



LEVERTRANSPLANTEREDER FORAN RIGSHOSPITALET SOMMEREN 1991

25 ÅR

1991-2016

25 år gammel – eller ung?



Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen

Så er vi i Leverforeningen nået til det tidspunkt, hvor vi fejrer vores forenings 25 års jubilæum. Og der er naturligvis sket meget i Leverforeningens arbejde – herunder den måde, vi kommunikerer med vores medlemmer eksempelvis gennem Levernyt.

Årets sidste Levernyt - vores Jubilæumsnummer – rummer flere rigtig spændende artikler omkring forskning og behandling af leversygdomme bl.a. nye tiltag på medicinfronten. Vi ser også på aktiviteter ved Organdonationsdagen i oktober.

I forbindelse med jubilæet bringer vi interviews med to personer om den situation, der medførte, at Leverforeningen blev stiftet den 4. november 1991. Det er morsomt og flot at kigge på det gamle billede af leverpatienter fra sommeren 1991. Mange er stadig levende, heldigvis.

I forbindelse med Organdonationsdagen d. 8. oktober blev der igen sat fokus på det "at

tage stilling". Det er beskæmmende, at kun ca. 950.000 af Danmarks befolkning har taget stilling til donation af deres organer i tilfælde af hjernedød. Vi ved, at mange gerne vil modtage et organ, hvis de skulle komme i den situation, men det er stadig for få, der har tilmeldt sig Donorregistret. Og det, selv om der løbende er fokus på netop manglen på organer.

Sidste år var der indenfor leverområdet en lille stigning i antallet af transplantationer til 58, men det er stadig ikke godt nok. For det samlede tal for de donorer, der havde doneret deres organer, var kun 87. Og af de 87 personer havde kun 22 taget stilling til organdonation. De havde doneret gennemsnitligt 3,4 organer og hjulpet 274 patienter med et nyt organ. Men det er alligevel for få donorer, når vi ved, at mange venter på et organ.

I den forbindelse har vores sundhedsminister Sophie Løhde i en kronik i Kristeligt

Dagblad d. 7. oktober 2016 taget fat på problematikken om Formodet Samtykke i stedet for Informeret Samtykke, som vi har idag. Hun udtaler, "at i flere andre lande, eksempelvis Finland og Norge, har man valgt at gå nye veje. Her har man indført Formodet Samtykke, hvilket vil sige, at vi, som udgangspunkt går ud fra, at den enkelte borger er indforstået med at donere et eller flere af sine organer i tilfælde af, at han eller hun på et tidspunkt bliver erklæret hjernedød, medmindre vedkommende aktivt vælger at sige nej til at donere."

I Leverforeningen går vi ind for, at så mange som muligt, der har behov for en ny lever, også har mulighed for at få en donorlever, hvorfor vi ser positivt på sundhedsministerens tiltag og følger udviklingen med stor interesse.

Rigtig god læsning. •

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Forskning og patientinddragelse
- 4 Livskriser vokser man med
- 4 PBC-mødet blev en succes
- 5 Organdonationsdagen skabte debat
- 6 25 års Jubilæum kalder på et tilbageblik
- 8 En tredjedel i behandling med nye hepatitismidler

- Nu er det vaccinationstid 9 •
- Ny rutinemæssig kontrol af levertransplanterede 9 •
- Steno-forskere udpeger særlig risikogruppe 10 •
- Første professor i smitsom leverbetændelse 11 •
- Invitation til Generalforsamlingen 2017 12 •
- Hjælp os med at finde Støttemedlemmer 12 •
- Leverdonor gifter sig med modtager 12 •

LEVERNYT nr. 4 - 2016

Udgives af
Leverforeningen
Åløkkehaven 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
Privatfoto udlånt af Hans Juhl Larsen

Layout / tryk
Per Baltzersen Knudsen / Faxe Bogtryk - Grafisk

Oplag
450

Næste nummer / redaktionel deadline
Januar 2017 / 15. december 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 2017?

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

Information og indmeldelse:

Landsformand:
Lone McColaugh
Åløkkehaven 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

Aleksander Krag: Forskning og patientinddragelse bliver endnu vigtigere

På efterårsmødet i september i Ringsted præsenterede Aleksander Krag, professor og overlæge Ph.D., på Odense Universitetshospital (OUH) ny og særdeles interessant viden om deres forskningsindsats. De vil blandt andet inddrage patienterne på helt nye måder.

Af Per Baltzersen Knudsen

Aleksander Krag er chef for afdelingen for mavetarm- og leversygdomme på OUH. Overskriften for hans foredrag på Efterårsmødet var 'Forskning i leversygdomme - ny viden om behandlinger og undersøgelses vil ændre praksis'.

Forskningen er essentiel

Aleksander Krag indledte med at spørge om, hvad forskning er. To af svarene fra salen var 'mulige veje til ny erkendelse' og 'at løse det vi ikke forstår'. Baggrunden for dette spørgsmål var, at der rundt omkring i verden - på hospitaler og i industrien - forskes intenst. Indenfor leversygdomme bl.a. i PBC (Primær Biliær Cholangit), PSC (Primær Scleroserende Cholangit) og andre autoimmune sygdomme. Man må naturligvis fokusere på sygdomme og patientgrupper af en vis størrelse. Aleksander Krag nævnte i den forbindelse, at der på verdensplan er 170 mio. med hepatitis, så her er behandlingspotentialet stort, og behandlingsmulighederne rigtig gode, fordi medicinalvirksomhederne kan tjene penge i at forske og udvikle bedre medicin.

Aleksander Krag henviste til, at OUH står i spidsen for et EU-finansieret forskningsprojekt til 47 millioner kroner, som skal øge forståelsen og forbedre behandlingen af sygdommen skrumpelever. Sygdommen tager årligt livet af knap 1000 danskere og har mange forskellige årsager (du kan læse artiklen i Levernyt nr. 1/2016).

'Changing scenario'

Aleksander Krag kaldte det 'Changing scenario', at sygdomme, der fyldte for 20 år siden, ikke er så vigtige i dag ift. drift og forskning. Der kommer kun bevillinger til noget, der virkelig betyder noget.

