

# LEVERNYT



ANEMONE  
HEPATICA

Leverforeningen

---



Nr. 2 - Maj 2012

---

## Leverforeningens bestyrelse

---

**Landsformand**

Lone McColaugh,  
Åløkkehaven 30, 5000 Odense C  
Tlf.: 6614 7005  
Email: formand@leverforeningen.dk

**Kasserer**

Flemming Jørgensen  
Bergthorasgade 48, st., 2300 København S  
Tlf.: 3295 0063  
Email: flemming@brygge.dk

**Fund-raiser og redaktør**

Kæthe Jørgensen  
Hvedholmvænget 8, 5230 Odense M  
Tlf.: 6615 8218  
Email: katejor@hotmail.com

**Kontaktformidler og næstformand**

Anna Lise Thomsen  
Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekrø  
Foreningens tlf. 5626 0208 tlf.tid kl. 9-17 (week-ender lukket)  
Email: hat@svenet.dk

**Sekretær**

Morten Frederiksen  
Gøgevænget 13, 3390 Hundested  
Tlf. 4798 5000  
Email: mortenlundgren@gmail.com

**Suppleant**

Nuria Ebbesen  
Enev. Sørensens Vej 10, 6000 Kolding  
Tlf.: Mob. 4240 0802  
Email: nuria@live.dk

**Suppleant**

Per B. Knudsen  
Karlsunde Strandvej 10, 2690 Karlsunde  
Tlf.: Mob. 4615 2233  
Email: pbk@tdcadsl.dk



---

## Information om Leverforeningen

---

**Leverforeningen** er en landsdækkende patientforening, der blev startet af levertransplanterede i efteråret 1991.

**Leverforeningen** har til formål at varetage interesserne for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende.

**Leverforeningen** arbejder sammen med andre patientforeninger og repræsenterer medlemmerne overfor det offentlige – bl.a. Sundhedsstyrelsen.

**Leverforeningen** er medlem af Transplantationsgruppen, der arbejder for større donortilgang.

**Leverforeningen** har efter behov en socialrådgiver og en psykolog tilknyttet.

### Patient-til-patient ordning

Har du eller en af dine nærmeste brug for at tale med én, der har været et sygdomsforløb igennem, der ligner dit? Gennem Leverforeningen har du mulighed for at blive sat i kontakt med andre patienter.

### Socialt samvær

Leverforeningens generalforsamling afholdes hvert år i februar/marts måned. Derudover arrangerer Leverforeningen hvert år nogle sammenkomster for medlemmerne og deres pårørende.

### Levernyt

Leverforeningen udgiver medlemsbladet LEVERNYT ca. 4 gange om året. Som medlem får du automatisk tilsendt LEVERNYT.

### Hvad koster det at være medlem af Leverforeningen?

Enkeltkontingent: Kr. 200,- pr. år

Familiekontingent: Kr. 275,- pr. år

### Information og indmeldelse:

Landsformand: Lone McColaugh, Ålækkehaven 30, 5000 Odense C

Tlf.: 56 26 02 08, bankreg.nr. 0924, kto.nr. 7788304, giro: 778-8304

Email: [formand@leverforeningen.dk](mailto:formand@leverforeningen.dk) · Hjemmeside: [www.leverforeningen.dk](http://www.leverforeningen.dk)

---



I skrivende stund er alt blevet lysegrønt, et enkelt træ i vor bøgehæk sprang allerede ud d. 2. april på H.C. Andersens fødselsdag, det var meget tidligt. Æbletræerne blomstrer, og vi må bare håbe, at der ikke kommer frost, for så bliver der vist ingen frugter ud af de blomster.



Leverforeningens generalforsamling forløb rigtig godt, og der var pænt fremmøde.

Bestyrelsen kan nu fremover glæde sig over, at vi har to suppleanter at arbejde sammen med, idet Per B. Knudsen også blev valgt som suppleant. Det krævede en vedtægtsændring, som blev vedtaget.

Inden generalforsamlingen var der et causeri af Niels Ole Frederiksen:

### **Født i Horsens Tugthus**

Dagens foredrag var en spændende og meget morsom beretning fra Niels Ole Frederiksen, som er tidligere højskolelærer og forstander.

Niels Ole startede med at fortælle lidt om Horsens Tugthus. Han fortalte blandt andet, at det var landets ældste straffeanstalt, og at det skam også var der, at den sidste henrettelse i Danmark fandt sted, når man ser bort fra de henrettelser, der var efter Retsopgøret i 1945. Det bragte os videre i historien, for efter krigen sad der en hel del såkaldte værnemagere til afsoning i Horsens. Niels Ole fortalte også, at der efter krigen var ca. 16.000 danskere, der blev



dømt for på den ene eller anden måde at have arbejdet for tyskerne under anden verdenskrig.

Så fik vi nogle beretninger om hans barndom i Horsens Tugthus, hvor hans far var viceinspektør, og sidenhen inspektør. Niels Ole fortalte blandt andet, hvordan hans moder havde sagt til ham, at han aldrig måtte spørge de indsatte, hvorfor de sad i fængsel, hvilket han så selvfølgelig gjorde alligevel. Mærkeligt nok havde de alle lavet den samme forseelse, nemlig kørt over for rødt lys - en aftale de indsatte havde, når personalets børn kom og spurgte. En dag gik det dog galt, da han spurgte en nyankommet indsat, hvorfor han var i fængsel. Manden brød fuldstændig sammen, og Niels Ole fik kureret sin nysgerrighed en gang for alle.

