

LEVERNYT



ANEMONE
HEPATICA

Leverforeningen



Nr. 2 - maj 2011

Leverforeningens bestyrelse

Landsformand

Lone McColaugh,
Åløkkehaven 30
5000 Odense C
Tlf.: 6614 7005
Email: formand@leverforeningen.dk



Kasserer

Flemming Jørgensen
Bergthorasgade 48, st.
2300 København S
Tlf.: 3295 0063
Email: flemming@brygge.dk



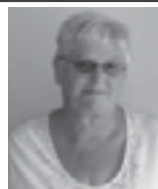
Fund-raiser og redaktør

Kæthe Jørgensen
Hvedholmvangen 8
5230 Odense M
Tlf.: 6615 8218
Email: katejor@hotmail.com



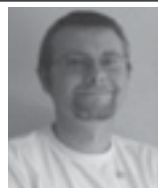
Kontaktformidler og næstformand

Anna Lise Thomsen
Krogen 4, Hjordkær
6230 Rødebro
Foreningens tlf. 5626 0208 tlf.tid kl. 9-17 (week-ender lukket)
Email: hat@svenet.dk



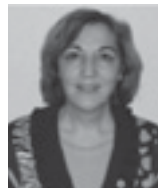
Sekretær

Morten Frederiksen
Gøgevænget 13
3390 Hundested
Tlf. 4798 5000
Email: mortenlundgren@gmail.com



Suppleant

Nuria Ebbesen
Enev. Sørensens Vej 10
6000 Kolding
Tlf.: Mob. 4240 0802
Email: nuria@live.dk



Bemærk foreningens nye mail adresse er:
formand@leverforeningen.dk



Bemærk foreningens telefon 56 26 02 08 - og giro nr. 778-8304

Information om Leverforeningen

Leverforeningen er en landsdækkende patientforening, der blev startet af levertransplanterede i efteråret 1991.

Leverforeningen har til formål at varetage interesserne for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende.

Leverforeningen arbejder sammen med andre patientforeninger og repræsenterer medlemmerne overfor det offentlige – bl.a. Sundhedsstyrelsen.

Leverforeningen er medlem af Transplantationsgruppen, der arbejder for større donortilgang.

Leverforeningen 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 måned. Derudover arrangerer Leverforeningen hvert år nogle sammenkomster for medlemmerne og deres pårørende.

Levernyt

Leverforeningen udgiver medlemsbladet LEVERNYT ca. 4 gange om året. Som medlem får du automatisk tilsendt LEVERNYT.

Hvad koster det at være medlem af Leverforeningen?

Enkeltkontingent: Kr. 175,- pr. år

Familiekontingent: Kr. 250,- pr. år

Information og indmeldelse:

Landsformand: Lone McColaugh, Åløkkehaven 30, 5000 Odense C

Tlf.: 56 26 02 08, bankreg.nr. 0924, kto.nr. 7788304, giro: 778-8304

Email: formand@leverforeningen.dk · Hjemmeside: www.leverforeningen.dk



Så oplever vi endnu et dejligt forår med alt, hvad det indebærer af nyudsprungne træer og blomster, heriblandt anemoner. Der er selvfølgelig også en del havearbejde, der skal gøres, men det giver jo god motion og frisk luft, som vi alle har godt af. Forhåbentlig kan vi imødesee mange gode lune sommeraftener forude.



Vi er også nået til den tid på året, hvor vi i Leverforeningens bestyrelse har planlagt vor sommerudflugt, som i år går til Sommerland Syd i Sønderjylland. Se nærmere herom inde i bladet.

Foreningen har også afholdt sin årlige generalforsamling i Ringsted med fint fremmøde. Nedenfor kan I læse referatet fra generalforsamlingen:

Referat af Leverforeningens Generalforsamling den 26. februar 2011 på Scandic Hotel i Ringsted

Landsformand Lone McColaugh indledte generalforsamlingen med at byde de fremmødte velkommen.

1. Valg af dirigent og referent.

Poul Egon Jørgensen blev valgt som dirigent, Morten Frederiksen som referent. Dirigenten gennemgik dagsordenen, og konstaterede, at generalforsamlingen var lovligt indkaldt.

2. Fremlæggelse af bestyrelsens beretning til godkendelse.

Dirigenten gav herefter ordet til Landsformanden:



Bestyrelsens beretning for Leverforeningen 2010

Så er det tidspunkt kommet, hvor vi atter skal afholde den årlige generalforsamling i Leverforeningen. Sidst, vi havde et arrangement i foreningen, måtte flere melde afbud på grund af sne, den risiko er forhåbentligt overstået nu. Jeg vil hermed byde jer alle sammen officielt velkommen og sige alle, der støtter op om foreningen og betænker os med støttebidrag, tusind tak. Uden jeres støtte og opbakning ville det være svært og måske næsten umuligt at få ”enderne til at nå sammen”.

Leverforeningen er en del af den frivillige sektor, som tæller godt 100.000 frivillige foreninger og organisationer i Danmark. Vi er en del af civilsamfundet, et udtryk, som beskriver de aktører, der bl.a. udfører et frivilligt stykke arbejde på tværs af det etablerede samfund.

