



Side 8

Jeg nyder livet og tror på fremtiden

Henrik Lykke
Kristensen, 48



Mere fokus på de pårørende



Af Lone McColough, landsformand for Leverforeningen

Så kom den endelig, solen, den livgivende, der får alt det grønne og varme frem, i naturen og i vores indre.

I dette nummer af Levernyt har vi et interview med Henrik fra Sønderjylland. Igen en skildring af et forløb med sygdom tæt inde på livet. Han fortæller åbenhjertigt om sin sygdom, PBC, primær biliær cirrose, som han stadig har, selv om han har fået en ny lever. Og alligevel, på trods af mange dårlige dage, så har Henrik bevaret sit gode humør og en tro på fremtiden. I hans beretning lægger han ikke skjul på, at hans pårørende har været en stor hjælp for ham. Læs mere om hans forløb.

Denne sygdom, PBC, var netop sat i fokus ved det netværksmøde, jeg og andre fra foreningen deltog i tidligere på året i Stockholm. Et meget relevant møde med gode indlæg. Læs også mere om det i dette

nummer.

En anden artikel, der berører emnet pårørende, er artiklen om børn med syge forældre. Den fortæller, hvor svært sundhedspersonalet har det med at håndtere de pårørende, børnene, til syge forældre. En berøringsangst, som ikke bør være der. Der bør i denne situation være et stort behov for personalets pædagogiske evner og en åbenhed, som skaber tillid imellem børn og voksne.

Vi har som bekendt fået en Pårørendegruppe i Leverforeningen. Behovet har vist sig at være til stede for et forum, hvor vi først og fremmest kan støtte hinanden, men også en gruppe, som er parate til at støtte andre pårørende efter behov. Vi har på det seneste lavet et udkast til en ny folder, der kan deles ud til andre pårørende. Ikke nok med, at vi skal

være der for vores syge nære person, men først og fremmest må vi ikke glemme os selv i dagligdagen. Vi har stadig forskellige behov, der skal honoreres, og glemmer vi os selv i denne dagligdag, kan konsekvenserne være, at vi selv bukker under for bl.a. stress. Vi vil løbende her i Levernyt informere om nye tiltag i denne gruppe.

Og så ser vi frem til kommende arrangementer i Leverforeningen. Først festen for børn og pårørende på Odense Universitets Hospital, hvor vi glæder os til at deltage i forskellige tiltag, som er henvendt til opmuntre primært de syge børn og deres pårørende. Senere sommerturen til Den Blå Planet i København, vores medlemsmøde i september og endelig vores 25 års jubilæumsfestarrangement i november. Vi håber på stor deltagelse til disse arrangementer.

God læsning •

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Referat fra generalforsamlingen
- 6 Medicinen var i fokus
- 7 Nye medlemmer
- 7 Nordisk netværksmøde om PBC
- 8 Portræt af Henrik Lykke Kristensen

- Børn med alvorligt syge forældre 10
- Fest på H.C. Andersen Børnehospital 10
- Sommerudflugt til Den Blå Planet 11
- 25-års jubilæumsfest 12
- Efterårsmødet 12
- Støttemedlemsskab 12

LEVERNYT nr. 2 - 2016

Udgives af
Leverforeningen
Åløggehaven 30, 5000 Odense C
www.leverforeningen.dk
[Facebook.com/leverforeningen](https://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 McColough, Per Baltzersen Knudsen

Forsidefoto
Henrik Lykke Kristensen (privatfoto)

Layout / tryk
Per Baltzersen Knudsen / Faxe Bogtryk - Grafisk

Oplag
450

Næste nummer / redaktionel deadline
August 2016 / 1. juli 2016

Annoncer
Hanne Dica Trøstrup
Tlf.: 4034 2562, e-mail: hannetrostrup@gmail.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. Enkelt- og familiekontingentmedlemmer får tilsendt Levernyt 4 gange/år.

Hvad koster det at være medlem af Leverforeningen i 2016?

Enkeltkontingent: Kr. 225,- pr. år
Familiekontingent: Kr. 300,- pr. år
Støttemedlem: Kr. 50,- pr. år

Information og indmeldelse:

Landsformand:
Lone McColough
Åløggehaven 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

Referat fra Leverforeningens ordinære generalforsamling

27. februar 2016 i Fredericia

Referent: Morten Frederiksen, Leverforeningen

(Vil du læse hele referatet inkl. kommentarerne fra debatten under de forskellige punkter, så kan du finde det på Leverforeningen.dk)

Formand Lone McColaugh startede med at byde de 55 medlemmer velkommen og gik så til punkt 1. på dagsordenen.

1. Valg af dirigent og referent

Lone McColaugh pegede på Poul Egon Jørgensen som dirigent og Morten Frederiksen som referent. Begge blev valgt.

Dirigenten startede med at konstatere, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt jf. foreningens vedtægter.

2. Fremlæggelse af Bestyrelsens beretning til godkendelse

Lone McColaugh: Så er vi atter nået til den tid i det ny år, hvor vi i Leverforeningen ser tilbage på året, der gik og iflg. vedtægterne skal aflægge beretning. I forbindelse med den årlige generalforsamling vil vi samtidig sige tak til alle de personer, som i årets løb har støttet Leverforeningen, både gamle og nye medlemmer, vores sponsorer og alle de frivillige, som på den ene og anden måde deltager i foreningens aktiviteter.

Vi har i 2015 i bestyrelsen igen behandlet mange emner, som i løbet af året har været aktuelle. Det evigt tilbagevendende emne er stadig den lave donationsrate, vi har i Danmark i forhold til andre lande, vi sammenligner os med. Det er dog glædeligt, at donationsraten er på vej op, pr. udgangen af 2015 var den 15,3 - en lille stigning i forhold til året før. Samtidig er tallet for organdonorer også steget lidt, nemlig 87 mod 80 året før. Men kun 22 ud af de 87 havde tilkendegivet stillingtagen til organdonation - et alt for lavt tal, synes vi - og det på trods af kampagner, der løbende minder os alle om, netop at tage stilling. Men glædeligt var det her for nylig at få besked om, at levertransplantation nr. 1000 var nået. Hvem der var den heldige, ved vi p.t. ikke.

I 2015 var en kampagne 'Giv livet videre', som alle måske husker. Målet med kampagnen var, at 1 mill. skulle være tilmeldt donorregistret, altså havde taget stilling. Det lykkedes ikke helt, men medierne gjorde i hvert fald deres til, at vi alle var opmærksomme på emnet. Der var ved udgangen af 2015 tilmeldt 902.124 personer til donorregistret.

