



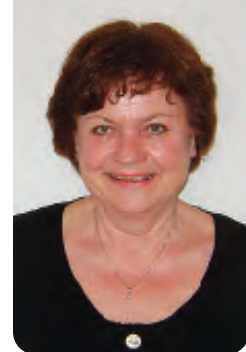
Side 6

## Taknemmelig og nye prioriteringer i livet



# Hvor der er håb, er der en **vej**

Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen



Så er vi ved det andet nummer af Levernyt med det ny layout. Mange har rost bladets nye udseende, det ser mere professionelt ud, har nogen udtalt. Men der er også nogle, der mener, at det tidligere udseende, hvor bl.a. formatet var mindre, var pænere. Vi skal jo altid tilvænne os noget nyt, og somme tider tager det noget tid.

I dette nummer har vi et interview med Camilla Bloch Vorum, en ung kvinde, som igennem mange år var leversyg med de fysiske kropslige reaktioner, der følger med, når leveren ikke virker, som den skal. Camilla tabte sig meget, var meget dårlig, men havde en god opbakning af sin familie.

Da telefonen endelig ringede i december 2008 efter mere end 9 måneders venten, vendte det at få en ny lever også op og ned på hendes liv. En ny lever har bl.a. bevirket, at hun ser anderledes på mange dagligdags ting, småting er uvæsentlige, og det er noget, mange transplanterede kan nikke

genkendende til. Og en stadig taknemmelighed i hverdagen har hun over den gave, hun har fået fra en donor, som hun ikke har kendt.

Det fører os hen til det faktum, at der ikke er tilstrækkelige organer til rådighed. Det har der ikke været i mange år, og når vi samtidig konstaterer, at der i 2013 er betydeligt færre, der har tilmeldt sig donorregisteret, må vi frygte, at flere og flere står på ventelisten i længere tid. Hvad der sker med en person på ventelisten, kan vi kun gisne om. Under alle omstændigheder giver det en forringet livskvalitet, både for patienten, men også for de pårørende. Danmark har i mange år haft en meget lave transplanteringsrate end de lande, vi normalt sammenligner os med. Bl.a. de nordiske lande transplanterer flere målt på det samlede antal indbyggere end Danmark. Mange gode kræfter har været aktive for at få flere til at tilmelde sig donorregisteret og derved forhåbentligt

forbedret antallet af transplantationer, men desværre er antallet af tilmeldinger til registeret faldet væsentligt sidste år.

Vi må kun håbe på, at politikerne „opper“ sig og igen får sat gang i diskussionen, om vi i Danmark også skal have formodet samtykke, så alle er donorer ved fødslen. Det kunne måske være en vej til at få flere transplantationer og færre personer på ventelisterne til nye organer.

Senere på året er det meningen, at der igen skal være en landsdækkende kampagne for at få flere til at tage stilling og tilmelde sig donorregisteret, så vi sætter vor lid til, at det igen sker.

Men i hverdagen har vi også mulighed for at få budskabet ud til mange i kraft af, at vi alle er en form for „ambassadører“ for en tilmelding til donorregisteret. Vi skal blot huske det, når vi færdes ude omkring. Rigtig god læselyst. ●

## INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Referat fra generalforsamling
- 5 Spændende foredrag
- 6 Portræt af Camilla Bloch Vorum
- 9 Nybyggeriet på Rigshospitalet

- Patientforsikringen skifter navn 9 ●
- Rygning og levercirrose 10 ●
- Journaler på tværs af sygehuse 10 ●
- Invitation til sommerudflugt 11 ●
- Læger for travle til at inddrage patienter 12 ●

## LEVERNYT nr. 2 - 2014

**Udgives af**  
Leverforeningen  
Åløgkehaven 30, 5000 Odense C  
www.leverforeningen.dk  
Facebook.com/leverforeningen

**LEVERNYT** udsendes fire gange årligt til Leverforeningens medlemmer samt til leverafsnit på landets hospitaler.

**Redaktion**  
Per Baltzersen Knudsen, redaktør  
Tlf. 2223 1802, mail: pbk@tdcadsl.dk

**Redaktionsudvalg**  
Lone McColaugh, Per Baltzersen Knudsen

**Forsidefoto**  
Camilla Bloch Vorum (privatfoto)

**Layout og tryk**  
Faxse Bogtryk/Grafisk

**Oplag**  
450

**Næste nummer / deadline**  
August 2014 / 1. august 2014

**Annoncer**  
Kæthe Jørgensen  
Tlf. 6615 8218, mail: katejor@hotmail.com

## Information om Leverforeningen

### Leverforeningen ...

... er en landsdækkende patientforening, der blev startet af levertransplanterede i 1991.  
... har til formål at varetage interesserne for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende.  
... arbejder sammen med andre patientforeninger og repræsenterer medlemmerne overfor det offentlige - bl.a. Sundhedsstyrelsen.  
... er medlem af Oplysning om Organdonation, der arbejder for større donortilgang.  
... 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.** Som medlem får du tilsendt Levernyt 4 gange om året.

### Hvad koster det at være medlem af Leverforeningen?

Enkeltkontingent: Kr. 200,- pr. år  
Familielkontingent: Kr. 275,- pr. år

### Information og indmeldelse:

Landsformand:  
Lone McColaugh  
Åløgkehaven 30, 5000 Odense C  
Tlf.: 56 26 02 08  
Bankreg.nr.: 1551, Kto.nr.: 7788304  
Giro: 778-8304  
Email: formand@leverforeningen.dk  
Hjemmeside: www.leverforeningen.dk

# Referat fra Leverforeningens ordinære generalforsamling

15. marts 2014 på Hotel Comwell i Middelfart

Referent Morten Frederiksen

(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 de 49 fremmødte medlemmer velkommen og gik straks til punkt 1. på dagsordenen.

## 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: Så er vi atter samlet til den årlige generalforsamling for at gøre status over året, der gik. Vi vil i bestyrelsen 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 sige tak til mine bestyrelseskolleger for det samarbejde, vi har haft i det forløbne år. Vi har igen i år haft en god dialog om relevante emner, bølgerne har ind imellem gået højt, men vi er altid skiltes på venskabelig manér efter vores møder, som „næsten altid“ er foregået i god ro og orden.

Et ord, som er gået igen i 2013, er udvikling. Udvikling på mange fronter og som også har været en del af det arbejde, vi har haft i Leverforeningen.

En sag, der optog os meget i 2012, var DR's dokumentar „PIGEN DER IKKE VILLE DØ“. I marts 2013 fulgte et TV hold op på, hvad der siden var sket med de personer, der blev sat i fokus i den første udsendelse. Denne udsendelse blev vist i juni og det viser sig heldigvis, at Carina ved intensiv genoptræning er på vej tilbage til det liv, hun havde før ulykken. Men hun er ikke den samme person som før, hun har fået en mindre hjerneskade, men klarer sig fint i betragtning af, at hun faktisk var dødsdømt af lægen på Århus Sygehus. Så alt i alt en positiv udvikling i denne sag.