Skrumpelever af for megen alkohol er stigende (5-10%). Hver 5. dansker drikker mere end Sundhedstilsynet anbefaler. I USA er NASH (fedtleverbetændelse/skrumpelever på grund af overvægt) et voksende problem. Den er således den



Aleksander Krag fortalte engageret om den personligt, målrettede medicinske behandling, som fremtiden vil bringe.

anden største årsag til levertransplantationer, og antallet er tredoblet det seneste årti. I Skandinavien er den hyppigste transplantationsårsag PSC. Men måske vil NASH overtage den position i det næste årti?

Barriererne for at behandle NASH og alkoholrelateret leversygdom er især, at vi ikke kender så meget til disse sygdomme. Desuden er de langsomt udviklende sygdomme (10-20-30 år), og der er ingen symptomer i de tidlige faser. Og der er mangel på biomarkører for en tidlig diagnose, prognose og mangel på behandling. Op til 90% af mennesker med alkoholrelateret leverskade (leverfibrose) har normale blodprøver. 5-års dødeligheden er op til 88% i et sent cirrose-stadie sammenlignet med kun 1,5% i tidligt stadie. 75% har deres første diagnose i et sent stadie. Så opgaven er at finde sygdommen langt tidligere og at kunne få arvævet (cirrosen) ud af leveren, så transplantation undgås.

På globalt plan spår Aleksander Krag, at lande som Indien og Kina vil komme til at få stor betydning for forskning og udvikling indenfor operationsmetoder og medicin.

Patientinddragelse

"Vi skal bare 20 år tilbage, da vi i sundhedssystemet herhjemme ikke ville lade patienterne se deres egne journaler. I dag er 'pa-

tienternes behov' en anden vigtig del af OUH's strategi – og dermed også i den kliniske forskning. Vi ønsker blandt andet også at se, hvad de bedste i verden gør på dette område", sagde Aleksander Krag.

Han fortalte om studiebesøg på hospitaler i bl.a. Indien, London og USA, hvor de er meget langt fremme i eksempelvis indretning af hospitaler og at tænke andre former for samarbejde mellem læger, sygeplejersker og patienter.

Og i deres forskningsråd er en række patienter også med. Aleksander Krag inviterede således Leverforeningen med, når der skulle findes repræsentanter til dette forum.

"Patienternes stemme er vigtig", sagde Aleksander Krag også, hvilket vi jo kun kunne give ham ret i. Han opfordrede også foreningen til at blive stærkere eksempelvis gennem europæisk og skandinavisk samarbejde med andre patientforeninger.

Der var løbende flere spørgsmål fra salen; et af dem var, om man samarbejdede og koordinerede viden og behandling med Rigshospitalet. Aleksander Krag svarede, at man samarbejder med hinanden, også med Århus. De har blandt andet haft medarbejdere ude og arbejde i en længere periode.



Et engageret medlem stiller et godt spørgsmål.

Allan Olsen: Livskriser vokser man med

Af Per Baltzersen Knudsen



Efterårsmødets 2. foredragsholder var skuespilleren Allan Olsen. Og vi må sige, det var en meget direkte og ærlig fortælling. Om sejre og nederlag i livet.

Allan Olsen begyndte sin filmkarriere som kun 17-årig, et år efter at han var startet i lære som glarmester. Så i 2017 fejrer han sit 40 års jubilæum som skuespiller.

Allan fortalte om sin ungdom med tidlig erfaring med rusmidler og vold sammen

med nogle 'uheldige kammerater'. Han har altid selv skulle tackle sine problemer. Forældrene var ikke 'dysfunktionelle', som han udtrykte det, men de talte bare ikke om problemerne, faderen kunne især ikke, og der blev ikke sat grænser.

Lære sig selv at kende

Han var i behandling i 22 år for sit misbrug af stoffer og alkohol. Og han konkluderer i dag: der er kun én løsning – stop helt med det! Ellers er det hele tiden kun konflikter med andre – familien, arbejdskolleger, venner m.fl.

Allan sagde, at han måtte lære sig selv at kende for at kunne ændre sig og fokusere på at skabe små sejre. Han startede med at se på sin kost og motion. Han begyndte at spise meget sundere og fik velvære af at træne både fitness og løb. Han begyndte at gå i kirke og fandt der ro til eftertænk-

somhed. Det, man sætter ind på kontoen af livskriser, vokser man med. De er på en måde en gave, giver en styrke, sagde han om sit liv med dybe kriser.

Allan er i dag gift – og ædru – på 22. år, har en datter og en adoptiv søn. Han erkender, at han har svigtet sin datter med både druk og for meget arbejde, men besluttede at det ikke skulle ske, da de skulle have deres adoptivbarn. Han arbejder i dag også i Vestre Fængsel med indsatte, hvor han fortæller om en anden løsningsmodel end den, han selv har gennemlevet med rusmidler og vold.

Alt i alt en spændende og til tider barsk livshistorie fra en person, vi nok alle kun kendte fra film og medierne. •

PBC-mødet blev en succes

Som noget helt nyt inviterede Leverforeningen sammen med firmaet Intercept til et netværksmøde for PBC-patienter og pårørende. Det foregik i Middelfart den 5. oktober.

Af Lone McColaugh



Vi var meget spændte på, hvor mange der var interesserede i at deltage i dette første netværksmøde. Men de 30 deltagere, vi havde kalkuleret med, blev hurtigt nået.

Medarrangøren, Intercept, er en virksomhed, som forsker i og udvikler medicin mod sygdommen PBC. Med dette fælles arrangement viste det sig, at vi har ramt et behov for at tale meget mere om denne sygdom og selvfølgelig få mere information, om hvad der sker af nyt.

Lizzi Sønderkov, et af Leverforeningens

medlemmer, talte om de praktiske og psykiske udfordringer ved PBC, som hun selv har. Efterfølgende talte Niels Kristian Aagaard, overlæge, klinisk lektor fra Aarhus Universitetshospital om sygdommen og behandlingen af den. To meget interessante indlæg, og vi måtte efter en dejlig middag gå tilbage til mødelokalet, da der var mange flere spørgsmål til de to foredragsholdere.