Man kan ikke sige Horsens Tugthus uden at nævne Carl August Lorentzen, „Udbryderkongen“. I perioden 1916 til 1958 stak hr. Lorentzen af 8 gange fra de anstalter, han var anbragt i.

Lillejuleaften 1949 blev han berømt i hele Danmark, da han gravede sig ud af sin celle, for så at gemme sig lige i nærheden af Horsens på et høloft. Desværre for Lorentzen blev friheden kort, han blev fanget af gårdejeren efter ganske få dage i frihed.

Størstedelen af Carl August Lorentzens liv foregik bag tremmer, og der var også der, han døde i juni måned 1958.

Efter et rigtigt „fængslende“ foredrag rundede Niels Ole Frederiksen af. Desværre, for vi var mange, der gerne ville høre mere om livet i Horsens Tugthus.

*Referent Morten*

Her følger referatet fra generalforsamlingen:



# Referat af Leverforeningens Generalforsamling

den 17. marts 2012 på Hotel Comwell i Middelfart

Formand Lone McColaugh startede med at byde velkommen og gik straks til punkt et på dagordenen.

1. Valg af dirigent og referent.

Poul Egon Jørgensen og Morten Frederiksen blev foreslået som henholdsvis dirigent og referent.

Poul Egon takkede for valget, og startede med at konstatere, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt. Derefter gennemgik han dagsordenen og gav ordet til formanden, som fremlagde bestyrelsens beretning

2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse.

Lone McColaugh:

Så er vi samlet her i Middelfart til den årlige generalforsamling i Leverforeningen. Bestyrelsen, som er Anna Lise, foreningens næstformand og kontaktfremidler, Morten, vores referent, - Flemming, foreningens kasserer, - Kæthe, fundraiser og redaktør af Levernyt - og jeg som formand vil hermed byde jer officielt velkommen og sige alle tusind tak for jeres opbakning. Den er uundværlig for os, og uden opbakning fra vores medlemmer og vores sponsorer kunne en patientforening ikke eksistere.

Jeg vil samtidig takke for et godt samarbejde i bestyrelsen i det forløbne år, som altid har der været nogle gode diskussioner i bestyrelsen med fornuftige meningsudvekslinger, og det er vel det, der kendetegner en god bestyrelse.

I 2010 deltog formanden, som nævnt i beretningen sidste år, i en lille gruppe af formænd fra Nyreforeningen, Hjerteforeningen og Lungeforeningen, hvis primære opgave var at få Folketinget til at vedtage en national målsætning med 25 årlige transplantationer pr. år pr. mill. indbyggere. Denne målsætning skulle sundhedssystemet så leve op til.

Dansk Center for Organdonation skulle efterfølgende følge op på, om den politisk vedtagne målsætning blev efterlevet. Efter at forslaget fra gruppen



var blevet behandlet i Sundhedsudvalget i Folketinget, blev det ændret til, at der fastsættes måltal, således at det i højst 5% af tilfældene, hvor man står overfor en potentiel organdonor, accepteres, at afdelingerne overser, at en patients tilstand kan føre til hjernedød og efterfølgende blive organdonor og til, at 80% af de pårørende giver tilladelse til organdonation. Denne formulering blev vedtaget i Folketinget i februar 2011.

Vi var i gruppen tilfredse med formuleringen, og efterfølgende har vi så afventet et resultat, som viser, at sundhedssystemet lever op til denne målsætning. Resultatet skal jo gerne give flere organdonorer, som kan afhjælpe ventelisterne. De endelige tal for 2011 er endnu ikke fremkommet, men allerede i 2010 viste tallene, at der i 8% af dødsfaldene på en intensivafdeling blev overset, at afdøde kunne have været en potentiel donor og at 77% af alle pårørende blev informeret om muligheden for organdonation og efterfølgende sagde ja. I 23% af tilfældene, hvor de pårørende blev spurgt om donation, blev der svaret nej.

Det er trods alt positivt, at så mange i sundhedssystemet er blevet opmærksomme på de potentielle organdonorer, der findes rundt omkring. Det skyldes ikke mindst det arbejde, Dansk Center for Organdonation i Århus har udført på hospitalerne i Danmark, hvor de har gjort en stor indsats for netop at udbrede kendskabet til afdækning af potentielle organdonorer samt undervise personalet i at tage hånd om de efterladte.

Danmark står dog stadig tilbage i antallet af transplantationer, sammenlignet med de andre nordiske lande. Ved udgangen af 2011 var der en transplantationsrate på 12,93 pr. mill. indbyggere. Sverige havde en rate på 15,14, Norge 25,64, Finland 17,08 og Island 6,28. Det giver et samlet gennemsnit på 16,98. Antallet af levertransplantationer steg dog i 2011 til 51, en lille stigning på 4 sammenlignet med året før. På ventelisten til en ny lever var ved udgangen af 2011 57. Om den lille stigning i antallet af transplantationer skyldes, at der har været flere splitleveroperationer, hvor en donorlever kan anvendes til 2 personer, vides på nuværende tidspunkt ikke. Men glædeligt er det på alle de nytransplanteredes vegne.