En reaktion på den første udsendelse var, at Dansk Center for Organdonation, DCO, har haft fokus på at styrke indsatsen i intensivafdelingerne omkring identifikation af potentielle donorer og på organisationen i afdelingerne, så organdonation kan gennemføres i alle relevante tilfælde. For at undgå, at donororganer går tabt, har DCO intensiveret deres indsats overfor de instanser, som i sundhedssystemet står overfor en mulig donor. Dette har medført, at der heldigvis er en positiv udvikling blandt de pårørende til at sige ja til at donere den afdødes organer. Der er dog stadig læger, der ikke overvejer donation på de danske intensivafdelinger eller lægerne afviser potentielle donorer uden først at kontakte transplantationscenteret, som de skal. Den aktivitet vil blive fulgt tæt, og DCO har nu viden om årsagerne til, at potentielle donorer ikke bliver realiseret, og hvor der kan gøres en målrettet indsats.

Der er ved denne indsats heldigvis også sket en positiv udvikling til glæde for de mange, der venter på et nyt organ. Og det har også medført, at flere pårørende giver tilladelse til organdonation.

I 2013 blev der i Danmark levertransplanteret 42 og 46 var på venteliste. Igen er vi lidt bagud i forhold til bl.a. de andre nordiske lande. I Sverige blev der f.eks. transplanteret 150 personer i 2013, og målt på indbyggere er det forholdsmæssig mere end i Danmark, da der er 9.5 mill. indbyggere i Sverige.

Organer er dog stadig en mangelvare, og der er flere måder at få flere organer til transplantation. I november indledte Kina et opgør med brugen af organer til transplantation fra henrettede fanger. En positiv udvikling er dog i gang i Kina, hvor myndighederne i stedet vil satse på kampagner, der skal få kineserne til at melde sig som frivillige donorer. I øjeblikket kommer over halvdelen af organer til transplantation fra fanger, der er henrettet. Denne måde at få organer på, eksisterer dog heldigvis ikke i Danmark.



Formand Lone McColaugh aflægger beretning

## Møder og Arrangementer

Vi har i 2013 afholdt 7 bestyrelsesmøder. Udover generalforsamlingen afholdt vi for medlemmerne sommerudflugt til Odense Zoo, efterårsmøde på Hotel Hedegården i Vejle og julearrangementet på Tøstrup Gods ved Ringe.

Foreningens bestyrelsesmøder holder vi både i Odense, og hvert år i juli hos Anna Lise i Hjordkær i Sønderjylland, hvor vi har vores ægtefæller med, og som noget nyt var vi også hos Nuria i Kolding.

Sommerudflugten til Odense Zoo i juni var vellykket. På trods af noget regn fik vi en god dag med grillmad, og en god betjening fra personalet i Odense Zoo.

I september havde vi efterårsmøde, hvor overlæge Niels Kristian Aagaard, afd. V, Århus Universitetshospital, talte om bl.a. aktuel forskning indenfor leversygdomme. Om eftermiddagen fik vi et godt grin, da Hugo Mortensen fortalte om sit liv indenfor bl.a. politiet og PET.

Julearrangementet på Tøstrup Gods var lige så vellykket, som vi havde håbet på. Vi fik mange sponsorgaver, store som små, så den efterfølgende auktion gav et fint provenu til Leverforeningen. Vi har derfor ikke haft nogen betænkeligheder ved at genbestille vores julearrangement i 2014. Det bliver lørdag d. 29. november 2014.

## Oplysning om Organdonation

Oplysning om Organdonation hed tidligere Transplantationsgruppen. Den skiftede navn i 2013 og fik samtidig en gennemgribende modernisering af hjemmesiden. Vores kasserer, Nuria Ebbesen, var næstformand, men måtte i starten af 2013 ophøre med denne post på grund af arbejdspress. Der bliver i løbet af året holdt medlemsmøder, hvor formanden i 2013 har deltaget i

et enkelt. Vi bliver efter behov repræsenteret ved deltagelse af Per, Leverforeningens ene suppleant.

### Aktiviteter

Et af de nye udviklende tiltag, som vi har brugt noget tid på, og som Nuria har stået for, har været, at Leverforeningen i september måned 2013 søgte om godkendelse fra skattemyndighederne til at modtage skattefrie gaver efter reglerne i Ligningsloven (LL) § 8 A. I november måned blev foreningen godkendt og det betyder helt konkret at:

De gaver, som blev modtaget i foreningen i løbet af 2013, er fradragsberettigede for gaverne - dvs. at I kan få fradrag for gaver, som I har givet Leverforeningen allerede i 2013 ved opgørelse af jeres skattepligtige indkomst.

Leverforeningen modtog i løbet af 2013 ca. 70 gaver, hvilket betyder, at Leverforeningen har indberettet indbetalingerne til SKAT i løbet af januar måned 2014 og således, at de, som har givet gaverne, har fået fradrag for beløbene på deres årsopgørelser.

Fra bestyrelsen side skal lyde et stort TAK til alle jer, som har bidraget til, at det blev muligt for Leverforeningen at blive godkendt.

Gaver, som gives til Leverforeningen, er som sagt fradragsberettigede i det kalenderår, gaven gives, men for at Leverforeningen også fremover kan nyde gavn af de fradragsberettigede gaver - er vi nødsaget til på SKAT's foranledning at ændre lidt i foreningens vedtægter, hvilket konkret betyder bl.a. at:

- Likvidationsprovenuet eller overskuddet ved opløsning af foreningen overdrages til en anden forening, som er hjemmehørende i landet.

- At det bliver præciseret, i hvilken kommune foreningen er hjemmehørende, medlemmernes indbyrdes forhold (indtræden og udtræden), medlemmernes hæftelse for foreningens forpligtelser samt regnskabsaflæggelsen.

Vedtægtsændringen, som er på dagsorden i dag, er som tidligere nævnt affødt af Skattevæsenets krav for at kunne blive godkendt som forening, der kan modtage fradragsberettigede gaver.

Det har igen i 2013 ikke været nemt at skaffe midler til foreningen, siger Kæthe. Medicinalvarefirmaerne slutter sig sammen i større enheder, og ved henvendelse oplyser alle, at de ingen penge har til uddeling. Andre firmaer er opkøbt af udenland-

ske firmaer og må rette sig efter globale retningslinjer.

Astellas og MSD har dog støttet os, ligesom vi fra Fabrikant Mads Clausens Fond har modtaget støtte til driften. Vi bliver også tilgodeset af Odense Kommune med § 18 midler. Ligeledes modtog vi støtte fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse (Tips- og Lottomidlernes Aktivitets- og Driftspulje). Desværre fik vi afslag på vor ansøgning til Trygfonden om midler til en ny hjemmeside.

