



Vi har nu flere smil end tårer

Randi Hinrichsen, mor til Lykke på 8 år

SIDE 6



Sensommer Levernyt



Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen

Dette nummer af Levernyt er det 3. i år, og jeg må sige, at vi ikke manglede artikler til bladet. Vi har været nødt til at udelade et par artikler, som du i stedet kan læse på vores hjemmeside. For der er meget at berette på leverområdet.

Portrættet på side 6 af Lykke og hendes familie er så rørende, at vi valgte at bringe det i sin helhed. Det kan synes langt, men alt skulle med for at beskrive det liv, en familie pludselig står i, når sygdommen rammer og i dette tilfælde en lille datter. For det er jo ikke kun den syge, der rammes, forældre, søskende, bedsteforældre, skolen, ja alle i netværket rammes.

Lykkes skole, Sofiehøj Friskole, afholdt for andet år et sponsorkøb, der skulle indbringe penge til et godt formål. Og her blev Leverforeningen i år valgt pga. Lykkes leversygdom. Det er vi meget taknemmelige for, og at der kom over 25.000 kr. ind er jo

fantastisk. Vi skal nu sørge for, at pengene bliver brugt på, at mange leversyge børn/unge får glæde af dem. Læs mere om det.

Den 28. juli var det den internationale hepatitis C dag. Dagen skal markere, at den virus, der er i kroppen i forbindelse med, at man har hepatitis C, kan forsvinde ved ny medicin, om ikke helt, så næsten 100%. Leverforeningen var medforfatter til en kronik sammen med Brugernes Akademi og Dansk Hepatitis Forening, som du kan læse på side 3. Den blev modtaget positivt af Danmarks Radio. Så hele dagen d. 28. juli blev der i radio og på TV sat fokus på hepatitis-sagen. Og som et klart skridt i den rigtige retning blev to sundhedsordførere fra Folketinget interviewet. De var begge meget positive for at gøre noget ved sagen politisk. Så det sidste ord er ikke sagt i den sag; vi vil fortsætte med at presse på for, at alle med virus i sig får mulighed for at få tilbudt den ny medicin.

Vi vil også opfordre til at støtte op om det rigtig gode tilbud, Rigshospitalet nu tilbyder som ekstra kontrol af levertransplanterede - Årskontrollen. Læs om det på side 4.

En anden artikel handler om, at OUH har fået et stort beløb til at etablere et eliteforskningscenter, FLASH, der skal forske i forskellige leversygdomme. Vi siger til lykke til professor Aleksander Krag, som leder dette projekt, og vi ser frem til gode resultater til gavn for kommende leversyge.

Og så glæder vi os til Efterårsmødet i september. Jeg håber på stor deltagelse fra vores medlemmer og ser i den forbindelse tilbage på vores arrangement i juni til Jesperhus, hvor vi var en lille flok, der havde en god dag med herligt solskin. Men vi kunne godt have ønsket os en større deltagelse.

God læselyst. •

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Kære Sundhedsminister
- 4 Årskontrol for levertransplanterede patienter
- 5 Sofiehøj Friskole indsamlede penge til leversyge børn og unge
- 6 Portræt

Samtale fremmer forståelsen 10 •

Reservér dato for julearrangementet 10 •

Invitation til Efterårsmødet 11 •

Bestyrelsen 11 •

OUH satser på forskning i leversygdomme 12 •

LEVERNYT nr. 3 - 2017

Udgives af
Leverforeningen
Åløggehaven 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
Randi, Lykke og Peter Hinrichsen

Layout / tryk
Per Baltzersen Knudsen / Faxe Bogtryk - Grafisk

Oplag
550

Næste nummer / redaktionel deadline
Oktober 2017 / 1. september 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 den europæiske patientsammenslutning, ELPA, og 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
Åløggehaven 30, 5000 Odense C
Tlf.: 2250 1250
Bankreg.nr.: 1551, Kto.nr.: 7788304
Giro: 778-8304
E-mail: formand@leverforeningen.dk
Hjemmeside: www.leverforeningen.dk



Kære Sundhedsminister: Hepatitis C-patienter bliver svigtet i sundhedssystemet

I Danmark bryster vi os af at have et af de bedste sundhedssystemer i verden – bare ikke, hvis du er kronisk hepatitis C-patient. Så kan du gå i årevis og vente på, at sygdommen langsomt ødelægger din lever tilstrækkeligt til, at du bliver vurderet kvalificeret til behandling.

Kronik af Leverforeningen, Brugernes Akademi og Dansk Hepatitis Forening sendt til udvalgte medier i juli 2017

Danmark er skammeligt langt bagud, når det kommer til både opsporing og behandling af kronisk hepatitis C. Der findes et stort antal ubehandlede patienter i Danmark. Det præcise antal kendes ikke, men Sundhedsstyrelsen vurderer, at 15.000-20.000 danskere er smittede. Heraf er kun ca. 6.000 registrerede patienter. Der er flere årsager til, at vi ikke kender det præcise antal af smittede. Det skyldes til dels, at mange ikke er klar over, at de har været udsat for smittefare og derfor ikke er blevet screenet. Men der findes også en stor gruppe, som har resigeret i forhold til undersøgelser, da udsigten til at blive godkendt til behandling er lav.

Hepatitis C smitter næsten udelukkende ved blodkontakt, og den største gruppe med risiko for smitte er stofbrugere, der smittes via genstande til brug af stoffer, som fx urene kanyler og snifferør. Også homoseksuelle mænd er i en risikogruppe for at blive smittet, ligesom alle, der har modtaget blodtransfusioner før 1991, hvor man begyndte at screene blodet for virus. Og så er der dem, der er blevet smittet på ukendt vis.

Ny behandling – nyt håb

Tidligere var den medicinske behandling af hepatitis C forbundet med mange alvorlige og ødelæggende bivirkninger, der gjorde det svært at gennemføre de meget langvarige behandlinger. Samtidig var der kun ca. 50 pct. sandsynlighed for at blive kureret af behandlingerne. Siden 2015 har vi i Danmark haft adgang til nye typer af behandlinger, som er næsten uden bivirkninger og som kurerer patienterne i 95 pct. af tilfældene.

Først behandling når din lever har taget skade

Men i Danmark tilbydes disse behandlinger primært til patienter, hvor leveren allerede er begyndt at tage skade. Det betyder, at hvis du diagnosticeres med hepatitis C – en sygdom, der kan føre til skrumpelever og

leverkræft – så er beskeden, at du bliver overvåget ved årlige kontroller, indtil din lever begynder at vise tegn på, at den har taget skade. I mellemtiden må patienterne leve med den viden, at de er inficeret med en tikkende bombe, ligesom man i årevis blot må acceptere at leve med symptomer som voldsom træthed, smerter, hudproblemer og påvirkning af de indre organer.

