

Leverforeningen

Landsforeningen for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende

Åløkkehaven 30, 5000 Odense C

Tlf.: 56 26 02 08 Giro 778-8304

E-mail: formand@leverforeningen.dk

Hjemmeside: www.leverforeningen.dk

CVR. 25 30 77 63



ANEMONE
HEPATICA

Referat fra Leverforeningens ordinære generalforsamling 25. februar 2017 i Korsør

1. Valg af dirigent og referent

Formanden pegede på Poul Egon Jørgensen som dirigent og Morten Frederiksen som referent. Begge takkede for valget.

Dirigenten startede med at konstatere, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt jf. foreningens vedtægter.

Hvorefter han gav ordet til formanden

2. Fremlæggelse af Bestyrelsens beretning til godkendelse

Ved Landsformand Lone McColaugh:

Bestyrelsens beretning for Leverforeningen 2016

Endnu et år er gået og heldigvis gået godt. Et år, hvor vi kan se tilbage på mange forskellige aktiviteter og udfordringer, men også et år, hvor vi fejrede Leverforeningens 25 års jubilæum. Året 2016 var også et år, hvor vi fik mange nye medlemmer og hvor vi kunne glæde os over forskellige sponsorater, som i sidste ende gør, at foreningens økonomi forbedres og medfører, at vi kan disponere uden hele tiden at skulle "tælle hver fem-øre", som man siger.

Jeg vil derfor her benytte lejligheden til at takke alle de, der støtter op om Leverforeningens arbejde og som altid er parate til "at tage en tørn", når vi beder om det. Det gælder både vores nye og gamle medlemmer, men også vores sponsorer og de frivillige, der på hver deres måde deltager i foreningens aktiviteter.

Når vi ser tilbage på året, der gik, må vi endnu en gang undre os over, hvorfor der er så få tilmeldte til donorregistret. Ved udgangen af 2016 var der 968.313 tilmeldte til donorregistret. Vi er endnu ikke nået op på 1 mill. tilmeldte, og det på trods af, at vi igen på landsplan i 2016 havde en kampagne på den internationale organdonationsdag, som alle gerne skulle have set og også forholdt sig til i forbindelse med at tage stilling til organdonation. Kampagnen løb af stablen den 8. oktober. I fremtiden vil den årlige internationale organdonationsdag være anden lørdag i oktober. I dette år 2017 vil anden lørdag i oktober være 14. oktober i uge 41.

Mange gode kræfter deltog i forskellige aktiviteter. Bl.a. blev vi repræsenteret på en stand på Køge Torv, hvor også et par folketingspolitikere deltog. Vi fik i Leverforeningen produceret nogle stickers, som vi bl.a. kunne sætte på vores biler, postkasser og andre synlige steder. Endvidere havde vi en hel side i Levernyt med oplysninger om organdonation, og alligevel må vi konstatere, at danskerne er noget sløve og tilbageholdende med deres tilmelding til donorregistret. Vi kan jo se på de officielle tal, at selv om antallet samlet af organdonorer steg til 100 i 2016, var det kun 89 af disse donorer, hvor organerne kunne anvendes. Og den ældste donor var 86 år. Begge den afdødes nyrer blev anvendt.

Ved hver donation blev der i gennemsnit anvendt 3,5 organer, som kunne hjælpe 380 personer. Af disse fik 59 personer en ny lever. Men alligevel var der 423 personer på venteliste ved årets udgang og heraf var der 22, der ventede på en ny lever. Og en person på ventelisten til lever døde i 2016. Donationsraten vedr. lever er dog stadig for lav, godt 10 målt på den samlede befolkning.

Der kommer endnu en kampagne her til foråret, hvor der igen opfordres til at tage stilling. Jeg håber denne gang, at tallet 1 mill. tilmeldte til donorregistret nås. Det har trods alt vist sig, at tilmeldingerne til donorregistret stiger i de perioder, hvor der kører kampagner. Men ikke nok.

