



Side 8

Jeg tænker ikke over, at jeg har en kronisk sygdom

Christina Palm, 44



Lange lyse dage - nye muligheder

Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen



Så er foråret over os og varsler snart sommerens komme. Det ser vi frem til hvert år efter vinteren og den mørke tid. Og på trods af, at de varme dage lader vente på sig, så ved vi, at der er sommer og lange dage på vej.

I dette nummer af Levernyt har vi bl.a. en livsbekræftende beskrivelse af et sygdomsforløb, som har været langvarigt, men som alligevel bliver vendt til noget positivt for Christina og hendes familie. En dejlig historie som varmer.

På generalforsamlingen i februar nævnte vi, at vi nu endelig, som de eneste i Danmark, var på vej til, forhåbentligt, at blive fuldgyldige medlemmer af den europæiske leverpatient organisation, ELPA. Og det blev vi på den netop overståede leverkongres, EASL, i Amsterdam. Nogen vil

måske spørge, hvorfor nu det? Jo, ELPAS formål er bl.a. at være medvirkende til, at leversygdomme bliver prioriteret højere, end de bliver i dag i mange lande. Og dermed også, at der gøres tilstrækkeligt for leverpatienter, uanset hvilke leversygdomme, de har.

ELPA står bl.a. bag en stor undersøgelse fra sidste år, hvor alle 27 medlemslande, blev stillet forskellige spørgsmål, omhandlende behandlingen af hepatitis C. Det er nemlig sådan, at alle medlemslande i WHO, World Health Organization, incl. Danmark, har aftalt, at inden 2030 skal hepatitis C virus elimineres, altså så godt som forsvinde. Og medicinen er der jo til det. Vi vil i Leverforeningen gerne være medvirkende til dette. Derfor er det en fordel at være mange, der lægger pres på de forskellige landes beslutningstagere, så de også får

øje for, at den ny medicin, selv om den er dyr, er livsforlængende for mange.

ELPA har også tæt kontakt til politikerne i EU, de var bl.a. med til at få en bevilling på 47 mill. kr. hjem til Odense Universitets Hospital til forskning i bl.a. levercirrose.

Så vi har set det som en naturlig udvikling af Leverforeningen og det arbejde, vi laver, at vi også følger med i, hvad der sker uden for landets grænser. Det kommer jo vores medlemmer til gode.

God læsning og sommer! ♦

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Referat fra generalforsamlingen i februar
- 6 Det danske sundhedsvæsen v. Torben Mogensen
- 7 Livline for organmodtagere
- 8 Portræt af Christina Palm
- 10 Vil du gøre en forskel på Organdonationsdagen

Invitation til sommerudflugt 11 ♦

Bestyrelsen 11 ♦

PBC-møde i Roskilde 12 ♦

Ny pårørende folder 12 ♦

Reservér dato for efterårsmødet 12 ♦

LEVERNYT nr. 2 - 2017

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
Christina Palm (Privat foto)

Layout / tryk
Per Baltzersen Knudsen / Faxe Bogtryk - Grafisk

Oplag
550

Næste nummer / redaktionel deadline
August 2017 / 1. juli 2017

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,-

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

Referat fra Leverforeningens ordinære generalforsamling

25. februar 2017 på restaurant Lystbådehavnen i Korsør

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)

Lone McColaugh, formand, startede med at byde de 43 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.

Dirigenten startede med at konstatere, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt jf. foreningens vedtægter, hvorefter Lone McColaugh fik ordet. igen

2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse

Lone McColaugh: Endnu et år er gået og heldigvis gået godt. Et år, hvor vi kan se tilbage på mange forskellige aktiviteter og udfordringer, men også et år, hvor vi fejrede Leverforeningens 25 års jubilæum. 2016 var også et år, hvor vi fik mange nye medlemmer, og hvor vi kunne glæde os over forskellige sponsorer, som i sidste ende gør, at foreningens økonomi forbedres og medfører, at vi kan disponere uden hele tiden at skulle 'tælle hver fem-øre', som man siger.

Jeg vil derfor her benytte lejligheden til at takke alle de, der støtter op om Leverforeningens arbejde, og som altid er parate til 'tage en tørrn', når vi beder om det. Det gælder både vores nye og gamle medlemmer, men også vores sponsorer og de frivillige, der på hver deres måde deltager i foreningens aktiviteter.

Når vi ser tilbage på året, der gik, må vi endnu en gang undre os over, hvorfor der er så få tilmeldte til donorregistret. Ved udgangen af 2016 var der 968.313 tilmeldte til donorregistret. Vi er endnu ikke nået op på 1 mill. tilmeldte, og det på trods af, at vi igen på landsplan i 2016 havde en kampagne på den internationale organdonationsdag, som alle gerne skulle have set



og også forholdt sig til i forbindelse med at tage stilling til organdonation. Kampagnen løb af stablen den 8. oktober. I fremtiden vil den årlige internationale organdonationsdag være anden lørdag i oktober. I 2017 vil anden lørdag i oktober være 14. oktober i uge 41.

Mange gode kræfter deltog i forskellige aktiviteter. Bl.a. var vi repræsenteret på en stand på Køge Torv, hvor også et par folketingspolitikere deltog. Vi fik i Leverforeningen produceret nogle stickers, som vi bl.a. kunne sætte på vores biler, postkasser og andre synlige steder. Endvidere havde vi en hel side i Levernyt om organdonationsdagen. Samlet set må vi konstatere, at danskerne er noget sløve og tilbageholdende med deres tilmelding til donorregistret. Vi kan jo se på de officielle tal, at selv om antallet af organdonorer samlet steg til 100 i 2016, var det kun 89 af disse donorer, hvor organerne kunne anvendes. Og den ældste donor var 86 år. Begge den afdødes nyrer blev anvendt.

Ved hver donation blev der i gennemsnit anvendt 3,5 organer, som kunne hjælpe 380 personer. Af disse fik 59 personer en

ny lever. Men alligevel var der 423 personer på venteliste ved årets udgang, og heraf var der 22, der ventede på en ny lever. Og en person på ventelisten til lever døde i 2016. Donationsraten vedr. lever er dog stadig for lav, godt 10 målt på den samlede befolkning.

