

LEVERNYT



ANEMONE
HEPATICA

Leverforeningen



Nr. 4 - November 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 Rødekro
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.: 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 · Hjemmeside: www.leverforeningen.dk





Bagsværd sø okt. 2012

**Nu falmer skoven trindt om land,
og fuglestemmen daler,
nu storken flyver over strand,
ham følge viltre svaler.**

Tekst: N. F. S. Grundtvig, 1844

Mel.: J. H. Nebelong, 1889

Dagen er blevet kortere, og det bliver tidligere og tidligere mørkt. Vi kan nu begynde at glæde os til Leverforeningens julefest, som i år afholdes på godset Tøystrup ved Ryslinge/Ringe på Fyn, som vi annoncerede i „Levernyt“ nr. 3 i august i år.

Selve invitationen findes inde i bladet. Læg venligst mærke til, at der er en kort frist for tilmelding til arrangementet, da restauratøren gerne vil vide, hvor mange vi bliver senest 10 dage før festen. Bestyrelsen håber, at mange vil tilmelde sig, når man læser invitationen.



DR Dokumentaren „Pigen, der nægtede at dø“

Sagen om den 19-årige Carina, der overlevede en trafikulykke, selvom lægerne havde opgivet hende, er dybt tragisk.

Tv-dokumentaren, der blev sendt på Danmarks Radio tv den 10. oktober, var meget rørende og satte fokus på flere vigtige forhold - blandt andet håndteringen af det konkrete patientforløb herunder risikoen for hjernedød og eventuel organdonation. Især lægernes samtaler med de pårørende, og de pårørendes stillingtagen til organdonation i en meget presset situation, var tankevækkende.

Efter DR-dokumentaren bredte debatten sig således også i medierne, og mange forskellige udtalelser kom fra politikere, læger, patienter og pårørende, patientforeninger og mange andre danskere. Blandt andet blev to medlemmer af Leverforeningen, der er på ventelise, interviewet om deres situation til henholdsvis TV2 og Ekstra Bladet.

Tag stilling i god tid

I Leverforeningen mener vi, at dokumentarudsendelsen viser, at det er påtrængende nødvendigt, at håndteringen af et patientforløb, der kan ende med, at patienten erklæres hjernedød, vurderes meget nøje. Men dokumentarudsendelsen om Carina viser også, hvor vigtigt det er, at vi tager stilling til organdonation, mens vi kan. Det tror vi, rigtig mange danskere har indset efter at have set udsendelsen.

Ja til organdonation

Stik imod alle forudsigelser har flere danskere sagt ja til organdonation i kølvandet på dokumentarudsendelsen. Allerede dagen efter udsendelsen om Carina var flere medier ude med dommedags-overskrifter som „Danskerne flygter fra Donorregistret“. Men danskerne har gjort de dystre forudsigelser til skamme. 3.000 danskere har lavet registrering i Donorregistret siden dokumentarudsendelsen blev sendt, mens det kun er 500, der har sagt nej til organdonation.



Det er en opløftende nyhed for alle dem, der venter på et nyt organ, og et tydeligt signal om at danskerne er trygge ved organdonation og positive overfor at være organdonorer.

DR tv oplyser, at de påtænker at sende en dokumentar om organdonation og transplantation om 2-3 måneder. Leverforeningen vil lægge information om udsendelsen på vor hjemmeside, så snart DR udsender nærmere information om sendetidspunktet.

Bestyrelsen

Referat af Leverforeningens efterårsmøde på Scandic Hotel i Ringsted 22/9 2012

Dagen startede med, at formanden bød de godt 40 fremmødte velkommen. Derefter gennemgik formanden dagens program, som så således ud:

- Foredrag ved Lizzi Sønderkov. Nye regler om flexjob og førtidspension.
- Frokost.
- Foredrag om Levercirrose v/ overlæge Lise Lotte Gluud afd. F Gentofte Hospital.
- Eftermiddagskaffe og afslutning.

