

No. 2 april 2020



Du kan også
læse mere om:

[Mor donerer lever](#)

[30 år med ny lever](#)

[Leverkost](#)

[Bestyrelsens beretning](#)

**Jeg lever
i nuet - og helst
med et smil
på læben**

side
3

**Leversygdom
er ikke
selvforskyldt**

side
14

CORONA

Hvert år kårer Dansk Sprognævn et ord, der bliver årets ord. I 2019 var det KLIMATOSSE, og jeg er sikker på, ordet CORONAVIRUS vil være det ord, der vil blive valgt ud til årets ord 2020. Tidligere forbandt vi ordet Corona med en mexicansk øl. Der er dog absolut ingen sammenligning mellem øl og den virus, der florerer i hele verden. Alt kan ved et knips med fingeren ændres i vores hverdag. At næsten hele verden er gået i stå, var utænkeligt for blot et par måneder siden.

Dette nummer af Levernyt er skrevet midt i krisen. Vi har bestræbt os på ikke at nævne så meget om den virus, der belaster os alle sammen. Dog skal jeg nævne, at vores planlagte weekend-seminar medio maj er blevet udsat. Lige hvornår, det bliver afholdt, vides ikke i skrivende stund. Vi vil snarest informere jer om det, både på Facebook og på vores hjemmeside.

I dette nummer har vi et interview med en kvinde fra Kerteminde-egnen. Hun er nu bosat i Spanien med sin familie, og jeg kan garantere for, at det er læsning, der for mit vedkommende var så rørende, at det næsten måtte være uvirkeligt, det hun har været igennem. Læs selv og få indblik i, hvordan et sygdomsforløb kan være i værste fald.

Vi bringer også en artikel om en grønlandsk familie, som vi tidligere har haft kontakt med. Det har heldigvis vist sig, at den operation, de var indlagt for, er gået godt. Jeg ønsker dem alt muligt held og lykke i fremtiden i Grønland.

Vi har også en artikel om forskellige leversygdomme. Og som der nævnes, er langt fra alle leversygdomme selvforskyldte. Læs artiklen, det er stof til eftertanke.

Af Lone McColaugh, formand for Leverforeningen Danmark



Et nyt tiltag for 65-årige og op er netop vedtaget i Folketinget. Det betyder, at alle i aldersgruppen fremover tilbydes en gratis vaccination mod lungebetændelse. Leverforeningen har været involveret i processen, der er gået forud, og det er et positivt tiltag fra politikerens side, at forslaget nu er vedtaget. Næste step bliver, at vi herfra skal opfordre vores medlemmer til også at benytte sig af tilbuddet.

Sluttelig er der i dette Levernyt korte tekster baseret på bestyrelsens beretning til Leverforeningens generalforsamling. På generalforsamlingen blev det vedtaget, at vi i fremtiden hedder Leverforeningen Danmark. Det betyder, at ikke andre kan etablere en forening med samme navn, og det virker også mere professionelt i vores dagligdag.

God læsning.

INDHOLD

- 3 Jeg lever i nuet
- 7 Bestyrelsens beretning, herunder bl.a. Danske Handicaporganisationer, Medlemsundersøgelse, Alfapumpe, Organdonation
- 11 Hvad og hvor meget skal man spise?
- 12 Nu kan leveren fryses ned før transplantation
- 13 Hans har haft sin „nye“ lever i 30 år
- 13 Mor donerer lever til et-årig søn
- 14 Leversygdomme er ikke selvforskyldte

Om Leverforeningen Danmark

Leverforeningen Danmark er en patientforening, der siden 1991 har varetager interesserne for leversyge, lever-transplanterede og deres pårørende. Er du blandt en af de mange danskere, der har en leversygdom – eller er du pårørende – er Leverforeningen en genvej til viden, støtte og rådgivning samt et stærkt netværk til sparring og vidensudveksling.

Leverforeningen:

- arbejder sammen med andre patientforeninger og repræsenterer medlemmerne overfor det offentlige - bl.a. Sundhedsstyrelsen.
- er medlem af Danske Handicaporganisationer.
- er medlem af den europæiske patientsammenslutning, ELPA, ERN (European Reference Network, sjældne leversygdomme) og Oplysning om Organdonation, der arbejder for større donortilgang.

Oplevelser og netværk

Leverforeningen afholder flere gange årligt arrangementer for medlemmer og deres pårørende med relevante foredrag og sociale indslag. Herudover faciliterer foreningen pårørende-grupper og har bl.a. tilknyttet en socialrådgiver og psykolog, som efter behov er til rådighed for vores medlemmer. Leverforeningens generalforsamling afholdes hvert år i februar/marts.

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.

Levernyt

Enkelt- og familiekontingentsmedlemmer får tilsendt Leverforeningens medlemsblad, Levernyt, 4 gange/år.

Medlemskab 2020

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

Information og indmeldelse

Formand Lone McColaugh
Ålørkehaven 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

LEVERNYT nr. 2 - 2020

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

LEVERNYT udsendes fire gange årligt til Leverforeningens medlemmer samt til leverafsnit på landets hospitaler.

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

Redaktionsudvalg
Lone McColaugh, Rikke Holm

Forsidefoto af Gitte Larsen
(privatfoto)

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

Oplag
715

Næste nummer / redaktionel deadline
27. juli 2020

A photograph of a woman and a young girl hugging on a balcony. The woman is wearing sunglasses and a patterned dress, and the girl is also wearing sunglasses. They are both smiling. In the background, there is a blue sea and a clear blue sky. The text 'Jeg lever i nuet' is overlaid on the image in a large, white, cursive font.

Jeg lever i nuet

- og helst med
et smil på læben

Når jeg kigger ned på min mave med et ar, der går fra den ene side til den anden og ligner en lynlås, der har været åbnet igen og igen, føler jeg mig lykkelig! Og heldig og taknemmelig – og en varme breder sig i hele kroppen efterfulgt af en knude i halsen. I flere år har jeg bare VÆRET - men nu vil jeg bare gerne LEVE. Være mere nærværende. Ordet stress er bandlyst. Mere jeg elsker dig – og også jeg elsker mig. Måske rejse lidt mere. Måske læse lidt mere. Mere gøre hvad jeg kan i dag og ikke udskyde noget til i morgen. Måske bare nyde, at jeg trækker vejret - og at jeg har været mere heldig end en kat.

45-årige Gitte Lene Larsen er fra Kerteminde, men har gennem de sidste 17 år boet i den spanske by Murcia med sin mand, Javi, og deres to børn på henholdsvis 10 og 16 år. Bag sig har hun et sygdomsforløb, der tæller fire levertransplantationer og en lang række følgekomplicationer inden for en periode på blot fire år. Men også et forløb, hvor hun har været meget bevidst om at holdt hovedet oven vande, være positiv og aldrig miste humoren.

Af Rikke Holm

Det er fredag i slutningen af november 2015. Gitte føler sig usædvanlig træt og har vedvarende mavesmerter. Hun kontakter familielægen i Murcia, der vurderer, at hun har pådraget sig en mavevirus. De efterfølgende dage lever Gitte af æbler og drikkeyoghurt. Hun bliver dog gradvist dårligere og kontakter igen familielægen, som påser hende og tilbyder piller mod mavesmerterne:

- Om aftenen kiggede min mand på mig og konstaterede, at jeg havde gule øjne. Vi havde gæster, der skulle være hos os i nogle dage, men valgte alligevel at køre direkte på skadestuen. Jeg havde i 2009 oplevet at få gule øjne i forbindelse med et kejsersnit, hvor jeg fik for meget antibiotika, så jeg vidste, at det kunne være en reaktion fra leveren, forklarer Gitte.

Parret venter på skadestuen i 20 timer, mens Gitte får drop. Herefter bliver hun indlagt. Det er weekend og uheldigvis starten på en række helligdage. Sygehuset er helligdagsbemandet, og først onsdag beslutter lægerne, at Gitte skal overflyttet til byens universitetshospital, der er specialiseret inden for leversygdom. Hun bliver kørt direkte til transplantationsafsnittet, finder hun senere ud af. Hendes leverfunktion viser sig at være ekstremt dårlig, og hun udvikler symptomer på Hepatisk Encefalopati:

- Da jeg torsdag aften fik besøg af nogle lægestuderende, var jeg så påvirket af HE, at det - ifølge min mand - lød, som om jeg var beruset. Lørdag blev jeg kørt på intensiv. Jeg var bevidstløs og kom i kode 0, hvilket betyder, at lægerne vurderede, at jeg skulle modtage

en ny lever inden for 48 timer, hvis jeg skulle overleve.

Transplanteret for første gang

Gitte bliver levertransplanteret en mandag – 10 dage efter, at hun er blevet kørt til skadestuen.

- Da jeg vågnede, var det nat. Det var ret ubehageligt, for jeg vidste hverken, hvor jeg var, eller hvad der var sket. Chefkirurgen havde været inde og sige, at jeg skulle transplanteres, men jeg forstod det vist ikke helt. Jeg begyndte at lede efter den snor, man bruger til at ringe efter personalet. En sygeplejerske kom løbende og sagde, at jeg ikke måtte rive i ledningerne, der kobled mig til de forskellige apparater. Fordi jeg lå på intensiv, var jeg overvåget over et videokamera.

