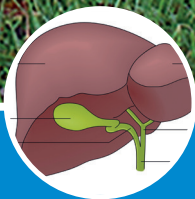




Side 6

Ændringen i mit liv kom snigende

Karina Bjørn, 37



Godt nytår til alle!



Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen

Her i starten af det nye år 2016 vil jeg ønske alle vore medlemmer og læsere et GODT NYTÅR. Jeg håber, at alle får et godt nyt år og får opfyldt nogle af de nytårsforsætter, mange af os har parat ved et nyt års begyndelse.

Denne gang har vi bl.a. et interview med en ung kvinde, Karina, med en utrolig beskrivelse af nogle forfærdelige år med sygdom, hun har gennemlevet og stadig ikke helt har lagt bag sig. Ved at læse hendes beretning giver det stof til igen at leve efter devisen - lev som hver dag var den sidste. Det kræver så meget både af hende, men ikke mindst af hendes pårørende, at kunne stå sådan et forløb igennem. Hun siger jo også, at hendes familie har støttet hende rigtig meget. Og hvis ikke kæresten havde været der og haft mod til at være aktiv overfor sundhedspersonalet i forbindelse med hendes sygdom, så var det ikke godt at vide, hvor Karina havde været i dag.

En anden artikel i dette nummer af Levernyt er det fantastiske beløb, som Odense Universitets Hospital har fået fra EU til forskning af levercirrose. Et beløb på 47 mill.kr. Det er det største beløb, der nogensinde er givet til leverforskning. Vi venter os meget af de resultater, der løbende måtte komme af denne forskning.

Vi havde i december et fantastisk arrangement på Rigshospitalet for leversyge børn og deres pårørende. Det var noget helt nyt, at vi på den måde kunne give børnene en oplevelse, de kunne se tilbage på. Men personalet var også meget glade og taknemmelige for, vi mødte op.

Vi vil sammen med Odense Universitets Hospital (OUH) holde et arrangement i april-maj for leverbørn, som jo er tilknyttet Hans Christian Andersen Børnehospital, en del af OUH. Vi samarbejder med kompetente personer på OUH for at få et godt ar-

rangement i stand. Igen en ny aktivitet for Leverforeningen.

Alt i alt er disse arrangementer for børnene noget, vi vil sætte i fokus i fremtiden.

Og så kom det glade budskab, lige inden dette nummer af Levernyt skulle på gaden: Levertransplantation nr. 1000 blev udført lige efter årsskiftet, og at der i 2015 var foretaget 58 levertransplantationer. En del flere, end der normalt er pr. år. Nogle rigtig gode meldinger da vi jo netop efterlyser flere levertransplantationer for at forbedre livskvaliteten for alle de leversyge, der står på ventelisten. Og ikke mindst for børnene, der også er på denne venteliste.

Alt i alt håber jeg, at dette første nummer i 2016 af Levernyt indeholder artikler, som alle kan få glæde af at læse.

God læsning •

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Indkaldelse til generalforsamling
- 3 Levertransplantation nr. 1000
- 4 RADS godkender ny behandling
- 5 OUH vil forbedre behandling af sygdommen skrumpelever
- 5 Ikke kun mængden - men også måden

- Nu kan du give dine pårørende adgang 6 •
- Alle alvorligt syge børn fortjener at blive forkælet 7 •
- Portræt af Karina Bjørn 8 •
- Leverkoma på agendaen i EU 11 •
- Sommerarrangement 12 •
- Forum for pårørende til organdonorer 12 •

LEVERNYT nr. 1 - 2016

Udgives af
Leverforeningen
Ålørkehaven 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, e-mail: pbk@tdcadsl.dk

Redaktionsudvalg
Lone McColaugh, Per Baltzersen Knudsen

Forsidefoto
Karina Bjørn (privatfoto)

Layout / tryk
Per Baltzersen Knudsen / Faxe Bogtryk - Grafisk

Oplag
450

Næste nummer / redaktionel deadline
April/Maj 2016 / 1. april 2016

Annoncer
Kæthe Jørgensen
Tlf.: 6615 8218, e-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. Derudover arrangerer Leverforeningen hvert år sammenkomster for medlemmerne og deres pårørende.

Levernyt. Som fuldt betalende medlem får du tilsendt Levernyt 4 gange om året.

Hvad koster det at være medlem af Leverforeningen i 2016?

Enkeltkontingent: Kr. 225,- pr. år

Familiekontingent: Kr. 300,- pr. år

Information og indmeldelse:

Landsformand:

Lone McColaugh

Ålørkehaven 30, 5000 Odense C

Tlf.: 2250 1250

Bankreg.nr.: 1551, Kto.nr.: 7788304

Giro: 778-8304

E-mail: formand@leverforeningen.dk

Hjemmeside: www.leverforeningen.dk

Indkaldelse til ordinær generalforsamling

Lørdag den 27. februar 2016 kl. 10.00 på Best Western Kryb-I-Ly Kro, Kolding
Landevej 160, Taulov, 7000 Fredericia.

Program:

- 10.00-10.30 Ankomst og kaffe
10.30-12.00 Foredrag ved Peter Ott
12.00-13.00 Buffet
13.00- Generalforsamling med følgende dagsorden:
1. Valg af dirigent og referent.
 2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse.
 3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse samt budgetforslag.
 4. Forelæggelse og drøftelse, evt. vedtagelse af indkomne forslag. Jf. vedtægter skal forslag indsendes skriftligt til LF senest 4 uger før generalforsamlingen.
 5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.
 6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.
 7. Valg af landsformand (Punktet udgår)
 8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter. På valg fra bestyrelsen er Anna Lise Thomsen og Kæthe Jørgensen. Anna Lise Thomsen modtager genvalg, hvorimod Kæthe Jørgensen ikke modtager genvalg.
Valg af 2 suppleanter. På valg er Hanne Trøstrup og Per Knudsen.
 9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.

Vi slutter dagen med kaffe og kage.

Deltagelse er gratis for medlemmer og én pårørende (pårørende, der ikke er medlemmer, har ikke stemmeret).

Tilmelding senest fredag d. 12. februar til Anna Lise Thomsen - tlf. 2250 1250 (hverdag 9-17)



Foredrag v/Peter Ott, Overlæge på Aarhus Universitets hospital, medicinsk afdeling. Peter Ott vil opdatere os indenfor leversygdomme.