I forbindelse med den verserende økonomiske krise sætter Spanien rekord i antallet af organtransplantationer. Det er som om, at krisetid også er solidaritetstid. Antallet af organdonorer steg i 2011 til 1667 i Spanien, svarende til 35,3 pr. mill. indbyggere. Det gør Spanien til Europas førende indenfor området. I Danmark har vi som nævnt ca. 13 pr. mill. indbyggere svarende til 76 organdonorer. Denne fremgang i Spanien undrer mange, men som nogen siger, så viser det, at spanierne står sammen i denne tid med økonomisk og social nedtur. Det tyder dog på, at ventelisterne bliver længere i de kommende år. Den økonomiske krise har tvunget regionerne i Spanien til at spare på deres sundhedsudgifter, og i nogle tilfælde er hele hospitalsafdelinger blevet lukket. Også den videnskabelige forskning er blevet sat på smalkost.

Vi må i den forbindelse håbe, at det danske sundhedssystem ikke bliver yderligere ramt i forbindelse med store besparelser, så resultatet kan blive endnu længere ventelister og færre transplantationer.

Besparelser har vi dog mærket. Mange leverpatienter har i 2011 erfaret, at den medicin, de har været vant til at tage, har fået et nyt navn. Denne nye medicin er automatisk blevet ordineret, når der skulle bestilles ny livsnødvendig medicin. Mange har været usikre på, om det „nye mærke“ nu var det samme, som de har været vant til at få.

I den forbindelse blev formanden i efteråret kontaktet af 2 journalister fra et sundhedsmagasin, FOKUS Magasinet. De havde i forbindelse med en kommende artikel i magasinet en undersøgelse i gang, som gik ud på, at de ville finde ud af, om den noget billigere kopimedicin, transplanterede fik udleveret i stedet for den kendte, var blevet undersøgt og afprøvet til bunds, så virkningen var den samme som tidligere og uden væsentlige bivirkninger. Udover undertegnede blev formanden for Transplantationsgruppen, Jan Rishave, også kontaktet, og resultatet af samtalerne med journalisterne var et møde hos Jan Rishave i Svendborg, hvor jeg selv og de 2 journalister deltog.

Meget blev drøftet, og det viste sig, at de havde kontakt til én af de store medicinproducenter. De ville forsøge at få kontakt til nogle af de overlæger, som til daglig udfører transplantationer. Journalisternes budskab var og er, om dette medicinskift til billigere præparater er ren „kassetænkning“, eller der





reelt er billigere præparater på markedet, som er undersøgt til bunds, men ikke afprøvet som brugbare præparater. Efterfølgende har de overlæger, de havde fået kontakt med, sagt fra med den begrundelse, at de ikke kunne stå inde for oplægget fra journalisterne om, at lægerne var styret af økonomien og ikke tænkte på patienternes ve og vel.

Dette er meget tankevækkende og i en kronik for nylig i et landsdækkende dagblad kom formanden for Etisk Råd, Jakob Birkler ind på den ændring af sundhedsvæsnet, der er i disse år. Jeg citerer: „I samfundsdebatten bliver det stadig mere klart, hvordan vores principper inficeres af nytteetiske kalkuler, der stadig oftere flytter fokus væk fra patienten hen imod regneark“, citat slut. Vi afventer det videre forløb i denne sag.

En anden sag, der har optaget os meget i 2011, var de dødsfald, der blev resultatet af en transplantation i sommeren 2011. Organdonoren gav i første omgang fornyet håb til 5 personer, der alle ventede på et nyt organ. Det viste sig desværre, at donoren havde en sjælden aggressiv cancer, som uheldigvis ikke var blevet konstateret, før organerne blev anvendt.

På nuværende tidspunkt er 3 af de 5 modtagere af organer fra donor døde, inklusiv vort medlem, som fik donorleveren. Det har berørt os dybt, og spørgsmålene har efterfølgende også i medierne været mange. Bl.a. hvordan det kunne lade sig gøre, at lægerne ikke var klar over, at donor havde cancer, og at denne kunne overføres via de transplanterede organer. Det blev konstate-



- støtter Leverforeningen økonomisk

Astellas Pharma a/s, Kajakvej 2, 2770 Kastrup, Tel: 43 43 03 55



ret for sent, at den levertransplanterede ved transplantationen havde fået denne aggressive cancersygdom, patienten blev dårligere og dårligere, og derfor var en re-transplantation umulig. De pårørende har naturligvis reageret meget voldsomt overfor det svigt, de mener, systemet har udsat dem og deres afdøde pårørende for, hvilket er naturligt. Argumenterne for, at canceren ikke blev opdaget i tide inden transplantationerne er bl.a., at der i hvert transplantationsforløb er en tidsfaktor, som lægerne skal leve op til, og at der altid er en risiko forbundet med en transplantation. Heldigvis er det det første tilfælde i Danmark, hvor en donor har overført en livstruende sygdom til modtagerne af organerne. Vi håber, det ikke sker igen, og at lægerne i fremtiden om muligt er mere OBS på eventuelle livstruende sygdomme hos donor.

### Aktiviteter

Vi har igen i 2011 deltaget i forskellige relevante arrangementer og møder. Bl.a. har vi været repræsenteret på et kræmmermarked på Bellahøj, på en konference i Nyborg om alternativ medicin, Frivilligdag på Nordfyn, mødet „Kantine Event“ i Odense arrangeret af Frivilligcenter Odense, hvor der var repræsentanter fra de forskellige foreninger i Odense inviteret til at orientere kommunalt ansatte - i deres frokostpause - om foreningernes virke m.h.p. at rekruttere flere frivillige. Men der, hvor vi deltager, forsøger vi at markedsføre Leverforeningen så godt, vi kan. Udover det bliver emnet om organdonation også ofte bragt frem, og vi er altid hurtige i vendingen til at udlevere folderen om organdonation til understregning af vigtigheden.

