

Det er i
orden at
være **bange**
for at dø

Casper Ditlev Clayton, 21

Levertransplanteret i 2015
på grund af leverkræft
forårsaget af
gensygdommen GSD1a

LÆS HISTORIEN
FORTALT AF
CASPER'S MOR

SIDE 10



FORÅR, SOMMER, SOL OG PORTRÆT NR. 20

Af Lone McColough, formand for Leverforeningen



Endelig kom foråret. Lige nu blomstrer alt omkring os. Da solen efter påske pludselig fik megen mere magt, kom også den løftede pegefing. Pas nu på solen!

Så i dette nummer har vi en artikel om hudkræft hos organtransplanterede. Det kan ikke siges nok gange, nyd solen med omtanke og bliv kontrolleret af en hudlæge. Er skaden først sket, og du har fået 'den grimme type' hudkræft, så står endnu et sygdoms- og behandlingsforløb foran dig. Og endestationen, hvor er det?

I 2012 startede vi på at bringe portrætter af vores medlemmer. Og i dette blad bringer vi portræt nr. 20! Det er en gribende beretning om en familie, som har gennemlevet noget af det værste, der kan ske; at deres barn er født med en alvorlig sygdom. Marlene, Caspers mor, beskriver følelses-

ladet den anderledes hverdag, de har haft i nu 21 år ifm. Caspers sjældne gensygdom. Og som bl.a. medførte leverkræft og en levertransplantation. De har hele tiden måtte kæmpe og bevare håbet. Sikken en styrke, Casper og familien må have. På forsiden ser vi Casper, en almindelig ung mand, foran Rigshospitalet, som smiler på trods af mange hårde besked og indlæggelser samme sted. Læs historien og få en klump i halsen, som jeg fik, da jeg læste historien. Vi siger Casper og Marlene en så stor tak for, de vil dele deres stærkt, personlige oplevelser. Og tak til de 19 andre medlemmer! Deres mod og åbenhed har stor betydning for os som forening og vigtigst - for mange andre patienter.

Takket være Sofiehøj Friskole og deres donation til Leverforeningen i 2017 har Rigshospitalets afdeling 4271 fået råd til

et hyggeområde for de børn og unge, der kommer på deres ambulatorium. I lyset af portrættet er det så dejligt, at vi kan være med til at gøre børn og unge med alvorlig sygdom lidt gladere. Læs mere på s. 7.

Leverbetændelse, eller hepatitis C, er en grim virussygdom, som ca. 20.000 personer er smittet af i Danmark. I Leverforeningen arbejder vi for, at alle smittede kan få den medicin, som i løbet af 8-12 uger kan få virus ud af kroppen på den smittede. Vi arbejder intensivt sammen med bl.a. læger for, at medicinen gives fri, og vi finder en metode til at få de personer frem, som er i risikogruppen. Og det er ikke 'kun' misbrugere, det er også 'ikke-misbrugere', som ikke ved, de er smittede, da virus kan ligge i kroppen i mange år - hos enkelte i 40 år. Måske bryder sygdommen ud, måske ikke. Det er ikke rimeligt. Læs mere på s. 16. •

INDHOLD

- 2 Leder
- 3 Uddrag af referat fra generalforsamlingen
- 7 Det skal være rart at komme på afdelingen
- 8 Ny blodprøve kan opdage skrumpelever
- 9 Leverforeningen i netværk
- 9 Novo Nordisk vil se på medicin til leversyge
- 10 Portræt af Casper Ditlev Clayton

- Uddannelse på Cypern 13
- Solen og hudkræft hos transplanterede 14
- Organdonationsdagen - bliv frivillig 14
- Invitation til sommerudflugt til Knuthenborg 15
- Om bestyrelsen 15
- Reservér efterårets store weekendarrangement 16
- Kronik: Vi kan helbrede danske hepatitis C-patienter 16

LEVERNYT nr. 2 - 2018

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 McColough, Per Baltzersen Knudsen

Forsidefoto
Casper Ditlev Clayton (privatfoto)

Layout / tryk
Per Baltzersen Knudsen / Sangill Grafisk

Oplag
600

Næste nummer / redaktionel deadline
August 2018 / 1. juli 2018

Annoncer
Hanne Dica Trøstrup
Tlf.: 6159 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:

Formand:
Lone McColough
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



Uddrag af referat fra Leverforeningens ordinære generalforsamling

Generalforsamlingen fandt sted den 24. februar 2018 i Middelfart.

Af referent Morten Frederiksen, Leverforeningen

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

Lone McColaugh, formand, startede med at byde de 48 medlemmer velkommen og gik så til punkt 1. på dagsordenen.

1. Valg af dirigent og referent

Formanden bød velkommen til generalforsamlingen og pegede på Tom Johansen som dirigent og Morten Frederiksen som referent. De blev valgt.

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

2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse

Lone McColaugh: "Et nyt år – 2018 giver anledning til at kigge tilbage på det år, der er gået - 2017. For Leverforeningen har året 2017 igen været et skelsættende år, hvor vi på mange fronter har markeret os, både inden- og udenlands.

Mange har støttet os i 2017, og vi har fået mange nye medlemmer. Og jeg vil hermed sige tak til alle jer, som støtter os og også gerne vil tage en tørn, når vi beder om det. Dette gælder også vores samarbejdspartnere, som gerne bakker op, også økonomisk, om forskellige aktiviteter, som vi har gennemført.

I årets løb har vi som vanligt arbejdet for at gøre forholdene bedre for vores lever-syge og deres pårørende. Leverforeningen søgte og blev i april optaget i den europæiske organisation for leverpatienter - ELPA.

ELPA's mål er at promovere leverpatienternes interesser og i særdeleshed kaste lys på problemer. At promovere opmærksomhed og forebyggelse. At profilere, løfte og sætte fokus på leversygdomme i forhold til andre medicinske sygdomme. At dele erfaringer og initiativer og at arbejde med professionelle i EASL og med EU for at sikre, at

behandlingen harmoniseres i Europa og løftes til de bedste standarder.

ELPA's vision er, at alle leverpatienter bliver diagnosticeret i tide, bliver behandlet med respekt og har lige adgang til de bedst mulige medicinske præparater – uanset oprindelse, livsstil og type leversygdom. Det ultimative mål er en verden uden leversygdomme.

Vores medlemskab af ELPA forpligter os også positivt på flere måder. Lige nu arbejder vi bl.a. på at få ændret reglerne for den medicin, der kan fjerne hepatitis C virus fra en smittet person. Det er ikke alle, der har virus, som kan få den medicin, der er tilgængelig, og som kan fjerne virus totalt fra en smittet person. Men i Danmark har vi i 2016 forpligtet os, sammen med knap 200 andre lande i WHO-samarbejdet, til både at få lavet en national handleplan, der omhandler eliminering af hepatitis C før 2030, men også at fjerne virus med tilgængelig medicin.

Danmark har dog som et af få lande endnu ikke foretaget sig noget i den retning, for at du kan få medicinen, skal du være meget syg, og alligevel er det ikke sikkert, du kan få medicinen. Det, synes vi, ikke er rigtigt overfor de mennesker, som lider i dagligdagen med en sygdom, der kan helbredes, men bliver sendt hjem igen med ordene: "Kom igen, når du er mere syg."

Vi har derfor forsøgt at påvirke både den almene befolkning og også politikerne. Den internationale hepatitis C dag 28. juli 2017 var en mærkedag for Leverforeningen. Vi havde sammen med et kommunikationsbureau i København udfærdiget en kronik,



Der var store smil forud for indlæggene fra Lone McColaugh og Ole Larsen. Ole Larsens indlæg om Husketeknikker kan du læse på vores hjemmeside.

som Danmarks Radio tog. Det medførte, at der hele dagen blev talt om problemet med manglende medicin, og der blev også interviewet to politikere, bl.a. formanden for Sundhedsudvalget på Christiansborg. Alle var interesseret i, at smittede personer skulle have den medicin, vi har idag.

Efterfølgende fik vi så foretræde for formanden for Sundhedsudvalget, Lise-Lott Blixt. De tilstedeværende politikere var meget interesserede i sagen, og det har medført, at det samlede udvalg udfærdigede 7 spørgsmål til Sundhedsministeren.

Hendes svar er ikke afvisende i forbindelse med, at alle skal have mulighed for at få medicinen, samt at der bør udfærdiges en ny opdateret national handleplan. Der er

dog nogle ting i hendes svar, som vi p.t. arbejder på sammen med bl.a. overlæge Nina Weis fra Hvidovre Hospital samt formanden for Brugernes Akademi, Anja Plesner Bloch.

