



Bestyrelsens beretning for 2019

Leverforeningen afholdt den 22. februar ordinær generalforsamling. Formand, Lone McColaugh, holdt et oplæg med fokus på udviklingen inden for leversygdomme og det benarbejde, der gøres i foreningen herhjemme og internationalt for at afstigmatisere leversygdom og skabe synlighed omkring leverpatienter og deres pårørende. Følgende er uddrag af oplægget.

Af Lone McColaugh

Leverforeningens ambassadører

Vi har længe haft et ønske om at få en kendt person som ambassadør for Leverforeningen. I efteråret lykkedes det heldigvis. Walter Trout og hans danske kone, Marie, er nye ambassadører for Leverforeningen. Walter Trout er 69 år og en af verdens bedste blues musikere. De bor med

deres tre drenge, som også er musikere, i Californien, men har et dejligt hus i Nordvestjylland. Walter er selv transplanteret i 2014 i USA, og hans historie er hjertegribende og tankevækkende. Vi venter os meget af deres tilsagn om at være ambassadører for Leverforeningen.

Vi spørger medlemmerne

Vi er i bestyrelsen i gang med at drøfte foreningens strategi for de kommende år: Hvilken vej skal vi udvikle os? Skal vi vokse bare for at blive større? Eller er det nærhed til vores medlemmer, som er det vigtigste? Eller er vores formål et andet? Vi inviterer vores medlemmer til at komme med input til os, da det er vigtigt for os at være i øjenhøjde.

Vi har netop en spørgeskemaundersøgelse ude hos medlemmer, både af Leverforenin-

gen, men også af vores lukkede PBC-gruppe. Vi har bl.a. spurgt ind til, hvad de forventer af Leverforeningen. Allerede nu, hvor der er indkommet 40 svar, kan vi se, at den vej, vi gerne vil følge, også er den vej, deltagerne ønsker. Nærheden er et stort ønske, både fra os, men også fra vores medlemmer.

Danske Handicaporganisationer

I oktober blev Leverforeningen endelig fuldgyldigt medlem af Danske Handicaporganisationer (DH), hvilket betyder, at vi nu er en del af et større fællesskab, en paraplyorganisation, som bl.a. kan medføre, at vi politisk kan stå stærkere. Endvidere får vi igennem DH et økonomisk tilskud ud fra nogle beregninger, og vi kan søge midler til større projekter og til lønnet arbejdskraft i foreningen.

DH har 35 medlemsorganisationer og mange lokalafdelinger, der arbejder for, at mennesker med handicap kan leve et liv som alle andre. Samfundet skal inkludere alle, så mennesker med handicap kan deltage, bidrage og være en del af fællesskabet.

DH er partipolitisk uafhængig og arbejder fra centralt hold med politisk interessevaretagelse på landsplan. Vi har mulighed for at deltage i lokalafdelingernes aktiviteter, og det venter vi os meget af i fremtiden.

ELPA, ESOT, ERN, EASL og PBC-netværk

Vores medlemskab af forskellige europæiske netværk, ELPA, ESOT, ERN, EASL og PBC gør, at vi på mange fronter arbejder målrettet på at gøre tilværelsen bedre for leversyge og deres pårørende.

Arbejdet i ELPA, den europæiske leverpatient organisation, giver os mulighed for på den ene side at blive bedre til i dagligdagen igen nem målrettede kurser at håndtere de opgaver, vi bliver stillet overfor. Samtidig er der i ELPA-regi bl.a. arrangementer med industrien og de

virksomheder, der producerer den medicin, leversyge skal have. I den forbindelse er der netop i 2019 meddelt, at der i løbet af nogle år lanceres en medicin mod Hepatitis B. Altså en medicin, der kan kurere Hepatitis B hos en person. Akkurat som den medicin, der er på markedet mod Hepatitis C. Denne medicin bliver unik, da det ikke tidligere har været muligt at helbrede Hepatitis B.