Flere har igennem året kontaktet Leverforeningen bl.a. i forbindelse med, at de i forskellige sammenhænge stiller leversygdomme og organdonation i fokus. Det drejer sig bl.a. om journaliststuderende, personer i sundhedssystemet og kommunikationsmedarbejdere på hospitalerne. Vi er altid parate til at svare på stillede spørgsmål og vil gerne udtale os, og vi beder altid, om muligt, om at få tilsendt det materiale, henvendelsen refererer til.

Vi bliver stadig kontaktet af bl.a. leversyge, som spørger os til råds. Det kan være om noget, de har set på nettet, om deres levertal, noget om reaktionerne fra sundhedssystemet, noget om at komme i kontakt med andre med samme



sygdom eller bare en snak i forbindelse med, at personen er i en ulykkelig situation. Vi gør, hvad vi kan for, at disse personer får en god behandling, men igen må vi sige, vi er ikke uddannede sygeplejersker eller læger og kan ikke gå ind i en dybere rådgivning i forbindelse med f.eks. levertal. Vi blev også via sms flere gange kontaktet, om nogen af os kunne tage en nattevagt eller springe til om dagen! Det viste sig ved en opringning, at et emballagefirma i Fredericia fejlagtigt havde fået vores nummer sat ind i deres system!

En sag, som optog os meget i 2011, var i forbindelse med vores økonomi. Vi søger hvert år tilskud fra Tips- og Lottomidlerne. Her skal ansøgningsfristerne 1. februar og 1. juli overholdes. Vi plejer at få besked i god tid forinden, men fra 1. juli 2011 skulle alle ansøgninger foregå digitalt, og der kom ingen forvarsel. Da formanden var på ferie i denne periode, fik vi først sendt vores ansøgning d. 13. juli, og vi var meget spændte på, om den kunne godtages. Det var jo et stort beløb, det drejede sig om. Heldigvis var vi ikke de eneste, der var for sent på den, og hele afgørelsen skulle helt op på ministerplan. Endelig kom der besked om, at vores ansøgning var imødekommet. Vi kunne igen sove roligt om natten.

Endvidere er der søgt forskellige andre fonde, bl.a. Danske Banks Fynsfond, KEN-Fonden, Energi Fyn, Fam. Hede Nielsens Fond, 2. Sct. Georgs Gilde, Odense, m.fl. Nogle gør sig end ikke ulejlighed med at svare. Vi fik dog igen i år tilskud fra 3 medicinalfirmaer, Fabrikant Mads Clausens Fond og fra Odense Kommunes § 18-midler.

Vi har allerede nu set ændringer i forbindelse med den støtte, vi tidligere har fået fra de forskellige medicinalfirmaer. Ét af de firmaer, som har støttet os i mange år, har nu sagt fra. I hvert fald på nuværende tidspunkt. Hvad det skyldes, ved vi ikke. Måske skyldes det, at der nu er kopimedicin på markedet med andre producenter. Vi vil følge op på det i år.

Vores socialrådgiver har også været aktiv i 2011 og hjulpet relevante medlemmer med deres forskellige spørgsmål. Derimod har der i 2011 ikke været bud efter vores psykolog. Det bliver der nok igen.



Vores samarbejde med PFS, PatientForeningernes Samvirke, ophørte som tidligere omtalt i maj 2011. Efter et brev til PFS, hvor vi meddelte, at vi ikke mere ville deltage, har vi intet hørt. Det var da ventet, at vi på en eller anden måde fik en officiel tilbagemelding. Det viser bare, hvor useriøst PFS arbejder.

### **Medlemstallet**

Vores medlemstal i Leverforeningen er i disse år næsten konstant, ved udgangen af 2011 havde vi 315 medlemmer. Og på trods af, at ca. 30 blev slettet af medlemslisten i 2011 på grund af manglende betaling eller udmeldelse, kommer der hele tiden nye til. En udmeldelse af Leverforeningen sker som oftest, når den leversyge bliver rask og derfor ikke har behov for at blive konfronteret med sin tidligere leversygdom. Det er forståeligt, at tidligere medlemmer ikke føler den samme tilknytning til en forening, hvor hovedparten af medlemmerne har eller har haft en sygdom. Nye medlemmer er som regel personer, som er leversyge, levertransplanterede eller som har en nær pårørende, der er leversyg.

Igen i 2011 afgik flere af vores medlemmer ved døden. Bl.a. afgik Leverforeningens mangeårige formand, Evald B. Nielsen, ved døden i september. Nogle af de medlemmer, der nu er borte, var blevet personlige venner, og det berører os dybt, når vi hører om et dødsfald. Og ikke mindst tanken om de efterladte, som står tilbage med tomrummet.

### **Arrangementer**

Vi har i 2011 afholdt 7 bestyrelsesmøder, 1 sommerudflugt til Sommerland Syd i Tinglev ved den tyske grænse, 1 efterårsmøde på Kryb-I-Ly Kro ved Fredericia samt foreningens 20-års jubilæum i Odense i november.