En anden situation, der har optaget os i forbindelse med hepatitis C-sagen i 2017, var den, at Dansk Hepatitis Forening blev nedlagt. Dette skete over sommeren, og vi havde i Leverforeningen nogle samtaler og møder med de personer, der var ansvarlige for denne forening. Vi aftalte, at deres medlemmer kunne overføres til Leverforeningen med et reduceret kontingent resten af året. Hvor mange, der rent faktisk har gjort brug af dette tilbud, ved vi ikke. Hepatitisforeningen havde ikke så mange medlemmer, under 30. Så måske er nogle af vores nye medlemmer tidligere medlemmer af Dansk Hepatitis Forening.

Derudover har vi deltaget i nogle møder i København om Hepatitis. Det er et emne, der optager mange mennesker, og til disse møder er vi som regel et par stykker fra bestyrelsen, der deltager. Morten (Frederiksen) har deltaget sammen med mig et par gange.

En anden sygdom, vi også arbejder med, er PBC. Vi har netop fået trykt en folder om sygdommen, som er beregnet til at udleveres til PBC-patienterne. Og den lukkede PBC-Facebookgruppe har også succes med ca. 100 følgere. Og vi afholder jo et nyt netværksmøde for PBC-patienter og deres pårørende på Rigshospitalet i maj i år. Det bliver det tredje PBC-netværksmøde. De to første var i Middelfart og Roskilde. Det har jo vist sig, at der er behov for det.

Vi deltager også i et europæisk PBC-netværk. Det er meget givende at være sammen med PBC-folk fra hele Europa. Og derudover er vi med i et nordisk PBC-netværk. Vi bidrager hver især med idéer til dagligdagen for PBC-patienter og deres pårørende. Og derudover har vi mulighed for at lægge pres på sundhedspersonalet i de forskellige lande.

På EASL-kongressen i april i Amsterdam var vi heldige at høre professor Aleksander Krag fra OUH. Han havde et foredrag om HE, hepatisk encefalopati eller leverkoma.

HE er forbundet med risiko for høj dødelighed. Patienter med skrumpelever og leverkoma har ringe overlevelsesprognoser.

Mange leverpatienter med fremskredne symptomer føler sig stigmatiserede p.g.a. sygdommen. HE påvirker leverpatienternes funktionsduelighed, sociale sammenhænge og følelsen af velbefindende.

Det er meget vigtigt at sikre, at patienter med HE ikke føler sig stigmatiserede, og at de modtager samme standard m.h.t. hjælp og behandling som andre patienter.

HE påvirker i særlig grad også de pårørende. Patienter med skrumpelever og HE er en mærkbar højere byrde for pårørende end patienter med skrumpelever, som ikke har fået HE. Pårørende til patienter med HE udsættes for lignende stress påvirkning, som pårørende til Alzheimer patienter og patienter med alvorlige cancerforløb.

- Håndtering af vanskelige følelser
- Håndtering af stress
- At passe på sig selv
- Kommunikation med den syge og omgivelserne
- Når den syge ændrer sig
- At sætte sig mål – og nå dem
- Problemløsning
- At træffe beslutninger

I Sverige har de en del erfaring med pårørendevejledere. De har ca. 300-400 vejledere. Professor og programleder, Jakob Kjellberg, CORA (Center for Offentlig Regulering og Administration under Københavns Universitet), satte tal på de pårørendes økonomiske værdi: ca. 14 mio. timer á ca. 275 kr. /time og påpegede den økonomiske betydning af pårørendeind-



Der var heldigvis megen stor spørgelyst blandt de fremmødte medlemmer.

Pårørendegruppen afholder møder 2 gange årligt, hvor vi arbejder med forskellige muligheder og problemstillinger omkring livet som pårørende.

Vi har udarbejdet en Pårørendepjece, som sætter fokus på, hvordan man som pårørende kan gøre en forskel og være med til at sikre et bedre behandlingsforløb for patienten. Samtidig er der også en række gode råd om den pårørendes rettigheder.

Vi deltog i Pårørendedagen i Kbh. 2.2.2017. Vi fik en del informationsmateriale til uddeling og hørte om det nye Pårørendekursus: "Lær at tackle hverdagen som pårørende", som bliver udbudt i Københavns Kommune. Et kursus, hvor der bl.a. er fokus på flg. emner:

- Ændrede roller

dragelse og vigtigheden af at få det med i Sundhedsloven. Der er samtidig brug for bedre uddannelse til plejepersonale, så de kan tage vare på både patient og pårørende.

Leverforeningens pårørendegruppe planlægger et møde for alle pårørende til efteråret. Vi har iværksat en rundspørge blandt medlemmer i vores Facebook-gruppe omkring interesse og ønsker, og alt tyder på, at der er stor interesse for dette tiltag. Vi forventer at afholde det i Århus. Vi forestiller os, at det kommer til at handle om pårørendes rettigheder og muligheder og ikke mindst om indholdet i det nye Pårørendekursus, som allerede nu foregår i flere kommuner.

Her på generalforsamlingen vil vi gerne høre, hvor stor tilslutningen er, og hvilke

ønsker I pårørende har.

Og så skete der noget meget positivt i 2017: Donorregistret nåede 1 mio. registrerede. Og ved udgangen af 2017 var der tilmeldt 1.010.055. Afdøde donorer, hvor organer blev brugt, var i 2017 97, en lille stigning i forhold til andre år. Og en pudsigt; mere end 25 % af de donorer var over 70 år. Det er igen med til at vise, at ingen er for gammel til at være donor. Der blev foretaget 57 levertransplantationer i 2017, ca. det samme som året før. Og 28 var på venteliste til en ny lever.

Vi er her i foråret med i en ny kampagne for at få folk til at melde sig til donorregistret. Efterfølgende skulle vi gerne se endnu en stigning i tilmeldinger.

Vi er også involveret i en ny aktivitet på OUH, et Patientråd, nedsat af afd. S, som tager sig af leverpatienter. Vi venter os meget af dette arbejde, hvor vi er sammen med personalet, sygeplejersker, læger, andre patienter og pårørende. Et spændende tiltag.

I september måned tog bestyrelsen til seminar i Barcelona. Formålet var at mødes med lignende organisationer ATHC (svarende til Leverforeningen), ALBI, transplantationshospital EL CLINIC i Barcelona samt OCATT (svarende til Dansk Center for Organdonation).

Grunden til, at valget faldt på Barcelona var, at Spanien, men især Catalonien har den højeste transplantationsrate i verden. 42 % i Spanien contra 16 % i Danmark. Forklaringen på denne høje transplantationsrate er blandt andet, at Spanien, og dermed også Cataloniens borgere, er 'fødte' organdonorer i modsætning til her i Danmark. Men selv om catalonierne er fødte donorer, bliver de pårørende altid spurgt, inden organer anvendes til transplantation.

Overlæge og direktør Jaume Bardolet mente også, at spanierne og især catalonierne havde denne gavmildhed i sig, at organer, som deres pårørende ikke længere kunne bruge, lige så godt kunne anvendes til at forlænge liv hos andre medmennesker. Men selv om ønsket om organdonation blandt spanierne er meget positivt, er det nødvendigt, at der er organer nok at transplantere. Lægevidenskaben i Spanien kan konstatere, at der heldigvis dør færre personer i trafikken på grund af den øgede sik-

kerhed samt kampagner om trafiksikkerhed, og dermed bliver de organer, som kan anvendes efter hjernedøds-kriteriet, færre.

Kurven for hjernedøde personer er støt faldende i Spanien, derfor har det været nødvendigt at se, om man kan bruge organer fra andre døde - eksempelvis fra hjertedøde patienter.

De sidste fire år har Catalonien transplanteret fra hjertedødspatienter, dvs. patienter, som typisk dør på hospitalet af forskellige årsager, men hvor hjertet holder op med at slå. I dette tilfælde kan organer også anvendes til organdonation, dog forklarede lægen/direktøren, at metoden var lidt mere kompliceret. Så snart døden indtraf, skulle den afdøde person tilkobles en maskine, som kunne bevare organer i den korte periode, inden de kunne udtages. Familierne til disse hjertedødspatienter bliver selvfølgelig også spurgt, om de afdødes og deres egne ønsker for at donere organer, inden dette bliver en mulighed. Kurven af transplantationer efter denne metode har været stigende de sidste fire år, og man regner med, at der her igennem kan anvendes flere organer og dermed for korte ventelisterne.

Vidste du, at ...

... der i 1. kvartal af 2018 blev foretaget 11 levertransplantationer i Danmark (i 2017 og 2016 var det 15). Det svarer til 1,87 pr. 1 million indbyggere, så Danmark ligger dermed meget lavere end resten af Norden (+ Estland), hvor Norge ligger i spidsen med 3,99, Estland med 3,80, Finland med 3,45 og Sverige med 3,27. Pr. 1.4.2018 stod 23 på venteliste til en ny lever i Danmark – heraf var 1 'midlertidigt inaktive' (f.eks. syge eller ude at rejse. Red.). Der var 28 afdøde donorer i Danmark i 1. kvartal, hvor der kunne anvendes organer fra 22 af disse.