Igen i år er der planlagt en kampagne. Bag den står en del patientforeninger herunder Leverforeningen og det bureau, der stod bag kampagnen i 2015. Dansk Center for Organdonation (DCO) i Århus og Sundhedsstyrelsen har meldt fra, da Sundhedsstyrelsen på grund af den officielle politiske holdning, ikke kan opfordre til et ja til organdonation. Det mente de, kampagnen fra sidste år, talte for, og derfor kan DCO heller ikke deltage.

Kampagnen skal igen opfordre os alle til at tilmelde os donorregistret og gerne med et tilsagn om, at organerne må genbruges. Det vil forbedre manges livskvalitet, da vi stadig har en venteliste, for levers vedkommende var der 16 på venteliste ved årets udgang. Men glædeligt er det, at flere end tidligere fik en ny lever i 2015, nemlig 58. Det skyldes bl.a., at der bliver foretaget

flere splitleveroperationer, altså hver donorlever kan deles i 2 og gives til 2 på ventelisten. Kampagnen afvikles til efteråret.

Til efteråret vil der også være spot på emnet ifm. den officielle europæiske organdonationsdag 8. oktober. For første gang markeres denne dag officielt her i Danmark. Bag initiativerne på og omkring denne dag står DCO og Sundhedsstyrelsen sammen med de patientforeninger, der står bag kampagnen.

Et andet emne, der har optaget os i 2015, er leverkoma. Mange leversyge og deres pårørende har oplevet dette uden på forhånd at være informeret om den risiko, der kan opstå i forbindelse med en leversygdom. Formanden var i efteråret inviteret til EU parlamentet i Bruxelles til præsentation af en europæisk rapport om netop dette emne. Det viser sig, at det optager mange, og generelt bliver der ikke informeret tilstrækkeligt om denne risiko ved en leversygdom. Leverkoma er dog en farlig tilstand for en patient. Hvert år bliver ca. 1500 danskere diagnosticeret med skrumpelever, hvor ca. 60 % skyldes et overforbrug af alkohol. Det er således ikke en usædvanlig tilstand i Danmark, hvor der hvert år dør 550 - 825 personer af skrumpelever eller



Efter generalforsamlingens sidste punkt tog Lone McColaugh ordet og takkede Kæthe Jørgensen (tv) for det store arbejde, som hun igennem mange år har lagt i Leverforeningens bestyrelse især med fundraising og i en årrække også Levernyt. Poul Egon Jørgensen blev også takket for sit ihærdige arbejde især med hjemmesiden.

kronisk leversvigt. Op til 75 % af patienterne, altså ca. 1200 med skrumpelever, vil få leverkoma i varierende grad. Leverkoma giver alt fra lettere personlighedsforstyrrelser til nedsat bevidsthedsniveau, ofte med døden til følge. Det er i hvert fald bevist, at 65 % af disse patienter, der har været i leverkoma, dør inden for det første år. Dette tal har igennem årene været nogenlunde det samme, hvilket er meget bekymrende. Der er derfor udfærdiget denne rapport med et 10-punkts forslag til forbedringer, så både patienter, deres pårørende og plejere gøres opmærksomme på symptomer på en begyndende leverkoma. Det kan bevirke, at en behandling kan sættes ind på et tidligere tidspunkt til gavn for både patienten og den pårørende.

Et nyt tiltag i Leverforeningen er den nystartede Pårørendegruppe, som mødtes første gang i maj 2015. Vi er en gruppe pårørende, som gerne vil støtte og hjælpe, når det brænder på blandt Leverforeningens medlemmer. Vi har alle haft en del udfordringer på forskellig vis i forhold til sygdomsforløbene og har hver især erhvervet en del viden, som vi gerne vil hjælpe andre pårørende videre med. Det gælder oplevelser og udfordringer i forhold til det sociale liv med familie og venner, økonomiske muligheder og begrænsninger, tilknytning til arbejdsmarkedet og erfaringer med lægehuse og sygehusvæsenet. Vi mødes ca. 2 gange årligt, og det er en rigtig god oplevelse at dele erfaringerne med hinanden. Vi har drøftet forskellige emner i gruppen, f.eks. uvidenhed og angst.

Vi efterlyser mere viden og information fra sygehusvæsenet. Heldigvis er det noget, der arbejdes aktivt på fremover. Vi vil gerne være med til at skubbe udviklingen i den rigtige retning. Det er vores plan at forny Leverforeningens informationsfolder til pårørende med nogle af de emner, vi har diskuteret, bl.a. vores pligter og rettigheder som pårørende. Uanset hvor godt vores familiemedlem klarer sig og har klaret sig igennem sygdomsforløbet, så har vi alle fået en ekstra følgesvend i livet – og det er angsten. Angsten for, at det kan ske igen og angsten for at miste.

Vi er også blevet stærkere som mennesker. Vi har lært at leve livet – og at få det bedste ud af de muligheder, som vi har. Pårørendegruppen vil gerne medvirke til at udbrede kendskabet til forskellige former for komplikationer, der kan opstå i kølvandet på et svært sygdomsforløb, gerne i

samarbejde med sygehusvæsenet.

En ny undersøgelse foretaget af Organisationen: "Pårørende i Danmark" viser, hvor vigtigt det er at tage hånd om de pårørende. Undersøgelsen viser, at stress og udbrændthed blot er nogle af konsekvenserne ved at være pårørende til en alvorligt eller kronisk syg. Pårørendegruppen i Leverforeningen består p.t. af 8 medlemmer, og vi har plads til flere.

Vi bliver stadig kontaktet af personer, som af den ene eller anden grund gerne vil tale med os om problemer i forbindelse med en leversyg pårørende. F.eks. var foreningens næstformand, Anna Lise, på en ferietur til Nordjylland i efteråret og tog en afstikker for at besøge en 8-årig leversyg dreng. Han ville ikke i skole, da han blev drillet på grund af sit udseende (månehooved). Et stort problem i denne familie.

Derudover henviser vi personer med specielle sygdomme til én af os i bestyrelsen. Vi kan give lidt information og mange gange lidt trøst. Tit føler personerne sig meget alene, indtil de har talt med én af os.

Aktiviteter

Vi har i 2015 afholdt 7 bestyrelsesmøder og et konstituerende møde efter generalforsamlingen i Korsør.

Vores sommerudflugt gik til Randers Regnskov og var rigtig hyggeligt og særdeles interessant.

Efterårsmødet i Vejle med Helle Haubro, leder af Dansk Center for Organdonation, DCO, i Århus og en af hospitalsklovnene fra Århus, Angus, var på hver deres måde spændende, og jeg kan roligt sige, at mødet med Angus overraskede os alle.