Levertransplantation nr. 1000 på Rigshospitalet

Rigshospitalet udførte lige efter årsskiftet levertransplantation nr. 1000. Her fik en 58-årig mand en ny lever.

Kilde: Rigshospitalet

I 2015 fik i alt 58 patienter – heraf 6 børn – en ny lever på Rigshospitalet. Det blev dermed det år, hvor man har gennemført det største antal levertransplantationer nogensinde.

Overlæge Allan Rasmussen, der er kirurg og leder af Rigshospitalets levertransplantationsprogram, fortæller:

”Det er fantastisk glædeligt, at vi har øget

antallet af transplantationer så markant, hvor vi i en længere årrække tidligere har gennemført mellem 40-50 transplantationer årligt. Tendensen er stigende, og det skyldes primært to forhold: Et stigende antal afdøde donorer og det, at vi i 2010 indførte en ny teknik, hvor man splitter en lever i to dele, så to patienter får gavn af den. Teknikken har betydet en mindre revolution på transplantationsområdet, så der i dag i praksis er meget få alvorligt syge danske børn, der dør, mens de står på venteliste til at få en ny lever. I den sammenhæng har vi aftaler med to andre levertransplantationscentre i Norden om at udveksle levere og dele af dem.”

Overlevelse 1 år efter blandt de bedste
Overlevelsen 1 år efter transplantation på Rigshospitalet er blandt de bedste på europæisk plan. Hovedparten af de transplanterede patienter i den erhvervsaktive alder kommer tilbage på arbejdsmarkedet, og langt størstedelen af de transplanterede børn vokser op til et almindeligt liv.

”Det er et fåtal af de svært syge patienter, som har fået en syg lever på grund af alkoholindtag. De væsentligste årsager til levertransplantation er skrumpelever af mange forskellige andre årsager til leversygdom samt sygdom i galdevejene,” udtaler Allan Rasmussen. • (fortsættes på s. 4)

Fakta om levertransplantation:

Den første levertransplantation i Europa blev udført i 1968 i Cambridge, England.

- *Den første i Danmark blev udført på Rigshospitalet for godt 25 år siden i oktober 1990.*
- *Antal levertransplantationer er steget markant til 58 i 2015 – mod en tidligere år-række med årligt 40-50 transplantationer.*
- *Børnedødeligheden på grund af manglende transplantationsmulighed er i realiteten fjernet.*
- *Overlevelsen 1 år efter en transplantation er pænt over 90 %, hvilket på europæisk plan er blandt de allerbedste.*
- *Risikoen for infektioner efterfølgende transplantation er i de senere år faldet dramatisk, og har stor betydning for overlevelsen på sigt. Det dramatiske fald i infektioner skyldes blandt andet indførelse af en systematisk overvågning, kontrol og ensartet behandling af virusinfektioner. Det sker via det såkaldte MATCH-program og i samarbejde mellem alle transplantationsområder på Rigshospitalet.*
- *Indlæggelsestiden er i dag reduceret til i gennemsnit 14 dage - i 1990'erne, hvor de første transplantationer blev gennemført var indlæggelsestiden mere end 1 måned.*
- *En levertransplantation koster minimum 1 mio. kr. pr. stk.*
- *I praksis skal der være tre store operations- og narkosehold klar stort set samtidig, når der dukker en egnet lever op fra en afdød donor. Ét hold står for at udtage og splitte leveren, et andet hold skal indoperere den mindste del af leveren i et barn, og et tredje hold skal transplantere den resterende del af leveren i en voksen patient.*



I sidste nummer af Levernyt (nr. 4/oktober 2015) bragte vi en artikel om vaccinationer til organtransplanterede. Her fremgik nogle anbefalinger fra Rigshospitalet om influenza og stivkrampevaccination, som enkelte medlemmer har reageret på. Rigshospitalet arbejder p.t. på reviderede retningslinier sammen med eksperter hos Statens Seruminstitut, som vi håber, at vi kan bringe i næste Levernyt, i vores Facebookgruppe og på vores hjemmeside.

Kilde: Rigshospitalet

RADS godkender ny vejledning for behandling af Hepatitis C-patienter

Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) har godkendt nye kriterier for behandling af hepatitis, hvis mål er at få flere patienter i behandling med de dyre hepatitis lægemidler.

Kilde: dagensmedicin.dk/11.2015

Omkring 700 flere patienter med smitsom leverbetændelse vil i løbet af 2016 blive tilbudt behandling med de nyeste hepatitismidler. Det vurderer RADS, efter at det på et møde i november 2015 har revideret vejledning for behandling af patienter, der lider af hepatitis C.

Behandling til nye patienter

Godkendelsen betyder, at behandlingskriterierne for anvendelse af de nye hepatitislægemidler udvides til også at omfatte dem, der er mindre syge, som ikke er livstruede.

”Vi har nu opnået erfaring med hepatitis-lægemidlerne, og vi har med glæde kunnet konstatere, at hovedparten af de mest syge patienter med alvorlig påvirket lever-

funktion har gennemført et velbehandlet behandlingsforløb, så de i dag er fri for hepatitis,” udtaler RADS-udvalgets formand Jørgen Schøler Kristensen.

Lægemiddelstyrelsen godkendte i 2014 de nye, meget dyre hepatitis-lægemidler på baggrund af mindre dokumentation, end hvad der normalt kræves for at få godkendt et nyt lægemiddel. RADS besluttede ud fra det kun at anbefale lægemidlerne til de patienter, hvor der var en forventning om, at effekten klar oversteg bivirkningerne.

”Indtil nu har vi faktisk ikke oplevet et eneste tilfælde, hvor sygdommen er brudt ud igen, hvilket er fantastisk. Vi finder derfor, at tidspunktet er kommet til at udvide vores behandlingskriterier og også tilbyde

lægemidlerne til visse grupper af patienter, som ikke er livstruede, men som vil kunne have særlig gavn af lægemidlerne,” siger Jørgen Schøler Kristensen.

”Når der kommer nye behandlingsmuligheder, som i tilfældet med hepatitis C, hvor der for et par år siden kom nye produkter på markedet med en epokegørende god effekt sammenlignet med tidligere lægemidler, så giver det øget nødvendighed for at træffe en beslutning – især for de mest syge. Nu har vi erfaring til at sige, at det her er en rigtig god behandling. Den har vist sig at indfri de forventninger, der var og har givet meget få bivirkninger uden tilbagefald, hvilket er en gunstig profil for et lægemiddel,” uddyber Jørgen Schøler Kristensen over for Dagens Medicin. •

OUH vil forbedre behandling af sygdommen skrumpelever

Et EU-finansieret forskningsprojekt til 47 millioner kroner anført af Odense Universitetshospital (OUH) skal øge forståelsen og forbedre behandlingen af sygdommen skrumpelever, der årligt taget livet af knap 1000 danskere.

