

Jeg kunne mærke, jeg ville cykle til Paris igen

Hans Bruhn-Jensen, 48

LÆS SIDE 6



Vi vil leve livet

Af Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen

Det er teksten og en del af budskabet i vores nye logo. Vi har længe talt om, at vores logo skulle ændres og leve op til de krav, der stilles i dag for at blive 'set og hørt' - blandt andet i den digitale verden. Og det gjorde det 'gamle' logo ikke. Derfor har vi fået et nyt. Læs mere om det i bladet.

I en anden artikel kan du læse om bestyrelsens studietur til Barcelona. Så kan man spørge sig selv, hvad i alverden vi dog ville til Barcelona efter? Det er der dog flere gode grunde til:

For det første blev vi i april medlem af ELPA, den europæiske leverpatient organisation. Det forpligter - og viser også, at vi er nødt til at vende blikket uden for landets grænser for at få den fornødne inspiration for at udvikle os som patientforening.

For det andet er der i Barcelona tre hospitaler, der levertransplanterer. Og med

Spaniens dårlige økonomi har vi stillet os det spørgsmål: hvordan har de råd til det? Dernede koster en levertransplantation 500.000 kr - det halve af, hvad den koster i Danmark. Og alligevel levertransplanterer de mange flere end herhjemme. Deres transplantationsrate - antal transplantationer målt på antal indbyggere - er næsten 3 gange så høj som Danmarks. Så det ville vi bl.a. godt høre noget om.

Indstillingen til at donere organer i Spanien er også misundelsesværdig. Deres lovgivning siger, at alle fra fødslen er donorer. Ventelisten til en levertransplantation var ved udgangen af 2016 på 157 i hele Spanien, hvor man årligt transplanterer 750 personer. De transplanterer også fra døde donorer, altså efter hjertedøden. Det gør vi ikke i Danmark, men nu tages hjertedødkriteriet op igen. Læs om det på s. 12.

Som det tredje og sidste så vi frem til at

møde den Catalonske 'Leverforening' og udveksle erfaringer.

Alt i alt en meget lærerig tur. Vi var i hvert fald alle enige om, at deres system virker mere effektivt end det danske. Så vi håber, at vi i fremtiden kan være med til at påvirke vores system indenfor levertransplantationer i en endnu mere positiv retning.

Og så siger vi varmt velkommen til medlemmerne fra Dansk Hepatitisforening. Vi har her i foreningen længe arbejdet med hepatitissagen. Senest var vi to fra bestyrelsen til en konference i København om hepatitis. Lige nu arbejder vi bl.a. på, at Danmark skal lave en national handlingsplan, så vi får den virus væk, og at alle smittede kan få den medicin, der er til rådighed.

God læselyst til nye og 'gamle' medlemmer. •



INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Dansk Hepatitisforening er lukket
- 3 PBC og mig - den internationale PBC-dag
- 4 Inspiration fra to spanske patientforeninger
- 5 Her er Leverforeningens nye logo
- 6 Portræt af Hans Bruhn-Jensen

Patienter får hurtigere prøvesvar 9 •

20 år med Levernyt 9 •

Tak til alle der tog snakken 10 •

Vellykket penistransplantation 10 •

Julearrangement på Tøystrup 11 •

Hjertedødkriteriet kan give flere donorer 12 •

LEVERNYT nr. 4 - 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
Hans Bruhn-Jensen (privatfoto)

Layout / tryk
Per Baltzersen Knudsen / Faxe Bogtryk - Grafisk

Oplag
600

Næste nummer / redaktionel deadline
Februar 2018 / 15. december 2017

Annoncer
Hanne Dica Trøstrup
Tlf.: 4034 2562, e-mail: hanneletrostrup@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 2018?

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



Dansk Hepatitisforening er lukket og fortsætter i Leverforeningens regi

Dansk Hepatitisforening blev d. 31. august 2017 lukket. Leverforeningens bestyrelse har derfor mødtes med repræsentanter fra Hepatitisforeningen for at drøfte mulighederne for en fortsættelse hos os.

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen

Det er lykkedes at blive enige om vilkårene - blandt andet at videreføre meget af det fine arbejde Hepatitisforeningen i årenes løb har udført, så arbejdet med bl.a. at få skabt en national handlingsplan for hepatitis C kan fortsætte - men altså nu i Leverforeningens regi.

Det er ligeledes aftalt, at tidligere medlemmer af Dansk Hepatitisforening får mulighed for at blive medlem af Leverforeningen for kun 100 kr. for resten af 2017. Alle Hepatitisforeningens medlemmer har fået direkte besked om dette.

Derefter fortsætter medlemskabet fra

2018 til normalt medlemskontingent.

Ny interessegruppe er dannet

Der er opbakning fra Leverforeningens bestyrelse i at danne en interessegruppe i forhold til hepatitis C. Det sker med Lone McColaugh og Pernille Sauer, sygeplejerske og tidligere medlem af Dansk Hepatitisforeningens bestyrelse, som tovholdere. Endvidere vil "Importgruppen" for hepatitis C kopimedicin fortsætte som en særskilt gruppe og bliver ikke underlagt Leverforeningen.

Dansk Hepatitisforenings hjemmeside og facebookside vil fremover linke videre til

Leverforeningens hjemmeside.

Til kommende medlemmer

Vi vil byde nye medlemmer hjertelig velkommen i Leverforeningen.

Vi håber, at rigtig mange vil tage imod tilbudet om medlemskab af Leverforeningen og gøre brug af vores rabat på medlemskontingent for resten af året.