Leverforeningen får mange henvendelser, typisk på telefonen men også på mail, fra personer, der af den ene eller anden grund har noget på hjertet. Morten nævner et eksempel på sådan en henvendelse, hvor det ofte er personer, som er indstillet til en levertransplantation og som er interesseret i at høre om forløbet omkring operationen. Hvad sker der, når man skal opereres? Hvad med bagefter? Får jeg et normalt liv? osv. Der har også i disse samtaler været nævnt, at alderskriteriet skulle have indflydelse på, om en patient blev sat på venteliste eller ej. På Rigshospitalet, hvor alle levertransplantationer foretages, afviser de dette, og det betyder, at andre læger på de mindre hospitaler er forkert informeret, hvis de påstår, at en patient på f.eks. 60+ er for gammel til transplantation.

Et råd i sådan en sag må være, at vi har ret til at få en second opinion fra en anden læge eller hospital.

Anna Lise har den første kontakt via foreningens telefon til en leversyg, en pårørende eller andre, der har relevante spørgsmål. I nogle tilfælde handler en henvendelse sig om den uenighed, der er hospitalerne imellem i forbindelse med at stille en diagnose. Der er bestemt ikke noget at sige til, at patienterne af og til er frustrerede.

Leverforeningens socialrådgiver og psykolog bliver også brugt ad hoc. Vi har dog besluttet, at der fortrinsvis kun skal henvises til dem, hvis medlemmet har været medlem af Leverforeningen i min. 1 år. Dog kan der komme undtagelser fra denne regel. Dette afgøres i det enkelte tilfælde.

### Medlemstallet

Medlemstallet har i de sidste år været næsten konstant på ca. 300 medlemmer. Flere nye kommer til, men vi mister også medlemmer. Det værste er, når et af vore medlemmer går bort, et medlem, som vi i mange tilfælde har haft god kontakt til. Nogle af de efterladte vil efterfølgende gerne støtte op om foreningen ved en fort-

sættelse af medlemskabet, hvilket vi er meget taknemmelige for.

### Levernyt, Facebook og website

I 2013 har vi udsendt 4 numre af Levernyt. Der sker så meget indenfor vores område, så de to redaktører, vi har haft i årets løb, har heller ikke manglet stof i 2013.

Kæthe og Per kørte parløb ved produktionen af blad nummer 2. Kæthe valgte at stoppe med arbejdet som redaktør efter generalforsamlingen, og Per overtog derefter jobbet. Vi i bestyrelsen vil gerne takke Kæthe for alle de år, hun har været redaktør af Levernyt. Kæthe har styret bladet på meget fornem vis og fanget de gode historier til gavn for medlemmerne.

Sidst på året fik vi udarbejdet et nyt designforslag på vores blad, Levernyt, efter mange år med det samme design. Vi var klar over, at vi også her var nødt til at udvikle os i forbindelse med bladets udseende. Derfor besluttede vi at ændre det til det blad, I har fået tilsendt. Vi har glædet os til at sende det ud til medlemmerne og til leverafdelinger på hospitalerne for første gang her i februar måned. Vi håber, at medlemmerne vil synes om det.

At få Leverforeningen på Facebook har længe været diskuteret i bestyrelsen, men målet var, at det skulle ske i 2013. Vores to suppleanter, Hanne og Per, fik både en Facebook gruppe og Facebookside op at stå i løbet af september og oktober, således, at vi med udsendelsen af Levernyt nr. 4 kunne præsentere det nye forum. Det skulle give Leverforeningen og dens medlemmer nye informations- og kommunikationsmuligheder. Og vi fik i løbet af årets sidste to måneder hele 60 medlemmer. Og det bedste var, at mange brugte - og bruger - gruppen til konstruktive spørgsmål på rigtig mange forskellige områder. I 2014 håber vi på flere medlemmer - vi har rundet de 100 medlemmer her i februar. Vi vil dog også forsøge at anvende mediet mere aktivt bl.a. ved at tage diskuterende emner op i Levernyt.

Efter mange år med den nuværende hjemmeside er det bestyrelsens mål, at vi i 2014 får en ny, tidsvarende hjemmeside. Vi har fået forskellige forslag fra en række leverandører, men vi har endnu ikke taget endelig beslutning om, hvordan den ny hjemmeside skal se ud.

### Fremtidige aktiviteter

Vi vil fortsætte med vores sommerarrangement til glæde for både voksne og børn. I

år har vi besluttet, at turen går til Tivoli i København. Det bliver d. 21. juni og vi har valgt dette sted, så vores medlemmer øst for Storebælt ikke denne gang skal krydse broen med dertil hørende udgifter. Nu bliver det os på denne side af bæltet, som må tage den udgift. Og jeg er sikker på, mange vil kombinere denne tur i Tivoli til at blive i København og lege turist eller besøge familie og venner.

Efterårsmødet er planlagt til lørdag d. 20. september og afholdes på Hotel Scandic i Ringsted. Indholdet af efterårsmødet er ikke på plads endnu, det vil blive omtalt i Levernyt nr. 3. Som tidligere omtalt er det bestemt, at julearrangementet igen afholdes på Tøystrup Gods ved Ringe, og datoen er lørdag d. 29. november 2014.

### 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 hvis nogen har kommentarer til beretningen, må det være nu.

Bestyrelsens beretning blev godkendt efter en række kommentarer (se dem i referatet på hjemmesiden).

### 3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse, samt budgetforslag

Henning Rasmussen fra BDO Odense gennemgik først regnskabet, som viste et underskud på 45.467 kr. og derefter budgettet, som også kom ud med et underskud på 30.000 kr. Det skyldes blandt andet, at der er sat penge af til ny hjemmeside.

Efter en debat om en række spørgsmål/forslag blev regnskab og budget godkendt (læs debatten i referatet på hjemmesiden).

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

Nuria gennemgik forslag til vedtægtsændringer punkt for punkt. Ændringerne blev godkendt uden kommentarer (se ændringerne i referatet på hjemmesiden).

### 5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent næste år.

### 6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke

Der var en lang række gode og konstruktive kommentarer til områder, hvor Leverforeningen kunne overveje at gøre en indsats - bl.a. om at få historier i pressen - ex. omkring hvor mange der har brug for en ny lever, fordomme omkring leversyge m.m. (se forslag og kommentarer i referatet på hjemmesiden).

### 7. Valg af landsformand

Lone McColaugh ikke på valg.

### 8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer

På valg er Kæthe Jørgensen og Anna Lise Thomsen. Begge modtager genvalg. Valg af 2 suppleanter. På valg er Per Knudsen og Hanne Trøstrup. Begge modtager genvalg. Alle blev genvalgt.

### 9. Valg af Statsautoriseret eller registreret revisor

Bestyrelsen foreslår BDO Odense, som blev genvalgt. ●

## Et spændende foredrag med lune og lærdom

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Foredragsholder på årets generalforsamling var ledende overlæge på Vejle Sygehus, Ejler Ejlersen. Han havde i dagens anledning sammensat et foredrag med titlen „Medicin og bivirkninger“.

Fra 'første fløjt' anede vi, Ejler Ejlersen var en herre med selvironi, for som han sagde, 'Nu har I en læge, der har god tid til at tale med jer'.