Derfor spørger vi, Leverforeningen, Brugernes Akademi og Dansk Hepatitis Forening: Er det rimeligt, at man som patient i Danmark kan være diagnosticeret med kronisk hepatitis C og samtidig være nægtet behandling af denne sygdom, der kan udvikle sig til at blive livstruende?

Pårørende rammes også

Som det er nu, beder vi danske patienter om at leve med deres tilstand, indtil deres lever begynder at udvise sygdomstegn. Symptomerne må patienterne tage med oprejst pande. Og der er symptomer, selv om det sundhedsfagligt hedder, at man kan leve symptomfrit i mange år. Patienterne melder om invaliderende træthed, smerter, utilpashed, depression og generelt nedsat livskvalitet. Og livet med en kronisk sygdom rammer ikke kun patienten selv, men i høj grad også de pårørende, som også skal leve med forholdsregler og nedsat livskvalitet og sygdomssymptomer hos partneren, datteren, vennen.

WHO vil udrydde hepatitis C inden 2030

På verdensplan vurderer verdenssundhedsorganisationen, WHO, at det nu er muligt at udrydde hepatitis C. WHO har sat som mål, at alle lande skal have identificeret 90 pct. og behandlet 80 pct. af deres hepatitis C-patienter i 2030. Dette har man taget alvorligt i lande som Portugal og Frankrig, hvor man nu behandler alle hepatitis C-patienter med den nye medicin, uanset leverstatus. Hvis Danmark skal nå det mål, skal arbejdet for at opspore hepatitis C øges og systematiseres, og alle hepatitis C-patienter, uanset sygdomsstadie,

skal tilbydes behandling.

De nyeste kliniske guidelines fra Dansk Selskab for Infektionsmedicin (DSI) åbner for denne mulighed. Her formuleres behandlingen slet og ret som et ressourcespørgsmål, hvor "Behandling overvejes til alle patienter med kronisk hepatitis C, som skønnes at kunne være kompliance til behandlingen. [...] Hos patienter med let eller ingen fibrose (F0-1) kan behandling gennemføres i det omfang ressourcerne tillader det."

Behov for politisk prioritering af midlerne

Det er altså også i denne sag et spørgsmål om kroner og ører. I Danmark har vi via Rådet for Anvendelse af Dyr Sygehusmedicin (RADS) prioriteret at behandle patienter, hvis lever allerede har begyndende skader. Ifølge RADS, der i dag er erstattet af Medicinrådet, er der i 2015 behandlet 500 patienter, og i 2016 og 2017 forventes samme antal at blive behandlet hvert år med de nye behandlinger. Til sammenligning har man i Portugal behandlet ca. 7.000 patienter blot et år efter, at man besluttede at gøre behandlingen tilgængelig for alle.

Sundhedsministeren bør iværksætte en hepatitis C-handlingsplan

I september 2016 afviste daværende sundheds- og ældreminister Sophie Løhde i et svar til Sundheds- og ældreudvalget, at Danmark har behov for en national handlingsplan med svaret: "Sundhedsstyrelsen har ikke aktuelt anbefalet en handlingsplan for at nå WHO-målsætningerne, og jeg har heller ikke aktuelt planer herom".

Vi har i dag flere nye behandlinger, som kan kurere kronisk hepatitis C. Vi har en ny sundhedsminister, som nu har chancen for at gå forrest og bringe Danmark op på niveau med de andre europæiske lande.

Leverforeningen, Brugernes Akademi og Dansk Hepatitis Forenings opfordring til

(fortsættes s. 4)

(fortsat fra s. 3)

sundhedsministeren: Iværksæt arbejdet med en national handlingsplan for opsporing og screening af hepatitis C. Lad være med at skubbe ansvaret over på regionerne, men prioriter de nødvendige ressour-

cer, så alle hepatitis C-patienter tilbydes behandling hurtigst muligt, så det kun er lægefaglige vurderinger og ikke budgetter, der afgør, om man kan blive behandlet. Vi har et af verdens bedste sundhedssystemer.

mer. Vi kan ganske enkelt ikke tillade os at sætte mennesker, der lever med en alvorlig sygdom, i venteposition, indtil deres sygdom bliver akut nok til behandling. •

Årskontrol for levertransplanterede patienter

I Danmark foretages 50-60 levertransplantationer om året. Fra lægefaglig side forsøges konstant at forbedre vilkårene for levertransplanterede patienter. Derfor har Rigshospitalet indført en årlig kontrol, som en del af opfølgningsprogrammet.

Af Line Buch Thøfner, Medicinstuderende, Forskningsstuderende på levertransplantationsafdelingen, og Allan Rasmussen, Overlæge, Chef for levertransplantationsafdelingen på Rigshospitalet

Baggrunden for ny kontrol

Blodprøver og klinisk kontrol i ambulatoriet har indtil nu været den rutinemæssige kontrol. At føle sig rask og at have normale blodprøver giver desværre ikke fuldstændig sikkerhed for, at der ikke er problemer.

Man ved f. eks., at patienter med smitsom leverbetændelse i adskillige år kan føle sig fuldstændig raske og have helt normale blodprøver, selv om der er en kronisk let betændelsestilstand i leveren. Denne kroniske betændelsestilstand kan føre til dannelse af arvæv i leveren og medføre "skrumpelever", før der kommer symptomer, og før blodprøverne bliver abnorme. Dette samme kan ske, når man er transplanteret: selv om man ikke føler sig syg, og blodprøverne er fine, kan der være en lille ubalance i immunsystemet, der leder til let kronisk betændelse, der først viser sig efter lang tid og somme tider så sent, at det er for sent at løse problemet.

Der kan være en række årsager til et sådant underliggende problem. Det kan f.eks. være, at den immundæmpende medicin ikke er i et passende niveau. Dette vil kunne ses på en biopsi længe før, at blodprøverne bliver påvirkede. Vi kan derfor

justere medicinen meget mere præcist, hvis der bliver taget en biopsi med et vist mellemrum. Det vil sikre en bedre regulering af den immundæmpende medicin på to måder: både når der skal gives lidt mere medicin, fordi biopsien viser forandringer, men også ved at give mulighed for at give mindre medicin, når biopsien er normal. Derfor vil vi lave en biopsi én gang om året.

Derudover kan levertransplanterede personer have problemer med blodkredsløbet i den nye lever, også før de får symptomer. Derfor bliver blodkredsløbet undersøgt ved en speciel ultralydsundersøgelse kaldet en Doppler undersøgelse. Denne foretages samtidig med ultralydsscanningen, når der tages leverbiopsi.