Indmeldelse i Leverforeningen kan ske på vores hjemmeside, www.leverforeningen.dk, og kontingent kan indbetales på vores konto, reg.nr. 1551, kontonr. 778 8304. •

PBC og mig

Den internationale PBC-dag var i år søndag d. 10. september, så den ligger lidt bag os. Men med et vigtigt tema - PBC og mig.

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen

PBC-dagen finder sted hvert år den anden søndag i september, og dagen er en international sundhedsdag, der skal skabe opmærksomhed omkring PBC - Primær Biliær Cholangitis.

Stigmatisering skal mindskes

Hvert år har sit eget PBC-tema, og i år var det internationale tema 'PBC and Me' (PBC og mig). Mennesker, som lever med PBC, opfordredes på denne dag til at dele deres oplevelser og erfaring med sygdommen. Dette for at skabe øget opmærksomhed på symptomerne og formindske den stigmatisering, der nogle gange kan være forbundet med PBC. For det er en hyppig misforståelse, at leversygdomme er forårsaget af alkoholmisbrug. Denne misforståelse kan medføre, at man som leversyg føler sig skyldig - og altså stigmatiseret.

I år støttede det europæiske PBC-netværk, som Leverforeningen deltager i, samt foreninger i USA og Canada op om den inter-

ationale PBC dag.

Leverforeningen opfordrede i foreningens lukkede Facebook-gruppe, til at alle, der havde eller kendte til PBC, kunne fortælle om sygdommen i forbindelse med dagen. Vi lagde også information op på vores hjemmeside og Facebook-side for at markere, at det var PBC-dagen.

600-1000 med PBC i Danmark

I Danmark skønnes der at være mellem 600-1000 mennesker diagnosticeret med PBC. Denne sygdom er autoimmun og kan

ramme mænd og kvinder typisk over 40 år.

På verdensplan regner man med, at 1 ud af 1000 kvinder over 40 år lever med PBC. •



Vidste du, at ...

... man d. 11. oktober fejrede 25-året for den første danske lungetransplantation med en lungekonference og et jubilæumsarrangement på Rigshospitalet. Her så fagfolk fra hele landet tilbage på områdets historie og de nyeste tiltag. Det var Lungeforeningen, som stod bag arrangementet. Omkring 30 danske patienter får hvert år en lungetransplantation – alle operationer foretages på Rigshospitalet.

Kilde: IndenRigs/oktober 2017

Inspiration fra to spanske patientforeninger

Leverforeningen var i september måned på besøg hos to spanske patientforeninger, ATHC og ALBI, for at udveksle erfaringer og få ideer og inspiration til det fremtidige arbejde.

Af Nuria Ebbesen og Lone McColaugh, Leverforeningen

At valget blev Barcelona, var fordi vi gennem de seneste år har haft korrespondance med ATHC. Her kunne vi se, at Catalonien - og Spanien som helhed - er langt foran os både mht. transplantationer og med organdonationer. Samtidig bliver patientorganisationer involveret mere i sundhedsvæsenets arbejde, og derfor var det relevant at få viden om, hvad og hvordan de kan få dette samarbejde på plads.

Den ene forening, ATHC, er ret sammenlignelig med Leverforeningen på antal medlemmer og økonomi. ATHC henvender sig dog kun til levertransplanterede og deres pårørende og kun i Catalonien (ca. 7,5 mill. indbyggere). Vi mødtes med seks af ATHC's i alt 13 frivillige bestyrelsesmedlemmer. De oplyste, at de har ca. 330 medlemmer fordelt over hele Catalonien, som betaler 30 euro (225 kr.) om året i medlemskontingent.

Nye mål

Foreningen har været meget aktiv det sidste års tid, da bestyrelsen er ny. Den har sat sig som mål at komme tættere på medlemmerne, skabe samarbejde med sundhedsvæsenet og at være mere synlige i samfundet blandt andet i medierne. ATHC samarbejder således med de tre universitetshospitaler i Barcelona, de er begyndt at udgive et blad samt de har iværksat tiltag for at få flere medlemmer. Foreningen har for at kunne løse flere opgaver også ansat en sekretær på fuld tid samt en fundraiser 8 timer pr. uge.

Foreningen tilbyder deres medlemmer



Her er vi samlet med bestyrelsesmedlemmerne fra ATHC. De arbejder kun for levertransplanterede og pårørende i Catalonien - for at forbedre deres vilkår og muligheder.

support i form af møder med andre medlemmer, psykologhjælp samt hjælp til at deltage med patienterne i møder med det offentlige system og sygehussystemet. Det kan være, når patienter skal til udredning, til forberedende samtaler med sygehuset eller lignende. Qua en god økonomi og mange bestyrelsesmedlemmer, som nu ikke er bundet til at varetage de mest basale opgaver, kan de koncentrere sig om at være tættere på deres medlemmer.

ATHC har ligeledes oprettet to satellitkontorer, det ene i Girona (by nord for Barcelona) og Terrassa (by i den vestlige del af Barcelona) for at være tættere på medlemmerne. De har også to lejligheder i Barcelona, som rummer plads til 8 familier. De bruges til de pårørende til de patienter, som skal transplanteres i Barcelona. I 2016 blev lejlighederne brugt af 80 familier, så i alt 1800 personer overnattede der på bare det år.

