

LEVERNYT



ANEMONE
HEPATICA

Leverforeningen



Nr. 4 - november 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 Rødekro
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, Ålækkehaven 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 har Leverforeningen fejret sit 20 års jubilæum i form af et festligt weekend arrangement på Næsbylund Kro i Odense d. 5./6. november. Der var rigtig god tilslutning til jubilæumsfesten, da 55 personer deltog.

Vi mødtes lørdag eftermiddag til eftermiddagskaffe på kroen, hvor foreningens formand Lone Mc Colaugh bød velkommen. Alle var i godt humør, og gensynsglæden var stor ved at hilse på gamle venner. Der var også nytillkomne medlemmer, som var med første gang, og bestyrelsen var glade for det gode fremmøde. Snakken gik da også vældig fint, medens vi nød kaffen og den hjemmebagte kringle.

Herefter var der tid til mere snak og omklædning til aftenens fest, som blev indledt med en velkomstdrink, hvorefter vi gik ind til et festligt pyntet bord.



Musikken spillede, og det varede ikke længe før stemningen var i top. Den veltillavede tre retters middag blev spist, og indimellem var der underholdning af Per Thorhauge Andersen fra Nyborg. Per er i det daglige politimand. Han kan både optræde som ”fulderik” og synge fantastisk. Han har bl.a. ofte optrådt som ”førsteelsker” i Nyborg Voldspil, og lørdag aften skulle han videre til optræden i Odense Vinterrevy, men fik altså tid til at aflægge os et besøg.



Lone holdt festtalen, hvor hun fortalte om Leverforeningens tilblivelse og eksistens igennem årene. Bl.a. havde hun kigget i de gamle papirer og erfaret, at referaterne af bestyrelsesmøderne i begyndelsen blev skrevet i hånden. Hun omtalte foreningens formænd og tidligere bestyrelsesmedlemmer, som alle har gjort et stort stykke arbejde for foreningen igennem årene. Én af de første formænd, nemlig Kristine Christiansen fra Aabenraa var til stede ved jubilæumsfesten. Kristine var den første, der blev levertransplanteret herhjemme i 1990 kort efter hjernedødkriteriets indførelse. Kristine har det stadig godt efter at have haft sin nye lever i 21 år. Lone nævnte også vigtigheden af, at foreningens medlemmer har mulighed for at støtte hinanden under og efter deres sygdomsforløb..

Efter middagen var der kaffe i lokalet ved siden af festsalen. Herefter spillede musikken op til dans, og dansegulvet blev da også flittigt brugt. Festaftenen sluttede med natmad omkring kl. 24.

Søndag morgen mødtes vi igen til dejlig brunch, og så var der farvel og tak for denne gang. Alle var enige om, at det havde været en dejlig jubilæumsweek-end.



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



NEKROLOG

Leverforeningens tidligere landsformand Evald B. Nielsen afgang ved døden den 10. september 2011.

Evald var formand for Leverforeningen i 6 år nemlig fra marts 1999 til marts 2005. Evald brugte rigtig meget af sin tid på arbejdet med foreningen, og i hans formandsperiode voksede Leverforeningens medlemstal støt. Evald repræsenterede også på bedste vis foreningen udadtil, og han var primus motor i at få etableret kontakt til forskellige medicinalvarefirmaer, hvoraf enkelte støtter foreningen endnu. Ligeledes lykkedes det for foreningen i Evalds tid at få tilrettet foreningens formålsparagraf, så det blev muligt at søge Tips- og Lottomidlerne. Evald sørgede også for, at der blev udgivet forskelligt materiale med Leverforeningens logo, bl.a. den første udgave af hæftet "Livet med en ny lever". Evald var i flere år medlem af Transplantationsgruppens informatørkorps.

Vi vil mindes Evald med stor taknemlighed og sender vore varmeste tanker til hans kone Lilian.

Bestyrelsen



Lever-børn på tur.

Søndag d. 9. oktober 2011 mødtes leverbørn og deres familier på Bøsøre Camping på Fyn, til hyggeligt samvær.