Derefter fik Lizzi Sønderkov ordet. Hun startede med at fortælle, at hun var ansat i Odsherred Kommune, som socialrådgiver, og at hun i øvrigt går og venter på at blive kaldt ind til levertransplantation. (Lizzi er i skrivende stund kommet på venteliste til en ny lever).

Der er en reform af flexjob og førtidspension på vej, forklarede Lizzi. Planen er, at den skal træde i kraft her 1. januar 2013, men hun understregede også, at den ikke var vedtaget endnu.

Så kom hun ind på de gældende regler, hvor der i korte træk ikke sker nogen ændring for de borgere, som har fået tilkendt flexjob og førtidspension før 31. december 2012. Eneste men er, hvis man flytter ud af EU.



Efter det forklarede Lizzi hovedtrækkene i den nye reform:

Flest mulige skal i arbejde/fastholdes eller ansættes på det ordinære arbejdsmarked = uden offentlig støtte.

Den enkeltes arbejdsevne skal fastholdes/udvikles.

Fleksjob ordningen ændres.

Adgangen til førtidspension begrænses.

Nyt: Ressourceforløb skal sikre en tidligere, tværfaglig og sammenhængende indsats.

Hvis man ønsker at se det materiale, Lizzi havde med til foredraget, så ligger det tilgængeligt på Leverforeningens hjemmeside.

Efter en dejlig frokost bød foreningens formand dagens anden foredragsholder velkommen.

Lise Lotte Gluud, overlæge på Medicinsk afd. F på Gentofte Hospital, holdt foredrag om, hvordan man på hendes hospital har haft stor succes med behandling af patienter med Levercirrose.

Doktor Gluud fortalte historien om „Peter“ - en patient, der i 2010 blev indlagt på afdelingen med tegn på svær leversygdom. En ultralyds scanning viste tegn på skrumpelever på grund af alkohol, og en undersøgelse af væske i bughulen viste tegn på infektion.

Peter blev straks sat i behandling med bl.a. antibiotika for infektionen, vanddrivende medicin og sukkervand (lactulose).

Efter at man startede behandlingen, er Peters almene tilstand blevet meget bedre, og nu går han til kontrol ca. hvert halve år.

Lige som med Lizzi Sønderskovs indlæg kan man finde hele indlægget på Leverforeningens hjemmeside.

Formanden takkede begge foredragsholdere for nogle gode og engagerede indlæg, hvorefter der var kaffe og kage som afslutning på en dejlig lørdag i Ringsted.

Referent Morten



INVITATION

Julefest

**Lørdag den 24. november 2012 kl. 11.00-16.30
på Tøystrup Gods, Blaakærvej 13, 5750 Ringe**

(Tøystrup Gods ligger midt på Fyn kun 3 km fra motorvejen
i naturskønne omgivelser - se hjemmesiden www.Toystrup.dk)

Der serveres julemiddag kl. 11.30, og forinden kan der købes drikkevarer. Efter middagen danser vi om juletræet, og vi håber, at rigtig mange børn kommer med til festen. Nu er det spændende, om julemanden kan finde vej til Tøystrup, tidligere har han jo skullet til Egeskov, men det regner vi bestemt med, han kan. Der vil som sædvanligt være auktion over sponsorgaver til fordel for Leverforeningen.

Prisen for selve arrangementet er 100 kr. pr. person både for voksne og børn. Denne pris gælder for:

- Medlemmer, der betaler familiekontingent, som kan deltage med 2 voksne og 2 børn.
- Medlemmer, der betaler enkeltkontingent, som kan deltage med 2 voksne eller 1 voksen + 1 barn.

Andre pårørende er også meget velkomne til vor julefest, og forhåbentlig vil rigtig mange være med. Prisen er her 200 kr. pr. person for såvel voksne som for børn/børnebørn.

