

LEVERNYT



ANEMONE
HEPATICA

Leverforeningen



Nr. 3 - august 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

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



Fund-raiser og redaktør

Kæthe Jørgensen
Hvedholmvænget 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 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?

Enkelkontingent: 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 vi sommer, og Leverforeningens sommerudflugt, som i år gik til forlystelsesparken Sommerland Syd tæt ved grænsen til Tyskland, er vel overstået. Der var fin tilslutning til turen (60 personer), og deltagerne mødte med godt humør til trods for, at det regnede fra morgenstunden.



I parken, som var kæmpestor, var der en masse forlystelser, som måtte prøves, selvom man blev lidt våde. Der var bl.a. en virkelig „farlig“ rutchebane, hvor man på et tidspunkt kørte rundt med hovedet hængende lodret nedad. Ligeledes var der en kæmpe gondol, der svingede kraftigt frem og tilbage over et vandbassin; der var også en vandrutchebane og karruseller. Disse forlystelser og mange andre var børnene vilde med at prøve, og selv de ældre iblandt os synes, det var sjovt at prøve de „halsbrækkende“ forlystelser. Der var også et lille tog, man kunne køre med rundt i hele den store park. Alle forlystelser var gratis, når blot entréen til parken var betalt.

Foreningen havde sørget for grillmad, som blev grillset udenfor og spist i tørvejr inde i en stor „boble“, hvor også eftermiddagskaffen blev drukket. Her var det rigtig lunt at sidde og snakke, mens regnen trommede på ydervæggene.

Det blev til en fin dag med god snak og hyggeligt samvær med hinanden.



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



EFTERÅRSMØDE

Leverforeningens efterårsmøde finder i år sted:

Lørdag d. 3. september 2011 kl. 10.00 - ca. 16.00
på Best Western KRYB-I-LY Hotel
Kolding Landevej 160, 7000 Fredericia

Program for dagen:

- Kl. 10.00-10.30 Ankomst og formiddagskaffe
- Kl. 10.30-12.00 Foredrag v/Lektor Jacob Birkler, Ph.D. (formand for Det Etiske Raad), København. Jacob Birkler vil fortælle om arbejdet i Det Etiske Raad.
- Kl. 12.00-13.30 Buffet.
- Kl. 13.30-15.00 Foredrag v/overlæge, dr. med. Peter Ott, Medicinsk Hepato-Gastroenterologisk afdeling V, Aarhus Universitetshospital. Peter Ott vil fortælle om de forskellige langtidsbivirkninger ved den medicin, som levertransplanterede tager hver dag.
- Kl. 15.00-16.00 Eftermiddagskaffe og afslutning.

Efterårsmødet er som sædvanligt gratis for medlemmer.

Medlemmer, der betaler enkeltkontingent, kan i alt deltage med 2 personer gratis. Medlemmer, der betaler familiekontingent, kan i alt deltage med 4 personer gratis. Af hensyn til hotellet er det nødvendigt med hurtig tilmelding, som skal finde sted til Anna Lise Thomsen, tlf. 56260208 senest torsdag d. 18. august 2011. Tilmeldingen er bindende.

Bestyrelsen håber på god tilslutning til efterårsmødet.



INVITATION TIL

**LEVERFORENINGENS
20-ÅRS JUBILÆUM**

Den 4. november 1991 tog nogle personer initiativ til at starte Leverforeningen, og de holdt deres første møde denne dag på Rigshospitalet. Af de håndskrevne referater fra dengang kan vi læse, at man på dette møde lagde grunden til de vedtægter, som foreningen stadig benytter sig af i dag. Vi kan også læse, at nogle af vore nuværende medlemmer har været med til at starte foreningen. I de første referater nævnes det også, at foreningen fra starten fik stor opbakning af bl.a. den daværende sundhedsminister Esther Larsen, og at foreningen i løbet af kort tid havde 100 medlemmer.

Der er trods alt sket en del i de mellemliggende 20 år. Medlemstallet er nu på ca. 320, og foreningens sekretær skriver referatet på computer og sender det pr. mail ud til alle bestyrelsesmedlemmer.



Leverforeningen har således eksisteret i 20 år d. 4. november 2011. Bestyrelsen synes, at dette skal fejres med manér, ligesom foreningen festligholdt sit 10 års jubilæum i 2001. Vi har i bestyrelsen sparet op til 20 års jubilæet i flere år, og det er os en stor glæde at kunne invitere medlemmer med ledsager til et weekendophold med festmiddag, kaffe, natmad, underholdning, musik og dans:

**Lørdag/søndag
d. 5.-6. november 2011
på Næsbylund Kro,
Bogensevej 105,
5270 Odense N.**



Vi mødes på hotellet lørdag eftermiddag mellem kl. 14-15, hvorefter kaffen serveres kl. 15. Efter en forhåbentlig festlig aften og en god nattesøvn regner vi med at slutte opholdet på hotellet efter brunch søndag formiddag omkring kl. 10.

Hele arrangementet koster 100 kr. pr. person, som bedes indbetalt ved tilmeldingen. Dette beløb dækker bl.a. en velkomstdrink og én genstand til maden. Herudover er drikkevarer for egen regning,

Der er reserveret et antal enkelt- og dobbeltværelser på kroen. I de fleste af værelserne må der ikke ryges, dog er der enkelte rygerværelser til rådighed. Ved tilmeldingen bedes man derfor oplyse, hvilket værelse man ønsker. Bindende tilmelding til Anna Lise Thomsen, tlf. 56260208 senest onsdag d. 31. august 2011. Da der kun er et begrænset antal værelser til rådighed, gælder „først til mølle princippet“.

Vi håber, at rigtig mange af jer vil være med til at fejre jubilæet sammen med os.