Tæt samarbejde med hospitalerne

Barcelona har tre hospitaler, som foretager ca. 500 levertransplantationer om året ale-

ne i Catalonien (i Danmark er det 45-50). Derudover er der 4-5 andre større hospitaler fordelt i resten af Spanien, som også foretager levertransplantationer. Alene det ene af transplantationshospitalerne (Bellvitge) har frem til 2016 levertransplanteret i alt 1.500 patienter fra de startede med levertransplantationer i 1985.

ATHC samarbejder med de tre transplantationshospitaler i Barcelona, og de arbejder henimod samme mål - flere transplantationer. Noget som vi kunne lære noget af i Danmark. De tre transplantationshospitaler i Barcelona er klar over, at de skal bruge den viden, som patientorganisationer sidder inde med, og derfor bærer deres samarbejde frugt. ATHC deltager i events, møder m.v., som hospitalerne afholder eller deltager i. ATHC deltog således, da et af hospitalerne fejrede, at de havde transplanteret 1500 lever. De deltager også sammen på den årlige donordag, hvor læger og patientorganisationer holder events i gaderne i bestemte byer, og de deltager på visse lægekongresser, hvor patientorganisationer bliver taget med på råd osv.

Annonce:



NORGINE

- støtter Leverforeningen økonomisk

Denne måde at samarbejde på vil være ønsketænkning for os i Leverforeningen. For vi har jo brug for hinanden, det viser samarbejdet i Catalonien i alle tilfælde. Og det er jo patienterne, der nyder godt af dette gode samarbejde. Det kræver dog en indsats fra begge parter, og vi vil i Leverforeningen gøre en stor indsats for at opnå samme gode resultat, som de har i Spanien.

ALBI – en lille forening

På turen holdt vi også møde med ALBI España. En lille patientforening for personer, der er ramt af PBC, PSC eller Autoimmun Hepatitis. ALBI har kun omkring 50 medlemmer i hele Spanien.

ALBI oplyste os om, at mange, mange flere har hepatitis men ikke bliver diagnosticeret, så de ved ikke, at de har sygdommen.

De var kun tre i bestyrelsen, og alle var frivillige, så deres midler og ressourcer var små sammenlignet med os.

Vi har efter vores møde forsøgt at hjælpe ALBI ved at kontakte en af vores samarbejdspartnere her i

Danmark, som også kontor i Spanien, og den spanske kollega ville kontakte ALBI for et samarbejde. Så vi håber, det resulterer i noget positivt. •



Her er Leverforeningens nye logo



Som Lone McColaugh indledningsvist fortalte om i Lederen, og som nogen måske havde lagt mærke til på forsiden, har vi fået et nyt logo – et nyt kendetegn for foreningen.

Vi har fundet det nødvendigt af flere årsager, og en af dem er, at vi også i kommunikationen til omverdenen skal udvikle os og tilpasse os de nye krav.

Vi vil gerne fremstå moderne, nemt genkendelig og ensartet i vores kommunikation blandt andet i forhold de mange andre patientforeninger. Så vi var ude og analysere flere foreningers logo forud for udarbejdelsen af vores nye logo. Det gamle logo-element - leverblomsten i en firkant - virkede ikke up-to-date, og det var oprindeligt heller ikke produceret som et rigtigt logo i sammenhæng med vores navn.

Enkelt og nemmere at afkode

Det nye logo er mere enkelt, nemmere at afkode og indeholder nogle andre elementer, som vi har fundet værdifulde for det, som Leverforeningen vil stå for i forhold til vores patienter og pårørende.

Det er især blomsten/leverurten, som vi har fundet som central at videreføre i logoet. I det nye logo er den så bare gjort næsten anonym, til en almindelig blomst, men med to stængler.

Vi synes, at de to stængler kan symbolisere flere ting: de virker begge livgivende, de kan symbolisere patient og pårørende, og at selvom vi er syge, har vi et liv, vi på trods af modgang, skal forsøge at leve – men vi føler nok, vi lever to liv. De to stængler kan også symbolisere noget rigtigt fantastisk: at selvom man er leversyg, vil man oftest få et nyt og bedre liv igen – nogle endda



via et nyt organ fra et andet menneske. Så egentligt oplever vi at have fået to liv.

Vi vil leve livet

Logoet har også fået et såkaldt 'Payoff'. En sætning på fire ord, som giver en ekstra dimension i budskabet om os, og gør logoet og foreningen endnu mere genkendelig.

Og sætningen siger kort det, vi ovenfor har beskrevet om de to blomster. Og så har ordet 'leve' jo noget med vores navn at gøre.

Vi har fået udarbejdet logoet i forskellige versioner, som vi viser nogle af her. Så det kan bruges forskellige steder. Blandt andet skal logoet bruges uden vores payoff i udlandet.

Vi håber, at I vil tage godt imod det nye logo, og måske får I nogle andre associationer frem, end vi har tænkt. •



Jeg kunne mærke, at jeg ville cykle til Paris igen.

Hans Bruun-Jensen, 48, blev syg i 2015, hvor han fik diagnosen Primær Scleroserende Cholangitis (PSC) - en galdevejssygdom, der skader leveren. I 2016 blev Hans så levertransplanteret. I dette portræt fortæller han om livet før og efter den pludseligt opståede sygdom og transplantationen. En periode, hvor motion har haft en livgivende betydning.

Redigeret af Per Baltzersen Knudsen

Jeg bor i Holbæk sammen med min kone Bettina og vores to piger - Julie på 21 og Sofie på 18. Min sygdom blev opdaget i påsken i april 2015. Jeg havde ikke selv bemærket noget og heller ikke min familie. Jeg stod ude i skoven til en intervalløbetræning med en motionsklub en lørdag, da en fra klubben syntes, at jeg var lidt gul i øjnene. Vedkommende spurgte, om jeg var ok, og jeg svarede, at jeg ikke følte nogen utilpashed.