Gode og vigtige tilbagemeldinger

Der blev på mødet talt meget om de psykiske og fysiske påvirkninger, der er ved PBC. Et af emnerne var den meget store træthed, der følger med sygdommen. Den begrænser især personen i at opretholde et normalt liv med familien, men også i at kunne varetage et arbejde. Udover træthed blev også nævnt kramper omkring leveren, Sjøgrens sygdom, som medfører udtørrethed, psoriasis og Lichten Planus – en følgesygdom med stærk hudkløe. Det kom frem, at der var medicin på vej, en af deltagerne var i et forsøg, men effekten var uklar, da det var nystartet.

Tilbagemeldingerne efter mødet var også rigtig positive. De lød bl.a.: 'et rigtig godt og oplysende arrangement', 'fået sat gang i et væld af tanker', 'rigtig godt tilrettelagt', 'lægens indlæg var fyldt med interessante oplysninger, og han brænder for det, han laver', og 'Lizzis indslag var godt, hun er rigtig god til at fortælle'.

Vi håber, at vi kan holde et netværksmøde i 2017, så de, der stod på venteliste denne gang, kan få del i de ting, vore to foredragsholdere havde at fortælle. •

Intercept Pharmaceuticals har netop offentliggjort, at Ocaliva (Obeticholic Acid), som er et lægemiddel under udvikling, og det første nye lægemiddel til behandling af PBC i 20 år, viser gode resultater i et forsøg med 216 patienter. Ocaliva blev godkendt af de amerikanske myndigheder i maj i år, og det er det første skridt på vejen til en europæisk godkendelse. Det vides endnu ikke, hvornår Ocaliva kommer til Danmark.

Organdonationsdagen fik sat gang i debatten

Lørdag den 8. oktober var første gang den europæiske Organdonationsdag officielt blev fejret i Danmark. Det fik både politikere og patientforeninger på tv, i aviser og ud i gadebilledet. Leverforeningen var blandt deltagerne flere steder.

Af Per Baltzersen Knudsen

Som led i Den Nationale Handlingsplan for Organdonation (2014), skal Danmark fremover afholde en årlig Organdonationsdag 2. lørdag i oktober. Organdonationsdagen skal give rum og plads til dialog og debat om organdonation i hele Danmark. Det er de mange lokale arrangementer, som tilsammen gør, at vi får en national dialog om organdonation, udtalte DCO (Dansk Center for Organdonation) forud for dagen.

Vi talte med kommunikationsmedarbejder, Julia Andersen, fra DCO. DCO fungerede som tovholder for dagen:

”Formålet med dagen er, at vi får skabt dialog og debat om organdonation og samtidig får anerkendt alle dem, der har organdonation tæt på i deres personlige liv eller professionelle virke. Vi har forsøgt at gøre det nemt at være med som arrangør ved at lave et online idékatalog til inspiration, have printbare materialer online og materialer, som man kunne bestille til sit event. Vi skal nu til at evaluere Organdonationsdagen – også med henblik på at gøre det endnu nemmere at være med som arrangør af de lokale events, når vi afholder Organdonationsdagen 14. oktober næste år.”

Leverforeningen var på biler og skole

Leverforeningen havde i september-oktober uddelt bilstreamers til medlemmer, så de har kunnet køre rundt med det lille hjertelogo som identifikation for dagen.

To frivillige, Britt Poulsen og Per Knudsen, havde mandag den 3. oktober fået lov til at holde indlæg om organdonation - herunder at fortælle om deres egen historie - på Tranegårdsskolen i Hellerup. Det skete for elever i to 7. klasser (i faget Religion omkring emnet etik), og i en 8. og en 9. klasse

i Samfunds-fag. Der blev i ALLE klasser virkelig lyttet og stillet gode, skarpe spørgsmål.

Eleverne havde efterfølgende denne dag en opfølgning på emnet i 1-2 lektioner. De skulle blandt andet diskutere, om alders-



På øverste foto ses fire fra InfoTeamet, de tre sundhedsstuderende og bagerst i midten Liselott Blixt, DF. På foto nederst er frivillig i dialog med et ægtepar (foto: privat)

grænsen for at selv at kunne træffe sin beslutning om at være organdonor skulle sættes ned fra 18 år. Det syntes en del, og flere nævnte 15 år som en alder, hvor man godt kunne overskue og forstå det, man skulle tage stilling til i denne sag. De skulle også diskutere for og imod 'Formodet eller Informeret Samtykke', som sundhedsminister Sofie Løhde jo omkring dagen var i medierne om.

Samfunds-fagslærer i 9.A., Jens Karstoft, sagde efter besøget, at eleverne virkelig fik



tankerne i gang omkring et emne, som kun få kendte bare lidt til. Og han tilføjer:

”De har nu fået en opgave om at skrive et debatindlæg med deres holdninger til emnet. Det glæder jeg mig til at læse. Hvilke tanker, de har fået fra indlæggene, og hvad de efterfølgende har fundet af information på nettet fra artikler m.v.”

På Køge Torv med politikere

DCO har et såkaldt InfoTeam med frivillige fra hjerte-, lunge-, nyre- og leverforeningen. 6 personer fra dette team stod på selve dagen på Køge Torv med en stand fra kl. 9-14. En af initiativtagerne var Britt Poulsen, og hun havde bl.a. også fået lokal- og landspolitikere med på standen i en kortere periode. Hun siger:

”Lise-Lott Blixt, DF, var med os i en time. Hun var virkelig engageret, men hun er jo ikke fortaler for Formodet Samtykke. Hun vil til gengæld have en større informationsindsats, så derfor bakkede hun vores arrangement op. Derudover var Jacob Mark, SF og medlem af Folketinget, her i en lille time.”

Vi fik også hjælp af tre friske studerende fra et sundhedsstudie i København. De var her egentlig kun for at interviewe os frivillige i forbindelse med en opgave, men de syntes så godt om sagen, at de fik trøjer på og delte mange donorkortbrochurer ud.