Helle Haubro holdt et spændende foredrag om centrets arbejde. I juni blev den tidligere interesseorganisation Transplantationsgruppen, Oplysning om Organdonation, OOO, lagt sammen med DCO i Århus, så sammenhængskraften i kommunikationen om organdonation fik en række nye opgaver i forhold til den befolkningsrettede indsats for at få flere til at tage stilling til organdonation. Oplysning om Organdonation, som var en samlet interesseorganisation bestående af 9 patientforeninger og Sundhedsstyrelsen, blev samtidig nedlagt. I stedet etableredes en national arbejdsgruppe under DCO. Gruppen består i dag af repræsen-

tanter fra 12 patientforeninger og netværk samt Sundhedsstyrelsen og DCO. Arbejdsgruppen vil fremover blive inddraget i planlægning og udvikling af aktiviteter i forhold til de befolkningsrettede initiativer. Leverforeningen deltager aktivt i dette arbejde.

Vores julearrangement i november på Tøstrup Gods var igen vellykket.

Til alle vores arrangementer er deltagerantallet nogenlunde konstant på 50-60 deltagere. Det er rigtig dejligt at se, og vi er også glade for at se mange af de ny medlemmer til disse arrangementer.

I december havde ét af vores aktive medlemmer, Britt Poulsen, sammen med os arrangeret en eftermiddag på afdelingen for syge børn på Rigshospitalet. Arrangementet var meget vellykket, så det må gentages på et senere tidspunkt.

Økonomien

Fra den økonomiske synsvinkel har året 2015 været et stabilt år. Økonomien i foreningen har ligeledes været stabil – vi formår at holde indtægter og udgifter på et fornuftigt niveau. Vi har været heldige bl.a. at få 2 donationer på hver kr. 5000,- udover donationer fra 2 medicinalfirmaer, dejligt, at der bliver tænkt på os i forskellige sammenhænge.

Leverforeningen har igen i 2015 fået penge fra udlodningsmidlerne under Sundhedsministeriet, men vi kan se, at pengene ikke dækker de udgifter, som vi har til at drive Leverforeningen på den måde, som vi i bestyrelsen helst gerne vil, derfor er vi hvert år nødsaget til at tænke kreativt. Igen i år har vi forsøgt at forbedre vores økonomi ved at finde nye indtægtskilder. Mere herom under dagsordenens punkt 4.

Sidste år nævnte vi, at Leverforeningen desværre ikke længere kunne modtage gaver, som er fradragsberettigede for modtageren. Og vi har for sidste gang i november 2015 modtaget momskompensation for 2014, som var det sidste år, hvor vi var godkendt fra skattemyndighederne til at modtage skattefrie gaver efter reglerne i Ligningsloven (LL) § 8 A.

Selv om vores forening ikke tæller mange medlemmer, kan vi være taknemmelige for at have nogle meget aktive medlemmer. Vi får mails fra medlemmer, som in-

formerer os om, hvordan andre foreninger får penge fra Driftspuljen til mindre landsdækkende sygdomsbekæmpende organisationer og Driftspuljen til landsdækkende sygdomsbekæmpende organisationer via Sundheds- og Ældreministeriet. Vi får i øjeblikket fra den ene af de to driftspuljer, men vi undersøger muligheden for, hvilke af de to puljer, der bedst kan betale sig at søge. Vi tager alle henvendelser seriøst og forsøger at se, om vi kan tilføre flere midler til Leverforeningen. For at Leverforeningen kan ansøge om penge i den pulje, som vi ikke får midler fra i dag, kræves, at vi kan opfylde nogle krav, som ministeriet stiller. Og det kan vi. Vi agter at arbejde mere for at finde ud af, hvilke én af disse puljer, foreningen skal søge i juli 2016.

Donationer og fundraising

Vores fundraiser Kæthe Jørgensen har igen i år forsøgt at skaffe midler til foreningen. Ligesom sidste år har det været op ad bakke; de store fonde kræver fortsat, at ansøgningen skal være baseret på projekter og altså ikke drift. Vi har forsøgt at få Leverforeningen optaget i Danske Handicaporganisationer for dermed at få støtte herfra, men endnu uden held, da vi bl.a. ikke opfylder det formelle krav om 500 medlemmer. Endvidere skal de nuværende medlemmer af DH godkende Leverforeningens eventuelle medlemskab, altså give lov til at "kagen" deles med os. Vi har bl.a. skrevet til Liselott Blixt (DF's sundhedsordfører) om det urimelige i Danske Handicaporganisationers optagelseskriterier for at se, om der ad politisk vej kunne opnås ændringer i disse. Vi arbejder fortsat på dette og giver ikke op lige med det samme.

I tråd med det ovennævnte har Leverforeningen forsøgt at afholde et møde med Hepatitisforeningen for evt. at indlede et strategisk samarbejde. I sensommeren 2015 havde vi aftalt mødedato med foreningen. Dette møde blev aflyst pga. sygdom og senere pga. ny konstituering i Hepatitisforeningens bestyrelse. Vi vil fortsat i 2016 følge op på denne mulighed for at finde nye, konstruktive, strategiske samarbejdspartnere.

Vi modtog ultimo 2014 en donation fra Lions Klub i Vejle på kr. 30.000,-, som skulle gå til gavn for de leversyge børn i Syd- og Sønderjylland. Vi har deltaget i to møder omkring emnet sammen med lægen Kasper Dalby fra H. C. Andersen Børnehospital i Odense, sygeplejerske

Mette Kjær og nogle sygeplejestuderende piger, som kalder sig "Talentvejen". Pigerne fra Talentvejen skal arrangere en event/fest i Odense, H.C. Andersen Børnehospital i april/ maj måned 2016 for både forældre og børn, som er leversyge. Det er dejligt, når Leverforeningen kan gøre gavn for leversyge børn med de donationer, vi modtager.

Foreningens kommunikation

Vi valgte at nedlægge vores fastnettf.nr. i 2015.

Vores Facebook-gruppe vokser hele tiden. Siden sidste år er der kommet 66 nye brugere til. Vi er nu 233 brugere i Facebook-gruppen og næsten hver uge kommer der nye brugere. Facebook-siden henvender sig til både nuværende og forhåbentlig kommende medlemmer af Leverforeningen. Den henvender sig både til leversyge, transplanterede og deres pårørende. Det er vores håb, at alle brugere i gruppen også beslutter sig for at melde sig ind i Leverforeningen. Vi vil arbejde endnu mere aktivt henimod dette i det kommende år.

Det er helt tydeligt at Facebook-gruppen dækker et behov, hvor både leversyge og pårørende støtter hinanden. Den har givet Leverforeningens medlemmer nye kommunikationsmuligheder. Vi kan hurtigt sprede nye informationer fra Rigshospitalet og informere om forskellige tiltag og arrangementer.