Efter træningen kontaktede jeg min mor, som er tidligere sygeplejerske. Hun syntes lige, jeg skulle køre forbi vagtlægen. Det gjorde jeg, men de kunne ikke rigtig gøre meget en lørdag formiddag. Jeg blev henvist til min egen læge om mandagen, og der tog jeg så hen. Herfra startede det hele med blodprøver, diverse undersøgelser og scanninger på Holbæk Sygehus. De var i tæt kontakt med Riget, for de kunne godt se, der var noget galt.

Den første melding fra Holbæk og min egen læge var, at man troede, at det var galdesten. Men efter den første ultralydsskanning kunne man godt se, at det ikke var det. Jeg var så igennem både CT- og MR-skanning. Her fik man så mistanke om, at det kunne være sarkoidose, som er en lymfeknudesygdom og bindevævssygdom. Eller Scleroserende Cholangitis. Så der var tvivl om, hvad det var for en sygdom, jeg havde, men en læge sagde, at vi skulle forberede os på, at det muligvis var en ny lever, jeg skulle have. De havde måske været mere i dialog med Riget, end vi selv havde forstået. Jeg tror ikke rigtig nogen af os forstod, hvad det var, jeg måske skulle igennem. Eller havde den tanke - det sker ikke for os.

Beskeden, vi ventede på

Jeg blev overgivet til Riget i august 2015. Her kom jeg til forskellige undersøgelser og scanninger. Jeg havde det efter omstæn-



Hans største fans er selvfølgelig døtrene Julie og Sofie og Hans kone, Bettina. Inden afgang fra Holbæk mod Paris gav de Hans de sidste gode råd samt knus, kram og kys. Bedre start kan man ikke få. (Foto: Privat)

dighederne fint. De symptomer, som jeg havde, var gul i øjne, kløe, træthed, hyppige toiletbesøg. Jeg arbejdede dengang - som nu - som tømrer og var ikke på noget tidspunkt under forløbet sygemeldt ud over de undersøgelser, jeg gik til.

I starten af september fik vi besked om, at det var PSC, og at en transplantation var nødvendig. Riget gav en god orientering om, hvad der skulle ske. Nu var vi en lille smule forberedt, da de på Holbæk havde sagt, at jeg muligvis skulle have en ny lever. Men alligevel - hverken jeg eller familien havde på noget tidspunkt tænkt rigtigt på, det skulle ske. Jeg har stort set hele mit liv dyrket en eller anden form for idræt og særligt de sidste 20 år med masser af løb og cykling m.m. Vi havde engang tænkt på at være organdonor, nu stod jeg selv til at

modtage en lever fra et andet menneske.

Det er helt klart, at når man får denne besked, at jeg skal have en ny lever, så rammes man af mange tanker og følelser. Det var jo også en stor ting, jeg skulle igennem. Og vi vidste jo ikke, hvad der kunne ske under operationen, og hvad med bagefter? Ville jeg få mit normale liv igen?

Udredningen gav os et nyt chok

I december 2015 kom jeg så på venteliste til en ny lever. Den første del af udredningen (red. forskellige undersøgelser) tog fem dage, og alt gik, som det skulle. Anden del trak lidt ud, idet de afbrød den efter to dage, da nogle af undersøgelserne viste, at der måske var kræft - som kan være en af følgesygdommene ved galdevejssygdommen.

Den besked kom som et kæmpe chok for os alle. Der kom mange følelser frem, og tiden, fra vi forlod Riget efter den sidste skanning (PET), til vi nogle dage efter skulle derind igen og få svaret, var ikke de nemmeste dage i vores liv. Der løb masser af tanker igennem hovedet, hvad nu hvis ... Resultaterne viste, at de ikke med 100 % garanti kunne udelukke, at der var kræft. Men at transplantationen nok ville være den bedste behandling men med det forbehold, at hvis man så synlig kræft ved selve transplantationen, ville man afbryde. Dette var også en hård udmelding – oveni de andre.

Derfor var det i perioder hårdt med ventetiden. Særligt for familien, for hvornår ville jeg kunne få en ny lever, og hvor syg ville jeg blive undervejs? Jeg var meget syg, men blev nok holdt op af mit gode humør, og at jeg stadig kunne dyrke min sport m.m. Min kone siger, at jeg har en evne til at lukke øjnene og kun se på det positive. Og ja, det har hun nok ret i. Det er nok oftest sværest at være dem, som sidder ved siden af, og i vores familie var det særlig min kone og vores store datter.

Indkaldt tre gange til transplantation

I hele forløbet har vi været meget åbne omkring min sygdom. Vi har ikke holdt det

” ... nogle vil måske også sige, vi har været for åbne.”

hemmeligt men været åben over for alle – på Facebook har venner kunnet følge med i forløbet. Nogle vil måske også sige, vi har været for åbne. Men det har måske været med til, at vi har kunnet komme nemmere igennem forløbet – at vi ikke har været ’tys-tys’ om det. Men uden tvivl - det har været hårdt.

Allerede sidst i februar 2016 blev jeg indkaldt til den første lever. Desværre viste det sig, at den ikke var god nok. Heldigvis synes jeg, at Riget havde informeret os godt om, at dette kunne ske. Men man håber så bare, det ikke vil ske. Bagefter snakkede vi i familien om dette med ’at blive sendt hjem igen’, og jeg må sige, at på en eller anden måde er det jo godt, at de ikke bare bruger et organ, der ikke vil virke i mig. Men det er klart, det var hårdt at blive sendt hjem. Så det var ’bare’ at vente igen.