### AI behandling er et samarbejde

Ejler Ejlersen kom dog hurtigt i det seriøse hjørne og understregede, at '... al behandling er et samarbejde mellem læge, sygeplejerske og patient - så forsøg at gå aktivt ind i det - I skal udfordre lægerne'. Han betegnede vores lever, som '... en stor maskine, en regulator for kroppen' og medicinen, som '... noget, der holder kroppen i balance - er den i ubalance, betyder det, vi bliver syge'.

De autoimmune leversygdomme som AIH, PBC og PSC blev gennemgået, inden han gik over til at forklare om de forskellige former for medicin, som bliver brugt i behandlingen mod de nævnte sygdomme. Men også transplantationsmedicin blev berørt. Overordnet pointerede Ejler Ejlersen ét vigtigt forhold nemlig, at det er meget individuelt, hvordan vi optager, og hvordan vi reagerer på medicin. Og der er mange påvirkende årsager - udover køn, alder og gener. Så vi kan IKKE sammenligne os med hinanden.

### Nye og gamle regimer

Ejler Ejlersen talte om 'gamle og nye regimer' - dvs. nye contra ældre medikintyper, hvor visse patienter stadig får samme medicin efter års behandling. Selvom andre nyere typer er kommet på markedet, kan det ikke altid være grund til at ændre, når noget er gået godt i lang tid. Prednisolon og dets bivirkninger, som de fleste lever-



Ejler Ejlersen var et lunt og lærerigt bekendtskab

syge har stiftet bekendtskab med, fik spørgelysten frem hos tilhørerne. Skrumpelever blev også vendt. Vi kom ind på årsager til sygdommen, og hvilke behandlingsmuligheder der er.

Ejler Ejlersen svarede villigt på alle spørgsmål. Ikke noget med 'det må du snakke med din egen læge om'. Desværre går det gerne sådan, at når foredragsholderen er rigtig godt i gang, ja så er tiden gået. Vi var mange, der sad og tænkte: Kan han ikke lige fortsætte en time mere. Alt i alt et rigtig godt foredrag med en utrolig veloplagt Ejler Ejlersen. ●

Se Ejler Ejlersens foredrag/plancher på hjemmesiden.

# Min sygdom har gjort mig langt mere **taknemmelig og selektiv**

I en lille forstad til Randers træffer vi 35-årige Camilla Bloch Vorum. Hun har sagt ja til at medvirke i et portræt i Levernyt. Hun håber, at andre med samme sygdom måske kan bruge lidt af hendes erfaringer fra hendes sygdomsforløb.

Camilla har sygdommen Primær Skleroserende Colangitis også kaldet PSC (forsnævring af galdegangene).

*Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen*

## En følgesygdom

Der var første gang mistanke om PSC i 2001, da mine levertal begyndte at være let forhøjede. Jeg har i mange år haft Colitis Ulcerosa (CU - blødende tyktarmsbetændelse), som jeg er opereret for flere gange, og PSC er en kendt følgesygdom hertil. Det var ved et af mine almindelige kontrolbesøg for CU på Aalborg Sygehus, at lægerne konstaterede en lille stigning i levertallene. I første omgang fik jeg lavet en ERCP og taget en leverbiopsi, og der var ingen tvivl, da svaret forelå: jeg havde Primær Skleroserende Colangitis. Lægen, der gav mig diagnosen, var dog meget fortrøstningsfuld, da jeg på daværende tidspunkt ikke var voldsomt påvirket af sygdommen. Han kaldte det faktisk bare et symptom på sygdommen, så mildt et tilfælde var det. Jeg blev sat på Ursofalk for at fortynde galden og levede så i flere år uden at mærke, at jeg havde fået en ekstra diagnose med i rygsækken.

## Et nyt, langt sygdomsforløb starter

I 2006 begyndte min tarm at 'låse sig' (stop i tarmen med store smerter til følge), så jeg måtte flere gange på sygehuset for at blive behandlet for dette. Der var dog ingen forklaring på, hvorfor jeg pludselig fik dette problem og måtte affinde mig med, at der i

nogle perioder gik lidt for meget sygehus i den. I 2007 blev det dog værre, og der kom andre problemer til, bl.a. begyndte jeg i slutningen af året at blive gullig i huden og i øjnene, og jeg blev mere og mere træt. I starten af 2008 steg mine levertal pludselig voldsomt, og jeg blev indlagt i Århus. Vi var i mellemtiden flyttet fra Aalborg til Randers.

Jeg kom til Århus Universitetshospital til yderligere udredning, og teorierne hos lægerne var mange. Jeg blev bl.a. undersøgt for kræft, blodpropper og skrumpelever, men til sidst var konklusionen, at jeg skulle have en ny lever, hvis jeg skulle overleve. Lægerne var noget forundrede over mit forløb, da PSC normalt udvikles langsomt, men i mit tilfælde havde der været en voldsom udvikling på blot få måneder. Efter 4-5 ugers indlæggelse i både Århus og på Rigshospitalet for at blive godkendt til at komme på transplantationslisten, kunne jeg endelig komme hjem. Jeg var meget afkræftet, og det var faktisk først en uge, inden jeg blev udskrevet, at jeg kunne begynde at gå igen. Indtil da havde jeg været sengeliggende og var blevet transporteret i en kørestol.

## 9½ måneds venten og 45 kg

Jeg ventede på min lever i 9½ måned og

blev mere og mere dårlig og ragede en masse dårligdomme til mig undervejs: op til flere blærebetændelser, svamp i underansigtet ned over brystet, hudkløe på hele kroppen (dog værst på benene), porøse negle, sov 12-16 timer i døgnet osv. I ventetiden fik jeg medicin for det ene og det andet og medicin for at tage bivirkninger af noget af den livsvigtige medicin. Jeg fik store doser morfin både som depot og til akutte smerter, og jeg tabte mig. Jeg er i forvejen ikke en af de største, men da jeg endelig modtog opkaldet fra Rigshospitalet, vejede jeg kun 45 kg.

## Sidste udkald

Endelig d. 22. december 2008 kl. 12.00 ringede telefonen, og jeg fik besked om, at der var en lever til mig. En time efter holdt en Falck-bil i indkørslen og med blå blink og udrykning og politieskorte fra Ringsted ankom min mand, Anders, og jeg til Rigshospitalet kl. 16 - lige inden vores deadline. Kl. 20.30 lå jeg på operationsbordet og blev gjort klar til den lange operation. 9 timer senere og efter et par timer yderligere, lå jeg på opvågningen og ifølge kirurgen, så var det ved at være sidste udkald. Min lever kunne ikke mere. Efterforløbet gik lige efter bogen, og efter 2½ uge fik jeg lov til at komme hjem. Da vi endelig landede på hje-

## HUSK fradrag for gaver

Husk at gaver, som gives til Leverforeningen, er fradragsberettigede i det kalenderår, gaven gives. På denne måde støtter du os - og lidt dig selv.