**Hver deltager bedes
medbringe en gave
til ca. 20 kr., som vi
rafler om.**

**Der vil være mulighed for
at blive afhentet på Odense
Banegård. Dette bedes i så
fald oplyst ved tilmeldingen.
Ankomsttidspunktet i
Odense bedes være
omkring kl. 10.30.**

Tilmelding senest onsdag d. 14. november 2012 til Anna Lise Thomsen, tlf. 5626 02 08. Tilmeldingen er bindende, og deltagerbetalingen bedes indsat på Leverforeningens konto i Danske Bank - reg.nr. 0924 konto nr. 7788304 eller giro 778-8304 samtidig med tilmeldingen.

Vi håber, at rigtig mange har lyst til og mulighed for at deltage i julefesten, både voksne og børn, og vi glæder os meget til at feste sammen med jer.



Den gladeste af 16.760 vindere



Per Baltzersen Knudsen foughte sig igennem Dyrehaven et år efter en levertransplantation.

Per overvandt kræften og vandt sin største sejr

Per Baltzersen Knudsen var den gladeste af de 16.760 vindere i Dyrehaven.

- Min største sejr, siger den stolte 49-årige far til to fra Karlslunde.

For nøjagtig et år siden fik han en ny lever på Rigshospitalet. Efter transplantationen satte han sig et mål. I 2012 ville han løbe et E-løb igen.

- Det var et kæmpechok, da jeg tre uger efter mit seneste løb i Dyrehaven i 2008 fik konstateret kræft i leveren. Jeg har altid levet sundt og dyrket megen motion. Jeg gennemgik halvanden måned senere en stor operation og blev erklæret 'rask' i forhold til kræften, men der stødte komplikationer til. Jeg var i årene efter indlagt mange gange til forskellige indgreb på Rigshospitalet, siger han.

- Det endte med, at jeg sidste år i september fik tilbud om en ny lever, som var min eneste mulighed for at overleve. En gave, jeg er meget taknemmelig for.

Per Baltzersen Knudsen har siden april løbetrænet to gange om ugen og suppleret med træning i motionscentret. I starten kunne han ikke løbe mere end nogle få hundrede meter, men efterhånden nåede han op på 10-12 kilometer.

- Det var dejligt at være med igen. Jeg nød det. Jeg måtte gå otte-ti gange, og tiden var ikke noget særlig (1.38.41, red.). Men bare det at opleve Dyrehaven igen var fantastisk, siger han.

- Jeg snakkede med mange undervejs. Blandt andet tre 40 års jubilarer og flere helt unge. Det gav gejst.

Kilde: Peter Fredberg BT



NEKROLOG

Leverforeningens kontaktformidler og næstformand i bestyrelsen Anna Lise Thomsen havde den store sorg at miste sin mand Henning den 10. september i år. Henning var en kendt person i vor forening. Bestyrelsen kunne altid regne med hjælp fra Henning. Han var bl.a. medvirkende til at skaffe flotte sponsorgaver til foreningens julefester, ligesom han aldrig gik af vejen for at hjælpe med f.eks. at grille ved vore sommerudflugter. Vi har i bestyrelsen også haft den glæde at være sammen med Henning, når vi hvert år i juli måned har holdt bestyrelsesmøde i Hjordkær. Vi vil i Leverforeningens bestyrelse mindes Henning som en glad og meget hjælpsom person. - Æret være Hennings minde.

Lone, Flemming, Morten, Kæthe, Nuria og Per

Anna Lise har bedt om optagelse af følgende:

Mange tak til alle i Leverforeningen, som har tænkt på mig med besøg, blomster, telefonsamtaler og mails i den svære tid både før og efter Hennings død på Odense Universitets Hospital. Ligeledes mange tak for venlig deltagelse i Hennings bisættelse fra Hjordkær kirke.



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



Danskere siger nej til influenzavaccine

Ni ud af ti danskere ønsker ikke at blive vaccineret mod influenza

Et overvældende flertal af danskerne har ikke tænkt sig at blive vaccineret mod influenza i år. I en undersøgelse, som Wilke har lavet for Newspaq, svarer næsten ni ud af ti danskere nej til spørgsmålet, om de har tænkt sig at blive vaccineret mod influenza i år.