Vi ankom alle til stedet kl. 11.00. Børnene løb rundt og så stedet an, og forældrene fik hilst på hinanden.

I alt var der 8 leverbørn med deres forældre, og nogle havde taget søskende med.



GlaxoSmithKline



Vi satte os alle sammen indenfor, Susanne og Helle bød velkommen, fortalte lidt om børne-unge gruppen. At der fremover vil blive holdt 2 arrangementer, et hvor børnene deltager og et kun for forældre med forskellige tiltag som besøg af psykolog, læge, eller hvad man mener kunne være til nytte, når man har et leverbarn.

Endvidere blev der opfordret til, at hvis man kender nogle familier med et leverbarn, som ikke kender til Leverforeningen, så giv dem et link dertil. Det kunne være dejligt, hvis der var flere børn-unge og familier, der havde lyst til at deltage.

Derefter fik børnene - dem der havde lyst - lov til at fortælle, hvem de var, og hvor gamle de var, og hvad de ellers ville fortælle om deres liv som leverbarn.

Så løb alle børn ud at lege, mens forældrene fortsat snakkede, først med at fortælle om netop deres leverbarn, og ellers gik snakken på tværs om gode råd osv.

Der blev serveret en dejlig frokost, og så var der underholdning af en tryllekunstner, som kunne begejstre alle børn og barnlige sjæle. Der blev tryllet med bolde, kort, tørklæder og ild. Alle børnene fik lov at deltage aktivt i underholdningen, og der var smil på alles læber.



Så var der tid til en gå tur og leg på pladsen; der blev leget på legepladsen, spillet minigolf, bowling, skak, og der blev kørt på mooncars. Nogle valgte at gå en tur til stranden, for trods blæst og kold vind var det tørvejr, og solen nåede også at kigge forbi.

Dagen sluttede med kaffe og is, der blev udvekslet mobilnumre og e-mails - alle hyggede sig og havde en god dag.

Alle børnene store som små hyggede sig sammen, og det er jo dejligt at se, hvor glade de er for at se hinanden fra gang til gang, og de får også noget ud af at dele erfaringer fra deres sygdom med andre.

Håber vi ses igen i 2012 og gerne med nye ansigter iblandt os.

*Hilsen fra Randi; Susanne og Helle.
Og glædelig jul, håber vi alle ses igen i det nye år.*

Ny lever - nyt liv

Det er ikke altid lutter grønne skove at få en ny lever. Det viser en ny undersøgelse fra Rigshospitalet om levertransplanterede patienters behov.

Bliver jeg nogensinde rask igen? Bliver min lever afstødt? Hvordan vender jeg tilbage til et normalt ægteskab? Og bliver jeg i stand til at arbejde igen? Disse er nogle af de bekymringer, som levertransplanterede patienter går og tumler med efter operationen. Otte levertransplanterede patienter fra Rigshospitalet blev interviewet omkring deres behov, og et gennemgående tema var de psykiske udfordringer i kølvandet på operationen. Undersøgelsen understreger, at en levertransplantation ikke blot en stor fysisk omvæltning, men at psyken også bliver sat på prøve.



Lastbilchauffør og advokat

For at få et så bredt og varieret billede af gruppen blev patienterne nøje udvalgt efter køn, alder og socialklasse. Kønsfordelingen var 50-50, alderen lå mellem 36-53 år, og lige fra lastbilchaufføren til advokaten blev adspurgt. Fælles for de otte patienter er, at de er blevet transplanteret indenfor relativt kort tid. Den seneste transplanterede blev opereret blot 6 uger før interviewet, mens den først transplanterede blev opereret otte måneder før interviewet.

Tilbage til livet – men hvordan?

Generelt var patienterne tilfredse med den behandling de har fået på Rigshospitalet og fortæller, at deres behov er blevet mødt. Dog ønsker flere af patienterne større fokus på det psykologiske. For mange har det nemlig været svært at vende tilbage til et normalt liv igen. Som en patient siger: ”Jeg har jo set døden i øjnene, det har været hårdt. Og hvordan vender jeg så tilbage til livet igen?” At få et nyt organ fra et andet menneske kan også være en udfordring, og en af patienterne fortæller, at hun endnu ikke har accepteret det nye organ som sit eget. På baggrund af de nye problematikker oplever mange, at livet ikke helt er som før.

Nye initiativer på vej

Hvordan kan personalet på Rigshospitalet hjælpe de levertransplanterede videre efter operationen, så psyken også følger med de fysiske forandringer? Lone Malling, der er oversygeplejerske på Kirurgisk Klinik C, siger: ”Vi planlægger her på afdelingen at afholde en dybdegående samtale tre måneder efter operationen, hvor vi ikke blot følger op på, hvordan patienten har det fysisk, men også psykisk”. Udover at følge op med personlige samtaler er afdelingen ved at udarbejde et nyt informationshæfte, som skal imødekomme leverpatienternes behov før, under og efter operationen og som tager højde for de psykiske udfordringer, der venter patienterne.



Fakta om levertransplantation:

- Rigshospitalet er det eneste hospital i Danmark, der udfører levertransplantationer.
- Årligt bliver der levertransplanteret ca. 50 patienter.
- I 1990 blev det vedtaget ved lov, at man må transplantere en lever fra en hjernedød person til en leversyg patient.
- Langt de fleste transplantationer er planlagte og udføres på patienter med en svær leversygdom.
- En mindre del af transplantationerne udføres på tidligere raske patienter med akut leversvigt.

*Af Kristine Lundby, cand.comm., kommunikationsmedarbejder,
Abdominalcentret, Rigshospitalet.*

Nye midler kan halvere behandlingstid ved hepatitis

Behandlingstiden af hepatitis C kan halveres fra 48 til 24 uger ved at bruge nyt lægemiddel i kombination med gængs behandling.

Kilde: Response-Guided Telaprevir Combination Treatment for Hepatitis C Virus Infection

Det viser forskere i et studie i tidsskriftet New England Journal of Medicine. Studiet involverede 540 kroniske hepatitis C patienter, der ikke tidligere havde modtaget behandling. 3 gange dagligt i 12 uger fik de 750 mg telaprevir i kombination med peginterferon-ribavirin. Telaprevir et nyt middel udviklet mod hepatitis C til at blokere spredningen af virus.

Patienter, hvis virus ikke kunne ses i løbet af den første måned, var berettiget til en forkortet behandling og fortsatte i enten 24 eller de sædvanlige 48 uger.



Resultaterne viste, at behandlingssuccesen var høj for begge grupper. To ud af tre patienter på kombinationsbehandlingen var fri for virus indenfor de første 4-12 uger og behøvede kun behandling indtil uge 24. Resultaterne tyder således på, at behandling efter uge 24 er unødvendig.

Behandling af hepatitis C kræver mange ressourcer, tæt overvågning og mange laboratorietest, og en forkortelse af behandlingstid er derfor kærkommen.

En kortere behandlingstid er også gavnlige for patienterne. Det giver færre bivirkninger og kræver færre undersøgelser. Samtidig viser studiet, at en individualiseret terapi, baseret på patientens respons overfor behandlingen, er en succesfuld strategi.

*Kilde: Anders Enevold Christensen
Dagens Medicin*

Leverforeningens generalforsamling

næste år finder sted

lørdag den 17. marts 2012

så reserver allerede nu denne dag.



National patientjournal skal være klar om to år

Senest i 2013 får læger adgang til andre regioners patientjournaler direkte i de lokale epj-systemer.

I løbet af 2012 skal alle danske sygehuse være koblet på en ny, national platform til udveksling af uddrag fra blandt andet elektroniske patientjournaler, som vil betyde, at læger altid kan finde oplysninger om en patients medicinforbrug og tidligere diagnoser, uanset om borgeren er faldet om tre eller 300 km fra hjemmet.