Det eneste, som du skal gøre ved indbetaling - via netbank eller giro - er følgende:

- Angive dit fulde navn
- Angive dit Cpr.nr.
- Angive det beløb, som du ønsker at donere til foreningen
- Skrive „gave“ i beskedfeltet (det er meget vigtigt)

Gavebeløb sendes til foreningens konto. - Reg.: 1551 kontonr.: 7788304

*På bestyrelsens vegne mange tak!*





madressen, og jeg kunne åbne fordøren og blev mødt af mine 2 katte, måtte jeg ikke bare fælde én tåre, men mange!

Forløbet efter transplantationen var en meget blandet oplevelse. Ca. 2 måneder efter fik jeg en medicinforgiftning af Prograf (medicin, der sørger for, jeg ikke afstøder leveren), hvilket resulterede i en lang periode med angstanfald. Jeg har siden fundet ud af, at mange transplanterede oplever en eller anden form for psykisk påvirkning, men desværre er det ikke noget, Rigshospitalet gør opmærksom på, når man går igennem godkendelsen til transplantationslisten.

### Dyb taknemmelighed til den der gav mig livet tilbage

Jeg er dybt taknemmelig for, at nogen har valgt at give mig denne gave. Livet er trods alt det største, man kan give et andet menneske, og at det en fuldstændig fremmed, der har givet det videre, gør gaven endnu mere betydningsfuld. Min lever fungerer upåklageligt. Jeg har en enkelt gang haft udvendig dræn i en galdegang, der var forsnævret, men ellers er der kun små skønhedsfejl, som bliver rettet til hen ad vejen. Indimellem ryger jeg ind i en omgang feber, som kræver indlæggelse og antibiotika, men om det er leveren/galdegangene eller min CU, der skaber disse problemer, er lidt af et mysterium.

Min PSC og transplantationen fylder ikke ret meget i min hverdag. Jeg kan se mit 'Mercedes ar', når jeg kigger mig i spejlet, og jeg skal huske at tage min medicin til tiden, men ellers er det ikke noget, jeg går og husker mig selv på i løbet af dagen. Når jeg tænker på, hvordan mit liv var, før jeg blev syg med PSC, så kan jeg da sagtens se,

at jeg nu nok at været mere syg i en længere periode end først antaget. Jeg har altid været meget tynd, men efter jeg er blevet transplanteret, har jeg dog kunne tage lidt mere på, mine negle er ikke længere grimme at se på, og min eksem er så godt som forsvundet.

### Der passes virkelig godt på en

Jeg går naturligvis til regelmæssig kontrol i Århus, og de passer virkelig godt på deres transplanterede patienter her. Er der det mindste, så er de klar til at hjælpe. Jeg får 3 slags medicin for leveren, og det er kun den ene slags, der giver lidt bivirkninger i form af rystende hænder. I mit arbejde har jeg meget borgerkontakt, og det kan da til tider være lidt flovt, når jeg står og ryster, men det er nu engang en lille pris at betale for at få livet igen.

Ca. ½ år efter transplantationen mistede jeg langt over halvdelen af mit hår. Det gjorde mig frygtelig ked af det, og jeg måtte lade det lange hår blive klippet til en kort frisure, der nu heldigvis er vokset tilbage i sin tidligere længde. Og hvor mit hår tidligere var glat, er det nu fyldt med krøller. Teorien er, at det har været en stressreaktion fra hele forløbet, der har udløst hårtab. Ellers synes jeg, jeg har haft et godt efterforløb med meget få problemer. Jeg tager nogle feberture indimellem, og de kommer gerne i klumper. Når jeg i forvejen er nede, så bider der sig hurtigere noget nyt på, men i det store hele har transplantationen været en mirakelkur for mit helbred!

### Verdens bedste fleksjob

Camilla arbejder i dag i fleksjob som kontorassistent. Jeg fik min fleksjobbevilling i 2003. Jeg var startet på pædagogseminariet, men måtte stoppe pga. smerter i tarmen forårsaget af operationer for CU. Efter et forløb på ca. 1 år med arbejdsprøvninger blev jeg visiteret til fleksjob på ca. 20 timer. Jeg har tidligere arbejdet som pædagogmedhjælper, men har ellers haft mange lange sygeperioder pga. både transplantation, men også CU. Jeg kommer nok aldrig over de 20 timer (5 timer mandag-torsdag og fri fredag i mit nuværende job), men det er udelukkende CU, der er skyld i det.

Jeg har dog verdens bedste job, nogle fantastiske kolleger og en meget forstående leder, der virkelig passer på mig, men samtidig får mig til at føle, at jeg er som alle andre. Det er på mit arbejde, jeg har mit frirum og taler helst ikke for meget

om mine sygdomme, men nyder at komme ud og være til nytte og gavn.

Det var svært at være først i 20'erne og skulle erkende, at uddannelse og udsigten til at få et job på almindelige vilkår nok ikke lå indenfor min rækkevidde, men i mit nuværende arbejde har jeg heldigvis mærket, at fleksjob er min måde at få et tilnærmelsesvis normalt arbejdsliv, og jeg sætter stor pris på, at jeg har fået mulighed!

### Hjælp og nye prioriteringer i livet

Småting, der før kunne have irriteret mig, ser jeg nu igennem fingre med. Personer, der før kunne gøre mig ked af det med en kommentar eller væremåde, er ikke længere nogen, jeg bruger den samme energi på. Jeg er helt klart blevet mere selektiv i, hvem og hvad jeg bruger min tid og omsorg på.

Jeg måtte opsøge en psykolog pga. mit angstanfald. Her fik jeg talt om meget andet end bare transplantationen, hvilket har hjulpet mig godt videre. Derudover er afdelingen i Århus guld værd, og jeg er ikke et sekund i tvivl om, at de gør alt i deres magt for, at alle vi transplanterede skal føle os trygge og hørte.

Jeg kunne godt tænke mig, at Rigshospitalet gjorde mere ud af at informere om det psykiske aspekt især i tiden efter transplantationen. Jeg blev meget forskrækket over

Camilla med sine elskede 'børn'  
- Gustav (rød) og Sarah (grå)



min reaktion, men har jo så efterfølgende fundet ud af, at det nok er mere reglen end undtagelsen, at man oplever en eller anden form for påvirkning af psyken. Hvis man fra hospitalets side havde gjort opmærksom på, at en sådan reaktion kunne komme, så havde jeg måske været bedre forberedt og kunne have tacklet det på en anden og bedre måde.

#### Mine råd til andre

Gør det klart overfor jeres pårørende, hvad I har brug for, om det så er fuldstændig ro og ingen opmærksomhed på emnet, eller om der skal tales og hjælpes til i hjemmet, så få det sagt, så ingen af jer oplever at få overskredet en grænse. Jeg havde f.eks. ikke brug for at tale om min sygdom i ventetiden op til transplantationen. Her havde jeg brug for, at den tid, jeg havde, drejede sig om alt andet end sygdom, den fyldte så rigeligt i sig selv.