Der kommer endnu en kampagne her til foråret, hvor der igen opfordres til at tage stilling. Jeg håber denne gang, at tallet 1 mill. tilmeldte til donorregistret nås. Det har trods alt vist sig, at tilmeldingerne til donorregistret stiger i de perioder, hvor der kører kampagner. Men ikke nok.

Erfaringer og viden fra udlandet

Et emne, der har optaget os meget i 2016, er sygdommen PBC (primær biliær cholangitis). Vi var i marts på firmaet Intercepts foranledning inviteret til en skandinavisk konference i Stockholm om PBC, hvor også to af vores medlemmer med sygdommen samt deres ægtefæller deltog. Fra bestyrelsen deltog vi med tre personer, og jeg kan sige, at det var et givende arrangement. Alt foregik på engelsk, og der deltog repræsentanter fra de andre nordiske lande samt den person, som har stiftet PBC foreningen i England, skotten Robert Mitchell-Thain. Derudover deltog en professor fra Karolinska Sygehuset i Stockholm.

Vi fik på det møde konstateret, hvor svært det er at diagnosticere denne sjældne sygdom, og det er det generelt set også i de andre nordiske lande. Vi var enige om, at vi i fællesskab måtte gøre noget for at sikre, at de personer, der i fremtiden får denne sygdom, også får en diagnose i så god tid, så de undgår transplantation og det, der følger med det.

Efterfølgende inviterede vi i oktober PBC-patienter og en pårørende til det første netværksmøde her i Danmark. Mødet blev holdt i Middelfart, og vi var spændte på, om vi kom op på de 30 deltagere, som vi håbede på. En af lægerne fra Århus Universitetshospital, Niels Kristian Aagard og Lizzi Sønderskov, et af vores

medlemmer, som har sygdommen, skulle holde indlæg. Intercept, som har PBC-sygdommen i fokus og som netop er kommet med en medicin til denne sygdom, den første medicin i 20 år, stod igen bag arrangementet, og jeg skal love for, at vi ikke havde haft grund til at være nervøse. Mødet blev overtegnet i løbet af de første to dage. Det har medført, at vi har planer om at holde endnu et netværksmøde her i foråret på Sjælland for PBC-patienter der.

Derudover deltog jeg på Leverforeningens vegne i et europæisk netværksmøde i december i Frankfurt om PBC med repræsentanter fra hele Europa. Så mange gode kræfter støtter op om informationen og kendskabet til denne sygdom.

Der er i den forbindelse ved at blive oversat materiale fra engelsk til dansk med information om sygdommen til patienter, pårørende, sundhedspersonale og andre relevante personer. Materialet skulle være klar i løbet af foråret.

Et andet emne, der stadig optager os, er leverkoma. Vi deltog i november i et nordisk lanceringsmøde i Bruxelles for en kommende europæisk oplysningskampagne. Dette møde blev finansieret af Norgine, som producerer medicin mod leverkoma, og arrangementet blev tilrettelagt af kommunikationsbureauet Effector i København og ELPA, den europæiske leverorganisation. Leverkoma eller hepatisk encefalopati, HE, påvirker jo mange med en leversygdom samt den pårørende, og igen er informationen om denne sygdom meget mangelfuld. Så vi arbejder hen imod materiale på dansk til patienter, klinikker, sundhedspersonale og andre, der har behov for information. Det foreligger allerede nu til gennemsyn og vil være ude i løbet af de kommende måneder.

Rådgivning af medlemmer

Vores pårørendegruppe, hvor Hanne Trøstrup og jeg deltager, har holdt to møder i 2016. Mange emner er blevet bearbejdet, og vi har også lagt henvisning til nogle af deltagerne i gruppen på vores hjemmeside. Derudover har vi deltaget i en stor konference i maj i Nyborg, afholdt af Ældre Sagen, hvor der for første gang overhovedet var inviteret til pårørendemøde. Og det blev en stor succes. Vi deltog fire personer fra vores gruppe, og i alt var der 450 deltagere. Så der har absolut været et behov for dette ny tiltag.

Vi bliver stadig kontaktet af personer, som af den ene eller anden grund har behov for at tale med én af os. Her er eksempler fra hverdagen fortalt af Morten, vores bestyrelsesmedlem:

"Det sidste års tid har jeg bl.a. været en tur i Nivå og snakket med et forældrepar, hvis voksne datter har fået konstateret PSC. De pågældende var utroligt velforberedte, så det var en fornøjelse at være nogle timer sammen med dem og få en snak omkring sygdommen, transplantation og især livet bagefter.

Jeg har også talt nogle gange med en ung gut fra Esbjerg, som også har fået stillet diagnosen PSC.

De fleste, man snakker med, giver udtryk for, at det er operationen, de er lidt bange for. Det gjorde sig også gældende for den unge mand fra Esbjerg. Men vi fik en snak



om, hvordan det hele foregår, så han ikke skal spekulere for meget på det.

Han har dyrket rigtigt meget vægttræning og var i den forbindelse nervøs for, om han kunne fortsætte efter en evt. transplantation. Jeg kunne fortælle ham, at rigtigt mange fortsætter med at dyrke sport efter en transplantation, jeg nævnte fodboldspilleren Eric Abidal, som blev transplanteret, mens han spillede på Barcelonas førstehold, og at han fortsatte karrieren efter transplantationen.

Til vores medlemsmøder får jeg også gerne en snak med medlemmer, der har den samme diagnose som mig.

Ved generalforsamlingen sidste år havde jeg en snak med et ungt par, hvor kvinden havde så rigeligt at kæmpe med. Sygehuset ville ikke rigtig acceptere hendes problemer, så det har været meget op ad bakke

for dem.

Ved efterårsmødet snakkede jeg med en ung fyr, som har meget svært ved at acceptere sin sygdom. Jeg har tidligere snakket med forældrene alene, da sønnen på det tidspunkt arbejdede i udlandet."

Aktiviteter

Vi har i 2016 holdt otte bestyrelsesmøder og et konstituerende møde efter generalforsamlingen på Kryb-i-Ly Kro i Fredericia. Her underholdt Peter Ott fra Århus Universitetshospital om formiddagen om nyt indenfor leversygdomme.

Vores sommerudflugt gik til Den Blå Planet i Kastrup. Et fantastisk akvarie med fantastiske fisk i alle størrelser. Vi sluttede af med en dejlig frokostbuffet i den nærliggende restaurant, inden vi gik hver til sit.

