



Lone McColaugh og Flemming Krøll



Revisor Henning Rasmussen

Bestyrelsens beretning for 2021

Generalforsamling i Leverforeningen Danmark skal, iflg. vores vedtægter, afholdes i februar – marts. I år er det, som I ser, den sædvanlige måde, hvorpå vi afholder den årlige generalforsamling. Mange er glade for det, men sidste år var vi afskåret fra at holde den fysiske generalforsamling. Men afholdt, det blev den. Og ved en lejlighed som denne gør vi altid status og kigger tilbage på det år, 2021, der er gået.

Mange aktiviteter har vi været igennem, og vi har igen på trods af Corona markeret os på mange fronter i Danmark, men også i udlandet. Meget af vores daglige arbejde har den røde tråd at afstigmatisere det at have en leversygdom. Det behøver ikke kun at handle om alkohol.

Af Lone McColaugh, landsformand

Corona og leversygdom

Corona har igen i 2021 ændret meget i vores samfund, mange har udskudt eller annulleret arrangementer, selv i Kongehuset har der været annulleringer og udsættelser.

Heldigvis har det været de få, der har været alvorligt syge af covid 19 blandt vores medlemmer. Lad det endelig blive ved det. Nu er der adgang til behandling for de, der er levertransplanterede via behandlende læge på vores sygehuse. Men der er også sårbare grupper blandt andre af vores medlemmer. Vi kan kun anbefale, at I kontakter det sted, hvor I går til kontrol, hvis I bliver smittet i forhold til, hvordan I skal håndtere det, og om der er særregler for Jer.

Året har også været specielt på andre områder på grund af Covid.

Det har i perioder betydet næsten tavshed i forhold til spørgsmål fra vores medlemmer på det sociale område. I andre perioder har mange været bekymret. Det ses tydeligt i vores Facebookgruppe, hvor der har foregået en

livlig debat omkring blandt andet symptomer, vaccine, isolation og hvad der skulle ske, når man ikke længere var hjemsendt.

Vi er nu 750 medlemmer i den lukkede Facebookgruppe. Vi kan se, at der er rigtig mange, der følger med – enten bare ved at kigge med eller ved at deltage i debatten. På et enkelt opslag for kort tid siden har 575 personer været inde og se opslaget. Det virker, som om man er glade for gruppen.

Vi har også den åbne gruppe – her er knap så mange med, men prøv at kigge derind.

Vores ambassadører, Marie og Walter Trout, har også været belastet af Corona'en. Walters koncertturne måtte ændres væsentligt, og den koncert, vi havde set frem til i Odense, er blevet udsat et par gange. Men nu håber vi, vores billetter kan bruges senere på året, hvor koncerten er berammet.

Overalt, hvor vi færdes, møder vi bemærkninger om Corona. Mange er meget bange for

smitten. Det gør for mange, at de ikke foretager sig det, de normalt ville gøre. Vi har ændret adfærd. Vores bestyrelsesmøder bærer også præg af Corona. Vi sidder, når vi samles, med afstand, evt. smittede deltager via bl.a. FaceTime eller Teams. Et møde med en deltager på skærmen er OK, men naturligvis er den fysiske tilstedeværelse det bedste.

I samfundet har vi indtil for nylig mødt mennesker med forskellige masker for ansigtet. Det syn havde vi nok ikke forestillet os for bare et par år siden. Vi har stadig maske på i særlige tilfælde, bl.a. hos læger, behandlere, i lufthavne og nogle har af egen vilje valgt at bære maske, når de færdes blandt andre mennesker. At holde afstand og spritte vores hænder er vaner, jeg tror vil bestå.

Vi har i år valgt at betale bropengene til de af vores medlemmer, der kommer fra Sjællandssiden, og som deltager i generalforsamlingen. Vores kasserer skal blot have en kvittering.

Strategi 2020 - fortsat

Bestyrelsen arbejder fortsat med den strategi, som blev lavet i 2020, og vi har haft flere hændelser, men er stadig ikke kommet i mål med alle de nye opgaver, som foreningen varetager i øjeblikket.