I år er 2011 i EU udnævnt som Det Europæiske Frivillighedsår. Det betyder, at frivillighed og medborgerskab politisk prioriteres som værende væsentligt. Mange har ment, at Danmark i forhold til andre lande ligger i toppen med antal personer, der yder en frivillig indsats. Foreningsdanmark er et udtryk, der er kendt af de fleste. Dog må vi erkende, at målt på antal af frivillige, der er engageret i en eller anden form for aktivitet, ligger Danmark under de andre nordiske lande. I Danmark er ca. 35% af befolkningen engageret i frivilligt arbejde, hvorimod det i Sverige er 51% og i Norge 48% af befolkningen, der yder en frivillig indsats.

Fra mange sider af samfundet opfordres vi til at yde frivilligt arbejde. Det er bl.a. blevet sådan i mange virksomheder, at de ansatte har lov til at yde frivilligt arbejde i nogle ugentlige timer i arbejdstiden. Og skriver man på sit CV, at man er involveret i frivilligt arbejde, bliver det også vægtet positivt. Også de unge motiveres til det igennem bl.a. skolerne. Det er jo trods alt dem, der på et tidspunkt forhåbentligt skal afløse alle os ikke helt unge i de forskellige sammenhænge, vi er involveret i.

Vi har i Leverforeningen heldigvis ikke haft problemer med at finde personer til det frivillige arbejde, vi udfører. Flere melder sig frivilligt til bl.a. samtaler med andre, der har behov for en samtale. En stor tak skal lyde fra besty-



relsen til de personer blandt vores medlemmer, der altid er parate til at udføre en social, frivillig indsats.

Vi må dog i bestyrelsen tilstå, at det frivillige arbejde, vi udfører, også kan medføre visse ulemper. Bl.a. opringninger midt om natten, som har bevirket, at vi har fået træffetid på vores telefon, lægelige spørgsmål, som vi jo absolut ikke er i stand til at svare på. Vi forsøger dog alle at løse de opgaver, vi frivillige bliver stillet overfor.

I 2010 har vi igen været involveret i situationer, som for nogens vedkommende er kendt i medierne. Som nævnt i seneste nummer af Levernyt har formanden deltaget i en lille gruppe af formænd fra Nyreforeningen, Hjerteforeningen og Lungeforeningen. Årsagen til etableringen af denne gruppe var, at vi ville have Folketinget til at vedtage en national målsætning på 25 årlige organtransplantationer pr. mill. indbyggere. Vi er jo igen langt bagud på donationsraten, som er antal af transplantationer målt pr. mill. indbyggere. Igennem møder og mail korrespondance blev vi enige om, at målet måtte være en årlig transplantationsrate på 25. Det viser sig jo desværre, at organer, som ellers var brugbare, går tabt rundt omkring på hospitalerne. Sagen har været oppe i Folketinget og været til 1. behandling. Vi afventer spændt det videre forløb.

Der er for nærværende årligt 150 hjernedøde personer, som er potentielle organdonorer. Heraf bruges kun ca. 79 som donorer. Og vi skal ikke glemme, at hver donor kan afgive op til 7 organer og have indflydelse på en forbedret livskvalitet og overlevelse for modtagerne. Samtidig er det også besparende for samfundet, da mange af modtagerne bliver raske efter at have modtaget et organ. Årsagen til, at mange af de afdøde, som har tilmeldt sig donorregisteret, ikke ender som organdonorer er bl.a., at de pårørende siger nej.

Det sundhedspersonale, der på hospitalernes intensivafdelinger skal være obs på at afdække en kommende donor og være parate til at tale med de eventuelle pårørende, har ikke været gode nok til dette. Endvidere må det formodes, at der også har været økonomi blandet ind i dette. Tidligere var det sådan, at donorhospitalet selv skulle afholde de udgifter, der var forbundet med en ud-



tagning af organerne. Den hjernedøde skulle holdes kunstigt i live på intensivafdelingen og i mange tilfælde optage en plads, som så kunne gå ud over en anden patient. Dette er heldigvis ændret, så hospitalet ikke alene skal afholde de udgifter.

På Ålborg Sygehus har man virkelig sat fokus på at få flere organer til rådighed fra hjernedøde. Alle relevante i sundhedssystemet er i deres daglige arbejde blevet opmærksomme på mulige organdonorer og det har medført, at Ålborg Sygehus nu har øget deres årlige antal af organdonationer.

Endvidere har Dansk Center for Organdonation i Århus gjort en stor indsats for at få sat struktur på dette arbejde og uddannet personalet på de forskellige hospitaler til at afdække mulighederne for udtagning af organer på en hjernedød og samtidig optræde professionelt og venligt overfor de pårørende.

Formodet samtykke, hvor hver person ved fødslen automatisk er organdonor, er ikke indført endnu. Om det bliver og i givet fald, hvornår det bliver, står hen i det uvisse. Men at der stadig opfordres til at tilmelde sig donorregistret, det er i hvert fald helt sikkert. Som omtalt i Levernyt besluttede Folketinget for 2 år siden, at de praktiserende læger automatisk skulle spørge en person, som skulle have en lægeattest til kørekort, om den pågældende havde overvejet at tilmelde sig donorregistret. I sommer blev det offentligt kendt, at det ville de ikke. De mente ikke, det var deres område. Det er set med vores øjne en fal-



Astellas Pharma · Naverland 4, 2600 Glostrup · Tlf.: 4343 0355



literklæring. Det må da også være i deres interesse, at så mange som muligt tager stilling til donation. Vi afventer spændt på udfaldet af mødet mellem sundhedsministeren og formanden for de praktiserende læger.

