



Kaj Matthiesen blev valgt som ordstyrelse.



Lone McColaugh og Michael E. Røder.



Michael E. Røder, ledende overlæge ved Steno Diabetes Center, holdt et spændende foredrag om diabetes.

Bestyrelsens beretning for 2022

I Leverforeningen Danmarks bestyrelse har vi haft mange aktiviteter i det forløbne år, og heldigvis har vi ikke været så belastede af hensynet til Corona. Vi har dog alle lært en del af den periode, og jeg er sikker på, at hygiejnen set på landsplan er blevet mere intensiv.

Af Lone McColaugh, red. Rikke Holm

Corona – tabletter og boostervacciner?

Som noget nyt er der udviklet tabletter til de, der er smittede med Corona. Der er visse forhold, der skal tages før tabletterne kan udleveres. F.eks. har personer i øget risiko mulighed for at komme i tidlig behandling for Covid-19, hvis de har betydelige symptomer. Den tidlige behandling beskytter mod indlæggelser og alvorlige forløb. Dette gælder personer i øget risiko og deres pårørende, og de professionelle, der har kontakt med gruppen fx hjemmepleje.

– Sundhedsstyrelsen, som vi er i tæt kontakt med i forbindelse med aktuelle emner, anbefaler, at vi fortsat har fokus på gode smitteforebyggende vaner.

I forbindelse med den heldigvis overståede Corona, har vi både i 2022 og i år fået spørgsmål om flere stik. Der er for nylig kommet en udtalelse fra Sundhedsstyrelsen. Mange af os er vaccineret med min. fire stik. Udtalelsen fra Sundhedsstyrelsen lyder:

”Danske data viser, at vaccineeffektiviteten efter en booster-dosis med én af de variantopdaterede vacciner, som vi tilbyder i programmet, fortsat er meget høj her 3-4 måneder efter opstart. Sammenligner man med personer, der har fået tre stik, giver en booster med en af de variantopdaterede vacciner en cirka 74% bedre beskyttelse mod indlæggelse på grund af Covid-19.

Samtidig ser epidemien ud til at klinge af, og smitten ligger på et meget lavt niveau. Smittetallet falder i alle aldersgrupper, og der er færre Covid-19 relaterede indlæggelser og dødsfald.

Derfor vurderer Sundhedsstyrelsen, at der ikke er behov for at tilbyde yderligere booster-vaccination til udvalgte målgrupper, herunder f.eks. ældre og plejehjemsboere.

Vi forventer, at både immuniteten og effekten af vaccinerne vil falde med tiden, og Sundhedsstyrelsen vil i løbet af foråret/sommeren

2023 begynde at lave planer for efterårets vaccinationsprogrammer.”

Økonomisk turbulens med DH

Året 2022 har været et meget turbulent år. Og dette gælder bl.a. den økonomiske del. Vi meldte os ind i Danske Handicaporganisationer, DH, for tre år siden og fik stillet i udsigt, at vi sammen med de andre medlemmer at DH kunne søge midler til driften af vores forening igennem en pulje, ULHAN. Denne pulje bliver administreret af Socialstyrelsen. Men andre mindre organisationer i Danmark har også set en fordel i at blive en del af DH, derfor bliver beløbet, som den enkelte organisation får tildelt, mindre – da det beløb, som kommer ind

til fordeling, er nogenlunde fast, ca. 90 mio. kr. Til gengæld konkurrerer vi med Hjerteforening, Nyreforening, Lungeforening og mange andre store foreninger, som har ansat personer til at varetage sekretariatsopgaver på fuld tid, mens vi stadig er en organisation, der drives af frivillig arbejdskraft.

Selve ansøgningsproceduren blev i år også anderledes. Socialstyrelsen har lavet en ny tilskudsportal, som Leverforeningen søger midlerne fra. Det blev dog i år mere besværlig at søge, da der blev tilført flere krav, som vi skulle opfylde, f.eks. skulle Socialstyrelsen have de sidste fire års regnskaber til gennemgang. Samtidigt viste det sig, at den nye portal ikke fungerede rigtigt, og derfor måtte vi i år ansøge på en såkaldt sikker mail. Vi skulle dokumentere vores ansøgning med regnskaber, vedtægter og dokumentation for, at vi har afholdt arrangementer i tre forskellige regioner. Minimumstilskuddet ville være på 300.000 kr.