Et emne, der har optaget os meget i 2016, er sygdommen PBC, primær biliær cholangitis. Vi var i marts på firma Intercepts foranledning inviteret til en skandinavisk konference i Stockholm om PBC, hvor også 2 af vores medlemmer med sygdommen samt deres ægtefæller deltog. Fra bestyrelsen deltog vi med 3 personer, og jeg kan sige, at det var et givende arrangement. Alt foregik på engelsk og der deltog repræsentanter fra de andre nordiske lande samt den person, som har stiftet PBC foreningen i England, skotten Robert Mitchell-Thain. Derudover deltog en professor fra Karolinska Sygehuset i Stockholm.

Vi fik på det møde konstateret, hvor svært det er at diagnosticere denne sjældne sygdom og det er også generelt i de andre nordiske lande. Vi var enige om, at vi i fællesskab måtte gøre noget hver især for at sikre, at de personer, der i fremtiden får denne sygdom også får en diagnose i så god tid, så de undgår transplantation og det, der følger med det.

Efterfølgende inviterede vi i oktober PBC patienter og en pårørende til det første netværksmøde her i Danmark. Mødet blev holdt i Middelfart og vi var spændte på, om vi kom op på de 30 deltagere, vi håbede på. En af lægerne fra Århus Universitetshospital, Niels Kristian Aagard og Lizzi Sønderskov, et af vores medlemmer, som har sygdommen, skulle holde indlæg. Intercept, som har PBC sygdommen i fokus og som netop er kommet med en medicin til denne sygdom, den første medicin i 20 år, stod igen bag arrangementet, og jeg skal love for, at vi ikke havde haft grund til at være nervøse. Mødet blev overtegnet i løbet af de første 2 dage. Det har medført, at vi har planer om at holde endnu et netværksmøde her i foråret på Sjælland for PBC patienter der.

Derudover deltog jeg på Leverforeningens vegne i et europæisk netværksmøde i december i Frankfurt om PBC med repræsentanter fra hele Europa. Så mange gode kræfter støtter op om informationen og kendskabet til denne sygdom.

Der er i den forbindelse ved at blive oversat materiale fra engelsk til dansk med information om sygdommen til patienter, pårørende, sundhedspersonale og andre relevante personer. Materialet skulle være klar i løbet af foråret.

Et andet emne, der stadig optager os, er leverkoma. Vi deltog i november i et nordisk lanceringsmøde i Bruxelles for en kommende europæisk oplysningskampagne. Dette møde blev finansieret af Norgine, som producerer medicin mod leverkoma, og arrangementet blev tilrettelagt af kommunikationsbureauet Effector i København og ELPA, den europæiske leverorganisation. Leverkoma eller hepatisk encefalopati, HE, påvirker jo mange med en leversygdom samt den pårørende, og igen er informationen om denne sygdom meget mangelfuld. Så vi arbejder hen imod materiale på dansk til patienter, klinikker, sundhedspersonale og andre, der har behov for information. Det foreligger allerede nu til gennemsyn og vil være ude i løbet af de kommende måneder.

Vores pårørendegruppe, hvor Hanne og jeg deltager, har holdt 2 møder i 2016. Mange emner er blevet bearbejdet og vi har også lagt henvisning til nogle af deltagerne i gruppen på vores hjemmeside. Derudover har vi deltaget i en stor konference i maj i Nyborg, afholdt af Ældre Sagen, hvor der for første gang overhovedet var inviteret til pårørendemøde. Og det blev en stor succes. Vi deltog 4 personer fra vores gruppe og i alt var der 450 deltagere. Så der har absolut været et behov for dette ny tiltag.

Vi blive stadig kontaktet af personer, som af den ene eller anden grund har behov for at tale med én af os.

Nogle eksempler fra hverdagen fortalt af Morten, vores bestyrelsesmedlem og referent:

”Det sidste års tid har jeg bl.a. været en tur i Nivå og snakket med et forældrepar, hvis voksne datter har fået konstateret PSC.

De pågældende var utroligt velforbredte, så det var en fornøjelse at være nogle timer sammen med dem og få en snak omkring sygdommen, transplantation og især livet bagefter.

Jeg har også talt nogle gange med en ung gut fra Esbjerg, som også har fået stillet diagnosen PSC.

De fleste, man snakker med, giver udtryk for, at det er operationen, de er lidt bange for. Det gjorde sig også gældende for den unge mand fra Esbjerg. Men vi fik en snak om, hvordan det hele foregår, så han ikke skal spekulere for meget på det.