Et nyt tiltag i debatten om flere organer til transplantation er, at forskere bl.a. på Århus Sygehus arbejder med at fremstille organer i laboratoriet. De har lavet et stykke væv på ca. 1 cm og når teknikken bag er færdigudviklet, kan der fremdyrkes et rigtigt organ. Forskere fra Tyskland har for nylig været i stand til at skabe levervæv og vi må nok se i øjnene, at ved udvikling af dette er der mulighed for, at der i fremtiden vil være færre eller måske ingen på ventelisten til et organ. Dette væv fremstilles af personens egne stamceller og resultatet efterfølgende ville være, at smittefare og afstødning kunne undgås.

En anden aktuel mulighed for at reducere ventelisterne er, at en organlever bruges til 2 personer, splitlever. Rigshospitalet er begyndt på denne nye transplantationsform, og vi forventer at se en øget levertransplantationsrate og en reduktion af ventelisten i løbet af den kommende tid.

Vi må dog glæde os over, at ved udgangen af 2010 er 714.000 tilmeldt donorregistret. I 2010 kom der yderligere 81.000 nye tilmeldinger, hvilket er virkelig flot. Og i 2010 er der levertransplanteret 47 personer, 44 personer er på ventelisten pr. 31.12.10, men 4 på ventelisten er desværre gået bort i 2010. Vores medfølelse og tanker går til de pårørende, som har mistet en leversyg på ventelisten.

Først på året fik Leverforeningen en henvendelse fra ejeren af en privat virksomhed i København. Han foreslog, at der i Cirkusbygningen skulle afholdes et indsamlingsshow, hvor de indsamlede midler skulle deles mellem små patientforeninger. Hans argumenter var, at de store patientforeninger jo har en meget anderledes økonomi end de små, som oftest eksisterer via frivilligt arbejde, medlemskontingenter og offentlige puljekroner. Han havde kontaktet ca. 20 små patientforeninger for at høre om deres interesse. I Leverforeningen gav vi vores tilsagn, da oplægget var uden arbejdsmæssige og økonomiske forpligtelser for nogen af deltagerne.



Det har dog vist sig, at interessen var minimal, hvorfor projektet, ”Retten til et bedre liv” må siges ikke bliver til noget. Det er dog prisværdigt, at der bliver tænkt på de mindre patientforeninger og deres videre beståen.

Et andet forslag, som dukkede op i 2010, kom fra en person, som henvendte sig til Sundhedsstyrelsen og efterfølgende blev sendt videre til relevante personer. Han foreslog, at man i stedet for donorkort og blodtypekort skulle bære et smykke med et individuelt nummer på og som på den ene side viste, at man var donor og på den anden side havde sin blodtype. Der kom flere positive reaktioner på denne idé, men konkret blev det den enkelte forening, som måtte tage stilling til det.

I Leverforeningen mener vi ikke, vi kan påtvinge nogen at bære sådan et smykke. Det var også den generelle holdning fra andre foreninger, men han blev da takket for sit idéforslag.

Tiden er også præget af mediernes omtale af forskellige produkters indflydelse på helbredet. Vi husker måske den fokus, der blev sat på mangel på D-vitamin. Eller risiko for blodpropper ved kalktilskud. Et er i hvert fald sikkert, den medicin, levertransplanterede får, kræver tilskud af kalktabletter for bl.a. at undgå afkalkning af knoglerne med efterfølgende osteoporose. Senest hørte vi om en person, som fik leverskader af grøn the. Dette måtte dog tilbagekaldes, da det viste sig, at den pågældende drak litervis af grøn the hver dag og desuden havde andre skavanker, som påvirkede leveren.

Aktiviteter

Vi har i bestyrelsen hver især været engageret i forskellige gøremål for Leverforeningen i årets løb. Vi forsøger at deltage i relevante aktiviteter for bl.a. at repræsentere Leverforeningen i forskellige sammenhænge. Invitationerne er mange, men ikke alt er lige relevant.

Vores socialrådgiver og vores psykolog har været meget aktive i 2010. Henvisningerne har været mange og de tilbagemeldinger, vi har fået fra de berørte personer, har været fine. Så vi fortsætter vores samarbejde med disse 2 kompetente personer.



Medlemstallet

Vi har pr. 1. januar 2011 314 medlemmer og har også i år fået flere nye. I efteråret 2010 blev medlemslisten gennemgået for restancer, og de, der ikke havde betalt kontingent, blev slettet. Det var ca. 20. Vi havde en reminder i Levernyt om betaling af kontingentet, og efterfølgende blev de resterende så slettet. En enkelt er dog meldt ind igen.

Vi mistede i 2010 nogle medlemmer, som afgik ved døden. Trist er det, når en person, som vi har kendt og talt meget med, går bort. Et savn er det i dagligdagen, dog ved vi også, at tiden læger sårene hos de efterladte.

Arrangementer

Vi har i 2010 afholdt 7 bestyrelsesmøder og 4 medlemsarrangementer, heraf en sommerudflugt til Sporvejsmuséet i Ringsted, 2 efterårsmøder og julearrangementet til Egeskov Slot.

Sommerudflugten til Sporvejsmuséet var velbesøgt, vejret var typisk dansk sommervej med sol og blæst. Det var en spændende dag, hvor vi fik en tur i de gamle sporvogne og nogle af os fik en tur rundt i det store område i hestevogn. På grillen blev bøfferne og pølserne stegt og de medbragte salater gled ned med stor fornøjelse. Alt i alt en stor oplevelse for os alle.

På efterårsmødet på Sjælland havde vi fået den nye chef fra transplantationsafsnittet, Jens Hillingsø, til bl.a. at fortælle os om splitlever og efterfølgende fortalte Jan Jespersen om livet i en kørestol. Begge indlæg var utroligt interessante og spændende.

Det følgende efterårsmøde i Vejle blev lidt anderledes, end beregnet. For det første blev den oprindelige dato rykket på grund af kommunikationsbrist på Rigshospitalet. Christian Ross fra Rigshospitalet skulle have været der om eftermiddagen, men tidligt om morgenen den pågældende dag fik jeg en opringning fra ham, hvor han fortalte, at der var 2 levertransplantationer på vej. Det var jo en glædelig nyhed, men det havde jo nogle konsekvenser for dagens program. Han ville måske dukke op, hvis transplantationerne ikke kunne gennemføres. Han kom dog ikke.



Men Jan Jespersen gav os en god formiddag, frokosten var i top og eftermiddagen gik med snak om relevante emner, som deltagerne aktivt deltog i. Leverforeningens julearrangement på Egeskov Slot blev trods alt vellykket. Vi var ellers noget nervøse for, at vi måtte aflyse det på grund af for få tilmeldinger. Den pågældende lørdag var åbenbart en dag, hvor mange skulle til julefrokoster et andet sted, men pludselig kom der skred i tilmeldingerne. Da dagen oprandt, lå sneen tykt over Danmark og flere meldte forståeligt nok afbud. Alligevel var vi en lille sluttet trop, som havde nogle gode timer i de dejlige omgivelser på Midtfyn. Sponsorgaver var der igen mange af samt de gaver, der blev til overs fra året før. Og alt blev solgt. Det personale på Egeskov, som var på arbejde for vores skyld, fik også lov til at deltage i auktionen til stor glæde for de, der fik netop den ting, de havde udset sig. Så det gav alt i alt et pænt overskud til Leverforeningen.

Forældregruppen måtte desværre af forskellige årsager udsætte et planlagt arrangement til januar i år. Arrangementet er omtalt i seneste nummer af Levernyt.

Brochurer og andet materiale

Vores forskellige foldere og brochurer er stadig populære. Mange hospitalsafdelinger har igennem året fået sendt materiale, som de så betaler mindre beløb for. Vi har netop fået genoptrykt vores 2 foldere, Appetitterne, med velvillig støtte fra Trygfonden. Folderne blev ajourført af diætist Mette Borre, så nu har vi atter nogle på lager.

Bogen "Livet med en ny lever" er også blevet udleveret et par gange. Den bliver udleveret til personer, som vi føler, har brug for at høre nærmere om en transplantation.

Transplantationsgruppen

Gruppen har i 2010 forsøgt at gøre sig mere synlig i medierne, både i TV, radio og i aviser. Derudover har de deltaget i forskellige messer og dyrskuer for at gøre opmærksom på, hvor vigtigt det er at tage stilling til organdonation.



Leverforeningens suppleant, Nuria Ebbesen, er jo gruppens næstformand, deltager så vidt muligt i Leverforeningens bestyrelsesmøder og fortæller nyt fra Transplantationsgruppen. Gruppen gør et stort arbejde for at få flere tilmeldt til donorregistret, både igennem gruppens sekretariat og igennem de mange frivillige informatører, der findes overalt i Danmark.

Gruppen er tilmeldt Facebook og har derigennem fået mange ”venner”, over 2600 og ca. 1700 har registreret deres holdning til organdonation igennem siden.

Transplantationsgruppen deltog i Kulturnatten i København i maj 2010. Denne deltagelse var en stor succes og det har været foreslået, at de også skulle deltage i andre byers kulturnat.

Gruppen barsler snart med nye plakater, som skal afløse den eksisterende plakat, den med drengen. Og endvidere har gruppen fået lavet Go-Cards, som er blevet omdelt på caféer og i biografer over hele landet.

Der er ny struktur på vej internt i Transplantationsgruppen. Strukturen har gruppen arbejdet med i et stykke tid, resultatet af dette arbejde er endnu ikke færdigt.

Patient Foreningernes Samvirke, PFS

Leverforeningens kasserer, Flemming Jørgensen, er næstformand i PFS. Han refererer også fra de møder, der afholdes. Dog må vi erkende, at aktivitetsniveauet i PFS er yderst minimalt. Vores henvendelse fra år tilbage igennem PFS om ensartede regler for pårørendes ophold på Rigshospitalet, er der ikke sket noget med endnu.

Vi har drøftet vores fremtidige tilknytning til PFS og bestyrelsen har besluttet, at vi ophæver vores samarbejde med PFS.

Kontaktformidling

Mange kontakter os, ofte med spørgsmål, som de ikke kan få svar på. Men også i relation til at tale med en person, som har været igennem det samme, som personen er i. Mange opringninger handler om spørgsmål om selve levertransplantationen, hvordan foregår det, hvad med bagefter, smerter o. lign.



I flere tilfælde bliver foreningens sekretær, Morten, bedt om at tage kontakt til en person, som henvender sig for at få svar på relevante spørgsmål. Og Morten er altid klar til at tage en snak med vedkommende.

Leverforeningens telefon går jo til Anna Lise, og hun har næsten daglig kontakt med både nye medlemmer og gamle medlemmer. Nogle samtaler er sørgmodige, men hun har forståelse for at lytte og opmuntre. Dog er hun undertiden meget optaget, når telefonen ringer, der bages i stor stil i det sønderjyske hjem. Og hun vil i hvert fald ikke risikere at få svedne boller i ovnen. Så en lille afbrydelse er der heldigvis stor forståelse for. Husk på, det er frivilligt arbejde, så almindelige gøremål må og skal passes.

Vi har fået faste telefontider på Leverforeningens telefon, årsagen til det var, at der blev ringet aften, nat, lørdag og søndag. I enkelte tilfælde er det dog muligt at få fat på nogen udenfor ”normal arbejdstid”.

Fundraising og økonomi

Foreningens fundraiser og redaktør af Levernyt, Kæthe Jørgensen, har igen i 2010 gjort et ihærdigt forsøg på at få penge ind på foreningens konto.

Hun har sammen med Formanden søgt om midler fra Tips- og Lotto, herunder aktivitetspuljen i begyndelsen af året og puljen til driften midt på året. Tips- og Lotto efterkom ikke alle vore ønsker, bl.a. blev det søgte beløb til Forældregruppen samt sommer-/julearrangement ikke bevilget. Hun har også søgt 7 medicinalvarefirmaer om støtte. Kun tre af disse firmaer gav tilsagn om støtte. Heller ikke Giro 413 kunne afse midler til os i år, men det lykkedes Bestyrelsen trods disse afslag at gennemføre både sommer- og julefest, dog med egenbetaling til følge.

Heldigvis var der nogle private fonde, der gav tilsagn om støtte, og sidst på året var hun så heldig, at en Søsterloge i Odense donerede 25.000 kr. til Foreningen. Også TrykFonden bevilgede penge til genoptryk af vore to ”Appetit-foldere”, ligesom vi modtog 5.000 kr. fra Odense Kommune via §18-midler.

Vi har heldigvis ikke set nogle ændringer endnu på de muligheder for støtte, vi har fået fra tips- og lotto midlerne. Vi må dog være forberedte på, at midlerne ikke kan søges, som de hidtil har kunnet. Derfor er vi også fortsat nød-



saget til at opkræve deltagergebyr på nogle af de arrangementer, Leverforeningen afholder. Der har dog ikke hidtil været nogle indvendinger over det, hvilket vi fortsat heller ikke håber, der vil komme.

Levernyt og website

Vi har i 2010 udsendt 4 numre af Levernyt. Kæthe er redaktøren og i fællesskab får vi koordineret, hvad der skal i det kommende nummer. Vi har et rigtig godt samarbejde med Faxe Bogtryk, som sørger for, at Anna Lise, som står for den fysiske udsendelse af bladet, får det på et tidspunkt, hvor hun har mulighed for at få det færdigbehandlet og sendt ud til medlemmer og hospitalet.

Leverforeningens webmaster, Poul Egon Jørgensen, ”putter på og tager af” hjemmesiden i en lind strøm. Han kommer med gode forslag, konsulterer formanden og efterfølgende får vores web-site ændret. Tak til dig, Poul Egon, du er altid et skridt foran og yderst nem at samarbejde med.

Fremtidige aktiviteter

Vi planlægger jo for næsten 1 år i forvejen. Vores sommerarrangement har vi planlagt til lørdag d. 18. juni 2011. Vi havde talt om at tage til Mads-By Parken i Fredericia igen. Stedet var optimalt for os denne gang, synes vi. Men der var bare ingen mulighed for at have os denne gang. Alt var optaget. Vi håber, generalforsamlingen kan komme med nogle forslag til mulige steder, hvor vi både kan se noget, der er noget for børnene, og vi kan spise.

Vores efterårsmøder vil vi slå sammen til kun 1 efterårsmøde, vi mener ikke, tiden er til at afholde 2 møder med samme foredragsholdere, øst og vest for



Storebælt. Det er planlagt til d. 3. september 2011 på Kryb-i-ly Kro mellem Fredericia og Vejle.

Leverforeningen har jo d. 4. november 2011 20-års jubilæum. Vi har reserveret værelser m.v. på Næsbylund Kro i Odense week-enden 5-6 november 2011. Selve afviklingen af jubilæet vil blive nærmere omtalt i Levernyt på et senere tidspunkt.

Der vil af den grund ikke være noget julearrangement dette år.

Afslutning

Bestyrelsens beretning er nu slut. Jeg sender herefter beretningen til debat. Hvis nogen har kommentarer eller spørgsmål til beretningen, skal de komme frem med dem nu. Der er jo ikke noget punkt evt. på dagsordenen, så har nogen kommentarer til beretningen, må det være efterfølgende.

Inden jeg helt slutter af, vil jeg gerne udenfor beretningen komme med et par kommentarer.

I løbet af året har mine kolleger i bestyrelsen været utroligt aktive for at honorere de krav, der stilles til bestyrelsen i en frivillig forening.

Et par af os har fuldtidsarbejde, hvorfor vi af gode grunde ikke har så meget tid i overskud i dagtimerne. Det går så ud over de andre i bestyrelsen.

Og jeg vil sige, at uddelegering af forskellige opgaver altid modtages positivt. Jeg er meget taknemmelig over jeres engagement og velvillighed og til vores møder dukker I op med et smil på læben. Også selv om helbredet ikke er 100% og vejene ikke altid er farbare. Alligevel er der altid tid til en munter bemærkning, selv om emnerne på dagsordenen ikke altid er så positive.