Efterårsmødet i Ringsted var også rigtigt godt, hvor skuespiller Allan Olsen og professor Alexander Krag fra OUH udfyldte vores dag på bedste vis.

Men to arrangementer for børn - og nærmeste pårørende - skal også nævnes her:

I maj havde vi et fantastisk arrangement

på H. C. Andersen Børnehospital i Odense. Som mange måske husker, fik vi for et par år siden doneret et beløb fra Lions i Vejle til et arrangement for primært leversyge børn og deres forældre. Dette arrangement blev holdt i maj, hvor der var ca. 100 fremmødte, både syge børn og deres forældre til et par timers underholdning en lørdag formiddag. Vi havde fået kontakt med en gruppe af unge studerende, som stod for arrangementet på vores vegne. Nikolaj Stokholm, som mange kender fra TV, var den gennemgående figur og Cecilia, en kendt sangerinde, underholdt. Derudover havde gruppen fået en del sponsorgaver og det hele forløb perfekt. Alt i alt en dejlig formiddag og et vellykket arrangement.

Et arrangement, der var planlagt til afholdelse i december, men måtte udskydes til den 4. januar 2017, og jeg tager det derfor med her, var på Rigshospitalet, på Semi-intensiv børneafdeling. Et arrangement,

der kom i stand igennem vores suppleant, Britt Poulsen. Sebastian Klein, tv-stjerne, deltog igen i år som Gallionsfigur, Lions Karlslunde delte gaver ud, Leverforeningen og H.C. Andersen bageren gav lagkage. Og Faxe Bogtryk donerede penge til dagen. Så som sidste gang i 2015, en oplevelse, der går ind under huden på én. Den gør børn og deres forældre glade - forældrene, fordi der er nogle, der er opmærksomme på dem og deres meget alvorligt syge børn og børnene, fordi der er gaver, og besøg af en de kender fra tv.

Leverforeningens jubilæumsfest i november forløb også fuldt tilfredsstillende. Der var ca. 80 tilmeldt, og jeg tror, at alle havde en god weekend. Der var enkelte ting i arrangementet, som vi ikke var tilfredse med, men sådan er det vel altid, det er svært at gøre alle tilfredse.

Til alle vores medlemsarrangementer deltager 50-60 personer, hvilket vi synes, er tilfredsstillende.

Økonomien

Fra den økonomiske synsvinkel har året 2016 været fornuftigt. Vi formår at holde indtægter og udgifter på et fornuftigt niveau, også selv om foreningen har afholdt 25 års jubilæet. Det tømte lidt ud i vores kasse. Selv om den ene konto i Nordea blev brugt på jubilæet i november 2016, så har vi en god økonomi, for vi havde budgetteret med kr. 50.000 til jubilæet, et beløb, vi havde sat til side for flere år siden.

Samtidig har vi i 2016 for første gang søgt udlodningsmidler under puljen for 'sygdomsbekæmpende foreninger' og ikke under 'de små sygdomsbekæmpende foreninger', som vi tidligere har søgt. Indtil videre har vi fået kr. 40.000 mere end tidligere at gøre godt med i Leverforeningen. Puljen har selvfølgelig nogle betingelser, som vi skal opfylde for at få penge fra den, og en af dem er, at Leverforeningen skal holde arrangementer i tre forskellige regioner hvert år for at få lov til at søge i den pulje. Det har vi levet op til indtil nu.

Et andet udmærket tiltag er, at vi forsøger at komme op på 500 medlemmer således, at vi kan søge medlemskab i Dansk Handicap Organisation. Derfor har foreningen sat alle sejl ind for at komme op på de 500. Det var også årsagen til, at 'støtte-medlemmer' kom ind i billedet. Vi har i efteråret haft kampagnen på vores Facebook gruppe, alle vores medlemmer forsøger at

kapre flere støttemedlemmer således, at vi snart kan ansøge om medlemskab. Og selvfølgelig er begrundelsen for at søge medlemskab af DHO, at der følger nogle økonomiske støttemidler med dette medlemskab. Vi har ved årsskiftet ca. 450 medlemmer, når vi også tæller støttemedlemmer med. Derfor er her atter en opfordring til at blive ved med at hjælpe os med at få de sidste støttemedlemmer i foreningen.



Den yngste deltager til vores generalforsamling nogensinde. Pernille og Ronny fik Klara aftenen før, og de blev naturligvis ønsket et kæmpe tillykke.

Kommunikation og information

Vores Facebook-gruppe vokser fortsat. Vi er nu nået over 300 medlemmer, og næsten hver uge kommer der nye. Facebook-gruppen henvender sig til både nuværende og forhåbentlig kommende medlemmer af Leverforeningen. Vi har rent faktisk registreret en hel del medlemmer i gruppen, der også har ønsket at blive medlem af foreningen.

Facebook-gruppen dækker et behov, hvor både leversyge og pårørende støtter hinanden. Den har både givet Leverforeningen men også medlemmerne helt nye kommunikationsmuligheder. Her foregår mange debatter, og 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 2016 har vi arbejdet mere på at anvende Facebook aktivt. Vi har lagt op til at diskutere artiklerne i Levernyt, og vi har brugt Facebook til at informere om vores aktiviteter i Leverforeningen.

Vi har i 2016 igen udgivet bladet Levernyt fire gange. Vi vil gerne takke de tre medlemmer, som i 2016 sagde ja til at stå frem i vores portræt. De gør hver især en stor

forskel 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 håb for fremtiden.

I det 4. og sidste nummer havde vi dog ikke en portrætperson. I stedet fandt vi det interessant at udgive et nummer med vægt på vores 25 års jubilæum. Vi havde modtaget et særdeles forment foto – endda i sort/hvid – af de første danske patienter, der blev transplanteret, og det syntes vi markerede vores jubilæum på bedste vis.

Vi støder dog, iflg. Anna Lise, næstformand, ind i et problem med udbringningen af bladet igennem postvæsenet. Der kommer mange blade retur, hvorpå der er påklæbet labels med "ukendt på adressen". Også selv om personen ikke er flyttet. Vi har kontaktet postvæsenet, men de kan ikke gøre noget. For eftertiden vil hun tage billede af den label på bladet, når det kommer retur. Der står som regel omdelerens nummer.