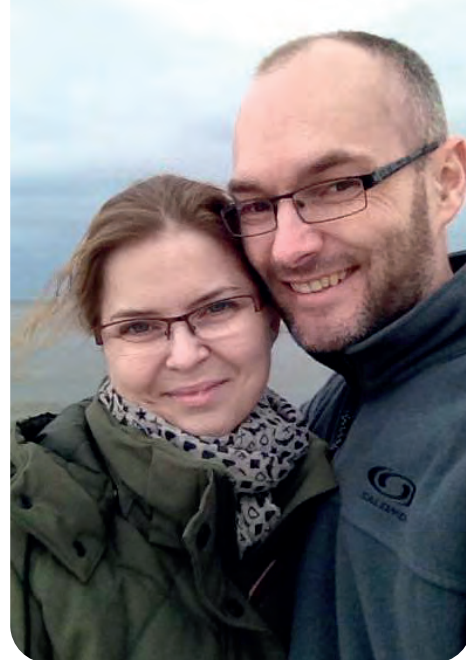
Mens jeg stod på venteliste, havde jeg ikke et behov for at tale med andre leversyge. Jeg havde kun overskud til at komme igennem hverdagen, men da jeg kom på den anden side af transplantationen, var der pludselig energi og lyst til og ikke mindst behov for at dele oplevelsen med andre, der havde prøvet det samme på egen krop. Derfor fandt jeg frem til Leverforeningen,

hvorigenennem jeg hurtigt kom til at tale med andre transplanterede og kunne også på den måde komme igennem mine angstanfald. Det var uendeligt vigtigt for mig at kunne fortælle om hele forløbet igen og igen, og jeg tænker, at jeg da nok har trættet nogle med min historie, men det var nu engang mit behov på daværende tidspunkt - et behov, der naturligvis er blevet mindre i takt med, at det kommer på afstand og fylder mindre i min hverdag. Det betød meget at tale med andre, der havde været igennem en transplantation, da udenforstående ikke har den samme forståelse af, hvad jeg har gennemgået. Familie og venner har været søde til at lytte og spørge, men fuld forståelse vil de i sagens natur jo aldrig få.

#### Håb for fremtiden og nye opdagelser

Mit største håb for fremtiden er ganske beskeden, synes jeg selv: jeg ønsker mig ro. Jeg har været syg (med CU), siden jeg var barn, og mere og mere er dukket op hen ad vejen, så nu er mit ønske blot, at jeg kan få lidt ro på tilværelsen til bare at være „Camilla“ ... og ikke „syge Camilla“.

Og tid til mine interesser: Biograf, stand-up, koncerter, badning og ikke mindst dyr - især mine egne 2 katte: Gustav og Sarah, der er som børn for mig.



Camilla med sin mand Anders

**Fun facts:** efter transplantationen, kan jeg ikke længere lide cola. Det har jeg ellers været rigtig glad for inden, men nu synes jeg det både lugter og smager forfærdeligt. Derudover er jeg blevet rigtig glad for mørk chokolade. Før transplantationen brød jeg mig ikke om det og spiste kun mælkechokolade, men nu er det lige omvendt. Og som det sidste så er jeg nok noget mere lydfølsom nu. Høje og pludselige lyde skærer i mine ører, og selv min mand har lagt mærke til det.



### Vidste du, at ...

... Colitis ulcerosa (på dansk blødende tyktarmsbetændelse, betegnelsen „colitis“ bruges ofte) er en sygdom med betændelsesforandringer i tyktarmens slimhinde, som over 20.000 danskere har. Betændelsen starter altid ved endetarmen og kan derfra strække sig et varierende stykke op i tyktarmen. Betændelsen kan i nogle tilfælde involvere hele tyktarmen, men de fleste personer med sygdommen har kun betændelse i endetarmen eller den nederste del af tyktarmen. Betændelsen skyldes ikke en infektion med bakterier eller lignende og colitis ulcerosa sidder aldrig i tyndtarmen.

[www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk)

### Vidste du, at ...

... Colitis ulcerosa tilhører en gruppe af sygdomme, som kaldes de kroniske inflammatoriske tarmsygdomme (på engelsk: inflammatory bowel disease, IBD). Af disse er de vigtigste (ud over colitis ulcerosa): Crohns sygdom og mikroskopisk colit. Colitis ulcerosa er den hyppigst forekommende inflammatoriske tarmsygdom. Crohns sygdom er ligesom colitis ulcerosa en sygdom med betændelse i tarmslimhinden, men Crohns sygdom kan i modsætning til colitis ulcerosa sidde alle steder i mavetarmkanalen, herunder for eksempel i tyndtarmen. Mikroskopisk colit er en mildere sygdom med betændelse i slimhinden i tyktarmen, som oftest ses hos ældre mennesker. Mikroskopisk colit giver ikke tarmløbning.

[www.netdoktor.dk](http://www.netdoktor.dk)

### Vidste du, at ...

... leveren er involveret i mange aspekter af kroppens stofomsætning og er derfor et livsvigtigt organ. Leveren udskiller bl.a. 600-1200 ml galde pr. døgn. Galden indeholder galdesalte af galdesyre, galdepigmenter (især bilirubin, et nedbrydningsprodukt af de røde blodlegemers hæmoglobin), kolesterol og fosfolipider. De to vigtigste galdesyre er cholsyre og chenodeoxycholsyre.

[www.denstoredanske.dk](http://www.denstoredanske.dk)

# Nybyggeriet på Rigshospitalet

Kilde: IndenRigs/3.3.14

Alle, som i dag kommer til Rigshospitalet, oplever, hvor besværligt, det allerede nu kan være at køre rundt på matriklen eller for den sags skyld, hvor svært det er at finde en parkeringsplads.

## Nyt parkeringshus

Rigshospitalet er ved at bygge et parkeringshus med plads til 650 biler og med en mulighed for udvidelse. Desværre vil parkeringshuset først være færdigt til brug i juni 2015.

‘Vi vil selvfølgelig løbende informere om byggeriet og parkeringssituationen, og der vil blive udstedt parkeringstilladelser, så man i stedet for de manglende p-pladser på Rigshospitalets matrikel kan parkere på offentlig vej’, lyder det fra projektdirektør Henrik Eriksen.

‘Byggeriet vil også reducere mulighederne for parkering på offentlige veje, som i dag grænser op til Rigshospitalet. Et godt råd er at lade være med at forsøge at finde en p-plads lige ved hospitalet. Kør i stedet over til Nørre Alle eller ved Parken’.

## Patienthotellet genhuses midlertidigt på Frederiksberg

Patienthotellet rykkes til Cabinn Express på Frederiksberg kun tre kilometer fra Rigshospitalet. Det betyder, at antallet af værelser bliver lidt mindre, end tilfældet er i dag. Til gengæld kan man medio 2015 se frem til et nyt patienthotel med 74 værelser.

## Transport og ernæring

Der er aftalt to former for kørsel mellem Cabinn Express og Rigshospitalet. RH-kørsel 1062 er for gæster, der kan klare sig selv,

mens Falck står for transporten af de gæster, som behøver personlig assistance.

Maden leveres fra Rigshospitalet og bliver serveret i patienthotellets egen restaurant. Ordningen er vigtig af hensyn til de mange patienter, som er under behandling på Rigshospitalet.

