

LEVERNYT



ANEMONE
HEPATICA

Leverforeningen



Nr. 2 - Maj 2013

Leverforeningens bestyrelse

Landsformand

Lone McColaugh,
Åløkkehaven 30, 5000 Odense C
Tlf.: 6614 7005
E-mail: formand@leverforeningen.dk



Kasserer

Nuria Ebbesen
Enev. Sørensens Vej 10, 6000 Kolding
Tlf.: 4240 0802
E-mail: nuria@live.dk



Fund-raiser og redaktør

Kæthe Jørgensen
Hvedholmvej 8, 5230 Odense M
Tlf.: 6615 8218
E-mail: katejor@hotmail.com



Kontaktformidler og næstformand

Anna Lise Thomsen
Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro
Foreningens tlf. 5626 0208 tlf.tid kl. 9-17 (weekender lukket)
E-mail: hat@svenet.dk



Sekretær

Morten Frederiksen
Gøgevænget 13, 3390 Hundested
Tlf. 4798 5000
E-mail: mortenlundgren@gmail.com



Suppleant

Hanne Dica Trøstrup
Gadekær 15, 6200 Aabenraa
Tlf. 4034 2562
E-mail: codihatro@gmail.com



Suppleant

Per Baltzersen Knudsen
Karlsunde Strandvej 10, 2690 Karlsunde
Tlf.: 4615 2233
E-mail: 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, Åløkkehaven 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



Referat fra Leverforeningens ordinære generalforsamling den 16. marts 2013 på Hotel Comwell i Middelfart

*(Vil du læse referat fra debatten under de forskellige punkter,
så kan du finde det på vores hjemmeside!)*

Formand Lone McColaugh startede med at byde velkommen og gik straks til punkt 1 på dagordnen.

1. Valg af dirigent og referent.

Poul Egon Jørgensen og Morten Frederiksen blev foreslået og valgt som henholdsvis dirigent og referent. Poul Egon Jørgensen konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse.

Lone McColaugh:

Bestyrelsen har igen i år valgt at afholde generalforsamlingen her i Middelfart, og jeg vil officielt byde jer alle velkommen til dette dejlige sted.

Bestyrelsen vil samtidig sige alle vore støtter tusind tak for den opbakning, vi får i dagligdagen. Uden jeres opbakning kunne vi ikke overleve som patientforening.

Jeg vil samtidig takke bestyrelsen for vores samarbejde i det forløbne år. Året har jo bl.a. været præget af både landsdækkende emner i relation til det arbejde, vi udfører i Leverforeningen, men året har også været præget af, at vi har måttet sige farvel til personer, som betød meget for os. Vi har i disse svære stunder støttet hinanden så godt, vi har kunnet, og vores tanker og medfølelse er gået til de efterladte.

Den offentlige debat om organ donation blev vakt til live i eftersommeren efter en TV udsendelse, „Pigen der ikke ville dø“. Vi blev i foreningen informeret om, at DR1 ville sende en udsendelse, hvor de pårørende til en ung, svært





Formand Lone McColaugh aflægger beretning

trafikkvæstet kvinde blev spurgt om organdonation på et tidspunkt, hvor der ikke var sikre tegn på, at kvinden var ved at dø hjernedøden.

Den unge kvinde Carina overlevede heldigvis, men udsendelsen kunne måske give anledning til misforståelser og debat om sikkerheden ved organdonation.

Det blev i udsendelsen understreget, at Carina på intet tidspunkt havde været erklæret hjernedød, og det blev i udsendelsen også understreget, at hjernehjærdødsdiagnosen er en 100% sikker diagnose, der kun kan stilles, hvis hjernen helt og aldeles er ophørt med at fungere og aldrig kommer til at fungere igen.

Alligevel blev udsendelsen og emnet et stort debattema i medierne i Danmark. Det smittede naturligvis af på alle de foreninger, som har med organtransplantation at gøre - også Leverforeningen. Vi blev kontaktet af mange forskellige instanser, der bl.a. ville høre om vores holdning til udsendelsen og til hele transplantations spørgsmålet.

Debatten gik bl.a. på, om den unge kvindes familie blev spurgt om organdonation på et for tidligt tidspunkt. Den involverede læge havde afvist mulig-



heden for overlevelse meget kategorisk men gjorde det dog klart overfor familien, at Carina ikke var hjernedød. Medierne satte fokus på, at de pårørende blev spurgt, selv om Carina ikke var hjernedød. Den pågældende læge blev gjort til syndebuk, hvilket efterfølgende har bevirket, at denne læge blev langtidssygemeldt.