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 og læse om nye ting på områder, som vedrører dem og deres patienter. Og de vil forhåbentlig anbefale Leverforeningen til patienter og pårørende. Vi er i 2016 kommet ud på et par nye hospitaler, hvor vi ikke har været tidligere. Vi vil i 2017 forsøge at kortlægge, om der er andre steder, hvor vi også bør være.

Men Leverforeningen har i det forløbne år været engageret på forskellige fronter. Bare for at nævne nogle enkelte, information om transplantation for elever på Niels Brocks Handelsskole, Horslunde Skole på Lolland, Tranegårdsskolen, Hellerup, Sundhedsdag i Holbæk, Folkemødet på Bornholm, interview i bl.a. Fyens Stiftstidende om en stor donation fra EU til forskning af levercirrose, deltager i ny patientgruppe på Odense Universitets

Hospital, information til bladet Samvirke om levertransplantation, kontakt til Rigshospitalet om medicin før tandlægebesøg, kontakt til samme om indkaldelse til bl.a. biopsi for samtlige transplanterede i Danmark, og møder både i ind- og udland om relevante emner, der har med lever sygdomme at gøre.

Retningen i 2017

I 2017 fortsætter vi den linje, vi har lagt, hvor vi igennem vores aktiviteter og engagement forsøger at hjælpe, hvor der er behov for det og samtidig involvere os i det, der sker indenfor leverområdet, både i ind- og udland. Derfor har vi også sendt en ansøgning om medlemskab af ELPA, den europæiske leverorganisation, hvor de fleste oplysninger om det, der sker på leverområdet, samles og videregives.

Vores sommerudflugt går i år d. 17. juni til Jesperhus Feriepark, vores efterårsmøde d. 16. september bliver i Horsens, hvor foredragsholderne også er på plads. Julearrangementet er bestilt til d. 26. november, i år en søndag, og vi skal igen til Tøstrup gods ved Ringe.

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.

Efter beretningen kom en række kommentarer og svar, som du *kan læse på hjemmesiden*. Derefter blev beretningen godkendt.

3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse, samt budgetforslag

Ved revisor Henning Rasmussen, BDO Odense.: Regnskabet viser et underskud på 45.000 kr., men da der var budgetteret med det dobbelte underskud, så må det siges at være ok.

Budgettet for 2017 viser et lille overskud på 26.000 kr. Derefter blev regnskab og budget godkendt.

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

Der er ikke indkommet forslag.

5. Fastsættelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen

Bestyrelsen foreslår uændret kontingent næste år

6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.

Der var ét forslag, som bestyrelsen ser på.

7. Valg af landsformand

Lone McColaugh blev genvalgt

8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer.

På valg er Nuria Ebbesen og Morten Frederiksen som begge modtager genvalg.

Valg af 2 suppleanter. På valg er Per Knudsen og Britt Poulsen. Begge modtager genvalg

Alle 4 blev genvalgt.

9. Valg af statsautoriseret eller registreret revisor.

Bestyrelsen foreslår BDO Odense, som derefter blev genvalgt.

Herefter tog Lone McColaugh ordet og meddelte, at vi vil arbejde på at ændre lidt på vores vedtægter, så der bl.a. bliver et eventuelt på Generalforsamlingen.

Til sidst takkede hun alle fremmødte samt bestyrelsen for det gode samarbejde. •

Det danske sundhedsvæsen i går, i dag og i morgen

Gæstetaler ved generalforsamlingen var i år Torben Mogensen, tidligere lægelig direktør på Hvidovre Hospital. En sympatisk herre med en stor erfaring og viden om danske hospitaler. Han holdt et interessant indlæg med historier fra egen tid trukket op til perspektiver om dagens og morgendagens hospitaler.

Af Morten Frederiksen, Leverforeningen

Torben Mogensen er født i 1953. Elleve år gammel 'så han lyset', da han var indlagt på sygehuset på grund af en blindtarmsbetændelse. Han skulle være læge, og det skulle være narkoselæge. Nu er han gået på pension og bruger rigtig megen tid på at rejse rundt og diskutere det danske sundhedsvæsen.

I 1972 startede han så sin uddannelse på Universitetet. På det tidspunkt var der rigtig mange små hospitaler i Danmark. Det var ganske normalt, at man lå på sygehuset i 14 dage, bare man havde gennemgået en brokoperation. I dag ligger du to dage med en blodprop i hjertet, som han sagde.

På samme tid var man godt i gang med at bygge tre kæmpesygehuse i

Københavnsområdet - Rigshospitalet, Herlev og Hvidovre sygehus. Man kunne måske have forestillet sig, at dem, der stod bag de tre byggerier, havde lært lidt af hinanden. Men nej, så man endte med tre forskellige typer bygninger med dårlig indretning og dårlige elevatorer, tænkte Mogensen højt.

Centralisering og specialisering

I 1994 gik det rigtigt dårligt for økonomien i København. Staten ville gerne hjælpe, men hver gang København skulle have penge, ja så skulle der også bygges en motorvej i Jylland. Ud af den dårlige økonomi kom så Hovedstadens Sygehusfællesskab.



Torben Mogensen fortalte engageret om bl.a. centralisering og specialisering og dets fordele og ulemper.

I forbindelse med det blev rigtigt mange højt specialiserede afdelinger flyttet til

Rigshospitalet. I 2005 kom Regionerne til, og så rykkede man endnu mere til Rigshospitalet.

Det er en stor fordel at have specialerne samlet et sted, forklarede Torben Mogensen. Men det gør så også, at man lukker mange små sygehuse rundt i landet. Det har haft stor betydning for kvaliteten i Sundhedsvæsenet, da lægerne, der flyttes, er eksperter på de områder, som de behandler for.

Økonomien styrer alt

Torben Mogensen fortsatte med at fortælle om, hvordan økonomien styrer – og presser – alt i dag. I gennemsnit er en patient i dag indlagt i 3,4 dag mod 14 dage for 30-40 år siden.

I dag fylder kroniske sygdomme rigtigt meget i hospitalernes behandling og dermed økonomi sammen med livsstilssygdomme og demens. I fremtiden vil der komme flere kræftpatienter, og det forventes, at der er 500.000 diabetespatienter om tyve år.

Når regeringen stolt fremkommer med: Nu har vi afsat 2 milliarder ekstra til sundhedsvæsenet, så er det ikke ensbetydende med, at det bliver bedre. Tværtimod. For så skal der bare laves endnu flere behandlinger, så det ender faktisk med at blive dårligere.