Vi har brugt mange ressourcer og kræfter i år bl.a. for at indføre GDPR, det står for General Data Protection Regulation. Det kaldes i almindelig tale for persondataloven, og det er en EU-forordning, som har til formål at styrke og

harmonisere beskyttelsen af personoplysninger i EU. Vi fik et konsulentfirma til at kortlægge vores behov for at beskytte persondata. Dette medførte, at vi alle i bestyrelsen har fået specifikke mailadresser, så mails fra foreningen kan holdes adskilte fra vores private mails. Mange rutiner i arbejdsopgaverne skulle kortlægges og finjusteres for at leve op til lovgivningen, og det er vi godt i gang med, dog er vi stadig ikke helt i mål.

DACLOT PROJEKTET

Leverforeningens medlemmer er blevet inviteret til at deltage i „DACOLT“ projektet, ledet af professor Susanne Dam Poulsen på Rigshospitalet. Projektets formål er at øge den tilgængelige viden om hjertekar-, lunge-, nyre- og metaboliske sygdomme hos levertransplanterede danskere. Projektet kører de næste 10 år. Det er meningen, at alle levertransplanterede bliver indkaldt. I første omgang de transplanterede øst for Storebælt, men efterfølgende også transplanterede bosiddende vest for Storebælt.

Leverforeningen har deltaget i enkelte virtuelle møder med andre mindre patientforeninger, men er kommet til den konklusion, at det er spild af tid for os, da vi ikke længere kan betragtes som en mindre patientforening. De

udfordringer, som de mindre patientforeninger har, har vi for længst været igennem. Derfor deltager vi ikke længere i dette forum.

” DACOLT-studiet skal give øget viden om hjertekar-, lunge-, nyre- og metaboliske sygdomme hos levertransplanterede.

Danske Handicap & Sundhedsstyrelsen

Vores medlemskab af Danske Handicaporganisationer har i det forløbne år bl.a. medført, at vi deltager aktivt i de forskellige politiske tiltag, der efterfølgende bliver præsenteret bl.a. i medierne. Vi får mange informationer på mail og tager stilling i de områder, der vedrører os. Bl.a. søgte vores kasserer igennem Danske Handicaporganisationers ULHAN pulje i marts 2021 midler i Socialstyrelsen. Vi fik ikke det beløb, vi havde anmodet om, da vi stadig er i en indslusningsordning. Vi klagede over det, men Socialstyrelsen mente, at vi havde fået for meget i 2020, og derfor blev vi „straffet“ i 2021. Dog ville de ikke kræve det beløb, de mente, vi havde fået for meget, tilbage.

Ansøgninger som denne er noget, der er meget omfattende. Der skal bl.a. udfærdiges budgetter og regnskaber, men vores kasserer er ihærdig med at få det hele samlet, så vi med rolig samvittighed kan sende ansøgningen af sted.

I maj deltog de af os i bestyrelsen, der havde mulighed for det, i et møde i DH's store

hus i Høje Tåstrup. Vi blev vel modtaget af DH's formand Thorkild Olesen og direktør, Katrine Mandrup Tang. Efter en times møde blev vi vist rundt i huset, som er en usædvanlig bygning. En rigtig god og udbytterig dag, hvor DH fik hilst på os og fik en god forklaring på, hvad det vil sige at være en del af Leverforeningen Danmark.

I løbet af året har vi været repræsenteret i en gruppe af foreninger, som digitalt bliver indkaldt til møde med Sundhedsstyrelsen vedr. udviklingen af Covid 19. Det startede som et nyt tiltag fra Sundhedsstyrelsens side, hvor kun nogle få af os patientforeninger deltog, men det har udviklet sig til, at vi digitalt er mere end 70, der deltager i møderne. Det er opdateringer af situationen, nye tiltag, medicin, og ikke kun informationer fra Sundhedsstyrelsen, men også spørgsmål fra os, relevante, som vi bringer med fra vores medlemmer. Et rigtigt godt tiltag, som måske fortsætter i en fremtid med forhåbentligt mere normale tilstande, end de sidste to år.

Bestyrelsen er udvidet

Ved sidste generalforsamling fik vi udvidet bestyrelsen med to medlemmer, så vi er nu syv medlemmer samt, iflg. vedtægterne, to suppleanter. I løbet af året har vi sagt farvel til et bestyrelsesmedlem og en suppleant. Det har medført, at den ene suppleant, Karina Thune, tiltrådte som bestyrelsesmedlem d 3. november 2021. Karina har som bestyrelsesmedlem og også som suppleant deltaget i alle vores møder, vores weekendseminar i maj på Kobæk Strand, den årlige organdonationsdag i oktober, hvor hun planlægger igen at ansøge om midler til Ladywalk, der finder sted senere på året, ligesom hun har lavet opskrifter til de seneste numre af Levernyt. Disse opskrifter er spændende og anderledes. En opfordring til jer, som har en god opskrift, som I gerne vil dele med os: Ret henvendelse til Karina.