Kilde: Fyens.dk/12.2015

"Jeg regner med, at vi kan blive bedre til at forstå, hvordan og hvorfor alkohol skader leveren. Og så vil vi finde nogle metoder til at finde sygdommen i tidlige stadier og udvikle forslag til, hvordan man finder dem i den meget store risikogruppe, der har mest behov," fortæller forsker, overlæge i mavetarm- og leversygdomme ved OUH og leder af forskningsprojektet, Aleksander Krag.

47 mill. kr. Så meget har en forskningsgruppe, der er anført af OUH, fået fra EU til at bekæmpe den dødelige leversygdom skrumpelever, der årligt slår knap 1000 danskere ihjel. Den største pose forskningspenge i hospitalets historie.

1500 rammes hvert år

Cirka 1500 personer rammes hvert år af sygdommen, hvor kun 38% overlever de første tre år, og eneste behandlingsmulighed er en levertransplantation. Til sammenligning overlever 87% af brystkræftpatienter og 56% af tarmkræftpatienter.

Alkohol er den hyppigste årsag til udvikling af skrumpelever, men Aleksander Krag fortæller, at det ikke kun er manden på bænken, der kan udvikle sygdommen.

"Vi forestiller os 'ham' som den klassiske

patient, men det her rammer alle mennesker. Også det bedre borgerskab, de unge og friværdrankerne," siger han.

Opdages først, når det er for sent

Ifølge Aleksander Krag er et af de største problemer med sygdommen, at der først opleves symptomer på den, når leveren allerede er ved at stoppe med at fungere.

Tre fjerdedele af hospitalets skrumpeleverpatienter kommer således først ind, når de viser livsfarlige symptomer som blodigt opkast, væskeophobning i maven eller såkaldt leverkoma, og da er det for sent.

"Vi ved ikke, hvor lang tid det tager at udvikle, men nogle kan gå 10 eller 20 år og skade deres lever uden at vide det. Med almindelige blodprøver kan vi ikke sige, om der er arvæv. Vi kan kun skabe falsk tryk ved at sige, at leveren ser normal ud, selv om der måske er arvæv," siger han.

Leverforeningen håber på flere svar

Hos Leverforeningen fortæller formand Lone McColaugh, at ikke-alkoholrelateret skrumpelever er den hyppigste leversygdom blandt medlemmerne, og hun håber på, at projektet kan gøre det muligt at finde sygdommen tidligere i forløbet og behandle den.

"Jeg håber, at deres studier og deres forskning kommer til hjælpe dem, der har en begyndende skrumpelever, der ikke er diagnosticeret endnu, så der kan stilles en diagnose noget før, så man måske kan redde flere, inden de når til en levertransplantation. Det vil jeg virkelig håbe," siger hun.

Skal finde svaret i tarmen

Det er netop det, som Aleksander Krag håber på, at han med sine kollegaer i forskningsprojektet Galaxy kommer frem til, når forskningsprojektet er færdigt om 6 år.

"Jeg regner med, at vi kan blive bedre til at forstå, hvordan og hvorfor alkohol skader leveren. Og så vil vi finde nogle metoder til at finde sygdommen i tidlige stadier og udvikle forslag til, hvordan man finder dem i den meget store risikogruppe, der har mest behov," siger han.

En af måderne, hvorpå Aleksander Krag håber at blive klogere på sygdomsforløbet omkring skrumpelever, er at kigge på tarmenes bakteriefloa.

"Vi tror, at nøglen til at forstå det ligger i tarmen, og det er der to måder at løse på. En er at slå bakterier i tarmen ihjel, og en anden er at prøve at tilføre gode bakterier," forklarer han. •

Ikke kun mængden – men også måden, man drikker alkohol på, udgør en risiko

Ny dansk forskning viser, at risikoen for alkoholrelateret skrumpelever ikke kun er et spørgsmål om mængden af alkohol, man drikker. Det er også et spørgsmål om hyppighed.

Kilde: Rigshospitalet/2.2015

"Vi har undersøgt, hvordan måden man drikker alkohol på – dit drikkemønster – hænger sammen med din risiko for at udvikle alkoholisk leversygdom."

Det fortæller Gro Askgaard, ph.d. studeren-

de på Hepatologisk Klinik på Rigshospitalet og førsteforfatter på et studie, hvis resultater blev publiceret i en pressemeddelelse og udsendt af tidsskriftet "Journal of hepatology".

Dagligt indtag øger risikoen

"Vi kan bekræfte sammenhængen mellem ugentlig alkoholmængde og risikoen for alkoholisk skrumpelever. Det nye er, at vi har fundet, at dagligt indtag af alkohol (7 dage/uge) ser ud til at indebære en selvstændig risiko i forhold til at drikke fx 5-6 dage om ugen - når der er taget højde for mængden af alkohol. Det er ny viden, som ikke er fundet før. Der er heller ikke tidligere lavet studier af drikkefrekvensens betydning for risikoen for skrumpelever i den generelle befolkning, da tidligere undersøgelser er udført på leverpatienter eller personer set i en alkoholbehandlingsinstitution.

(fortsættes på s. 5)

Mange tidligere undersøgelser har vist, at der er en sammenhæng mellem mængden af alkohol og udvikling af alkoholisk lever sygdom. Kort sagt: jo større mængde alkohol, jo større risiko for udvikling af skrumpelever.

”Det er dog langt fra alle, der drikker meget gennem mange år, som udvikler alkoholisk skrumpelever – og omvendt, er der fundet en øget risiko for skrumpelever ned til blot 2 genstande dagligt,” siger Gro Askgaard og fortsætter:

”Det tyder på, at der er andre vigtige faktorer end blot alkoholmængde. Vi ved fx, at rygning, viral leverbetændelse, fedme, genetik og køn bl.a. er vigtige faktorer. Og vi ved også, at kvinder har en større risiko i forhold til mænd ved samme alkoholmængde.”

Nu’et - den vigtigste faktor

Herudover fandt forskerne bag det nye studie, at det nuværende - fremfor tidligere - alkoholindtag var den vigtigste faktor i forhold til risikoen for at udvikle alkoholisk skrumpelever.