”Vi fik uddelt ca. 800 brochurer i de fem timer og talte med mange, der gav sig tid til en snak. De fleste ville se på det der-hjemme, men der var 20 personer, som tilmeldte sig donorregistret på stedet. De fleste havde tænkt på det i mange år, men aldrig fået taget sig sammen,” siger Britt Poulsen med først en undren - så et smil. •

Et Jubilæum kalder på et tilbageblik

I anledning af Leverforeningens 25-års jubilæum har vi været i arkiverne og set på, hvad der skete i årene omkring foreningens stiftelse i 1991. Vi har også talt med to personer, som dengang på forskellig vis var involveret i opstarten af foreningen og i arbejdet med leversyge og levertransplanterede.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen



Den første, vi har talt med, er Susanne Keiding. Hun var ansat som overlæge på Levermedicinsk Afdeling A. på Rigshospitalet fra 1988-1992.

I dag arbejder Susanne Keiding som forsker på Institut for Klinisk Medicin i Aarhus.

Hvem var den første dansker, som blev transplanteret herhjemme?

"I oktober 1990 blev den første dansker (Kristine Christiansen. Hun døde i 2014/red.) transplanteret i Danmark på Rigshospitalet under ledelse af overlæge Preben Kirkegaard."

Hvilken rolle havde du i din stilling dengang ift. leversyge og transplanterede?

"Inden vi fik indført hjernedødkriteriet i Danmark i oktober 1990, sendte vi i 1988-1990 patienter til udlandet for at få foretaget levertransplantation. Vores første patienter kom til Universitetshospitalet i Groningen, Holland, hvor jeg havde været på studiebesøg i 1987 og for første gang havde mødt levertransplanterede patienter. Det gjorde et stort indtryk på mig, hvor glade og raske de var.

Vi fik derefter aftale med Sundhedsstyrelsen og sendte patienter ikke kun til Groningen, men også til Bruxelles, Cambridge,

Helsinki, Göteborg, Stockholm og Oslo. Jeg var hovedansvarlig for Rigshospitalets udredning, aftaler og efterkontrol af patienter, som blev transplanterede i udlandet. Et fagligt og menneskeligt udfordrende og berigende arbejde. Der var mange spørgsmål at tage stilling til, såsom kriterier for at indstille patienterne til transplantation, diskutere patienterne med de udenlandske centre, som ydede en stor indsats, selvom de selv havde brug for organer til deres egne borgere.

Antallet af danske patienter var dog lille (ca. 20), så vi kom til at kende hinanden godt, ikke mindst ved drøftelser, også med familien, om mange livsvigtige beslutninger. De fleste patienter, som var transplanteret i udlandet, gik til kontrol på Rigshospitalet, men også Aarhus, Odense, Ålborg og Herning deltog i kontrollen.

Vi havde et fint samarbejde med de nordiske centre. Vi udvekslede erfaringer og lavede fælles retningslinjer for behandling m.v. Jeg var med til at starte Nordisk Levertransplantationsregister (NLTR) op, som fortsat registrerer alle patienter, som bliver indstillet til levertransplantation i de Nordiske lande - idag i samarbejde med Scandiatransplant. Data i NLTR bruges fortsat til løbende opgørelser, indberetning til det europæiske levertransplantationsregister (ELTR) og videnskabelige arbejder af betydning for bedring af behandlingen."

Hvilken rolle havde du i opstarten af foreningen Leverforeningen?



Dette foto af levertransplanterede blev taget udenfor Rigshospitalet med et møde. De fleste voksne var deltagere i Kaffeklubben. Leverforeningens første formand xxxxxxxxxxxx og Kristine Chr.

"Transplantationssygeplejerske Bente Porning og jeg var med til at starte en kaffeklub på Rigshospitalet for levertransplanterede. Her kunne patienter og pårørende udveksle erfaringer og tale med patienter, som måske skulle transplanteres, med en helt anden indsigt end vi fagfolk. Møderne var i starten hver anden onsdag eftermiddag. Meget hurtigt kom også andre patienter med leversygdom med til kaffemøderne, hvor der deltog 10-20 personer, og man besluttede at starte Leverforeningen. Jeg spillede ikke nogen rolle i etableringen

Vidste du, at ...

... Leverforeningen havde stiftende generalforsamling mandag d. 4. november 1991 kl. 13.30. Den blev afholdt på Rigshospitalet i auditoriet på 15. sal. Et halvt år efter sin opstart havde foreningen 100 medlemmer.

... det første medlemsblad i Leverforeningen var et nyhedsbrev, som skulle udsendes kvartalsvis. Det var Bente Porning fra Rigshospitalets afd. A2152, som påtog sig opgaven at redigere og skrive indlæg. Det første nummer udkom i maj/juni 1992.

... en patient på A2152 opfordrede den nydannede Leverforening til moralsk støtte til de, der lå indlagt og ventede på transplantation. Besøg var dog dengang begrænset til de nærmeste pårørende på grund af de indlagte lå i isolation. I stedet opfordrede Leverforeningen til følgende: 'Send gerne et lille kort eller lignende. De indlagte vil gerne høre fra jer.'

Kilde: (Privat)

af foreningen udover at være behjælpelig i baggrunden og med lægefagligt input.

Jørgen Olesen fra Randers var den første entusiastiske formand og andre medlemmer i den første bestyrelse var Grethe Christiansen, Alex Haar og Theodor Madsen.



spitalets hovedindgang i sommeren 1991 i forbindelse

Hans Juhl Larsen står i midten øverst. Jørgen Olesen,

istiansen xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx (Foto: Rigshospitalet/HJL)

Hvilken betydning havde en forening dengang ift. leversyge patienter?

"Leverforeningen fortsatte kaffeklubbens arbejde, men nu i en mere struktureret form med blandt andet pårørende gruppe og patient-til-patient gruppe samt ikke mindst udgivelse af bladet Levernyt med gode indlæg om faglige og sociale forhold. Fra starten var det et vigtigt mødested for mennesker med leversygdom selv eller hos en pårørende." •



Hans Juhl Larsen, 64, fra Langeskov på Fyn, har været medlem af Leverforeningen siden dens stiftelse i 1991. Hans blev levertransplanteret i Sverige i foråret 1990, og han var således blandt nogle af de danskere, der i en årrække blev transplanteret i udlandet, inden det blev tilladt herhjemme i efteråret 1990.

Hvordan foregik din transplantation og tiden efter?