Sjældne leversygdomme

Vi deltager også i ERN, European Reference Network, Rare Liver Disease, sjældne leversygdomme. ERN er virtuelle netværk, der involverer sundhedstjenesteydere over hele Europa. Hensigten med disse netværk er at tackle komplekse eller sjældne sygdomme og lidelser, der kræver højt specialiseret behandling og koncentration af viden og ressourcer. Vi deltager som patientorganisation, og alene det, at patientorganisationerne også er involveret, er noget meget nyt.



ERN er virtuelle netværk, der involverer sundhedstjenesteydere over hele Europa.

Der er i 2019 bl.a. sat fokus på PBC, PSC og AIH. Sammen med patientorganisationerne deltager læger, professorer, kirurger og andre relevante repræsentanter fra sundhedssystemerne i hele Europa. Disse sjældne sygdomme behandles meget forskelligt i de forskellige lande, og en dybdegående ensartethed i behandlingen er ønskværdig.

Arbejdsmarkedet for leversyge?

Dialogen med leversyge omkring fremtiden på arbejdsmarkedet er vigtig: Hvordan får jeg fortalt mit arbejde, at jeg ikke kan holde til det? Kan jeg få fleksjob, når jeg ikke ser syg ud?

I det hele taget processen i det, ikke lænere at kunne arbejde fuld tid. Mange ender med tilkendelse af fleksjob. De er skræmt for at snakke med kommunen. Dog går det for de fleste rigtig godt. De frygtelige historier i pressen bliver desværre for nogle også reelle i forhold til alt det, man skal igennem i en udredning, når man ikke længere kan magte sit arbejde. Nogle af samtalerne har været pr. tlf., enkelte ved personligt møde.

Organdonation

ESOT, European Society for Organ Transplantation, er en paraplyorganisation, som fokuserer på transplantationer og den måde, de håndteres på i bl.a. Europa. Det er en ny funktion, som vi som patientorganisation er blevet involveret i. Vi blev inviteret til at deltage i en workshop med deltagere fra mange lande. Denne workshop var indledningen til en stor konference/messe for læger, kirurger og andre relevante personer, som i de følgende dage blev afholdt i Bella Centret i København. Der blev udfærdiget en slags manifest med mange gode råd, som efterfølgende blev overbragt alle deltagende læger. Der deltog også læger fra bl.a. Rigshospitalet.

Vi har igen i 2019 sat aktivt fokus på at få flere donorer. Det er et arbejde, vi sammen med Dansk Center for Organdonation i Århus

og andre foreninger, som også skal have flere donorer, prioriterer højt. For flere donorer medfører forhåbentligt flere transplantationer og igen færre på ventelisten til nyt organ.

Den årlige organdonationsdag i oktober blev en god dag for os. Vi var repræsenteret i flere områder bl.a. Holbæk, Struer og Odense.



Vi har igen i 2019 sat aktivt fokus på at få flere donorer.

Hold øje med alfapumpen

En anden nyhed, der i 2019 er præsenteret på et af møderne i ELPA, er en lille pumpe, Alfa-pump, der kan indsættes i maven på en leversyg, som dør med meget væske i bughulen. Det er jo normalt hos mange leverpatienter, og ofte kræver det min. en ugentlig tapning. Alle har dog ikke mulighed for at få denne pumpe indsat, da de selv skal kunne håndtere den. Pumpen er forbundet digitalt til producenten i Schweiz, som kan kontrollere, at pumpen virker optimalt. Bl.a. kan de i Schweiz se, når pumpen skal have skiftet batteri. Pumpen blev bl.a. præsenteret for os af en patient fra Østergodt.

som var umådelig glad for den. Den tømmer automatisk i intervaller væsken ud i kroppen sammen med urinen og gør, at patienten får en forhøjet livskvalitet. Pumpen er ikke så almindelig i Danmark endnu. Skejby er udpeget til at ordinere eksemplarer til patienter. Pt. har 6 patienter under Skejby en pumpe. Den patient, der har haft pumpen længst, har haft den i 4 år. Økonomi er desværre en faktor, der begrænser udbredelsen af pumpen.

På YouTube er der små film om pumpen og dens anvendelse.