Århus Universitetshospital har i den forbindelse lavet nye fælles retningslinjer for, hvornår de involverede læger må tale om organdonation med de pårørende. Det må først ske, når alle behandlingsmuligheder er udtømt, og når hjernens funktion er ophørt eller forventes snart at ophøre.

I Leverforeningen er vi ikke ubetinget positive med ens regler for en samtale med de pårørende. Det må være meget individuelt, hvornår tidspunktet er bedst. Dog skal det i hvert fald først være, når alle muligheder for helbredelse er udtømte, og hjernedøden er indtruffet eller er nært forestående. Der må også gerne være flere læger til stede med kompetencer, der har med hjernedød/transplantation at gøre netop for at undgå, at der opstår flere mediebegivenheder i forbindelse med hele transplantation/donations problemstillingen.

Under alle omstændigheder har vi igen erfaret, at fjernsyn taler til maven og følelserne, ligesom organdonation og hjernedød er noget, vi forstår med følelser. Sundhedssystemet har i arbejdet for at skaffe flere organdonorer arbejdet med at skaffe tillid til hjernedøddiagnosen. Det arbejde kunne smuldre, hvis TV viste en historie, der fejlagtigt gav det indtryk, at man kunne vågne op fra en tilstand som hjernedød.

Derfor var rigtig mange af os også nervøse for, at mange efter denne mediebegivenhed ville melde fra som organdonorer.

Det har heldigvis vist sig, at danskerne ikke er så nemme at narre. Der har efterfølgende været en forholdsmæssig større tilgang til donorregistret og ikke den tilbagegang, vi kunne frygte.

Der var ved udgangen af 2012 tilmeldt 820.836 personer, ca. en femtedel af Danmarks befolkning, til donorregistret, og det er en tilgang på 74.331 personer til Donorregistret i hele 2012, hvilket er tæt ved det normale antal nye tilmeldinger.



Der er i 2012 levertransplanteret 48 personer, og ved udgangen af året var der 47 personer på venteliste.

Folketinget vedtog 22. februar 2011 en national målsætning, som skulle styrke den nationale indsats sådan, at det inden for en overskuelig fremtid blev muligt at fjerne ventelisterne til organtransplantation.

I forbindelse med regeringsskiftet fik vi en ny sundhedsminister, og vi var alle afventende i forbindelse med de tiltag, Folketinget i den tidligere regering havde besluttet.

I sommeren 2012 var der stadig ikke udfærdiget en handlingsplan i forbindelse med at nå den nationale målsætning. Danmarks Radio havde besluttet at fokusere på dette svigt og berørte emnet i flere udsendelser. Efterfølgende blev Sundhedsministeren også interviewet om den manglende handlingsplan, dog uden egentligt at sige noget eller svare på interviewerens spørgsmål.

Al denne medieomtale har dog ikke været forgæves. Der er udfærdiget et politisk notat som optakt til en handlingsplan, der skal udmønte sig i den nationale målsætning. Notatet beskriver initiativer, der kan iværksættes for at skaffe flere organdonorer, så den nationale målsætning kan efterleves.

Et af de tiltag, der igennem de seneste år har været foreslået for at få flere donorer, er formodet samtykke. Altså at vi fra fødslen er donorer og selv skal melde fra, hvis vi ikke ønsker dette.

I Norge har der været formodet samtykke i flere år og på trods af, at alle er fødte donorer, har det ikke medført en væsentlig forøgelse af transplantationer.

Det, der i stedet er behov for, er tiltag, der sigter mod enten en bedre udnyttelse af det eksisterende donorpotentiale eller at øge andele af mulige donorer blandt uafvendeligt døende. Endeligt kan der sættes fokus på at få flere levende donorer.



Aktiviteter

Vores udadvendte aktiviteter foregår jo ad hoc. Vi drøfter løbende, hvad der kan være relevant at deltage i.

Således deltog Leverforeningen i Sund Dag i Århus i maj. En gruppe af personer indenfor sundhedsområdet ville sætte fokus på sundhed og inviterede relevante grupper, foreninger o.lign. Hele Århus midtby var reserveret til formålet, og interessen var stor. Flemming Jørgensen deltog på foreningens vegne, og antallet af deltagere og besøgende var overvældende.

Kæthe Jørgensen og jeg deltog i marts i „Samarbejdsforum for det frivillige sociale arbejde“, som var et åbent møde i Frivilligcenter og Selvhjælp i Odense om udvikling. Her deltog også flere af de kommunale konsulenter.

I november gik turen til København til et møde med medicinalfirmaet MSD i Ballerup. Kæthe og jeg mødtes med deres brand- & customer manager. Anledningen var et tilsagn fra dem om et fremtidigt samarbejde. Vi har efterfølgende fået et bindende tilsagn om økonomisk støtte.