## Patientsikkerheden bevares

For Rigshospitalet har det været vigtigt, at den midlertidige genhusning af patienthotellets gæster giver så små gener som muligt. Samtidig er det vigtigt, at gæsterne fortsat føler sig trygge, når de bor på hotellet. Derfor vil der fortsat være nødkald på samtlige værelser, samt døgnbemanding af en sygeplejerske i receptionen. Rigshospitalet går naturligvis ikke på kompromis med sikkerheden. ●

# Patientforsikringen skifter navn

Kilde: Dagens Medicin/4.3.14

Patientforsikringen skiftede 4. marts i år navn til Patienterstatningen. Baggrunden for navneskiftet er blandt andet, at erstatningsordningen ofte forveksles med et forsikringsselskab.



## Tryghed i behandlingen

„Vores sundhedsvæsen står på, at vi kan være trygge ved at få den rigtige behandling, men også at der bliver rettet op, når der sker fejl. Erstatningsordningen er et unikt sikkerhedsnet, der giver patienter mulighed for at få erstatning, hvis de får en skade i forbindelse med behandling i sundhedsvæsenet og eksempelvis får varige mén eller mister indtægt. Det er derfor vigtigt at få mindet alle danskere om, at de er omfattet af ordningen, og at der ikke er tale om et særligt tilbud til kunder i et privat forsikringsselskab“, udtaler sundhedsminister Nick Hækkerup i forbindelse med navneskiftet.

## De rigtige anmeldelser

I 2013 var antallet af anmeldelser til Patienterstatningen tæt på 10.000. Af disse vil mellem 65-70 procent blive afvist, hvis trenden fra de forrige år holder stik, fordi patienterne ikke har en skade, der berettiger til erstatning. For Patienterstatningen handler det derfor ikke om at få flere anmeldelser, men om at få de anmeldelser, hvor der er udsigt til erstatning: „Som patient er det svært at vide, hvornår noget er en skade, og hvornår det, man oplever, skyldes den sygdom, man er i behandling for. Derfor har patienterne brug for sundhedspersonalets hjælp. De er de bedste til at vurdere, om der er sket noget, der måske berettiger til erstatning“, fortæller Poul-Erik Svendsen, formand for Patienterstatningens bestyrelse.

## Sundhedspersonalets pligt

En undersøgelse blandt forskellige personalegrupper i sundhedsvæsenet - der er gennemført som optakt til navneskiftet - viser, at både informationspligten og muligheden for at anmelde lægemiddelskader er emner, der trænger til at blive genopfri-

sket: „Når der bliver offentliggjort tal, der vedrører sundhedspersonalets rapportering af utilsigtede hændelser, bivirkninger ved lægemidler og fejl ved medicinsk udstyr, kan vi se, at der er alvorlige og dødelige skader, der ikke er blevet anmeldt til os. Jeg ved ikke, om vi vil anerkende sagerne, hvis de blev anmeldt til os, men jeg mener, at der er patienter, der ikke får den erstatning, de har krav på. Derfor fokuserer vi i en kampagne rettet mod sundhedspersonalet - udover navneskiftet - også på deres pligt til at hjælpe patienter, som de mener måske har en behandlings- eller lægemiddelskade“, fortæller Karen-Inger Bast, direktør i Patienterstatningen.

## Guide til patienter og pårørende

Udover kampagnen har Patienterstatningen udviklet en elektronisk spørgeguide på deres hjemmeside: „Tjek din skade“. Her kan man som patient eller pårørende tjekke, om man opfylder de helt basale krav til at anmelde en erstatningssag: „Vi håber, at vi med „Tjek din skade“ kan minimere antallet af afviste sager, fortæller Karen-Inger Bast. ●

# Rygning øger risiko for levercirrose

Normalt forbinder man alkohol med skrumpelever. Men nu viser resultaterne fra en stor dansk undersøgelse, at rygning øger risikoen for levercirrose blandt både kvinder og mænd helt uafhængigt af alkoholforbrug.

Kilde: Fyns Stiftstidende/3.14

Undersøgelsen er gennemført af Statens Institut for Folkesundhed, SDU, og bygger på cirka 20 års opfølgning af 9.889 kvinder og 8.590 mænd.

## Kvinder har en højere risiko

Kvinder, der ryger mere end ti cigaretter dagligt, har mere end dobbelt så høj risiko for at få skrumpelever, sammenlignet med kvinder, der aldrig har røget.

Mænd, der ryger mere end ti cigaretter dagligt, har således 40 procent større risiko for at få skrumpelever sammenlignet med mænd, der aldrig har røget. For kvinder er tallet 50 procent.

På baggrund af undersøgelsen estimeres det, at cirka 12 procent af skrumpelever-tilfældene blandt kvinder og cirka 6 procent af tilfældene blandt mænd kan tilskrives rygning.

I den danske befolkning er andelen af rygere i dag faldet til 21 procent, mens ex-rygere udgør 28 procent. Andelen, som aldrig har røget, er 47 procent.

## Skrumpelever lig med nedsat leverfunktion

Skrumpelever er resultatet af leverens forsøg på at reparere en tidligere skade på leveren, ofte forårsaget af sygdom eller giftig

påvirkning. Ved skrumpelever dannes der arvæv i leveren, hvilket medfører nedsat leverfunktion.

Nedsat leverfunktion har stor betydning, fordi leveren spiller en central rolle i om sætningen af mange stoffer i organismen. Nedsættes funktionen tilstrækkeligt, er tilstanden dødelig.

I resultaterne er der taget højde for en lang række faktorer, herunder alder, alkoholindtag, uddannelse og body mass index (BMI). Disse faktorer har derfor ingen indflydelse haft på resultaterne. ●

# Nu kan sygehuse dele journaler på tværs af regioner

Kilde: Dagens Medicin/3.14

De fem regioner åbnede i marts officielt for adgangen til Sundhedsjournalen, der gør det muligt at læse elektroniske patientjournaler fra andre regioner. Så med blot et tryk på en knap kan klinikere fra i dag hente patientoplysninger fra hele landet.

## Første skridt er taget

Det betyder, at alle klinikere nu har adgang direkte fra hospitalets eksisterende journal-system til uddrag af journaler fra hospitaler og praktiserende læger, samt medicinoplysninger og svar på laboratorieprøver uanset hvor i landet, patienten har bopæl.

Fra 2016 skal Sundhedsjournalen også indeholde diagnostiske billeddata.

„Den gamle diskussion om national epj (red. elektronisk patient journal) må være død nu,“ siger Jens Andersen, direktør i Re-

gion Sjælland og formand for regionernes fælles it-organisation, RSI, med henvisning til den gamle tanke om ét fælles epj-system for alle landets sygehuse.

Udviklingen af en national patientjournal har i årevis været visionen for skiftende sundhedsministre, men visionen er flere gange blevet forsinket, omformuleret eller helt opgivet.

## Problemer undervejs

Også Sundhedsjournalen er undervejs løbet ind i problemer, da staten i sommeren 2013 helt måtte opgive at færdigudvikle Det Nationale Patientindeks, der oprindeligt var tænkt som en forudsætning for at samle journaloplysninger fra hele landet i regionernes Sundhedsjournal.