Sidst i maj måned blev jeg så ringet op

igen af Riget. De tog dog forbehold og gav mig en valgmulighed, da de sagde, at den havde nogle cyster, og de ikke helt kunne fortælle mig, hvad det ville betyde for leveren. Så jeg valgte at takke nej, fordi jeg på det tidspunkt havde det rimelig godt, at jeg godt kunne vente til ’den rigtige’ kom.

Transplantation gik godt

Jeg modtog opringningen om den tredje lever den 9. juni 2016 sent om aftenen. Dagen havde været en lidt travl dag, som jeg lige nåede at få afsluttet med løbetræning og derefter hjem og hygge til aftensmaden med familien. Vores store datter skulle til eksamen i 3.G. dagen efter, så det blev der snakket en del om. Så da opkaldet kom, gik der lige lidt panik i os alle med pakning, afgang - og hvad nu med vores datters eksamen m.m.

En time efter opkaldet blev jeg hentet af en sygetransport. Planen var, at jeg skulle på operationsbordet kl. 8 næste morgen. Min kone kørte med mig til Riget, og vores børn blev hjemme. Heldigvis var de i en alder, så de kunne klare sig, selvom tankerne var omkring mig, hvordan ville det gå m.m. Og ja, vores datter tog til eksamen og fik et 10-tal, hvor hun jo vidste, at hendes far lå på operationsbordet for at få en ny lever. Det var utrolig flot!

Operationen tog otte timer og gik godt. Efter et par dage kunne jeg spise igen og starte på genoptræningen. Da min form var ret god, gik det hurtigt med at komme op og i gang bl.a. fik jeg gået på gangene. Så jeg var også heldig med, at der ikke opstod komplikationer under min indlæggelse. Efter omstændighederne så var det godt at ligge der, og personalet var jo helt fantastiske. Efter 11 dage ville de ”ikke se på mig mere”, da jeg nu kunne det hele selv. Så jeg kom hurtigt hjem, hvilket betød, at jeg nåede at være med til, at vores datter skulle have studenterhuen på og til alt omkring hendes studenterafslutning. Så utrolig dejligt at det hele lykkedes.



På Rigshospitalet mødte jeg Lasse og Karen med datteren Ester. De har lavet foreningen ”Organdonation – Ja Tak!”, som jeg støtter (Foto: Privat)

Medicinen og donoren

Det er gået godt med at tage min daglige medicin. Jeg har fået lavet nogle rigtig gode rytmer med, hvornår jeg tager det – både morgen og aften. Det er meget få dage, at jeg har glemt den, men har så hurtigt kunne komme hjem og hente min æske. Om morgenen tager jeg dem, efter jeg har fået min morgenmad, og om aftenen lige inden jeg går i seng.

Ingen af os har måske ikke rigtig haft behov for at vide, hvem min donor er. Da det fra sygehuset meget tidligt blev fortalt, at det fik man ikke af vide, har vi nok af fundet os med det. Men jeg er meget taknemlig for, at en person har valgt at give sine organer til en anden person - og at jeg var en af de heldige. Men hvem personen er m.m., har jeg nok ikke tænkt så meget over.

Under hele forløbet har jeg faktisk haft det ok både fysisk og psykisk. På trods af de beskeder om sygdommen, og det der skulle ske. Og på trods af jeg følte, at jeg var lidt låst i mit liv, da jeg/vi ikke rigtig kunne lave aftaler ud i fremtiden, for vi vidste jo aldrig, om der blev ringet. Ferie- og week-

Annonce:

abbvie



Hans på vej mod toppen af skibakken i Hedeland ved Roskilde i et cross-løb januar i år. Kun syv måneder efter sin levertransplantation. (foto: Privat)

endture var således også meget begrænset. Men jeg synes, at vi kom rimeligt godt igennem det. Vi kunne føre en nogenlunde hverdag, selvom man hele tiden skulle være klar ved telefonen.

Motionen giver livsglæde

Jeg har de sidste 25 år været løber og har i 22 år siddet i bestyrelsen i Holbæk Løbe og Motionsklub - de sidste 12 år som formand. Jeg har løbet alt fra 5 km til et helt marathon, men min favoritdistance har været halvmaraton, hvor jeg har løbet omkring 80 løb. Som formand skulle jeg også være klar med en 'plan B' ift. opgaver. Især da jeg i starten af maj 2016 var hovedansvarlig for et løb med godt 3.000 deltagere med masser af planlægning, møder m.m. Uvisheden spillede igen ind her, for hvad nu hvis de ringede fra Riget inden løbet eller under løbet? Alt gik fint, så jeg kunne ånde lettet op.

Inden transplantationen kunne jeg stort set også holde min løbetræning med tre gange hver uge på mellem 8 og 15 km. Det er nok også det, som har været med til, at jeg kom mig så hurtigt efter transplantationen. Og at jeg 43 dage derefter løb min første tur. Derefter blev der stille

og roligt lagt kilometer på - kombineret med cykeltræning og kajaksejls. Dog måtte jeg have lidt hjælp til at løfte kajakken, da jeg ikke måtte løfte tunge ting i tre måneder efter. I dag har jeg det rigtig godt, og hvor jeg stort set kan alt. Selvom jeg har taget ca. 12 kilo på, så må der bare kæmpes lidt mere. Særligt omkring løb. Jeg elsker naturen, om det så er løb, MTB-eller landevejscykling eller kajak, ja - så nyder jeg det på hver sin måde.