Husk second opinion

I årets løb har vi på mange fronter arbejdet på at gøre forholdene bedre for vores leversyge og deres pårørende. Og hver gang, vi føler, at vores arbejde og rådgivning gør tilværelsen lidt lettere for de personer, der kontakter os, er det et dejligt skulderklap til os.

I dagligdagen er der mange opgaver, vi prøver af løse: Spørgsmål om diagnoser, om konkrete sygdomme og behandlingen af dem. Der er stort behov for at tale med nogen, der ligner en selv. En, der kan svare på de symptomer den enkelte har: Er jeg den eneste med kløe,

træthed, smerter omkring leveren, mange infektioner, allergi, ledsmerter osv. Hvad skal man passe på, hvad kan man spørge lægerne om, hvad med det psykiske, ender det med en transplantation og vil jeg overleve den? Vi kommer langt omkring, og det er tydeligt, at der er stort behov for dette.

En mulighed, ikke alle er klar over findes, er det at få en second opinion. Altså en udtalelse fra en anden læge om sin tilstand. Det har været rigtig godt for patienter, som har følt, at de er kørt fast i systemet.

EASL, The European Association for the Study of the Liver

Den europæiske forening for undersøgelse af leveren er en faglig sammenslutning for dem, der undersøger leversygdom. EASL startede i 1966 med en lille gruppe på 70 hepatologer fra 15 europæiske lande, der gerne ville mødes og udveksle erfaringer. I dag har EASL flere end 4.500 medlemmer. De afholder en årlig konference over nogle dage med over 100.000 deltagere fra alle dele af verden. Leverforeningen deltager i dette store arrangement, hvor nye tiltag præsenteres, og hvor der netværkes på tværs. ELPA arrangerer en del møder for ELPAs medlemmer under denne konference.

Medicinråd og øvrige møder

Vi deltager stadig i Patient- og Pårørende Rådet på Odense Universitets Hospital. Vi deltager også i Patientforeningsmøder i Region Syd, ligesom vores deltagelse i Medicinrådets fagudvalg for leverbetændelse, hvor formanden deltager, stadig er aktuel.

Det sker, at vi får en invitation til deltagelse i andre relevante møder, både i indland og udland. Senest deltog et af vores medlemmer på foreningens vegne i et møde i Tyskland. Alle invitationer bliver drøftet nøje: Er de relevante, kan én af os deltage, o. lign.

Vi har i 2019 holdt 8 bestyrelsesmøder samt et konstituerende møde efter generalforsamlingen. Det, at foreningen vokser, betyder også, at vi er nødt til at samles oftere. Også selvom vi i dagligdagen bruger bl.a. mails som kommunikation mellem bestyrelsesmedlemmerne.

PBC

PBC er en af de sjældne leversygdomme, der også arbejdes med i ERN. PBC er en sygdom, som mange læger ikke får diagnosticeret tidligt nok. Og dette er desværre gældende i mange lande. Vi er med i det europæiske netværk, som arbejder med at udfærdige materiale til brug for de almindelige læger. Vi har også dannet et skandinavisk PBC-netværk. Sidst i februar var vi i Danmark værter for dette skandinaviske netværk ved et møde i København. Her fik vi foredrag af en af de kendte leverlæger fra Århus samt en af PBC-specialisterne fra Tyskland. Dette møde var det tredje skandinaviske netværksmøde. Alle er enige om at fortsætte det gode samarbejde, vi har etableret i Skandinavien. I december deltog vi i et møde i det europæiske PBC-netværk i Edinburgh, hvor der også udveksles erfaringer fra de forskellige lande.

Facebook og pårørendegruppe

Vores Facebook-side bliver flittigt brugt, både Leverforeningens egen, lukkede gruppe, men også PBC-Facebooksiden. Der bliver stillet mange spørgsmål, der viser, at medlemmerne har stort behov for at få svar og tale med andre, både om symptomer, men også om den enkeltes situation på arbejdsmarkedet. Og det viser sig desværre, at ikke alle ved, hvilke muligheder de har igennem et medlemskab af Leverforeningen. Der er både mulighed for at tale med en psykolog og en socialrådgiver. Og i den forbindelse skal her nævnes vores pårørende-gruppe.