Sommerudflugten var våd, men alle 60 deltagere var på forhånd forberedte. Næsten alle havde regnvejrstøjet med, og regnen begrænsede ikke mulighederne for at prøve de forskellige aktiviteter, der er dernede. De fleste af os kunne dog ikke undgå at blive våde, så vi så frem til maden i det store telt. Efter en vellykket dag er jeg sikker på, turen gik over grænsen for de fleste. På efterårsmødet i Fredericia i september deltog 53 personer. Vi havde til dagen arrangeret os med 2 kompetente foredragsholdere, formanden for Det Etske Råd, Jakob Birkler og overlæge Peter Ott, Århus.



Jakob Birkler talte bl.a. om rådets arbejde og om, hvad etik egentligt er. Endvidere talte han om det menneskelige legeme og handlen med organer. Spørgsmålet om formodet samtykke blev også drøftet, og der var stor spørgelyst fra deltagerne. Et meget interessant foredrag fra Jakob Birkler.

Peter Ott talte bl.a. om de komplikationer, der kan opstå efter en levertransplantation og om kopimedicinen. Jeg er sikker på, de kunne have fortsat i mange timer endnu, da de begge har utrolig stor viden på mange af de områder, der interesser os alle.

Af gode grunde havde vi ikke noget julearrangement i 2011. Vi skulle jo fejre Leverforeningens 20-års jubilæum i stedet, og det blev behørigt fejret den første week-end i november. 55 personer deltog i dette week-end arrangement, som blev holdt på Næsbylund Kro og Hotel i Odense. Vi havde sørget for underholdning af Per Thorhauge, en politibetjent fra Nyborg, som både kan synge og spille teater. Et godt grin fik vi vist alle sammen. Efter middagen blev der spillet op til dans af Partysanerne, som også havde underholdt os, mens vi spiste.

Efter brunch søndag tog alle hjem, godt trætte efter et vellykket arrangement.

Vi kunne i forbindelse med vores arrangementer godt ønske os en større tilslutning fra vores medlemmer. At arrangere en sammenkomst er et stort arbejde, mange tråde skal bindes sammen, før arrangementet kan løbe af stablen. Vi er godt klar over, at uanset, hvor i landet, et arrangement afholdes, så er der transporttid og omkostninger forbundet ved at deltage. Hvis medlemmerne ikke føler, arrangementet lever op til den enkeltes krav, så er der rig mulighed for at komme med forslag til indholdet af de fremtidige arrangementer på denne generalforsamling under punkt 6. Og i bestyrelsen er vi løbende modtagelige for input fra vores medlemmer.

### **Transplantationsgruppen (udarbejdet af Nuria)**

Leverforeningens suppleant, Nuria Ebbesen, er næstformand i Transplantationsgruppen, efterfølgende nævnt som TG. Under gruppen hører Informatørkorpset. Informatørernes årsmøde i marts 2011 blev, som noget nyt koblet med en vision: Vi slår rekorder i 2011.



Det var medvirkende til at give årsmødet retning: Hvad vil TG? - og ambition: Hvor godt vil TG gøre det?

TG havde fokus på motivationsfremmende arbejdsmetoder og netværksdannelse som indgangsvinkler til en særdeles aktiv proces med at skabe et Idékatalog for årets aktiviteter. Nogle af de nye idéer, der er blevet realiseret er: ”Et stærkt fokus på unge”.

TG har sendt et tilbud til alle landets gymnasier og HF kurser om at tilrettelægge og gennemføre workshops. Håbet er, at de unge kommer til at være ambassadører for deres omgivelser.

Informatørerne får mange henvendelser fra studerende, som ønsker hjælp til større opgaver på alle niveauer.

Som noget helt nyt i 2011 er der startet et samarbejde mellem Transplantationsgruppen og praktiserende læger. Det er en ny relation, som vurderes meget betydningsfuld i forhold til lægernes store berøringsflade med patienter og den naturlige indgangsvinkel til at bringe emnet organdonation på bane. I 2011 har TG været involveret i 2 film:

„Dem og kun de to“, er et afgangsprøveprojekt fra filmskolen, som handler om et forældrepar, der mister deres 10-årige datter. Man følger deres fortvivlelse og den meget vanskelige samtale og proces med at tage stilling til organdonation. Stykkeren ved filmen er, at der ikke er en løsning.

„Et Valg for Livet“ er en dokumentarfilm på vej. Den handler om organdonation og pårørende. Transplantationsgruppen er involveret i at finde medvirkende, der vil fortælle deres egen historie og udvikle et undervisningskoncept, der målrettes ungdomsuddannelserne.

Som altid har informatørerne været ude på gader og stræder med information og donorkort. Den værdi, de afledte samtaler har, er uvurderlig. Mennesker, som er fremmede for hinanden, åbner sig og fortæller om deres inderste tanker og oplevelser.

Der har været kulturnætter både i Jylland og på Sjælland, samt en messeweekend i Øksnehallen, og alle er blevet vurderet som en god indsats. Det nye i 2011 er, at informationsmaterialet er designet til arrangementet. På Kul-



turnatten i København havde TG en stand på Christiansborg Slotsplads. De politiske partiers sundhedsordførere blev inviteret ned på pladsen til en dialog med borgerne om organdonation og om måden at give sit samtykke.

Norge og Sverige har forholdsvis flere donorer end i Danmark. TG har taget initiativ til at erfaringsudveksle og arbejde sammen om nye kraftfulde idéer. Færøerne er et kapitel for sig. Der er ingen donorer på Færøerne ganske simpelt, fordi de har et trecifret CPR nummer i forhold til vores sidste 4 cifre. TG tager problematikken op med Sundhedsstyrelsen.