Som familie har vi fundet os selv igen, og hverdagen er blevet normal. Jeg startede på mit arbejde igen sidste år i november på nedsat tid og i starten med lidt skænarbejde. 1. januar var jeg så oppe på fuld tid og ikke haft nogen problemer.

Cykelturen til Paris

I 2014 blev jeg som formand for cykelmotionsklubben spurgt, om jeg ikke ville være med til at starte et Team Rynkeby Holbæk cykelhold op her i byen. Disse cykelhold indsamler penge til Børne Cancer Fonden. Jeg var klart med på den ide, og det var en stor oplevelse at være med til at starte op. Og ikke mindst at cykle hele turen til Paris. Vi var 35 deltagere på holdet - 12 kvinder og 23 mænd i alderen 18-65 år. Turen tog 8 dage, hvor vi cyklede ca. mellem 140 og 200 km hver dag. Men i 2015 og 2016 kunne jeg desværre ikke deltage på grund af min sygdom.

” ... selvom man har fået en ny lever, sætter det ikke automatisk grænser for, hvad man kan.”

Da jeg fik min nye lever i juni 2016 og så 2016-holdet cykle afsted fra Holbæk centrum i juli, kunne jeg mærke, at jeg ville med på en ny tur. Så jeg kunne sætte mig et nyt mål og bevise over for mig selv - og andre - at selvom man har fået en ny lever, sætter det ikke automatisk grænser for, hvad man kan. Jeg startede med at træne i september måned med ture på 30-50 km. Derfra og til juli i år brugte jeg rigtig megen tid på den gule racer, som alle deltagere skulle investere i og køre på. Jeg nåede at træne 6.000 km, inden vi 8. juli stod klar på Holbæk Torv - 29 mænd og 14 kvinder. Foran os lå 1300 km fordelt over 8 dage.

Projektet og turen blev igen en helt utrolig

oplevelse. Vi havde et rigtig godt hold og en super opbakning fra pårørende, øvrig familie, venner og sponsorer. Jeg havde rigtig mange følelser undervejs, specielt da vi kom til Paris. Tirsdag var meget hård for mig. Min yngste datter skulle denne dag igennem en større rygoperation, hvor hendes rygsøjle skulle rettes op. Det var noget, vi havde snakket meget om særligt hende og jeg - om jeg skulle droppe turen. Men hun ville have, at jeg skulle af sted. Så det meste dagen blev med solbriller på, så jeg kunne småtude bag brillerne

Den sidste tur til centrum af Paris blev også underlig. I 2014 måtte alle 1500 Rynkebyryttere godt køre derind samlet. På grund af terrortruslen måtte vi i år kun køre i små grupper af 10-15. Holbækholdet mødtes så lige ved Eiffel Tårnet til fælles billede, og vi kørte så sammen det sidste stykke til mål. Her kom der også mange følelser frem. Bare det at jeg havde bevist både overfor mig selv, men også overfor alle andre, at selv om man har fået en ny lever for et år siden. Ja - så med tålmodighed, stædighed, mod og tro så kan tingene godt lade sig gøre. I mit tilfælde også en masse træning.

Mange andre har hjulpet og støttet

Udover min familie og venners store hjælp og støtte har andre - før ukendte - mennesker hjulpet mig og min familie. I første omgang skete det på Holbæk Sygehus, hvor de fandt ud af, hvad jeg havde af sygdom. Det var en positiv oplevelse, da de tog min sag meget alvorlig og var i tæt kontakt med Riget. Min tid på Riget har også været en super god oplevelse, hvor plejepersonale og læger virkelig har vidst, hvad de snakkede om. Jeg følte mig i rigtig gode hænder, og sådan har det været under hele mit forløb. Den indsats er jeg taknemmelig for.

Da jeg blev ramt af sygdom og fik besked om, at jeg skulle levertransplanteres, op-

Vidste du, at ...

... ud af de 78 donorer, der var her i Danmark i 3. kv. 2017, fik:

- 5 organdonorer udtaget organer, men organerne viste sig senere ikke at kunne anvendes til transplantation
- 73 organdonorer udtaget organer, hvorfra mindst ét organ er transplanteret

Kilde: Dansk Center for Organdonation

stod som tidligere skrevet uvished - bl.a. også om min arbejdssituation og dermed vores økonomi. Vi kontaktede kommunen, da jeg blev sygemeldt, og de udviste god forståelse for det, som jeg skulle igennem og hjalp os fint. Jeg følte ikke noget pres fra dem. Min arbejdsgiver har ligeledes støttet mig hele vejen og har også været meget interesseret i min sygdom samt hele forløbet. Min kone havde også en del fri fra hendes arbejde, og hendes arbejdsgiver har også støttet hele vejen igennem.

Til mine undersøgelser på Riget har jeg også mødt andre leversyge. Jeg har jævnligt en god snak med en veninde på Lolland, som fik en ny lever tre uger efter

mig. Vi var flere gange til undersøgelser på samme tid. Derudover har jeg god kontakt til Lasse og Karen og deres datter Ester, som har lavet foreningen "Organdonation - Ja Tak!". Samtalerne har været med til, at man har kunnet vende de oplevelser, vi har haft, som man måske ikke altid kan snakke med ikke-syge om. De har givet mig hjælp og støtte gennem vores samtaler - og nok også omvendt.