Kilde: Scandiatransplant

Lægen Bardolet forklarede også, at i 2016 havde man nok organer, men ikke penge, til at transplantere. I Catalonien koster en levertransplantation ca. 500.000 kroner. I den forbindelse gik transplantationslægerne 9 % ned i løn således, at der IKKE skulle gå nogen organer til spilde. Han mente ikke, at lægernes løn var for høj, men at være med som en del af transplantations-

teamet var et kald og ikke et spørgsmål om det højst betalte arbejde.

ATHC, en forening ligesom Leverforeningen, som dækker levertransplanterede i Catalonien, har 13 bestyrelsesmedlemmer og ca. 330 medlemmer fordelt i Catalonien. Qua deres økonomiske volumen og de mange bestyrelsesmedlemmer, som ikke er bundet til at varetage de mest basale opgaver, kan ATHC koncentrere sig om at være tættere på deres medlemmer og arrangere flere møder.

ATHC har to lejligheder i Barcelona, som rummer plads til otte familier, og bruges til pårørende til de patienter, som skal transplanteres i Barcelona. I 2016 blev lejlighederne brugt af 80 familier, og der overnattede 1800 personer bare på det år.

Barcelona har tre hospitaler, som foretager ca. 500 levertransplantationer om året, alene i Catalonien. Det ene hospital (Bellvitge) havde i 2016 levertransplanteret i alt 1500 patienter, siden de startede med levertransplantationer i 1985.

ATHC samarbejder med de tre transplantationshospitaler i Barcelona (EL Clinic, Bellvitge og Vall D'Hebron) og har lært at trække på samme hammel. 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.

Mødet med ALBI España er en forening stiftet den 3. juli 2007 for personer i hele Spanien, som er ramt af PBC, PSC eller Autoimmun Hepatitis. Foreningen har under 50 medlemmer fordelt i hele Spanien, og med hovedsæde i Barcelona.

ALBI's opgaver er at informere personer, som lider af de ovennævnte sygdomme, arrangere møder så medlemmerne kan mødes og udveksle erfaringer, at informere samfundet om de tiltag, der findes på den medicinske bane samt at opretholde kontakten til andre organisationer, som har lignende formål.

Leverforeningen holder kontakten med de forskellige organisationer i Barcelona/ Spanien ved lige, idet det er vigtigt at følge de organisationer, som er i fremdrift.

Som nævnt sidste år på generalforsamlingen søgte Leverforeningen penge



Frokosten giver altid tid og mulighed for at tale med andre

i udlodningsmidler under puljen for "Sygdomsbekæmpende foreninger" og ikke under De små sygdomsbekæmpende foreninger, som vi tidligere har søgt. Dette har betydet en øget indtægt på omkring 120.000 kr. i 2017 i forhold til tidligere år. Men at søge i denne pulje har også betydet, at bestyrelsen skal opfylde en række betingelser. Så selv om det kræver ekstra arbejde samt planlægning, har bestyrelsen erkendt, at det er det værd for foreningens økonomi i fremtiden.

I 2017 har foreningen også forsøgt at komme op på 500 medlemmer, således at vi kunne søge medlemskab i Dansk Handicap Organisation (DHO). Leverforeningen søgte optagelse under DHO ultimo 2017, men fik afslag. Det var vi utilfredse med, da vi havde fået lov til at søge, selvom medlemskravet ikke var opfyldt. DHO har lovet at gennemgå vores ansøgning igen, men den endelige godkendelse kan først ske i 2019.

Leverforeningen søgte i juli 2017 om boafgiftsfritagelse til SKAT. Baggrunden for det var, at nogle af vores medlemmer havde forespurgt, om vi kunne modtage testamentariske dispositioner uden at skulle betale boafgift til staten, når arven faldt. Den 10. november modtog vi en forhånd-

stilkendegivelse fra SKAT om spørgsmålet. SKAT har vurderet, at Leverforeningens formål er almennyttigt, og at vi dermed er kvalificeret til boafgiftsfritagelse efter boafgiftsloven.

I oktober 2017 kunne vi præsentere vores nye logo i årets sidste udgave af Levernyt. Det er vi stolte af. Ved årsskiftet til 2018 havde vi også fået færdig-

gjort en ny ensartet visuel identitet for alle vores trykte medier - lige fra brevpapir, kuverter, visitkort, brochurer til Levernyt. Vi har også fået den indarbejdet i materialer med engelsk tekst til brug overfor partnere i udlandet. I 2018 vil vi indarbejde identiteten på vores hjemmeside og i brochurer.

Med det nye logo og identitet vil vi gerne fremstå moderne, nemt genkendelig og ensartet i vores kommunikation. Det nye logo med to blomster og to stængler kan symbolisere flere ting: de virker begge livgivende, de kan symbolisere patient og pårørende, og selvom vi er syge, har vi et liv, vi skal forsøge at leve - men vi føler nok, vi lever to liv. Det har vi forsøgt yderligere at understrege med budskabet under logoet: Vi vil leve livet.

Vi har i 2017 igen udgivet bladet Levernyt fire gange. Vi vil gerne takke de fire medlemmer, som i 2017 sagde ja til at stå frem i vores portræt. De gør hver især en stor forskel for de patienter og pårørende, som står midt i en sygdom med stor uvished om, hvad der skal ske på kort og lidt længere sigt. Vores portrætpersoner kan måske give dem svar på nogle spørgsmål - og håb for fremtiden.

Udover, at vi sender bladet til medlemmerne, er det også vigtigt, at bladet ses på hospitalerne. Dette gælder de lever-syge og deres pårørende, som ikke kender Leverforeningen. Og det gælder personalet, som kan følge med i foreningens arbejde og holdning til forskellige emner. Og de kan læse om nye ting på områder, som vedrører dem og deres patienter. Og de vil forhåbentligt anbefale Leverforeningen for nye patienter og pårørende.

Vi påbegyndte sidst på året at udbygge

og opdatere indholdet på vores hjemmeside. Det arbejde fortsætter i 2018. Hjemmesiden skal være dér, hvor vores interessenter, og især patienter og pårørende, kan finde den information, de behøver.

Vores Facebook-gruppe dækker et andet behov. Her foregår mange debatter, og flere benytter siden til at stille spørgsmål og finde svar. Nogle bruger den rigtigt flittigt til at dele viden og erfaringer, og andre er ofte parate med konstruktive svar og gode råd. Tusind tak for det.

Vi er også (ved formanden) blevet repræsenteret i Medicinrådet, underudvalget om leversygdomme. Det er en ny funktion under Danske Regioner, der skal behandle ny medicin til leverpatienter.

Vi har i 2017 holdt syv bestyrelsesmøder samt et konstituerende møde efter generalforsamlingen.

Bestyrelsens beretning er nu slut. Jeg sender den herefter til debat".

Efter beretningen kom en lang række kommentarer og svar, og derefter blev beretningen godkendt. Du kan læse resten af punkterne på dagsordenen samt kommentarer og svar til dem og beretningen på: Leverforeningen.dk i menuen 'Leverforeningen' og under 'Arrangementer'.

Vidste du, at ...

... Leverforeningens Facebook-gruppe for patienter og pårørende har rundet over 460 medlemmer.

Hvis du ikke er medlem, så ansøg om medlemskab i gruppen 'Leverforeningen Danmark'. Det koster ikke noget.

Du kan ganske sikkert her få hurtigt svar fra andre patienter eller pårørende på de spørgsmål, som du måske har gået med længe, eller som lige er dukket op. Du kan også selv bidrage til, at andre bliver en erfaring rigere ud fra dine erfaringer med leversygdom enten som patient eller pårørende.

Deltag i
debatten!
facebook
gruppen

Annonce:



- støtter Leverforeningen økonomisk

Det skal være rart at komme her på afdelingen

Sidste år fik Leverforeningen doneret 25.464 kr. fra Sofiehøj Friskole ved Kirke Hyllinge på Midtsjælland. De fleste af pengene blev givet videre til Rigshospitalets ambulatorium for børn og unge med mave-tarm-sygdomme. Her går leversyge børn og unge til undersøgelse og kontrol. I februar i år så vi, hvad pengene er brugt til ved en lille åbningsfest.

Af Per Baltzersen Knudsen, Leverforeningen

Se flere billeder fra åbningen på Leverforeningen.dk

Læger og sygeplejersker fra børne- og ungeambulatoriet (4271) står smilende og stolte og byder os velkommen. Farverige balloner hænger i loftet, og sodavand og popcorn er linet op på et lille bord. Vi er til åbningen af det nye 'børne-ungeområde' på 7. sal i opgang 4 på Rigshospitalet.

Sygeplejerske Helle W. Nielsen står bag åbningsarrangementet og især arbejdet med, hvad donationen skulle bruges på. Så vi har talt med hende.

Hvordan har I oplevet, at børn og unge har modtaget de nye ting fra donationen (PC, Ipad, skrive- og tegneredskaber og møbler)?