”Det betyder, at det ser ud til, at hvis man har haft et stort forbrug af alkohol gennem mange år, men så nedsætter sit forbrug, så mindsker man også sin risiko for at udvikle alkoholisk skrumpelever. Det kan måske hænge sammen med leverens særlige evne til at regenerere,” siger Gro Askgaard og slutter.

”Og så har vi fundet en tendens til, at vin er forbundet med en mindre risiko for alkoholisk skrumpelever i forhold til øl og spiritus. De, der drak en stor del af deres ugentlige mængde alkohol som vin, havde en mindre risiko for at udvikle alkoholisk

skrumpelever. Men der er tale om en tendens, som ikke var signifikant i vores undersøgelse.”

Om studiet

Studiet bygger på data fra Kost, Kræft og Helbreds kohorten, hvor forskergruppen har brugt spørgeskemaoplysninger og objektiv undersøgelse fra knap 56.000 personer optaget i 1993-1997. Og i sundhedsregisteret har forskerne fulgt op på, hvem der udviklede alkoholisk skrumpelever (1993-2013).

Forskningen er sket i et tæt samarbejde med Janne S. Tolstrup og Morten Grøn bæk fra Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. •

Nu kan du give dine pårørende adgang til din journal

Sundhed.dk har netop åbnet en ny mulighed for, at dine pårørende kan følge med i dit sygdomsforløb som leverpatient. Via hjemmesiden kan du nu med få klik give din familie og andre pårørende adgang til din journal og svar på laboratorieprøver fra sygehuset i perioder, hvor du føler, at det giver ekstra tryghed.

Kilde: Sundhed.dk

Når man har en hverdag med en leversygdom eller -skade, kan det i perioder virke uoverskueligt selv at skulle holde overblik over laboratoriesvar og sygehusbesøg. Hvad viste prøven helt præcist, og hvornår var sidste besøg? Med den nye mulighed på sundhed.dk kan du lettere få hjælp til overblikket fra et nært familiemedlem eller en betroet ven.

Del nemt dine data

Hvis du ønsker at dele data, kræver det blot, at du logger ind på sundhed.dk med dit NemID. Her giver du en elektronisk fuldmagt ved at opgive den pårørendes CPR-nummer. Derefter kan han eller hun tilgå din sygehusjournal og laboratoriesvar og på den måde hjælpe med at holde overblik.

Hvis du på et tidspunkt ikke længere ønsker at dele oplysningerne, er det let at fjerne din pårørendes adgang. Det er altså både let at til- og framelde.

Tryghed gennem involvering

Bestyrelsesformanden for sundhed.dk, Jens Stenbæk, er positiv over for mulighederne i den nye funktion og håber, at mange vil tage godt imod den:

”Vi forsøger hele tiden at give danskerne nye muligheder, der gør deres hverdag lettere, når det gælder sundhed og sygdom. Med den nye funktion tror jeg på, at vi hjælper mange med at skabe tryghed gennem involvering. Både for den berørte person og for den pårørende. Jeg er sikker på, at involvering i de områder af livet, der betyder allermost, har stor værdi,” siger Jens Stenbæk.

Sundhed.dk arbejder løbende med at gøre håndteringen af din personlige sundhed lettere via digitale løsninger på internettet. Den nye mulighed er en del af denne indsats og er en del af den videreudvikling af Sundhedsjournalen, som Danske Regioner har igangsat. •

Sådan giver du andre adgang til din journal og prøvesvar:

- Log på sundhed.dk med dit NemID.
- Vælg fanen ”Mine registreringer”
- Vælg underfanen ”Fuldmagt”
- Her vil du via et link blive ledt til en side under Digitaliseringsstyrelsen, hvor du skal udfylde CPR-nummeret på den person, du vil give adgang.
- Nu har den person adgang til din journal og laboratoriesvar via sin egen profil.
- Du kan til hver en tid framelde personen igen, når du ikke ønsker, at de længere skal have adgang.

”Alle alvorligt syge børn fortjener at blive forkælet”

Med børne-tv-værten, Sebastian Klein, som frontfigur var Leverforeningen vært ved et lille arrangement kort før jul på Rigshospitalets Semi-intensiv børneafdeling. Her ligger bl.a. leversyge børn og unge.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Initiativtager til arrangementet og frivillig i Leverforeningen, Britt Poulsen, var utrolig tilfreds efter arrangementet. Hun siger om ideens opståen:

”Jeg kommer på afdelingen og afleverer Levernyt. Jeg talte en dag med en afdelingsleder, om der blev lavet arrangementer for børnene. Det blev der sjældent, sagde hun. Men hvad ville de så sige til, at vi kom ind med noget til børnene. Det sagde hun et STORT ’ja’ til. Jeg havde læst, at der i øvrigt gøres rigtig meget for børn med kræft. Jeg synes bare, at alle alvorligt syge børn fortjener at blive forkælet.”

Britt Poulsen gik så i gang med at kontakte folk. Hendes nieces venner indsamlede penge og gaver. Lions i Karlslunde syntes også om ideen, så de købte en stor pose med gaver. Næstformanden i Leverforeningen kontaktede ejeren af Lagkagehuset i Haderslev, og de sagde ja til at donere en lagkage. Så var arrangementet faktisk klar - og dog. Britt Poulsen kontaktede også Sebastian Klein. Han ville meget gerne komme og tale med børnene og deres forældre - være frontfigur.



Britt Poulsen fik også lige lov til at låne et Polaroidkamera i en lokal fotoforretning.

”Så det var helt magisk at gå med rundt på afdelingen og se børnenes øjne stråle. Og rørende at opleve, hvordan personalet var så utroligt venlige og glade for, vi kom derind,” udtaler Britt Poulsen.



Sebastian Klein mødte børn og forældre med godt humør. Her stiller mor og søn op, så de kan få taget et polaroidbillede. Som børnene så 10 sek. efter fik af Sebastian - med hans underskrift selvfølgelig.

Forsøger at bidrage med noget positivt

Sebastian Klein gav alt, hvad han havde i sig. Og han har sjældent planlagt, hvordan han vil tale til børnene:

”Man skal altid lige føle sig lidt frem. Børn er forskellige. Nogen af dem kan godt forstå ironi - andre kan ikke. Nogen er generte - andre er ikke. Som regel går der dog kun et halvt minut, før man har sporet sig ind.”