Vi har to gange forsøgt at etablere et møde med Hjerneskadeforeningen. Begge gange har måttet aflyses grundet stigende smittetal – men, vi har ikke opgivet. Vi forventer at afholde et arrangement i første omgang i Danske Handicaporganisationers hus i Høje Tåstrup – og, hvis det bliver en succes, senere et møde i Jylland.

Møde om AIH

Vi har i september afholdt et møde om AIH for både patienter og pårørende. Som fagperson deltog overlæge Henriette Ytting. Vi har indtryk af, at der er stor succes med disse temadage. Til efteråret er planen, at der afholdes en temadag et sted i Jylland. Her vil temaet være tre af de sjældne leverlidelser, nemlig Autoimmun Hepatitis (AIH), Primær Skleroserende Cholangitis (PSC) og Primær Biliær Cholangitis (PBC). De tre leverlidelser har fælles træk – men der er også forskelligheder. På vores hjemmeside ligger plancherne fra mødet i september.

To af vores bestyrelsesmedlemmer, Morten F. og Lizzi, står for disse aktiviteter. Udover at arrangere medlemsmøder har Lizzi, som er socialrådgiver, også kontakt til medlemmer, som har behov for at tale med en socialrådgiver. Morten F. er, udover at være medarrangør af disse møder, vores altid skrivende referent, der også gerne taler med leversyge medlemmer.

” Til efteråret afholder vi en temadag om Autoimmun Hepatitis (AIH), Primær Skleroserende Cholangitis (PSC) og Primær Biliær Cholangitis (PBC).

Rollefordeling og repræsentation

Vores kasserer, Nuria Ebbesen, har et godt tag på vores økonomi. Hun søgte igen Jochums Fonden i Schweiz om et legat på kr. 100.000,-. Og det fik vi. Pengene skal hovedsagelig efter ansøgning anvendes til støtte for foreningens medlemmer, som har behov for lidt opmuntring i den vanskelige periode, der opstår efter konstatering af en alvorlig sygdom.

Nuria forestår den daglige bogføring, så vores bilag er klar til vores revisor. For at lette dette arbejde forsøgte vi at få installeret et bogføringsprogram, Dinero. Det er et omfattende program, som vi indtil videre ikke har haft det store held med. Vi arbejder stadig på det.

Nuria er også vores juridiske konsulent. Hun får ofte forskellige skrivelser, som vi modtager, til gennemsyn for en udtalelse. Hun sørger samtidig for, at vi hvert år bliver tildelt en portion midler fra en fond, hun har kendskab til.

Vores ny medlem af bestyrelsen, Morten Black, har også været aktiv i det forløbne år. Han har bl.a. taget initiativ til at få mailadresser ind hos vores medlemmer. Det vil være en økonomisk besparelse i fremtiden, at vi kan spare dyr porto, når vi skal have kontakt til medlemmer. Vi har også fået ny mailadresser, som I måske har bemærket, så vi kan adskille private mails fra foreningens mails. Morten Black har også været involveret i etableringen af GDPR, som ovenfor nævnt. Og så vil han sammen med mig deltage i nogle arrangementer i ELPA regi, bl.a. den kommende EASL konference i London i juni.

Leverforeningen Danmark deltager også i det kommende Folkemøde på Bornholm i juni i år. Vi har jo stadig et hus derovre, som vi tidligere havde lejet, men hvor arrangementet blev aflyst grundet Corona.

Anna Lise Thomsen, vores næstformand og kontaktholder, har forskellige ansvarsområder. Hun står bl.a. for udsendelse af Levernyt til hospitalerne, hun er kontaktpersonen til vores medlemsarrangementer og afsøger altid markedet, når vi skal holde et arrangement med foredragsholdere. Herudover passer hun Leverforeningens telefon. Og telefonen har heldigvis ikke haft Corona. Mange kontakter os med forskellige spørgsmål, og vi svarer, så godt vi kan. En bøn fra hende er altid, venligst meld

adresseændring til os, når I flytter. Vi får flere Levernyt retur med meddelelse om, at modtager ikke findes. Vi har somme tider virkelig svært ved at finde den pågældende, som ikke har meldt adresseændring til os.