Udfordringer - men lige behandling

Torben Mogensen kom til sidst lidt ind på det amerikanske sundhedssystem, hvor man i USA kan blive behandlet for alt, hvis du da ellers har penge til en forsikring.

Et forsikringsstyret sundhedssystem er en kolos på lerfodder – og er ulige.

Så Torben Mogensen sluttede med at sige at modsat mange andre lande, har vi i Danmark en fri og lige behandling for alle. Og det skal vi være glade for.

Derefter blev der spurgt ivrigt fra salen. Der blev debatteret livligt omkring emnet patientinformation og dialog bl.a. det, at nogle havde oplevet, at Rigshospitalet indkalder levertransplanterede til leverbiopsi m.m., uden at det lokale sygehus ved om det. Nogle undrede sig om det kunne betale sig. Andre spurgte Torben Mogensen om aktiv dødshjælp.

Torben Mogensen svarede diplomatisk på alle spørgsmål og blev klappet 'af banen'. •

Livline for organmodtagere

Mette Gotlieb koordinerer og timer indsatsen mellem sygehuspersonale i hele landet og de modtagende patienter, når en mulig organdonor dukker op

Kilde: IndenRigs marts 2017/Mikkel Andreas Beck

- Det starter med, at jeg bliver ringet op af en kollega fra et hospital i Danmark med en mulig donor af hjerte, lunge, nyrer, lever og bugspytkirtel. Jeg går i donorregistret og ser, om vedkommende er opført der. De fleste er ikke registreret, og så skal de pårørende tage stilling.

- Det er oftest, at donoren er ramt af en hjerneblødning. Det er sjældent trafikulykker, for der bliver organerne tit ødelagt. Donoren kan være alle aldre lige fra et barn til et ældre menneske.

- Hvis der skal doneres, så går jeg i gang med at skaffe så mange helbredsoplysninger om den potentielle donor som muligt - det er vigtigt for det videre forløb. Der er forskellige undersøgelser, blodprøver m.v. inden vi finder ud af, om der er egnethed.

- Så venter vi på, at patienten erklæres hjernedød, og så skal alt bare klappe. Udtagningshold med kirurg fra hvert speciale, sygeplejersker med mere skal afsted, og her på stedet skal et transplantationshold stå klar, for organerne holder kun få timer. De tages ud og kommer hertil i bil eventuelt med fly via Kastrup.

- Når de tekniske ting er afklaret, ringer



Mette Gotlieb er uddannet sygeplejerske og arbejder som transplantationskoordinator. Hun er tovholder mellem donor, personalet, som passer donor, kirurger, læger og andet personale samt patienterne, som skal transplanteres. (Foto: Büro Jantzen)

jeg til de patienter, der venter på et organ. Ofte kan jeg høre, at de lige synker og trækker vejret en ekstra gang. Jeg giver dem tid til at sunde sig og bombarderer dem ikke med info, selv om det skal gå stærkt. Den stilhed er bevægende hver gang.

- Nogle patienter er så cool og afklarede, at jeg forklarer det to gange for at være sikker på, at de har forstået det hele. De fleste bliver lidt rundt på

gulvet, nogle går lidt i panik. Jeg kan huske en, der sagde 'Jamen, det kan jeg ikke. Jeg skal holde børnefødselsdag på mandag'. Hun kom nu alligevel.

- Efter transplantationen ringer jeg og hører, hvordan det gik. Jeg ringer også til donorens hospital. Nogle pårørende til donoren har et behov for at høre, hvordan det er gået. Midt i alt det frygtelige giver det mening. Ikke bare for de pårørende, men også for personalet. Det er krævende at passe en donorpatient.

- Ind i mellem vil modtagerne gerne sige tak. Der kan gå både ganske kort tid og flere år, så er der pludselig et opkald. Det er oftest forældre til børn, der har fået et organ, som gerne vil udtrykke taknemlighed, og så kan de skrive et brev, som går gennem os. Jeg læser censur på det, så vi er helt sikre på, at anonymiteten bevares.

(Fortsættes side 10)



Jeg tænker ikke over, at jeg har en kronisk sygdom

I vores portræt møder vi denne gang Christina Palm, 44, fra Odense. Christina fik som kun 21-årig akut leversvigt og måtte levertransplanteres. De første år hældte lægerne til en autoimmun sygdom, men mente senere hen, at det var toxisk, altså grundet nogle piller, hun havde taget. Men 100% sikre var de ikke. Her er hendes egen historie om dengang, livet meget pludseligt ændrede sig og frem til idag.

Redigeret af Per Baltzersen Knudsen

Jeg var lige blevet 21 år, boede i lejlighed i Odense med min daværende kæreste. Vi havde fået bil, jeg var nyudlært køkkenassistent, og jeg følte mig sund og rask. Jeg havde dog købt nogle piller, som skulle gøre det nemmere at tage sig, da jeg, lige som så mange andre piger syntes, jeg var for tyk. Nogle dage efter jeg havde taget slankepillerne, ringede jeg til min læge, da jeg havde kvalme og var skidt. Han udskrev nogle piller, som skulle tage kvalmen.

Om morgenen to dage senere opdagede jeg, at jeg var voldsom gul over det hele. Jeg ringede grædende til min mor, som sagde, jeg straks skulle ringe til lægen. Jeg fortalte hende også, at min urin var helt sort, og jeg var voldsomt træt. Min læge ringede til Odense Universitetshospital (OUH) for at søge råd og måske få mig indlagt. Jeg blev bange, for jeg havde aldrig været syg, og pludselig hører jeg lægen nævne indlæggelse. OUH var ret sikre på, at jeg havde leverbetændelse, og jeg skulle regne med at blive enormt træt.

” ... Jeg skreg hele vejen ned i opgangen, da de bar mig.

Det fik han ret i. Jeg sov hele weekenden, og min kæreste blev vildt irriteret over det og brokkede sig til min veninde, som valgte at komme og se til mig søndag. Hun undrede sig straks over, hvor fjern jeg var. Jeg kunne ikke holde et glas vand, jeg blev ved med at tænde en ny cigaret, selv om der allerede var en i gang i askebægret. Jeg skulle give hende penge for noget, hun skulle købe for mig, men jeg kunne slet ikke finde ud af det. Hun blev rigtig bekymret og ringede til mine forældre og lægevagten. Lægen ville komme forbi i løbet af aftenen.