Her foregår mange debatter. Flere benytter siden til at stille spørgsmål og finde svar. Nogle bruger den rigtigt flittigt til at dele viden og erfaringer og andre er ofte parat med konstruktive svar og gode råd. Tusind tak for det.

I det kommende år vil vi arbejde videre med at anvende Facebook aktivt. Vi kan diskutere artiklerne i Levernyt, og vi skal være endnu bedre til at huske at bruge Facebook mere informerende i forbindelse med aktiviteter i Leverforeningen.

Vi har i 2015 udgivet bladet Levernyt 4 gange. Vi vil fortsætte den linje, vi forrige år lagde for bladet, design- og indholdsmæssigt, men med små justeringer, som vi mener vil forbedre bladet.

Vi vil gerne takke de 4 af vores medlemmer, som i 2015 sagde ja til at stå frem i vores portræt. De gør især en stor for-

skel for dem, som står midt i en sygdom og med en stor uvished om, hvad der skal ske på kort og lidt længere sigt. Vores portrætpersoner kan måske give dem svar på nogle spørgsmål og et billede af, at det er en hård periode, man skal igennem, men også at man kan komme igennem denne periode.

Vi forsøger at vælge vores portrætpersoner, så de repræsenterer vores medlemmer bedst muligt ud fra køn, alder, sygdomstype, transplanteret/ikke transplanteret og prøver også at fordele det ligeligt på landsdele.

Udover at vi sender bladet til medlemmerne, er det også vigtigt, at bladet ses ude på hospitalerne. Det gælder de leversyge og deres pårørende, som ikke kender Leverforeningen. Og det gælder personalet, som således i bladet kan følge med i foreningens holdning til forskellige emner, som vedrører deres patienter og forhåbentligt anbefale Leverforeningen til patienter og pårørende.

Fremtidige aktiviteter

Vores sommerarrangement lørdag d. 18. juni 2016 er også på plads, i år besøger vi Den Blå Planet på Amager med efterfølgende frokost på Allé kroen.

Efterårsmødet er også ved at være på plads. Det bliver lørdag d. 17. september 2016, og denne gang på Scandic i Ringsted. Vi kan nævne, at vi allerede har booket den ene af dagens foredragsholdere, skuespilleren Allan Olsen.

Og så er det i år et jubilæumsår for Leverforeningen. I november er det 25 år siden, foreningen blev startet. Det skal naturligvis fejres på behørig vis, tid og sted er planlagt sammen med indholdet af festen. Festen holdes weekenden 5. - 6. november 2016 og bliver holdt her på Kryb-i-Ly Kro. Selve jubilæumsdagen er d. 4. november. Men vi vil naturligvis informere om denne begivenhed i Levernyt, vores hjemmeside og på de sociale medier.

Vi har i år derfor ikke noget julearrangement.

Bestyrelsens beretning er nu slut. Jeg sender den herefter til debat, og hvis nogen har kommentarer eller spørgsmål til beretningen, skal de komme frem med dem nu.

Beretningen blev godkendt efter en ræk-

ke kommentarer (se dem i referatet på Leverforeningen.dk).

3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse, samt budgetforslag

Revisor Henning Rasmussen, BDO Odense, gennemgik regnskabet, som viste et overskud på godt 48.000 kr. Der var budgetteret med et underskud på 9.000 kr.

Budgettet for 2016 blev derefter gennemgået. Det viste et resultat på -94.000 kr. Det skyldtes, at vi i år bl.a. har 25 års jubilæum, og et arrangement på Odense Universitets Hospital for leversyge børn i foråret.

Derefter blev regnskab og budget godkendt.

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

Bestyrelsen, ved Nuria Ebbesen, fremlagde følgende forslag:

'Leverforeningen vil meget gerne være medlem af Danske Handicap Organisationer. Men det kræver, at vi er mindst 500 medlemmer i foreningen. Derfor foreslår Leverforeningen

bestyrelse, at man i resten af 2016 kan blive B-medlem af foreningen. Et B-medlemskab, giver medlemmet ret til at deltage i foreningens arrangementer. Man vil som B-medlem ikke modtage Levernyt.

Vi foreslår, at et sådant medlemskab skal koste 50 kr. for enkeltpersoner og 100 kr. for familiemedlemskab. Ønsker man at fortsætte sit medlemskab af foreningen i 2017, så bliver man automatisk opgraderet til almindeligt medlemskab, og kontingent betales efter gældende regler.'

Under debatten til forslaget kom flere kommentarer, og forslaget blev vedtaget at arbejde videre med (se den endelige beslutning om støttemedlemskab på s. 12).

5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent næste år.

6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.

Lone McColaugh: Den 8. marts er Leverforeningen inviteret til Stockholm for at deltage i et netværksmøde om sygdom-

men (PBC). Det er det Biofarmaceutiske selskab Intercept, der inviterer. Ud over repræsentanter fra bestyrelsen deltager der også 2 medlemmer, som begge har sygdommen PBC.

7. Valg af landsformand

Punkt udgik. Formand ikke på valg.

8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer. På valg er Anna Lise Thomsen og Kæthe Jørgensen.

Anna Lise Thomsen modtager genvalg, hvorimod Kæthe Jørgensen ikke modtager genvalg. Anna Lise Thomsen blev genvalgt. I stedet for Kæthe Jørgensen foreslår bestyrelsen Hanne Trøstrup. Hun blev valgt.

Valg af 2 suppleanter. På valg er Per Knudsen og Hanne Trøstrup. Per Knudsen modtog genvalg. Som ny suppleant foreslår bestyrelsen Britt Poulsen. Der var ikke andre kandidater foreslået, hvorfor Britt Poulsen blev valgt.

9. Valg af Statsautoriseret eller registreret revisor.

Bestyrelsen foreslår BDO Odense, som blev genvalgt. •

Medicinen var i fokus

Af Morten Frederiksen, Leverforeningen

Foredragsholderen ved generalforsamlingen var Peter Ott, overlæge på Aarhus Universitets Hospital, medicinsk afdeling. Foredraget bar titlen 'Kort nyt om leversygdomme', men havde fokus på medicinen.

Vi startede med at få lidt fakta om, at der i Danmark er transplanteret godt 1.000 patienter, siden man i starten af 1990'erne begyndte på det her i landet. I Europa er det ca. 200.000 og på verdensplan omkring en million. Så der er megen erfaring.

Derefter kom Peter Ott ind på medicinen, som man tager efter transplantationen. Peter Ott forklarede, hvordan afstødningssmedicinen nærmest er sat op i en trekant, hvor de tre forskellige typer medicin Prednisolon, Tacrolimus og Mykofenolsyre, samlet giver den bedste dækning mod afstødning.