Tak til jer for et godt år 2010.

Anne Lise Thøgersen: Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke Leverforeningen for den støtte, de har givet i forbindelse med vores søns sygdom og død.

Mette: Vedr. organdonation, hvem er det, der siger nej?

Lone McColaugh: I Danmark har vi det, der hedder ”Informeret samtykke”,



og det er en politisk beslutning. Vi kan bare håbe, at vi indenfor en overskuelig fremtid får ”Formodet samtykke” her i landet.

Mette: Det er arrogant, at politikerne ikke gør mere ved sagen.

Lone McColaugh: Det er ikke kun politisk, meget ligger i Etisk Råd, som er udpeget af Folketinget og relevante ministerier.

Mette: Jeg synes, tonen i den offentlige debat er temmelig hård, kan man gøre noget for at ændre det?

Lone McColaugh: Jeg kan kun give dig ret i påstanden, det er hele den samfundsmæssige holdning, der er sådan i dag - desværre.

Derefter blev beretningen godkendt.

3. Fremlæggelse af revideret regnskab til godkendelse samt budgetforslag.

Foreningens revisor gennemgik det udarbejdede regnskab samt budget. Regnskabet viser et pænt overskud på knap 50.000 kr.

Camilla: Vi deltog i Forældregruppens arrangement i januar måned inde på Rigshospitalet. Er der sat penge af i budgettet til lignende arrangementer fremover?

Lone McColaugh: Anna Lise og jeg var forleden i Aulum for at takke den familie, som havde doneret knap 27.000 kr. til Leverforeningen. Deres voksne søn var desværre afgået ved døden af en leversygdom, selvom han endnu ikke stod på venteliste til en ny lever. Det var familiens udtrykkelige ønske, at de pårørende gav et pengebeløb i stedet for blomster til begravelsen. Familien valgte så at donere det store beløb til Leverforeningen, selvom de ikke er medlem af foreningen. Afdøde elskede børn, og derfor var det vigtigt, at pengene går til arrangementer for især børn og unge med leversygdom. Dette gør så, at vores sommerarrangement kan blive lidt dyrere end normalt. Herefter er det så op til forældregruppen at få lavet fremtidige arrangementer.

Kæthe Jørgensen: Vi har søgt Tips og Lotto om 20.000 kr. til forældregruppen, og vi har fået afslag. Måske på grund af navnet ”forældregruppen”, så navnet skal ændres til noget, hvor ”børn” indgår.

Mette: Jubilæum hvor mange år?



Lone: 20 år.

Birthe: Hvorfor holde et stort og flot jubilæum nu, hvorfor ikke vente til vi har 25 års jubilæum?

Lone: Der blev også holdt en kæmpe fest, da foreningen havde 10 års fødselsdag.

Landsformanden takkede Henning Rasmussen for det gode samarbejde. Derefter blev regnskab og budget godkendt.

4. Forelæggelse og drøftelse, evt. vedtagelse af indkomne forslag.

Bestyrelsen foreslår følgende vedtægtsændringer:

§1, 2. sætning ændres til: Landsforeningen for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende.

§2, 1. sætning ændres til: Foreningens formål er at varetage interesserne for leversyge, levertransplanterede og deres pårørende.

§6, 2. sætning ændres til: Ordinær generalforsamling afholdes hvert år i februar/marts måned. 4. sætning udgår.

§12, 4. sætning ændres til: Landsforeningen tegnes økonomisk af formanden i forening med et medlem af bestyrelsen.

§ 15, 2. sætning ændres til: Bestyrelsen er ansvarlig for, at det reviderede regnskab foreligger til den ordinære generalforsamling.

Evald: Ændringen i §6 ”at 4. sætning udgår” er jeg ikke begejstret for, det er stadig dyrt at komme over Storebælt.

Fl. Jørgensen: Kommer du fra den ene eller anden side, skal du jo betale, så jeg tror, det bliver det samme i den sidste ende.

Birthe: Jeg holder også på, at vi skal holde øst/vest.

Evald: Vi vil gerne have §6 til afstemning, det er fint bare med håndsoprækning.

Der blev stemt ved håndsoprækning - for 15 stemmer, imod 6 stemmer. Ændringsforslaget blev derfor godkendt.

Kirsten: Var det muligt at lægge møder og generalforsamling i nærheden af en station?

Lone McColaugh: Sagens, der har altid været mulighed for at blive hentet og bragt fra nærmeste station.



Herefter blev resten af ændringsforslagene vedtaget.

5. Fastlæggelse af kontingent efter indstilling fra bestyrelsen.

Bestyrelsen varslede forhøjelser fra 2012 på 25 kr. årligt, både på enkelt og familiemedlemskab. Forslaget blev vedtaget.

6. Drøftelse af Landsforeningens fremtidige virke.

Lone McColaugh efterlyste gode ideer. Og snakken kom hurtigt ind på, hvor Leverforeningens sommerudflugt skal gå hen.

Birthe: Hvad med Den fynske Landsby?

Kurt: Odense Zoo, der er en masse nyheder.

Birthe: Vi kunne selv tage mad med og på den måde spare nogle penge.

Lone McColaugh: Som tidligere nævnt, har vi modtaget en flot pengegave, som bl.a. kan bruges til sommerarrangementet.