Jeg er her kommet hjem efter transplantationen. Prednisolonens påvirkning ses tydeligt i mit ansigt. (Foto: Privat)

Indlagt akut

Da lægen havde kigget på mig i nogle minutter, ringede hun til Falck og sagde, de skulle komme og hente mig med det samme; jeg skulle indlægges. De kom efter 2-3 timer. Jeg husker det dog ikke helt, kun at jeg skreg hele vejen ned i opgangen, da de bar mig. Jeg synes, det gjorde ondt, og jeg forstod ikke, hvad der skete. Mine forældre, veninde og min kæreste mødtes alle sammen på OUH.

Lægerne undersøgte mig på kryds og tværs og var meget i tvivl om, hvad der var galt. De undersøgte mig også for, om jeg havde taget noget for at tage mig selv af dage. Herfra husker jeg intet mere. Blodprøver viste, den var helt gal. Mine levertal var over 4500, og min lever fungerede kun 6 %. Jeg skulle overflyttes til Rigshospitalet. Jeg kom i respirator, da jeg var i dyb koma,

og de satte en skrue ned i mit kranie for at udligne det tryk, jeg var ved at få i hjernen, og som kunne give mig hjerneskade.

Min mor og jeg blev med redningshelikopter og personale fra OUH fløjet til Fælledparken ved Rigshospitalet, hvor de dengang landede. Der var en cirkel af blinkende ambulancer og brandbiler. Jeg kom på intensivafdeling, hvor de prøvede at få mig stabiliseret. Rigshospitalet roste senere OUH for deres arbejde - det var afgjort med til at redde mit liv.

Transplantation reddede mit liv

Min far var på vej over til os i bil og dengang med færgen. Det var en lang tur for ham. Lægerne fortalte mine forældre, at de havde styr på mig, og lige nu så det ud til, jeg var stabil. Så de gik ned i cafeteriet sammen med min fars kompagnon, som havde smidt alt, hvad han havde i hænderne, og var kørt over til os. De havde lige sat sig, da deres navne blev kaldt over højtalerne, og at de skulle komme tilbage til afdelingen. Jeg havde fået det dårligere, og nogle nye svar på nogle prøver viste, det gik den forkerte vej - at jeg ikke ville klare den.

Læge Preben Kirkegaard kom til mine forældre og introducerede dem for transplantation, som var den eneste mulighed, jeg ville have for at overleve. De skulle samti-



- støtter Leverforeningen økonomisk



Michael og Christina blev gift i august 2016. Michael er en fantastisk god støtte og er tit med til kontroller m.m., siger Christina. (Foto: Privat)

dig vide, at der faktisk allerede var en lever til mig. Mine forældre takkede selvfølgelig 'ja tak' med det samme. De gjorde mig så klar til operation. Min mor har fortalt, at jeg kom i en slags dialyse, hvor de rensede mit blod. At lægen sad på en omvendt spand og rensede filterne. Jeg er stadig i dag rørt over alle de mennesker, der gjorde deres ypperste for at redde mig. Operationen gik rigtig godt og tog otte timer.

Jeg husker ikke de første dage. Jeg tror, at jeg var 'væk' i 4-5 dage. Jeg husker små glimt - og forvirring. Jeg lå i isolation i tre uger. Alle skulle have kitler og handsker på. Alt skulle sprittes af, inden det kom ind til mig. Jeg selv skulle også sprittes af tre gange daglig (hvis jeg husker rigtigt, og mit værelse skulle sprittes af). Der kom blomster fra nær og fjern, de måtte blive udenfor min stue, men alle de kort, som jeg fik, blev hængt op på væggen.

Uvidende om konsekvenser

Jeg anede slet ikke, hvad alt det her indebar. Jeg tror, jeg tænkte, at det var det, og så skulle jeg bare leve videre. Jeg var et eller andet sted 'høj' af alt det, der foregik omkring mig. Jeg fik så megen ros af lægerne, de var meget imponeret over mit humør og fremgang. Men stille og roligt fik personalet forklaret mig om medicin resten af livet, bivirkninger, kommende biopsier og gastroscopier.

Jeg fik mareridt om natten på Riget, drømte, at donors familie ville have leveren tilbage; at de havde fortrudt. Jeg havde det svært ved, at en skulle dø, for at jeg kunne få lov at leve videre. Sammen med personalet fik vi det snakket godt igennem.

Månederne, ja det første år var hårdt. Jeg blev enormt stor (tog 20 kg på) af Prednisolonen, som tit blev øget i dosis, fordi jeg fik CMV-virus hele syv gange. Mine pårørende og veninder gjorde deres ypperste for, at jeg ikke skulle opdage, hvor chokeret de blev, når de så mig. Det var rigtig svært som 22-årig at se sådan ud. Jeg havde intet tøj, som jeg kunne være i. Jeg måtte en overgang også barbere mig i hele ansigtet pga. øget hårvækst og dun.

Verden kørte forbi vinduet

Den ene gang skulle jeg blive på Riget i syv uger. Min mor var ved mig næsten hver dag. Hun boede på en stue på afdelingen. Det var rigtig hårdt at være væk fra Odense og hele ens netværk. Jeg husker også, hvordan hele verden kørte forbi vinduet på min stue på 12. sal. Solen skinnede, det regnede, folk skulle til og fra arbejde. En gang om ugen var der fyrværkeri i Tivoli, det var næsten ugens højdepunkt. De stunder bag vinduet følte jeg mig i live, og tankerne og følelserne fik frit løb.

Alle de mange gange jeg har været indlagt, har jeg oplevet et fantastisk personale, som havde empati og medfølelse. De første mange år kendte jeg jo alt personale.

En 'sjov' ting, jeg husker fra den første tid, er, når jeg mødte folk og fortalte dem, at jeg var levertransplanteret. Så blev de meget forbløffet og sagde tit "Jamen, det kan man jo slet ikke se på dig". Jeg oplevede også en sygeplejeske, der straks udbrød "Jamen, tog du så mange Panodiler". Hun troede, at årsagen var, at jeg havde forsøgt at tage livet af mig selv, for hvad skulle ellers gøre mig så syg som 21-årig. Folk var mere uvidende dengang.