Store prisforskelle på medicin

Vi kom også ind på RADS, Rådet for dyr Sygehusmedicin. Peter Ott forklarede, at hvert halve år henter man tilbud ind på

medicin. Det gør man for at sikre de bedste priser på medicinen. Vi fik et par eksempler, hvor det samme præparat kunne svinge over 20 kr. pr. pille i indkøb. Alt afhængigt af hvem der producerede dem.

Noget andet nyt for transplanterede er, at de skal tage en Tacrolimus-pille, der nu hedder Advagraf, i stedet for Adport eller Prograf. Det nye ligger i, at man kun skal spise pillen en gang i døgnet mod nu, hvor vi tager den hver 12. time. Det kan dog være individuelt, om man skal tage denne depotpille og ikke en anden Tacrolimus-pille. Fremadrettet arbejdes der også på, at Mykofenolsyre-pillerne også bliver piller, der kun skal spises en gang dagligt.

Vigtigheden af medicinen

I Leverforeningens Facebookgruppe har der været en debat, om det for nogle transplanterede på et tidspunkt var muligt helt at stoppe med at tage afstødningssmedicin. Peter Ott fortalte, at der havde været to patienter på hans afdeling, der



Peter Ott's trekant med de tre typer afstødningssmedicin

selv havde stoppet med medicinen. Begge døde, efter at de havde fået meget kraftige afstødninger. Ott forklarede om et udenlandsk forsøg med 1.500 børn, som resulterede i, at 10 af dem kunne klare sig uden medicin efter 10 år. Så medicinen er absolut nødvendig for transplanterede, og Peter Ott understregede vigtigheden i at tage sin medicin præcis, som det er aftalt med hospitalet.

Peter Ott rundede sit foredrag af med at svare på talrige spørgsmål. Samlet et meget interessant og givende foredrag. •

Nye medlemmer: Vi har behov for at møde andre og få information

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

På generalforsamlingen i Fredericia talte vi med Pernille Westh Olsen fra Faxe, der havde sin mand, Ronny, med. Vi spurgte bl.a. om, hvordan de kom i kontakt med Leverforeningen, hvorfor de meldte sig ind, hvad der fik dem til at møde op til generalforsamlingen, og hvad de fik de ud af det. Pernille svarede:

”Det var tilfældigt, at vi i januar fandt Leverforeningen på nettet. Vi blev medlem umiddelbart efter, fordi jeg i december 2015 fik at vide, at jeg skal have en levertransplantation indenfor de næste ca. 5 år afhængig af, hvor hurtigt mine sygdomme udvikler sig.

Jeg har været syg siden 2004 med Autoimmun Hepatitis (AIH) og siden 2009

også Primær Sceloserende Cholangitis (PSC) og Colitis Ulcerosa. Da det var meget diffust og uoverskueligt, det jeg fik at vide på Rigshospitalet om en levertransplantation, så begyndte jeg at lede efter andre, der var levertransplanteret. Det var i den forbindelse, vi fandt foreningen.”

Overvældende at møde andre som mig

”Vi kom primært til generalforsamlingen for at møde andre og høre deres historier. Især Morten fra Leverforeningen, som jeg havde kontakt med på nettet, og som gerne ville tale med mig. Men også for at høre foredraget og blive lidt klogere på, hvad foreningen var for en størrelse.

Det var en rigtig god oplevelse. Det var

meget overvældende for første gang at møde andre, der er lige som mig. Det har jeg sådan ønsket mig, siden jeg blev syg i 2004. Der var så mange, der gerne ville tale med mig, svare på spørgsmål og fortælle om dem selv, og det var så rart. Foredraget var også rigtig godt, fordi det var godt at få mere generel viden om medicinen og transplantationen.

Vi glæder os meget til fremtidige arrangementer og kommende numre af Levernyt, som vi også har haft megen glæde af at læse.” •



Nordisk netværksmøde om Primær Biliær Cirrose (PBC)

Af Lone McColaugh

Den 8. marts 2016 var Leverforeningen inviteret til at deltage i et PBC-netværksmøde i Stockholm. Det var det biofarmaceutiske selskab, Intercept, der stod bag denne invitation. De har fokus på at udvikle nye lægemidler, som kan behandle kroniske leversygdomme ved at udnytte kemien i menneskets galdesyre.

Intercept vil gerne tage det første skridt til et PBC-netværk i de nordiske lande og havde i den anledning inviteret bl.a. Leverforeningen i Danmark til at deltage. Derudover deltog repræsentanter fra de andre nordiske lande, som bestod af pårørende, PBC-patienter og organisationsrepræsentanter.

Leverforeningen deltog med 3 bestyrelsesmedlemmer og 2 patienter med deres pårørende. Derudover deltog også formanden for PBC-foreningen i England, Robert

Mitchell-Thain. Endvidere var der et lægefagligt indlæg fra en ekspert indenfor denne sygdom, professor Stefan Lindgren fra Lund University Hospital.

Det viser sig, at denne sygdom er vanskelig at sætte en diagnose på. Den rammer oftest kvinder over 50 år. Dog var en af deltagerne fra Norge en kvinde på 31 år, der fik sygdommen allerede som 15-årig.

Netværksmødet var en succes, idet der blev skabt kontakt til deltagere i de andre lande. En gennemgående ting i de udtalelser, der kom frem på mødet var, at informationen fra sundhedssystemerne til patienterne er yderst mangelfuld.

Der vil nu blive arbejdet videre med det, der kom ud af dette møde, så det bliver til gavn for nuværende og kommende patienter med PBC. •

Vidste du, at ...

... Primær biliær cirrose er en såkaldt autoimmun sygdom. Immunforsvaret reagerer mod celler i leverens galdegange. Dette giver betændelse, arforandringer og forstyrrelser i leverens funktion. De tidlige symptomer er træthed og generende kløe. Andre symptomer er fedtglinsende afføring, gulsot og eventuelt blodigt opkast. Symptomer ved fremskreden sygdom er pigmentering og fedtknuder i huden.

Det er vigtigt at opdage sygdommen tidligt. En effektiv medicinsk behandling kan bremse sygdomsudviklingen og øge overlevelsen uden levertransplantation.

PBC er en sjælden sygdom. Der findes globalt ca. 19-400 mennesker med sygdommen per en million indbyggere. Forekomsten varierer rundt omkring i verden, og den er højest i Nordeuropa. Ca. 90 % af patienterne er kvinder, hyppigst midaldrende (40-60 år). PBC opstår sjældent før 30-års alderen

Kilde: Sundhed.dk (Patienthåndbogen)

Sygdommen har ændret mit liv, mig som person og mit syn på livet

I Brøns ved Skærbæk i Tønder kommune bor Henrik Lykke Kristensen, 48 år. Henrik fik som 34-årig konstateret leversygdommen Primær Biliær Cirrose (PBC) - og måtte senere gennem en levertransplantation. Sygdommen ændrede Henriks liv. Og på en måde dækkede Henriks arbejde i en årrække for sygdommen – et arbejde, han allerede startede i som 15-årig.