Bestyrelsen



36-årig fik nyt luftrør trods svulst

Første menneskeskabte organ transplanteret

For første gang i verdenshistorien har læger i starten af juni succesfuldt transplanteret et kunstigt luftrør ind i en kræftpatient. Luftrøret blev skabt med stamceller fra patienten selv.

Den 36-årige Andemariam Teklesenbet Beyene fra Eritrea læser geografi i Sverige og har været besværet af en kræftsvulst, der forstyrrede hans vejrtrækning. Svulsten var umulig at operere væk.

Forskere fra London University College tog 3D-scanninger af mandens luftrør og lavede en glasmodel af det. Det blev betrukket med et lag af porøse polymerer - sendt til Sverige - og podet med stamceller fra patientens rygmarv.

Efter 12 timers operation, og knap en måneds bedring, har patienten det godt, og operationen er en succes.

En dansk stamcelleforsker mener, at der er tale om et gennembrud.

- De fleste af os, der arbejder med stamceller, tænkte, at grænsen gik ved, at man kunne reparere eksisterende organer men måske ikke ligefrem til at danne nye, siger forsker i stamceller og lektor ved Aalborg Universitet, Trine Fink.

Forskeren mener, at fremtiden ligger åben for stamcellerne, hvis der ellers bliver givet midler nok til området.

- Jeg tror ikke længere, at der er nogen, der blankt tør afvise, at man kan bygge mere komplicerede organer ved hjælp af stamceller.

Kilde: Lars Dinesen – BT juli 2011



Ny metode viser blodgennemstrømning i leveren

Forskere fra Aarhus Universitetshospital har udviklet en metode, som gør det muligt at spore gennemstrømningen af blod i leveren ved hjælp af en PET-scanning.

Den nye metode kan gavne patienter med leversygdomme, som ofte påvirker blodgennemstrømningen i leveren.

Hidtil har det ikke været muligt at måle blodgennemstrømning i leveren ved en PET-scanning uden at tage blodprøver fra bl.a. leverens portåre, hvilket er umuligt hos mennesker.

Forskerne fra Aarhus Universitetshospital har derfor udviklet en matematisk portåre-model, som betyder, at de med en tre minutter lang PET-undersøgelse og blodprøver udelukkende fra en perifer blodåre kan måle og afbilde leverens blodgennemstrømning. Metoden er udviklet på grise, men forskerne forventer, at den også kan overføres til patienter.

Den nye metode kan gavne patienter med bl.a. skrumpelever, fordi en afbildning af blodgennemstrømningen i leveren vil betyde, at deres sygdom kan behandles tidligere samt at evt. følgesygdomme kan opdages hurtigt.

Kilde: Steffen Bang Nielsen, Dagens Medicin.



Kontingentforhøjelse

På Leverforeningens generalforsamling i februar måned d.å. blev det vedtaget at forhøje kontingentet til foreningen med 25 kr. årligt fra 2012 på både enkelt- og familiemedlemskab, således at et enkeltkontingent koster 200 kr. pr. år og et familiekontingent koster 275 kr. pr. år.

Slip frivilligheden løs på FRIVILLIG FREDAG

(pressemeldelse fra Frivilligrådet.)

Fredag d. 30. september 2011 fejrer Danmark den nye nationale frivillighedsdag: Frivillig Fredag. Dagen blev indført af socialministeren i anledning af, at 2011 er udnævnt til europæisk år for frivilligt arbejde. Frivillig Fredag vil fremover falde på den sidste fredag i september. Frivillig Fredag bliver dagen, hvor danskerne kan opleve frivilligheden blomstre, og hvor de også selv kan bidrage med en frivillig indsats.

Det summer allerede af liv og initiativ rundt omkring i mange af landets foreninger. Både op til dagen og på dagen er der allerede nu planlagt aktiviteter overalt i landet. Ålborg frivilligcenter har f.eks. arrangeret en happening, hvor foreningerne sammen danner en menneskekæde over Limfjordsbroen og ind til Ålborg. Mange af de arrangementer, der er i støbeskeen, vil optræde på Frivillig Fredags hjemmeside frem til d.30.9. www.frivilligfredag.dk

Selve Frivillig Fredag er lagt an som en aktivitetsdag, hvor flest mulige danskere skal prøve kræfter med frivilligt arbejde i alle dets facetter. Vi opfordrer alle foreninger til at dele idéer på sitet www.frivilligfredag.dk. Her kan man også blive inspireret af andre arrangementer og planlægge aktiviteter i sam-



arbejde med andre f.eks. skoler, organisationer, virksomheder eller kommuner og eventuelt inddrage øvrige borgere.

I tiden op til Frivillig Fredag vil der være en række arrangementer som debataftener, foredrag og workshops om og med den frivillige verden. Måske kan netop din forening blive inspireret til at planlægge et arrangement. Frivilligraadets sekretariat og hjemmesiden kan være inspiratorer på mulige arrangementstyper. Vi kan især være behjælpelige med at fremskaffe debattører fra den frivillige sektor til foredrag og debatarrangementer - ikke mindst er vore egne rådsmedlemmer velegnede og i vid ustrækning til rådighed.

Vil du vide mere så kontakt os:

Maja Lykketoft - ml@frivilligraadet.dk - tlf. 33188216

el. info@frivilligraadet.dk - www.frivilligraadet.dk - tlf. 33 93 52 93

Meddelelse fra redaktøren

På grund af sommerferie er der ikke så mange artikler i bladet denne gang. Bladet udsendes i begyndelsen af august, da der er tilmeldingsfrist til både efterårsmødet i september og foreningens 20-år jubilæum i november. Bestyrelsen håber på god tilslutning til begge arrangementer – VEL MØDT!



~~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