



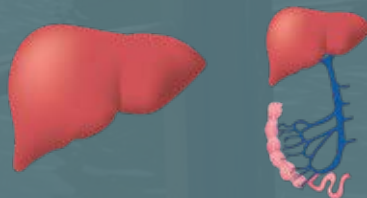
Du kan også
læse mere om:

[Nyt Videncenter](#)

[Leverkost](#)

[Robotkirurgi](#)

[Weekendseminaret i maj](#)



Screening af donorlever

Hvordan udvælger
leverlægerne en
donorlever??

side
8

Mie er transplanteret to gange

Mie Nielsen, 55 år,
transplanteret første
gang i 1994 pga.
fulminant leversvigt.

side
5

Fremtiden - starter lige nu

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen



I skrivende stund er vi midt i sommeren. Varmt, usædvanligt varmt, og det er det i hele Europa. Fremtidsforskere påstår, at det usædvanlige vejr er noget, vi skal vænne os til. Så forberedte på ændringer i fremtiden skal vi altså være. Fremtidsforskning foregår indenfor mange områder, også leverområdet. Resultaterne af denne forskning skal bl.a. gøre det lettere for leverpatienter at blive del af sundhedssystemet. Den skal forbedre menneskers livskvalitet bl.a. ved at tilbyde nye behandlingsmåder, ny medicin og anvendelse af nyt udstyr. Der bruges i Danmark mange penge på forskning, og midlerne kommer mange steder fra. Bl.a. fra EU. Forskning indenfor leverområdet er samtidig med til at afstigmatisere opfattelsen blandt mange, at leversygdom er lig med alkoholisme!

Vi havde et fantastisk godt indlæg på vores weekendseminar i maj, hvor Maja Thiele, forsker fra OUH fortalte om sin forskning og fremtidens metoder til at undersøge leversygdomme. Læs opsamlingen fra foreningens weekendseminar inde i bladet, den er meget interessant.

Vi bringer også en artikel om fremtidig robotkirurgi. På Rigshospitalet er de allerede i gang med at operere forskellige former for kræft ved robotkirurgi. Det bliver spændende at følge med i udviklingen på feltet.

Vi har naturligvis også dejlige artikler fra tidlige patienter, som fortæller om deres liv efter alvorlige sygdomme. Og det må absolut glæde

mange at høre, at livet trods alt stadig har flest gode dage, og at vi alle skal sætte pris på, at livet er en gave. Og dette er sagt på trods af en alvorlig sygdom.

På Leverforeningens generalforsamling i februar blev det foreslået, at Levernýt kunne have en side om kost og opskrifter på relevant mad til leversyge. En brevkasse med spørgsmål til diætisten er efterfølgende nævnt. Det har vi arbejdet med, og i dette nummer af Levernýt har diætist Mette Borre fra Århus Universitetshospital fået "sin side" for første gang. Nu er det op til jer som medlemmer at stille spørgsmål om kost, som hun kan besvare.

God læsning.

INDHOLD

- 3 Weekendseminar i Korsør
- 3 Transplanteret som 21-årig
- 4 Tre dage på venteliste til en donorlever
- 5 Det handler om at se muligheder - ikke begrænsninger
- 7 Robotlæger går nye veje
- 8 Hvordan screener leverlægerne en donorlever??

Leverkost 9

Forsker får 10 mio. til at kortlægge leverens funktion 10

Nyt Videncenter for Transplantation samler trådene 10

Gør en forskel til Organdonationsdagen 11

Sæt kryds i kalenderen 12

LEVERNÝT nr. 3 - 2019

Udgives af
Leverforeningen
Åløkkehaven 30, 5000 Odense C
www.leverforeningen.dk
Facebook.com/leverforeningen

LEVERNÝT 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
Mie Nielsen (privatfoto)

Layout / tryk
Grafisk Produktion Odense, www.gpo.dk

Oplag
715

Næste nummer / redaktionel deadline
Oktober 2019 / 1. oktober 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.

Levernýt

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

Medlemskab 2019

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

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

Betal dit medlemskab via MobilePay til 89229



Weekendseminar i Korsør 25. og 26. maj 2019

Af Morten Frederiksen, red. Rikke Holm

Leverforeningens weekendseminar startede med morgenmad lørdag, hvorefter formanden bød de godt 30 fremmødte velkommen. Første foredragsholder var Ali Tareen, dermatolog på Odense og Aarhus Universitetshospitaler. - Dermatolog er et fint ord for hudlæge, og dagens tema var "Organtransplantation og efterfølgende risiko for hudsygdomme, herunder hudkræft".

Risikofaktorer, når man er transplanteret

Ali Tareen startede med at fortælle, at hudkræft udgør hele 40% af alle kræfttilfælde hos transplanterede. Vi fik forklaret, at der findes to typer hudkræft. Den hyppigste er Basalcellekarcinom med ca. 20.000 tilfælde om året. Det er en forholdsvis "fredelig" form for hudkræft.

Den næst hyppigste er Spinocellulært Karcinom, som er en mere aggressiv form for hudkræft - og den hyppigste hos transplanterede. Risikoen er op til 250 gange større i forhold til ikke transplanterede, så der er virkelig grund til at være opmærksom, understregede doktor Tareen.

Modermærkekræft blev også vendt. De fleste får først stillet diagnosen efter 40-årsalderen. Ali Tareen kom også ind på de forskellige behandlingsmetoder. Creme, der bruges til mindre områder, kryobehandling, hvor man fryser det ramte område, samt skrabning og operation. Vigtigheden af at beskytte sig mod solen blev understregt:

- Brug solcreme med faktor 30 eller mere. Beskyt generelt huden for direkte påvirkning af solen og gå til en årlig kontrol på en hudafdeling, afsluttede Ali Tareen sit gode og informative foredrag.

Kosten skal være proteinrig

Efter en dejlig frokost var diætist Mette Borre på programmet. Hun er klinisk diætist på leveraf-

delingen, Skejby Sygehus.