Det gode liv for mig

Mine drømme og ønsker for fremtiden er, at jeg vil blive ved med at have det gode liv, som jeg nu har fået igen, og at vores familie vil få det godt. Og vi ikke skal igennem dette her en gang til.

Omkring mig selv, så håber jeg igen at komme op og løbe mig et større halvmaraton. Jeg håber, at det kan ske næste år. Ellers så bare, at jeg kan træne det, som jeg vil med både løb, cykling og kajak.

Et råd fra mig til andre, og som jeg jo har skrevet en del om, er at holde sig i form gennem motion - hvis man altså kan. Jeg er helt sikker på, at det er det, som har været med til, at jeg kom mig så hurtigt. Og at jeg allerede nu - kun lidt over et år efter - har opnået mange af de ting, jeg gerne ville. •

Patienter får hurtigere prøvesvar

Borgerne får nu mulighed for at se deres prøvesvar og journalnotater hurtigere end tidligere

Kilde: dagensmedicin.dk/04/09/2017

Fra 12. september har patienter haft mulighed for at se prøvesvar og journalnotater i Sundhedsjournalen på Sundhed.dk efter nul til to døgn imod tre til fem døgn i dag. Det skriver Region Sjælland på sin hjemmeside.

Det sker, når den 'kunstige' forsinkelse på tre dage fjernes. Dog kan it-teknik betyde, at der stadig vil være op til to dages forsinkelse. Den nye procedure betyder, at borgere kan risikere at få prøvesvar, som lægen eller hospitalet ikke har formidlet endnu.

Regionerne fjerner den kunstige forsinkelse for at styrke borgernes mulighed for at involvere sig i deres eget behandlingsforløb. •

Vidste du, at ...

... uden nerveceller føler du ikke smerte i leveren. Det kan derfor være svært at mærke, hvis din lever ikke virker optimalt.

Kilde: [Videnskab.dk/Maja Thiele](http://Videnskab.dk/Maja-Thiele), Lektor i medicinsk gastroenterologi

20 år med Levernyt

I februar 1997 kom det første trykte blad af Levernyt. Og det var Faxe Bogtryk i Faxe på Sydsjælland, som fik opgaven. Inden da blev det udsendt som et A4 nyhedsbrev med varierende sideantal. Siden 1997 har Faxe Bogtryk trykt omkring 80 udgaver af Levernyt og langt de fleste af Leverforeningens andre tryksager.

Ejer, Poul Christiansen, kan svagt huske dengang, da Levernyt nr. 1 var en realitet. Det var den daværende formand, Ib Gaarde-Nissen, der boede i området, som startede bladet op med Poul.

Poul har fundet det første Levernyt frem. I bladet på 12 sider kan man bl.a. læse om indkaldelse til generalforsamling på Kalundborg Vandrehjem og så tre medlemmers indlæg om emnet Livskvalitet. Specielt Teodors indlæg kan vi anbefale at læse, så vi har lagt det - ja, hele bladet - op på vores hjemmeside. Plus I kan se og læse et nyhedsbrev fra 1994. •



Teamet som servicerer Leverforeningen er fra venstre Poul, Bodil, som er Pouls kone, og som styrer bogholderi, forsendelse m.m. og Mogens, som udfører alle typer af grafiske opgaver og er en vigtig sparringspartner på Leverforeningens forskellige tryksager.



Tak til alle jer, der tog snakken på Organdonationsdagen!



Lørdag den 14. oktober gik frivillige på gaden - bl.a. her i Odense, Køge, Holbæk og Randers.

Samtalerne var positive og interessante, og flere ville gerne tilmelde sig donorregistret med det samme. Andre ville vente og læse den udleverede røde folder.



Vidste du, at ...

... en sydafrikansk mand har fået en ny penis fra en donor. Og at det nye organ to år efter fungerer godt – både med hensyn til vandladning og seksuel funktion. Det rapporterer lægerne i tidsskriftet Lancet.

Den sydafrikanske mand fik i en alder af 18 amputeret sin penis på grund af koldbrand efter en mislykket rituel omskæring. Tre år senere blev han udvalgt som forsøgsperson af læger på et universitetssygehus i Cape Town, der var i gang med et projekt

om at transplantere penisser fra døde donorer.

Efter ni timers operation havde den unge mand fået transplanteret det nye organ fra en hjernedød 36-årig mand. Patienten kunne udskrives efter en måned, og en uge senere rapporterede han at have gennemført det første tilfredsstillende samleje – selvom lægerne havde rådet ham til at være afholdende i mindst tre måneder.

I artiklen i Lancet konstaterer lægerne bag operationen, at manden efter to års forløb har fået alle kropsfunktioner som følesans samt evne til at opnå en erektion,

ejakulation og vandladning tilbage i sin nye penis.

Lægerne mener i det hele taget, at resultaterne har været gode og uden bivirkninger på trods af problemer med blodprop og nekrose af hudvævet under kirurgi og en efterfølgende svampeinfektion.

Efter denne transplantation er yderligere to lignende operationer blevet gennemført – en i USA og yderligere en transplantation af de sydafrikanske læger.

Kilde: dagensmedicin.dk/8.2017



Ho-ho-ho! Kom til jul på Tøystrup Gods

Søndag den 26. november 2017 kl. 11.00-16.30

Vi afholder igen det traditionsrige julearrangement og for femte gang på det stemningsfyldte Tøystrup Gods ved Ringe på Fyn.