Samme dag deltog vi så i Transplantationsgruppens årsmøde.

Den daglige kontakt, som Anna Lise Thomsen primært har med vores nuværende og gerne kommende medlemmer, er der dog stadig. Det varmer altid, når et råd fra os bliver fulgt, og der efterfølgende kommer en positiv opringning fra den pågældende. Dog er der stadig personer, der tror, vi er både læger og sygeplejersker. Og når det går op for disse personer, at vi er „almindelige“ mennesker, der udfører frivilligt arbejde, kommer der af og til et surt opstød. Som regel er der dog fuld forståelse for, at der er visse faglige ting, vi ikke kan tage stilling til. Vi kan kun tale ud fra egen erfaring.

Vi har igennem de sidste par år været forberedt på, at vores mangeårige støtte fra de forskellige medicinalfirmaer blev ændret. Vi kunne fornemme, at der var ændringer på vej.

Ganske rigtigt, i 2012 har vi kun fået støtte fra 2 medicinalfirmaer, Novartis og Astellas. Tidligere støttede 4 af den slags firmaer os, men ud fra deres eget udsagn skyldes det krisen, at de har været nødt til at give os afslag på støtte.



I år, 2013, har Novartis også givet os afslag på støtte for i år. Novartis er ellers et af de firmaer, der forhandler Sandimmun, som mange levertransplanterede får.

Kæthe, som er vores fundraiser, har for nylig fået navnene på de danske forhandlere af den aktuelle kopimedicin, som gives i stedet for det tidligere kendte produkt. Hun vil kontakte disse firmaer for om muligt at få en ny samarbejdsaftale etableret.

Vi har også søgt og fået bevilget midler fra Tips- og Lotto puljen. Her foreligger der ikke p.t. noget om eventuelle ændringer i deres bevilling.

Fabrikant Mads Clausens Fond har atter betænkt os med et beløb. Denne Fond er en trofast støtte, som vi igennem årene har fået midler fra.

Trygfonden blev også søgt om tilskud til genoptryk af foldere. Det blev dog et afslag.

Vores referent, Morten Jørgensen, udfører sin opgave på bedste vis og taler gerne med personer, som vil høre om, hvordan Morten har tacklet sin sygdom igennem tiden.

Vores ny suppleant, Per Knudsen, er ved at være godt inde i det arbejde, der foregår i Leverforeningen og har givet tilsagn om, efter generalforsamlingen at overtage redigeringen af foreningens blad, Levernyt, som Kæthe Jørgensen indtil nu har stået for.

Nuria Ebbesen, Leverforeningens anden suppleant, har i hele 2012 også været aktiv som næstformand i Transplantationsgruppen. Dette hverv har hun været nødt til at opgive på grund af nyt arbejde. Hun har til gengæld lovet at fortsætte sit arbejde i Leverforeningen.

Vi har stadig kontakt til vores tilknyttede socialrådgiver og psykolog. Nogle af vores nye medlemmer melder sig ind med henblik på at tale med socialrådgiveren eller psykologen. Det virker sommetider lidt underligt, men når kontingentet er betalt, er det jo et fuldgældigt medlem med de muligheder, de „gamle“ medlemmer har.



Medlemstallet

Vores medlemstal i Leverforeningen er i disse år næsten konstant, ved udgangen af 2012 havde vi 310 medlemmer. Og på trods af, at ca. 30 blev slettet af medlemslisten i 2012 på grund af manglende betaling, bortgang eller udmeldelse, kommer der hele tiden nye til. En udmeldelse af Leverforeningen sker som oftest, når den leversyge bliver rask og derfor ikke har behov for at blive konfronteret med sin tidligere leversygdom - det er forståeligt. Nye medlemmer er som regel personer, som er leversyge, levertransplanterede eller som har en nær pårørende, der er leversyg.

Arrangementer

Vi har i 2012 afholdt 7 bestyrelsesmøder, 1 sommerudflugt til Madsby Parken i Fredericia, 1 efterårsmøde på Scandic i Ringsted og julearrangement på Tøystrup Gods ved Ringe.

Sommerudflugten var (som sædvanlig) en våd omgang, men alligevel kom opklaringen om eftermiddagen. Vi havde denne gang bestilt mad „udefra“, og det var i hvert fald en succes.

På efterårsmødet i Ringsted i september talte Lise Lotte Gluud, som er overlæge fra Gentofte Hospital, om levercirrose, og Lizzi Sønderkov, et af Leverforeningens medlemmer, informerede os om de nye regler for flex-job og førtidspension. Lizzi arbejder dagligt som socialrådgiver i Odsherred Kommune med disse emner.