Og i modsætning til i dag, hvor et opslag i e-Journalen og andre nationale registre fører lægen væk fra epj-systemet, så bliver flere patientoplysninger i 2013 synlige direkte i klinikerens fagsystem, for eksempel epj.

Det er visionen for en kommende national platform til udveksling af patientoplysninger, kaldet 'det nationale patientindeks' (NPI), som udvikles af National Sundheds-it (NSI), statens myndighed for udvikling af sundheds-it.

Platformen skal give klinikere adgang til data fra en række eksisterende og kommende databaser, heriblandt det fælles medicinkort med oplysninger om en patients medicinforbrug de seneste to år og et nyt tværregionalt indeks med billeddiagnostiske data, som bliver lanceret inden udgangen af 2012.

Derudover vil patientindekset også give adgang til cave, journalnoter, laboratoriedata, vaccinations- og donorregister.

»Så vil man virkelig kunne tale om en national epj, for selv om der kommer til at mangle eksempelvis oplysninger om planlagte undersøgelser, så vil alle helbredsoplysninger være lagt frem, uanset hvor i landet man befinder sig,« siger Pia Kopke, kundeforfatter i Koncern-it i Region Hovedstaden og tovholder for regionernes fælles projekt om national adgang til patientjournaler, som regionerne kalder 'den nationale sundhedsjournal'.

Klinikere har dog kun læseadgang til patientdata, og hvis noget skal rettes, skal det ske direkte i rette system.

Forsinkede visioner

Udviklingen af en national patientjournal har i årevis været visionen for skiftende sundhedsministre, men visionen er flere gange blevet forsinket, omformuleret eller helt opgivet.



Det skete senest i 2009, hvor det nationale patientindeks oprindeligt skulle være lanceret for i første omgang praktiserende læger. Den plan blev dog forpurret, da Datatilsynet krævede bedre sikkerhedsforanstaltninger omkring systemet, fordi det ville give klinikere adgang til at samkøre data fra flere registre. Det var nødvendigt at sikre 100 procent, at der kun ville være adgang for den læge, der aktuelt havde en patient i behandling, mente tilsynet.

Tre år tidligere havde Datatilsynet også lukket adgangen til e-Journalen allerede på lanceringsdagen, fordi systemet efter tilsynets mening ikke beskyttede de følsomme oplysninger godt nok mod misbrug.

For at undgå en lignende situation, blev lanceringen af lægernes adgang til patientindekset udskudt, indtil der var styr på sikkerheden.

Nu har NSI sendt udviklingen af NPI i EU-udbud og forventningen er, at lanceringsdagen bliver i sommeren 2012.

»Vi har kvalificeret fem mulige leverandører til systemet, og inden årsskiftet ved vi, hvem der skal stå for udviklingen,« siger Jens Hvidberg, projektleder i NSI med ansvar for patientindekset.

Men uanset hvornår NPI bliver klar, så lover regionerne at have integreret de oplysninger, som klinikere i dag har adgang til via e-Journalen, i de elektroniske patientjournaler i 2013.

»NPI er en forudsætning for, at oplysningerne kan samles i ét skærbillede, men vi vil som minimum levere en løsning, hvor klinikere kan få vist oplysninger fra forskellige registre i separate skærbilleder,« fortæller Pia Kopke. Projektgruppen for 'den nationale sundhedsjournal' har netop præsenteret en beskrivelse af minimumsløsningen for styregruppen i RSI-samarbejdet, der skal give den endelige godkendelse til, at regionerne kan gå videre med planerne. Det ventes at ske i november.

Først når NSI har leveret patientindekset, vil regionerne gå videre med planerne om at bygge sundhedsjournalen på NPI.

*Kilde: Mikkel Aabenhus Hemmingsen
Dagens Medicin*





*Glædelig jul
&
godt nytår*

Leverforeningen ønsker alle sine medlemmer
og deres familie, sponsorer og
samarbejdspartnere
en rigtig glædelig jul
og et godt og
lykkebringende nytår.

På gensyn i det nye år.

Bestyrelsen



~~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