Det Nationale Patientindeks skulle have været taget i brug allerede i sommeren 2012, men siden det stod klart, at det ikke ville ske, har regionerne arbejdet på en alternativ løsning til at dele journaloplysninger udenom statens Nationale Patientindeks. Derfor kan regionerne på trods det kuldsejlede patientindeks alligevel åbne for adgangen til journaloplysninger på tværs af regionsgrænser i ét samlet overbliksvindue.

Klinikere har dog kun læseadgang til patientdata, og hvis noget skal rettes, skal det ske direkte i rette system.

Borgere kan se deres Sundhedsjournal på sundhed.dk ●





Vi mødes ved hovedindgangen

Hovedattraktionen i Tivoli i 2014 er Rutchebanen. Den har 100 års jubilæum og er i den anledning blevet grundigt renoveret. Tag med på en tur og læs hvad der er sket med Rutchebanen på [www.tivoli.dk](http://www.tivoli.dk)



# Invitation til Sommerudflugt i Tivoli i København

## Lørdag den 21. juni 2014

Leverforeningen inviterer medlemmer med pårørende og børn/børnebørn til en sjov og oplevelsesrig sommerudflugt i det skønne Tivoli.

### Dagens program:

- Kl. 10.45 Vi mødes ved hovedindgangen (v. Vesterbrogade). 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. 11-12.45 På egen hånd rundt i Tivoli.
- Kl. 12.45 Vi mødes ved restaurant 'Paafuglen' midt i Tivoli.
- Kl. 13- Vi spiser en dejlig frokost og får talt sammen. Efter frokost kan de, der vil købe kaffe/the eller andet, blive i Paafuglen og de, der ønsker at fortsætte videre rundt i haven, kan gøre det. I kan altså selv vælge, hvornår I vil afslutte dagen.

Sommerudflugten koster kun 100 kr./pers. for både voksne medlemmer og børn. Pris for ikke-medlemmer er 250 kr./pers. Prisen inkluderer indgangsbillet (gruppelbillet) og en frokostplatte (børn u. 12 år får en børnemenu, som er burger og pommes frites). Drikkevarer købes selv - og husk, at drikkevarer til maden ikke må medbringes.

Bindende tilmelding til Anna Lise Thomsen, tlf. 56 26 02 08 (hverdage 9-17) senest d. 6. juni 2014. Skulle man blive forhindret i at deltage forbeholder Leverforeningen sig ret til at opkræve pengene for de allerede betalte billetter. Såfremt nogle har et Tivoli-kort, der giver gratis indgang, skal dette meddeles til Anna Lise ved tilmelding. Pris for ikke-medlemmer med et Tivolikort er 150 kr.

Betaling for deltagelsen kan ske på bankreg.nr. 1551, kontonr. 7788304 eller på gironr. 778-8304 senest 6. juni 2014.

Vi fra bestyrelsen håber på en rigtig hyggelig dag med stor tilslutning.

## Leverforeningens bestyrelse

*Landsformand*  
**Lone McColaugh,**

Åløkkehaven 30, 5000 Odense C  
Tlf.: 6614 7005  
E-mail: [formand@leverforeningen.dk](mailto:formand@leverforeningen.dk)

*Kasserer*  
**Nuria Ebbesen**

Enev. Sørensens Vej 10, 6000 Kolding  
Tlf.: 4240 0802  
E-mail: [nuria@live.dk](mailto:nuria@live.dk)

*Fund-raiser*  
**Kæthe Jørgensen**

Hvedholmvej 8, 5230 Odense M  
Tlf.: 6615 8218  
E-mail: [katejor@hotmail.com](mailto:katejor@hotmail.com)



*Kontaktholder og næstformand*  
**Anna Lise Thomsen**

Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro  
Foreningens tlf. 5626 0208 tlf.tid hverdage kl. 9-17  
E-mail: [hat@svenet.dk](mailto:hat@svenet.dk)



*Sekretær*  
**Morten Frederiksen**

Gøgevej 13, 3390 Hundested  
Tlf. 4798 5000  
E-mail: [mortenlundgren@gmail.com](mailto:mortenlundgren@gmail.com)



*Suppleant og administrator på Facebook*  
**Hanne Dica Trøstrup**

Gadekær 15, 6200 Aabenraa  
Tlf. 4034 2562  
E-mail: [codihatro@gmail.com](mailto:codihatro@gmail.com)



*Suppleant og redaktør af Levernyt*  
**Per Baltzersen Knudsen**

Karlsunde Strandvej 10, 2690 Karlslunde  
Tlf.: 4615 2233  
E-mail: [pbk@tdcadsl.dk](mailto:pbk@tdcadsl.dk)



## Efterårsarrangement

Reservér allerede nu lørdag den 20. september. I næste nummer vil vi afsløre programmet til et forhåbentligt meget spændende arrangement på hotel Scandic i Ringsted.

# Læger for travle til at inddrage patienter

Kilde: Dagens Medicin/2.14

To ud af tre læger svarer i ny undersøgelse, at patienter kun i 'nogen' eller 'mindre' grad bliver inddraget i beslutninger om egen behandling.

### Sjældent med patientinddragelse

Patienter bliver kun sjældent inddraget i planlægning af behandlingsforløb. Det svarer to ud af tre læger og sygeplejersker i ny undersøgelse, som Lægeforeningen har lavet i samarbejde med Videnscenter for Brugerinddragelse under Danske Patienter, skriver Politiken.

Blandt de 539 læger og 824 sygeplejersker, der har deltaget i undersøgelsen, svarer 66 pct., at personalet på deres afdeling kun i 'nogen' eller 'mindre' grad inddrager patienterne i behandlingen.

Ifølge Lægeforeningens formand, Mads Koch Hansen, skyldes den manglende inddragelse, en travl hverdag for sygehuspersonalet.

„Der er rigtig mange ting, læger skal hver dag, og de har meget begrænset tid. Det betyder, at lægerne ofte aldrig kommer til spørgsmålet: 'Hvad er vigtigst for dig som patient?', fordi der allerede sidder fire nye i venteværelset“, siger han til Politiken.

### Patienterne kender deres situation

Hos foreningen Danske Patienter ærgrer direktør Morten Freil sig over, at et stort antal patienter ikke bliver inddraget i egen behandling.

„Lægerne ved fagligt mest om sygdommen, men det er bestemt patienterne, der kender deres situation bedst. Lægerne bliver nødt til at tale med patienterne, for ellers risikerer man, at patienterne dropper behandlingen og ender tilbage på sygehuset senere“, siger han til Politiken. ●

Deltag i  
debatten!  
facebook  
gruppen

## Vidste du, at ...

... der pr. 1. maj var 129 medlemmer i vores Facebook-gruppe. 71% var kvinder!



astellas

Leading Light for Life

- støtter Leverforeningen økonomisk

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



Leverforeningen

B

Afsender: Leverforeningen, Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro