



Tre dage på venteliste til en donorlever

Johanne Hangaard Andersen, 59 år,
transplanteret i 2018 pga. PBC. SIDE 4



Velkommen til Levernyt nr. 2

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen



Så er vi godt inde i 2019. En mild vinter har vi bag os, og alt grønnes i naturen og lover os varme og lys.

Måske har nogen af os overstået en vinter, hvor livet igen har vist sig fra sin "mørke" side. Men vi ved også godt, at for enden af tunnelen er lyset. Og det venter på os.

I dette nummer har vi igen en fantastisk beskrivelse af et forløb, som et af vores medlemmer har været igennem. Og det er igen tydeligt, at det ene forløb ikke er som det andet. Selv om en levertransplantation er den samme hver gang, så er forløbet både før og efter meget forskelligt. Det bærer interviewet af Johanne også præg af. Et andet indlæg i dette nummer af Levernyt er skrevet af en ung journaliststuderende, som henvendte sig til foreningen. Han var i gang med et projekt i forbindelse med sin uddannelse, og ville gerne i kontakt med en leverpatient. Det kom han, og det har resulteret i 2 artikler om Charlotte, den ene før hendes

transplantation og den anden efter. Begge disse to personers beskrivelse er meget rørende læsestof.

Måske har nogen af jer bemærket et nyt logo, ERN. Det står for European Reference Network, og Leverforeningen deltager i dette europæiske netværk. Deltagere er læger, andet relevant sundhedspersonale og repræsentanter for patienter og patientforeninger. Her stilles de sjældne leversygdomme i fokus, både PBC, PSC og Autoimmun Hepatitis. Andre sjældne leversygdomme er næste fokusområde. Alle er klar over, at der bliver gjort for lidt for de patienter, som ofte meget sent i deres sygdomsforløb får stillet en diagnose. Vi arbejder i dette netværk for, at det kan ændres. Vi har allerede set en ændring for personer med PBC. Bl.a. er der nu udfærdiget div. materiale om denne sygdom både til patienter og også læger. Jeg deltager i gruppen, der arbejder for Autoimmun Hepatitis. Der har jo i mange år været mangel på materiale og generelt kendskab til denne sygdom.

Vores engagement i netværket medfører en del sponsorerede rejser for mig: Sidste år var jeg bl.a. i Holland, i år har jeg været i Hamborg og på EASL i april i Wien skal vi igen samles. Senere i år skal vi igen til Hamborg. Vi holder også videokonferencer på nettet.

Som bekendt er Leverforeningen også medlem af ELPA, den europæiske leverpatient organisation. Der har også været møder i udlandet i den sammenhæng, i november var der ekstraordinær generalforsamling og årsmøde i Slovenien og på EASL i Wien her i april er der ordinær generalforsamling.

Alt dette, vi er involveret i, er jo, fordi vi gerne vil tilegne os al den viden, der er rundt omkring i Europa til gavn for vores medlemmer og samtidig markedsføre vores forening. Undervejs bidrager vi med viden og erfaringer, og det er jo fint, når andre kan bruge noget af det, vi står for.

God læsning og god sommer. •

INDHOLD

- 3 Invitation til weekend-seminar
- 3 Leverforeningen i nyt samarbejde om patienttryghed
- 4 Tre dage på venteliste til en donorlever
- 7 Er enestuer kun godt nyt for patienter og hospitaler
- 8 På venteliste til et nyt organ
- 9 Når livet åbner sig igen

532 følgere på facebook 9

Synlighed ved folkemødet 9

Bestyrelsens beretning for leverforeningen 2018 10

Ny teknologi spotter genetiske sygdomme 13

Nyt kommunikations- og vidensdelingsudvalg KVV 14

Foredrag ved præst Lars Gustav Lindhardt 14

LEVERNYT nr. 2 - 2019

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

Rikke Holm, redaktør
Tlf. 31 46 13 46, mail@aswespeak.dk

Redaktionsudvalg

Lone McColaugh, Rikke Holm

Forsidefoto

Johanne Hangaard Andersen (privatfoto)

Layout / tryk

Grafisk Produktion Odense, www.gpo.dk

Oplag

715

Næste nummer / redaktionel deadline

August 2019 / 1. juli 2019

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



European
Reference
Network
for rare or low prevalence
complex diseases
Network
HepatoLogical Diseases
(ERN RARE-LIVER)

hvert år sammenkomster for medlemmer og deres pårørende.

Levernyt

Enkelt- og familiekontingentmedlemmer får tilsendt Levernyt 4 gange/år.

Medlemskab 2019

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

Information og indmeldelse

Formand Lone McColaugh
Åløkkehaven 30, 5000 Odense C

Tlf. 22 50 12 50
formand@leverforeningen.dk
www.leverforeningen.dk
Bankreg.nr. 1551
Kto.nr. 7788304
Giro 778-8304

Vidste du at...
...du nu kan betale til
Leverforeningen via
MobilePay til 89229



Ali Tareen



Mette Borre



Maja Thiele



Pernille Højmark

Invitation til weekend-seminar

25. – 26. maj 2019 på Comwell, Ørnumvej 6, 4220 Korsør

Der er lagt op til medlemsdage med inspiration til din sundhed, networking, et godt grin og et kig mod fremtidens screening af leversygdomme, når vi i maj inviterer dig til weekend-seminar i Korsør.

PROGRAM:

Ankomst lørdag med morgenmad fra kl. 10.00 - 10.30.

Kl. 10.30-12.00: "Organtransplantation og efterfølgende risiko for hud-sygdomme herunder hudkræft" ved Ali Tareen, hudlæge. Ali Tareen er tilknyttet hudafdelingerne på Århus og Odense Universitetshospital og har særligt fokus på bl.a. screening og behandling af hudkræft.

Kl. 12.00 til kl. 13.30: Frokostbuffet - der kan tjekkes ind på hotelværelset fra kl. 14.00

Kl. 13.30-15.00: "Er ernæring ved leversygdom ok? - Ernæring ved overvægt og undervægt?" ved Mette Borre, klinisk diætist, Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitetshospital.

Kl. 15.00-15.30: Kaffe

Kl. 15.30-17.00: "Et kig ind i spådomskuglen: Fremtidens metoder til at undersøge leversygdomme", ved Maja Thiele, 1. reservelæge og forskningslektor, afdeling for medicinske mavetarm- og leversygdomme, Odense Universitetshospital.

Kl. 18.30: Middag

Kl. 20.00: Foredrag og underholdning ved Pernille Højmark: "Et liv med op og nedture".

Søndag formiddag: Morgenmad – Tak for denne gang.

Alt dette inkl. overnatning kr. 250,- pr. person. Der er bindende tilmelding og betaling efter "først til mølle" princippet **senest den 10. maj**. Giv venligst besked ved tilmelding, om I ønsker at overnatte og i givet fald, om I ønsker et dobbeltværelse eller enkeltværelse. •

Leverforeningen i nyt samarbejde om patienttryghed

Af Lone McColaugh

Leverforeningen har for nylig indgået en samarbejdsaftale med James Lind Institute med det formål at gøre det trygt for danskere at deltage i klinisk forskning.

James Lind Institute er en non-profit organisation, der arbejder for at etablere patientgrupper, som kan bidrage til at udvikle ny og bedre medicinsk behandling.

Rekruttering af deltagere til forskning er vanskelig, bl.a. pga. ændrede dataregler, og derfor inviterede James Lind Institute – med et stort antal danske patientforeninger – til Folkemødet i 2018 for at udveksle erfaringer og bud på, hvordan flere patienter får mulighed for at deltage i klinisk forskning. Resultatet blev en beslutning om at samarbejde

på tværs af patientorganisationer med James Lind Institute som koordinerende og dataansvarligt organ, der kan bidrage til, at den fri- såvel som pharma-sponsorerede forskning kan gennemføres med maksimal involvering af danske deltagere.

Leverforeningen støtter arbejdet, fordi vi – og de øvrige deltagende patientforeninger – oplever, at der er stor vilje hos patienter til at deltage i forskningsprojekter.

Der er vedtaget standarder for alle kliniske forsøg, der søges deltagere til, som bl.a. sikrer:

- Retningslinjer. Forskningsprojekterne, herunder rekruttering og information, skal følge de gældende retningslinjer og etiske standarder.

- Transparens. Det skal fx være tydeligt for alle parter, hvad projekterne går ud på, hvem der står bag, og hvem der finansierer, ligesom informationer om enkeltpersoner aldrig må gøres tilgængelige for studiets sponsor.

- Viden. Både generelt om hvilke projekter, der er mulighed for at deltage i, og om de konkrete projekter. Desuden viden efter projektafslutning; hvad kom der ud af det?

- Sprog. Information og viden om projekter formidles i et sprog, der er til at forstå for almindelige mennesker. Også så foreningernes arbejde med at vejlede deres medlemmer kan blive nemmere. •

Tre dage på venteliste

Da Johanne Hangaard Andersen opsøgte sin praktiserende læge umiddelbart før sommerferien i 2016, hang sammen med overgangsalderen. I stedet fik hun stillet diagnosen Primær Biliær Cirrose.

Af Rikke Holm

Johanne Hangaard Andersen er 57 år, da hun i sommeren 2016 opsøger sin praktiserende læge efter flere år med kløe og øget træthed. Hendes egen formodning er, at symptomerne er en naturlig del af overgangsalderen. Lægen mener dog ikke, at overgangsalderen ligger til grund. Han synes i stedet det lyder, som om problemerne stammer fra leveren, og han tager derfor en række blodprøver. Det er op til sommerferien, og Johanne og hendes mand, Hans, tager sorgløse af sted på cykelferie til Anholt.

Parret står med deres cykler ved færgen i Grenå, da der tikker en mail ind fra lægen med ordlyden: Søg læge med det samme. Det viser sig, at Johannes levertal er helt skæve. Lægen henviser til en række yderligere undersøgelser med henblik på at få stillet en diagnose. Cykelferien på Anholt bliver tyngt af de forestående undersøgelser, og Johanne og Hans beslutter sig for at rejse tilbage til hjemmet i Skive før tid. På Viborg Sygehus får Johanne efterfølgende foretaget en leverbiopsi der viser, at hun lider af PBC – Primær Biliær Cirrose. Diagnosen bliver stillet i september 2016.

- Jeg tror faktisk, at jeg har haft PBC i flere år. Jeg har været igennem hele processen med at skifte vaskepulver og cremer, har undgået forskellige madvarer og har prøvet at spise antihi-staminer for at komme kløen til livs. Jeg er ikke et menneske, der søger læge særlig ofte, men efter nogle år med kløe, der bare tiltog, var nok nok. Selv mine omgivelser var begyndt at kommentere, at det da ikke kunne passe, at jeg skulle klø så meget. – At det ikke var normalt.

Cancerudredning og MARS

Flere blodprøver indikerer, at der kan være en parallelsygdom til PBC, og Johanne bliver derfor sendt videre til Skejby Sygehus. I første omgang mistænker lægerne, at hun har cancer. Hun har tabt sig en del og har forstørrede lymfer i galle-gangene. I 2017 får hun fjernet en lymfeknude, der heldigvis viser sig ikke at indeholde cancer.

- Det var forfærdeligt at få at vide, at jeg skulle til udredning for cancer – også for mine omgivelser. Jeg fik foretaget en lang række undersøgelser dette halvår, men uden at få et endegyldigt svar. Det var hårdt at skulle igen-nem, og jeg kunne ønske, at jeg havde fået en afklaring herpå tidligere, men omvendt var det en kæmpe glæde, da jeg endelig i marts 2017 fik at vide, at jeg alligevel ikke havde kræft. Da vi fik den besked, tog vi på ferie.

Kløen fortsætter desværre og bliver gradvist for-værret. I sommeren 2017 får Johanne den første MARS-behandling (en særlig form for dialyse, hvor blodet renses for affaldsstoffer, som kroppen ikke selv kan udskille på grund af nedsat leverfunktion, red.) Behandlingen virker super godt, men effekten aftager i løbet af tre måneder. Hun får endnu en MARS-behandling i efter-året og en tredje behandling før påsken 2018.

- Den sidste behandling havde slet ingen virk-ning. Kløen betød, at jeg sov elendigt om natten. Jeg stod op, når det blev lyst, og vandrede rundt i gaderne. Jeg kunne slet ikke være i mig selv.

Udredt og indkaldt inden for tre dage

På baggrund af Johannes stærkt forringede livs-kvalitet bliver hun endelig i sommeren 2018 ind-stillet til udredning. Først i Århus og efterfølgende på Rigshospitalet med henblik på transplantation. Hun har på daværende tidspunkt været delvist sy-gemeldt i ½ år fra sit arbejde som klinikassistent. Hun bliver indlagt på Rigshospitalet d. 27. august og bliver sendt hjem d. 30. august med en ind-stilling til transplantation og en formaning om at væbne sig med tålmodighed: Hun skal forvente, at det kan tage op til et år, før der er en ledig donorlever, lyder det fra lægerne.

Tre dage senere ringer telefonen.

- De ringede fra Rigshospitalet den 2. septem-ber kl. 17.30, at jeg var kaldt ind som nr. 2 til en donorlever. Jeg fik ½ time til at gøre mig klar. Vi havde slet ikke forestillet os, at der kun skulle gå tre dage. Turen til København tog vi lidt som

en øvelse: Vi havde fået at vide, at vi risikerede at blive sendt hjem én eller flere gange, før den rigtige donorlever var til rådighed, så vi var overbeviste om, at vi skulle hjem igen om få timer. Donorleveren var på det tidspunkt heller ikke blevet godkendt.

- Kl. 06.45 kom lægerne og sagde, at leveren var min. Jeg kan huske, at jeg sagde til min mand, at operationen nok skulle gå godt. Det har jeg på intet tidspunkt været i tvivl om, at den ville. Operationen var estimeret til at vare 8 timer. Da jeg vågnede af narkosen, var klokken kun lidt over 13. Min første tanke var, at operationen var gået alt for hurtigt, så jeg spurgte sygeplejerskerne: "Hvad skete der?" - Du har fået en ny lever, lød svaret. Med hjælp fra sygeplejersken ringede jeg til min mand fra intensiv. Det første, han sagde, var: "Men Hanne, har du ikke fået en ny lever?"

- I dagene efter operationen var jeg nærmest euforisk. Det var en helt vild fornemmelse, og jeg var både lykkelig og ydmyg. Tænk, at vi lever i et land, hvor det er muligt at få transplan-teret et organ. Samtidig havde jeg også dårlig samvittighed, der var jo en anden, der havde stået som nummer ét på listen, som ikke havde kunnet bruge donorleveren.

Efter 10 dage på Riget bliver Johanne udskre-vet. Operationen er gået lige efter bogen, og hun er hurtigt på benene igen. Mere frisk, end hun har været i flere år.

Frygt for afstødning i december

Det første rigtige bump på vejen kommer i starten af december. Prøver viser, at Johannes hvide blodlegemer er faldet dramatisk. Hun bli-ver indlagt på Skejby Sygehus og får foretaget en behandling med henblik på at booste de hvide blodlegemer. Efter fem dage bliver hun udskrevet.

Den 27. december bliver hun pludselig ringet op igen: Lægerne på Skejby frygter, at donorle-veren er ved at blive afstødt.

til en donorlever

var hun plaget af kløe og træthed. Hun forventede at få at vide, at symptomerne

- Jeg blev ringet op, at mine levertal var steget helt vildt, og at jeg skulle indlægges på baggrund af en mistanke om, at min lever var undervejs til at blive afstødt. Det skete, mens jeg sad og drak kaffe hos min søn og svigerdatter. Vi fik alle sammen et chok. Ordet afstødt er uheldigt, fordi det lyder meget endeligt. Det er jo egentlig også helt forkert, hvilket Christian Ross (leverkirurg, red.) på et tidspunkt forklarede mig, mens jeg var indlagt på Rigshospitalet.

- Det kom dog ikke bag på mig, at der var noget galt, for jeg havde haft det, lidt som om jeg havde influenza. Indtil dette tidspunkt havde jeg ikke været bange, men det blev jeg, da jeg fik beskeden om, at min lever kunne være i gang med at blive afstødt. - Hvad nu hvis de ikke fik styr på det, skulle jeg så igennem det hele igen?

- Jeg var heldig at få lavet en biopsi og scanning af tilgangene til min lever fredag før nytår. Konklusionen var heldigvis positiv: Leveren var ikke under afstødning. I stedet mente lægerne, at jeg var blevet trappet for hurtigt ned i dosis af prednisolon.

- Helbredsmæssigt er jeg stadig ikke kommet helt tilbage til udgangspunktet fra tiden efter transplantationen, og lægerne regulerer stadig min medicin ugentligt.

Tanker om sygdom, døden og de pårørende

Noget af det, der har ændret sig inden for de seneste måneder, er Johannes tanker om døden:

- Begrebet død har ikke været noget, jeg har arbejdet med overhovedet indtil dette tidspunkt, men pludselig henover nytår kom angsten snigende. Jeg skulle efter planen være startet på arbejde i begyndelsen af januar, men det har jeg måttet udskyde. Jeg kunne slet ikke have det pres, der kom i forbindelse med jobstart, hvor jeg begyndte at tjekke besked på intranettet mv.

- Under sygdomsforløbet har jeg haft øjeblikke, hvor jeg har tænkt, at jeg næsten kunne blive religiøs i processen. Følelserne undervejs er fulgt af stor ydmyghed. Når man som syg betragter sine omgivelser, får man ondt i hjertet af at se, hvor ondt det gør på de mennesker, der er omkring én. Jeg har gjort så mange mennesker bekymrede. Jeg er sikker på, at min mand og mine to sønner har haft det svært. Ind

imellem har jeg prøvet at hive ud af dem, hvad de har tænkt, for mænd er måske ikke så gode til at sætte ord på deres følelser. Jeg tror, at det er utrolig hårdt at være pårørende.

- En transplantation kræver et godt netværk. Jeg har heldigvis et stort netværk, og det har varmet, hvor meget alle har kæret sig om Hans og jeg. Jeg er god til at italesætte, hvordan jeg



har det, og hvad der nager mig, og der har heldigvis altid været folk omkring mig, der har lyttet.

Indtil nu har Johanne ikke haft lejlighed til at tale med så mange, der har været i samme situation som hun selv:

- Før jeg selv blev transplanteret talte jeg med en mand, der blev transplanteret som en af de første i Danmark. Han var den første, der sagde: Se at få foretaget den transplantation, så får du det meget bedre. Ud over ham har jeg kun talt med få i samme situation som min. Blandt andet mødte jeg under udredningen to andre leverpatienter, som jeg stadig har kontakt til. Det har været godt at have denne kontakt, selvom den kun er sporadisk og primært foregår på SMS. Mens jeg var indlagt på Rigshospitalet, synes jeg, de alle sammen var så syge.

- Jeg har sidste år meldt mig ind i Leverforeningen. Jeg er stødt på Levernyt på de forskellige leverafdelinger og har tænkt, at der er en masse vigtig viden at hente heri.

Fokus på det vigtige

- Sygdomsforløbet har gjort, at jeg har været nødt til at fokusere på, hvad der er vigtigt i livet. Jeg har brugt nogle nætter på Skejby på at tænke: Jeg kan ikke leve uden min lever, men jeg kan leve uden mit arbejde. Mit arbejde har altid betydet vildt meget og været en stor del

af min identitet, og det er jeg ikke færdig med at tænke over. Jeg har haft 42 år på samme arbejdsplads. Som jeg har det nu, kan jeg ikke arbejde fuld tid, så min jobsituation står åben. Det samme gør den økonomiske faktor.

- Det lyder som en floskel, men forløbet har betydet, at jeg har mere fokus på at leve hver dag og have mere nærvær. Jeg har tre børnebørn og på en eller anden måde vil jeg gerne give noget tilbage til dem.

Adspurgte om der er ting undervejs i forløbet, Johanne kunne have ønsket sig anderledes, lyder det:

- Jeg blev transplanteret på baggrund af stærkt nedsat livskvalitet. Set i forhold til det kløhede, jeg har været igennem de senere år, er de små bump på vejen, jeg har oplevet efter transplantationen, ikke noget at snakke om.

- Mit forløb er gået så hurtigt. Læger og sygeplejersker har været oplysende og forstående hele vejen rundt, men det er helt essentielle følelser, man går igennem, når man er i et alvorligt sygdomsforløb. Skulle jeg komme med et ønske, så skulle det måske være, at psykologhjælp var del af den samlede pakke, når man blev transplanteret.

- Jeg håber, at min historie kan være med til at give de mennesker, som venter på en transplantation, håb om, at det nok skal lykkes for dem. •

Lars Bossen, læge og ph.d.-studerende på Aarhus Universitetshospital, anslår antallet af leverpatienter med diagnosen PBC til at være 743 patienter pr. 31.12.14.

Tallet er baseret på Landspatientregisterets koder og leverbiopsi koder og svarer til 0,013% af befolkningen (baseret på befolkningstal i 1. kvartal af 2015). Der findes ikke et billede af, hvor mange af disse 743 patienter, der har overlap til Autoimmun Hepatitis, men iflg. Lars Bossen skyder man på ca. 25%.

Han understreger, at tallet er en underestimering af den reelle forekomst af PBC – flere ting taler for dette:

1. Man kan diagnosticere PBC uden biopsi (selvom vi sjældent gør det i Danmark).
2. Nogle er formentlig kun kodet som Autoimmun Hepatitis i patologiregistret, selvom de har haft AIH/PBC overlap.

Mht. PSC er vi på endnu tyndere is: Sygdommen er ikke så godt registreret som PBC, fordi den ikke altid har haft sin egen diagnosekode i Landspatientregisteret.



Er enestuer kun godt nyt for patienter og hospitaler?

Kilde: Ascom, red. Rikke Holm

I mange år har det været kutyme med to eller flere patienter på en sengestue. Sådan er det ikke længere. Nye supersygehuse og hospitalsbyggerier indrettes med enestuer. Der er mange fordele ved at give hver patient sin egen stue, men der er også ulemper. Patienter på enestuer er under mindre opsyn, og det stiller andre krav til personalet.

Der er flere årsager til, at enestuer vinder frem på de nye supersygehuse. Det sker både af patienthensyn, og fordi det giver mening i det sundhedsøkonomiske regnskab. Risikoen for infektionsspredning og fejlmedicinering er lavere, når der kun ligger én patient på stuen. Der er også mere ro, så patienterne sover bedre, hvilket kan medvirke til kortere indlæggelsesforløb. Samtidig kan der foretages flere behandlinger på selve stuen, så behovet for særlige undersøgelsesrum nedbringes.

Alt i alt er der rigtig mange fordele ved enestuer for både patienter, personale og hospitaler. Men der følger også en række problemstillinger med i kølvandet på den nye udvikling.

Mindre opsyn

- Det uformelle, vågne øje fra personale, medpatienter og deres pårørende forsvinder, når patienten ligger alene på sin stue. Der er ingen, der lige hjælper med at hente et glas saft eller bremser den nyopererede, der er på vej ud af sengen. Der er heller ingen, der undrer sig, hvis hr. Hansen ikke er kommet tilbage fra toiletet efter et kvarter, eller begynder at hive efter vejret under middagsluren, forklarer Jesper Mathiesen, Nordic Portfolio Manager Hospitals i Ascom.

Flere skridt

Den nye indretning stiller andre krav til plejepersonalet. Ud over at overvåge flere individuelle sengestuer skal sygeplejerskerne også dække større afstande, når patienterne spredes over flere stuer.

- En øget bemanning kunne løse problemet, men der er ingen udsigt til flere hænder på hospitalerne. Selv hvis der blev frigivet tid fra andre opgaver, får plejepersonalet svært ved at overvåge det store antal enestuer. Det kræver

flere teknologiske hjælpemidler, siger Jesper Mathiesen.

Han peger på tre måder at initiere patientkald på: Patientinitierede kald, datainitierede kald og adfærdssinitierede kald. I dag anvendes ofte kun patientinitierede kald som fx traditionelt patientkald på hospitalerne, og det understøtter hverken personalet eller patienterne på enestuerne godt nok. Patientkald med tale kan være en god løsning, som både giver en oplevelse af umiddelbar kontakt for patienterne og aflaster personalet. Denne type patientkald blev tidligere fravalgt på flersengsstuerne af hensyn til patienternes privatsfære, men det fungerer fint på enestuer, siger Jesper Mathiesen, som dog fraråder, at løsningen står alene, da den ikke sikrer ene-patienterne godt nok.

Kald fra medicinsk udstyr og sensorer

- Det er ikke de kald, patienterne selv aktiverer, der er udfordringen, men alt det de IKKE initierer. Der er mange potentielle risikosituationer, når man ligger alene på en sengestue. Derfor er det nødvendigt også at inddrage datainitierede kald og adfærdssinitierede kald, som kommer fra sensorbaseret overvågningsudstyr. Datainitierede kald kan være fra medicoteknisk udstyr, som automatisk sender en alarmnotifikation til personalets håndsat, hvis patientens tilstand ændrer sig. Det gør nogle hospitaler allerede brug af, men der er meget store muligheder for at udbrede dette, og også udbygge det med nye typer udstyr som fx kamera og scannere ved sengen, der overvåger patientens åndedræt.

Gode erfaringer fra plejesektoren

Adfærdssinitierede kald er alarmer, som automatisk sendes til personalets mobile enheder, når der er ændringer til en patients foruddefinerede adfærdsmønstre. Her kan hospitalerne med fordel kigge på ældresektoren, hvor man har stor erfaring med at bruge sensorbaseret adfærdsteknologi, som afgiver en alarm, hvis beboeren stiger ud af sengen eller sengen bliver våd, samt bevægelsessensorer på badeværelset og ved udgangsdøren mv.

- Det er velafprøvede løsninger, som også har en vigtig funktion i forhold til at beskytte patienter på hospitalerne, især dem, der ikke kan

klare sig selv, som fx nyopererede. De har brug for ekstra vågne øjne, og her er automatiseret distribution af medicinske alarmer og adfærdssdata en stor hjælp for personalet. Ved hjælp af sensorudstyr kan patientens tilstand kommunikeres når og hvor som helst, siger Jesper Mathiesen.

Godt beslutningsgrundlag

- I en travl hverdag med kun de mest nødvendige ressourcer til stede skal der konstant prioriteres, og dette tydeliggøres yderligere, når patienterne ligger på enestuer og kun har en træksnor eller knap som kontakt til omverdenen - især hvis patientkaldeløsningen er simpel og uden mulighed for at differentiere kaldet. Det giver endnu mere pres på personalet. Hvem skal først tilses, når to patienter kalder? Hvad er vigtigst - den igangværende patientopgave eller det nye patientkald? Jo flere værdier og informationer personalet har adgang til, desto bedre rustet er de til at træffe kvalificerede beslutninger.

I princippet er det muligt at detektere alt, men det mener Jesper Mathiesen hverken er i patienternes eller personalets interesse.

- Overvågningen må altid afhænge af patientens profil. Det store udbytte kommer, når man kombinerer de teknologiske muligheder og udnytter dem i forhold til den enkelte patient. Han anbefaler derfor, at overvågningsudstyret ikke pr. automatik er tilsluttet på alle sengestuer. •

Annonce





Charlotte Holst Jørgensen er interviewet i januar 2019, mens hun på andet år ventede på en transplantation. Efter interviewet er afsluttet er der lykkeligvis sket det, at Charlotte er blevet transplanteret. Vi har på den baggrund valgt at bringe en opfølgning på Charlottes historie og hermed – i det følgende – tegne et billede af hendes forløb både "før og efter".

På venteliste til et nyt organ

50-årige Charlotte Holst Jørgensen lever et liv med mange begrænsninger og en konstant uvished, der afhænger af andre mennesker. I snart to år har hun ventet på en ny lever.

Af Emil Abrahams

I sommer kørte Charlotte med sin familie til Fyn for at holde en uges sommerferie. Men efter et par dage måtte de returnere til deres hjem i det nordjyske, for Charlotte var helt udmattet.

- Det var et forsøg på ligesom at gøre et eller andet, men jeg kunne ikke, fortæller hun.

Det var tilbage i december 2016, at Charlotte vågnede en morgen og havde ondt. Hvad hun troede var et galdestensanfald, viste sig at være langt mere alvorligt. Hendes øjne og hud blev gul, og smerten fortsatte. Da hun blev overflyttet til Rigshospitalet, fik hun klar besked: "Du skal have en ny lever." Inden da fejlede hun ingenting.

- Jeg havde job og tre børn. Vi løb og cyklede sammen. Jeg var virkelig aktiv, så det er vildt mærkeligt, at det skulle ske for mig, siger hun. Charlotte Holst Jørgensen er en af de danskere, der står på venteliste til at få en del af et andet menneske. Hun er en af dem, der sætter spørgsmålet om organdonation helt på spidsen. 21 måneder har hun ventet på ét opkald, der skal give hende livet tilbage.

Forleden gav lægerne hende en knap så opløftende nyhed. Antallet af organtransplantationer er faldet i år. Der er ikke nok donorer til dem, der har brug for det. Derudover prioriteres nogle aldre højere end andre.

- Et barn eller et ungt menneske kan også bruge den lever, som jeg skal bruge, og de går altid forrest. Det synes jeg også er det rigtige, men det gør bare, at der er mange odds imod mig, siger hun.

Tre gange har Charlotte fået det opkald, hun venter på, men alle gange er operationen blevet aflyst, fordi leveren ikke passede. To gange mens hun lå i operationstøjet.

- Det er virkelig hårdt at være så afhængig af andre. Man er vant til at kunne handle i alle dele af ens liv. Her er man total handlingslammet og umyndiggjort, for alt er fuldstændig ude af mine hænder, siger hun.

Antallet af organdonorer i Danmark stiger, men det er stadigvæk ikke nok til at give alle på venteliste et nyt organ. Ni ud af ti danskere er positive over for organdonation, men kun to ud af ti har registreret deres valg.

Charlotte har efter sin egen oplevelse registreret sig som donor med fuld tilladelse. Hun er sikker på, at hvis flere gjorde det, kunne langt flere blive reddet.

- Jeg registrerede mig, fordi jeg havde det helt inde på livet. Men jeg ville ønske, at jeg havde gjort det noget før. Jeg er overbevist om, at

havde det været ni ud af ti, der var registreret, så havde jeg ikke stået på listen i så lang tid, som jeg har gjort, fortæller hun.

Hele tiden en prioritering

Selvom Charlotte Holst Jørgensen føler sig begrænset, prøver hun at opretholde en normal hverdag velvidende, at det har en høj pris.

- Jeg har valgt at arbejde et par timer hver dag, for at holde mig i gang, få det hele på afstand og føle mig lidt normal. - Det er en befrielse.

- Jeg ved dog, at det har en pris. Derfor må man prioritere, for man kan simpelthen ikke være med til det hele. Jeg ved, at når jeg har været afsted, så koster det på kontoen. Men når man har børn, så vil man jo gerne være der, siger Charlotte.

Til trods for trætheden og nederlagene bevarer Charlotte Holst Jørgensen stadig troen på, at hun en dag får en ny lever. Tasken er pakket og klar til den dag, opkaldet kommer.

Når Charlotte bliver rask, har hun en lang liste over de ting, hun og familien skal opleve.

- Det første, vi skal, er ud og løbe. Jeg har helt nye løbesko og løbetøj klar. Det giver mig en eller anden vished om, at det hele nok skal gå.

Når livet åbner sig igen

Af Emil Abrahams

For et par måneder siden var Charlotte ved at få nok. Nok af at vente. Hun var udmattet og hang kun i med det yderste af neglene for at kunne holde ventetiden ud. Det var en Charlotte, der drømte om at løbe en tur, svømme et par baner eller køre på sommerferie med sin familie. Men ingen af delene kunne lade sig gøre, og så der var ikke andet at foretage sig end at vente på dét opkald, der skulle give hende livet tilbage.

Og for nylig kom netop det opkald, hun har håbet på i 22 måneder: "Vi har en lever klar, og du er første prioritet."

- Selv om klokken var 00:30, så kunne de ikke høre, at jeg havde sovet. Jeg var klar, siger Charlotte med et smil.

Med fuld udrykning drøede de tværs over landet, og selvom Charlotte inderligt håbede på, at det var hendes tur, var det med blandede følelser, hun sad i ambulancen på vej mod Rigshospitalet.

- Der gik tusind tanker igennem mit hoved. Jeg ville jo gerne have den transplantation. Samtidig tænkte jeg på den familie, der på nuværende dspunkt er utroligt kede af det, fordi de har mistet en, de elsker. Og på, at der er andre på venteliste, som også ønskede den lever, jeg fik, fortæller hun.

- Og hvad nu, hvis leveren slet ikke dur?

Det er fjerde gang, at Charlotte har fået det berygtede opkald.

- Jeg turde simpelthen ikke tro på det. Jeg troede ikke helt på det, før en af sygeplejerskerne kiggede på mig og trak på smilebåndet. Dér vidste jeg, at det var blevet min tur, fortæller Charlotte.

På den anden side

Den komplicerede operation tog 10 timer, og alt gik som det skulle. Nu starter livet igen for Charlotte, men ikke helt problemfrit. En levertransplantation er utrolig hård for kroppen, og de store mængder medicin gør, at bivirkninger er uundgåelige. Træthed, hovedpine, høj puls og uro i kroppen er nogle af dem.

Da Charlotte blev udskrevet fra Rigshospitalet og kørt hjem til huset i Hadsund, nåede hun kun at være hjemme i 7 timer, før hun blev indlagt igen. Sådan gik det frem og tilbage nogle gange, og det skal man være forberedt på, fortæller Charlotte.

- Det var træls, for nu var jeg endelig kommet hjem, og så ville jeg bare gerne være hjemme,

siger hun. - Men jeg ved, at bivirkningerne forsvinder. Jeg ved ikke hvornår, men jeg ved, de forsvinder. På samme måde ved jeg, at jeg kommer ud og bade og løbe igen. Om det er om 2 eller 5 måneder, er lige meget, for jeg ved, at det kommer til at ske. Det vidste jeg ikke før.

Charlotte har allerede planlagt et weekendophold med familien. En helt banal ting, der nu kan blive til virkelighed, og trods de udfordringer hun måtte møde, så er det ingenting målt med livet på venteliste.

- Jeg ser sådan på det, at jeg har været oppe af det helt store bjerg, nemlig ventetiden. Nu skal jeg bestige nogle andre bjerge. Men de bliver aldrig lige så store i mit hoved. Al uvished er væk, og livet åbner sig igen.

Efter næsten 2 års ventetid, fanget i en krop, hun ikke selv bestemmer over, er det ikke unormalt, at der opstår en række følelsesmæssige følger.

- Jeg har tænkt mig at få forløbet vendt med en professionel. For det er svært for andre at sætte sig ind i. Samtidig ved jeg, at det lange forløb har været hårdt for min familie, der jo har skånet mig for deres bekymringer. Nu er der helt naturligt plads til deres reaktioner.

Tal med dem, der ved, hvordan det er

I dag tænker Charlotte tilbage på tiden på venteliste og på den hjælp, hun fik fra folk, der havde oplevet samme forløb, som hun var i færd med. Det gav hende ro at tale med mennesker, der vidste præcis, hvad hun gik igennem.

- Mit bedste råd er at tale med de mennesker, der ved, hvordan det er. Det vil jeg ikke have været foruden, siger hun.

Den 50-årige nordjyde er samtidig lettet og taknemmelig for, at organdonation findes. Det har givet hende livet tilbage, og glæden overstiger de udfordringer, hun står overfor.

- Tænk, at det kan lade sig gøre. Jeg tror, man er taknemmelig, uanset om man er pårørende eller er den, der mangler et organ. Når man donerer, vil man jo gerne gøre noget godt for andre, fortæller Charlotte.

- Nu skal jeg videre i mit liv og se fremad, selv med de komplikationer jeg vil møde. Kunsten er vel at have tålmodighed og fokusere på det, som går godt, for så er der håb. •

532 følgere på Facebook

Leverforeningens Facebook-gruppe vokser hele tiden. Vi har ved årsskiftet 532 medlemmer i gruppen, og det er næsten 100 mere end sidste år ved denne tid.

Facebook-gruppen og -siden henvender sig både til nuværende og forhåbentlig kommende medlemmer af Leverforeningen. Det er vores håb, at alle medlemmer i gruppen også beslutter sig for at melde sig ind i Leverforeningen.

Vi har hele året via Facebook arbejdet på at viderebringe de nyeste forskningsresultater fra OUH og nye informationer fra Rigshospitalet omkring arrangementer og tiltag. Vi har også lagt op til at diskutere artiklerne i Levernyt, og vi i foreningen har også brugt Facebook til at stille spørgsmål om ting, vi savnede en holdning til.

Det er helt tydeligt, at Facebook-gruppen dækker et behov, hvor både leversyge og pårørende støtter hinanden. Den er med til at styrke Leverforeningens kommunikationsmuligheder. •

Synlighed ved Folkemødet

Leverforeningen deltog i juni på Folkemødet på Bornholm for at indhente ny inspiration og finde ud af, om vi officielt kunne få noget positivt ud af at deltage med en stand.

Vi deltog i adskillige møder og foredrag om sundhedsfaglige emner, fik megen viden og samtidig vedligeholdt og udvidet vores netværk. Vi var nødt til at udvælge foredrag/workshops, da mange foregik på samme tid og var meget relevante for vores arbejde i Leverforeningen. Undervejs var vi heldige at møde formanden for Region Syddanmarks Sundhedsudvalg, Poul Erik Svendsen og formanden for regeringens sundhedsudvalg, Lise-Lott Blixt. Begge centrale personer i forbindelse med vores arbejde på regionalt plan og på landsplan i forbindelse med udryddelsen af Hepatitis C. •

BESTYRELSENS BERETNING for Leverforeningen 2018



Leverforeningen afholdt ordinær generalforsamling den 23. februar i Herning. Formand, Lone McColaugh holdt et oplæg med fokus på udviklingen inden for leversygdomme og det benarbejde, der gøres i foreningen herhjemme og internationalt for at skabe synlighed omkring leverpatienter og deres pårørende.

På de følgende sider er et uddrag af oplægget

I årets løb har vi på mange måder arbejdet på at gøre forholdene bedre for vores leversyge og deres pårørende. Og hver gang, vi føler, at vores arbejde og rådgivning gør tilværelsen lidt lettere for de personer, der kontakter os, så er det et dejligt skulderklap til os.

Mange af Leverforeningens samarbejdspartnere findes i Europa, en enkelt i Canada.

Vores medlemskab af den europæiske organisation for leverpatienter, ELPA, åbner muligheder for, at vi i vores dagligdag bliver mere fokuserede og målrettede i vores omgang både med patienter, men også med de medier, der omgiver os. •

– Arbejdet med PBC i Skandinavien

Af Lone McColaugh

Leverforeningen var i februar værter ved et rundbordsmøde i det skandinaviske PBC netværk, som har eksisteret i nogle år. Det var det 3. møde i netværket, - med deltagere fra Finland, Norge, Sverige, Island og Danmark samt foredragsholdere: Specialkonsulent og medstifter af ELPA, Achim Kautz, fra Tyskland, og professor Henning Grønnebæk fra Århus. Derudover deltog 4 personer fra Intercept, som økonomisk stod bag arrangementet. Leverforeningen var repræsenteret ved Lone McColaugh, Lizzi Sønderskov og Anna Lise Thomsen.

Det var et vellykket arrangement, hvor vi fik opdateret, hvad det sker indenfor PBC i de forskellige lande:

- Sverige har en lille gruppe af PBC medlemmer - økonomisk har de ikke meget at gøre med. De er derfor meget interesserede i at

komme tilbage med gode råd til at øge deres indsats inden for PBC.

- Norge har en god Facebook gruppe med flere hundrede medlemmer. Her holder de årligt et stort PBC-møde med deltagelse af patienter og deres familie.
- Finland har den største nordiske leverorganisation med ca. 6000 medlemmer. Det er dog en kombineret lever/nyre forening. De har ingen PBC Facebook-gruppe, men PBC patienter har etableret lukkede grupper. Og selvom levertransplantationer stiger i Finland, blev der sidste år kun transplanteret 5 PBC patienter.
- Island har 62 medlemmer i deres levergruppe. Det var første gang, Island deltog i vores møderække, men det bliver absolut ikke sidste. Islændingene er organdonorer fra fødslen.

De har ingen PBC gruppe, men repræsentanten fra Island blev meget inspireret på vores møde og vil gå tilbage for at finde ud af, hvor mange PBC patienter, der findes i Island.

Inden for gruppen er vi interesserede i at få udarbejdet en tjekliste, som kan anvendes i klinikkerne og der, hvor patienterne findes. En tjekliste vil gøre det nemmere at få stillet diagnosen, så PBC kan opdages tidligere, og behandling kan påbegyndes hurtigere. Dernæst vil det være gavnligt at få udfærdiget en undersøgelse blandt vores PBC medlemmer til bl.a. belysning af symptomer. Resultatet af denne undersøgelse vil kunne koordineres inden næste PBC møde i 2020. – Der er med andre ord noget for alle at arbejde videre med.

En ny guideline inden for PBC er lige oversat til dansk og vil om kort tid være tilgængelig på www.leverforeningen.dk. •

Ny visuel identitet brander Leverforeningen

I starten af 2018 fik vi færdiggjort en ny, ensartet visuel identitet for alle vores trykte medier, herunder nyt logo. Vi fik også indarbejdet den visuelle identitet i materialer med engelsk tekst til brug overfor partnere i udlandet. Vi har fået megen ros for foreningens nye udtryk fra danske medlemmer såvel som udenlandske kontakter. Det er vi glade for.

Vi har i 2018 - som vi plejer - udgivet bladet *Levernyt* 4 gange. Man siger, at 'forsiden sælger avisen'. Vi tror også, at de modige personer, som nu i 6 år har villet stå frem på forsiden af foreningens blad og fortælle deres historie inde i bladet, har solgt vores blad - i form af mange vigtige budskaber om leversygdomme. DE har i høj grad været medvirkende til, at kendskabet og opmærksomheden omkring de mange typer af leversygdomme er vokset. Og også kendskabet til Leverforeningen. Vi vil gerne takke de 4 medlemmer, som i 2018 sagde ja til at stå frem i vores portræt. De gør hver især en stor forskel ikke bare for andre patienter, men også for mange pårørende, læger, sygeplejersker, specialister med flere, der læser bladet.

Per, vores ene suppleant, har været redaktør på bladet i mange år. Han har dog af forskellige grunde valgt at stoppe som suppleant og derfor også som ansvarlig for *Levernyt*. Vi har så været heldige at få en ny person tilknyttet *Levernyt*, Rikke Holm, som er journalist, bosat i Kerteminde, og som i kraft af, at hendes mor blev levertransplanteret for et par år siden, var kendt i Leverforeningen og har deltaget i nogle af Leverforeningens arrangementer. Det første nummer af *Levernyt* fra i år har hun stået for, men med Per på sidelinjen. Jeg forventer mig meget af det samarbejde, jeg allerede nu har med Rikke.

Vi fik i 2018 ændret lidt på indholdet på vores hjemmeside. Det arbejde vil vi gerne fortsætte med og gøre bedre. Vi er meget lydhøre over for alt det nye, der sker indenfor det digitale område, og vi vil i år se på, hvordan vi kan forbedre vores hjemmeside, så den opfylder de behov og krav, der er i dag. Og en version på engelsk er også på tale. •

Møde i det europæiske PBC netværk

EASL 2018, den internationale leverkongres i Paris i april, havde deltagelse af formanden og Hanne. Der blev holdt flere møder i ELPA regi, bl.a. den årlige generalforsamling. Derudover deltog vi på Leverforeningens vegne i internationale møder, som markedsfører foreningen udenfor landets grænser.

Bl.a. var der indkaldt til et PBC møde i den europæiske PBC netværksgruppe, som vi er en del af. Her blev der bl.a. præsenteret den ny guideline til PBC, som vi i netværket har arbejdet meget med. Guidelinen er tilpasset patienter med PBC sygdommen, og senest er den blevet oversat til dansk. I år afholdes denne kongres i Wien, hvor formanden deltog.

Leverforeningen med i fagudvalget for leverbetændelse

Leverforeningens formand, Lone McCollough, sidder med i Medicinrådets fagudvalg for leverbetændelse. Udvalget har bl.a. sikret, at medicinen til Hepatitis C for nylig er blevet frigivet til brug for alle smittede i Danmark.

Der er pt. 35 fagudvalg under Medicinrådet - bestående af læger, farmakologer, patienter/repræsentanter for patientforeninger m.fl.

Medicinrådet indkalder fagudvalg, som eksperter i det pågældende sygdomsområde, når der skal vurderes nye lægemidler eller udarbejdes behandlingsvejledninger og anbefalinger for flere lægemidler inden for samme terapiområde.

Leverforeningen er der, hvor vi er til mest gavn

I foreningen forsøger vi hele tiden at være der, hvor vi kan gøre mest gavn i sammenhænge, der har med syge/leversyge at gøre. Vi var bl.a. igen i december på Rigshospitalet sammen med Sebastian Klein på afdelingen for bl.a. leversyge børn. En fantastisk og tankevækkende oplevelse. Bare at se den glæde, der er i børnenes øjne, når de får besøg af Sebastian, er hele arrangementet værd.

Vi havde som nævnt en pårørendedag i Århus med gode indlæg og få tilmeldte, formanden deltog i Patientrådet på Odense Universitets Hospital, vi deler foldere ud, hvor vi kan komme af sted med det, der er Sundhedsdage i Øksnehallen, festuge på torvet i Køge, som nævnt Folkemødet på Bornholm, forskellige interviews i forskellige medier og foredrag af forskellig karakter i løbet af året. Og i dagligdagen forsøger vi at støtte og hjælpe, hvor vi

kan. Sommetider involverer vi vores socialrådgiver og psykolog. Men ofte er en telefonsnak med en ligesindet, enten det er en PSC - PBC - Autoimmun hepatitis patient eller lign., tilstrækkeligt.

Vi har holdt 4 arrangementer i 2018. En herlig uforglemmelig tur til Knuthenborg Safari-park i sommer, og som noget nyt weekendseminaret i Ringsted i oktober for medlemmer, pårørende - mødet i Århus i efteråret samt julearrangementet i november på Tøysrup Gods. I fremtiden holder vi ikke nogen sommertur, der har været for få tilmeldte. I stedet afholder vi weekendseminar, i år bliver det d. 25 - 26 maj. Og vores julearrangement bliver næste gang på Hotel Faaborg Fjord d. 30. november.

Vi har i 2018 holdt 7 bestyrelsesmøder samt et konstituerende møde efter generalforsamlingen. •



Vi har konstateret, hvor langt bagud, vi er i Danmark i arbejdet med at udrydde Hepatitis C virus.”

Deltagelse i europæisk seminar ved ELPA

Af Lone McColaugh

I februar deltog Hanne Dica Trøstrup og jeg selv fra bestyrelsen i et 3 dages intensivt seminar på Cypern i den europæiske leverpatientorganisation ELPA.

Vi var 13 kursister fra 9 forskellige lande, som arbejdede med mange forskellige områder omkring aktivitetsplaner, sociale medier og casestudier.

På modulet var der foredrag og workshops bl.a. omkring:

- Hep-Core (En undersøgelse som tjekker tilstanden omkring Hepatitis C i forskellige lande)
- Stigmatisering omkring leversygdomme i de forskellige lande

- Introduktion til lokale initiativer i EU til at modvirke stigmatisering
- Brugen af sociale medier
- Introduktion til ELPA@home programmet
- Introduktion til KPI "Key Performance Indicator", et værktøj til at måle, om du når det resultat, du har sat dig i din onlinemarkedsføring
- Introduktion til Radio interview

Hep-core er et stærkt værktøj, som kan bruges til at arbejde for politiske ændringer og medvirke til at udrydde Hepatitis C. Målet er at etablere et samarbejde mellem politikerne, sundhedsvæsenet og sociale grupperinger. Og det skulle gerne ende op i, at Hepatitis C virus udryddes eller næsten udryddes inden 2030.

Et andet værktøj, vi er blevet præsenteret for, er Polaris Observatory. En hjemmeside, internationalt anerkendt, som bl.a. belyser, hvor langt de forskellige lande er i at illuminere Hepatitis C virus. Herigennem har vi konstateret, hvor langt bagud, vi er i Danmark i arbejdet med at udrydde Hepatitis C virus.

2018 blev i Danmark året, hvor alle patienter med kronisk hepatitis C skal tilbydes behandling, uanset hvor syge de er. Medicinrådet godkendte det medio august, og det trådte i kraft pr. 1. november 2018. WHO har sat som mål, at 80% af patienterne med kronisk hepatitis C skal være behandlet i 2030, og det mål skal vi nå i Danmark, siger Jørgen Schøler Kristensen, formand for Medicinrådet. •

Medlemskab i Dansk Handicap Organisation styrker os politisk

Af Lone McColaugh

I 2017 søgte Leverforeningen medlemskab i Dansk Handicap Organisation og fik et afslag, idet foreningen på dette tidspunkt ikke havde opnået 500 medlemmer, som er et af kravene for at være under Dansk Handicap Organisation. Dansk Handicap Organisation lovede at gennemgå vores ansøgning igen, da vi i starten af 2018 opnåede at runde de berømte 500 medlemmer, men den endelige godkendelse om optagelse kan først ske i slutningen af 2019. Dansk Handicap Organisation bekræfter, at vores ansøgning ligger hos dem og at vi vil blive inviteret til deres forretningsudvalgsmøde i oktober. Formålet med indmeldelsen er primært

at være del af et større fællesskab, en paraplyorganisation, som også kan medføre, at vi politisk kan stå stærkere, og desuden forbedre vores økonomi, så vi kan give os i kast med større projekter og evt. yde tilskud til lønnet arbejdskraft i foreningen. Jeg kan oplyse, at vi i dag har ca. 550 medlemmer.

Leverforeningen vokser år efter år i forhold til de opgaver, vi påtager os. Vi er blevet mere synlige både i medierne, i forhold til sygehuse og ikke mindst i de internationale netværk, hvilket også stiller krav til kvalificeret arbejdskraft. Det er en konstatering, at det er

nødvendigt at bruge mere tid på bestyrelsesarbejdet end tidligere for at opretholde denne kadence.

Leverforeningen arbejder parallelt med indmeldelsen i Dansk Handicap Organisation med at søge midler fra Socialstyrelsen. At søge midler betyder, at Leverforeningen igen skal opfylde en række betingelser, og at der skal laves en del ekstra arbejde i forhold til budgetter, regnskaber mm. Men bestyrelsen vurderer, at det er det værd, for at Leverforeningen kan stå økonomisk stærkere i fremtiden og for at kunne imødekomme det øgede behov for deltagelse i projekter, i Danmark som i udlandet, og fortsat kunne udvikle os. •

Pårørendedage

Formanden, Tom og Hanne deltog i Pårørende-dage i Vejle den 2.2.2018.

Det var en meget udbytterig dag med interessante indlæg. Der var fokus på pårørende og deres muligheder og tilknytning til arbejdsmarkedet. Det gav os inspiration til afholdelse af en workshop for pårørende på vores weekendseminar samt også at afholde vores egen pårørendedag.

Det blev to rigtig interessante arrangementer. Først på weekendseminaret i Ringsted i oktober, hvor vi fik mange og gode diskussioner

omkring det at være pårørende og forståelsen af den pårørende.

Vores egen pårørendedag, som efter medlemmernes ønske blev afholdt i Århus, var en helt igennem vellykket dag med fantastiske og veloplagte oplægsholdere, hvor vi fik gode indspark og en hel "værktøjskasse" med SOS til pårørende. Desværre var der kun få medlemmer, som fandt vejen til Århus den efterårsdag. •

Samarbejde om organdonation

Vi har igen i 2018 sat aktivt fokus på at få flere donorer. Det er et arbejde, vi sammen med Dansk Center for Organdonation i Århus og andre foreninger, prioriterer højt. For flere donorer medfører forhåbentlig flere transplantationer og igen færre på ventelisten til nyt organ. Vi har deltaget i to kampagner. Derudover del-

tog vi også aktivt i Organdonationsdagen d. 13. oktober, hvor vi var repræsenteret bl.a. på Flakhaven i Odense og i Køge. Festligt er det, når vi bl.a. sætter sadelovertæk på parkerede cykler i bymidten. Vigtigt er det dog, at snakken tages derhjemme. Derfor var overskriften forl. organdonationsdagen i oktober, TAG SNAKKEN. •

Patientinddragelse: En god idé!

I december var Lone McColaugh til evalueringsmøde om ikke-sundhedsfaglige medlemmer og deres rolle i fagudvalgsarbejdet. Indsatsen er evalueret gennem interviews, hvor 22 patienter og 12 formænd er adspurgt.

Blandt konklusionerne er, at såvel patienter som patientrepræsentanter føler, at fagpersoner i udvalgene har været lydhøre over for deres forslag og synspunkter, samt at slutproduktet i høj grad formår at tage hensyn til patienternes perspektiv. Noget af det, patienterne efterspørger, er bl.a. prioritering af emner forud for møder, mere konkrete retningslinjer for patientens rolle i arbejdet samt en plan for fagudvalgets arbejde i fremtiden.

Også fagudvalgsformændene oplever patientdeltagelsen som værende positiv. De vurderer, at patientens stemme tilføjer nye perspektiver til arbejde, og at patienternes stemme får en plads i slutproduktet.

Det anbefales i undersøgelsen, at Medicinrådet fortsætter sit arbejde med patientinddragelse. - Dette støtter Leverforeningen naturligvis.

ARTIKEL

Ny teknologi spotter genetiske sygdomme ud fra billeder af dit ansigt

Kunstig intelligens har vist sig at være bedre end lægerne til at genkende sjældne genetiske sygdomme. Ny rapport advarer om, hvad teknologien kan bruges til.

Kilde: Berlinske Tidende, red. Rikke Holm

Et enkelt billede af patientens ansigt. Det er alt, hvad DeepGestalt skal bruge for at give en diagnose. Den nye software, der benytter sig af kunstig intelligens (AI), kan nemlig genkende sjældne genetiske sygdomme ved at scanne billedet og analysere patientens ansigtstræk, skriver CNN.

Ifølge et nyt studie, publiceret i det videnskabelige tidsskrift Nature Medicine, har omkring otte procent af jordens befolkning genetiske sygdomme – og mange af sygdommene præger også ansigtstræk hos patienten. Men de kan være svære at opdage.

Studiet viser, at den nye software er dygtigere til at genkende sygdommene, end lægerne er. I to forskellige prøver skulle både læger og softwaren identificere genetiske sygdomme ud fra 502 billeder af ansigter. Softwaren klarede sig bedre end lægerne og fik det rigtige svar i 91 procent af tilfældene.

DeepGestalt er en læringsalgoritme, som er blevet trænet op ved at se på billeder af 17.000 patienter med forskellige ansigtstræk og 200 forskellige genetiske sygdomme. Hver gang den ser et billede, kommer den med en liste over mulige diagnoser.

Yaron Gurovich, der er teknologichef ved FDNA, det medicinal- og kunstig intelligens-firma, som står bag studiet, er glad for resultaterne: »Det viser, at systemet er klar til at blive brugt ude på klinikkerne,« siger han til CNN.

Forfatterne af studiet frygter dog også, hvad softwaren ellers kan bruges til. Det er nemt at finde billeder af folks ansigter på sociale medier, og med genkendelsessoftware er forfatterne belyst for, at mennesker med genetiske sygdomme kan blive diskrimineret – for eksempel hvis de søger job, og deres kommende arbejdsgiver scanner billeder af dem for at se, hvad de fejler. •

Nyt kommunikations- og vidensdelingsudvalg (KVU) under Leverforeningen

Efterhånden som Leverforeningen bliver større, vokser også vores behov for flere frivillige kræfter til at profilere foreningen og indsamle vinderen til fordel for vores medlemmer. Vi er derfor rigtig glade for at kunne præsentere et nyt udvalg: Kommunikations- og vidensdelingsudvalget (KVU), der er oprettet på generalforsamlingen i februar - efter forslag fra Gert Jeppson.