"Vi oplever, at tingene er blevet taget rigtig godt imod. Mange kommer her ofte og kan godt se, at vi har fået nyt. De er især meget glade for Ipad'en, da den er ret nem at betjene og har sjove spil. De kan sagtens sidde flere omkring den og se hinanden spille."

Og hvad synes forældrene?

"De fleste forældre synes, at det er hyggeligt at komme her, og de har udtrykt glæde for vores nye fine område."

Er der noget, du vil fremhæve?

"Jeg synes, at det er dejligt, at børn, der ikke kender hinanden, kan samles om spil på Ipad'en. De skiftes til at spille, hjælper og giver hinanden plads. De kan også spille musik, så der kan godt opstå lidt høj musik på gangen. Det er sjovt, men holder selvfølgelig ikke i længden."

På hvilken måde har tingene haft betydning for jer?



Bagerst f.v. ses sygeplejerskerne Helle Winter og Pernille Testern, overlæge Bente Utoft Andreassen, overlæge Marianne Hørby og afdelingssygeplejerske Marianne Gammeltoft. Forrest ses f.v. Lykkes mor, Randi, Lykke, Britt Poulsen, Leverforeningen og Lykkes far, Peter.

"Jeg tror ikke, det har ændret vores arbejde med underholdning til børnene, men det er altid rart, at vi kan se, at de hygger sig. Det gør det mere spiseligt, når de skal komme her ofte. For læger og vi sygeplejersker er enige om, at der skal være rart at komme."

Har I eller andre givet området et navn?

"Jeg har ikke oplevet, at vi eller andre har givet området noget navn. Hmm - det vil jeg tænke over :-)"

Taknemmelige for initiativet

Selve hovedpersonen omkring donationen er rent faktisk 8-årige Lykke Hinrichsen. Lykke, der i august 2015 fik konstateret Autoimmun Hepatitis, går i dag i 2. klasse på Sofiehøj Friskole. Lykkes forældre, Randi og Peter Hinrichsen, som på 'åbningsdagen' var inde til en kontrolsamtale med lægen (mens Lykke var beskæftiget på

den nye Ipad), sagde efterfølgende om det nye område:

"Det er bare så godt at se, hvad pengene er gået til. Det er blevet så fint. Det virker hyggeligt og giver en dejlig mulighed for at sidde i fred og fordrive tiden."

Lykke fortæller, at det er godt, at der nu er sjove ting at tage sig til, og at det nu er så hyggeligt i den ende. Og så er hun glad for alle de fine tusser, som hun kan tegne med inde i undersøgelsesrummet."

Og Randi Hinrichsen tilføjer:

"Vi føler en stor taknemmelighed og glæde. Dels over den flotte donation fra Sofiehøjs lærere, børn og forældre, dels også overfor Leverforeningen og afdelingen, som har givet Lykke stor glæde og en oplevelse af at være med til noget ganske særligt." •

Ny blodprøve kan opdage skrumpelever, før man får symptomer

Odense Universitetshospital har som de første i Skandinavien indført en helt ny type blodprøve, som kan opdage leversygdomme langt tidligere end hidtil. Den nye test kan finde 79 % af tilfældene af skjult leversygdom på grund af alkohol. Det giver lægerne en langt større sikkerhed end de traditionelle blodprøver, som typisk først finder alkoholisk skrumpelever på et så sent stadie, at halvdelen dør indenfor tre år.

Kilde: Odense Universitetshospital/presseafd./marts 2018

En almindelig blodprøve hos lægen med fine levertal er ingen garanti for en sund lever. Eksempelvis overser den mest almindelige leverblodprøve helt op til 91 % af alle med tidlige stadier af skrumpelever. Det er et problem, fordi op mod hver tiende dansker har fedtlever på grund af for meget alkohol. Og alkohol kan være skadeligt for leveren. Derfor dør flere tusind danskere hvert år af skrumpelever.

Men nu har eliteforskningscentret for leversygdomme på Odense Universitetshospital (OUH), som de første nogensinde, undersøgt en ny type blodprøve til tidlig opsporing af leversygdom på grund af alkohol. Blodprøven kaldes Enhanced Liver Fibrosis test (ELF-testen), og Odense Universitetshospital er indtil videre det eneste sted i Skandinavien, som kan måle blodprøven.

”Vi vidste fra England, at man kunne bruge ELF-testen til at undersøge mennesker med fedtlever på grund af overvægt eller diabetes. Men ingen havde undersøgt om det samme galdt for leverskade på grund af alkohol. Til vores overraskelse kunne ELF-testen konkurrere med selv de bedste, dyreste diagnostiske apparater, som vi har på hospitalerne,” siger Maja Thiele, der er læge og forskningslektor, og som har været ansvarlig for forsøget.

Den snigende dræber

I et stort forskningsstudie undersøgte lægerne 289 danskere med et overforbrug af alkohol, men uden symptomer på leversygdom. Alle deltagerne fik lavet en vævsprøve af leveren, målt med ELF-testen og



(foto: OUH)

blev undersøgt med en såkaldt stivhedsskanning af leveren; et højt specialiseret udstyr, som kun findes på hospitalerne. Det viste sig, at hver femte deltager havde skrumpelever, eller forstadier til skrumpelever.

”Problemet er, at skrumpelever er en snigende dræber. Det tager 10-15 år at få skrumpelever, men i al den tid er leveren slet ikke skrumpet. Den ligner og fungerer som en helt almindelig lever. Man kan ikke mærke, at leveren tager skade. Og de blodprøver, vi bruger, kan ikke vise, at der er noget galt,” siger Aleksander Krag, professor og leder af Center for Leverforskning på Odense Universitetshospital.

Lægerne ønsker sig derfor en blodprøve, der meget præcist afslører leversygdomme, allerede på et tidligt tidspunkt i sygdommen. Det vil nemlig være en klar fordel for patienterne, som faktisk kan behandles for deres leverlidelser med en livsstilsomlægning: Som det eneste organ i kroppen kan leveren nemlig gendanne sig selv.

Sikker blodprøve frem for biopsi

Det viste sig, at den nye ELF-test med 92 % sikkerhed kunne finde de patienter med tidlig skrumpelever. ELF-testens nøjagtighed var endda på højde med den såkaldte

stivhedsskanning, der udføres på et højt-specialiseret ultralydsapparat til flere hundrede tusinde kroner.

Resultatet er netop blevet publiceret i det internationale, anerkendte tidsskrift Gastroenterology.

”Det her er en helt klar gevinst for leverpatienterne, hvor det nærmeste alternativ ofte er at få taget en leverbiopsi. Det kan være smertefuldt og påvirke én i længere tid bagefter, og det er derfor også noget, de fleste er bange for at få taget. Der er en blodprøve langt mere harmløs og nemmere for de fleste at forholde sig til,” forklarer Lone McColough, som er formand for patientforeningen Leverforeningen.

Fakta om ELF-testen:

- Den nye blodprøve kan med 92 % sikkerhed påvise, om der er arvæv i leveren – i modsætning til traditionelle blodprøver, som kun kan påvise arvæv med 50 % sikkerhed.

- OUH i Svendborg er det eneste sted i Danmark og Norden, som kan udføre testen. Den kan bestilles af alle hospitaler i Danmark. Man kan dog endnu ikke få målt ELF-testen hos sin egen læge.

- 25 % af den voksne danske befolkning er i risikogruppen for at udvikle fedtlever pga. for højt BMI eller et for højt alkoholforbrug.

Stort forskningsprojekt:

Den nye ELF-test indgår netop nu også i et forskningsprojekt på OUH, der screener for leversygdom blandt mennesker, som er i risiko på grund af alkohol, overvægt eller diabetes. Derfor tilbyder projektet lige nu 5000 danskere at blive undersøgt for skjult leversygdom. For mere information, kontakt: ouh.ode.s.leverforskning@rsyd.dk •

Annonce:

abbvie

Leverforeningen i netværk om sjældne leversygdomme

Leverforeningen har de seneste år deltaget i forskellige netværksgrupper, både nationalt men også internationalt. Vi deltager i det, vi vurderer er relevant, og som giver os aktuel information, ny viden og nye kontakter, som vi ellers ikke kan få andre steder. Det gør, at vi kan rådgive vores medlemmer på bedst mulig måde, fremme vigtige sager og udvikle bestyrelsens arbejdsfelter. Der findes ligeledes flere forskellige leversygdomme, nogle mere sjældne end andre. Og igennem vores netværk får vi større indsigt i disse sygdomme.

Af Lone McColaugh, formand

ERN Rare-liver (European Reference Network - for sjældne leversygdomme), er et netværk nedsat og finansieret af EU. Det havde sit første møde i 2017 i forbindelse med den store internationale leverkongres i Amsterdam, EASL (EUROPEAN ASSOCIATION FOR THE STUDY OF THE LIVER), som hvert år samler 10.000 leverlæger, personer fra patientforeninger samt andre, der har tilknytning til leversygdomme.