Vores julearrangement på Tøystrup Gods mellem Ryslinge og Ringe på Midtfyn var vellykket. Stedet er fantastisk, og vi blev betjent på bedste vis af personalet.

Transplantationsgruppen

Transplantationsgruppen, i det følgende kaldt TG, har i 2012 taget vigtige skridt i forbindelse med at komme bredt ud til befolkningen.



TG har valgt at satse professionelt og har beskrevet et kommunikationsprojekt, der kobler holdning med handling. Det er efterhånden en gammel nyhed at:

- 87 % af befolkningen tænker positivt på organdonation
- 20 % af den voksne befolkning har meldt sig i Donorregistret.

TG har skiftet navn til 'Oplysning om Organdonation – gi' livet videre'. Det var en beslutning, der blev truffet af medlemmerne (patientforeningerne) i foråret, og det blev officielt samtidig med lancering af den nye hjemmeside i slutningen af januar 2013.

TG er på Facebook og har som målsætning at udvikle Facebook og skabe aktive ambassadører. Målet er at vokse fra 4.500 til 100.000 'synes godt om-tilkendegivelser' på ét år.

TG vil også øge tilmeldingen til Donorregistret fra 800.000 til 1.000.000 på ét år. Det er ambitiøst og visionært.

Der arbejdes med, at TG's administrative funktioner lægges ind under Dansk Center for Organdonation. Hensigten er, at de to organisationer fortsat skal arbejde adskilt; TG skal varetage den folkelige oplysning, mens DCO varetager den sundhedsfaglige kommunikation.

Børnelevergruppen

Børnelevergruppen forsøgte at stable et arrangement på benene på Café Berg på Rigshospitalet d. 3. marts 2012, hvor Ph. D Marianne Hørby Jørgensen ville komme og holde foredrag samt besvare diverse spørgsmål, som forældre til leversyge / transplanterede børn måtte have. Desværre var tilmeldingen for lav – også da arrangementet blev udskudt til den 9. juni senere på året.

Om det skyldes broen imellem Sjælland og Fyn/Jylland er ikke rigtig til at sige, men da de ikke er så mange personer i Børnelevergruppen – skal der nok heller ikke så meget til, før deltagelsen bliver for lav.



Der blev forsøgt et mindre uforpligtende arrangement hos Susanne Thing (Silas mor) d. 3. november 2012. Egentligt lidt tænkt som optakten til, at Børnelevergruppen på skift kunne invitere gruppen hjem hos hinanden, så arrangementerne på skift kunne afholdes i Jylland, på Fyn og på Sjælland. Hensigten var, at de voksne kunne få talt sammen og børnene kunne lege sammen.

Der var i alt 5 familier repræsenteret, som nød godt af hjemmebagt brød og kager. Der blev snakket livligt, og alt i alt forløb arrangementet til glæde for børn og voksne.

Levernyt og website

I 2012 har vi udsendt 4 numre af Levernyt. Der sker så meget indenfor vores område, så redaktøren har ikke manglet stof i 2012.

Vores suppleant, Per, har indvilget i at overtage jobbet som redaktør, så Kæthe og Per skal i en periode køre parløb, indtil Per kan overtage redigeringen af Levernyt.

Vi har indtil dato været meget tilfredse med skiftet af leverandør til One.com på vores hjemmeside. Vi manglede efter skiftet at få moderniseret og opdateret vores hjemmeside, og Kæthe og jeg gennemgik derfor efterfølgende alle siderne på hjemmesiden og fik den opdateret og moderniseret, så godt vi nu kunne. Vi er meget tilfredse med den, men er også åbne for nye tiltag eller konstruktiv kritik.

En kommentar til vores hjemmeside fik jeg i efteråret, da en advokat fra København ringede og sagde, at hun var ved at skrive et testamente, hvor klienten ville testamentere et beløb til Leverforeningen. Hun mente, vi skulle have noget stående på hjemmesiden, hvis personer ville testamentere beløb til os. Det kan hun have ret i, og jeg har efterfølgende undersøgt andre patientforeningers hjemmesider for at se, hvad de har stående.

Vi vil i den nærmeste fremtid få udfærdiget en tekst, der kan anvendes i den sammenhæng.



Fremtidige aktiviteter

Når vi planlægger kommende aktiviteter, bl.a. vores medlemsmøder, forsøger vi altid at kombinere lægefagligt indlæg med et mere muntret indlæg.