"I februar 1990 fik vi besked fra Susanne Keiding på Rigshospitalets afd. A, at man kunne modtage mig på Shalgreńska Sjukhus i Göteborg sammen med min kone.

Jeg var til udredning i ca. to uger i Göteborg inden transplantationen. Da vi lige netop kom hjem fra Göteborg, blev vi kaldt derop igen – der var allerede kommet en lever til mig. Altså slet ingen ventetid. Vi blev fløjet fra Odense til Göteborg, og jeg blev transplanteret dagen efter d. 15.3.1990. Det var en hård og besværlig tid i Sverige. Jeg kunne ikke snakke med lægerne, og jeg følte ikke, at de ville høre på, hvad jeg havde at sige. Jeg var indlagt i ca. 3 uger, så blev jeg overflyttet til Rigshospitalet.

Jeg gik til kontrol på både OUH og på Rigshospitalet det første år. Kort før jul 1990 måtte min kone dog ringe til Rigshospitalet. Jeg var afkræftet, vejede kun 48 kg, efter al væske var forsvundet fra kroppen, men havde ikke mange muskler, havde svært ved at gå, tog ikke min medicin og var deprimeret som følge af alt det, jeg havde været igennem. Jeg kom på Rigshospitalet, hvor de fik styr på mig igen.

Hvordan kom du med i Leverforeningen?

Jeg var faktisk - sammen med en række andre transplanterede - med til at planlægge starten af en forening tilbage i 1991. Vi mødtes i en 'kaffeklub' på Rigshospitalet.

Hvad skete der i kaffeklubben?

Kaffeklubben var et rigtig godt mødested for os transplanterede, hvor vi kunne tale om, hvordan det gik og udveksle erfaringer. Det var Bente Porning og Susanne Keiding fra Rigshospitalet, der fødte ideen og lagde lokaler til. Det er dog min opfattelse, at vi fra starten var flere, der var enige om, at det skulle ende med en forening for leversyge og transplanterede. Men da vi ikke var så mange og ikke havde regler og vedtægter, så var vi kun en kaffeklub. Men vi diskuterede vist hver gang regler og vedtægter for en forening. Når vi mødtes igen, havde vi reviderede forslag med til ny drøftelse.

Kristine Christiansen, der jo blev den første dansker, der blev transplanteret herhjemme, var en slags formand i kaffeklubben. Siden tog Jørgen Olesen over, som Leverforeningens første formand, da vi var klar med regler og vedtægter til at danne en forening. Jørgen Olesen opfandt også foreningens logo - leverurten. Jeg deltog dog ikke i foreningens opstart og første generalforsamling pga. sygdom og rygproblemer.

På hvilke områder adskiller foreningen sig så i dag sammenholdt med opstarten?

I starten var der kun levertransplanterede i bestyrelsen, møder foregik kun på Rigshospitalet og indtægterne var ikke så store. Vi havde kun ét årligt arrangement for medlemmer og pårørende - julearrangementet på Rigshospitalet. Her blev der sunget sange, en læge fortalte om noget fagligt, men vigtigst var det hyggelige samvær.

Hvad har været det bedste i foreningen?

Min kone og jeg har gennem tiderne mødt rigtig mange mennesker, som vi har været rigtig glade for at lære at kende. Det, som er afgørende positivt ved at være medlem i Leverforeningen, er netop mødet med andre, og selvom der er sket meget indenfor leverområdet i de år, vi har været medlem, er tanker og oplevelserne på de fleste områder nok de samme hos leversyge og levertransplanterede i dag, som for 25 år siden. •

Vidste du, at ...

... Pave Johannes Paul II den 20. juni 1991 modtog 'Society of Organ Distribution' i audiens. I sin tale til delegaterne udtrykte paven sin tilfredshed med, at mange mennesker, som tidligere blot kunne vente på døden eller i bedste fald på en meget begrænset tilværelse, nu kan helbredes gennem transplantation takket være immunologisk og kirurgisk teknologi. I øvrigt fastslog Johannes Paul II, at transplantation (donation) er en særlig kærlighedshandling fra donors side. Han sluttede sin tale med Jesu ord: "Giv, og du skal gives".

Kilde: Ungarsk nyreforeningstidsskrift 1991

En tredjedel i behandling med dyre hepatitis C-midler

En opgørelse fra de fem regioner viser, at ca. en tredjedel af de diagnosticerede patienter med hepatitis C er i behandling med de nye, dyre lægemidler.

Kilde: dagenspharma.dk/10.2016

Rækken af nye, dyre hepatitis C-lægemidler kommer foreløbigt omkring en tredjedel af landets diagnosticerede hepatitis C-patienter til gavn.

Tal fra landets fem regioner viser, at gennemsnitligt hver tredje af de patienter, som er fulgt på hospitalernes infektionsmedicinske afdelinger, er blevet sat i behandling med de såkaldte direkte aktive antivirale lægemidler, som erfaringsmæssigt helbreder 90-100 pct. af de smittede patienter.

Årsag til leverkræft

Hepatitis C-virus (HCV) forårsager leverbetændelse, og tidligere har det ikke været muligt at behandle årsagen til infektionen.

I dag er der kommet en række antivirale midler. Et eksempel er Viekirax fra AbbVie, som er en kombinationsbehandling med tre stoffer (ombitasvir, paritaprevir, ritonavir), der ifølge de seneste behandlingsvejledninger fra Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) bør være førstevalgsbehandling for omkring 70 pct. af de danske patienter.

Viekirax koster ifølge Lægemiddelstyrelsens database Medicinpriser.dk 2.424 kr. om dagen pr. patient. Typisk kan en patient

færdigbehandles på 12 uger, hvilket svarer til en totalpris på 221.340 kr. En mindre gruppe af patienterne skal behandles i op til 24 uger. Det skal dog pointeres, at det er listepriisen. Den reelle pris lander ofte en del lavere, fordi regionernes indkøbsorganisation forhandler rabataftaler hjem, som dog ikke er offentligt tilgængelige.

”Jeg går op i, at der er lige og fri adgang til sundhed ...