Leverforeningen fik i år kun 316.000 kr. Vi klagede over, at beløbet ikke var større og holdt et møde med DH, uden at vi kunne ændre på det tildelte beløb.

Det har betydet, at de aktiviteter, der skulle have været iværksat – blandt andet omkring

hjernepåvirkninger efter store operationer samt medlemsmøder omkring sjældne leverlidelser, ikke blev sat i gang i 2022. Vi har også måttet annullere vores deltagelse i Folkemødet på Bornholm, og deltagelse af et bestyrelsesmedlem ved den store EASL konference i London. ELPA betaler for én person og vi skal selv afholde udgiften til person nr. 2. Derudover har jeg også måttet melde afbud til flere arrangementer på grund af vores pressede økonomi.

Bestyrelsen har også direkte mærket, at vi alle skulle spare. Vores tilskud til kørte km er sat ned, og for mit eget vedkommende er det

”

Set i bakspejlet har vi i foreningen i det forgangne år sat flere skibe i søen, end vi økonomisk kunne magte

lille tilskud, jeg var heldig at få som kompensation for de mange anvendte timer og rejser, der bliver brugt i Leverforeningens regi, stoppet.

Set i bakspejlet har vi i foreningen i det forgangne år sat flere skibe i søen, end vi økonomisk kunne magte. For to år siden blev bestyrelsen udvidet fra 5 til 7, da vi mente, at vi kunne udvikle os ved at påtage os flere opgaver samt få flere ressourcer i og med, at vi var flere personer til at søge pengene rundt omkring. Desværre lykkedes denne strategi ikke.

Rådgivning til patienter og pårørende

Vores rådgivning til patienter og pårørende er stadig aktuel. Vores socialrådgiver har været i telefonisk kontakt med medlemmer, både når de netop har fået en diagnose, når de har udfordringer i forhold til undersøgelser og behandling på sygehuse. Desværre kan vi ikke gå ind i sagen på sygehuset for den enkelte. Vi kan kun oplyse, at der er frit sygehusvalg og i nogle tilfælde anbefale kontakt til patientvejleder på sygehusene. Vi kan oplyse om normale symptomer – og fortælle om vores egne forløb – både omkring ny diagnose og for nogle i forhold til en måske kommende levertransplantation og forløbet, både før og efter. Vi kan lægge øre til bekymringer og tit fortælle, at det er helt normalt. Vi skal også i den forbindelse huske de pårørende, som også har det svært, men ikke får den opmærksomhed, som de fortjener. Der har også i dette år været sociale sager, som har krævet en henvendelse til os. Det har både været sager, som omhandler familierne og også sager om problemer med jobcentrene. Langt de fleste har nok i en samtale eller flere pr. telefon. Rådgivningen kan være af forskellig karakter, f.eks. fleksjob, pension eller seniorpension/Arnepension. I 2023 forventes ændringer på flere områder omkring især seniorpension og Arnepensionen. Det er desværre stadig sådan, at mange først henvender sig, efter kommunen har truffet en afgørelse, og så er der tit ikke noget at gøre. Indsatsen skal være på et langt tidligere tidspunkt. Hold øje i medlemsbladet, på vores hjemmeside og Facebook. Her har vi både en åben gruppe og en lukket gruppe.

Udover dette bliver vi også kontaktet af medlemmer, der har fået en diagnose, hvor det resulterer i udfordringer i forhold til undersøgelser og behandling på sygehuse. Vi kan jo desværre ikke gå ind i sager om direkte behandlinger på sygehuse, men vi henviser altid til, at der er frit sygehusvalg og alle har ret til en second opinion. Og vi anbefaler altid medlemmet at have en nær pårørende hos sig ved samtaler med lægen. Vores telefon er klar i åbningstiden, men alligevel bliver vi kontaktet også udenfor åbningstiden. Og tit til en snak om ting, der ikke kan spørges om hos lægen.

Noget positivt er der dog kommet ud af 2022

Vi har de sidste år modtaget beløb fra en fond, JUCHUMS Foundation. De har været meget gavmilde mod os.

Gennem de sidste år har vi søgt og fået 100.000 kr., som skulle fordeles i legater af 10.000 kr. hver til leversyge personer. Vi har hvert år tildelt midlerne efter indstillinger fra lægerne fra de fire hospitalet (Ålborg, Århus, Odense og Riget).

Sidste år anmodede Leverforeningen Juchums Foundation om at få lov til at anvende 40.000 kr. af de 100.000 kr. til et fælles arrangement til gavn for vores medlemmer. Derfor fik vi mulighed for bl.a. at betale for julearrangementet i november 2022 på Hotel Fåborg Fjord.

Til uddeling i 2023 har vi fået i alt 250.000 kr., hvor vi har mulighed for at anvende 50.000 kr. fra Juchum Foundation til et fælles arrangement fra bevillingen på 150.000 kr. og 40.000 kr. til arrangementer fra bevillingen på 100.000 kr.

For at kompensere for de udgifter vi har, søgte foreningen 27.000 kr. i Portopuljen. Portopuljen kan søges for at kompensere for de udgifter, som foreningen har i forbindelse med

at udsende Levernyt til medlemmer, udlandet, sygehusene mm. Men desværre fik vi afslag på portostøtte til sygehuse og udland. Det viste sig efterfølgende, at vi ikke kan få støtte, da de i deres system regner efter et specielt point-system på 5000 point, og en forening af vores størrelse opnår ikke tilstrækkelige point. Så en masse spildt arbejde.

Der er også ansøgt om 100.000 kr. hos Socialstyrelsen til et nyt projekt. Projektets titel er: Oplysning og forebyggelse af stigmatisering af leverlidelser grundet alkohol samt oplysning om alkohols skadelige virkning på leveren ved overforbrug – dette set i forhold til den stigning, der er i fedtlever rundt omkring i verden. I forbindelse med projekter skal der bl.a. udarbejdes nye materialer om leverlidelser, der skal afholdes møder med læger og vores medlemmer omkring de sjældne leverlidelser.

Endvidere skal der udarbejdes særligt materiale i forhold til de børn, der bliver ramt af en leverlidelse.

Det bliver meget spændende, om vi får pengene hjem – hvis ikke, må ambitionerne sættes ned – men, vi vil stadig gerne ud på skolerne med oplysning. Og fortsat holde møder med vores medlemmer indenfor de budgetmæssige rammer.

Vi forsøger også at skaffe økonomi ved at kontakte flere virksomheder og fonde. Der er desværre ikke nogen endnu, der har reageret, men vi fortsætter og håber, at det lykkes at få en bedre økonomi.

”

Oplysning og forebyggelse af stigmatisering af leverlidelser grundet alkohol

Aktivt fravalg af organdonation

En anden sag, der har og stadig optager os er Aktivt Fravalg. Altså vi skal selv framelde os som donorer ved 18-års alderen, hvis vi ikke vil fortsætte med at være donorer. Dette er lidt anderledes end den ordning, vi har i dag, hvor folk skal tilmelde sig donorregisteret.

Vi er syv foreninger, Nyreforeningen, Foreningen 7 Liv, Cystisk Fibrose, Alfa-1 Danmark, Organdonation ja-tak og Diabetes Foreningen, der arbejder for, at vi i Danmark får Aktivt Fravalg. Mange andre lande, som vi sammenligner os med, har det, men i Danmark lytter politikerne bl.a. til Etisk Råd, og de er indtil videre imod. Vi har i 2022 haft høring på Chri-

stiansborg med nogle af de politiske partier, hvor vi diskuterede ændringen og det, der følger med. Det har desværre vist sig, at bl.a. medlemmerne af Etisk Råd har været fejlinformeret i forbindelse med deres beslutning. Så meget tid går med at informere om det, ændringen af ordningen medfører. Vi er heldigvis så heldige, at vi har fået nye personer i Folketinget, en ny Sundhedsminister og en anden holdning til Aktivt Fravalg. Vi håber i dette år at få ordningen ændret, så vi får flere fjernet fra ventelisterne. I lande, der har Aktivt Fravalg, bliver flere transplanteret og ventelisterne er derfor kortere.



Vi er syv foreninger, Nyreforeningen, Foreningen 7 Liv, Cystisk Fibrose, Alfa-1 Danmark, Organdonation ja-tak og Diabetes Foreningen, der arbejder for, at vi i Danmark får Aktivt Fravalg

Sundhedsstyrelsen og patientsamarbejde

Vi bliver som bekendt informeret om forskellige tiltag fra det offentlige. Vi deltager stadig i den gruppe af foreninger, der ad hoc holder møde på nettet med Sundhedsstyrelsen, vi er nu over 100 foreninger. Der bliver ikke talt så meget om Covid-19, men senest har der været informationer om andre vaccinationer, pneumokokker og influenza.

Vi har opsagt de mailadresser, som Leverforeningen anvendte i 2022, og går tilbage til vores egne private adresser, da reglerne for GDPR, Datatilsynet, ikke på nogen måde bliver overtrådt ved at anvende vores egne mailadresser, hvilket også gør for at spare os for unødige udgifter.

Vi er også repræsenteret i udvalg rundt omkring. I det jyske deltager et bestyrelsesmedlem i Passagerrådet i Region Midt og også i DH's afdeling i Holstebro, et andet bestyrelsesmedlem er kommet i bestyrelsen af en Patientforening i det jyske. Og ad hoc deltager vi i DH's lokale møder. DH i København har også deltagelse af et af vores medlemmer. Ved større møder

afholdt af DH for patientforeningernes ledere deltager formanden, og gerne virtuelt. Det er trods alt en af de ting, der stadig bruges fra nedlukningsperioden. Derudover er mange af os engageret ved den årlige organdonationsdag i oktober, hvor vi opfordrer folk på gaden til at tage stilling til organdonation.

Vi har i det forløbne år været ude af stand til at afholde medlemsmøder, selv om vi har haft planlagt et par stykker. Men weekendarrangementet med deltagerbetaling blev holdt i maj i Silkeborg, hvor vi havde forskellige interessante foredrag. Julearrangementet i november i Fåborg gik som sædvanligt fint. Vi havde i år en nissekone, juletræ (plastik) og rigeligt julemad.

Vi fik en forespørgsel fra et firma, Szpirt & Company (et ledelsesrådgivningsfirma med fokus på statslige anliggender med hovedsæde i København) om Leverforeningen ville være medunderskriver på et læserindlæg omkring beskyttelse af de mest udsatte Covid-19 borgere. Firmaet ønsker at opfordre regeringen til i meget højere grad at sikre en ordentlig beskyttelse af mere end de 63.000 danskere med nedsat immunforsvar i den løbende indsats mod Covid-19 og andre fremtidige sundhedskriser. Det ville vi naturligvis gerne, og vi er opmærksomme på, hvordan den sag udarter sig.

I forbindelse med vores medlemskab af ELPA, den europæiske leverpatient organisation, er der stadig stor aktivitet i arbejdsgrupperne. En aktiv gruppe arbejder bl.a. med NASH og NAFLD / MAFLD, patienter med bl.a. fedtlever. Der er uheldigvis et stigende antal af personer med fedtlever i Europa, desværre også mange børn, og derfor var det relevant at sætte det emne i fokus. Formanden deltager både i denne gruppe samt i gruppen, der arbejder med PSC. Vi afholder seminarer på nettet og de kan samtidig ses på ELPA's Facebook side.

Vi har i 2022 holdt otte bestyrelsesmøder samt det konstituerende møde efter general-

forsamlingen. Vi har, på nogle af møderne, haft deltagelse af bestyrelsesmedlemmer via Teams.

Vores medlemstal er nogenlunde konstant på ca. 600. Vi mister medlemmer, men får heldigvis også nye.

Leverbamsekampagnen kører videre

Som det måske er bekendt, satser vi på vores markedsføring igennem bamsekampagnen. Målet er bl.a. at skabe større kendskab til Leverforeningen rundt omkring, og dette er vi i fuld gang med ved, at vores ambassadører Walter Trout og hans kone Marie har deltaget aktivt i bamsekampagnen. Walter er jo selv levertransplanteret og har sidste år haft flere koncerter i Danmark. Han anmodede sit publikum om at donere penge til vores bamsekampagne, en kampagne, der som mål har at indsamle 75.000 kr. til leverbørn, som der jo findes ca. 250 af i Danmark. Krammedyrene skal uddeles til leverbørn rundt omkring i Danmark, og Marianne Hørby, den ledende børneleverlæge på RH, deltager i kampagnen. Vi har d.d. 53.000 kr. til krammedyrene, og der bliver stadig indbetalt penge til formålet.



Der bliver ikke talt så meget om Covid-19, men senest har der været informationer om andre vaccinationer, pneumokokker og influenza