Sebastian Klein har deltaget i andre lignende arrangementer på andre hospitaler. Og hvis han kan få det til at passe ind, siger han ofte ja. For det er svært at sige nej til, om man vil hjælpe syge børn, som han siger. Han håber, at hans besøg kan bidrage med en god oplevelse hos børn og forældre:

”Jeg synes, det gik rigtig godt. Børnene var søde og glade, og det var hyggeligt at hilse

Humøret steg et par grader, da Sebastian Klein pludselig dukkede op med gaver og lagkage til Sebastian (tv) og Frederik (th)

på dem og forældrene. Så jeg håber, at de fik en oplevelse, som fjernede tankerne fra det triste i at opholde sig på hospitalet. Så de også får positive oplevelser her.”

Det gør en stor forskel

Marianne Malec, pædagog på afdelingen, gik med rundt sammen med Sebastian Klein, til de børn, der kunne klare et sådant besøg. Hun var utrolig glad og taknemmelig for det, der var arrangeret:

”Det har været fantastisk at kunne gøre noget godt for børnene og deres forældre i en ellers alvorlig hverdag med sygdom og behandling. Det betyder alt for dem at se, at der er nogen, som de endda ikke kender, der tænker på dem. De føler det lidt som om, de er taget ud af den virkelige verden,” udtaler Marianne Malec.



Marianne Malec skærer et stort stykke lækker lagkage, som børn og forældre kunne nyde på stuen.

En sygeplejerske, som var på vagt under arrangementet, sagde efterfølgende:

”Det betyder rigtig meget for os. Jeg er så stolt og glad for at se jer herinde. Vi har lever- og nyrepatienter og en lille gruppe børn med ’sjældne handicaps/sjældne sygdomme’ men afsindigt syge. De bliver ikke inviteret, når Børnecancerfonden eller Kræftens Bekæmpelse laver arrangementer, for de hører ikke til i den patientkategori, men de kæmper jo også.” •

En alvorlig og radikal ændring i mit liv kom snigende

Karina Bjørn, 37 år og fra Odense, blev i foråret 2011 indlagt akut, meget alvorligt syg. Efter ca. fem ugers indlæggelse, hvor Karina kom i direkte livsfare, blev hun diagnosticeret med den sjældne leversygdom Budd Chiari Syndrom. Læs her hendes egen historie om den svære tid og livet idag.

Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

I foråret 2011 ændrede livet sig radikalt for mig - og dermed også mine pårørende. Min kæreste, Jakob, og jeg var, ved siden af vores fuldtidsjobs, jeg som butikschef hos Femilet i Odense, i gang med at lave en tilbygning til vores hus. Huset stod åbent uden gavl, så vi boede hos Jakobs onkel. Jeg havde i en periode hostet og været meget træt og syntes egentlig bare, det blev værre, selvom jeg havde været til lægetjek.

En dag var vi hjemme i Thisted på familiebesøg, men jeg var rigtig skidt. Da jeg vågnede dagen efter, havde jeg fået det endnu værre, og vi tog til vagtlægen. Lægen der tilså mig, var min gamle familielæge, som havde kendt mig i 20 år fra jeg voksede op i Krik Vig. Han sagde, at jeg skulle indlægges med det samme, da min lever var dobbelt størrelse og mit blodtryk var skyhøjt. Men det var bedst, at jeg kom til Odense Universitets Hospital (OUH), for her var ekspertisen større. Så derfor drønedes Jakob og jeg mod Odense med mig liggende bag i bilen.

Jeg blev indlagt akut og tilset af flere læger, og der blev taget en masse prøver. Jeg fik lagt et dræn i, da jeg havde ca. 4,5 liter væske omkring højre lunge, og lungen var kollapsede. Drænet blev min tro følgesvend døgnet rundt i de efterfølgende mange uger, og jeg producerede 3-5 liter væske i døgnet. Drænet blev tilstoppet en del gange, så jeg fik af og til sat et nyt i. Efterhånden blev det en rutine for mig,

selvom det da ikke var helt smertefrit. Heldigvis tog det ikke andet end et par bandeords tid, så det trøstede jeg mig ved.

Kastebold og i uvished på OUH

Efter en uges tid fik jeg besvær med at holde maden i mig, og jeg begyndte at kaste alt mad op. Jeg tabte mig ca. 10 kilo og fik lagt sonde i, som jeg havde i ca. 6-7 uger. Jeg fik løbende taget et utal af blodprøver, CT-, ultralyds- og MR-skanninger, endoskopier og gastrokopier. Samtidig havde jeg sonde, dræn samt kate-ter. Under min tid på OUH kom jeg igennem fem forskellige afdelinger, hvor jeg til sidst endte på Intensiv.

Det var en meget hård tid for mig på OUH - både psykisk og fysisk. Jeg mistede mange kræfter og var hele tiden påvirket af smertestillende, kvalmestillende og meget an-



Karina og Jakob på ferie på Kreta i 2013 (Foto: Privat)

den medicin. Lægerne kunne ikke finde ud af, hvad jeg fejlede, derfor blev jeg lidt af en kastebold imellem afdelingerne. Jeg blev taget op på flere fælles konferencer fra afdelingerne, og alligevel vidste de ikke rigtig, hvad de skulle gøre ved mig. Lægerne kom næsten hver dag og sagde, at de nu troede, de vidste, hvad jeg fejlede, hvorpå de dagen efter sagde, det ikke var den sygdom alligevel. Uvisheden var hård ved min psyke, og jeg følte hele tiden, at min krop var i alarmberedskab, for hvad var det næste, der skulle ske?

Til sidst var det rigtig slemt, og jeg vidste ikke længere, hvor jeg var henne, eller

Vidste du, at ...

... TIPS (Transjugulær Intrahepatisk Portosystemisk Shunt) er en behandlingsmulighed hos enkelte patienter med blodpropper i leverblodårerne. Behandlingen ved TIPS består i, at man placerer et metalrør (en stent = "TIPS'en") inde i leveren. Metalrørets funktion er at forbinde leverens tilførende blodkar med et af leverens store fraførende blodkar.

Kilde: Sundhed.dk (Patienthåndbogen)

hvad der skete omkring mig. Jeg havde døgnvagt på, og Jakob kaldte min familie over, da lægerne nu ville fjerne mit underliv. De mente, det kunne være underlivet, der var årsagen til, jeg var syg. Jeg led nemlig i forvejen af endometrisose, en kronisk underlivssygdom, som kan være meget invaliderende, og som jeg var blevet opereret for i 2009. Jakob og min familie fik overbevist en læge fra intensivafdelingen om, dog ikke helt uden problemer, at jeg skulle overflyttes til Intensiv. Jeg er sikker på, den beslutning reddede mit liv.