Portræt redigeret af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Jeg flyttede hjemmefra allerede som 15-årig og kom på landbrugsskolen i Borris, hvor jeg arbejdede med dyr. Det gjorde jeg i mange år i forskellige jobs indenfor landbruget. Da jeg var omkring 34 år, startede det hele med symptomer som kløe og udslet. Jeg henstillede hurtigt kløen til mit arbejde, da jeg dengang dagligt arbejdede med grise i en stald. Det var ca. 6-7 år før, diagnosen blev stillet, og før der var nogen, der vidste, at jeg var alvorligt syg.

Årene gik og kløen tog til, men jeg vænede mig til at leve med det, da det var der hele tiden. Så arbejdet med dyrene var på en måde et dække for sygdommen. Det var først, da kløen blev så voldsom, at jeg kradsede mig til blods, at jeg kontaktede en hudlæge. Hudlægen forsøgte sig i et års tid med salver, lysbehandlinger, og da der var gået et stykke tid, ville hun have mig udredt hos egen læge med blodprøver m.v.

Hos lægen fik jeg beskeden, "du er sgu da syg mand", da jeg skulle møde op til svar på blodprøverne. De viste klart, at levertalene ikke var, som de skulle være. Herefter gik alt relativt hurtigt. Jeg fik fortaget en leverbiopsi på Tønder Sygehus, som bekræftede de bange anelser. I slutningen af 2002 fik jeg diagnosticeret leversygdommen PBC. Min praktiserende læge har været en god støtte og er det den dag i dag.



Store konsekvenser

Jeg kunne ikke længere passe mit arbejde som driftsleder på gården, da trætheden også blev en ting, der fyldte meget i hverdagen. Så jeg blev opsagt fra mit arbejde.

Oven i det blev jeg under sygdomsforløbet så også skilt. Mit arbejde var forbundet med bopæl på arbejdspladsen, så min 7-årige datter Louise og jeg skulle således finde en ny bopæl. Vi flyttede til Brøns, som betød, at Louise kunne blive i den skole, som hun gik i.

Jeg erkendte hurtigt, at det ikke nyttede at 'grave sig ned', så jeg kom egentlig hurtigt videre, da jeg jo havde Louise at tænke på. Det var især nyt for mig at være alenefar, så megen af min fokus – udover sygdommen - lå der.

Indstillet til transplantation

På Rigshospitalet gennemgik jeg forud for operationen en grundig udredning og undersøgelse for transplantationen. Kun fire måneder efter diagnosen blev jeg den 21. februar 2003 levertransplanteret på Rigshospitalet. Jeg lå indlagt i ca. 20 dage. Jeg oplevede forløbet som meget professionelt og yderst tilfredsstillende.

For mig har Rigshospitalet igennem hele mit sygdomsforløb fremstået som et særdeles professionelt sted med kompetent og imødekommende personale. Jeg har følt, at jeg hele tiden har været i trygge hænder og har fået den behandling og rådgivning, som man skal have som leversyg



Henrik og datteren Louise foran Louises og hendes kærestes nye hus i Roust (Foto: Privat)

og transplanteret.

Efter transplantationen og de ca. 20 dage på Rigshospitalet gik alvoren først op for mig. Jeg troede, at en levertransplantation ville helbrede mig, og at jeg ville kunne leve uden medicin og sygdom. Jeg havde nok ikke forstået alvoren af en levertransplantation. Trods grundig forklaring hos egen læge og Rigshospitalet, valgte jeg nok ikke at høre, hvor alvorligt syg jeg var/er.

Jeg fik heldigvis god støtte af min familie. Selvom jeg ikke var til meget underholdning, fik jeg besøg på Rigshospitalet og i perioden efter hjemkomsten.

Nyt angreb af PBC

Dog gik det hurtigt op for mig, at medicinering ville blive en del af dagligdagen, og at jeg aldrig ville kunne blive helt rask igen.

I 2011 blev den nye lever konstateret angrebet af PBC. Lægerne vurderede, at jeg skulle sættes i behandling med Urochol. Og jeg har det godt i dag i forhold til PBC'en

- intet er blevet værre ift. i 2011. Jeg har forstået, at leveren igen vil kunne blive angrebet; Urocholen kan ikke helbrede den nye lever, men er formentligt med til, at der går rigtig lang tid, inden den nye lever bliver lige så syg som min egen i 2003.

Jeg har ved information fra Rigshospitalet og ved at læse mig frem til det på Internettet fået en del kendskab til sygdommen. Det er en del af mig, at jeg skal finde information og viden omkring de ting, der sker omkring mig eller med mig.

”Jeg mener selv at have fået en ekstra chance ...

Så på den måde var det helt naturligt for mig at søge og finde viden.

Taknemmelig for behandlingen

En af mine erfaringer fra sygdomsperioden er bl.a. at se efter noget positivt. Jeg er selv bl.a. kommet langt med at være taknemmelig for den hjælp, der er blevet tilbudt fra sygehusene. Og især Rigshospitalet har været til stor gavn og nytte for mig som levertransplanteret. Vi lever i et land, hvor tingene kan lade sig gøre og er privilegeret ved at få den behandling, vi skal have.

Jeg har igennem selve sygdomsforløbet ikke haft den store kontakt med andre leversyge og fået råd derfra. Vi har dog de seneste år med glæde deltaget i Leverforeningens arrangementer. Her har vi konstateret, at sygdomstype, medicinering og forløb er meget individuelt fra den ene leversyge til den anden, og det er svært

at sammenligne to personers forløb. Ved Leverforeningens arrangementer har det været rart at se, at så mange levertransplanterede har det fint også mange år efter.

Mit forbillede blandt Leverforeningens medlemmer er Hans Juhl Larsen, da han trods 25 år som levertransplanteret ser ud som om, han har det godt. Hans stråler af livsglæde og formår at leve livet trods alvorlig sygdom. Jeg er sågar kommet til at kalde ham for mit idol, men jeg tror, forbillede er det rigtige ord.

Familiens betydning helt uvurderlig

Jeg boede jo efter levertransplantation alene med min datter Louise på dengang kun 7 år. Selv om det er begrænset, hvad man kan forlange af hjælp af en pige på 7, har Louise hjulpet mig virkelig meget i tiden efter transplantationen. Bare sådan noget som at få handlet ind, måtte jeg ty til Louise for at få båret indkøbene ud i bilen og få lagt tingene på plads i hjemmet. Min mor og hendes mand har også været til stor hjælp i perioden efter transplantationen, og da jeg var alene.