Andenvalgsbehandlingen er ifølge RADS Harvoni (sofosbuvir og ledipasvir) fra Gilead Sciences. Prisen på Harvoni er ifølge Medicinpriser.dk 6.026 kr. pr. dag pr. patient, og for 12 ugers behandling bliver den samlet listepriis 506.184 kr.

Behov for billede af området

Opgørelsen fra regionerne er sket på foranledning af Flemming Møller Mortensen, som er sundhedsordfører for Socialdemokratiet. Han har anmodet Folketingets Sundheds- og ældreudvalg om tallene for at danne sig et billede af området.

”Mange henvender sig til mig, fordi de nye midler mod hepatitis C er potentielt helbredende, og interessen er derfor natur-

ligt nok rigtig stor. Det er en gruppe, som er nemme at stigmatisere, og jeg går op i, at der er fri og lige adgang til sundhed. Umiddelbart er jeg positiv, for tallene viser, at der efterhånden er en fin andel af patienterne, som bliver tilbudt behandlingen,” siger Flemming Møller Mortensen.

Han hæfter sig ved, at sundhedsvæsenet slipper for en del driftsudgifter, når patienterne ikke længere skal følges i ambulatorierne.

Restgruppe skal findes og behandles

Flemming Møller Mortensen vil fortsætte med at interessere sig for hepatitis C-patienterne. Næste vigtige punkt bliver at danne sig et indtryk af, hvor mange ubehandlede og udiagnosticerede patienter, der findes i landet, og hvor hurtigt man kan få behandlet den restgruppe, som vil have gavn af de nye behandlingsmuligheder, fremhæver han.

Også Enhedslistens sundhedsordfører Peter Hvelplund har stillet spørgsmål til sundhedsminister Sophie Løhde (V) om hepatitis C-patienterne.

Han vil gerne vide, om der er behov for en ny national handlingsplan til forebyggelse af hepatitis C. Sophie Løhde læner sig op af Sundhedsstyrelsen, som ikke vurderer, at der er behov for en ny handlingsplan for området, da der allerede er sat en række initiativer i gang for at forebygge hepatitis C. •

Lægemidler til kurativ behandling af hepatitis C:

	(1)	(2)	(3)
Samlet	1.295	2.614	33
Hovedstaden	611	1.253	33
Syddanmark	252	351	42
Midtjylland	228	400*	36
Sjælland	124	240	34
Nordjylland	80	370	18

1 = Antal i behandling med nye hepatitis C-lægemidler

2 = Antal ubehandlede

3 = Andel i behandling med de nye midler (i pct)

* Region Midtjylland har oplyst, at 300-400 patienter er i behandling med ældre midler



Det er vaccinationstid for organtransplanterede

Oktober og november er månederne, hvor influenza-vaccinationen helst skal foretages - især for visse udsatte grupper. Herunder kommer alle organtransplanterede. Vi har igen i år talt med Ulla Brink Plagborg, ansvarshavende sygeplejerske i Rigshospitalets leverambulatorium, om vaccinationer.

Af Per Baltzersen Knudsen

"For alle transplanterede gælder, at det er yderst vigtigt, at der skelnes mellem 'LEVENDE' og 'DØDE' vacciner. Når man er organtransplanteret, må man IKKE få 'levende' vaccine, da det ødelægger T-lymfocytterne, der er en undergruppe af de hvide blodlegemer. T-lymfocytterne er med til at bekæmpe infektioner, men konsekvensen af at have fået en 'levende' vaccine kan så netop blive en infektion, når T-lymfocytterne er ødelagte.

Stivkrampevaccine figurerer ikke længere som en 'levende' vaccine, som jeg bekl-

geligvis fik meldt ud sidste år. Hvis man har brug for revaccination af stivkrampe, skal det være den, der hedder 'diTeBooster'."

Influenzavaccinen anbefales til levertransplanterede

"Influenzavaccinen er 'død', så den må man gerne få. Vi anbefaler, at transplanterede får den, men det er ikke et krav. Vi har ikke tal på, hvor mange transplanterede der lader sig influenzavaccinere, da dette foregår via egen læge."

På spørgsmål om andre typer vaccinati-

oner, svarer Ulla Brink Plagborg:

"De vacciner, der betegnes som 'levende', er efterhånden kun til forebyggelse af mere eksotiske sygdomme. Det anbefales at gå ind på Statens Seruminstutts hjemmeside www.SSI.dk og søge på det land, man planlægger at rejse til og se, hvilke anbefalinger der findes. Ellers er det vigtigt, at man som leversyg eller transplanteret altid taler med egen læge eller den speciallæge på ens kontrolsted/ambulatorium, inden man lader sig vaccinere." •



Ny rutinemæssig kontrol af levertransplanterede

Af Per Baltzersen Knudsen

Ulla Brink Plagborg, ansvarshavende sygeplejerske i Rigshospitalets leverambulatorium fortæller, at det fremover vil være en del af behandlingen, at der rutinemæssigt foretages en MR-scanning og ultralyd med leverbiopsi, som supplement til den medicinske behandling med blodprøver og samtale. Der er tale om en éndagsindlæggelse, som erstatter et ambulant besøg.

Den ekstra kontrol er for at sikre, at eventuelle forandringer i den transplanterede lever opdages i tide. Forandringer, som ikke altid kan spores i blodprøvesvarene. Dermed kan man bedre skræddersy den korrekte behandling til den enkelte patient.

Ulla Brink Plagborg siger endvidere:

"Vi er i opstartsfasen, så det er endnu ikke muligt at konkludere noget om, hvor ofte årskontrollen, som vi kalder det på nuvæ-

rende tidspunkt, skal finde sted. Derfor kan vi heller ikke sige, hvornår vi eksakt indkalder alle patienter. Det skal erfaringerne fra vores opstart give nærmere svar på.

I første omgang er det således kun patienter bosiddende i Region Hovedstaden og Region Sjælland, der vil blive indkaldt." •

Vidste du, at ...

... alle levertransplanterede personer inden almindeligt tandlægebesøg skal tage: 3 g Amoxicillin (f. eks. Imadrax) som engangsdosis.

Kilde: Ole Hamberg, Klinikchef, Hepatologisk Klinik, Rigshospitalet

Vidste du, at ...