Udvalget består af følgende tre medlemmer:

- Birgitte Johansen
- Jane Hove Christensen
- Gert Jeppson (koordinator)

KVU er nedsat med henblik på:

- at skabe overblik over organisationer/foreninger indenfor sundhedsområdet og indsigt i deres respektive formål, resurser og udøvende virksomhed i forhold til medlemmer, pårørende og lægefaglige institutioner herunder samarbejde med andre interesseorganisationer på området.

- at udarbejde et idékatalog med anbefalinger om konkrete forslag til det interne og eksterne fremadrettede arbejde i Leverforeningen samt samarbejde med andre foreninger.

Udvalget er allerede i gang med sit arbejde og vil iflg. planen fremsende idékatalog og anbefalinger til bestyrelsen i oktober. Herefter træffer bestyrelsen beslutning om forslag og handleplaner til anbefaling og vedtagelse på den ordinære generalforsamling i 2020.

Har du idéer/forslag til udvalget, som udvalget kan tage med i sit arbejde, er du velkommen til at kontakte Gert Jeppson på gert.jeppson@mail.tele.dk. •

Foredrag ved præst Lars Gustav Lindhardt

Af Morten Frederiksen (red. Rikke Holm)

Lars Gustav Lindhardt er præst ved Frederiksborg Kirke. I februar var han med som foredragsholder på Leverforeningens generalforsamling. Det blev til et både underholdende og tankevækkende foredrag om den kristne tankegang, sjælen og et liv baseret på mening:

Lars Gustav Lindhardt fortalte indledningsvis, at han var blevet noget forundret, da Leverforeningens næstformand Anna Lise, havde kontakten ham for at høre, om han ville komme og underholde til vores generalforsamling

- Du er klar over, at du har ringet til en præst, spurgte han Anna Lise. Og jo, det vidste hun godt.

- I øvrigt er det utroligt farligt at bede en præst snakke løs, konstaterede Lars Lindhardt. Derfor sætter jeg alarmen til 45 min. Så kan vi også få tid til spørgsmål. Jeg får løn for at snakke om noget, jeg ikke ved noget om: Religion og et liv efter døden. Og så får jeg også lov at gå i kjole.

Derefter kom præsten ind på mennesket, kroppen, sjælen og ånden. Lars fortalte om den gamle kristne tænker, teolog og kirkefader Augustin af Hippo, der var med til at grundlægge tankegangen i den kristne tro. Han var af den overbevisning, at synden sidder i kødet, og at vi arver synderne. - Fuldstændigt forrykt, når man tænker på, at han var med til at forme kristendommen.

Først i nyere tid er denne tankegang blevet ændret. Igennem tiderne har det derfor været almindeligt at straffe folk for at frigøre sjælen. For i kristen forstand er sjælen bare noget, der får kroppen til at fungere.

Efterfølgende kom Lars Lindhardt ind på gode og onde ånder. Vi kender nok alle det at komme ind i en kirke, et bibliotek eller en koncertsal og ligesom fornemme, at der er en speciel ånd i rummet.

Ånd har noget med liv at gøre, berettede Lars Lindhardt. - Der er stor forskel på at leve eller at

overleve! Et liv med mening eller et liv, hvor det bare gælder om at overleve.

Vi kom også ind på, hvad der sker, når man modtager et organ fra et andet menneske. Arver man så noget af donors ånd? Nogen påstår det, men det er svært at bevise.

Tørt konstaterede præsten, at han skam selv var organ donor, selv om han tvivlede på, at der var nogen, der kunne bruge hans lunger og lever til noget. Folkemødet blev også vendt. Lars Lindhardt har stor glæde i at deltage i de forskellige debatter, der er på mødet. Til sidst fortalte hr. Lindhardt, at han tror på det evige liv og på, at vi genopstår i en eller anden form. Elsk din næste! Husk det, blev de afsluttende ord fra Lars Gustav Lindhardt.

Et meget inspirerende foredrag, der gav en masse stof til eftertanke... •



Nye medlemmer i bestyrelsen



Lizzi Sønderskov

Lizzi er socialrådgiver og ansat i fleksjob, hvor hun arbejder med sygemeldte borgere i et jobcenter. Hun har en uddannelse i kognitiv terapi og er i gang med videreuddannelse. Lizzi er transplanteret i 2013.



Tom Johansen

Tom er med i Leverforeningen som pårørende til sin hustru, Birgitte, der har AIH. Tom er med i Leverforeningens pårørendegruppe, hvor der har været rig mulighed for at involvere sig i foreningens arbejde. Siden har han været ordstyrer ved foreningens generalforsamling, og i år blev han spurgt, om han ville stille op til bestyrelsen.

Har du idéer til Leverforeningens fortsatte udvikling og arbejde?

Leverforeningens arbejde er udelukkende baseret på frivillige kræfter. Har du lyst og tid til at bidrage i arbejdet for at styrke leversyges og transplanteredes vilkår i Danmark, eller har du forslag til foreningen - fx til, hvordan vi udbreder foreningens arbejde og kendskabsgrad, styrker foreningens medlemstal, udvider foreningens aktiviteter eller finder nye veje til at søge fondsmidler til gavn for foreningens medlemmer, er du mere end velkommen til at kontakte bestyrelsen. Du finder kontaktinfo til alle bestyrelsesmedlemmer nedenfor.

Annonce



Annonce



Annonce



Leverforeningens bestyrelse



Kontaktformidler og næstformand

Anna Lise Thomsen

Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro
Foreningens tlf. 22 50 12 50. 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. 21 26 82 50
E-mail: formand@leverforeningen.dk



Sekretær

Morten Frederiksen

Gøgevænget 13, 3390 Hundested
Tlf.: 4097 5663
E-mail: mortenlundgren@gmail.com



Tom Johansen,

Oudrupgårdsvej 30, Gaugsted, 8732 Hovedgård
Mobil: 27 73 01 09
Mail: tomogbirgittejohansen@hotmail.com



Suppleant

Lizzi Sønderskov

Vesterbro 30 C. 4500 Nykøbing Sj.
22451978
Mail: lizzi@sonderskov.net



Har du husket at betale kontingent?

Ellers er det ved at være sidste chance, hvis du ønsker at blive ved med at modtage Levernyt. Det er dyrt at sende rykkere ud, og i år har vi valgt, at vi hellere bruger pengene på arrangementer til fordel for foreningens medlemmer.

Du kan betale via det indbetalingskort, du har fået tilsendt i januar, via netbank eller via MobilePay til 89229.

Vidste du, at...

- 1.080.307 danskere, svarende til 22 pct., er registreret i Donorregistret.
- 500.000 danskere er afklaret om organdonation, men har endnu ikke fået tilkendegivet deres holdning.
- Der er cirka 500 personer på venteliste til et nyt organ hvert år.

Kilde:
Dansk Center for Organdonation

Vidste du, at...

2018 var der 100 afdøde donorer, hvor der var givet samtykke til donation, donor var vurderet egnet og donoroperationen blev påbegyndt. Dette antal ligger på samme niveau som i 2016 og 2017.

Ud af de 100 afdøde donorer i 2018, hvor operationen blev påbegyndt, blev der udtaget og transplanteret ét eller flere organer fra 85 donorer. Uventet fund af cancer i forbindelse med donoroperationen var den hyppigste årsag til, at organer ikke kunne anvendes til transplantation. 25% af donorerne var i 2018 over 70 år. Den ældste donor var 85 år og donerede sammen med tre andre over 80 år anvendelige organer.

Dette viser, at det er relevant at have fokus på mulige organdonorer uanset alder.

329 patienter fik i 2018 ét eller flere organer fra danske og udenlandske donorer. Der blev i alt transplanteret 335 organer. Heraf 26 hjerter, 25 lunger, 43 lever, 236 nyrer og 5 bugspytkirtler. Ved udgangen af 2018 var 24 personer på venteliste til en ny lever. 3 døde, mens de var på listen og 7 blev taget af listen. Der var ved udgangen af 2018 tilmeldt 1.078.794 til donorregistret.

Kilde: Dansk Center for Organdonation/
Scandiatransplant

Returneres ved varig adresseændring

Annonce


astellas | TRANSPLANT

TX17004DK 12/2017

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