En diagnose, men i livsfare

På intensiv fik jeg pumpet 14-16 liter væske i mig to dage i træk, og jeg tog ca. 30 kg på to dage, og jeg vejede nu over 83 kg. Dette gjorde, at jeg ikke længere kunne komme op eller vende mig i sengen. Jeg havde slanger alle vegne og fik af og til c-pap for at få mere ilt i systemet. C-pap er en maske, de holder fast på en, hvor man trækker vejret i, og hvor det føles som om, man kører 180 km med munden åben. Jeg fik ilt, sondemad, havde dræn samt urin- og endetarmskateter og fik taget mange prøver hver eneste dag.

Efter at have været indlagt i ca. 5 uger, fik jeg foretaget en kombineret underlivs-operation samt leverbiopsi. En ret hård og over 6 timer lang operation i min kritiske tilstand. Men det viste sig at være en rigtig god ide, da de herved kunne konstatere, at jeg led af en sjælden leversygdom nemlig; Budd Chiari Syndrom. Det er en sygdom, der typisk rammer kvinder i 30-35 års alderen, og der er ca. 3-4 tilfælde om året herhjemme. Normalt når folk dog ikke at blive så syge, som jeg gjorde. Hvis det bliver opdaget med det samme, bliver man opereret efter et par dage og kan komme tilbage til sit arbejde efter ca. 14 dages sygemelding.

OUH havde ikke ekspertisen på dette område, så jeg blev overflyttet til Rigshospitalet

(Riget) dagen efter diagnosen, hvor jeg var i overhængende livsfare. Jeg kom på afd. 3163, hvor lægerne havde størst erfaring i sygdommen. Jeg havde blodpropper i mine levervener, og blodet kunne ikke cirkulere.

”Heldigvis kom min lever sig så meget, at jeg undgik en transplantation.

Derfor fik jeg dagen efter indopereret en TIP’S, en kunstig blodåre. Operationen gik godt, og mit dræn begyndte at producere mindre væske i de efterfølgende uger. Jeg blev efter operationen udredt til transplantation, da de ikke var sikre på, at min lever kunne holde til det pres, den havde været udsat for. Så hvis TIP’S operationen ikke hjalp, så skulle jeg have en ny lever hurtigst muligt. Heldigvis kom min lever sig så meget, at jeg undgik en transplantation. Jeg var indlagt på Riget i ca. 3½ uge.

Den hårdeste kamp i mit liv

Jeg havde det fortsat ikke godt psykisk og græd en del i min tid på Riget. Her fik jeg overlægen Otto tilknyttet, og han forstod godt, hvorfor jeg havde det skidt. Han var god til at tale et sprog, der var let at forstå og sætte patienten i fokus. Han sendte også en reprimande til OUH for deres behandling af mig.

Jeg er stadig tilknyttet Otto, og det er jeg rigtig glad for. I en lang periode efter græd jeg hver gang, jeg så ham til min kontrol på Riget. Det var ikke, fordi jeg var ked af at se ham, men fordi jeg blev mindet om den hårdeste kamp i mit liv - i hvert fald indtil videre. En stor ros til ham og hele afd. 3163 på Riget, de var meget kompetente og dygtige, og desuden tog de sig tid til at tale om alt det, der skete omkring én.

Selvom jeg havde det virkelig skidt, så var jeg meget privilegeret igennem hele mit sygehusforløb, fordi jeg havde min kære-

ste Jakob ved mig næsten hver dag. Jeg tror ikke, jeg havde kunnet rumme at ligge der alene hver dag. Nogle dage var mine forældre eller søskende der og aflastede Jakob, for han havde jo også både husprojektet og sit job ved siden af. Jeg hadede, at de var nødt til at gå igen, jeg var simpelt hen så ked af at ligge der uden at kunne foretage mig noget, især fordi meget af tiden kunne jeg ikke komme op af sengen.

Hjælpen og udfordringerne efter udskrivelsen



Karina på Rigshospitalet efter operationen i 2011 (Foto: Privat)

Da jeg kom hjem fra OUH/Riget, var jeg fortsat meget påvirket både psykisk og fysisk. Jeg havde tabt mig igen, inden jeg kom hjem og vejede ca. 46 kilo. I den efterfølgende tid led jeg meget af flashbacks fra tiden på OUH, og jeg gør det til tider stadigvæk, dog ikke i så udpræget grad som dengang. Mit humør var meget påvirket, min gåafstand var under 100 m., og bare det at gå i bad var nok til at udmatte mig for en hel dag.

Jakob og jeg flyttede ind hos min svigermor i 3½ måned, før vi kunne flytte hjem i huset. Jeg var heldig med, at hun var førtidspensionist, for hun passede og plejede mig, sørgede for, jeg hele tiden fik lidt mad og tørrede mit hår, når jeg havde været i bad, så jeg ikke brugte alle mine kræfter på det. Desuden kastede jeg næsten alt op i 3 uger efter jeg kom hjem, så det var godt, der var én, der tvang mig til at spise hele tiden. Desuden var det rart ikke at være alene, for på sygehuset var jeg jo vant til at blive konstant overvåget. Frygten for, at

Vidste du, at ...

... Budd-Chiari-syndrom er en leversygdom, hvor blodafløbet fra leveren er hæmmet. Denne hæmning kan skyldes sygelige forandringer i leverens karvægge (f.eks. små blodpropper), eller den kan skyldes svulster, der trykker på leverblodkarrene udefra. Tilstanden giver følgende symptomer: leverforstørrelse, ømhed over leveren og måske væskeansamling i bughulen (ascites). Sygdommen er ekstremt sjælden. Man har beregnet, at der hvert år er 0,5 tilfælde nye tilfælde i Danmark per million indbyggere. Der findes ingenting, man kan gøre for at forebygge, at man udvikler sygdommen, og behandlingen er helt individuel. Kilde: Scandiatransplant



Karina nyder samværet med veninden Christine, som hun arbejdede med i Femilet (Foto: Privat)

der ville ske noget uventet, havde præget mig meget.