Alle levertransplanterede har hørt, at der kan komme forsnævring af galdevejene. Det er bedre at konstatere en forsnævring af galdevejene, inden der kommer problemer. Derfor skal der laves en magnetscanning af galdevejene, en såkaldt MRCP én gang om året. Det er vigtigt både at behandle problemer som kronisk betændelse i leveren og forsnævring på galdeveje. Det er også vigtigt at finde årsagen.

Der kan i visse tilfælde dannes donor-specifikke antistoffer i blodet – det er antistoffer mod de vævstyper, som er på den transplanterede lever. Det er et problem, man er blevet meget opmærksom på de seneste år. Derfor skal man med mellemrum undersøges for disse antistoffer. Det gøres også én gang om året.

Vi er meget glade for, at vi nu har ressourcer til at foretage en grundig kontrol, som indeholder de ovennævnte undersøgelser. Det vil foregå én gang om året og kaldes meget originalt 'Årskontrol'.

Årskontrollen

Tre til seks dage inden årskontrollen får

man taget blodprøver – det er vigtigt at tjekke, at ens blod koagulerer tilstrækkeligt inden en leverbiopsi. Desuden får man målt sit sukkerindhold i blodet, kolesterol-tal, mm., så lægerne får et indtryk af hele kroppens helbred.

Selve årskontrollen er en 1-dags indlæggelse, som man skal sætte det meste af dagen af til. Den består først af en MR-scanning af leveren og galdevejene - der er ingen stråling forbundet med dette. Dernæst foretages en ultralydsscanning af leveren og i samme seance en finnålsbiopsi, hvor man udtager væv til mikroskop. Efterfølgende ligger man 4 timer på sengeaflsnittet til observation, inden man sendes hjem. Man får svar på sin scanning og biopsi, når man møder i ambulatoriet.

Status indtil videre

Årskontrollerne startede i april 2016. Der har indtil videre været 135 patienter fra Region Sjælland og Region Hovedstaden igennem. Som udgangspunkt skal alle levertransplanterede patienter til årskontrol. Den vil fremover udgøre en fast del af rutinekontrollen efter levertransplantation. Årskontrollerne er således ikke et forsøg, men en del af rutinen fremover. Der vil til årskontrollerne være tilknyttet en række videnskabelige projekter. Bl.a. vil vi undersøge, om man ved specielle undersøgelser i forbindelse med MR-scanningen og ultralydsscanningen kan få oplysninger om begyndende arvævsdannelse i leveren, så man på sigt muligvis kan reducere antallet af biopsier.

Vi håber på, at patienter vest for Storebælt vil blive kontrolleret på samme måde i løbet af det kommende år. Årskontrollerne kræver et stort antal ressourcer, og der evalueres løbende på effekten. Indtil videre er vi kun blevet bekræftet i, at Årskontrollen bidrager til bedre opfølgning og behandling. •

Annonce:



NORGINE

- støtter Leverforeningen økonomisk

Friskole løb 25.464 kr. ind til fordel for leversyge børn og unge

Sofiehøj Friskoles elever og lærere ved Kirke Hyllinge på Midtsjælland løb den 24. maj for en rigtig god sag. I halvanden time gik, luntede og spurtede de rundt om skolen, gennem skolegården og rundt på idrætspladsen. Dermed samlede de hele 25.464 kr. ind, som blev doneret til Leverforeningen.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen



Varmen i kroppen indfinder sig hurtigt på elever og lærere, da Lykke Holm Hørbye, lærer og en af initiativtagerne til sponsorkløbet på skolen, med opmuntrende instrukser får alle til at hoppe. Vi befinder os på idrætspladsen få minutter inden sponsorkløbet skydes i gang. 'Løb' råbes der, og de mest energiske elever spurter afsted med store smil og ivrig råben - uden at tænke på, at løbet varer halvanden time.

Maj-Britt Frydkjær, den anden af de to lærere, der står bag løbet, udtaler:

"På Sofiehøj har vi for andet år valgt at lave et sponsorkløb, hvor vi støtter en god sag. Sidste år var det Rynkeby-løbet til fordel for kræfttramte. Konceptet er, at eleverne skal finde sponsorer, som vil give et eller andet beløb pr. omgang, de løber. Der er hverken minimum eller maksimum, fordi det vigtigste er at løbe for den gode sag frem for at opnå et stort beløb. Forældrene er i øvrigt velkomne til at løbe med.

I år besluttede vi dog, at formålet skulle være mere lokalt funderet, påvirket af at vi på skolen har en elev, Lykke, som er ramt af leversygdom (red. Autoimmun hepatitis). Vi har jo i snart to års tid kunne se, hvordan det har påvirket hendes og familiens hverdag rigtig meget."

Hygge, sved og smil

Lykke Holm Hørbye tilføjer:

"Jeg oplevede selv en lille del af ansvaret på nærmeste hold, da vi var på skolens årlige samlede lejr tur for 0-9. klasse. Som hendes klasselærer skulle jeg holde styr på, at Lykke fik sin medicin. Men det var intet problem, fordi Lykkes forældre havde lavet en fin 'kø-replan med små sed-

ler'. På turen lærte jeg også Lykke at sluge sine piller. Hun var lovet en Barbiedukke af hendes forældre, hvis det lykkedes. Så hun ringede hjem til sin mor og fortalte stolt, 'Mor, du skylder mig en Barbiedukke'."

'Lærer Lykke' løb selv med og gik også med flere af eleverne i hånden på den ca. 500 meter lange rute. Hun sagde efterfølgende, mens hun var i gang med strækøvelser:

"Vi håbede på en rigtig hyggelig eftermiddag med sved på panden og smil på læben. Og det fik vi vist alle."

Så taknemmelige for initiativet

Lykkes forældre, Randi og Peter Hinrichsen, gik med på ruten, hvor de noget af tiden holdt Lykke i hånden. Og Lykkes storebror, Emil, støttede de også i hans 'indsamling' af runder. Vi talte med Randi og Peter efter opgørelsen af det indsamlede sponsorkløb:

"Ja, det er helt fantastisk, der er samlet så mange penge sammen. At elevernes forældre og andre ønsker at støtte og gøre en forskel for så lille en gruppe. Og det er lige så fantastisk rørende og helt vildt omsorgsfuldt, at Lykke og Maibritt har taget dette skønne initiativ. En

så stor ros til dem!"

Lykke, som uden at være det men alligevel var en slags hovedperson denne dag, sagde stolt:

"Sidste år kom jeg 3 omgange rundt. I år blev det 6 gange."

På spørgsmålet hvad hun synes, pengene, der indsamles, skal bruges til, svarer Lykke:

"På Rigshospitalet tegner jeg næsten altid på de store tavler, imens de voksne taler. Og det er nogen gange øv, fordi der ikke er så mange tusser til det. Så nye tusser til at tegne med, når man venter."

I dialog med Rigshospitalet

Lone McColaugh, formand for Leverforeningen, deltog ikke, men hun udtaler om initiativet og om donationen:

"Det er jo helt fantastisk, det de har gjort på Sofiehøj skole. Vi vil med glæde modtage dette beløb og finde et godt formål at bruge pengene til. Sammen med skolen og Lykkes forældre har vi aftalt at finde et sted, hvor pengene kan blive til glæde for børn og unge, der er ramt af en leversygdom. Og vi er allerede nu i dialog med Rigshospitalets BørneUngeAmbulatorie, hvor Lykke går til behandling og kontrol.

Vi vil naturligvis fortælle, hvad pengene er brugt til, når vi ved mere om dette. •



Da Lykke blev syg, skete der en kæmpe omvæltning i vores liv

I dette portræt kan du læse om familien Hinrichsen og datteren Lykke på 8 år, der i august 2015 fik konstateret Autoimmun Hepatitis. Lykkes diagnose på en alvorlig leversygdom betød forfærdelige bekymringer og en kæmpe omvæltning i familiens liv - en historie de gerne vil fortælle om. Og som vi har besluttet at give ekstra plads i bladet.

Redigeret af Per Baltzersen Knudsen

Familien Hinrichsen består af Randi, 44, Peter, 52 og Lykkes storebror Emil på 11 år. De bor i Frederikssund Kommune. Derudover er der Camilla og David på 24 år, som er Lykkes halvstoresøster og halvstorebror. De er fra Peters tidligere ægteskab, men har været i familien, siden de var 8 år. Randi, Lykkes mor, har fortalt historien, men hun har fået alle i familien til at fortælle, hvad de har kunnet huske om forløbet.

”Lykke, Emil og jeg var til halvårligt år tjek i forhold til Lykkes astma på Roskilde sygehus. Det var den sidste uge i vores sommerferie, og Lykke var ’klattet’, som hun stort set havde været hele sommerferien. Og vi havde ikke lavet det vilde i de tre uger, hvor vi havde holdt fri.

Vi tænkte, at Lykke måske var træt, fordi hun havde skiftet børnehave ni måneder tidligere. Hun var startet i den børnehave, hvor flere af hendes kommende skolekammerater i O. klasse gik, og man bliver jo træt af at skulle danne nye relationer og af at tilpasse sig et nyt sted. Lykkes mave var også ligesom gået i stå, og hun havde konstant hård mave, og så var hun langsomt



Lykke fik foretaget en biopsi på Rigshospitalet. Det at vågne af narkosen og være kvalm/dårlig, og ikke måtte flytte sig i flere timer, er svært for en pige på 6 år.
(Foto: Privat)

blevet noget tynd og bleg, syntes vi.

Den ’frelsende’ læge

Alt dette væltede ud af mig til den overlæge, som skulle tjekke Lykkes astma. Han sagde venligt, at hvis jeg var bekymret, måtte jeg gå til egen læge, for jeg var jo der for Lykkes astma. Jeg sagde ”ok”, for jeg var egentligt bekymret, men vidste ikke lige for hvad. Lykke skulle lidt senere lave en pustetest ifm. astmaen. Her kom så Jonas, den ’frelsende’ læge, ind og fortalte, at når vi havde pustet, ville han gerne have, at Lykke fik taget nogle blodprøver. For han var også lidt bekymret. Dejligt, tænkte jeg, endelig en som tror på min bekymring – og gør noget.

Vi har gennem hele Lykkes opvækst været utallige gange ved lægen, og de fleste gange gået hjem med besked om, at Lykke havde en virus. Trekvart år inden, hun blev syg, havde hun haft noget udslæt på ryggen, ballerne og lårene henover et par uger. Her ville den praktiserende læge ikke engang se hende, idet hun ikke fejlede no-

get som smittede, var lægens vurdering i telefonen. Først til sidst indvilgede lægen i at se hende og tog en prøve for børnesår, som var negativ. Dette udslæt, har en læge fra Rigshospitalet en teori om, var starten på Lykkes sygdom.

Denne vinter var igen lang og fyldt med en lang virusrække for Lykke. Hun har været ørebarn og fået dræn, så vi var også en del gange til ørelæge, og hver gang var det en virus. Til sidst tror man, at man ser syner, og begynder at presse sin allerkæreste til lige at gøre lidt mere for at tage af sted i børnehaven, idet man ikke selv kan blive ved med at være hjemme, og tror på lægerne, som siger virus, men til sidst endte det så i noget langt værre.

Lammelse og fysisk stilstand

Tilbage til august 2015. På vej hjem fra sygehuset bliver jeg ringet op af Jonas fra Roskilde sygehus om, at der altså er noget i de der blodprøver - Lykkes blodprocent er lav. Vi aftaler, at Lykke skal starte op med jern - og Movicol for hendes forstoppelse.

Vidste du, at ...

... ved den autoimmune hepatitis har immunapparatet ved en fejltagelse besluttet sig til at forsøge at nedkæmpe leveren. Selvom der ikke er virus involveret, bliver resultatet en leverbetændelse, som på mange måder ligner den, man får efter virusinfektioner. Den kan begynde akut med feber, ledsmerter, træthed og gulsot. I andre tilfælde kommer det mere snigende, og trætheden bliver hovedsymptomet. Leverprøverne er høje.

Kilde: Leverforeningen.dk

Vi er lettede, for nu kan der blive gjort noget ved, at hun er så træt.

Dagen efter – den 7. august - ringer Jonas, mens jeg er på arbejde. Han spørger, hvor Lykke er, om jeg har hende hos mig. Jeg undrer mig over spørgsmålet, og svarer "Nej, hun er i SFO". Så siger han, at nu må jeg ikke blive forskrækket, men jeg skal komme med Lykke nu til Roskilde, for der er noget, som ikke er godt med hendes levertal. Jeg kan mærke hjertet hamre og blodet suse i ørerne, men hører, at han siger, "Tag det roligt, køør forsigtigt."

På Roskilde får vi straks en stue, og så bliver der taget nok 18 glas blodprøver. Senere kommer Jonas og siger, at det er ikke helt godt, at Lykke skal indlægges på Rigshospitalet nu, da hendes levertal er alt for høje. Det, som vi begge husker og stadig mærker, når vi nu taler om det, er en form for lammelse og fysisk stilstand, men på samme tid panik. Det viste sig, da jeg kørte Lykke til Rigshospitalet, hvor jeg slet ikke kunne lytte til GPS-damen, gik i 'parkeringspanik' og gik fra den ene afdeling til den anden.

Så kom diagnosen

På Rigshospitalets BørneUngeKlinik fik Lykke en seng, hun var træt. Hun blev dog

” Så stol på lægerne, de ved, hvad vi har brug for at vide”.

vækket for at få taget blodprøver, vejjet, målt blodtryk m.m. Peter kom ind med min medicin og lidt tøj – han var i chok. Efter to eller tre døgn ville de tage en biopsi af Lykkes lever, og hun skulle i narkose og dermed faste. Suk. Det havde vi ikke prøvet før. Lykke klarede det super flot, men det at vågne af narkosen og være kvalm/dårlig, og ikke måtte flytte sig i flere timer, er svært for en pige på 6 år. Vi fik at vide, at leveren kunne springe op og begynde at bløde inden i, hvilket var mareridtsfremkaldende. Og at efterlade sin syge datter i narkose var svært. Lykke blev lagt i narkose tre gange i løbet af de første par måneder, og hver gang vågnede hun, var modig og tapper og gjorde det, som der blev bedt om.

Den sværeste gang, hvor "vi" fastede, var, da Lykke skulle have en dobbelt kikkertundersøgelse, hvor hun skulle undersøges i begge ender samtidigt. Her måtte

hun kun få flydende kost, dog ikke mælkeprodukter, i tre dage. Det var hårdt, for os alle. Det er meget svært at forklare en på 6 år, at andre må spise, men hun må kun få sodavandsis. Hun vågnede om natten og græd af sult, og selvom vi havde fået af vide, hvilke energidrikke hun måtte indtage, ville hun kun spise Sun-Lolly is, som hun var vant til. Så hun var dehydreret, da vi nåede til undersøgelsesdagen.

Læger tog det stille og roligt

Efter nogle dage fik vi diagnosen Autoimmun Hepatitis. Vi fik et stykke papir, hvor de havde beskrevet diagnosen, og blev frarådet at google det, men stole på, at de gav os de oplysninger, som vi havde brug for nu. Det har jeg holdt. Peter googledet det dog, imens vi var indlagt, men stoppede hurtigt, idet det var så voldsomt at læse om. Så stol på lægerne, de ved, hvad vi har brug for at vide. Vi så, da vi fik de første papirer fra Riget, at Lykke havde haft akut leversvigt. Hendes Alat-tal var 1280, men det stoppede med at stige, imens vi var indlagt.

Lægerne gav besked til Lykke/os om, at hun skulle have medicin (prednisolon). Hvis hun tog den, kunne hun komme hjem. Det lykkedes dog først rigtigt, da vi kom hjem. Lægerne tog det stille og roligt og fortalte, at hun nok skulle lære det. Og pludselig kunne hun. Lykke startede så med 25 mg Imurel, og steg så til 100 mg. i løbet af forløbet. For cirka 3/4 mdr. siden, fik vi lov til at gå ned til 75 mg, og hendes tal er så efterfølgende steget en my, men vi håber, at de bliver, hvor de er nu.

Lykke udskrives den 11.8 og startede ret hurtigt i skole. Lægerne mente, at det var bedst for Lykke, og os som familie, at hun kom igang så hurtigt som muligt. Men jeg må sige, at de første 14 dage var med hiv og sving og med meget korte dage. Jeg forlod ikke skolen, jeg havde lidt med og læse i og var i rummet ved siden af, hvis jeg ikke sad ved siden af Lykke, fordi hun var ked af det og utilpas. Men vi gjorde det, for det sagde de. Vi har hele tiden gjort, hvad der er blevet anbefalet.



En træt Lykke med tapperhedsmedalje under sin indlæggelse på Rigshospitalet i august 2015 (Foto: Privat)

Nu blev vi taget alvorligt - hver gang

Vi blev så tilknyttet Rigshospitalets BørneUngeAmbulatorium (4271) hos Bente Andreassen, læge, og Helle Winter, sygeplejerske. 14 dage efter Lykke blev indlagt og fik diagnosen på Rigshospitalet, er vi til kontrol på ambulatoriet for første gang. De sagde til os, at "hvis der var noget med Lykke, skulle vi ringe". Det var faktisk svært. Vi havde de sidste mange år været mødt med den vurdering, at "det var en virus", hver gang vi ringede om, at Lykke var dårlig. Til sidst at lægerne ikke ville se hende. Og så til nu hvor alt skulle tjekkes, fordi alt kunne indvirke på Lykkes levertal.

Lykke var igennem det første år rigtig syg mange gange. Vi var hele tiden på Riget, også imellem de 14 dage som der var i starten på hver aftale på BørneUngeAmbulatoriet. Der gik noget tid, før vi begyndte at ringe til ambulatoriet omkring selv de små ting. Sikken en verden af forandring. En verden, hvor barnets mening og udsagn pludselig var af stor

Annonce:

abbvie

betydning, og hvor nærmest hele familien blev 'behandlet'.

Vi føler os utroligt heldige, at vi fik sådan nogle kompetente og utroligt søde læger og sygeplejersker tilknyttet. Vi har også mødt de sødeste laboranter, som bliver stolte over, at Lykke, hver gang rolig som en klippe, stikker armen frem og får taget blodprøver.

Glemte verden omkring os

Lykke har igennem hele forløbet været med i alle samtaler, og vi tror, at det har været en bevidst handling, idet hendes indblik, relation til lægerne og forståelse for egen sygdom har været vigtig. Lykke har langsomt kunnet guide os, både læger og forældre, til at hjælpe hende. Fx var der et tidspunkt, hvor hun fik det værre og havde så meget kvalme, at hun havde svært ved at få mad i sig. Her gav hendes beskrivelser en vinkel ind til, at det måske var tid at skære i bivirkningsmedicinen, idet den anden medicin, hun fik, ikke umiddelbart mere ville give ubehag.

En svær tid, og en tid hvor vi var hyper opmærksomme på alt hos Lykke - alle vejtrækninger, alle toiletbesøg og på alle tider af døgnnet. Så meget, at vi måske "glemte" verden omkring os, eller den verden, som' bare virkede'.

Utrolig opbakning fra Lykkes skole

Lykkes skole, Sofiehøj Friskole, har bakket utrolig meget op omkring Lykke og hendes fravær. I 0. klasse var hun ikke en del af fraværstatistikken, idet hun var mere hjemme end i skole. Skolelederen sagde til os, at vi ikke skulle føle os trufet, når hun i sin tale til hele skolen nævnte elevernes fravær, idet det ikke gjaldt Lykke. De lærere og pædagoger, som langsomt har lært Lykke at kende, er også begyndt at "tro" på Lykke. Når hun siger, at hun er skidt og gerne vil hjem, så skal de ringe. For det er bedre med en kort dag, end flere dage hjemme, idet hun så er blevet for træt.