Anna Lise: Sommerland Syd.

Kurt: Gl. Estrup.

Kæthe: BonBon Land.

Morten: Legoland.

Kæthe: Det skal være et sted, hvor vi kommer hinanden ved.

Kurt: Hvad med Hjerl Hede?

Efter en god debat lovede bestyrelsen at arbejde videre med at finde et egnet sted til sommerudflugten.

7. Valg af landsformand.

Genvalg til Lone McColaugh.

8. Valg af 2 bestyrelsesmedlemmer, samt 1 suppleant.

Fl. Jørgensen og Morten Frederiksen var begge på valg, og de modtog begge genvalg. Nuria Ebbesen blev valgt som suppleant.

9. Valg af statsautoriseret eller registeret revisor.

Revisionsfirmaet BDO blev genvalgt som revisorfirma

Mødet hævet

Referent *Morten Frederiksen*



Meddelelse til Børnelevergruppen

Kære medlemmer af Børnelevergruppen.

Vi kan fortælle den glædelige nyhed, at vores lille børnelevergruppe har indgået et samarbejde med ”Familier med kræftramte børn”, hvilket betyder, at ”vores” Leverbørn og familier får glæde af alle de tilbud, som ”Familier med kræftramte børn” tilbyder.

Vi er meget glade for at give vores børn og familier denne mulighed, idet vores lille forening ikke har økonomi til at få så store arrangementer op at stå. Samarbejdet består i, at vi modtager invitationer fra foreningen, som vi videresender til Jer. I vil derfor modtage invitationer løbende, som I kan vælge at deltage i på lige fod med ”familier med kræftramte børn”. I skal blot følge tilmeldingsproceduren, som altid er beskrevet i invitationerne.

Mange forårshilsner

På vegne af børnelevergruppen; Helle, Randi og Susanne



I N D B Y D E L S E

Sommerudflugt lørdag den 18. juni 2011

Leverforeningen inviterer hermed medlemmer med pårørende og børn/børnebørn til den årlige sommerudflugt, som i år går til Sommerland Syd, Sommervej 4, 6360, Terkelsbøl, Tinglev.

Sommerland Syd ligger 20 km nord for grænsen til Tyskland. Kør til Tinglev og følg skiltningen til Sommerland Syd. Hvis I kommer nordfra, skal I dreje fra ved frakørsel nr. 72. Sommerland Syd er en forlystelsespark med mange sjove forlystelser. I deres brochure nævner de 42 forskellige aktiviteter, bl.a. vandland, ponyridning, mini el-svævebane, minigolf, klatretårn, Afrikaland, Tarzans hule og meget mere. Se selv mere på hjemmesiden www.sommerlandsyd.dk

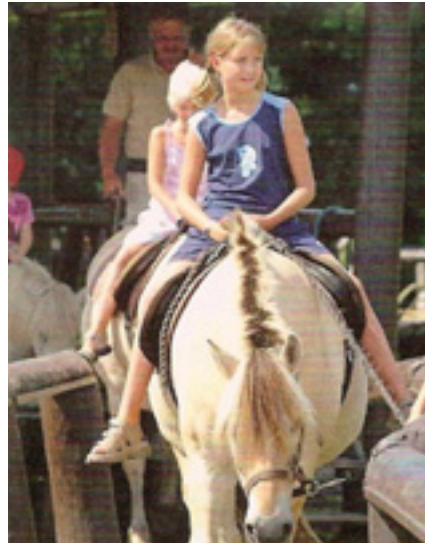


Vi mødes ved hovedindgangen kl. 11, hvor vi går samlet ind på en gruppebillet. Billetten giver dig ret til benyttelse af de forskellige forlystelser.

Bestyrelsen sørger for middagsmad, som grilles på stedet, og der serveres en øl eller vand til maden. Yderligere drikkevarer kan købes til rimelige priser.

Senere på eftermiddagen serveres en kop kaffe med kage og sodavand til børnene.

Spisningen foregår indendørs, og vi regner med at spise middagsmad omkring kl. 12.30 og drikke kaffe kl. 15.30.



Prisen for hele dette arrangement med indgangsbillet, mad med drikkevarer og kaffe med kage er i år kun 50 kr. pr. person – børn op til 3 år kommer gratis med.

Vi håber at se rigtig mange børn/børnebørn og voksne til vor sommertur, og vi håber selvfølgelig på godt vejr.

Der er bindende tilmelding til Anna Lise Thomsen på tlf. 56 26 02 08, senest den 10. juni 2011 med betaling af deltagergebyr.

PS: Der er masser af muligheder for at overnatte i det Sønderjyske, så kan I få ekstra meget ud af Sommerland Syd og den skønne natur i Sønderjylland. Måske kan en tur over grænsen også friste. På hjemmesiden kan I se de forskellige overnatningsmuligheder, der anbefales.

VEL MØDT – Bestyrelsen



Flere børn kan nu få en ny lever

Ifølge TV2 Nyhederne i begyndelsen af april var der et indslag om, at der fremover forhåbentlig ikke længere vil være danske børn, der dør, mens de står på venteliste til en ny lever (*kilde: Berlingske*).

Det er perspektivet efter at Rigshospitalet sidste sommer udvidede sit transplantationsprogram og gik i gang med at udføre meget komplicerede og logistisk krævende indgreb.