Gruppen er ikke så stor, vi har holdt et par møder, hvor snakken har gået på den enkel-

tes situation. At vi alle som pårørende har et behov for at tale med en ligestillet, kan ikke diskuteres.

Vi var i efteråret til Patienttopmøde på OUH. Sikken en dejlig oplevelse. Det, at kunne få lov til at deltage sammen med ca. 100 i samme båd, og samtidig blive konfronteret med de udfordringer, der er som pårørende, er givende. At så mange ønsker at få øget fokus på de pårørende som en vigtig ressource bekræfter, at de tanker, vi pårørende har, bestemt ikke er forkerte.

Stigende likviditet

Og om vores økonomi kan vi sige følgende:

Leverforeningens bestyrelse kan ikke få armene ned!!!! Vi kan kun være stolte over de resultater, vi har opnået i 2019, og økonomien er en af dem.

Igen i 2019 formår vi at skaffe større indtægter, og selv om vi har afholdt et kanon weekendarrangement i 2019, er vores likviditet vokset markant i forhold til sidste år.

Som et bestyrelsesmedlem udtaler: Det, at kunne hjælpe med at skaffe midler til foreningen, så bestyrelsen kan komme i mål med alle de tanker og tiltag, som er til gavn for medlemmerne, er en skøn følelse.

I 2019 blev MobilePay en del af foreningens betalingsform. Og som det ofte er med digitalisering og udvikling: Det er meget nemt og brugervenligt at anvende, men det kan være svært at overskue transaktioner set med kassererens

øjne. – Så bruger vi bare den ekstra tid, der skal til for at adskille betalinger.

I 2019 har vi - som sidste år - søgt penge ved "Sundheds- og Ældreministeriet" via udlodningsmidler under puljen for "Sygdomskæmpende Foreninger"- både til drift samt til aktiviteter i foreningen. Vi har også søgt i DH lokalepulje, men fik desværre afslag.

”

Leverforeningens bestyrelse kan ikke få armene ned!!!!

Legat

Ultimo 2019 har Leverforeningen modtaget et legat på 100.000 kr. fra Foundation Jochums i Schweiz, som, hovedsagelig efter ansøgning, skal anvendes til støtte for foreningens medlemmer, der måtte have et behov i den vanskelige periode, der opstår efter konstatering af en alvorlig sygdom.

I den sammenhæng er Leverforeningen i gang med at søge en godkendelse hos SKAT efter Ligningslovens §7 nr. 22, således at de penge, som tildeles medlemmer, bliver skattefrie. Efter LL §7 kan maksimalt 10.000 kr. blive skattefrie.



Leverforeningens ansigt udadtil

Bladet Levernyt er blevet vel modtaget i det ny layout. Vi har i årets løb skiftet trykkeri, og det har bl.a. medført, at der samarbejdes med en grafiker, som også bidrager til input om forbedringer af bladet. Rikke Holm er bladets redaktør, og der bliver talt meget positivt om bladet i de kredse, som får det tilsendt. Vi er meget glade for det samarbejde, vi har, både med Rikke og trykkeriet. Samtidig har vi også indgået aftale med trykkeriets webdesigner om at vedligeholde vores hjemmeside. At

der hele tiden skal ske en udvikling og tilpasning til det behov, der er for en hjemmeside, er sikkert og vist. Derfor vil vi nok i fremtiden ændre på den måde, hjemmesiden ser ud i dag.

En stor del af vores hjemmeside er i løbet af 2019 blevet oversat til engelsk. Vi har følt, at tiden var inde til, at vores hjemmeside kan læses af samarbejdspartnere i resten af Europa og verden.

Leverforeningen bliver til Leverforeningen Danmark

På generalforsamlingen blev det vedtaget, at Leverforeningen fremover hedder Leverforeningen Danmark. Ændringen er et led i en strategisk satsning fra foreningens side, som går ud på at øge kendskabsgraden til foreningen inden for Danmarks grænser, men også internationalt.

Samtidig ønsker vi med navnet at indikere, at vi som forening varetager interesser for alle leversyge i Danmark og har gjort det i – til næste år – 30 år.