Da Lykke, kort tid efter sin diagnose, var på en tre dages lejr tur, efter samråd med lægerne på Riget, tog Lykkes klasselærer (der også hedder Lykke) et stort ansvar på sig ved at tage Lykke med. Jeg husker, at der var en cirka to sider tæt skrevet 'instruktion', hvornår Lykke skulle have det ene eller det andet medicin, og det gjorde Lærer-Lykke bare. Og hun skrev små sms

flere gange dagligt, så mor og far kunne tage det roligt. Stor tak og bare fantastisk!

Igenem det første kriseramte år har det været så dejligt at mærke, at der, når hun var i skole, og da jeg kunne stoppe med at være med hver dag, var voksne, som kiggede på Lykke og behandlede hende, ikke som syg, men som en der havde behov for særligt fokus. For det har hun fortsat - desværre - det er ikke overstået ved, at hun nu er i medicinsk behandling. Hun har fortsat



Lærer-Lykke og vores Lykke viser deres 'omgangsstræger' ved dette års sponsorkøb. Seje piger!

brug for voksne, som kan se, hvordan hun har det, idet der går lang tid, inden hun selv mærker det.

Stor opbakning fra familien

Familien har bakket utrolig meget op omkring Lykke og hendes sygdom. De har været bekymret, men også interesseret og nysgerrige, hvilket har givet os spørgsmål til Riget omkring løst og fast. For ingen af os to har på nogen måde haft erfaring med sådan en sygdom. Især mormor har trukket et stort læs, og har virkelig været en uvurderlig hjælp i dagligdagen.

Som det er nu, er Lykke fortsat ikke afsted hele dagen, som hun var, før hun blev syg. Det betyder, at mormor gerne henter tre gange om ugen, og så tager Peter og jeg en dag hver, så det passer de aftaler, vi har på

arbejdet. Lykke har svært ved at holde til længere end 14.30. Her nyder hun at komme hjem og hygge hos mormor og morfar. Vi håber, at hun nogle af dagene i det næste skoleår kan blive der ½ time længere, så hun langsomt kan være længere i det sociale fællesskab på SFO'en.

Ildsjæle på børneafdelingerne

Det har været fantastisk at opleve de ildsjæle på børneafdelingerne, der forsøger at få børnene til at "hygge" sig. Vores oplevelse har været, at Lykke sjældent har nydt det, da hun var i det, men hun har ofte efterfølgende refereret til det. Jeg håber, at de ved, at de gør en stor forskel.

Fx da hun lå på børnekirurgisk afd. og havde fastet i tre dage, kom der to damer. En med en harpe og en med en violin. De spurgte, om de måtte spille lidt musik, og så kunne hun måske gætte, hvilken sang det var :-). Så spillede de Rasmus Seebach, ja, på den måde gik den ½ time med en lille - eller nærmere stor - oplevelse.

Lykke har også haft besøg af hospitalsklovne, der er så søde og har et super svært arbejde. Lykke giver dem ofte 'den kolde skulder', men elsker de klistermærker med kommentarer, som de sætter på den dukke, Lykke har med, eller på vores mappe. Det betyder også meget, at personalet uddeler præmier/medaljer/isbjørne eller små ting for hver blodprøve. Isbjørnene - fem i alt - ligger stadig i Lykkes seng og passer på hende.

Det sociale liv er svært

Lykke har pt. ingen helt nære veninder. Hun har dog igennem året færre og færre gange sagt "jeg har ingen venner, jeg har ingen at lege med, de gider mig ikke..." Det har været umådeligt svært for Lykke at få en nær ven. Hendes klassekammerater synes, at Lykke er sød og for det meste en god ven.

I det første år, hvor Lykke fik en ret høj dosis af prednisolon, havde hun store udfordringer med sit temperament. Herhjemme havde vi ofte en oplevelse af, at vi havde fået en lille trolde hjem fra sygehuset, i stedet for vores datter. Lykke slog, skreg, græd, bed og var mere som en pige på to år fremfor en stor pige, som var startet i skole. Siden hun langsomt er blevet trappet ud af prednisolon og op i daglig levermedicin, har vi kunnet se mere og mere af

Lykke igen. Den glade pige, som altid har været god til at lege og et aktivt udebarn.

Så ja, der var store udfordringer både hjemme og ikke mindst i skolen, idet Lykke på en eller anden måde var blevet utilregnelig, også over for hende selv. Lykke oplevede, at hun ikke kunne huske, hvad der var sket øjeblikket før, og nægtede sommetider at have slået Emil, selvom vi havde set det med egne øjne øjeblikket før. Emil græd, og Lykke skreg og benægtede og græd og græd. Hvor hun har grædt det første år. Både over det, som hun ikke opdagede, at hun var en del af, men også af alt det, som hun syntes, hun gik glip af, og alt det, som hun syntes, var uretfærdigt.

Guld værd at være to

På vores respektive jobs er vi begge blevet mødt af en dybfølt omsorg og forståelse fra nærmeste kollegaer. Selv om de stod med et stort slæb, da vi var fraværende i lange perioder, har de aldrig givet os grund til at føle dårlig samvittighed. At vi har følt os splittet og helst har villet være ved Lykke, men også ville være på arbejde, har vi forsøgt at italesætte, og det har somme tider hjulpet. Så tak til dem også.

Peter og jeg har været så heldige at have hinanden. Det har været guld værd at være to i bekymringen, i alle beslutningerne og i samtalerne med lægerne. Vi har valgt og fået mulighed for at være der begge to i stort set alt, hvad der har været af samtaler og undersøgelser. Vi har samtidigt også været enige om at trække os fra den sociale verden ind i mellem, hvor det har været en nødvendighed for at komme til kræfter, fysisk som psykisk. Vi har nogle gange ikke mødt fuld forståelse fra omverdenen, men vi er med tiden blevet bedre til at sige "pyt med, hvad andre tænker" - bare vi har det godt og får samlet overskud til at klare verden igen i morgen.

En sygdom som ikke kan ses

Vi har ikke haft kontakt til andre forældre med børn med samme sygdom. Vi har tilfældigt mødt nogle kortvarigt, men ikke haft fællesskaber med andre. BørneUngeAmbulatoriet fortalte os på et tidspunkt, at de normalt parrede familier med lignende sygdomsforløb, dog var der ikke umiddelbart nogen at 'parre os med.'

Vi meldte os ind i Leverforeningen i januar i år og blev herefter inviteret til Legoland sammen med familier til børn med kræft. Det var en helt fantastisk dag og rørende at

være der. Der var glade forældre og børn, og vores lille familie havde den fedeste dag, hvor der kom fokus på sygdom og ikke-sygdom, og hvad kan man se på hinanden, om hvad man fejler og ikke fejler. For på Lykke kan man jo ikke se, at hun er syg.