... Influenzavaccinationen er gratis fra 1. oktober og året ud til kronisk syge, hvorunder organtransplanterede indgår. Du kan også blive gratis vaccineret, hvis du er førtidspensionist. Gravide kan dog få vaccinen gratis frem til 28. februar 2017, og det samme kan personer med immundefekt og deres husstandskontakter.

"Det er bestemt en god idé at blive vaccineret. Kronisk sygdom påvirker kroppen og dens immunforsvar, så det er sværere at bekæmpe influenzasygdommen," siger Ane Just Ohr, læge i Sundhedsstyrelsen.

Vaccinen beskytter sædvanligvis i 6-12 måneder, og den skal gives hvert år i god tid inden influenzasæsonen starter, hvilket typisk er i oktober. Får man vaccinen, er risikoen for at få influenza mindre. Du kan ikke få influenza af at blive vaccineret.

Kilde: Sundhedsstyrelsen

Steno-forskere udpeger særlig risikogruppe med fedtlever

Metaboliske undersøgelser i blandt andre kirurgiske patienter har gjort det muligt for forskere på Steno Diabetes Center at udpege en gruppe af patienter med fedtlever, der er i særlig høj risiko for at udvikle type 2-diabetes

Kilde: *dagensmedicin.dk/2.2016*

Resultater fra en forskergruppe ved Steno Diabetes Center tyder på, at sammensætningen af fedt i leveren spiller en afgørende rolle for, hvor høj risiko patienterne har for at udvikle type 2-diabetes eller alvorlige leversygdomme som f.eks. leverkræft.

Forskergruppen har specialiseret sig i metabolomics og studier af, hvordan metabolitter — som biomarkører — kan forklare udviklingen af type 2-diabetes og hjælpe læger til at individualisere behandling og forebyggelse. Denne forskergruppe har på baggrund af data fra blandt andre gastrokirurgiske patienter nu udpeget en gruppe af patienter, hvis fedtlever er forårsaget af metaboliske forandringer og i særlig grad øger risikoen for følgesygdomme.

Den nyudpegede risikogruppe adskiller sig fra en gruppe på 20-40 pct. af patienterne med forhøjet fedtlever, som er arveligt disponeret for fedtlever. Det forklarer Tuulia Hyötyläinen, som er en del af forskergruppen og leder af metabolomics-laboratoriet på Steno Diabetes Center.

”Vores resultater viser, at der er helt klare forskelle i fedtsammensætningen mellem de to grupper. Fedtsammensætningen kan være med til at forklare, hvorfor nogle personer med selv en lille procentdel af leverfedt kan udvikle type 2-diabetes eller leversygdomme hurtigt, mens der hos andre personer ikke sker væsentlige ændringer i det metaboliske system, selvom de har høj procentdel af leverfedt,” siger Tuulia Hyötyläinen.

Fedtlever er en kendt risikofaktor for udvikling af kroniske leversygdomme og type 2-diabetes. Steno-forskerne fokuserer på NALFD-typen (Non Alcoholic Fatty Liver Disease), som er forårsaget af overvægt. Hvis en person er overvægtig, kan han eller hun nå et punkt, hvor vævet ikke kan absorbere mere fedt, og hvor fedtet i stedet begynder at sætte sig i celler i de indre organer, specielt leveren. Med fedt i leve-



Tuulia Hyötyläinen er en del af forskergruppen og leder af metabolomics-laboratoriet på Steno Diabetes Center. (Foto: Joachim Rode)

ren fungerer f.eks. glukoseomsætningen ikke optimalt, og kroppen kan derfor have svært ved at regulere blodsukkeret.

Mere betændelse

En længevarende forskningsindsats med analyser af tusindvis af metabolitter har gjort det muligt for forskerne at udpege ca. 50 metaboliske biomarkører, som kan måles i blodprøver og bruges til at tegne de enkelte patienters individuelle profiler.

Nogle af disse biomarkører spiller en afgørende rolle for, hvordan sygdomsudviklingen er hos patienter med fedtlever. Ifølge Tuulia Hyötyläinen er det specielt ophobningen af nogle bestemte typer lipidfedtstoffer, som gør metabolisk styret fedtlever farligere end den arvelige form.

Tuulia Hyötyläinen har sammen med kollegerne fundet ud af, at mængden af lipid-typen ceramid er højere i den metaboliske gruppe, hvilket er bemærkelsesværdigt, fordi ceramider forårsager betændelse i cellerne og er en kendt årsag til udviklingen af type 2-diabetes. Mens den arveligt betingede form for fedtlever kan bekæmpes med en kostomlægning, er eneste vej mod en bedring for gruppen af patienter med metabolisk betinget leverfedt et re-

gulært vægttab, så den samlede mængde fedt i kroppen falder.

Tidlig forebyggelse

Der er et kraftigt stigende antal patienter med fedtlever, og estimaterne går på, at 20-40 pct. af befolkningen i den vestlige verden vil have fedtlever i de næste to årtier. I dag diagnosticerer man fedtlever med biopsier eller dyre billedundersøgelser, som ikke kan vise forskellen på den arvelige og metaboliske form for fedtlever. Perspektivet er, at man ved en simpel blodprøve hos f.eks. den praktiserende læge kan udpege, hvilke patienter der har den 'farlige' form for fedtlever. Mange har endnu ikke udviklet en diabetessygdom eller en begyndende leversygdom og kan med kostomlægning og vægttab forebygge sygdomsudvikling, påpeger Tuulia Hyötyläinen.

”Hvis vi via en blodprøve kan screene patienter for fedtlever og typen af fedtlever, så er det en nem og billig måde at forebygge udviklingen af diabetes. For lægen er det nemmere at tage en samtale med patienten om vægttab, hvis faktiske data fra blodprofilen viser, at de er i en særlig risikogruppe.”

Den bedste måde at undgå udviklingen af type 2 diabetes er vægttab, men ifølge Tuulia Hyötyläinen kan disse forskningsresultater også være udgangspunkt for udviklingen af lægemidler, der kan være med til at sikre, at leveren ikke mister sin evne til at regulere glukoseniveauet, når en person har meget leverfedt.