Stigningen i donorregistret er mindre i 2011 end i 2010 og det ser ud til, at antallet af nye donorer er stabilt. Derimod vil antallet af organdonationer forhåbentligt kunne påvirkes gennem den nationale målsætning, som blev vedtaget i 2011 for at nedbringe ventelisterne.

TG har ønsker om at gå fra en samarbejdsaftale med foreningerne til decide-rede foreningsvedtægter. De væsentligste ændringer i forslaget indebærer, at Transplantationsgruppen får mulighed for at udtale sig politisk ud fra fælles accepterede holdninger, og at TG som forening får større pondus med en stemme, der kan høres i debatten om organdonation og relaterede emner.

Transplantationsgruppens holdning til fælles accepteret holdning til formodet samtykke må bygge på medlemsorganisationernes holdning. Oplægget drejer sig om, hvorvidt Transplantationsgruppen kan tilslutte sig at arbejde for en lovændring fra informeret til formodet samtykke. TG er opmærksomme på, at udformningen af lovteksten er et politisk arbejde, som bygger på de kompromismuligheder, der kan skabes blandt folketingets politiske partier. Derfor er tilkendegivelsen på forslaget af overordnet karakter: Om Transplantationsgruppen støtter op om formodet samtykke til organdonation.

### **Børnelevergruppen** (udarbejdet af: Susanne, Randi og Helle)

Alle arrangementerne i Børnelevergruppen går i sin helhed ud på, at forældre og leverbørn mødes til socialt samvær, hygge og leg - primært så børnene får mulighed for at møde andre som dem selv i samme situation, men også for at de voksne har mulighed for at netværke med andre forældre. Genkendelsen ved at se hinanden flere gange og de venskaber, som opstår, kan hjælpe bør-



nene på sigt, når teenageårene nærmer sig og flere udfordringer omkring hverdagen opstår.

Bøsøre Camping dannede i september rammerne om et dejligt arrangement – hvor de børn, som havde lyst til at fortælle lidt om sig selv, og hvad de kom med, fik lov til det - andre børn lod deres forældre fortælle. Derudover hyggede vi os over en lækker buffet, og derefter stod den på leg og hygge for ungerne, hvor de boltrede sig på campingpladsens faciliteter, samt snak for forældrene. Før kaffe og kage blev vi underholdt af tryllekunstner Bo, fra Magisk Cirkel - som vakte megen sjov og forundring over alle hans tryllekunst. Alt i alt havde vi en super god dag.

Derudover har vi i Børnelevergruppen forsøgt at afholde et arrangement her i marts kun for forældrene. Dette arrangement blev i denne omgang desværre aflyst pga. manglende deltagelse - men vil blive forsøgt at blive genoptaget her i start juni, hvis alt falder på plads. Arrangementet kun for forældre vil primært være et arrangement, hvor der bliver sat fokus på nogle lidt dybere samtaleemner, som børnene ikke nødvendigvis behøver at være en del af - men emner som kan handle om de psykologiske og lægevidenskabelige aspekter, som vil kunne opstå hos børnene - og som vil kunne være med til at ruste forældrene i håndteringen af situationer i takt med, at vi på sigt skal „give slip“ og overlade mere og mere af styringen af fx medicin, kontroller mm til børnene.

Vi forventer, at arrangementet fra i år kan gennemføres, hvor Marianne Hørby, som er leverlæge for børnene på Rigshospitalet, bl.a. skulle holde foredrag om:

- Bivirkninger af medicinen.
- Medicintider. Hvor meget kan man flytte rundt på tiderne og hvornår skal medicinen indtages, hvis man evt. har glemt den.
- Forberedelse til Teenagetiden.
- Teenagetiden/Voksenlivet.

Vi håber i Børnelevergruppen - i takt med, at leversplitprogrammet på Rigshospitalet har gjort det muligt, at flere børn og voksne kommer igennem nåleøjet - at det vil kunne tilskynde flere familier med leverbørn til at indmelde





sig i Leverforeningen, så vi kan blive en større gruppe af børn, end vi er i dag. Det vil så på sigt muliggøre, at forslag til arrangementer og møder blandt børn og forældre - måske også udenfor Leverforeningens regi - vil kunne opstå. Vi ved, at der er mange flere børn derude; men igen, behovet er naturligvis individuelt, men vi må i det kommende år sikre, at vi gør, hvad der skal til for at gøre opmærksom på, at muligheden for at mødes med andre lige-stillede foreligger.

Børnelevergruppen vil fremadrettet satse på disse to arrangementer om året - et med børn og et uden - da der udover disse arrangementer jo også er mulighed for at deltage i øvrige aktiviteter igennem Leverforeningen, såsom sommerarrangementet, julearrangementet samt diverse foredrag.

### **Levernyt og website**

I 2011 har vi udsendt 4 numre af Levernyt. Der har indtil videre været stof nok for redaktøren til at få alle numre ud med både relevant stof og indlæg af interessant karakter. Vores medlemmer er heldigvis flinke til at melde adresseændring, så vi slipper for at få post retur og ekstra omkostninger forbundet med at finde ny adresse.

Redaktøren har dog i det seneste nummer efterlyst emner fra medlemmerne til kommende numre. Vi vil jo gerne gøre indholdet så interessant og relevant som muligt.