Mette startede med at fortælle, at ca. 50% af befolkningen er overvægtige. Overvægt fører ofte til fedtlever - også kaldet NAFLD, Non Alcoholic Fatty Liver Disease, som kort fortalt er en betændelsestilstand i leveren. Desværre er også fedtlever hos børn et voksende problem. Hvis man kan tabe sig 5-10 %, hjælper det meget i forhold til at få en forbedret leverfunktion.

Træthed er et stort problem hos leversyge, forklarede Mette Borre. Man kan hjælpe kroppen ved at prøve at opretholde så meget muskelmasse som muligt. "Hold jer i gang, lidt er meget bedre end ingenting", lød opfordringen.

Spørgelysten var stor fra de fremmødte, og Mette Borre gav sig tid til at svare på alle spørgsmål. Blandt hendes anbefalinger var:

- Light produkter af bl.a. sodavand skal indtages med måde, da vi ikke kender langtidsvirkningerne af de kunstige sødemidler.
- Mælkesyrebakterier og grøntsager er en god kombination.
- Som transplanteret skal man sørge for at få proteiner nok. Regn med ca. 1 gr. pr kg legemsvægt pr. dag.

Forskning skal sikre tidlig diagnosticering

Dagens tredje foredragsholder var Maja Thiele, Ph.d., læge og lektor ved Syddansk Universitet, under overskriften: "Et kig i spådomskuglen. Fremtidens metoder til at undersøge leversygdomme"

Maja startede med at fortælle lidt om sit forskningsarbejde, som i store træk går ud på at finde nye metoder til tidligt at opdage leversygdomme. Typisk går patienter med en leversygdom i rigtig mange år uden at have nogen symptomer. Når man endelig får en diagnose, er det ofte meget alvorligt. 20% dør inden for

det første år efter, at diagnosen er stillet. Dog er tendensen langsomt faldende. "Vi vil så gerne fange patienten tidligere i sygdomsforløbet, så får vi måske fem år mere at behandle i", berettede Maja Thiele.

For at forstå, hvor svært det er at diagnosticere en patient med levercirrose, blev tilhørerne sat på en lille prøve, hvor vi - ud fra levertal, alkoholforbrug, alder og vægt - skulle vurdere, hvilken patient, der havde cirrose. Vi fandt hurtigt ud af, at det var nærmest umuligt, og at der skal andre metoder til. Og det er lige præcis det, Maja forsker i. Hun har sammen med nogle kolleger udviklet noget meget avanceret software, der måler på 10 forskellige levertal.

Maja kom ind på nogle af de forskellige metoder til at diagnosticere levercirrose. Ud over leverbiopsi arbejder man også med en type blodprøver, der kaldes en ELF-test. Disse er meget nøjagtige. Elastografi er en anden metode, som er helt smertefri. Her sender man bølger igennem leveren for at måle stivheden. Stigende leverstivhed er lig med stigende fibrose (arvæv), som så igen på sigt udvikler sig til skrumpelever (levercirrose).

Et utroligt spændende indlæg, hvor Maja villigt svarede på alle spørgsmål fra salen.

En festlig afslutning

Efter aftensmaden var tiden kommet til det mere underholdende indlæg. Og det stod Pernille Højmark for. Pernille fortalte rørende om sin barndom med en far, der var alkoholiker. Historien blev kombineret med sang og musik af bl.a. Oswald Helmuth, Gasolin og John Mogensen, så der var rig mulighed for at synge med. Vi fulgte Pernilles liv op til omkring 1980, hvor hun mister sin mor.

Efter en meget lang dag i Korsør var det en dejlig måde at afslutte dagen.

Transplanteret som 21 årig - for 25 år siden

- Hold nu op, det er nu 25 år siden, jeg blev levertransplanteret.
Det er både gået rigtig stærkt, og samtidig ikke

Af Christina Palm, red. Rikke Holm

Når jeg ser 25 år tilbage, så var det med færge eller fly, jeg kom over Storebælt. Broen fandtes ikke dengang. Når jeg blev syg og skulle på Rigshospitalet, blev jeg hentet af Falck hjemme på min adresse i Odense, og sammen kørte vi til København. På færgen sad Falck-medarbejderen ved mig, og når vi var fremme, gik vedkommende med mig - og min taske - helt op på afdelingen. – Skulle det gå lidt stærkere, ankom jeg med Falcks fly.

Det var også dengang, man lå i total isolation i tre uger. Hvor alt blev sprittet af flere gange om dagen, også én selv, og alle, der kom ind til mig, skulle bære kitler, handsker og mundbind. Der fandtes ikke mobiltelefoner, men en mønttelefon på hjul. Den kunne man låne og ringe fra, men den skulle også lige igennem en gang sprit, inden den kunne komme ind på stuen.

Hvorfor skulle det lige ske for mig?

Jeg blev akut levertransplanteret på Rigshospitalet i 1994. Det var noget af en omvæltning for mig som 21-årig. Jeg var nr. 108 i Danmark.

Pludselig var jeg hende den syge, hende der altid var indlagt og ikke måtte blive smittet. - Hende, der ikke hele tiden kunne være sammen med vennerne, som jeg plejede. Det var helt ukendt land for mig og mine nærmeste, da jeg aldrig tidligere havde fejlet noget som helst.

Jeg har ikke på noget tidspunkt været rigtig

godt og grundig træt af, at jeg nu var/er "syg". Jeg har altid taget det oppe fra og ned, men jeg har været ked af det. Ked af, at det lige skulle ske for mig, at jeg skulle være i risiko for at dø alt for tidligt.

Jeg synes stadig den dag i dag, at det er unfair, at jeg pludselig fik akut leversvigt uden kendt årsag, - hvorfor skulle det lige ramme mig som 21-årig?! Hvad havde jeg dog gjort?

Heldigvis har jeg det godt, rigtig godt. Jeg tager mine piller, jeg passer mine kontroller og deltager meget i min behandling/behandlinger, og jeg stiller masser af spørgsmål til min læge på OUH. Han siger, jeg er god til at være transplanteret, fordi jeg lever livet, passer min medicin og har en god psyke. Han siger, jeg er god til ikke at "falde" i en rolle som syg og skrøbelig, til ikke at bekymre mig for meget og til at se lyst på livet.

Gode tanker - og mørke

Jeg sørger for at være glad og nyde hver dag. Jeg glædes over rigtig meget og bliver tit rørt over selv helt små ting. Jeg tænker tit på dem, som ikke er her mere, og jeg fyldes med taknemmelighed over, at jeg er her og har det godt.

- Livet er så smukt og værdifuldt, ja, jeg elsker det. Men selvfølgelig har jeg mine mørke tanker, som jeg kun deler med ganske få. Jeg er

rigtig bange for døden, for ikke at kunne stille noget op imod den. Bange for ikke at nå det hele. Jeg er også bange for, om det bliver ved med at gå så godt: Hvor længe holder leveren, og bliver jeg ved med at tåle medicinen så godt?

Men jeg vil ikke lade mig styre af de tanker. Jeg vil ikke sidde og se tilbage og opdage, at jeg ikke fik levet livet.

Livet er vitterlig en gave. Tak, deroppe.





Det handler om at se muligheder - ikke begrænsninger

Mie Nielsen blev transplanteret en fredag i september 1994 pga. fulminant (truende, red.) leversvigt. Hun var 31 år og fuldstændig rask forud for transplantationen bortset fra, at hun havde ligget syg få dage med symptomer, der mindede om influenza.

Af Rikke Holm

En weekend i september 1994 var Mie Nielsen på besøg hos sin far og lillebror i Ribe. Hendes lillebror skulle af sted på en jordomrejse, og Mie havde lovet at hjælpe til ved afskedsfesten.

- Jeg fik de første symptomer lørdag. Vi troede, at det var influenza: Jeg kastede op og var generelt dårlig. Søndag aften ringede jeg til min arbejdsplads og meldte mig syg mandag fra mit arbejde som klinisk diætist i primær sektoren.

- Mandag står lidt uklart for mig. Tirsdag har jeg ingen hukommelse fra overhovedet. Da var jeg så dårlig, at min far kontaktede vagtlægen. Min far har siden fortalt, at jeg snakkede som en papegøje: Gentog de ting, der blev sagt til mig, og var i det hele taget svær at få kontakt med. Jeg blev efterfølgende indlagt på Ribe Sygehus. Her var jeg heldig, at en ældre læge, der var på retræte, fik kigget på mine blodprøver og vurderede, at jeg skulle sendes akut til Rigshospitalet.

Onsdag aften – fire dage efter de første symptomer er opstået - bliver Mie sendt med ambulancefly til Rigshospitalet. Hun er nu helt ukontaktbar. Hendes søster, der bor i København, møder som den første pårørende op på Rigshospitalet torsdag morgen. Lægerne stiller hende en række spørgsmål i forsøget på at afklare årsagen til, at Mie er gået i leverkoma. De vil bl.a. vide, om Mie er selvmordstruet og kan have indtaget en overdosis af panodiler.

I løbet af torsdagen lægges Mie i respirator.

Diagnose: Fulminant leversvigt

På Rigshospitalet får familien den besked, at lægerne højst vil kunne holde Mie i live i et

par dage. Udsigterne er med andre ord meget dårlige, med mindre der hurtigt kommer en donorlever. Lægerne kalder Mies tilstand for et fulminant leversvigt og mener, at det er en reaktion på en uopdaget leverbetændelse.

Donorleveren kommer heldigvis allerede natten til fredag.

I løbet af fredagen bliver Mie transplanteret. Operationen går godt, og allerede lørdag er den gule farve i hud og øjne væk. Lægerne konstaterer, at donorleveren virker perfekt.

- Søndag vågner jeg op i respiratoren. Først mandag får jeg rigtig lejlighed til at høre, hvad der er sket, men jeg tror, at jeg allerede imens jeg har ligget i respirator har registreret noget, for egentlig er det ikke vanskeligt for mig at acceptere den nye situation. Nu har jeg det jo fint igen. Der er ingen tvivl om, at forløbet har været mest belastende for min familie. Min far har senere fortalt, at han blev enormt lettet, i det øjeblik lægerne besluttede sig for at overføre mig til Rigshospitalet. Her vidste han, at jeg var i de bedste hænder.

De tre uger, Mie skal være i isolation efter datidens regler, går langsomt. Hun læser - til sygeplejerskernes store forundring - en masse bøger for at slå tiden ihjel.

Familien er afgørende

På trods af, at forløbet har været overvældende, har Mie og hendes familie følt, at de har fået rigtig god hjælp særligt fra sygeplejerskerne på Rigshospitalet. Samtidig har familiens sammenhold været en stor styrke:

- Det har været vigtigt, at vi som familie har haft hinanden. Min mor døde i en trafikulykke i 1987, og da var mine to søstre, min lillebror, vores far og jeg nødt til at steppe sammen som familie. Vi havde med andre ord allerede været gennem én krise, og det hjalp os nok. Jeg synes, vi har været gode til at støtte hinanden og få snakket om tingene.

I december kommer Mie tilbage til arbejdet som diætist. Hendes levertal er stort set normale, men hun er meget træt. Når det er værst, går det ud over hendes koncentration:

- Jeg kunne sidde i en samtale med en patient uden overhovedet at høre, hvad vedkommende sagde. Det fungerede slet ikke. I maj 1995 fik jeg en afstødning. Efterfølgende blev jeg enig med mig selv om at tage et års orlov.

I sommeren 1996 starter Mie igen på arbejde, men omkring jul må hun smide håndklædet i ringen. Gennem egen læge søger hun førtidspension.

Annonce



- Jeg måtte indse, at jeg ikke kunne fortsætte mit arbejde. Det er nok det, der har været vanskeligst for mig i hele forløbet. Det tog dage for mig at komme over det. Heldigvis er jeg af natur meget positiv og god til at lægge de ting fra mig, jeg alligevel ikke kan gøre noget ved.

I 1997 får Mie tilkendt midlertidig førtidspension.

Transplanteret for anden gang

- I løbet af foråret 1998 får jeg det langsomt dårligere. Levertallene stiger, jeg får taget flere biopsier og suser frem og tilbage mellem indlæggelser. Jeg er meget træt og klør over det hele. Jeg får diagnosen kronisk afstødning, og på baggrund heraf flytter lægerne mig over på en ny medicin, der desværre ikke har nogen effekt.

Efter en kontrol i juni kontakter Haderslev Sygehus Rigshospitalet. En uge senere er Mie atter på transplantationslisten, og efter blot 10 dage bliver hun transplanteret for anden gang. Det sker i juli 1998.

Også denne transplantation går rigtig godt. Allerede efter 14 dage kommer Mie hjem til sin kæreste, Theo, som hun bor sammen med. Han er landmand, så han har vanskeligt ved at være på Rigshospitalet for længe ad gangen.

- Siden min anden transplantation har der næ-

sten ikke været nogle problemer ud over træthed og koncentrationsbesvær. Jeg har samlet været indlagt to dage siden 1998.

Da Mie i 2001 skal revurderes med henblik på en endelig førtidspension, bliver hun godkendt uden yderligere problemer på en 1/3 ordning, der betyder, at hun ved siden af pensionen kan arbejde 8-10 timer pr. uge.

- De første år arbejder jeg som receptionist på et vandrehjem. De seneste 10 år har jeg lavet mad, fortæller Mie.

20 år på samme medicin

Da Haderslev Sygehus lukker i 2011, bliver Mie overført til Vejle. Først her bliver hun tilbudt knoglescanninger og undersøgelser for hudkræft. I 2018 overgår hun til afdeling S på Odense Universitetshospital.

- Det har været lidt tankevækkende, at det første, der sker på OUH er, at min nye leverlæge ændrer på min medicin, som ellers har været uændret i 20 år. Hun er bl.a. kritisk overfor, at jeg ikke er blevet trappet ud af prednisolon. Fordi jeg for nogle år siden er behandlet for livmoderhalskræft, skulle jeg også have været flyttet over på en anden medicin end IMUREL, som man mistænker for at kunne fremprovokere celleforandringer.

- Efter at jeg er trappet ud af prednisolon, er jeg ualmindelig træt. Trætheden bliver fulgt af

store smerter i led og muskler. Der går noget tid, før lægerne finder ud af, at jeg efter årene med prednisolon ikke selv danner tilstrækkelig med kortisol. Efter få dage på kortisoltabletter bliver jeg heldigvis smertefri. Jeg syntes, at jeg holdt mig i form gennem hele forløbet, men set i bakspejlet har mit aktivitetsniveau måske været 20% af mit normale niveau. I dag har jeg det til gengæld bedre, end jeg har haft det i rigtig mange år.

- Gennem hele mit forløb har jeg været rigtig glad for lægers og sygeplejerskers hjælp. Jeg synes, at systemet har fungeret, når jeg har haft brug for det. Kun i forhold til min medicin synes jeg, at der er noget at påtale. Nogen skulle have kigget på den og gjort noget for længe siden. På OUH føler jeg heldigvis, at jeg er i virkelig gode hænder.

25 års træning i økonomisering

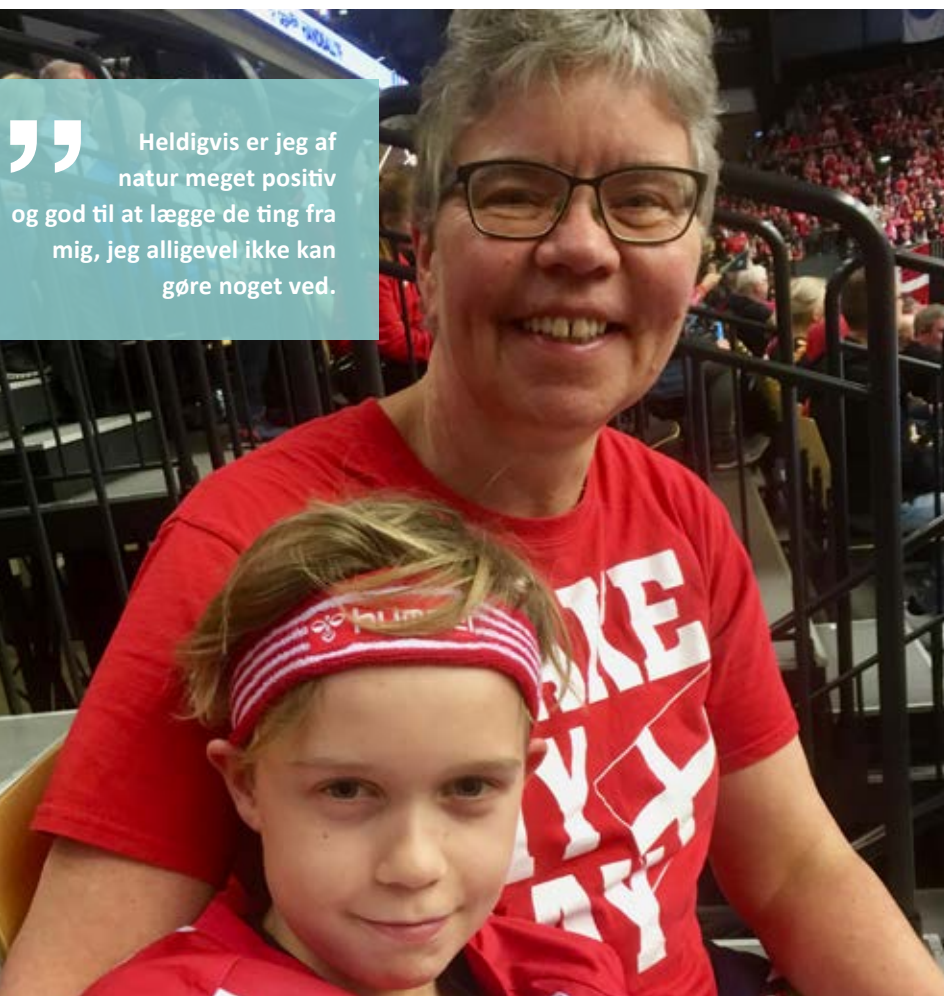
To transplantationer har heldigvis ikke været nok til at sætte Mies liv på standby. I fritiden hjælper hun til i landbruget, laver regnskab og andet papirarbejde. Herudover bruger hun tid på at holde sig i form: Hun er ofte i motionscentret og går daglige ture med sin hund. Sammen med sin kæreste, Theo, avler hun desuden springheste.

- Jeg har øvet mig i 25 år på at økonomisere med mine kræfter. Trætheden er stadig mit største problem. Ikke den fysiske træthed, men den mentale. Nogle gange er prisen for at være aktiv, at jeg efterfølgende hviler mig en hel dag, men det er der heldigvis plads til i vores liv.

Parret rejser også meget og gerne langt væk:

- Vi ved ikke, hvor længe jeg bliver ved med at have det godt. For mig handler det om at gøre de ting, man drømmer om, mens man kan. Jeg tror, at det er vigtigt, at man tør rejse, selv om man er transplanteret. Efter at jeg er transplanteret, har vi bl.a. været i Sydafrika, Kina, Brasilien, Mexico, Canada og New Zealand. Jeg har aldrig oplevet, at det har været et problem at rejse. Når man er transplanteret, må man fx ikke få medicin for gul feber. Derfor rejste vi ikke til Tanzania på safari, men i stedet til Sydafrika, hvor gul feber ikke er udbredt. Vi tager også på skiferier. Jeg kan ikke stå på ski hele dagen og syv dage i træk, men så kan jeg måske klare fem halve dage. For mig er det vigtigt at se muligheder frem for begrænsninger.

- Mit forløb har betydet, at jeg i dag er rigtig meget sammen med min familie. Vi har ikke selv børn, og vi sætter stor pris på at være sammen med vores nevøer og niecer. Vi har bl.a. haft vore fire niecer med til Sydamerika som en gave til dem ved deres konfirmation. Vi værdsætter, at vi kan være meget sammen med dem, og at de gider at bruge tid med os. Familien er en helt bevidst prioritering, afrunder Mie.



” Heldigvis er jeg af natur meget positiv og god til at lægge de ting fra mig, jeg alligevel ikke kan gøre noget ved.

Robotlæger går nye veje

Robotkirurgi breder sig på Rigshospitalet. Kirurgisk Gastroenterologisk Klinik foretager snart al kræftkirurgi på spiserør og mavesæk med robotter og vil afprøve nye behandlinger. Samtidig er et nyt offentligt-privat samarbejde godt i gang med at optimere arbejdsgangene omkring robotoperationer

Kilde: IndenRigs

Fire små åbninger rundt om maven, ved brystet og et ved navlen er nok til, at Rigshospitalets trænede mave-tarmkirurger kan føre robotarme ind i bughulens dyb og foretage operationer på vitale organer i mave-tarm regionen, hvis kræften har fået fat.

- Vi har siden 2013 benyttet Urologisk Kliniks robot til at foretage operationer på mavesæk og spiserør. Nu har vi fået vores egen robot, og tiden er moden til at kigge på andre typer af operationer, hvor robotterne ikke tidligere har fundet vej. Det gælder fx visse operationer på lever og bugspytkirtel, hvor vi gerne vil udvikle teknikker til at fjerne de kræftramte dele af vævet med robotten, siger overlæge Steen Kofoed, der sammen med kollegaerne i Kirurgisk Gastroenterologisk Klinik var blandt de første i Europa til at indføre robotoperationer på mave og spiserør for mere end fem år siden.

3D-Kamera forstærker virkeligheden

120 patienter blev i 2018 opereret for kræft på spiserør og mavesæk – hovedparten af dem med den nye, skånsomme robotassisterende teknik, hvor mave-tarm kirurgerne foretager operationerne med minimal belastning for patienten. Ambitionen er, at alle patienter med kræft på spiserør og mavesæk fremover skal opereres med robotten, medmindre der er arvæv eller andet i vejen for det.

- Med robotten som assistent er vi udstyret med fire arme og håndled, der kan dreje i alle mulige og umulige retninger, og et avanceret kamera, der sørger for, at vi ser det hele i et 3D-synsfelt. Fordelen er, at billedet forstærker virkeligheden ved at anvende fluorescerende stoffer, så kræften kommer meget tydeligere til syne under operationen. På den måde kan vi operere meget nøjagtigt i bughulens dyb og under brystet, siger Steen Kofoed og fortsætter:

- Som kirurger er vi jo vant til at have det hele mellem hænderne og føre kniven selv. Robotkirurgi er et brud med denne tradition. Selv om vi ikke har den samme fysiske kontakt, som der er ved den traditionelle åbne kirurgi, hvor

vi har det hele mellem hænderne og kan føle os frem under operationen, så skal vi hele tiden forholde os til, hvad der giver det bedste resultat og forvolder mindst mulig skade på patienten. Fordelen ved robotkirurgi er, at patienterne kommer hurtigere på benene igen og kan spise og drikke, som de plejer, inden for ganske kort tid.

Robotvisioner for Riget

Rigshospitalets specialister har udført robotoperationer i mere end 10 år og er i besiddelse af nogle af landets ældste robotter. Særligt de mange erfaringer fra Gynækologisk Klinik og Urologisk Klinik er kommet mave-tarmkirurgerne til gode i omstillingen til robotkirurgi. Nu skal et innovationsprojekt i samarbejde med medicovirksomheden Medtronic tage skridtet videre.

- Nu, hvor vi har fået vores egen robot, vil vi gerne udvide paletten til andre områder af mave-tarmkirurgien. Samtidig har vi indledt et spændende samarbejde med Medtronic, der skal hjælpe med logistikken, planlægningen og dokumentationen af arbejdsgangene. På den måde kan vi udvikle teknikken og kvalitetssikre gode retningslinjer på en lang række parametre, for eksempel opstilling og klargøring til robotoperationer, uanset hvilken type indgreb, det drejer sig om, siger klinikchef Jens Hillingsø, Kirurgiske Gastroenterologisk Klinik.

Jens Hillingsø har store visioner for robotkirurgien på tværs af specialerne og ser gerne en samling af robotkirurgi på et afsnit for minimal invasiv kirurgi.