Han har dyrket rigtigt meget vægttræning og var i den forbindelse nervøs for, om han kunne fortsætte efter en evt. transplantation.

Jeg kunne fortælle ham, at rigtigt mange fortsætter med at dyrke sport efter en transplantation, jeg nævnte fodboldspilleren Eric Abidal, som blev transplanteret, mens han spillede på Barcelonas førstehold og at han fortsatte karrieren efter transplantationen.

Til vores medlemsmøder får jeg også gerne en snak med medlemmer, der har den samme diagnose som mig.

Ved generalforsamlingen sidste år havde jeg en snak med et ungt par, hvor kvinden havde så rigeligt at kæmpe med. Sygehuset ville ikke rigtig acceptere hendes problemer, så det har været meget op ad bakke for dem.

Ved efterårsmødet snakkede jeg med en ung fyr, som har meget svært ved at acceptere sin sygdom. Jeg har tidligere snakket med forældrene alene, da sønnen på det tidspunkt arbejdede i udlandet.”

Vi har i 2016 holdt 8 bestyrelsesmøder og et konstituerende møde efter generalforsamlingen på Kryb-i-Ly Kro i Fredericia. Her underholdt Peter Ott fra Århus Universitetshospital om formiddagen om nyt indenfor leversygdomme.

Vores sommerudflugt gik til Den Blå Planet i Kastrup. Et fantastisk akvarie med fantastiske fisk i alle størrelser. Vi sluttede af med en dejlig frokostbuffet i den nærliggende restaurant, Allékroen, inden vi gik hver til sit.

Efterårsmødet i Ringsted var også rigtigt godt, hvor skuespiller Allan Olsen og professor Alexander Krag fra OUH udfyldte vores dag på bedste vis.

Men 2 store arrangementer skal også nævnes her.

I maj havde vi et fantastisk arrangement på H. C. Andersen Børnehospital i Odense. Som mange måske husker, fik vi for et par år siden doneret et beløb fra Lions i Vejle til et arrangement for primært leversyge børn og deres forældre. Dette arrangement blev holdt i maj, hvor der var ca. 100 fremmødte, både syge børn og deres forældre til et par timers underholdning en lørdag formiddag. Vi havde fået kontakt med en gruppe af unge studerende, som stod for arrangementet på vores vegne. Nikolaj Stokholm, som mange kender fra TV, var den gennemgående figur og Cecilia, en kendt sangerinde, underholdt. Derudover havde gruppen fået en del sponsorgaver og det hele forløb perfekt. Alt i alt en dejlig formiddag og et vellykket arrangement.

Endnu et arrangement for børn har sat sit præg:

Et arrangement, der var planlagt til afholdelse i december, men måtte udskydes til lige efter nytår i år, den 4. januar 2017, og jeg tager det derfor med, var på Rigshospitalet, på Semi-intensiv børneafdeling. Et arrangement, der kom i stand igennem vores suppleant, Britt. Sebastian Klein deltog, Lions Karlslunde delte gaver ud, Leverforeningen og H.C. Andersen bageren gav lagkage – og som sidste gang, vi var der for et år siden, en oplevelse, der går ind under huden på én. Den gør nogle børn og deres forældre glade, forældrene, fordi der er nogle, der er opmærksomme på dem og deres meget alvorligt syge børn og børnene, fordi der er gaver.

Leverforeningens jubilæumsfest i november forløb også tilfredsstillende. Der var mange tilmeldt og jeg tror da, at alle havde en god week-end. Der var enkelte ting i arrangementet, som vi ikke var tilfredse med, men sådan er det vel altid, det er svært at gøre alle tilfredse.

Til alle vores arrangementer deltager 50-60 personer, hvilket vi synes, er tilfredsstillende, dog var der ca. 80 personer til vores jubilæumsfest.

Fra den økonomiske synsvinkel har året 2016 været fornuftigt– vi formår at holde indtægter og udgifter på et fornuftigt niveau, også selv om foreningen har afholdt 25 års jubilæet. Det tømte lidt ud i vores kasse. Selv om den ene konto i Nordea blev brugt på jubilæet i november 2016, så har vi en god økonomi, for vi havde budgetteret med kr. 50.000 til jubilæet, et beløb, vi havde sat til side for flere år siden.