Tallet er højt, men det er ikke så overraskende, siger Tyra Grove Krause, der er overlæge ved afdeling for infektionsepidemiologi på Statens Seruminstitut, til Newspaq.

„For langt de fleste er influenza en mildt forløbende sygdom. Det, der er vigtigt for os, er, at folk i risikogrupperne bliver vaccineret. At folk i den almindelige befolkning ikke bliver vaccineret, er ikke så stort et problem. De har heller ikke stor risiko for at få alvorlige komplikationer af sygdommen“, siger Krause til Newspaq.

Omtrent 93 procent af unge mellem 18 og 39 år vil ikke vaccineres. Det tal bliver mindre med alderen. 87,5 procent af de 40 til 49 siger nej til vaccine, mens 74,9 procent af de 60 til 65-årige siger det samme.

En ting, danskerne har fået galt i halsen, er til gengæld risikoen for at blive syg. Næsten 95 procent af de, der ikke vil vaccineres, siger nej tak, fordi de ikke regner med at blive smittet.

„Hvis man har en rigtig sæsonepidemi, så bliver omtrent 20 procent syge af den, så det er ikke rigtigt, at man ikke bliver syg af det“, siger Tyra Grove Krause.

*Kilde: Helle Torpegaard
Dagens Medicin*



Fejl på recepter koster patienter dyrt

Apoteker sælger medicin uden det tilskud, som patienten er berettiget til, fordi læger ikke har udfyldt recepten korrekt. Danske patienter betaler alt for meget for deres medicin, fordi læger ikke har undersøgt, om patienten kan få tilskud - eller har udfyldt recepten forkert. Det skriver 24timer.

Ifølge en undersøgelse fra Sundhedsmedierne, som er baseret på spørgeskemaer og dybdeinterview med over 100 apotekere og apoteks-ansatte i Danmark, oplever 92 pct. af apotekerne dagligt, at de praktiserende læger har lavet fejl på recepter i forhold til tilskud. Og mange receptfejl får ifølge undersøgelsen lov at passere hos apotekerne, fordi de ikke kan få fat i lægen eller ikke har tid

Apotekerne kan i nogle tilfælde opklare fejlen ved at ringe til lægen, men ifølge rapporten oplever 89 pct. af apotekerne flere gange ugentligt, at de må afvise at give en berettiget patient et tilskud, da lægen ikke kan træffes. Derfor udleverer de i stedet medicinen, som er alt for dyr.

„En stikprøve viser, at på et typisk provinsapotek, der har 700-800 receptekspeditioner om dagen, vil det dreje sig om i gennemsnit 40 recepter, hvor apotekeren bare accepterer lægens fejl, og at patienten derved risikerer at betale alt for meget for medicinen“, siger erhvervsantropolog Sofie Szymanski, der står bag rapporten, til 24timer.

De hyppigste problemer er, at lægen har glemt at markere, om patienten er berettiget til tilskud, eller har skrevet forkerte oplysninger om patienten, så vedkommende på papiret ikke opfylder kriterierne for at få tilskud.

Henrik Dibbern, der er formand for Praktiserende Lægers Organisation, erkender problemet. „Reglerne om tilskud er komplicerede, og derfor sker det, at læger fejlfortolker eller glemmer det. Men vi skal selvfølgelig forsøge at minimere antallet af de fejl, for de kan betyde, at patienter ikke får de tilskud, de er berettigede til“, siger Henrik Dibbern til 24timer.

Kilde: Steffen Bang Nielsen - Dagens Medicin



Sygeplejersker og læger mest troværdige

Trods lille tilbagegang i forhold til sidste år er lægestanden stadig blandt de mest troværdige faggrupper, viser ny imageundersøgelse. Sygeplejersker er landets mest troværdige faggruppe, men med lægerne lige i hælene.