Jeg begyndte at gå til tjek på OUH hver uge, da jeg kom hjem. Min svigermor kørte altid for mig, for jeg kunne ikke selv køre, og jeg kastede op resten af dagen pga. udmattelse. Samtidig begyndte jeg på genoptræning, og jeg gik der ca. 1½ år, men min krop er aldrig helt kommet ovenpå efter den hårde tid. Jeg kom også hos en traumepsykolog. Hun hjalp mig bl.a. med at 'vende tingene om', og at jeg ikke skulle sammenligne mig med, hvad jeg kunne, før jeg blev syg, men med da jeg kom hjem fra Riget. Det var meget svært, og det er det tit stadigvæk, for mit hoved glemmer nogle gange, at kroppen ikke kan følge med. Så mine drømme og håb for fremtiden har været nødt til at ændre sig.

Kampen for at kunne arbejde igen

Jeg begyndte på job igen i marts 2012. Jeg startede med de samme opgaver som før, dog kun 6 timer om ugen fordelt på 3 arbejdsdage og gik herefter langsomt op i tid til 16-18 timer. Men efter en periode kunne jeg ikke længere holde til mit job, da min fritid bestod i at hvile mig og lade op til næste arbejdsdag. Derfor gik jeg ned i tid igen og måtte desværre sygemelde mig igen. Det var hårdt, da mit arbejde og mine medarbejdere betød meget for mig. Men min chefstilling ville jeg ikke kunne varetage i min nuværende situation, og jeg endte med at blive fyret i august 2013. Men jeg kunne sagtens forstå firmaets beslutning og vidste, de havde været rigtig glade for at have mig.

Jeg kom i arbejdsprøvning i marts-novem-

ber 2014, da jeg havde fået hjælp fra min socialrådgiver fra OUH til at tale med kommunen og selv havde fundet et sted, der ville have mig. Det var vigtigt for mig at prøve kræfter med arbejdet igen, selvom det var meget hårdt, og jeg nok egentlig ikke helt var klar.

I december 2014 blev jeg igen opereret for endometriose, denne gang på Riget, hvor jeg fik fjernet cyster, sammenvoksninger og noget af tarmen. Det var hårdt at blive indlagt igen, og det var en 6 timers

lang operation med 4 læger. Det var ikke helt uden komplikationer, da jeg ikke rigtig kunne styre min højre side af kroppen, da jeg vågnede. Det hele endte dog godt, og personalet på gynækologisk afd. var utrolig dygtige. Otto kom og så til mig, det var jeg taknemmelig over, og det var meget betryggende.

”Jeg har fået en større trang til at være nyttig - give noget tilbage til samfundet.

Mine sygdomme påvirker mig stadig

I forhold til mine sygdomme nu er trætheden det værste. Der skal ikke meget til, før at jeg bliver udmattet, og hvis vi er til et arrangement, så vil dagene efter være hårde for mig, da jeg så har behov for ekstra hvile. Grundet den hårde indlæggelse og tiden på OUH har jeg fået diagnosen 'middelsvær PTSD' (Post Traumatisk Stress Syndrom). Det og min endometriose er også begge kroniske sygdomme, og ligesom Budd Chiari Syndrom, er de forbundet med træthed. Så alt i alt må man sige, jeg er 'lidt' mere træt end gennemsnittet.

Jeg går stadigvæk til kontrol halvårligt på Riget både for leveren og min endometriose. Under mit sygdomsforløb fandt lægerne ud af, jeg har Faktor V Leiden og JAK2Mutation, samt en blodsygdom, essentriell trombocytose, og den går jeg på OUH hver 3. måned og får tjekket. Desuden er jeg tilknyttet hjertemedicinsk afd. og sender blodprøver ind til dem hver uge pga. blodproptendens fra medicin.

I dag er jeg derfor nødt til at prioritere, hvad jeg vil bruge mine kræfter på. Jeg skal helst ikke have for mange ting om ørerne, for så bliver jeg for presset, og det går i sidste ende ud over mig selv.

En chance til så jeg vil give noget tilbage

Tingene bliver sat i perspektiv, når man får sådan en livstruende oplevelse. Jeg er blevet mere taknemmelig over de små ting, som de fleste mennesker nok ikke tænker over til daglig. Jeg kan huske, at jeg syntes, det var snyd, at folk kunne cykle, fordi jeg ikke havde kræfter til det. Men der gik ca. ½ år efter jeg kom hjem, før jeg kunne det igen. Nogle gange ville jeg ønske, at andre folk lige ville stoppe op og mærke efter en gang - være taknemmelige for det, de kan. Og om det, de har gang i nu, er det vigtigste i livet. Måske kunne de nyde deres familie og livet lidt mere, hvis de tog sig tid til det.

Jeg har fået en større trang til at være nyttig - give noget tilbage til samfundet. Det kan godt være, at det for nogen vil lyde underligt, men jeg har også fået en større trang til at tro. Måske er det min taknemmelighed over, at jeg føler nogen holdt hånden under mig igennem mit forløb, at jeg derfor har fået en trang til at tro mere på Gud end førhen. Måske har man et behov for at placere sin taknemmelighed et sted. Så jeg tænker tit på, hvad jeg skal gøre for at være god nu, når jeg har fået en ekstra chance i livet. Jeg har meldt mig til frivilligt arbejde i HomeStart, som jeg var med til at åbne for nylig, en lille butik som har børnetøj, og som støtter småbørnsfamilier med hjælp i dagligdagen via voksenvenner.

I juni 2012 fik vi Holger, vores Jack Russell Terrier, som vi er utroligt glade for. Jeg tror også, det var godt for mig, at vi fik den, for på den måde blev jeg tvunget til at skulle gå flere små ture i løbet af dagen, så jeg fik motion og frisk luft, og det samme fik Holger jo.

Hjælp og sparring har hjulpet mig

Det betyder virkelig meget, at man har nogle, der kan støtte op om én, når man er syg og ikke selv magter at stille spørgsmål og krav. I mit tilfælde har jeg altid været meget autoritetstro, man siger ikke bare lige lægerne imod. Derfor var det godt, jeg havde Jakob. Han kunne tale med lægerne på en god måde, uden at stille spørgsmålstegn ved deres autoritet, men tale om håbløsheden i vores situation. Hvis ikke jeg havde haft hjælp, tror jeg, det havde set anderledes ud i dag, og jeg tænker tit på, hvor svært det må være for folk, der er alene og ingen familie har i de situationer. Det må virkelig være hårdt.