Efterårsmødet i 2013 afholdes 14. september, og vi har bestilt Hotel Hedegården i Vejle. Vi kan allerede nu røbe, at Hugo Mortensen, en tidligere politimand og mangeårigt medlem af PET, kommer om eftermiddagen. Det glæder vi os til. Formiddagen er ved at blive planlagt, så det vender vi tilbage med.

Vores sommerarrangement afholdes 22. juni, og turen i år går til Odense ZOO. De har, siden vi var der sidst, åbnet flere nye afdelinger, og vi satser på godt vejr.

Julearrangementet forventes at blive afholdt d. 23. november, men det er ikke afgjort endnu, hvor det skal afholdes. Forslag modtages gerne.

Vi undersøger også i øjeblikket muligheden for, at Leverforeningen bliver godkendt af Skat til at modtage bidrag, som giveren kan fratrække sin selvangivelse. Vi vil i løbet af de kommende måneder informere vores medlemmer om muligheden for at donere fradragsberettigede beløb.

Vi arbejder også på at komme på Facebook. Det sker formentlig i 2. kvartal og det skulle give Leverforeningen og dens medlemmer nye informations- og kommunikationsmuligheder.

Afslutning

Bestyrelsens beretning er nu slut. Jeg sender den herefter til debat. Hvis nogen har kommentarer eller spørgsmål til beretningen, skal de komme frem med dem nu. Der er jo ikke noget punkt EVT. på dagsordenen, så har nogen kommentarer til beretningen, må det været efterfølgende.

Bestyrelsens beretning blev efter en kort debat godkendt.



3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse samt budgetforslag

Henning Rasmussen fra BDO i Odense fremlagde regnskabet og budgettet. Regnskabet viser et pænt overskud på godt 20.000 kr.

Revisoren nævnte til sidst, at regnskabet har fået en såkaldt blank påtegning.

Efter en debat om en række spørgsmål/forslag blev regnskab og budget godkendt.

Generalforsamlingen takkede derefter revisor Henning Rasmussen for indsatsen.

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

Der er ingen indkomne forslag.

5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent næste år.

6. Drøftelse af landsforeningens fremtidige virke.

Se venligst debat på vores hjemmeside.

7. Valg af Landsformand

Lone McColaugh blev genvalgt som landsformand for Leverforeningen.

8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer, samt 2 suppleanter.

Morten Frederiksen blev genvalgt til bestyrelsen, mens Nuria Ebbesen blev valgt som nyt bestyrelsesmedlem og afløser som kasserer Flemming Jørgensen. Per Knudsen blev genvalgt som suppleant, og Hanne Dico Trøstrup blev valgt som ny suppleant.

Bestyrelsen takkede Flemming Jørgensen for hans mangeårige arbejde i Leverforeningens bestyrelse.



9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.

Henning Rasmussen fra BDO i Odense blev genvalgt.

Referent Morten Frederiksen



*Leverforeningens mangeårige kasserer Flemming Jørgensen
'takker af' efter en stor frivillig indsats*

Husk Leverforeningens efterårsmøde

Reservér allerede nu dagen til Leverforeningens efterårsmøde lørdag den 14. september på Hotel Hedegaarden i Vejle. Der vil være en nærmere beskrivelse af dagens indlægsholdere m.m. i næste nummer af Levernyt.



Foredrag om Hepatitis A, B, C & E

Foredragsholder ved Leverforeningens generalforsamling 2013 var overlæge Ph.d. Mette Kjær, Rigshospitalet, der ville fortælle lidt om de forskellige former for hepatitis.

Mette Kjær startede med kort at gennemgå de forskellige typer hepatitis, nemlig A,B,C,D og E. Dagens foredrag var koncentreret om de tre første, nemlig A,B og C. Naturligt nok startede vi med Hepatitis A, hvor vi fik forklaret, at den især smitter gennem kontamineret mad og vand.

Der kommer ca. 200 nye tilfælde om året i Danmark, og de fleste i Københavnsområdet.



Vi kom også ind på, hvordan det ser ud på verdensplan, og der er det især i Afrika, Mellemøsten og Fjernøsten, at den er udbredt. Det er dog tankevækkende for os danskere, at Grønland også er i højrisiko området. Det skyldes især deres spisevaner i yderdistrikterne.

Forskellige smitekilder og behandlingsformer

Derefter fortalte Mette Kjær om Hepatitis B, som mest smitter gennem blod, serum og sårvæsker. Det er meget vigtigt, at man ikke genbruger nåle, hverken hvis man er stofmisbruger eller for den sags skyld tatovør. Der kom også nogle lidt skræmmende tal som viste, at der på verdensplan er et sted mellem 300 og 400 millioner smittede. Ud af dem dør ca. ½ til 1 million årligt! I visse lande i Afrika er det helt op til 12 % af befolkningen, som har Hepatitis B. I Danmark ser det gudskelov ikke så slemt ud, under 2 % af befolkningen har Hepatitis B.