- Hvis det stod til mig, så burde vi en gang for alle samle al Rigshospitalets robotkirurgi på ét centralt afsnit og dermed udnytte robotterne bedst muligt på tværs. Det kunne for eksempel ske ved at etablere et fælles afsnit for robotkirurgi i forbindelse med flytning til Nordfløjen. For robotterne er dyre i indkøb, og vi skal sikre os, at udnyttelsesgraden er helt i top for at undgå spild. De skal ikke stå stille på operationsafsnittene, siger Jens Hillingsø.

”

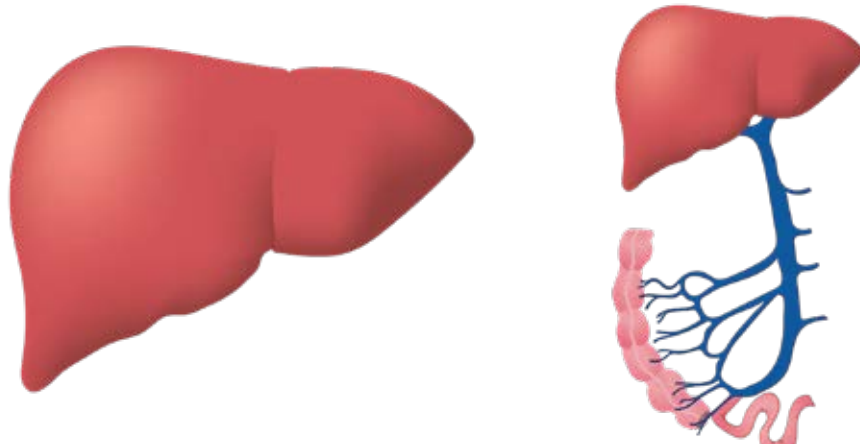
120 patienter blev i 2018 opereret for kræft på spiserør og mavesæk - hovedparten af dem med den nye, skånsomme robotassisterede teknik.

“

Uddannelse i Robotkirurgi

Region Hovedstaden har for nylig oprettet en uddannelse for speciallæger i robotkirurgi, der skal sikre en gennemprøvet og ensartet, højt specialiseret uddannelse på området. Uddannelsen sker i samarbejde med CAMES, Rigshospitalet og Center for Robotkirurgi på Herlev Hospital.

- Uddannelse er afgørende, og det er godt, at den er ens for alle. Vi ved af erfaring, at det typisk tager mere end 100 operationer under oplæring at dygtiggøre sig inden for kikkertkirurgi, mens det kun tager 10-20 operationer, før man er klar til at foretage robotoperationer på egen hånd. Det er også en faktor, der er værd at regne med, når man skal vurdere omkostningerne ved de forskellige typer af operationer. Samtidig må vi forvente, at robotterne bliver billigere i indkøb, når der kommer konkurrence på markedet. Robotterne kommer, hvad enten vi vil det eller ej, og vi skal ved samarbejdet med Medtronic indsamle data for at afsøge evidens for, om robotkirurgi skaber den fornødne værdi for patienterne, siger Jens Hillingsø.



Hvordan screener leverlægerne en donorlever??

Af Rikke Holm – på baggrund af et interview med Carina Lund Sørensen, transplantationskoordinator på Rigshospitalet

Forud for en levertransplantation ligger timers - og i nogle tilfælde døgn - omfattende arbejde på både donorhospital (hospitalet, hvor den potentielle organdonor befinder sig) og Rigshospitalet, der dels skal tegne en karakteristik af donor for at vurdere donoregnethed, dels skal vurdere selve organets karakteristika og egnethed og sikre en optimal allokering af organet.

Donorhospitalet påbegynder indsamlingen af blodprøver i det øjeblik, der ikke er yderligere muligheder for behandling af en patient, der er tilmeldt donorregistret, - og/eller når de pårørende har givet samtykke til organdonation. Indledningsvis bliver der taget en fuld blodprøvepakke samt en "donorkasse", der indeholder blodprøver til test af bl.a. virus (fx hepatitis og HIV) og vævstype. Yderligere blodprøver sendes til blodbanken.

Donorhospitalet CT-scanner donor for at af-

dække, om der fx er cancerknuder eller andre tilstande i kroppen som gør, at organerne ikke er egnede til donation. Levermæssigt får lægerne gennem CT-scanningen en indikation af leverens tilstand: Karforsyningen, leverens størrelse og udseende. I tilfælde, hvor der er mistanke om fedtlever, foretages der en ultralydsscanning og leverbiopsi, hvor patologerne vurderer levervævet. Rigshospitalets leverkirurger får – ud over blodprøver - tilsendt billeddiagnostik, og vurderer på den baggrund, om leveren ser ud til at være egnede til organdonation. På Rigshospitalet kontroltestes blodtypen for anden gang - som en sikkerhedsforanstaltning.

Er prøverne fine, afventer man organdonors tilstand. Når donor er erklæret hjernedød, planlægges donoroperationen. Rigshospitalet sender herefter et team af kirurger og operationssygeplejersker (et donorhold) til donorhospitalet, hvor teamet står for at udtage

leveren og bringe den til Rigshospitalet. Befinder organdonoren sig i længere afstand, flyves kirurgerne til og fra hospitalet. I mellemtiden er der allerede indkaldt en leverpatient, der er klargjort til operation. Når leverkirurgerne fysisk ser leveren, kan der være forandringer, der gør, at leveren – på trods af alle forudgående tests - vurderes uegnet, og leverpatienten må i disse tilfælde sendes hjem igen uden en levertransplantation.

Kriterierne for og anvendelsen af organer og organdonation er underlagt "Lov om kvalitets- og sikkerhedskrav ved håndtering af menneskelige organer til transplantation". Lovens formål er at fastsætte kvalitets- og sikkerhedskrav ved håndtering af menneskelige organer til transplantation og derved fremme et højt sundhedsbeskyttelsesniveau og lette udvekslingen af organer med andre lande.



Nyhed: Brevkasse om ernæring samt tips til en bedre hverdag med leversygdom

Et nyt spændende tiltag ser dagens lys i dette nummer af bladet for medlemmer af patientforeningen Leverforeningen. Vi ved, at ernæring og livsstil er vigtig for en god hverdag ved kronisk leversygdom. Ernæring har betydning for funktionsniveau, velvære og livskvalitet. Ernæring har også betydning både før og efter en evt. transplantation. Det kan samtidig være svært at gennemskue de mange råd, fx på internettet, der gives vedrørende kost, diæter, livsstil, vitaminer og mineraler samt diverse kosttilskud og naturlægemidler.