Vi skiftede „leverandør“ af vores hjemmeside i 2011. Vi havde længe talt om, at vores tidligere udbyder ikke havde mulighed for at honorere de krav, vi stiller til hjemmesiden. Derfor blev det besluttet, at webmaster, Poul Egon, kontaktede den nye leverandør og satte gang i skiftet. Det er lykkedes til alles tilfredshed. Der forestår en større gennemgang af de enkelte sider på vores hjemmeside, da flere af de sider, der ligger der, skal moderniseres med opdaterede oplysninger. Denne gennemgang skal på et tidspunkt gøres af Kæthe og jeg.

### **Fremtidige aktiviteter**

Forår og sommer står for døren og næste arrangement i Leverforeningen er den årlige sommerudflugt. Vi forsøgte sidste år at få mulighed for at komme



til Madsby Parken i Fredericia. Det lykkedes ikke. Men i år lykkedes det. Vi har reserveret pladser, et hus, hvor vi kan være i, hvis vejret ikke er til ophold udenfor. Det bliver d. 23. juni, og vi har samtidig forsøgt noget nyt med maden. Vi har fået et rigtigt godt tilbud fra Kokkekompaniet i Kolding, som kan levere en buffet, hvor der er noget for både store og små. Reserver allerede nu datoen og jeg er sikker på, at de af jer, der skal være hjemme om aftenen til bålfeest, sagtens kan nå det. Vi slutter som regel ved 16-17 tiden. Der vil naturligvis komme mere om dette arrangement i Levernyt.

Vores efterårsmøde bliver d. 22. september på Scandic i Ringsted. Hvem der bliver foredragsholdere, arbejdes der stadig med.

Vores julearrangement forventes at blive lørdag d. 24. november, men det er ikke afgjort, hvor det skal afholdes. Forslag modtages gerne.

## Afslutning

Bestyrelsens beretning er nu slut. Jeg sender den herefter til debat. Hvis nogen har kommentarer eller spørgsmål til beretningen, skal de komme frem med dem nu. Der er jo ikke noget punkt EVT. på dagsordenen, så har nogen kommentarer til beretningen, må det være efterfølgende.

Efterfølgende blev bestyrelsens beretning sendt til diskussion og godkendelse blandt de fremmødte medlemmer.

Anne-Lise Thøgersen

*Hvordan ser det ud med at oprette en ungdomsgruppe? Da vores søn døde, manglede vi nogen ligestillede at snakke med*

Lone McColaugh

*I bestyrelsen har vi talt om at få en ungdomsgruppe op og stå. Og det er noget, vi vil arbejde videre med i fremtiden.*

Anna Lise Thomsen

*Vi kan måske prøve at kontakte de forældre i Aulum, som også mistede en søn.*

Derefter blev bestyrelsens beretning godkendt.



3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse samt budgetforslag Henning Rasmussen fra BDO i Odense fremlagde regnskabet og budgettet. Regnskabet viser et lille overskud på godt 2.000 kr. Revisoren nævnte til sidst, at regnskabet har fået en såkaldt blank påtegning. Derefter blev regnskab og budget godkendt.

4. Forelæggelse og drøftelse, evt. vedtagelse af indkomne forslag til vedtægtsændringer.  
Bestyrelsen er kommet med følgende forslag til vedtægtsændringer: §6 pkt. 8 ændres til: Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter.

Vedtægtsændringen blev godkendt.

5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent næste år.

6. Drøftelse af landsforeningens fremtidige virke.

Lone McColaugh

*Vi vil meget gerne fra bestyrelsens side lave arrangementer, som alle synes er spændende. Derfor modtager vi meget gerne input og idéer til fremtidige arrangementer.*

*Formanden lagde selv ud med at foreslå Valdemar Slot evt. til vores julearrangement.*

Torben Axelsen

*Valdemar slot ligger vist i den dyre ende.*

Lone McColaugh

*Lige som på Egeskov Slot kan vi måske forhandle os frem til en god pris.*

Kæthe Jørgensen

*Hvad med Tøystrup Gods ved Ryslinge.*

Anna Lise Thomsen

*Der er også Fjelsted Skov kro.*

Poul Egon Jørgensen

*Tivoli i København.*

Birgitte Sørensen

*Den gamle by i Aarhus.*



Lone McColaugh

*Vi undersøger de forskellige forslag.*

Birgitte Sørensen

*Har vi ikke noget bruger betaling?*

Lone McColaugh

*Jo for så dukker folk gerne op.*

Anne Lise Thøgersen

*Jeg synes at vi skal betale lidt for at deltage.*

Lizzie Sønderkov

*Jeg kan evt. komme og holde foredrag om flexjobregler m.m. til vores efterårsmøde i Ringsted.*

Mette Christensen

*Der er vist også kommet nogle nye regler omkring at give bidrag til foreninger.*

Lone McColaugh

*Vi undersøger nærmere.*



7. Udgår.

8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer samt 2 suppleanter efter vedtægtsændringen tidligere i generalforsamlingen. Kæthe Jørgensen og Anna Lise Thomsen modtog begge genvalg til bestyrelsen.

Som suppleanter blev Nuria Ebbesen og Per Knudsen valgt.

9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.

Henning Rasmussen fra BDO i Odense blev genvalgt.

Derefter sluttede generalforsamlingen.

Bagefter var der kage og kaffe, inden de fremmødte brød op og tog hver til sit.