Sådan svarer danskerne i en ny troværdighedsanalyse, som Epinion og Radius Kommunikation har foretaget blandt 1.021 danskere i alderen 18-65.

På en skala fra 1 til 5 scorer lægerne 3,96, mens sygeplejerskerne scorer 4,03. For begge faggrupper er årets score dog en tilbagegang i forhold til året før, hvor læger og sygeplejersker scorede henholdsvis 4,03 og 4,04.

Politibetjente og skolelærere sætter sig i år på listens 3. og 4. plads, og ifølge Nicolai Taudorf Andersen fra Radius kommunikation er det ikke overraskende, at de offentlige ansatte klarer sig godt i undersøgelsen. »Trods de seneste års meget følelsesladede debat om besparelser og velfærdsforringelser kan vi se, at danskerne har en klippefast tillid til de faggrupper, der udgør den menneskelige kerne i velfærdsstaten. Det er mennesker, vi lægger vores liv i hænderne på, og som vi betror vores børn og ældre. Derfor er det mennesker, vi er nødt til at have tillid til,« siger han i en pressemeddelelse.

Sygeplejerskernes formand Grete Christensen glæder sig over, at hendes faggruppes medlemmer for andet år i træk topper listen.

»Det handler om, at danskerne oplever sygeplejersker som yderst professionelle på trods af, at forholdene i sundhedsvæsenet langt fra altid er optimale. Samtidig er sygeplejerskerne meget nærværende og dygtige til at kommunikere i øjenhøjde med både patienter og pårørende,« siger hun til DSR.dk.

Mest utroværdige er spindoktorer, politikere, bilforhandlere og journalister. Det er fjerde gang, Radius Kommunikation foretager undersøgelsen, som i alle år har placeret sygeplejersker og læger på listens øverste pladser.

Kilde: Mikkel Aabenhus Hemmingsen - Dagens Medicin





*Glædelig jul
&
godt nytår*

*Leverforeningen ønsker alle
sine medlemmer og deres
familie, sponsorer og
samarbejdspartnere
en rigtig glædelig jul
og et godt og lykkebringende nytår.*

På gensyn i det nye år.

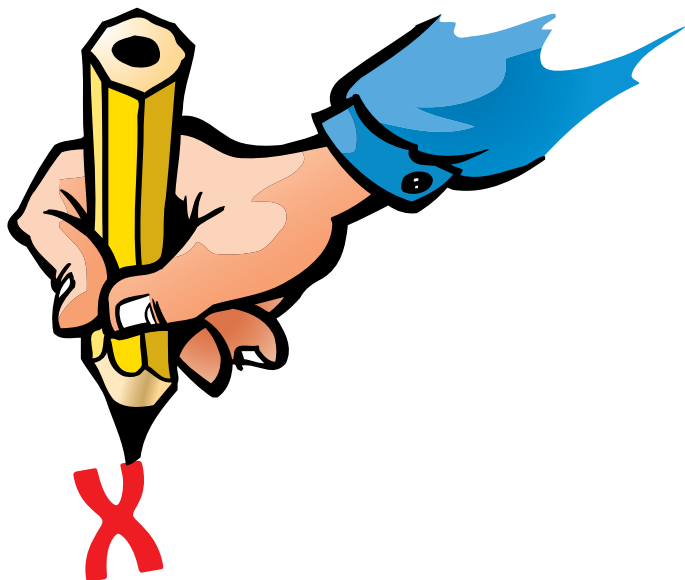
Bestyrelsen



Sæt allerede nu kryds i kalenderen
Lørdag d. 16. marts 2013,
hvor Leverforeningen afholder sin årlige

GENERALFORSAMLING

på hotel Comwell i Middelfart, ligesom i år.



~~Leverforeningen
Hvedholmvænget 8
5230 Odense M~~



Novartis støtter Leverforeningen økonomisk

 **NOVARTIS**

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