Klinisk diætist Mette Borre fra Aarhus Universitetshospital vil fremover besvare skriftlige spørgsmål, der handler om ernæring og livsstil i forbindelse med kronisk leversygdom. Det kan dreje sig om spørgsmål vedr. overvægt og undervægt ved leversygdom, kosten før og efter en evt. transplantation, vitaminer og mineraler, behovet for protein og fedt, ja alt der handler om kost og livsstil. Spørgsmålene indsendes til Lone McColaugh, landsformand for Leverforeningen, der dernæst sender dem videre. Der kan således ikke skrives direkte til Mette Borre. Spørgsmålene skal være konkrete og relateret til leversygdom. Der kan ikke udarbejdes kostplaner i forbindelse med brevkassen.

Samtidig vil der på den nye side fra diætisten være små artikler, der forhåbentligt vil være inspirerende for læseren omhandlende ernæring og livsstil samt opskrifter.

Send gerne ideer eller ønsker til kommende artikler til formand@leverforeningen.dk. Vi håber, I som medlemmer (patienter og pårørende) vil tage godt imod det nye tilbud.

Om diætisten

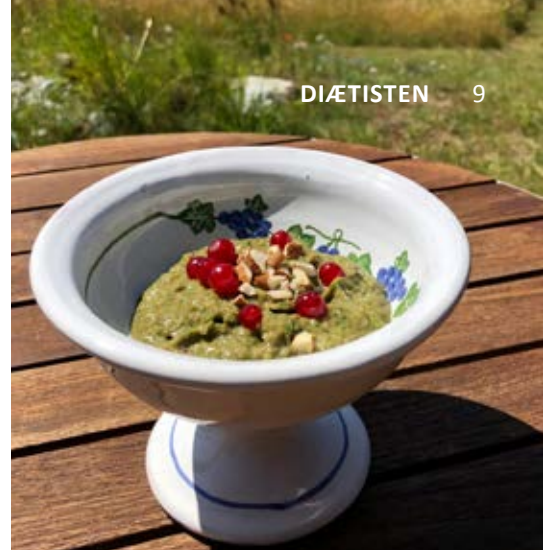
Mette Borre er uddannet klinisk diætist og er ansat på Aarhus Universitetshospital med speciale i mave-tarm-kanalens og leverens

sygdomme. Hun har forfattet flere pjecer til Leverforeningen og holdt en del foredrag for foreningen. Hun er en aktiv foredragsholder og underviser på flere uddannelser, er medlem af Lægemedelstyrelsens Godkendelsespanel for ernæringspræparater og herudover medforfatter til flere guidelines, lærebøger "Ernæring Hånden på Hjertet" og forfatter på en række emner på Promedicin.dk, Minmedicin.dk og Netdoktor.dk. Er medforfatter til flere kogebøger blandt andet. "Irritabel tarm. Low FODMAP diet. Giver ro i maven", "Toptrimmede Tarme", og "Kræft og Ernæring".

Inspiration til en god smoothie

Det er sundt og godt at spise mange grøntsager og frugter. Det bidrager naturligt med vitaminer og mineraler. Grøntsager og frugter kan spises rå, kogte, ovnbagte, syltede, ja på talrige måder. Hvis det kniber med appetitten - eller blot for variationens skyld, kan en nærrende skål (tykkere end en smoothie) fyldt med friske grøntsager og frugt være en god løsning. Opskriften kan suppleres med 1-2 dl hytteost, 2 tsk. smagsneutral olie (fx rapsolie) og/eller 2-3 spsk. piskefløde. Herved øges indholdet af protein og kalorier. Hytteost, olie eller fløde blendes med. Olien undlades, hvis der ikke er behov for vægtøgning.

Announce



Grøn vitaminskål (2 portioner)

Ingredienser:

Kødet af 1 avocado
 ½ fennikel eller ½ agurk i store stykker
 1-3 store håndfulde bladgrønt eller kål (fx babyspinat, grønkål, blomkål, broccoli)
 1-2 søde frugter i stykker (f.eks. æble, pære, ananas, druer eller melon)
 ½ skrællet citron
 Saft af ½ citron
 1-2 dl vand (kan undlades)
 Lidt kanel og vaniljepulver
 Til pynt: bær for eksempel blåbær, solbær eller jordbær, 5-6 hasselnødder, mandler eller frø. Mynteblade eller andre friske krydderter efter smag kan også anvendes.

Sådan gør du

Blend alle ingredienserne undtagen nødder, frø og bær til en tyktflydende grød med glat konsistens. Vand kan udelades, hvis der ønskes en tyk konsistens. Smag til med kanel og vanilje, og pynt med bær, evt. bipollen og nødder eller frø.

Tips til opskriften

Retten kan serveres som et lækkert mellemmåltid eller som en del af morgenmadden. Retten kan anrettes i et glas eller i en tallerken. Opskriften kan suppleres med 1 dl hytteost, 2 tsk. smagsneutral olie (fx rapsolie) og/eller 2-3 spsk. piskefløde. Herved øges indholdet af protein og kalorier. Hytteost, olie eller fløde blendes med til sidst, hvorved indholdet af energi og protein i måltidet øges. Hvis man ikke bryder sig om hytteost, kan der anvendes Skyr eller græsk yoghurt, men smagen bliver en del mere syrlig. Olie kan erstattes med 4 tsk. piskefløde.

Næringsberegning pr. portion

Energi 654 kJ / 155 kcal
 Protein 3,0 g

Næringsberegning pr. portion
 med hytteost og olie

Energi 1037 kJ / 246 kcal
 Protein 9,0 g

Fedtlever: Forsker får 10 mio. til at kortlægge leverens funktion

Hvordan fungerer leveren under et måltid, og hvilke biokemiske systemer i leveren er forandret hos patienter med fedtlever? Det har forsker og læge Nicolai J. Wewer fået knap 10 mio. kr. fra Novo Nordisk Fonden til at undersøge.