Ligesom ved type A kan man vaccinere mod type B. Det er dog desværre ikke muligt, hvis man har fået Hepatitis C, som smitter på samme måde som B. Dog findes der i dag forskellige behandlingsformer, som kan slå det fleste tilfælde ned.

Igen kom Mette Kjær ind på de forskellige former for behandling og bivirkninger.

Mette Kjær rundede af med at svare på de sidste spørgsmål fra de fremmødte. Alt i alt et rigtigt spændende foredrag, som alle fik noget ud af.

Hele foredraget med plancher er tilgængeligt på Leverforeningens hjemmeside.

Af Morten Frederiksen



Leverdage på Rigshospitalet

Den 14. og 15. marts afholdtes konferencen 'Leverdage' på Rigshospitalet. Her blev den nyeste forskning og behandling præsenteret – bl.a. inden for levertransplantationer, banebrydende indgreb til patienter med skrumpelever og nyt om behandling af hepatitis B og C.

'Leverdage' bliver en årlig tilbagevendende begivenhed, hvert år med skiftende temaer. Deltagerne er læger, sygeplejersker og specialister på området fra landets hospitaler samt praktiserende læger.

Den første Update på leverområdet omhandlede i år de hovedområder og spidskompetencer, der findes på Rigshospitalet. Og det er ikke så få.

Inden for behandling af både kronisk og akut leversvigt er vi i front i Europa. Blandt patienter med akut leversvigt havde vi for kun 10 år siden en dødelighed på 80 % på grund af hjerneødem. Nu har vi fundet en måde at holde kroppen i balance, bl.a. ved at kontrollere saltbalancen, ved at lave dialyse af både nyrer og lever samt ved nedkøling af kroppen. Det betyder, at dødeligheden nu er nede på 10 %, siger overlæge Fin Stoltze Larsen fra Hepatologisk Klinik.

Banebrydende indgreb

Mest banebrydende lige nu er dog den såkaldte TIPS-behandling til patienter med skrumpelever. TIPS-behandling er anlæggelse af en kunstig blodåre gennem leveren.

Når man har skrumpelever, kan blodet have sværere ved at passere gennem leveren. Derfor løber det i stedet udenom, og det skaber udposninger på blodårerne og medfører væske i bughulen. Derfor er vi i samarbejde med de invasive radiologer nu begyndt – hos de patienter, der kan tåle det – at indsætte en form for stent i leveren. Den lader blodet passere lettere, og hvis patienternes lever er i en tilstand, der kan tåle et sådant indgreb, er det en fantastisk behandling. I første omgang er det kun her på Rigshospitalet og i Århus, at



TIPS-behandlingen foregår, og på europæisk plan er vi med helt fremme, fortæller overlæge Mette Rye Clausen fra Hepatologisk Klinik.

Nye medicinske behandlinger

Også inden for behandling af hepatitis C sker der nye afgørende opdagelser. Mellem 15-20.000 danskere er smittet med Hepatitis C, og kun omkring halvdelen er klar over det. Sygdommen giver risiko for leversygdomme, bl.a. skrumpelever og leverkræft, hos ca. 15-20 % af de smittede – men først efter mange år, hvor sygdommen har været ubehandlet. Nye medicinske behandlinger er kommet til for nylig. Behandlingerne har en langt bedre effekt end de tidligere – hele 40-75 % af patienterne bliver nu raske, afhængig af hvor fremskreden leverskaden er.



Mette Rye Clausen

Og endnu mere effektive behandlinger er på trapperne indenfor få år. Fremtidens behandling for Hepatitis C bliver tabletbehandling, og modsat tidligere tiders 12 mdr. behandlingsforløb med indsprøjtninger, forventes patienterne fremover blot at skulle tage piller i 12 uger. Lægerne forventer en effekt hos over 90 % af patienterne.

Konkret var der også en organisatorisk ting at fejre – landets første Lever-medicinske Intensivafdeling er kommet til. Her behandles både kroniske og akutte patienter.

Kilde: IndenRigs nr. 5/13





Rørt Abidal efter vellykket comeback: Tak!

Det var et følelsesmæssigt øjeblik af de store, da Eric Abidal lørdag aften blev skiftet ind efter 70 minutter, da topholdet FC Barcelona vandt 5-0 hjemme over Real Mallorca i Primera Division.

Den franske forsvarsspiller var for første gang siden februar sidste år på banen, hvilket skyldes, at han for cirka et år siden gennemgik en levertransplantation.