*Referent Morten*



# INDBYDELSE

## til

### Sommerudflugt lørdag den 23. juni 2012

Leverforeningen inviterer hermed medlemmer med pårørende og børn/børnebørn til den årlige sommerudflugt, som igen i år går til Madsby Legepark, Lumbyesvej 45, 7000 Fredericia. Vi mødes kl. 10 ved indgangen på denne adresse, hvor der efter det oplyste er en stor parkeringsplads.

I parken er der aktiviteter for hele familien. Der er gratis adgang til parken, men enkelte aktiviteter i parken koster lidt.

Se hjemmesiden [www.madsbylegepark.dk](http://www.madsbylegepark.dk)

Kl. 12.30 er Leverforeningen vært ved en buffet-frokost med en øl, vand eller et glas vin til maden.

Vi hygger os, med god snak som vi plejer, og efter en forhåbentlig fin dag slutter vi af med kaffe og kage kl. 15.

Prisen for hele dagen for såvel børn som voksne er 50 kr. pr. person. Tilmelding til Anna Lise Thomsen på tlf. 56 26 02 08 senest d. 11. juni 2012 med betaling af deltagergebyr på bankreg.nr. 0924, konto nr. 7788304 eller giro 778-8304.

Vi håber på godt vejr og ser frem til at møde jer.

*Bestyrelsen*



## Ny viden om sjældnen leverkræft hos børn

Leverkræft af typen hepatoblastom opdages typisk hos helt små børn, men sygdommen er sjælden, og årsagerne bag er stort set ukendte. En ny undersøgelse fra Kræftens Bekæmpelse viser nu, at børn med sygdommen oftere end andre børn har en række kendetegn herunder for tidlig fødsel og lav fødselsvægt. Til gengæld ser moderens alder og rygning under graviditeten ikke ud til at have betydning for sygdommens opståen.

Hepatoblastom er den hyppigste form for leverkræft hos børn, men alligevel yderst sjælden. I 1985-2006, som er den periode forskerne fra Kræftens Bekæmpelse belyser, var der kun 155 tilfælde i alt i Danmark, Sverige, Norge og Finland.

Sygdommen opdages typisk inden børnene er fyldt 4 år, og årsagen til denne sjældne kræftform er stort set ukendt. I den nye undersøgelse har forskere fra bl.a. Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning gennemgået de oplysninger om graviditet og fødsel, der er registreret i de nordiske fødselsregistre om børn med hepatoblastom. Og det har givet ny viden om sygdommen.

Konklusionen er, at der er en øget risiko for hepatoblastom hos børn, der er født før 32. uge, børn der har en ekstremt lav fødselsvægt under 1500 gram og en Apgar score under 7, siger ph.d.-studerende Sofie de Fine Licht fra Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning, der har stået i spidsen for undersøgelsen.

### **Moderens alder og rygning øger ikke risikoen**

De undersøgelser, der hidtil er lavet, har været baseret på et lille antal børn, og de har vist, at det øger barnets risiko for hepatoblastom, hvis moderen ryger under graviditeten, og hvis moderens alder er høj. Den sammenhæng har forskerne ikke kunnet genfinde i den nye undersøgelse.

De ældste kvinder i undersøgelsen er over 40 år, og vi har ikke kunnet påvise, at deres alder øger risikoen for, at barnet får hepatoblastom. Vi har heller ikke



fundet noget, der tyder på, at moderens rygning under graviditeten skulle øge risikoen for hepatoblastom hos deres børn. Vi har stor tiltro til vores resultater, da de er baseret på vores unikke, nordiske sundhedsregistre. I modsætning til spørgeskemaer, som har været grundlaget for tidligere undersøgelser, er registerundersøgelser objektive og uafhængige af folks hukommelse. Da det generelt er en udfordring at lave forskning indenfor så sjælden en kræfttype, har det været en stor fordel, at vi har kunnet lave en undersøgelse baseret på data fra hele 4 lande, siger Sofie de Fine Licht.

### **Hun mener, at resultaterne rejser flere interessante spørgsmål.**

Vi ved ikke, om børnene måske har kræfttumorerne allerede i fostertilstanden, og det måske er den igangværende sygdom, der påvirker deres fødselstidspunkt og vægt. Eller om det er den anden vej rundt, og børn med disse kendetegn ved fødslen er mere sårbare for at udvikle sygdommen. I fremtidige studier vil det også være interessant at se på, om der måske er genetiske årsager til, at nogle børn udvikler sygdommen, siger Sofie de Fine Licht.

*Kilde: Kræftens Bekæmpelse*

## **Fodboldstjerne får et stykke af sin fætters lever**

FC Barcelona-stjernen Eric Abidal har fået en ny lever på et hospital i Barcelona i april i år. Donoren var hans fætter Gerard, og ifølge forlydender har de begge det godt.

Den franske forsvarsspiller var på operationsbordet for kun et år siden, hvor han fik fjernet en kræfttumor i leveren, men da det ikke var tilstrækkeligt til at fjerne kræften, var det nødvendigt med en levertransplantation. Efter operationen i 2011 var Abidal hurtigt på benene, og han nåede derfor at være med til at løfte Champions League-pokalen efter sejren over Manchester United.



~~Leverforeningen  
Krogen 4, Hjørdkær  
6230 Rødekro~~

# B



## **Novartis støtter Leverforeningen økonomisk**

 **NOVARTIS**

Novartis Healthcare A/S  
Lyngbyvej 172 • 2100 København Ø.  
Tlf. 39 16 84 00 • Fax 39 16 84 02