Fra førtidspension til fast stilling

Som nævnt i starten var jeg lige blevet udlært køkkenassistent og gik ledig på dagpenge, så jeg kom på sygedagpenge. Jeg fik til sidst tilkendt midlertidig førtidspension i godt og vel et par år, da jeg var indlagt utallige gange med feber og leveraltsstigning. Jeg havde ikke meget liv ved siden af.

Men efter et par år kom jeg mig, fik tabt mig og kom i gang med grundforløbet til

klinikassistent uddannelsen. Kommunen gav mig revalidering, og jeg fik en paragraf 56-ordning som gjorde, at mine sygedage blev dækket økonomisk. Det var rigtig svært at finde en læreplads, folk turde ikke ansætte mig, da de frygtede sygedage. Jeg var en af de bedste i klassen, og alligevel var jeg den, der stod tilbage og manglede en læreplads. Efter 36 ansøgninger fik jeg endelig en – jeg ville ikke give op. Jeg endte også med at skrive en artikel i Fyns Stiftstidende om dette problem.

Læretiden gik godt, og efter et par vikariater på forskellige klinikker fik jeg en fast stilling på 37 timer i Odense Kommune Tandpleje.

Galdevejsproblemer og hudkræft

10 år efter transplantationen måtte jeg på Riget grundet forsnævrede galdeveje. De lagde en slange ude fra og ind til galdevejene (PTC-dræn), som jeg havde i 6 uger. Det var en rigtig hård tid med mange smerter, og jeg var sygemeldt i længere tid. Det var dog det værd, for det hjalp rigtig godt.

Efter senere men stadige indlæggelser, feber, penicillin og træthed, valgte jeg at søge flexjob. Det fik jeg tilkendt for 8-9 år siden. Så jeg arbejder stadig i tandplejen men i et flexjob på 20 timer om ugen og på lige vilkår med mine kollegaer. Jeg har få sygedage og har det fantastisk, fordi jeg ikke mærker, jeg er 'syg'. Jeg kan det samme som andre, jeg kan gøre de ting, jeg har lyst til, da energien er til det.

... Jeg lider desværre også indimellem af hudkræft eller forstadier.

Mine galdeveje i højre leverlap er stadig lidt forsnævret. Så med års mellemrum er jeg til en ERCP på OUH, hvor det hver gang er Ove Schaffalitzky, der udfører det. Det er en stor tryghed, at det er ham, som har fulgt mig i alle årene. Han går via munden ned i galdevejene og udvider dem, så der igen er passage til galden. Indtil nu har resultaterne været flotte.

Jeg lider desværre også indimellem af hudkræft eller forstadier til det. Det er en af bivirkningerne ved den immundæmpende medicin. Så jeg går hvert halvår til hudkontrol på OUH's hudafdeling. Det er meget betryggende men til tider ikke de sjoveste behandlinger. Jeg har fået fjernet det meste af venstre øjenbryn pga. hudkræft og fået behandlet en del steder med for-



Mine veninder har betydet alt. Vi går tit i byen og nyder livet. Her er vi i godt humør ved mit bryllup. (Foto: Privat)

stadier. Mine nyrer er også påvirket af medicinen, så jeg sørger dagligt for at få en masse væske. Jeg er dog kommet godt ned i medicin.

Gode veninder at snakke med

Min veninde Sofia har været med hele vejen. Hvert år på min leverfødselsdag ligger der et sødt kort i min postkasse fra hende. Det betyder alverden at have en at snakke det hele igennem med. Det har jeg stadig

indimellem behov for. Hun har set mig ved hver indlæggelse og været med til nogle af de hårde ting.

På OUH's lever afd. mødte jeg for mange år siden Tania. Vi snakker meget sammen og er der for hinanden, når behovet er der. Vi har for nylig fået lavet en tatovering sammen med et symbol på taknemmelighed.

Jeg har også glæde af Leverforeningens Facebookgruppe, her kan man altid få hjælp og svar på ting. Jeg har derigennem mødt en anden jævnaldrende kvinde, som jeg også snakker en del med.

Vil leve livet

Jeg går meget op i at leve livet og nyder, at jeg selv kan bestemme, hvordan min dag skal være. Jeg elsker at bruge min tid sammen med veninderne og familien. Min lillesøster og jeg er meget tæt knyttet. Hun har to børn, som jeg er gudmor til, og jeg elsker dem over alt på jorden. De giver mig

så meget livsglæde.

Jeg blev gift i august 2016 med Michael, og vi bor i hus i Odense med vores to katte. Michael mødte jeg for 6 år siden, og han er en fantastisk god støtte og er tit med til kontroller m.m. Børn har jeg/vi ikke fået, men har forsøgt. Vi lever fint uden børn, vi har jo niecer og en nevø, som vi tit ser. Vi prioriterer hver vores mange interesser, rejser på ferier, kører mange ture rundt i landet, ses med venner og familie og passer vores hus.

Jeg sørger for at være positiv og gøre det, der gør mig glad og giver mig positiv energi. Jeg bruger således meget af min fritid på at være kreativ. Lige nu er det at male med akrylmaling, der har min store interesse. Jeg træner power-gymnastik, løber og svømmer og går i byen, men her tænker jeg selvfølgelig over, hvad jeg indtager af alkohol. Ellers lever jeg som alle andre. Jeg tænker ikke over i det daglige, at jeg har en kronisk sygdom. •

Deltag i
debatten!
facebook
gruppen

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

(Fortsat fra side 7)

- Det er en meget rørende proces, og det er helt vildt, så tæt man kommer på de mennesker uden at kende dem. Jeg holder altid lidt øje med, hvordan det går patienterne efter transplantationen, men jeg tror, at man skal holde tingene adskilt, så jeg går aldrig ind bagefter og præsenterer mig, men holder mig på afstand.

- Jeg har vagt cirka hver fjerde dag, resten af tiden er det papirarbejde. Når jeg har vagt, er jeg på. Jeg sover anderledes om natten, kroppen er i en slags beredskab. De fleste af vores forløb foregår om aftenen eller natten. Jeg ved ikke hvorfor, sådan er det bare.

- Jeg har prøvet at have fire donorer på én dag, det var frustrerende, men det lykkedes. Så er det op på adrenalinen og falde sammen senere. Jeg tjekkede min telefon bagefter, på seks-otte timer havde jeg haft 550 opkald frem og tilbage.