Samtidig har vi i 2016 for første gang søgt udlodningsmidler under puljen for *sygdomsbekæmpende foreninger* og ikke under de *små sygdomsbekæmpende foreninger*, som vi tidligere har søgt. Indtil videre har vi fået kr. 40.000 mere end tidligere at gøre godt med i Leverforeningen. Puljen har selvfølgelig nogle betingelser, som vi skal opfylde for at få penge fra den og en af dem er, at Leverforeningen skal holde arrangementer i tre forskellige regioner hvert år for at få lov til at søge i den pulje. Det har vi levet op til indtil nu.

Et andet udmærket tiltag er, at vi forsøger at komme op på 500 medlemmer således, at vi kan søge medlemskab i Dansk Handicap Organisation. Derfor har foreningen sat alle sejl ind for at komme op på 500 medlemmer. Det var også årsagen til, at støttemedlemmer kom ind i billedet. Vi har i efteråret haft kampagnen på vores Facebook gruppe, alle vores medlemmer forsøger at kapre flere støttemedlemmer således, at vi snart kan ansøge om medlemskab. Og selvfølgelig er begrundelsen for at søge medlemskab af DHO, at der følger nogle økonomiske støttemidler med dette medlemskab. Vi har ved årsskiftet ca. 450 medlemmer, når vi også tæller støttemedlemmer med. Derfor er her atter en opfordring til at blive ved med at hjælpe os med at få de sidste støttemedlemmer i foreningen.

Vores Facebook-gruppe vokser fortsat. Vi er nu nået over 300 medlemmer og næsten hver uge kommer der nye. Facebook-gruppen henvender sig til både nuværende og forhåbentlig kommende medlemmer af Leverforeningen. Vi har rent faktisk registreret en hel del medlemmer i gruppen, der også har ønsket at blive medlem af foreningen.

Facebook-gruppen dækker et behov, hvor både leversyge og pårørende støtter hinanden. Den har både givet Leverforeningen men også medlemmerne helt nye kommunikationsmuligheder. Her foregår mange debatter, og flere benytter siden til at stille spørgsmål og finde svar. Nogle bruger den rigtigt flittigt til at dele viden og erfaringer og andre er ofte parat med konstruktive svar og gode råd. Tusind tak for det.

I 2016 har vi arbejdet mere på at anvende Facebook aktivt. Vi har lagt op til at diskutere artiklerne i Levernyt, og vi har brugt Facebook til at informere om vores aktiviteter i Leverforeningen.

Vi har i 2016 igen udgivet bladet Levernyt 4 gange.

Vi vil gerne takke de 3 medlemmer, som i 2016 sagde ja til at stå frem i vores portræt. De gør hver især en stor forskel for dem, som står midt i en sygdom og med en stor uvished om, hvad der skal ske på kort og lidt længere sigt. Vores portrætpersoner kan måske give dem svar på nogle spørgsmål – og håb for fremtiden.

I det 4. og sidste nummer havde vi dog ikke en portrætperson. I stedet fandt vi det interessant at udgive et nummer med vægt på vores 25 års jubilæum. Vi havde modtaget

et særdeles fornemt foto – endda i sort/hvid – af de første danske patienter, der blev transplanteret, og det syntes vi markerede vores jubilæum på bedste vis.

Vi støder dog, iflg. Anna Lise ind i et problem med udbringningen af bladet igennem postvæsenet. Der kommer mange blade retur, hvorpå der er påklæbet labels med ”ukendt på adressen”. Også selvom personen ikke er flyttet. Vi har kontaktet postvæsenet, men de kan ikke gøre noget. For eftertiden vil hun tage billede af den label på bladet, når det kommer retur. Der står som regel omdelerens nummer.

Udover at vi sender bladet til medlemmerne, er det også vigtigt, at bladet ses ude på hospitalerne. Det gælder de leversyge og deres pårørende, som ikke kender Leverforeningen. Og det gælder personalet, som således i bladet kan følge med i foreningens holdning til forskellige emner og læse om nye ting på områder, som vedrører dem og deres patienter. Og de vil forhåbentligt anbefale Leverforeningen til patienter og pårørende.

Vi er i 2016 kommet ud på et par nye hospitaler, hvor vi ikke har været tidligere. Vi vil i 2017 forsøge at kortlægge, om der er andre steder, hvor vi også bør være.