30 års jubilæet i november for Leverforeningen blev fejret i Fåborg, på Hotel Faaborg Fjord. Thomas Buttenschøn underholdt efter aftensmaden, og senere spillede gruppen Hit-machine til dans. Arrangementet var en succes, og vi fik kun positive tilbagemeldinger fra medlemmer.

”

Et fokuspunkt for ELPA er det stigende antal personer med fedtlever i Europa.

I juni afholdt vi et bestyrelsesseminar på Fjeldsted Skov Kro. Det overordnede emne var fordeling af arbejdsopgaver, og Lizzi havde etableret et årshjul, som vi alle i fremtiden skal bruge. Her står de forskellige arbejdsopgaver samt hvem, der er ansvarlig. Det harmonerer med den strategi, vi tidligere har lavet.

Vi er også repræsenteret ved formanden i en ny arbejdsgruppe under Sundhedsstyrelsen. Denne gruppe skal arbejde med Hepatitis C, da der er tilført et beløb til videre arbejde med at få implementeret en ny handleplan for Hepatitis C. Handleplanen er en slags køreplan for behandlingen af patienter med Hepatitis C og skal fordeles rundt til klinikker, hospitaler og andre steder, hvor de smittede henvender sig. Der findes kun en gammel handleplan, men der er jo igennem de seneste år sket store ændringer i behandlingen af Hepatitis C. Det er et spændende arbejde og at få opdateret handleplanen til det, der findes i dag, har vi i Leverforeningen efterlyst i flere år.

et medlem, og vores tanker går til de efterladte.

Vi håber, at vores medlemmer vil deltage i vores arrangementer i fremtiden. Og det på vanlig vis. Det er et stort arbejde at arrangere vores medlemsarrangementer, så jo flere tilmeldinger, vi får, jo bedre.

ELPA

I forbindelse med vores medlemskab af ELPA, den europæiske leverpatient organisation, er der stadig stor aktivitet i de arbejdsgrupper, der er nedsat. Tidligere har ELPA fortrinsvis været baseret på Hepatitis C og B, men der har været behov for at sætte andre relevante leversygdomme i fokus. De ny grupper arbejder bl.a. med NASH og NAFLD / MAFLD, patienter med bl.a. fedtlever. Der er uheldigvis et stigende antal personer med fedtlever i Europa, og derfor er dette emne sat i fokus. Formanden deltager i denne gruppe. Endvidere er der også nedsat en gruppe, der arbejder med PSC. Vi er ca. 10 deltagere i denne gruppe fra hele Europa samt to deltagere fra henholdsvis USA og Australien. Vi afholder seminarer på nettet, som samtidig kan ses på ELPA's Facebookside.

Endvidere har vi igennem vores medlemskab af ELPA modtaget undervisning via ZOOM inden for flere relevante emner, f.eks. ny medicin, leverkræft og leverkoma. Alle med foredrag af relevante personer i undervisningsforløb, der har strakt sig over ca. 5 uger med en ugentlig undervisningsdag

Organdonationsdagen

Den årlige organdonationsdag i oktober var et rigtigt godt arrangement. Vi deltog ca. 10 personer i Odense fra Leverforeningen tillige med repræsentanter fra OUH. Et af vores medlemmer havde arrangeret gymnastik i Munke Mose i Odense, en af byens parker. Det forløb virkeligt fint, og vi skal i hvert fald deltage i organdonationsdagen igen i år - anden lørdag i oktober. Udover dette arrangement havde vi også deltagelse i det jyske, i Holstebro, hvor et af vores medlemmer igen havde fundet sammen med Njreforeningen.

Målet med disse aktiviteter er at få folk til at tage stilling til organdonation. I sommer blev der præsenteret en App under Sundhed.dk, hvor man kunne tilmelde sig på nettet som organdonor. Den første måned var der lige så mange tilmeldinger, som man tidligere har opnået på et helt år.

Bestyrelsesmøder

Vi har i 2021 afholdt 8 bestyrelsesmøder, men også et bestyrelsesseminar, som lå efter generalforsamlingen, samt et møde i forbindelse med vores weekendarangement.

Vores medlemstal er fortsat 600. Vi har mistet nogle medlemmer i 2021, som er afgået ved døden. Det smerter os altid, når vi mister

”

En ny App under Sundhed.dk har gjort det let at tage stilling til organdonation.