Eric Abidal takker ikke mindst sin fætter, som var donor, da han fik foretaget levertransplantationen.

- Tak til min fætter, uden hvem jeg ikke ville være her i dag, siger FC Barcelona-spilleren ifølge nyhedsbureauet AFP.
- Tak for støtten til min familie, mine venner og alle fans af FC Barcelona.
- Jeg vil også gerne sige tak til alle de mennesker på hospitalet, der har kæmpet ligesom jeg. Det er en særlig dag, og jeg tænker på alle dem, der kæmper, ligesom jeg gjorde på hospitalet, siger Eric Abidal.

Den 33-årige franskmænd fik i 2011 konstateret leverkræft, og han måtte derfor gennemgå en operation kort tid efter.

Sidste år blev det så nødvendigt at foretage en levertransplantation.

Kilde: Ekstra Bladet 7.4.13



Fradrag for gaver til Leverforeningen?

Leverforeningen har et ønske om at blive godkendt iht. til Ligningslovens § 8 A og § 12. stk. 3. Det betyder, at gaver til Leverforeningen vil kunne fratrækkes den skattepligtige indkomst fremover, dvs fra 2014.

For at blive godkendt fra 2014 skal Leverforeningen dokumentere overfor skattevæsenet, at der er blevet givet minimum 50 gaver til foreningen i år inden den 30. september 2013.

Kunne du tænke dig at give Leverforeningen en gave inden oktober 2013, således at vi har mulighed for at søge om godkendelse til næste år?

Der findes ingen minimumsgrænse på gavens størrelse, dvs at 20, 30 eller 40 kr. vil blive betragtet som en gave. Men du skal huske, at i 2013 vil du IKKE kunne få fradrag for beløbet, men det vil være muligt fra 2014, hvis Leverforeningen bliver godkendt.

Såfremt du allerede nu ønsker at give en gave til Leverforeningen, skal du oplyse dit cpr-nummer til os, når du indbetaler din støtte. Vi skal bruge dit CPR-nummer udelukkende til dette formål, og det vil blive behandlet hos Leverforeningen som fortrolig information.

Vi håber at kunne blive godkendt til alles gavn fremover.

Du kan indbetale sådan og altså senest d. 30.9.2013:

**Via netbank til Danske Bank, reg.nr. 0924, kontonr. 7788304
eller via giro, kontonr. 7788304**

Husk at angive 'Gave' samt dit 'CPR-nummer' i beskedfeltet



Invitation Sommerudflugt til Odense Zoologiske have Lørdag d. 22. juni 2013

Leverforeningen inviterer medlemmer med pårørende og børn/børnebørn til en forhåbentlig solrig og oplevelsesrig sommerudflugt i Odense Zoo.

I denne sæson er attraktionen uden tvivl de 5 løveunger. De er født i 2 kuld henholdsvis 24. februar og 3. marts. Det er første gang i mange år, at der har været løveunger i Odense ZOO. Men glæd jer også til at se en girafkalv, et zebraføl og en kamelunge. Se meget mere på www.odensezoo.dk

Dagens program:

- Kl. 10.30 Vi mødes ved hovedindgangen (Sdr. Boulevard 306, 5000 Odense C). Anna Lise Thomsen uddeler billetterne her. Hvis man skulle blive forsinket, bedes man ringe til Anna Lise på tlf. 56 26 02 08 for at få sine billetter.
- Kl. 10.45 Hyggeligt samvær på egen hånd i Zoo.
- Kl. 12.30 Vi mødes ved „Atollen“. Her griller vi maden og hygger os, som vi plejer. I kan måske også nå at se lidt mere.
- Kl. ca. 15-ca. 16 Vi afslutter en forhåbentlig dejlig dag med kaffe eller so-davand og kage.



Foto Lars Skåning





Foto Ard Jongsma

Sommerudflugten koster kun 75 kr./pers. for både voksne og børn. Prisen inkluderer indgangsbillet (gruppébillet), mad og en øl eller sodavand pr. person samt kaffe/sodavand og kage. Yderligere drikkevarer kan købes, men drikkevarer til maden må ikke medbringes i haven.

Bindende tilmelding til Anna Lise Thomsen, tlf. 56 26 02 08 (hverdage 9-17) eller e-mail hat@svenet.dk senest d. 7. juni 2013. Skulle man efter tilmelding og indbetaling af deltagergebyr blive forhindret i at deltage, forbeholder Leverforeningen sig ret til ikke at tilbagebetale deltagergebyret.

Betaling af deltagergebyr på bankreg.nr. 0924, kontonr. 7788304 eller på gironr. 778-8304 senest 7. juni 2013.