”En ny type medicin skal hjælpe leveren til at finde tilbage til sin aktive tilstand. Der er også nogle forskere, som arbejder på at finde en type måltid, der kan fungere som behandling og hjælpe aktiveringen af leveren,” forklarer hun. •

Danmarks første professor i smitsom leverbetændelse

Klinisk Institut, Syddansk Universitet (SDU) og Odense Universitetshospital (OUH) har ansat overlæge, ph.d. Peer Brehm Christensen som klinisk professor med særlige opgaver i infektionssygdomme – primært smitsom leverbetændelse.

Kilde: dagensmedicin.dk/21.04.16



Peer Brehm Christensen, 60 år, er uddannet læge fra Københavns Universitet i 1986, ph.d. fra Syddansk Universitet i 2000 og speciallæge i infektionsmedicin i 2004. Han har siden 2006 været lektor ved Klinisk Institut og siden 2009 overlæge ved infektionsmedicinsk afdeling.

Leverbetændelse i marginaliserede grupper er i fokus

Han har publiceret mere end 100 artikler i medicinske fagtidsskrifter med fokus på leverbetændelse i marginaliserede grupper.

Som den første i Skandinavien indførte han elastografi (en form for ultralydsscanning) til bestemmelse af leverfibrose, som han har kombineret med fremskudte ambulatorier i rusmiddelcentre og fængsler. Han forsker i en række nationale og internationale grupper – primært i smitsom leverbetændelse, og han har vejledt 6 ph.d.-studerende i samme felt.

Peer Brehm Christensen vil med professoratet forske i følgende områder:

- 1) Udbredelsen i Danmark: Halvdelen af de patienter, som er blevet smittet med leverbetændelse, er ikke blevet diagnosticeret. Derfor vil han udvikle og afprøve nogle simple test til at diagnosticere eventuelle patienter i marginaliserede grupper, som f.eks. befinder sig i fængsler og rusmiddelcentre.
- 2) Bedre diagnostik af leverskade som følge af infektioner: Som led i professoratet vil

han indføre magnet resonans elastografi på OUH, som det første center i Danmark. Samtidig vil han fokusere på at udvikle ultralydsvejledt elastografi og nye laboratoriemarkører for fibrose. Disse studier skal gennemføres i samarbejde med Afdeling for Medicinske Mavearmsygdomme og Radiologisk Afdeling ved OUH.

3) Nye og kortere behandlinger: Han vil udvikle og afprøve nye og kortere behandlinger for smitsom leverbetændelse – primært med henblik på at bringe behandlingen ud til marginaliserede grupper.

Peer Brehm Christensen har et stort hjerte for samfundets svageste og har bl.a. været aktiv i ulandshjælp gennem en årrække. •

Deltag i debatten!
facebook gruppen

Har du kommentarer til en af artiklerne i bladet, kan du dele dem i Leverforeningens Facebookgruppe!

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: britten.poulsen@gmail.com



Landsformand

Lone McColaugh

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



Sekretær

Morten Frederiksen

Gøgevangen 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



Generalforsamlingen 2017 – sæt X

Så er det om at få reserveret **lørdag den 25. februar 2017**. Her afholdes foreningens generalforsamling i Korsør Lystbådehavn på restaurant Lystbådehavnen. Nærmere information om dagsorden, gæstetaler m.v. kommer ultimo januar i det næste nummer af Levernyt. •



Hjælp os med at finde Støttemedlemmer!

Måske kender du nogen i familien, blandt kolleger, naboer, venner eller bekendte, som gerne vil støtte Leverforeningen gennem vores nye Støttemedlemsskab. Vi håber, at du vil bruge lidt 'frivillig indsats' for at finde nogle Støttemedlemmer. De kan blot støtte/være passive eller kan være aktive ved at deltage ved et eller flere af vores arrangementer.

Et Støttemedlemskab giver nemlig personen ret til at deltage i foreningens arrangementer i 2017, men man vil ikke modtage Levernyt. Deltagelse til arrangementer er til den dobbelte pris af, hvad almindelige medlemmer skal betale.

Prisen for et Støttemedlemskab resten af året og hele 2017 er 50 kr. pr. person.

Tilmelding kan ske på vores hjemmeside www.leverforeningen.dk, og kontingentet skal indbetales via netbank til Danske Bank: Reg.nr.: 1551 – Kontonr.: 7788304 eller Giro: Kontonr.: 7788304. •

Leverdonor gifter sig med hende, hvis liv han reddede

Da Christopher Dempsey tilbød at donere halvdelen af sin lever til en fremmed, vidste han, at det ville blive en livsforandrende oplevelse. Hvad den tidligere marinesoldat ikke vidste, var, at han ville redde en kvindes liv – en kvinde, som også ville blive hans kone. Men mindre end to år efter Christopher Dempsey ringede til Heather Krueger for at fortælle, han var et 'match' til hende, var de to blevet gift.

Kærlighedshistorien startede med en samtale hørt på en arbejdsplads i Frankfort, syd for Chicago.

Heather Krueger havde fase-4 leversygdom, og havde været syg i næsten to år, da lægen fortalte hende, at hun kun havde en 50% chance for at overleve yderligere to måneder uden en transplantation. Hendes familie var i en kamp mod tiden for at finde en donor – en meget svær opgave i et land med mere end 119.000 personer på deres ventelister. Det var så her Dempsey kom ind i billedet.

"Jeg hørte en kollega tale om sin kusine, som behøvede en levertransplantation," fortalte han BBC-tv. "Jeg tænkte, at jeg jo ville ønske, at andre ville hjælpe mig og min familie i sådan en situation." Den 38-årige Dempsey besluttede at blive testet og opdagede, at han var et 'match' for 27-årige Heather.

Den første gang, de to talte sammen var det øjeblik, da han ringede og fortalte hende, han ville være hendes donor. Det var i starten af februar 2015. Senere fortalte hun ham, hvordan hun og hendes mor havde grædt efter samtalen. De mødtes kort efter, da Christopher Dempsey inviterede Heather Krueger på frokost – og han betalte.

Donationen og transplantationen skete på University Of Illinois Hospital den 16. marts 2016. 19 måneder senere blev de gift. •

Kilde: www.bbc.com/news (26.10.2016)



- støtter Leverforeningen økonomisk

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



Leverforeningen