Lægerne er nu i stand til, som Leverforeningens formand nævnte i sin beretning, at splitte en lever fra en afdød donor i to dele, så to patienter kan få gavn af det nye organ.

Det har betydet, at der på et halvt år er skaffet organer til at give ni danske børn en livreddende transplantation, hvor der tidligere højst blev udført 5-10 på årsbasis ifølge leder af Rigshospitalets transplantationsprogram Allan Rasmussen.

Overvægtige børn kan udvikle leverskader

Amerikanske læger advarer mod udvikling, der kan føre til langt større behov for levertransplantationer. Dansk undersøgelse er på vej.

Antallet af overvægtige unge i USA har nu taget et omfang, der får læger til at advare om, at de unge kan udvikle alvorlige leverskader som fedtleverbetændelse, levercirrose (skrumpelever) og kræft i leveren.

Det kan betyde, at mange af dem vil have behov for en levertransplantation som 30-40 årige. Lægerne peger på, at udviklingen ikke kun gælder i USA, men også i Europa og Australien. Det viser en rundspørge, som nyhedsbureauet AP har gennemført blandt læger. På nuværende tidspunkt har dog kun ganske få amerikanske børn haft behov for en levertransplantation.

I Danmark ventes en undersøgelse af hyppigheden af forhøjede levertal blandt overvægtige børn offentliggjort om ca. et halvt år.



Børn med fedtlever

The American Liver Foundation vurderer, at 2 til 5 pct. af amerikanske børn over fem år er i gang med at udvikle fedtlever. Der er fedtaflejringer i leveren, og når fedtet udgør mere end 10 pct. af leverens vægt, taler man om fedtlever, der kan udvikle sig til mere alvorlige leversygdomme. Ifølge den amerikanske leverforening er næsten alle børnene i gruppen overvægtige – mange er direkte fede.

”Det er nu den mest almindelige grund til leversygdomme”, siger Ronald Sokol fra den amerikanske leverforening til ABC News. Han er samtidig leverspecialist på Children’s Hospital og University of Colorado.

Andre eksperter vurderer, at helt op til 10 pct. af de amerikanske børn over fem år kan være i gang med at udvikle leverskader, men en endelig diagnose kan kun stilles ved at tage en vævsprøve.

Sygdommen er mest almindelig hos overvægtige børn med meget fedt på maven. Efterhånden som fedtet aflejres i leveren, kan der opstå betændelse og ardannelse, som kan udvikle sig til skrumpelever, der normalt sættes i forbindelse med kronisk virus hepatitis eller et for stort forbrug af alkohol. Hvis der ikke er udviklet skrumpelever, kan fedtlever dog modvirkes ved vægttab ved hjælp af kostomlægning og motion.

Mangel på levere

Flere amerikanske læger advarer om, at udviklingen vil betyde, at mange af de nuværende unge som 30-40 årige skal have en ny lever. To tredjedele af alle amerikanere menes at være overvægtige i mindre eller større grad, og lægerne spår, at fedme i 2020 vil være den hyppigste årsag til levertransplantationer.

”Der vil ikke være levere nok” siger levereeksperten Philip Rosenthal fra University of California til ABC News.

Dansk undersøgelse på vej

I Danmark er situationen ikke så alvorlig som i USA, vurderer Henning Grøn-bæk, Hepato-gastroenterologisk Afdeling V på Århus Sygehus. Han er netop



i gang med en undersøgelse af hyppigheden af forhøjede levertal blandt overvægtige danske børn.

”Vi ved faktisk ikke så meget endnu, men det ser ud til, at 15-20 pct. af de svært overvægtige børn har forhøjede levertal. Så længe det kun er fedt, er det godartet, og levertallene vil oftest kunne normalisere sig ved et vægttab opnået ved en kombination af motion og kostomlægning. Men nogle få risikerer at udvikle fedtleverbetændelse og arvævsdannelse, der kan udvikle sig til skrumpelever, forklarer Henning Grønæk.

”Så vidt jeg ved, har ingen danske børn endnu fået stillet diagnosen skrumpelever på grund af fedtleverbetændelse eller er blevet transplanteret” tilføjer han og understreger, at danske børn generelt ikke er overvægtige i samme grad som de overvægtige amerikanske børn.

Han vurderer, at den danske undersøgelse vil være klar til offentliggørelse i et medicinsk tidsskrift i løbet af et halvt år.

*Kilde: Kurt Hedevang,
Fpn Jyllandspostens forbrugerportal på nettet.*

Intet nyt fra Sundhedsministeren

I sidste nummer af ”Levernyt” var der svar på min forespørgsel til Sundhedsministeren vedr. det uheldige i, at læger nægter at tale organdonation med unge. Sundhedsministeren lovede, at han selv ved først givne lejlighed ville drøfte spørgsmålet med ledelsen i Praktiserende Lægers Organisation. Ved fornyet henvendelse til ministeriets presstjeneste fik jeg at vide, at dette møde endnu ikke havde fundet sted. Jeg har derfor igen skrevet til Berthel Haarder, så han er opmærksom på, at vi følger op på spørgsmålet.

Kæthe



~~Leverforeningen
Krogen 4, Hjørdkær
6230 Rødekro~~

B



Novartis støtter Leverforeningen økonomisk

 **NOVARTIS**

Novartis Healthcare A/S
Lyngbyvej 172 • 2100 København Ø.
Tlf. 39 16 84 00 • Fax 39 16 84 02