På sidste års møde i ERN, hvor mere end 30 personer deltog, blev det vedtaget, at netværket skulle arbejde videre med at gøre de forskellige landes sundhedsmedarbejdere mere fokuseret på sjældne sygdomme. De behandles meget forskelligt bare indenfor Europas grænser. Og det er både positivt og negativt. I nogle lande får en patient først stillet sin diagnose mange år efter, personen har fået sygdommen, og mange gange er det så for sent at give medicin, og personen må opgives. Men f.eks. indenfor sygdommen PBC, som regnes for en af de sjældne leversygdomme, har man igennem et studie i Italien konstateret, at diagnosen stilles ca. to år efter, personen



har fået sygdommen. Det betyder, at de i Italien er mere fokuserede på, hvad de skal kigge efter, når en patient henvender sig med nogle karakteristiske symptomer, kløe, træthed, måske gul i huden o.a.

I februar i år deltog vi i det næste ERN-møde afholdt i Nijmegen i Holland sammen med over 40 personer fra hele Europa. Jeg deltog på Leverforeningens vegne og var i en gruppe, som behandlede de tre autoimmune leversygdomme PBC, PSC og Autoimmun Hepatitis (AIH). Vores emner var bl.a. udfærdigelse af guidelines, der kan bruges i Europa som en helhed, for

Hele ERN-delegationen er her samlet efter nogle spændende indlæg (foto: ERN)

en ensartet behandling af patienter med disse sjældne sygdomme. Og for at få denne ensartede behandling skal sundhedspersonalet i de forskellige lande trænes i at identificere og behandle personer med disse sygdomme.

Der ligger et stort arbejde forude for de personer, der var til stede. Men alle var meget interesseret i at udføre et vigtigt stykke arbejde til gavn for de patienter, der er "derude." ●

Vidste du, at ...

...Novo Nordisk, Danmarks største virksomhed målt på markedsværdi, og verdensledende indenfor diabetes- og fedmebehandling, nu også vil se på behandlingsmuligheder indenfor fedtleversygdomme?

I deres årsberetning for 2017 skriver de:

"Som led i en opdatering af forsknings- og udviklingsstrategien har Novo Nordisk besluttet at ekspandere indenfor andre alvorlige kroniske sygdomme,

der er relateret til diabetes og fedme. De områder, der p.t. udforskes, er leversygdommen NASH (ikke-alkoholisk steatohepatitis), hjerte-kar-sygdom og kronisk nyresygdom – områder med patientpopulationer med store udækkede medicinske behov," og der står ligeledes: "... NASH er et fremskredet stadie af ikke-alkoholisk fedtleversygdom, som der p.t. ikke findes nogen godkendt behandling for. NASH kan udvikle sig til leversvigt og forventes at blive den mest almindelige årsag til levertransplantation."

Verden over er antallet af overvægtige stærkt stigende, og i Novo Nordisks årsberetning 2017 står også: "Verdenssundhedsorganisationen (WHO) anslår, at 39 % af alle voksne i 2016 var overvægtige, og at 13 % var svært overvægtige. Det er et alvorligt sundhedsanliggende med store konsekvenser for folkesundheden og den økonomiske udvikling, da svær overvægt kædes sammen med hele 236 forskellige sygdomme ..."

Kilde: novonordisk.com

Det er vigtigt at være åben og ærlig om alle de tanker og følelser, der måtte komme

Casper Ditlev Clayton, 21 år, blev født med gensygdommen GSD type 1A eller GSD von Gierke, og Casper blev levertransplanteret i 2015 på grund af leverkræft. Her følger historien om Caspers sjældne sygdom og de mange, lange og hårde sygdomsforløb - fortalt af Caspers mor, Marlene Ditlev Clayton. Hun udtrykker med stort mod tanker og følelser ved være mor og pårørende samt også tanker fra sin søn.

Obs. Vi kan af pladsmæssige årsager desværre ikke bringe hele historien her i bladet, men du kan læse videre på Leverforeningen.dk

Redigeret af Per Baltzersen Knudsen



Casper skulle starte i 0. klasse. Her skulle alle børn undersøges af skolelægen, og ved denne undersøgelse, hvor jeg også var med, spurgte skolelægen, om jeg var klar over, at Casper havde en for stor lever. Det måtte jeg sige nej til, da ingen havde nævnt det før. Heldigvis opdagede lægen noget, som havde en kæmpe betydning for Caspers ve og vel. Og hun fik lavet en aftale med Glostrup Sygehus, børneafdelingen, dagen efter til videre udredning.

Mormors journal i Sverige

Det skulle nu ikke blive så nemt, for det, Casper åbenbart fejlede, var der ingen, der kendte til. Casper var igennem en masse undersøgelser og indlæggelser i fem måneder. Hans blodprøver og blod-sukker viste, at han kunne have været en gammel alkoholiker, og hver gang vi kom på sygehuset, var det en ny læge, og hver gang fortalte jeg, at jeg havde haft en mormor, som havde en meget sjælden lever-sygdom (til at starte med troede hendes læge, at hun var alkoholiker på trods af, at hun aldrig drak alkohol).

Om min mormors sygdom kunne være arvelig, var der ikke nogen, der syntes var vigtigt og værd at undersøge. Lige indtil en dag, hvor vi kom ind til en ældre professor, som spurgte, om han måtte sende bud efter min mormors journal i Sverige (hun var svensker og død 14 år tidligere af kræft, primær tumor i leveren og metastaser i stort set hele kroppen). Det gav jeg selvfølgelig tilladelse til. Da han havde fået journalen, mente han bestemt, at det godt kunne være den samme sygdom, Casper havde, men for at være helt sikker skulle Casper have lavet en leverbiopsi på Rigshospitalet.

Biopsien blev taget, og vi måtte vente 11

måneder på at få et svar, så tiden var fyldt med bekymringer. Casper var meget bange for, at han skulle dø, for min mormor var jo død. Det var svært at forklare en dreng på 7-8 år, at selvfølgelig skulle han ikke dø, og at lige meget hvad han fejlede, så skulle lægerne nok hjælpe ham. Jeg var ikke engang selv klar over, hvad det hele handlede om. Casper begyndte at gå hos psykolog, det hjalp, at han kunne tale med en anden voksen, som ikke var tæt på ham.

Fakta om GSD/GSD1:

- Glykogenoser er en sygdomsgruppe, hvor aflejrede kulhydrater (glykogen) ikke kan blive omsat til sukker (glukose) til brug i energiforsyningen og til at vedligeholde et stabilt blodsukker.
- Glykogenose type 1 (GSD1) er en arvelig stofskiftesygdom karakteriseret ved ophobning af glykogen og fedt i lever og nyrer samt lavt blodsukker og andre forandringer i stofskiftet, der fører til mange komplikationer, bl.a. nedsat vækst og urin-sur gigt.
- Rigshospitalet kender ca. 35 med GSD i Danmark (eksklusiv Pompe sygdom) og heraf har 11 GSD1a, 5 børn og 6 voksne.
- Antal diagnoser - under 1 pr. år.
- Der findes 8 GSD typer, der primært involverer lever, 8 der primært involverer muskler, og 5 der har hjerteinvolvering.
- 1 ud af 100.000 børn bliver født med sygdommen.
- GSD1 følger autosomal recessiv arvegang, dvs. forældrene er raske anlægssbærere med en risiko på 25 % for, at de begge fører deres sygdomsanlæg videre et til barn, der derved får sygdommen.

Kilde: Lægehåndbogen.dk og overlæge Allan M. Lund, Rigshospitalet.

Casper kom til vores verden 5. februar 1997 som en sund, frisk og rask dreng. Caspers barndom var dog præget af en del sygdom (influenza, virusser, forkølelse og væske i ørene). Casper havde også motoriske og kognitive problemer; han var ikke alderssvarende på mange områder. I børnehaven havde han talepædagog, ergoterapeut og kom på en speciel stue med få børn og flere pædagoger.

Så når alt ikke er 'normalt', bliver man som forældre bekymrede. Jeg forlangte flere gange hos vores læge, at Casper fik lavet en helbredsundersøgelse, hvor han blev undersøgt fra 'top til tå'. Men jeg fik beskeden, at Casper ikke fejlede noget, og at han nok skulle indhente det kognitive og motoriske hen ad vejen - nogle børn var jo bare lidt senere på den.

Caspers far og jeg blev skilt, da Casper var tre år, hvor vi så boede alene i Hundested i ca. fire år. Da Casper var syv år, flyttede han og jeg fra Hundested til Ballerup, hvor

God grund til bekymringer

Caspers nye overlæge, Allan M. Lund, på Rigshospitalet er specialist i lige netop den sygdom, som min mormor havde GSD1A (Glycogen storage disease type 1A). Svaret på leverbiopsien viste, at Casper havde lige netop denne sygdom. Det var hårdt at få at vide, at ens dreng havde en meget sjælden gensygdom, og at han fremover skulle drikke Maizena fire gange dagligt for at kunne opretholde et stabilt blodsukker.