På Riget fik jeg en blodprop i venstre hjerterforkammer, så jeg har meldt mig ind i Hjerterforeningen og har her gået til mindfulness. Det har været rigtig godt, og de Hjertervenner, jeg har derfra, har jeg talt en del med, om hvordan det er at være syg,

samt alt det man gerne vil, men som man ikke længere kan. De kender det selv, og de har været nogle gode sparringspartnere for mig. Det er rart at tale med nogen udenfor familien en gang imellem. Ens egen familie kan nok ikke altid forstå, hvorfor man har behov for at tale om sygdom og de tanker, man har, men det er tit sådan, det bliver bearbejdet bedst.

Jeg er medlem i Leverforeningen, og det har jeg ikke fortrudt. Jeg er glad for sammenkomsterne og synes, det er hyggeligt og værdifuldt at ses, hvad enten det er til foredrag eller et andet arrangement. Jeg taler også med et par medlemmer.

Nyt job og håb for fremtiden

Grundet min sygdom blev jeg i maj 2015 tilknyttet fleksjobordningen. Jeg startede så på et nyt job hos Pro Car Shop i Odense i december 2015, hvor jeg har seks arbejdstimer pr. uge. Jeg arbejder med HR,

arbejdsplanlægning, marketing osv., som jeg er vant til fra mit tidligere job. Jeg elsker at komme ud og bruge mit hoved igen. Det var dog også en ambivalent følelse at komme i gang, for selvom jeg er glad for at komme på arbejdsmarkedet, så har jeg haft meget svært ved at erkende, at jeg ikke længere kan arbejde som førhen. Mit arbejde har altid betydet meget for mig, og det har været en stor del af min identitet, og jeg følte min sygdom 'afbrød' mig, lige da det gik rigtig godt.

Jeg ser dog lysere på fremtiden nu. Jeg har vænnet mig til tanken om 'mig', som jeg er nu og ikke, som jeg var førhen, selvom det har taget rigtig lang tid at vænne mig til. Jeg ved, der er nogen, der kan bruge min arbejdskraft og arbejdsglæde, selvom det kun er få timer om ugen. Jeg er glad for livet og sætter mere pris på venner og familie end førhen, for jeg ved, hvor skrøbeligt livet kan være. •

Leverkoma på agendaen i EU

Lone McColaugh, Leverforeningens formand, var i oktober inviteret til EU-parlamentet i Bruxelles til præsentation af en rapport om leverkoma. Rapporten er udfærdiget på europæisk plan og på foranledning af et medicinalfirma. Til stede var repræsentanter for forskellige leverorganisationer i Europa samt repræsentanter fra parlamentet, som har med sundhed at gøre.

Leverkoma er en tilstand, som mange leversyge får på grund af dårlig leverfunktion. Generelt i Europa bliver der desværre ikke informeret nok om risikoen for leverkoma af sundhedspersonalet. Dette emne blev drøftet indgående på mødet i Bruxelles.

En af konklusionerne i rapporten var, at åbenhed om risikoen for leverkoma vil gøre det nemmere for både patienten, men især for den pårørende, så medicinering kunne gives på et tidligere tidspunkt. •

Leverforeningens bestyrelse

Kontaktformidler og næstformand
Anna Lise Thomsen

Krogen 4, Hjorkær, 6230 Rødekro
Foreningens tlf.: 2250 1250. Tlf.tid hverdage kl. 9-17
E-mail: hat@svenet.dk

Kasserer

Nuria Ebbesen

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

Fundraiser

Kæthe Jørgensen

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



Landsformand

Lone McColaugh

Ålørkehaven 30, 5000 Odense C

Tlf.: 2126 8250

E-mail: formand@leverforeningen.dk



Sekretær

Morten Frederiksen

Gøgevej 13, 3390 Hundested

Tlf.: 4798 5000

E-mail: mortenlundgren@gmail.com



Suppleant og administrator på Facebook

Hanne Dica Trøstrup

Gadekær 15, 6200 Aabenraa

Tlf.: 4034 2562

E-mail: hannetrostrup@gmail.com



Suppleant og redaktør af Levernyt

Per Baltzersen Knudsen

Karlsunde Strandvej 10, 2690 Karlslunde

Tlf.: 2223 1802

E-mail: pbk@tdcadsl.dk



Sommerarrangement - sæt X

Reservér allerede nu lørdag den 18. juni 2016. I næste nummer af Levernyt til maj vil vi afsløre stedet for vores altid hyggelige sommerarrangement. Vi mødes i år på Sjælland.



Leverforeningens 25 års jubilæumsfest – sæt X

Så er det om at få reserveret den 5. og 6. november 2016. Her afholder vi Leverforeningens 25 års jubilæumsfest. Vi udsender mere information om festen i vores blad til august.

25
1991-2016

Fest for leversyge børn og deres forældre

Leverforeningen og H.C. Andersen Børnehospital på Odense Universitetshospital vil i april eller maj stå for et festarrangement for alle leversyge børn og deres forældre i Region Syddanmark. Hold øje med nærmere information på vores hjemmeside og i Leverforeningens facebookgruppe.

HUSK at kontingent for 2016 er steget med 25 kr. for både enkelt- og familiekontingent. Girokort er udsendt medio januar til alle medlemmer.

Vidste du, at ...

... 393 patienter fik et nyt organ i løbet af 2015. 27 fik et hjerte, 58 fik en lever, 35 fik lunger, 273 fik en nyre (heraf 119 fra en levende donor). Og at 433 stod aktivt på venteliste ved årets udgang - 24 til et hjerte, 24 til en lever, 23 til lunger, 15 til nyre-pancreas og 347 til en nyre.

Kilde: Dansk Center for Organdonation

Vidste du, at ...

... arbejdet med et forum for pårørende til organdonorer er begyndt. I november 2015 holdt Dansk Center for Organdonation (DCO) workshop over idéer til udviklingen af et netbaseret forum for pårørende til afdøde organdonorer. Siden 2010 har DCO arbejdet målrettet med at styrke pårørendeområdet med fokus på, hvordan man støtter og kommunikerer med de pårørende, mens de opholder sig på hospitalet. Erfaring og forskning har dog tydeliggjort, at der også er behov for en særlig indsats overfor de pårørende, efter de har forladt hospitalet. Dette er blandt et af initiativerne fra regeringens Nationale Handlingsplan for Organdonation fra juli 2014. Det endelige forum forventes at være etableret i løbet af 2016.

Kilde: Dansk Center for Organdonation

HUSK ved flytning at give os besked om din nye adresse. Så får du Levernyt til tiden - og vi sparer extra porto.



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



Leverforeningen