Kilde: Rigshospitalet, red. Rikke Holm

Med en bevilling på knap 10 mio. kr. fra Novo Nordisk Fonden skal forsker og læge Nicolai J. Wewer Albrechtsen forsøge at skabe det første atlas for, hvad der sker i leveren efter et måltid. Han er tilknyttet Klinisk Biokemisk Afdeling på Rigshospitalet og Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research ved Københavns Universitet. Hans projekt handler om at forstå, hvordan den menneskelige lever fungerer, når man spiser, og hvilke biokemiske systemer i leveren, som er forandret hos patienter med fedtlever.

Fedtlever skyldes oftest svær overvægt, og risikoen for udvikling af metaboliske sygdomme er forøget. Årsagerne til udvikling og progression af fedtlever er dog mindre kendte. Hver gang man spiser, aktiveres tusindvis af biokemiske processer for at hjælpe kroppen med at fordøje kulhydrater, proteiner og fedt. Leveren er derfor vigtig for den process - postprandiale fase efter et måltid, fordi den filtrerer og regulerer mængden og typen af næringsstoffer, som når organerne. Netop denne 'postprandiale' fase synes at være påvirket ved fedtlever.

Nicolai J. Wewer Albrechtsen vil i sit forskningsprojekt bruge avancerede, moderne biokemiske teknikker så som masse-spektrometri og 'machine learning' og bygge bro til det, der sker i klinikken for leversyge patienter. Ved at sammenligne profiler for leveren hos sunde og raske mennesker med leveren hos leversyge personer vil han forsøge at opnå en bedre forståelse af, hvordan leveren fungerer. Ambitionen er - foruden at skabe et atlas for leverens funktion efter et måltid - at hjælpe med at identificere nye 'targets' til udviklingen af lægemidler til patienter med fedtlever.

Nyt Videncenter for Transplantation samler trådene

50 år efter de første transplantationer fandt sted, oprettes nu et Videncenter for Transplantation, der skal samle og koordinere de mange ekspertområder for fremtiden

Kilde: IndenRigs, red. Rikke Holm

Transplantation er et moderne mirakel – et vidnesbyrd om videnskabens og menneskets medicinske og kirurgiske bedrifter, men også et speciale, der er i rivende udvikling i disse år. Vi bliver hele tiden bedre til at anvende ny teknologi og medicin for at få det maksimale ud af de organer, der bliver doneret, alt imens der kommer nye maskiner og kunstige organer på markedet, som på sigt kan revolutionere transplantationsområdet.

Men hvorfor skal vi have et Videncenter for Transplantation? Og hvad ligger der i navnet?

- Rigshospitalet er det største transplantationscenter i Danmark, og vi kan udføre alle transplantationer. Efterhånden som de forskellige

knopskydninger af transplantationer er kommet til, og nye muligheder toner frem i horisonten, kan vi også se nytten i at samle trådene og ekspertisen under ét navn. Jeg tror, det kan virke befordrende for sammenhængskraften og synergieffekten på tværs af hospitalet og transplantationsområdet som helhed, siger Bo Feldt-Rasmussen, professor og klinikchef ved Nefrologisk Klinik, der er en af hovedkræfterne bag initiativet.

- Nu samler vi alle de folk, specialer, laboratorier og de kompetencer, der er involveret i transplantation for at styrke området og ruste os til opgaven i fremtiden, og giver det navnet Videncenter for Transplantation. Vi står overfor en rivende udvikling, hvor transplantationsom-

rådet bliver endnu mere avanceret og komplekst. Jeg tror, at den synergieffekt, vi opnår ved at etablere Rigshospitalets Videncenter for Transplantation, er nødvendig for, at vi også i fremtiden kan tilbyde vore transplantationspatienter et behandlingstilbud på højeste internationale niveau, siger vicedirektør Per Jørgensen.

Hjerte, lunger, lever, nyrer og bugspytkirtler bliver transplanteret på Rigshospitalet - derudover transplanteres hornhinder og knoglemarv.



Gør en forskel til Organdonationsdagen den 12. oktober 2019

Igen i år er Leverforeningen repræsenteret på Organdonationsdagen. Vi har i Odense tilmeldt en event på Gågaden, i samarbejde med Alfa-1 og Nyreforeningen, hvor vi blandt andet vil dele flyere og sadelovertræk ud. Vil du deltage – enten i Odense eller et andet sted – kan du kontakte Lone McColaugh på tlf. 21 26 82 50.

I 2018 blev Organdonationsdagen afholdt i Danmark for tredje gang. Med over 60 lokale events, 254 indslag i både lokale og nationale medier og over 300.000 visninger af opslag på sociale medier fik Organdonationsdagen igen stor opmærksomhed. Sammen fik vi skabt en masse dialog og debat om organdonation. Som sidegevinst gav 13.176 danskere deres holdning til kende i Organdonorregistret i oktober 2018.

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



Sæt kryds i kalenderen: Kom til årets hyggeligste julefest

Leverforeningens årlige julearrangement afholdes i år lørdag den 30. november 2019 på Hotel Faaborg Fjord. Vi glæder os til en super hyggelig dag, hvor vi håber at se rigtig mange medlemmer, så sæt kryds i kalenderen allerede nu.

Du får flere informationer i næste medlemsblad, der udkommer i slutningen af oktober.

Vidste du, at...

Forskere fra Tel Aviv Universitet er lykkedes med at 3D-printe et hjerte med menneskeligt væv og blod. Hjertet er på størrelse med en kanins, og det er første gang, at nogen har foretaget et print med et helt hjerte med celler, blodkar, kamre og hulrum.

Der venter mange bump på vejen, før 3D-hjerner vil være fuldt færdige til at kunne transplanteres til mennesker. Først skal forskerne lære det printede hjerte at opføre sig som et rigtigt hjerte. Når det sker, vil man prøve at indsætte det i forsøgsdyr.

Forskernes resultater er publiceret i tidskriftet Advanced Science.

Annonce

 **astellas** | **TRANSPLANT**

TX17004DK 12.2017

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

LEVER 
FORENINGEN

Returneres ved varig adresseændring

~~Afs: Leverforeningen
Krogen 4, Fjordkær
6230 Røde Kro~~