Der var andre følgesygdomme, som Casper også kunne risikere at få – for eksempel kræft i leveren. Men det lettede faktisk meget at få at vide, at der havde været en grund til mine bekymringer gennem Caspers barndom. Mange af de udfordringer, Casper døjede med, kunne forklares ud fra den sygdom, han var født med. Casper blev efterfølgende fulgt tæt på Rigshospitalet med skanninger, blodprøver og test af knogler, nyre, hjerte og lever.

Da Casper var 13-14 år gammel, havde han fået nogle godartede tumorer i leveren, som følge af sukkerophobning, hvilket var meget normalt ifølge en overlæge.

Samtale jeg aldrig glemmer

I september 2014, hvor Casper var 17 år, var han (og jeg) indlagt på Rigshospitalet for at få tjekket hans blodsukker over tre døgn. Casper skulle også prøve et andet

”
... Svaret kom som et kæmpe chok, ...

slags pulver end Maizena, som måske kunne hjælpe med et endnu bedre og mere stabilt blodsukker. Ved samme indlæggelse fik Casper foretaget en MR-skanning. Den viste desværre, at fire af de tumorer, Casper havde, var blevet til HCC (hepatocellulært carcinom = primær leverkræft). Det kom som et kæmpe chok for Casper og jeg - og resten af vores familie. Det første, jeg tænkte, var: Leverkræft - det dør man af!

Vi kom til samtale med en af leverlægerne - en samtale, jeg ikke glemmer. Vi var bekymrede, skræmte og meget bange for, hvad der nu skulle ske, og om det kunne helbredes. Lægen fortalte os om mulighederne, som om det var 'ingenting'; 'han havde jo både en plan a og en plan b'. Jeg blev meget sur, skuffet og ked af det, og jeg sagde direkte til ham, at han ikke kunne

være bekendt at få det til at lyde, som om det var noget af det nemmeste i verden, når det nu havde væltet hele vores verden. Vi havde været så bange og kede af det, siden vi fik beskeden. Vi fik snakket om dette, som han godt kunne forstå, men sagde, at det i hans lægeverden 'var nemt og lige til'.

Jeg synes, at det er så vigtigt, at man kommer ud med, hvad man føler og tænker igennem hele forløbet, og at man bliver ved med at stille spørgsmål, til man har fået et svar, der er til at forstå. Og i dette tilfælde, at jeg havde måttet give udtryk for en følelse af, at lægen ikke havde fornemmet og kommunikeret korrekt i forhold til vores oplevelse af situationen og vores påvirkede sindstilstand.

Psykisk hård ventetid

Heldigvis er lægerne så dygtige i dag, og en af mulighederne var, at de kunne brænde tumorerne væk inde fra. Vi fik også at vide, at en levertransplantation måske kunne komme på tale på et senere tidspunkt.

I november 2014 blev Casper opereret.

Han fik først fjernet sin galdeblære, fordi en af tumorerne sad for tæt på, så der var en stor risiko for, at de ville ramme den, når de brændte tumoren. Efterfølgende blev de fire tumorer brændt. Der var en risiko for, at de ikke ville få brændt det hele væk, og svaret kunne de først se fire uger efter på en MR-skanning. Det var psykisk set fire hårde uger bare at gå og vente på, om alt kræften var væk. Lige før jul blev Casper skannet, og kræften var helt væk. Vi var jublende lykkelige og meget lettede over det positive resultat.

Casper skulle herefter MR-skannes hver tredje måned, for han havde stadigvæk en del godartede tumorer i sin lever. MR-skanningen 3 måneder senere viste også et positivt resultat, så vi var endnu mere glade og lettede. Nu turde vi håbe på, at Caspers kræftforløb var overstået. Casper blev så skannet igen sidst i juni 2015, og svaret på denne scanning kom et par dage efter, at Casper var taget på ferie i Spanien hos sin farmor sammen med sin fars familie.

Nyt chok – alene med mine tanker

Svaret kom som et kæmpe chok, der var 4-5 tumorer,



Casper skulle i flere år dagligt have Maizena. (foto: privat)

der havde omdannet sig til HCC! Og ud over det så havde Casper fået en 3x3 cm knude ved lungen nederst lige over leveren. De mente, det kunne være en metastase, så Casper skulle hurtigst muligt ind og have denne undersøgt, før man kunne tage stilling til, hvad der så skulle ske behandlingsmæssigt. Jeg brød fuldstændig sammen og havde et kæmpe behov for at være ved min søns side, når han skulle have denne frygtelige besked. Efter en telefonsamtale med Caspers far, som var i Spanien, fik jeg bestilt en flybillet derned til, og 2 ½ time senere sad jeg i flyveren.

Caspers far havde sagt til Casper, at jeg var på vej ned til dem, men vi var enige om, at han ikke skulle sige noget, før jeg var der. Men allerede der var Casper klar over, at der var noget helt galt. For hvorfor skulle hans mor lige pludselig komme, det var jo aldrig sket før. Det var den mest frygtelige



Annonce:

GILEAD

Advancing Therapeutics.
Improving Lives.



Casper kom hurtigt op at gå i 'talerstolen'. (foto: privat)

tur, jeg nogensinde havde taget. Jeg var helt alene med alle mine tanker. Det gjorde så ondt, så det er svært at beskrive, og så mange tanker fløj gennem mit hoved. Jeg var så bange for, at nu skulle jeg miste min elskede søn til en så skrækelig sygdom, og der var ingenting, jeg kunne gøre ved det. Så jeg græd mange tårer på denne tur.

I Malaga lufthavn ventede Casper, hans far og en veninde på mig. Hvor var det skønt at mærke min søn i mine arme, men også utroligt hårdt, da grunden jo næsten var ubærlig. Det var en svær samtale, jeg havde med Casper, hvor jeg jo måtte fortælle, at der igen var kommet kræft i hans lever, og at der oveni muligvis også var kommet en metastase ved/i hans lunge. Casper blev så chokeret og meget bange.

Bange for at dø

Noget, jeg lærte igennem forløbet, var, at det er meget vigtigt at være åben og ærlig omkring alle de tanker og følelser, der kommer, også omkring selve sygdommen, kræft, behandlingen og døden. Vi talte om, at der var rigtig mange, der døde af

kræft, og at man nok var bange for at dø, fordi det er noget ukendt, men også at det er i orden at være bange for at dø. Det er jo bestemt ikke det, man ønsker i den alder.

Vi har altid været meget åbne i min del af familien omkring, hvad vi ønsker i tilfælde af ulykker, og når vi dør. Casper har dog ikke deltaget så meget på det plan, men han kender mine ønsker. Men jeg vil da også sige, at når man har et barn, der er syg, så har man også tendens til at sige, at lægerne nok skal hjælpe ham, så selvfølgelig dør du ikke. Det var først, da Casper fik kræft som 17-årig, at han kunne sætte ord på, hvad han tænkte, følte og var bange for; der forstod han tingenes alvor.

Jeg havde fire dage sammen med Casper og hans fars familie i Spanien, vi fik snakket, grædt og grinet en masse. Det var dejligt at mærke, at Caspers far og jeg på trods af skilsmissen stadig kunne give hinanden støtte og opbakning i så svær en tid. Jeg sætter meget stor pris på de dage, som hjalp mig rigtig meget psykisk. Casper var forståeligt meget svingende i sit humør og var utrolig bange for, om han nu skulle dø. Det er svært at være en stærk mor, når ens barn er så ked af det og bange, men efterfølgende har jeg tænkt mange gange, at det 'bare' er noget, man klarer - for der er ingen anden udvej.

Ikke det bedste forløb

Da vi kom hjem, skulle Casper som det første ind og have taget en biopsi af den knude, lægerne mistænkte for at være en metastase. Det foregik ved en ultralydsskanning, og det var meget smertefuld for Casper, trods han var lokalbedøvet. Derefter var der igen ventetid, og 14 dage efter var vi til samtale på Rigshospitalet. De kunne ikke rigtig give et ordenligt svar på, hvad knuden var, så Casper skulle have opereret knuden væk.

Casper blev opereret i august 2015, og det var ikke det bedste forløb, da der opstod komplikationer omkring operationssåret. Der kom et kæmpe hæmatom (blodansamling), og såret sprang halvt op, da de sidste sting skulle fjernes. For at såret kunne drænes for blod og puds, måtte der tre sygeplejersker til for at prøve at fjerne nogen af stingene, som sad meget dybt. Det kunne ikke lade sig gøre, så en læge

måtte tilkaldes, og efter at han havde 'gravet' en time, lykkedes det endeligt at få stingene fjernet.