Vi fra bestyrelsen håber på rigtig god tilslutning, og at vejret vil være med os.



Vi søger frivillige til Børnelevergruppen

Til aflastning og afløsning af de nuværende personer i Børnelevergruppen søges frivillige forældre.

Yderligere oplysninger kan fås hos Helle Selmann
(E-mail: selmann@selmann.dk – mobil: 22627009).



Arrangement på Bøsøre Camping



Vi vil redde liv

Oplysning om Organdonation vil redde liv. Hvert år dør mennesker mens de venter på et nyt organ. Det er mennesker, der er så alvorligt syge, at de kun kan overleve med en transplantation. 'Det er dem, vi vil hjælpe', siger projektleder Annelise Møller fra Oplysning om Organdonation.

Lige nu venter 22 leverpatienter på et opkald fra Rigshospitalet.

Leverforeningen er en del af Oplysning om Organdonation, og vi støtter op om kampagnen, der skal få Donorregistret til at runde 1 million i 2013, fortæller formand Lone McColaugh.

Annelise Møller fortsætter: 'Det er et ambitiøst mål, men vi ved, at næsten alle tænker positivt på organdonation, så helt umuligt er det nok ikke'.

Ved årets start havde ca. 820.000 givet deres holdning til kende i Donorregistret – så målet er at få de næste 180.000 med også.

Fra midten af maj til slutningen af juli vil særligt facebook blive prydet med reklamebannere, der i sidste ende kan redde liv.

Organdonor? Ta' snakken. Ta' beslutningen. Ta' ansvaret!

Det er kampagnens budskab, som retter sig mod to målgrupper: De afklarede og tvivlerne.



547 mennesker stod på venteliste til et nyt organ i 2012.

318 blev transplanteret, her i blandt har 48 fået en ny lever.

28 døde mens de ventede.

I 2012 valgte 77 mennesker at donere en nyre, mens de lever.

I Sverige valgte 7 at blive levende donorer med en del af deres lever.

Organdonation kan ske, når to betingelser er opfyldt:

- Hjernedøden er indtrådt.
- Tilladelse fra den afdøde selv eller de pårørende.

Kampagnen går på to ben

Oplysning om Organdonation står bag kampagnen, der primært spiller sig ud på facebook.

'Tvivlerne skal have mere viden og et rum, de kan tale med andre i', siger Annelise Møller, 'Og de skal ledes ind på vores hjemmeside, hvor der er masser af oplysning om organdonation'.

Når de så har taget stilling, ligger der en klar opfordring til at melde sig i Donorregistret med det samme, og at de nye donor-ambassadører tager deres familie og venner med.

'De afklarede vil blive mødt af bannere på kommunale og regionale hjemmesider, der opfordrer til at tage turen forbi Donorregistret', fortsætter Annelise Møller. Det er på Sundhed.dk, at registreringen foregår, og her støttes op om budskabet med en parallel indsats.

Tak for bidragene

'TrygFonden har givet 166.000 kr. til den livreddende kampagne på facebook', siger Annelise Møller, 'Og Sundhed.dk har valgt at støtte op om budskabet med 50.000 kr. i en parallel kampagne'.

Oplysning om Organdonation har selv bidraget med små 50.000 kr. til en ny hjemmeside.

Uden disse bidrag var det ikke muligt at sætte det kraftige fokus på organdonation.





„Vi håber inderligt, at Donorregistret runder 1 million i 2013’, siger Leverforeningens formand Lone McColaugh, ’Det vil give håb for de 22, der lige nu venter på en ny lever’. Der er brug for, folk tager stilling“, udtaler Anne-lise Møller og Leverforeningens formand, Lone McColaugh, samstemmende.

Vi vil redde liv, og du kan være med

Tag familie og venner i hånden, fortæl dem om organdonation og hjælp dem med at få registreret sig i Donorregistret

<https://www.sundhed.dk/borger/bliv-donor/organdonation/>.

Vær med på facebook <https://www.facebook.com/tagstilling>, giv din holdning til kende og fortæl hvorfor du synes, det er vigtigt at tage stilling. Din historie kan være med til at gøre en forskel for andre.

Oplysning om Organdonation er en sammenslutning af ni patientforeninger:

Leverforeningen, Alfa-1 Danmark, Cystisk Fibroseforeningen, Lungeforeningen, LungePatient.dk, Diabetesforeningen, Hjerteforeningen, Hjerteforeningens Hjerte- Lungetransplantationsklub og Nyreforeningen.

Læs mere her: <http://organdonor.dk/>



~~Leverforeningen
Krogen 4, Hjordkær
6230 Rødekro~~

B



- støtter Leverforeningen økonomisk

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