läkemedel som kan reglera rubbningar i LPL-systemet.

– Mitt jobb är att studera hur mycket kolhydrater eller fett som tas upp i hjärtat och se hur det påverkar pumpkapaciteten. Jag följer utvecklingen över en längre tid men också under olika förhållanden, som till exempel efter en måltid. Genom att göra det ser jag tydligt hur hjärtats ämnesomsättning kan kopplas till både LPL-enzymets och hjärtats funktion.

TEXT **SUSANNA LINDGREN** FOTO **ERIK ABEL**

Personligt

Madelene Ericsson
Titel: Förste forskningsingenjör vid Umeå universitet.
Familj: Två tonåringar och en ”iblandbo”.
Bor: Norrmjöle, ett par mil söder om Umeå.
Dold talang: Är oerhört bra på logistik och en fena på att sticka sockor. Det blir ett par vid varje konferens.

Madelene Ericssons forskning kan bli en viktig länk i ett pågående projekt för att utveckla behandling av blodfettsrubbningar och hjärt-kärlsjukdom.

Tack vare dina gåvor är denna forskning möjlig.