Det sidste har været en tilbagevendende udfordring for både kammerater og ikke mindst de voksne, som omgås hende, idet hendes sygdom ikke ses som fx udslæt eller en kørestol. Den indre træthed og invaliderende nedbrydning af hendes indre organer, hvis der ikke tages hensyn til dette, ses ikke.

Søskende – hvordan har de haft det?

I julen 2016 væltede Emils verden. Han blev fysisk urolig, kunne ikke koncentrere sig i timerne og var på kant med lærere og elever. Vi gik straks i gang med at analysere: Var det fordi, at hans klasselærer stoppede? Var det fordi, det var svært socialt? Eller var det en reaktion på alt det, som vi har været igennem? For hvordan er det at være 8 år og mangle sin lillesøster, mor og far i lange dage, hvor de er på sygehuset - og har sine egne tanker om 'hvad der sker'? Vi har ikke fundet ud af det, men fokus og indsats fra både skole og hjem, har fået Emil til at få det bedre igen.

Camilla og David fortæller, uafhængigt af hinanden, at de på mange områder har været bekymret, dog på hver sin måde. David sagde, at det i perioder har været svært ikke at kunne give Lykke en krammer, når han har haft brug for det og været bekymret. Camilla sagde, at hun mest har været bekymret for, når Lykke blev ældre, og hvordan hendes sociale liv ville blive, når hun ikke på nogen måde ville kunne agere som andre unge med andre unge med hensyn til alkohol, og det som følger. Bekymringen går på, om Lykke bliver udstødt af



Camilla, Lykke, Emil og David elsker at være sammen på trods af deres aldersforskel. De er kommet tættere efter Lykke blev syg (Foto: privat)

fællesskabet, når hun siger "nej tak" til alkohol.

På sigt leve et næsten normalt liv

Vi har umiddelbart været på Riget 44 gange i løbet af de sidste år samt fået taget blodprøver lokalt cirka 16 gange. Herudover har vi været adskillige gange hos den praktiserende læge for at få tjekket Lykkes tilstand det første år til halvandet.

Det er fantastisk at se, hvordan det hele ændrer sig. Glæden og muligheden for venskab og fællesskab for Lykke bliver større. Der er nu flere smil end tårer, dog tårer, når vi mindes og tænker på det, som vi har været igennem. Men vi glædes over så fantastisk personale, dygtige og omsorgsfulde mennesker, som har passet på os og hele tiden mødt os, der hvor vi var både sygdomsmæssigt og følelsesmæssigt.

Lykkes levertal er p.t. så fine, at vi har tid i ambulatoriet hver 6. uge og her over sommeren lidt længere. Lægerne satser på, at Lykke på sigt bliver medicinfri og kan leve et "helt" normalt liv. Helt normalt med årlige blodprøvetagninger og med en livsstil, der passer på hendes lever." •



Annonce:

GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.



Samtale fremmer forståelsen

Dansk Center for Organdonation (DCO) deltog for andet år i træk med ansatte og frivillige på Folkemødet på Bornholm. Årsagen er i høj grad, at Folkemødet er baseret på samtale og diskussion, og at folk er mere åbne, spørgende og lyttende. Det styrker deres forståelse, så de måske ændrer deres holdning til bestemte emner – eksempelvis organdonation.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen



Karen-Lise Welling er her i dialog med to forbigående. Stina Larsen, i baggrunden, deltog for første gang som frivillig for DCO på Folkemødet.

Louise H. Rasmussen, Kommunikation & Formidling hos DCO, siger om Folkemødet.

”Vores opgave er at oplyse befolkningen om organdonation, og målet med vores tilstedeværelse på Folkemødet var at gå i dialog med dem, vi mødte, og skabe debat om emnet. På Folkemødet fik vi talt med over 4.000 besøgende, og 300 personer udfyldte en donorfolder. Det er vi rigtig tilfredse med.”

Donation tager udgangspunkt i livet, ikke i døden

Karen-Lise Welling, overlæge, Ph.D., Neuro-Intensiv afsnit, Neurocenteret, Rigshospitalet, fortæller her om hendes rolle for DCO - dels på Rigshospitalet og dels på Folkemødet:

”Jeg arbejder med at facilitere DCO’s arbejde ude på hospitalerne blandt fagprofessionelle. På min egen afdeling bl.a. med uddannelse af læger og sygeplejersker i donorpleje, så potentielle donorer ikke mistes pga. manglende opmærksomhed på donation. På Folkemødet var min opgave at udføre en hjernedødsundersøgelse på en dukke og forklare, hvad hjernedød er og være den lægelige person, der medvirkede til formidling omkring donation.

Når jeg henvendte mig til folk, var det med et neutralt spørgsmål ”Har du taget stilling?”, hvor jeg så stod med et grønt og et rødt armbånd i hver hånd. Det skaber en nysgerrighed og en lille overraskelse.

skaber tillid. Endelig tror jeg, at mange forstod, at selv om få ønsker at tale om døden for ens pårørende, er hospitalerne stadig modtager af pludseligt hårdt kvæstede potentielle donorer. Og midt i en meningsløs begivenhed kan donation pludselig være det, der giver lidt mening. Med andre ord, at donation tager udgangspunkt i livet, ikke i døden.”

Afskeden med donor er vigtig

Amalie Bendix deltog i egenskab af, at hun er intensiv sygeplejerske på Intensiv afsnit for hjerte- lunge- og karsygdomme på Odense Universitetshospital:

”Her har jeg også ansvar for at følge op med mine kollegaer efter et donationsforløb. Jeg står for undervisning og at holde mine kollegaer opdateret på nye procedurer og viden på området. Hvis det er mig, der passer en patient, der er potentiel donor, eller jeg ved, der er en potentiel donor på afsnittet, kommer jeg i kontakt med de pårørende, direkte eller indirekte.

En af de gode oplevelser på Folkemødet var en kvinde, som kom for at tale med mig, fordi hun havde nogle konkrete spørgsmål til afskeden med donor. Det bekræftede for mig, at det er givende, at der er sundhedsfagligt personale tilstede ved standen, som kan svare på spørgsmål om forløbet op til og lige efter donationen. Der var flere, der ville vide, hvordan afskeden med donor kan foregå for de pårørende.”

”Taget stilling til hvad?” spurgte mange. Ofte gik jeg ind foran folk, der tydeligvis ikke var på vej hen til vores stand.

Det overraskede og rørte mig, så mange personlige historier, jeg fik - ofte tragedier. Men jeg tror, at min lægerolle

Stinas indsats gjorde en forskel

Leverforeningen havde også en repræsentant på DCO’s stand, Stina Larsen fra Køge, som blev levertransplanteret i 2014. Årsagen til det var PSC.

”I toppen af mit ’oplevelsesbarometer’ var folks imødekommenhed og interesse for organdonation. At jeg virkelig fik nogle gode snakke med folk, og hvor jeg var meget overrasket over, hvor stor betydning min egen historie havde - mange blev overrasket over, at jeg ikke lignede en syg.