Tøystrup Gods ligger på Blaaekærvej 13 - kun 3 km fra motorvejen Odense-Svendborg - i naturskønne omgivelser. Se mere på www.Toystrup.dk

Program for dagen:

- Alle gæster bydes velkommen i godsets lobby.
- Derefter nyder vi en dejlig julebuffet.
- Efter spisning og hyggesnak, skal vi lige strække benene og danse rundt om godsets flotte juletræ. Tag børn/børnebørn med for mon ikke julemanden igen dukker op på Tøystrup!
- Så er det auktionstid. Du kan her byde på alle former for sponsorgaver til fordel for Leverforeningen. Forinden skal vi dog raffe om de medbragte gaver (se i kolonnen th.).
- Der vil også være tid til at nyde de smukke omgivelser udenfor og besøge Tøystrups gårdbutik.

Prisen for selve arrangementet er 100 kr. pr. person både for voksne og børn. Denne pris gælder kun for:

- Medlemmer, der betaler familiekontingent. De kan til denne pris deltage med 2 voksne og 2 børn.
- Medlemmer, der betaler enkeltkontingent. De kan til denne pris deltage med 2 voksne eller 1 voksen + 1 barn.

Andre/flere pårørende er også meget velkomne. Prisen er her 200 kr. pr. person for såvel voksne som for børn/børnebørn.

Vi i bestyrelsen glæder os til en rigtig hyggelig dag.

Tilmelding senest fredag d. 10. november 2017 til Anna Lise Thomsen på tlf. 2250 1250 (hver-dage 9-17).

Tilmeldingen er bindende, og deltagerbetalingen bedes (samtidig med tilmeldingen) indsættes på Leverforeningens konto i Danske Bank - reg.nr: 1551 kontonr: 7788304 eller gironr: 778-8304.

Priserne er inkl. kaffe/the og kage. Andre drikkevarer betales af deltagerne selv.

Hver deltager bedes medbringe en gave til ca. 25 kr., som vi raffer om.

Vi søger igen i år velvillige personer, der kan skaffe sponsorgaver til vores auktion. Kontakt Anna Lise Thomsen.

Der vil være mulighed for at blive afhentet på Odense Banegård. Dette bedes i så fald oplyst ved tilmeldingen. Ankomsttidspunktet i Odense bedes være omkring kl. 10.30

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

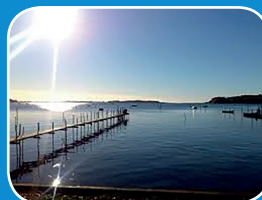
Karlslunde Strandvej 10, 2690 Karlslunde
Tlf.: 2223 1802
E-mail: pbk@tdcadsl.dk



Generalforsamlingen 2018 – sæt X

Så er det om at få reserveret **lørdag den 24. februar 2018**. Her afholdes foreningens generalforsamling i Middelfart på Fænøsund Conferencecenter

Nærmere information om arrangementet kommer i det næste nummer af Levernyt i slutningen af januar. •



Hjertedøds-kriterie kan give flere organdonorer

Dansk læger vil igen undersøge organdonation fra mennesker, som er erklæret hjertedøde. Norge har indført kriteriet og forventer markant flere organer.

Kilde: Kristeligt Dagblad 14.10.17

I 1990 vedtog man i Danmark det såkaldte hjernedøds-kriterium, og siden er alle organer til transplantation fra afdøde donorer kommet fra mennesker, der har lidt hjernedøden. Men sidste år døde 29 mennesker på venteliste til et organ i Danmark, og organmangel har ført til, at 13 europæiske lande allerede er begyndt at bruge organer til transplantation fra en anden type patienter. De er i stedet 'hjertedøde' eller cirkulatorisk døde, det vil sige døde på grund af uopretteligt ophør af åndedræt og hjertevirksomhed, også kaldet DCD (Donation after Circulatory Death).

Norge er så småt begyndt at bruge donation efter DCD og forventer at øge antallet af donorer med 10-20%. 17 personer er blevet donorer siden 2014, hvor et pilotprojekt blev sat i gang, siger Dag Wendelbo Sørensen, overlæge og anæstesilæge ved Oslos Universitetshospital:

"Det er absolut et stort fremskridt, at Norge har indført DCD. Jeg har arbejdet på dette siden 2006. Ikke kun for at skaffe flere donorer, men fordi jeg mener, det er en måde at vise omsorg for de efterladte på: at deres afdøde pårørende kan blive organdonor."

Nu vil også danske transplantationslæger undersøge potentialet for at indføre DCD, siger Allan Rasmussen, overlæge og leder af Rigshospitalets levertransplantationsprogram samt formand for Dansk Transplantationscenter.

"Nu gennemgår vi fordele og ulemper til bunds og tager alle nye erfaringer med i vore betragtninger. Derefter skal sagen diskuteres grundigt med Sundhedsstyrelsen."

Det er ikke første gang, man ser på muligheden for DCD. I 2014 anbefalede en arbejdsgruppe i en indstilling til Sundhedsstyrelsen, at man ikke indførte donation efter dette døds-kriterium. Årsagen var især, at det var usikkert, om det reelt ville føre til flere organer til donation, siger Allan Rasmussen og tilføjer:

"Ulempen er, at organerne kan tage skade i den tid, der går, fra patienten holder op med at trække vejret, til hjertet går i stå, fordi de ikke får ilt nok. Da vi sidst gjorde det op, så det ud til, at man muligvis ville få flere donorer, men færre organer, der kunne bruges til donation pr. donor. Siden har adskillige lande dog gjort sig erfaringer, og feltet har udviklet sig medicinsk og teknologisk" •

Annonce:



- støtter Leverforeningen økonomisk

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