Men Leverforeningen har i det forløbne år været nævnt – engageret på mange forskellige fronter. Bare for at nævne nogle enkelte, information fra Per og Britt om transplantation for elever på Niels Brocks Handelsskole, Horslunde Skole på Lolland, Tranegårdsskolen, Hellerup, Sundhedsdag i Holbæk, Folkemødet på Bornholm, interview i bl.a. Fyens Stiftstidende om en stor donation fra EU til forskning af levercirrose, deltager i ny patientgruppe på Odense Universitets Hospital, information til bladet Samvirke om levertransplantation, kontakt til Rigshospitalet om medicin før tandlægebesøg, kontakt til samme om indkaldelse til bl.a. biopsi for samtlige transplanterede i Danmark, og møder både i indland og udland om relevante emner, der har med leversygdomme at gøre.

I 2017 fortsætter vi den linje, vi har lagt, hvor vi igennem vores aktiviteter og engagement forsøger at hjælpe, hvor der er behov for det og samtidig involvere os i det, der sker indenfor leverområdet, både i indland og udland. Derfor har vi også sendt en ansøgning om medlemskab af ELPA, den europæiske leverorganisation, hvor de fleste oplysninger om det, der sker på leverområdet, samles og videregives.

Vores sommerudflugt går i år d. 17. juni til Jesperhus Feriepark, vores efterårsmøde d. 16. september bliver i Horsens, hvor foredragsholderne også er på plads. Julearrangementet er bestilt til d. 26. november, i år en søndag, og vi skal igen til Tøystrup gods ved Ringe.

Bestyrelsens beretning er nu slut. Jeg sender den herefter til debat og hvis nogen har kommentarer eller spørgsmål til beretningen, skal de komme frem med dem nu.

Efter beretning kom følgende kommentarer:

Kaj Mathiesen kommenterede på snakken der var omkring tvungen Biopsi.

Har Leverforeningen en holdning til det?

Lone McColaugh: Vi har spurgt Rigshospitalet, om man kan nægte.

Svaret var ja, men at de ville opfordre alle til at få taget prøven, når de bliver indkaldt.

Kaj Mathiesen: Kan man forestille sig, at det kunne blive Vest for Storebælt
Lone McColaugh nej det bliver på Rigshospitalet.

Pia Nielsen: Vi burde som medlemmer have et svar på, hvorfor de gør det.
Lone McColaugh. Enig, Leverforeningen vil undersøge sagen.

Pia Nielsen: Bliver Levernyt leveret til Sydvest Sygehus i Esbjerg
Anna Lise Thomsen: Ja.

Derefter blev beretningen godkendt.

3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse, samt budgetforslag

Ved revisor Henning Rasmussen BDO Odense.

Regnskabet viser et underskud på 45.000 kr. men da der var budgetteret med det dobbelte underskud, så må det siges at være ok.

Kæthe Jørgensen: Det er rigtigt flot at foreningen har fået et stort netværk.
Lone McColaugh: Ja, vi har både nye og gamle sponsorer

Budgettet for 2017 viser et lille overskud på 26.000 kr.

Derefter blev regnskab og budget godkendt.

4. Fremlæggelse og drøftelse, evt. vedtagelse af indkomne forslag

Der er ikke indkommet forslag til Generalforsamlingen

5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent næste år

6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.

Lizzi Sønderkov: Var det en idé at få oversat noget informationsmateriale til andre sprog?
Lone McColaugh. Et godt forslag, som vi vil kigge på i bestyrelsen.

7. Valg af landsformand

Lone McColaugh blev genvalgt

8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer. På valg er Nuria Ebbesen og Morten Frederiksen som begge modtager genvalg Valg af 2 suppleanter. På valg er Per Knudsen og Britt Poulsen. Begge modtager

genvalg

Alle takkede pænt for valget.

9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.

Bestyrelsen foreslår BDO Odense, som derefter blev genvalgt.

Herefter tog formanden ordet og meddelte, at vi vil arbejde på at ændre lidt på vores vedtægter, så der bl.a. bliver et eventuelt på Generalforsamlingen.

Til sidst takkede hun bestyrelsen for det gode samarbejde.

Mødet hævet.

Referent Morten