Senere mødte jeg så min forlovede Hanne Hynding, som har betydet alt. Hun har stor forståelse for - og forstår sygdommen. Vi har snakket meget om det, selvom det ikke fylder i hverdagen længere. Tilsammen har vi Nina (25), min Louise (21), og Bo (19) – ja, og så hundene Magnus og Tico. Hanne, som person, gav og giver mig bl.a. plads til at være træt, når sygdommen synes, jeg skal være det. Trætheden kommer nemlig som ”dyk”, hvor jeg i nogle dage ikke magter andet end at være træt. Når jeg så er ovenpå igen, er vi gode til at få gjort og oplevet det, som vi gerne vil. Nok fordi Hanne og jeg begge har haft sygdom tæt inde på livet.

Så vi nyder ofte en fisketur ved diget ved Brøns eller Rejsby, er begge glade for at pusle i haven, som vi i øvrigt selv har anlagt, og vi bruger også megen tid på vores hunde og den nærmeste familie. Vi hygger os, når vi er sammen på udflugter – bl.a. har vi haft børnene med til nogle af Leverforeningens arrangementer, både for at de kan træffe andre i samme situation, og så vi på den måde kan lave noget sam-



Henrik og Hanne har stået meget igennem sammen og værdsætter hver dag (Foto: Privat)

men med dem. Det er vi alle været glade for.

Det er vigtigt igennem livet at få forståelse for situationen fra sine omgivelser og familie. Jeg har været god til ikke at lade sygdommen styre min hverdag og fylde i hverdagen. Nogle gange så god, at jeg har glemt de rutinemæssige undersøgelser og blodprøver på sygehuset. Det har jeg da også fået skældud for af ’sundhedssystemet’.

Sygdommen har ændret mig og mit syn på livet

Jeg er igennem min sygdom blevet til det menneske, jeg er i dag. Jeg har lært at værdsætte, hvad der er vigtigt, og lader det, der ikke er så vigtigt, være. Jeg mener selv at have fået en ekstra chance, så jeg nyder livet og tror på fremtiden.

Mit ønske for fremtiden er at leve lykkeligt, holde sygdom og ulykker på afstand fra vores familie og glæder mig til vores forestående bryllup i august, hvor vi skal giftes i Brøns Kirke.

Jeg har siden transplantationen arbejdet i det omfang, som sygdommen tillod. Jeg stoppede dog helt med at arbejde i oktober 2015, da jeg også har måttet døje med tre diskusprolaps. Så jeg vurderede, at det nu var tid til helt at stoppe. I stedet dyrker jeg så mine interesser. •



Børn med alvorligt syge forældre bliver overset på hospitalerne

40.000 danske børn oplever hvert år, at deres far eller mor bliver indlagt med en alvorlig sygdom. Men håndteringen af børn som pårørende på hospitalerne er usystematisk.

Kilde: Dagensmedicin.dk/05.11.2015

Hvert år oplever rigtig mange danske børn altså, at deres forældre bliver indlagt med en alvorlig sygdom. Men ofte overser hospitalerne, at der er pårørende børn til patienten.

Samtidig har læger og sygeplejersker svært ved at håndtere den svære snak om, at der er et barn indblandet i et alvorligt sygdomsforløb.

Det viser evalueringen af et nyt undervisningsprojekt, som Kræftens Bekæmpelse, Rigshospitalet og Københavns Kommune står bag, skriver Berlingske Tidende.

Registrering og barrierer

I projektet er patienter, pårørende, læger og sygeplejersker på tre afdelinger på københavnske hospitaler blevet observeret og interviewet om børn som pårørende, og sundhedspersonalet er blevet undervist i at møde dem.

"Det, der især sprang i øjnene, var, at der ikke var nogen systematisk registrering af børnene som pårørende," siger projektsansvarlig Annemarie Dencker fra Kræftens Bekæmpelse, forfatter til rapporten, der evaluerer undervisningsprojektet.

"Desuden havde personalet nogle barrierer for at tage emnet op. De beskrev det

selv som berøringsangst og frygten for, hvordan patienterne ville reagere, hvis de tog det op," siger hun til Berlingske.

Undersøgelsen viser, at patienter og voksne pårørende gerne vil snakke om at have børn derhjemme, mens mor eller far ligger i sygesengen. Deltagerne i undersøgelsen savnede, at personalet bragte det på banen, beskriver rapporten. Især savnede de viden om, hvordan de skulle få hverdagen til at hænge sammen derhjemme, og hvordan de skulle fortælle børnene om de medicinske forhold og tale åbent om døden.

Læger fokuserer på kerneopgaven

Hos læger og sygeplejersker er man klar over, at der ikke er nok opmærksomhed på børn som pårørende.

"Der er ingen tvivl om, at det er et vigtigt område. Men kerneopgaven for os har været at behandle, og så er børnene ofte langt fra vores bevidsthed," siger Lone Friis, overlæge på Rigshospitalets hæmatologiske afdeling til Berlingske Tidende.

Uddannelse og viden er helt centralt for at bringe børnene på banen, mener overlægen.

"Som læger ved vi en masse om, hvordan vi skal behandle og helbrede. Men på

dette område har vi været mere usikre og bange for at tage hul på noget, som vi frygter ikke at have redskaberne til at hjælpe patienten med alligevel," siger Lone Friis.

Registrering lovpligtigt

I Sverige, Norge og Finland er det lovpligtigt for sundhedspersonalet at registrere, om en alvorlig syg patient har børn.

Men sundheds- og ældreminister Sophie Løhde (V) afviser at gøre registrering af børn som pårørende lovpligtig i Danmark.

"Der er allerede adskillige bestemmelser i sundhedsvæsenet, der netop skal sikre, at børn som pårørende har et særligt fokus. Kommunerne er eksempelvis allerede i dag forpligtet til at være opmærksomme på børn, der har behov for hjælp, hvis en af deres forældre bliver syge. Og regionerne har pligt til at have en plan for, hvordan de inddrager patienternes pårørende i psykiatrien," skriver Sophie Løhde i en mail til Berlingske.

"Derudover har Sundhedsstyrelsen udarbejdet nationale anbefalinger til sundhedspersonalet om, hvordan de skal forholde sig til børn med alvorligt syge forældre, og på den baggrund mener jeg ikke umiddelbart, at der er behov for yderligere lovgivning," fortsætter hun. •

Fest på H.C. Andersen Børnehospital for donation

For et par år siden fik Leverforeningen en donation på 30.000 kr. fra Lions i Vejle. Beløbet skulle anvendes til gavn for leversyge børn i Syd- og Sønderjylland og deres pårørende. Vi har i bestyrelsen siden talt meget om, hvordan de blev anvendt bedst muligt.