- Når tingene lykkes, får jeg sådan en 'YES!-følelse'. Men det sker også, at det ikke går, og patienten dør efter nogen tid. Så tæn-

ker jeg, at det var godt, at de i det mindste fik muligheden, og at der er gjort alt, der kunne gøres. Transplantation er den sidste udvej, så der er gjort alt. Nogle af skæbnerne banker ind i mellem på i eftertanken. •

Vidste du, at ...

... Rigshospitalet har i alt fem transplantationskoordinatorer. I 2016 foregik der 200 transplantationer på hospitalet, der fordelte sig på:

Nyre: 90, Lever: 59, Hjerte: 14, Lunge: 29, Bugspytkirtel: 7.

I alt blev der i Danmark foretaget 387 transplantationer i 2016

Kilde: IndenRigs/Rigshospitalet

Vil du gøre en forskel på Organdonationsdagen?

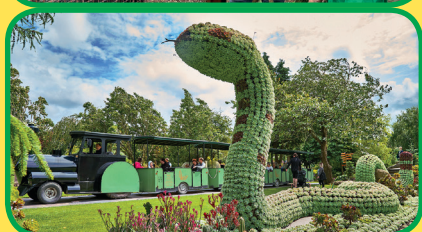
Oplysning om Organdonation (OoO) og Leverforeningen vil gerne opfordre så mange som muligt til at lave eller deltage i et event på organdonationsdagen, som i år er den **14. oktober 2017**.

Allerede her fra den **14. maj** åbner OoO for tilmelding til dagen, hvor man altså kan tilmelde sig med et event, som kommer med i deres online eventkalender. Den 14. maj vil OoO's hjemmeside således også være helt opdateret og pege frem mod organdonationsdagen 2017 med:

- et idekatalog til, hvad man kan lave
- eksempler på hvad der skete sidste år

Så har du et ønske om at hjælpe med at oplyse om organdonation/transplantation og/eller tilmed har en ide til, hvad du selv vil gøre, så kig ind på www.organdonor.dk

Invitation til sommerudflugt i Jesperhus Sommerpark lørdag d. 17. juni 2017



(Fotos: Jesperhus Sommerpark)

Leverforeningen inviterer medlemmer med pårørende og børn/børnebørn til en oplevelsesrig sommerudflugt i Jesperhus Sommerpark udenfor Nykøbing Mors. Jesperhus åbnede helt tilbage i 1966, men er i dag en meget populær attraktion for især børnefamilier. Her er inden- og udendørslegeland, børnevenlig zoo, 4D-biograf, shows m.m.

Dagens program:

- Kl. 10.45-11.00 Vi mødes ved hovedindgangen. Anna Lise Thomsen uddeler billetter og kort over parken. Hvis man skulle blive forsinket, bedes man ringe til Anna Lise på tlf. 2250 1250 for at få sine billetter og kort.
- Kl. 11.00-13.00 På egen hånd rundt.
- Kl. 13.00-14.30 Vi mødes på Piratkroen til spisning. Vi nyder en dejlig frokostbuffet og får hygget og talt sammen. Bemærk buffet lukker kl. 14.
- Kl. 14.30-18.00 Efter frokost kan de, der vil købe kaffe/the eller andet, blive på Piratkroen, og de, der ønsker at fortsætte videre i parken, kan gøre det. Parken lukker kl. 18, så I kan selv vælge, hvornår I vil afslutte dagen.

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. 9. juni. Skulle man blive forhindret i at deltage forbeholder Leverforeningen sig ret til at opkræve pengene for de allerede betalte billetter. Såfremt nogen 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. 9. juni.

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.: 4097 5663
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



Invitation til patientmøde - et godt liv med PBC

Den 6. juni kl. 16.00 – 19.00 på Comwell Roskilde, Vestre Kirkevej 12 i Roskilde

Vi inviterer til et nyt patientmøde for PBC-patienter og deres pårørende. Ligesom sidste år er temaet Et godt liv med PBC. Vi oplevede stor opbakning og positiv respons efter mødet sidste år, og på opfordring kan vi igen byde på oplæg fra overlæge Niels Kristian Aagaard fra Aarhus Universitetshospital og PBC-patient Lizzi Sønderskov. Der vil også være tid til at tale sammen indbyrdes, mens du nyder en let forplejning. Du kan se det fulde program på www.leverforeningen.dk

Det er gratis at deltage, og du må som PBC-patient tage én pårørende med. Der er et begrænset antal pladser, så tilmelding foregår efter først til mølle-princippet, dog med tilmelding *senest den 25. maj*. Mødet er sponsoreret af Intercept Pharmaceuticals.

Du tilmelder dig ved at sende en mail til formand for Leverforeningen, Lone McColaugh, på formand@leverforeningen.dk

Vi glæder os til at se dig. •

Nyhed: Folder til pårørende til leversyge patienter

'Som pårørende kan du gøre en forskel'. Sådan er overskriften på en helt ny folder, som pårørende-gruppen i Leverforeningen har udarbejdet. I indledningen til folderen står bl.a.:

'Pårørende spiller en vigtig rolle i sundhedsvæsenet som ledsagere, støtte og ressourcepersoner for patienterne. Som pårørende kan du hjælpe patienten både praktisk og følelsesmæssigt, og pårørende kan bidrage til et bedre behandlingsforløb. Som pårørende oplever vi forskelligt, hvordan sygehuspersonalet tackler 'os ved siden af'. Patienten er selvfølgelig det naturlige centrum og den, der skal behandles. Men som pårørende har du også brug for anerkendelse, støtte og hjælp.

Som pårørende har du ret til omsorg, at begå fejl og til at stille krav:

- at passe på dig selv. Det er ikke egoistisk, men giver dig kræfter til at passe godt på din kære.
- at bede andre om hjælp, selvom din kære ikke er enig i behovet. Dine behov tæller også. Du skal ikke føle dig skyldig.
- at sige "nej" til din kære, for der er grænser for, hvad du kan overkomme.
- at blive vred, skuffet, ked af det, og du har ret til at udtrykke disse og andre svære følelser.'

Du kan læse og downloade folderen på vores hjemmeside: Leverforeningen.dk

Efterårsmødet bliver på Scandic i Horsens!

Reservér allerede nu lørdag den 16. september 2017. Tilmelding til - og information om - hele arrangementet kommer i næste nummer af Levernyt til august. •



- støtter Leverforeningen økonomisk

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



Leverforeningen