Casper var endnu engang frygtelig ked af det, bange og havde rigtig mange smerter. Han blev udskrevet med et stort 'hul' i siden af maven på 3x3 cm. Da jeg er uddannet social- og sundhedsassistent, tog jeg efter aftale med Casper selv opgaven med at få skiftet og ordnet såret hver dag.

Hasteudredning og god besked

Nu skulle vi så endnu engang vente på svarsamtale om, hvad det var lægerne havde fjernet. Få dage efter modtog vi dog en indkaldelse til hepatologisk afd. 3163 på Rigshospitalet, hvori stod, at Casper skulle indlægges og hasteudredes for at komme på levertransplantationslisten. Det var jeg meget forbavset over, da vi jo ikke havde fået svar på, om knuden var en metastase. Lægerne havde jo sagt, at hvis det var en metastase, så kunne Casper ikke få en levertransplantation!? Da jeg ringede for at høre, hvordan det kunne være, så kunne jeg intet svar få. På hepatologisk afd. vidste de ikke noget omkring svaret på prøven, men Casper skulle indlægges til udredning "lige meget hvad".

Midt i august blev Casper så indlagt og skulle igennem en masse undersøgelser af tænder, hjerte, nyre, knogler osv. Om onsdagen fik vi en meget glædelig nyhed, at den knude, Casper havde fået fjernet, ikke var en metastase. Hvad det var, fandt vi aldrig rigtigt ud af, men den 21. august stod Casper på levertransplantationslisten. Det var en meget mærkelig fornemmelse, for udsigten til en ny lever til Casper kunne man ikke sige noget eksakt om, der kunne faktisk gå flere år.

Svære tanker da det skete

En aften i september var jeg på natarbejde og kunne læse om en ulykke, hvor ... ●

Du kan læse resten af Marlenes historie - blandt andet om Caspers transplantation - på Leverforeningen.dk i menuen 'Levernyt' og under '2018'.

Annonce:



MSD

INVENTING FOR LIFE

Uddannelse på Cypern

Af Hanne Dica Trøstrup, Leverforeningen

I februar i år deltog Lone McColaugh og jeg fra bestyrelsen i et tre-dages intensivt seminar i den europæiske leverpatientorganisation ELPA, som Leverforeningen blev medlem af sidste år.

ELPA afholder hvert år forskellige såkaldte 'University Modules' (uddannelsesmoduler) forskellige steder i europæiske hovedstæder og er samtidig med til at sætte ekstra skub i patientforeningernes arbejde i de forskellige lande.

Vi var 13 kursister fra ni forskellige lande bl.a. fra Bulgarien, Cypern, Ukraine, Letland, Sverige og Norge. Vi arbejdede med forskellige områder, og der var foredrag og workshops omkring følgende emner:

Hep-CORE

Hep-CORE er både en undersøgelse, som tjekker tilstanden omkring hepatitis C i forskellige lande, og et værktøj til at arbejde for politiske ændringer, der skal medvirke til at udrydde hepatitis.

Målet er at udrydde hepatitis B og C ved hjælp af:

- nationale strategier og aktionsplaner
- samarbejde mellem regering, sundhedsvæsen og sociale grupperinger
- national sygdomsregistrering
- gratis og anonym testning/screening og behandling udenfor hospitalsområder eksempelvis via mobile klinikker/i fængsler
- mulighed for rutinemæssigt medicinsk tjek for hepatitis B og C. Dette tjek vil være det optimale i alle lande - netop for at af-dække virus i tide
- at det bliver naturligt både at vaccinere børn for hepatitis B sammen med de andre børnevaccinationer, og at man bliver tjekket og testet for hepatitis C virus eventuelt sammen med en lægeerklæring

Mange lande er langt mere aktive omkring indsatsen for at udrydde hepatitis, end vi p.t. er i Danmark. Men vi arbejder aktivt med sagen i samarbejde med læger og andre NGO'er og er allerede godt i gang med at klæde politikere og sundhedsvæsen på

via presseinformation og møder.

Stigmatisering omkring leversygdomme

Introduktion til EU- og landeinitiativer som takler stigmatisering. 93 % af alle EU-lande har rapporteret om stigmatisering. Stigmatisering kan være både ekstern (negativ holdning til en person eller en gruppe



Hele ELPA University delegationen med folk fra ni forskellige nationer. (foto: ELPA)

p.g.a. sygdom) og intern (skam og forventet diskrimination, som forhindrer den syge i at søge hjælp).

De forskellige former for stigmatisering er fysisk, socialt, verbalt og institutionaliseret (udelukkelse fra job, uddannelse, visa og nægtet behandlingstilbud).

Stigmatisering eksisterer p.g.a. frygtbase-rede nyhedsmedier, politisk underprioritering, utilstrækkelig viden om sygdommen og smitekilder. Fordømmelse, hvor man sammenligner det med illegale og socialt udsatte, samt forventer, at sygdommen er selvpåført p.g.a. livsstil.

Hvordan kan stigmatisering modvirkes?

Vi kan lave nationale strategier, hvor målet er at reducere stigmatisering og diskrimination. Vi kan alle - inklusiv sundhedspersonalet - arbejde henimod bedre oplysning og holdningsændring. Arbejde for antidiskriminationslove og afkriminalisere aktiviteter, som marginaliserer særlige befolkningsgrupper.

Vi kan støtte op om 'Zero Discrimination Day' hvert år d. 1. marts. En dag, som markeres af UN (United Nations/FN), og som skal få os til at tænke på alle de, der diskri-

mineres af den ene eller anden grund.

Brugen af sociale medier

Når vi bruger de sociale medier aktivt (primært Facebook, YouTube, Twitter, LinkedIn), får vi en stærkere patientstemme. I Leverforeningen har vi succes med anvendelse af Facebook – især i vores gruppe, Leverforeningen Danmark, hvor mange patienter og pårørende spørger og rådfører sig om konkrete sygdomme og får svar fra ligestillede.

De sociale medier er noget, de fleste mennesker bruger i dag, og i Leverforeningen vil vi have mere fokus på arbejdet med disse medier.

Introduktion til 'ELPA @ Home'-program

ELPA arbejder i øjeblikket målrettet i 4-5 lande bl.a. på Cypern, i Bulgarien og Makedonien med sit 'ELPA @Home'-program. Det går bl.a. ud på at påvirke politikerne til at lave nationale handleplaner for at få elimineret hepatitis B og C inden

2030. Det sker på møder med læger, patientorganisationer, politikere, medierne og andre relevante personer. Og efterfølgende få etableret lokale grupper/personer, som kan arbejde med hepatitis-sagen.

Det har igennem de sidste par år været en succes i et par lande, hvor de har holdt disse aktiviteter.

Introduktion til radiointerviews

Dette område omfattede indlæg om forbedrelser inden et interview og under interviewet, både som interviewer og som den, der skulle interviewes. Vi deltog alle i øvelsesinterviews, og vi havde meget gavn af, både at være på den ene side, som interviewer og som den, der blev interviewet.

Vi blev efterfølgende evalueret, så fejl skal der jo rettes op på, inden vi står i denne situation i vores respektive lande.

Vi er helt klar

Samlet set er ELPA University et rigtig godt kursusprogram, som er med til at sætte fokus på relevante emner i vores dagligdag som patientorganisation. Programmet ruster os samtidigt til andre opgaver i foreningen, så vi er helt klar til 'Modul 3', som bliver afholdt til efteråret. ●

Solen og hudkræft hos organtransplanterede

Man har en øget risiko for at få hudkræft, hvis man er organtransplanteret. Udenlandske undersøgelser tyder på, at op til 40 procent af alle organtransplanterede over en 20 års periode får hudkræft.

Kilder: cancer.dk og Urs Broby Johansen, speciallæge i hudsygdomme

Der findes to typer almindelig hudkræft: basalcellekræft og pladecellekræft. Basalcellekræft spredde sig næsten aldrig. Pladecellekræft kan i få tilfælde sprede sig til nærliggende lymfeknuder.

Modermærkekræft (malignt melanom) er også kræft i huden, men en helt anden og farligere sygdom end almindelig hudkræft.

Øget risiko viser sig forskelligt

Hudkræft er hos organtransplanterede typisk mere aggressiv og med en større tendens til spredning og tilbagefald sammenlignet med resten af befolkningen. Hudkræft ses ofte 20-30 år tidligere hos organtransplanterede patienter end i befolkningen som helhed. Jo ældre man er på transplantationstidspunktet, jo tidligere efter transplantationen har man øget risiko for at få hudkræft.

Basalcellekræft er den type hudkræft, der er mest udbredt i befolkningen som helhed. Hos organtransplanterede er det hudkræft af typen pladecellekræft, som forekommer hyppigst.

- Pladecellekræft forekommer mellem 65-250 gange hyppigere hos organtransplanterede i forhold til befolkningen som helhed.
- Basalcellekræft forekommer 10 gange hyppigere hos organtransplanterede sammenlignet med den øvrige befolkning.