Dernæst var det alle de unge mennesker, der var interesseret i vores stand. Meget spørgende og positive overfor organtransplantation. Rigtig mange havde taget stilling, og rigtig mange kom og spurgte om det, de evt. var i tvivl om, og fik så taget stilling ved at udfylde et donorkort.

Samtalen, der gjort mest indtryk på mig

”Jeg har tænkt meget over dette, og jeg bliver ved med at komme frem til den samme historie, nok fordi jeg selv har børn: Der kom tre teenagepiger til vores telt. Jeg spurgte, om de vidste noget om organdonation og -transplantation. To af pigerne siger nej, men den tredje pige fortalte meget stille, at det gjorde hun. Hun fortalte, at hendes mor havde fået en ny nyre for 4 år siden. Moderen havde det fint, arbejdede osv. Det, der rørte mig, var, at pigens veninder ikke vidste noget. Noget så betydningsfuldt, der fyldte i denne piges liv, blev ikke delt med nære veninder.

Mit bløde punkt i dette er, at vores børn som pårørende overhovedet ikke bliver set eller hørt. Og det har så stor betydning for deres liv fremadrettet. Og her stod denne 13 årige pige og fortalte om den angst, det har bragt ind i hendes liv.”

Vidste du, at ...

... Leverforeningens julearrangement igen bliver afholdt på Tøystrup Gods ved Ringe på Fyn. Så husk at reservere **søndag den 26. november 2017** til en rigtig stemningsfuld oplevelse.

Invitation til Efterårsmødet med to spændende foredrag

Lørdag den 16. september 2017 kl. 10-16.00 på Hotel Scandic Bygholm Park, Schüttesvej 6, 8700 Horsens

Program for dagen:

Kl. 10.00-10.30 Ankomst og formiddagskaffe

Kl. 10.30-12.00 Foredrag af klinisk diætist Mette Borre, Medicinsk Hepato Gastroenterologisk afdeling, Aarhus Universitetshospital. Overskriften på Mette Borres foredrag er 'Øg trivsel og velvære med den rette ernæring' bl.a. om at ernæringen er en vigtig del af livet og en nødvendighed for at kunne leve. At nedsat appetit kan give anledning til bekymring hos såvel den syge som hos familien.

Kl. 12.00-13.30 Buffet og socialt samvær.

Kl. 13.30-15.00 Foredrag af tenor, operasanger, skuespiller, sangpædagog, forfatter og foredragsholder Tonny Landy. Overskriften for Tonny Landys foredrag er 'Fra skurvogn til Det Kgl. Teater'. Han vil bl.a. fortælle om sin barndom, sin debut som drengesanger til sanger ved Det kgl. Teater i ca. 30 år. Tonny Landy fortæller også om den uhelbredelige Parkinsons sygdom, som han pådrog sig i mild grad for 4-5 år siden. Han pointerer vigtigheden af at fastlægge en selvdisciplin ud fra at "Motion og humor er medicin."

Kl. 15.00-16.00 Eftermiddagskaffe, socialt samvær og afslutning.

Efterårsmødet er fortsat gratis for medlemmer med fuldt kontingent. Støttemedlemmer kan deltage til 125 kr./person.

Af hensyn til hotellet skal vi have tilmelding og betaling til arrangementet **senest fredag den 8. september**. Tilmelding sker til Anna Lise Thomsen på tlf. 2250 1250 (hverdage 9-17) – tilmeldingen er bindende. Betaling kan ske på bankreg.nr. 1551, kontonr. 7788304 eller på gironr. 778-8304. Vi glæder os til at se jer. •



(Fotos: Mette Borre og Tony Landy)

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 McColaugh

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



Nu skal der virkelig **satses på leveren**

Nyt eliteforskningscenter: Fedtlever, alkoholbetingede leversygdomme og skrumpelever kan være livstruende, og sygdommene opdages typisk først, når det er for sent. Nu går et nyt eliteforskningscenter på Odense Universitetshospital (OUH) ind i kampen for hurtigere diagnosticering og bedre behandling.

Kilde: OUH/24.4.2017

Odense Universitetshospital (OUH) har allerede fire eliteforskningscentre – flagskibe, der forsker på højeste niveau og med internationale samarbejdspartnere og specialister. Nu er det femte center på vej.

Centret etableres med et kvalitetsstempel fra et panel med seks internationale professorer. De havde forud for bedømmelsen omhyggeligt sat sig ind i skriftlige ansøgninger fra tre professorer fra hospitalet og Syddansk Universitet. Den 20. april var de tre bedste til 'eksamen', hvor de mundtligt begrundede og dokumenterede deres ansøgning.

FLASH – det femte eliteforskningscenter

Valget faldt på ansøgning og præsentation fra professor Aleksander Krag, Afdelingen for Medicinske Mave-tarm sygdomme, der nu kan se frem til at modtage 14 mio. kr. over fem år. Eliteforskningscentrets navn er "FLASH – Fibrosis, Fatty Liver and Steatohepatitis Research Centre Odense" - eller på dansk; skrumpelever, fedtlever og alkoholbetingede leversygdomme.

"Tilfældene af leversygdomme er stærkt stigende, og der er brug for langt større opmærksomhed på området over hele kloden. I FLASH vil vi forske i blandt andet genetik, tarmenes 'samtale' med leveren og biomarkører, således at vi finder vejen til at diagnosticere patienterne, før det er for sent. For det er det, der sker i dag. Diagnosen stilles ofte, når patienterne er truet på livet. En almindelig blodprøve, der viser 'fine levertal', er nemlig ingen garanti for en sund lever," fortæller Aleksander Krag, der glæder sig til at få 'skubbet FLASH ud over rampen' sammen med sine internationale samarbejdspartnere og både danske og europæiske patientforeninger.

Sjældent set andre steder

Alle tre ansøgninger fik positive ord med på vejen af en af paneldeltagerne, professor i klinisk genetik og overlæge Thoas Fioretos, Lunds Universitet i Sverige. Fioretos er jævnligt ude i verden for at bedømme projekter, blandt andet for Kræftens Bekæmpelse samt det svenske og norske cancerforbund.

"Jeg er imponeret over de tætte relationer mellem hospital og universitet. Det er sjældent set andre steder i verden. Eliteforskningscentrene er beviser på en stærk interesse for og evne til at bygge det kliniske arbejde sammen med forskning - med universitetshospitalet som 'driver'. Det er en rigtig god måde at inspirere yngre læger til at forske og en meget klog satsning set med mine øjne. Netop det er eliteforskningscenter FLASH et fornemt eksempel på," siger Thoas Fioretos. •

Annonce:



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