Resultatet blev, at vi fik kontakt til lægen Kasper Dalby fra H. C. Andersen Børnehospital i Odense og sygeplejerske Mette Kjær og nogle sygeplejestuderende, som kalder sig Talentvejen.

Denne gruppe og især pigerne fra Talentvejen har de seneste måneder stået for at arrangere en fest på H.C. Andersen Børnehospital den 21. maj 2016 kl. 10-13 for leversyge børn og deres søskende og forældre. Denne festdag bliver også sammen med noget af det sundhedspersonale, som i hverdagen har kontakt med børnene og deres forældre.

Festprogrammet henvender sig både til de voksne og til børnene, og de får bl.a. gæster i form af popsangerinden Cisilia og

komikeren Nikolaj Stockholm, der kommer og optræder.

Det er dejligt, når Leverforeningen kan gøre gavn for leversyge børn med de donationer, vi modtager. Så vi ser frem til en rigtig hyggelig formiddag for børn, pårørende og personale - og siger tak til Lions i Vejle.

H.C. Andersen Børnehospital behandler alle typer sygdomme hos børn og unge i alderen 0-18 år. Læs mere om børnehospitalet på www.ouh.dk

Kom med på sommerudflugt i Nordeuropas største akvarium **Den Blå Planet**

Lørdag den 18. juni 2016 inviterer Leverforeningen medlemmer med pårørende og børn/børnebørn til en oplevelsesrig sommerudflugt i Den Blå Planet på Amager.

Den Blå Planet åbnede i 2013 og er blevet et kæmpestort trækplaster for turister i København. Læs mere på www.denblaaplanet.dk

Dagens program:

- Kl. 10.30 Vi mødes ved indgangen. Anna Lise Thomsen uddeler billetter. Hvis man bliver forsinket ringes til Anna Lise på tlf. 2250 1250 for at få sine billetter.
- Kl. 10.30-12.30 På egen hånd rundt i Den Blå Planet.
- Kl. 13.00 Vi mødes på Allé Kroen til spisning. Allé Kroen ligger kun 600 m fra Den Blå Planet.
- Kl. 13.00-ca. 16 Vi nyder en dejlig frokostbuffet med efterfølgende kaffe og får talt sammen. Bemærk at vi efter frokosten ikke kan komme tilbage til Den Blå Planet på vores billet.

Sommerudflugten koster kun 100 kr./pers. for både voksne medlemmer og børn. Pris for Støttemedlemmer er 200 kr./pers. Pris for ikke-medlemmer er 250 kr./pers. Prisen inkluderer indgangsbillet (gruppelbillet) og en frokostbuffet. Drikkevarer købes selv - og husk, at drikkevarer til maden ikke må medbringes.

Bindende tilmelding til Anna Lise Thomsen, tlf. 2250 1250 (hverdage 9-17) senest d. 10. juni 2016. Skulle man blive forhindret i at deltage forbeholder Leverforeningen sig ret til at opkræve pengene for de allerede betalte billetter. Såfremt nogle har et sæsonkort, der giver gratis indgang, skal dette meddeles til Anna Lise ved tilmelding. Pris for Støttemedlemmer og ikke-medlemmer med et sæsonkort er 100 kr.

Betaling for deltagelsen kan ske på bankreg.nr. 1551, kontonr. 7788304 eller på gironr. 778-8304 ligeledes senest d. 10. juni 2016.

Vi håber på en rigtig hyggelig dag med stor tilslutning. •



Leverforeningens bestyrelse

Kontaktformidler og næstformand **Anna Lise Thomsen**

Krogen 4, Hjordkær, 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

Suppleant

Britt Poulsen

Vårgyvelvej 6, 2690 Karlslunde
Tlf.: 2860 5704
E-mail: britt.poulsen@gmail.com



Landsformand

Lone McColough

Ålørkehaven 30, 5000 Odense C
Tlf.: 2126 8250
E-mail: formand@leverforeningen.dk



Sekretær

Morten Frederiksen

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



Fundraiser 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

Karlslunde Strandvej 10, 2690 Karlslunde
Tlf.: 2223 1802
E-mail: pbk@tdcadsl.dk



25-års Jubilæumsfest – bestil plads nu!

Da der er begrænset antal af værelser til Leverforeningens 25 års jubilæumsfest lørdag den 5. november til søndag den 6. november 2016 på hotel Krybi-Ly i Fredericia, ønsker vi allerede nu tilmelding og betaling. Tilmelding bliver derfor efter først-til-mølle-princippet, men skal ske senest den 10. juni 2016.

25
1991-2016

Prisen for deltagelse i jubilæet er:

300 kr. pr. person for almindelige medlemmer af Leverforeningen. Max. deltagelse: to voksne pr. familie- og enkeltkontingent.

600 kr. pr. person for støttemedlemmer. Max. deltagelse: to voksne.

Prisen er inklusiv overnatning i dobbelt/enkeltværelse, middag og morgenmad men ekskl. drikkevarer.

Tilmelding sker hos Anna Lise Thomsen på tlf.: 2250 1250. Betaling til foreningens konto i Danske Bank: 1551 7788304 eller gironr: 778-8304.

Programmet for selve arrangementet følger i det næste nummer af Levernyt til august. •

Efterårsarrangement - sæt X

Reservér allerede nu **lørdag den 17. september 2016**. I næste nummer af Levernyt vil vi afsløre programmet til et forhåbentligt spændende arrangement på Hotel Scandic i Ringsted. Vi vil dog godt allerede nu afsløre, at der kommer en meget interessant overlæge og en kendt skuespiller. •



Bliv Støttemedlem!

Leverforeningen vil meget gerne være medlem af Danske Handicap Organisationer, men det kræver, at vi er mindst 500 medlemmer i foreningen. I dag er vi ca. 320 medlemmer.

Derfor blev det på Leverforeningens generalforsamling i februar besluttet, at man foreløbig i resten af 2016 kan blive Støttemedlem af foreningen.

Et Støttemedlemskab giver personen ret til at deltage i foreningens arrangementer resten af året, men man vil ikke modtage Levernyt. Deltagelse til arrangementer er til den dobbelte pris af, hvad almindelige medlemmer skal betale.

Prisen for et Støttemedlemskab er 50 kr. pr. person i 2016.

Så måske kender du nogen i familien, blandt kolleger, venner eller bekendte, som gerne vil støtte Leverforeningen med et medlemskab.

Tilmelding kan ske på vores hjemmeside www.leverforeningen.dk •



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



Leverforeningen

B