Immunhæmmende medicin øger risiko for hudkræft

På grund af den immunhæmmende medicin er immunsystemet ikke i stand til at udbedre skader i huden fremkaldt af sollys og visse virusinfektioner, og dette medfører en øget risiko for hudkræft. Risikoen for hudkræft er større, jo længere tid man er i behandling med immunhæmmende medicin.

Sådan kan du forebygge hudkræft

Du kan forebygge hudkræft ved at undgå solens stråler, ved selvkontrol af huden og

ved at gå til kontrol hos en hudlæge.

Uv-stråling fra sol og solarier er den væsentligste årsag til hudkræft, uanset om man er organtransplanteret eller ej. Forebyggelse af hudkræft går derfor ud på at undgå disse to kilder. Og det er aldrig for sent at beskytte sig mod solskader.

Sådan beskytter du dig mod solen

- Undgå solen midt på dagen mellem kl. 12 og 15.
- Skygge, tøj og hat giver den bedste beskyttelse. Brug helst tætvævet tøj, langærmet skjorte/trøje og lange bukser, solbriller og bredskygget (> 10cm) hat. Køb UV-beskyttet tøj/hat.
- Brug solcreme, hvor anden beskyttelse mod solen ikke er mulig – især hals, nakke, hoved og hænder.
- Solcremen skal have både UVA- og UVB-blokker og helst mindst faktor 30. Man skal bruge solcreme, fordi det er sandsynligt, at den beskytter mod basalcellekræft og pladecellekræft.
- Beskyt børn mod solens stråler. Halvdelen af den sol man får livet igennem, får man i barndommen.
- Undgå solarier og højtfjeldssol - helt.
- Kontrollér din hud - tidlig diagnose er afgørende. Få eventuelt assistance fra en pårørende, der bedre kan se bag på din krop.

Næsten alle former for hudkræft kan nemlig helbredes ved tidlig diagnose. Tidlige tegn på hudkræft er ofte nye, røde pletter eller ændring af eksisterende pletter, skælende områder som vokser, hudblødninger, små sår, som ikke vil hele og uregelmæssige brune eller sorte pigmentpletter.

Dermatologisk Selskabs anbefalinger

Dansk Dermatologisk Selskab (medicinske speciale i hudsygdomme) anbefaler også i deres retningslinier, at organtransplanterede personer går til kontrol.

Tal derfor med din leverlæge eller praksislæge om at komme til kontrol hos en hudspecialist. Frekvensen af kontrolbesøgene



Vil du gøre en forskel på Organdonationsdagen?

Det nationale videnscenter Dansk Center for Organdonation (DCO) organiserer for 3. år i træk Organdonationsdagen.

Leverforeningen og en række andre patientforeninger samarbejder med DCO omkring dagen. Og vi vil opfordre så mange som muligt til selv at lave eller deltage i et event på organdonationsdagen, som i år er den **13. oktober 2018**.

Allerede her fra den **13. maj** åbner DCO for tilmelding til dagen, hvor man kan tilmelde sig med sit event, som så kommer med i deres online eventkalender.

Fra den dag vil hjemmesiden organdonor.dk pege frem mod organdonationsdagen 2018 med:

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

Så har du lyst til at hjælpe med at oplyse om organdonation/transplantation og/eller har en ide til, hvad du selv vil gøre, så kig ind på organdonor.dk under menuen 'Organdonationsdag'.

Organdonationsdagen er et led i Den Nationale Handlingsplan for Organdonation. Dagen er også koblet op på den europæiske Organdonationsdag (EODD), der har fundet sted siden 1996 på tværs af Europa. •

aftales individuelt med din hudspecialist/hudlæge.

Du kan læse om anbefalingerne fra Dansk Dermatologisk Selskab m.m. på Leverforeningen.dk i menuen 'Fakta' og under 'Levertransplantation og solen'. •

Invitation til sommerudflugt i Knuthenborg Safaripark lørdag d. 9. juni

Leverforeningen inviterer i år medlemmer med pårørende og børn/børnebørn til den smukke Knuthenborg Safaripark ved Bandholm på Lolland. Her skal vi ud i det grønne og blandt andet på safaritur i vores egen bus. Knuthenborg fortæller os, at Dinosauerskoven er den helt store nyhed i år. Så der er ikke mangel på oplevelser, men formålet er også at mødes til en uformel snak med andre medlemmer og os fra bestyrelsen. Her er programmet:



- Kl. 10-10.15 Parken åbner, og vi mødes ved Maglemerporten (port 1). Nuria Ebbesen uddeler billetter og kort over parken. Hvis man skulle blive forsinket, bedes man ringe til Lone McColaugh på tlf. 2250 1250 for at få billetter og kort på anden vis. Bemærk dog busturen!
- Kl. 10.30-11.45 Fra Maglemerporten (port 1) starter vi på en guidet safaritur i vores egen bus. Herfra oplever vi dyrene i deres 'danske verden'.
- Kl. 12.15-ca. 14 Vi mødes ved Bæverhalehuset til spisning. Her nyder vi en dejlig platte og får hygget og talt sammen.
- Kl. 14-17 Efter spisningen kan man gå på egen hånd i parken (den lukker kl. 17).

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

Bindende tilmelding til Anna Lise Thomsen, tlf. 2250 1250 (hverdage 9-17) senest d. 1. juni. Skulle man blive forhindret i at deltage, og ikke har betalt, forbeholder Leverforeningen sig ret til at opkræve pengene. Såfremt nogle har et Årskort eller Familiekort, der giver gratis indgang, skal dette meddeles til Anna Lise Thomsen ved tilmelding. Pris for Støttemedlemmer og ikke-medlemmer med et af de to kort er 100 kr. Betaling for deltagelsen kan ske **på bankreg. nr. 1551**, kontonr. 7788304 eller på gironr. 778-8304 ligeledes senest d. 1. juni.

Vi i bestyrelsen håber på en rigtig hyggelig dag med stor tilslutning. ●

Leverforeningens bestyrelse

Kontaktformidler og næstformand
Anna Lise Thomsen

Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro
Foreningens tlf.: 2250 1250. Tlf.tid hverdage kl. 9-17
E-mail: hat@svenet.dk

Kasserer
Nuria Ebbesen
Enev. Sørensens Vej 10, 6000 Kolding
Tlf.: 4240 0802
E-mail: nuria@live.dk

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



Formand
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.: 6159 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



Nyhed til efteråret - éndagsmødet bliver til et weekendarrangement

Reservér allerede nu **lørdag og søndag den 6-7. oktober 2018**.

I næste nummer af Levernyt, der udsendes i august, vil vi afsløre programmet for et spændende weekendarrangement på Hotel Scandic i Ringsted.

Vi vil dog godt allerede nu afsløre, at der kommer en TV2 kendis som 'trækplaster', men at vi har flere faglige ting i støbeskeen. •



Det tredje PBC-møde for patienter og pårørende

Leverforeningen afholder d. 16. maj det tredje PBC-møde for patienter og pårørende indenfor de sidste par år. Mødet foregår på Rigshospitalet og er fuldt booket med 50 deltagere.

Vi har haft mange på venteliste, så vi arbejder på at kunne arrangere det fjerde møde måske senere på året eller i 2019. •



Kronik i Berlingske: Vi kan helbrede danske hepatitis C-patienter - hvorfor gør vi det ikke?

Sådan lød overskriften til en kronik i Berlingske d. 23. april 2018. Underskrivere var Nina Weis, Lone McColough, Anne Øvrehus, Henrik Krarup og Jeffrey Lazarus. Endvidere stod:

"Ville det være acceptabelt at vente med at behandle sukkersygepatienter, indtil de havde udviklet senfølger til for højt blodsukker? Nej, naturligvis ikke. Man vil til enhver tid sætte ind så tidligt som muligt med behandling for at forebygge skader som følge af det forhøjede blodsukker.

Helt modsat venter mange patienter med hepatitis C (smitsom leverbetændelse forårsaget af hepatitis C virus) i Danmark på, at deres lever skal blive tilstrækkeligt skadet, før de må få behandling. En tankegang, som går stik imod både sund fornuft og medicinsk viden om værdien af at forebygge senfølger med tidlig behandling."

Du kan læse hele kronikken på Leverforeningen.dk under 'Nyheder'. •

Vidste du, at ...

... der pr. 1. april 2018 var 1.031.016 personer, som var registreret i Donorregisteret. Fordelingen på køn var 58 % kvinder og 42 % mænd. Fordelingen på alder var: 18-24 år (5 %), 25-39 år (29 %), 40-49 år (22 %), 50-59 år (19 %), 60-69 år (14 %) og 70+ år (11 %).

Kilde: Dansk Center for Organdonation

Annonce:



astellas | TRANSPLANT

TX1709QDK 12.2017

Astellas Pharma a/s | Kajakvej 2 | 2770 Kastrup | Tlf.: 43 43 03 55 | www.astellas.dk