”

På trods af et sygdomsforløb, som har været ekstremt og turbulent, er samtalen med Gitte, som vi klarer over WhatsApp, præget af både latter, indsigt og en god portion selvironi

Transplantationen er på alle måder en succes. Allerede efter første uge på intensiv er Gitte i gang med at læse en bog. Hendes mor og en veninde kommer på besøg fra Danmark, og lægerne er generelt overraskede over hendes hurtige restitution. Efter tre uger bliver Gitte udskrevet.

Lægerne stiller efterfølgende diagnosen fulminant leversvigt. De mener, at leveren kan have været forgiftet som følge af, at Gitte har drukket et vanddrivende naturpræparat, der indeholder tørret grøn te til industrielt formål. Det er et håndkøbspræparat, hun har fået anbefalet af en diætist, fordi hendes ben har tendens til at hæve i de varme, spanske somre. Fordi leveren er i en meget dårlig tilstand, er analysen dog ikke 100 % sikker.

Nye leversymptomer

Lidt over et år senere – i marts 2017 – vender symptomerne på en belastet lever tilbage.

Gitte er igen meget træt og føler, at hun har bly i skoene, når hun går:

- Jeg opsøgte igen vores familielæge, der mente, det kunne være forårstræthed. Herefter tog jeg direkte på sygehuset. Lægerne konstaterede, at min lever var angrebet af Hepatitis B. De forsøgte behandling, men det var nyttesløst. Det viste sig, at min donor havde været smittet med Hepatitis B. Sygdommen havde været i dvale, men fordi jeg fik immunforsværsdæmpende medicin, var den nu blussende op.

Hepatitis B betyder, at Gitte igen kommer på venteliste til en levertransplantation.

Leverabces og transplantation - igen

Den nye lever kommer i maj. Denne gang tager transplantationen otte timer, hvor den første gang blot tog tre timer: Lægerne har store problemer med at sætte de forskellige dele sammen. Det viser sig efter transplantationen, at leverarterien ikke virker, så leveren har en dårlig tilgang af blod. I den første tid er der dog rigelig blodtilførsel fra hovedvenen.

Gitte får isat en stent, som skal udvide adgangen til leveren. Hun får i samme forbindelse taget prøver, der viser, at hun har betændelsesposser i leveren. Lægerne indopererer derfor ad flere omgange katedre, som skal dræne leveren. Det sker via en slange, der tilkobles en pose på maven, som dagligt skal skiftes. Situationen er uholdbar, så Gitte kommer igen på venteliste til transplantation.

Den 16. august 2018 får hun sin tredje levertransplantation, men det lykkedes aldrig lægerne at få denne lever til at fungere, fordi den

nye levers arterier er inkompatible. Det næste døgn lægges hun derfor i peritonealdialyse.

- Jeg blev efter tredje transplantation lagt i kunstig koma og fik igen tildelt en kode 0. Den 18. august blev jeg transplanteret for fjerde gang. Leveren, jeg modtog, var ikke fuldstændig kompatibel, men da det var et spørgsmål om liv eller død, tog lægerne chancen. Jeg er selv O-Rhesus positiv, mens donorleveren havde en anden blodtype. Lægerne valgte at holde mig i kunstig koma i de efterfølgende 20 dage, mens jeg var tilsluttet en maskine, som rensede blodet for antistoffer. Samtidigt gav de mig enorme mængder af steroider for at danne en tilstand af immunsuppression, så kroppen ikke skulle "opdage", at leveren ikke var af samme blodtype.

Genoplivning og genoptræning

- Jeg kan huske, at jeg var enormt bange, da jeg vågnede op af komaen. Jeg havde fået lagt en trakeotomi, hvilket er et rør, man indopererer gennem halsen til lungerne for at sikre en uhindret vejrtrækning. Det betød, at jeg ikke kunne tale. Samtidigt kunne jeg ikke bevæge andet end mit hoved. Lægerne kunne heldigvis fortælle, at det var helt almindeligt, og at både førtilighed og tale ville vende tilbage, når jeg blev genoptrænet.

Trakeotomi-røret bliver fjernet efter en uge. Det viser sig, at der er flere komplikationer stødt til under transplantationen:

- Under transplantationen havde lægerne måttet genoplive mig. I forbindelse med genoplivningen havde de givet mig så meget adrenalin, at jeg kom til at mangle blod i de ydre ekstremiteter. Da jeg vågnede fra komaen, var både mine fingre og tæer helt mørke. Der gik desværre koldbrand i tæerne. Det betød, at man måtte amputere mine stortæer. Nogle af de øvrige tæer er efterfølgende knækket af. Kigger man på mine fødder, kunne man godt tro, at jeg var bjergbestiger. Jeg føler mig også lidt som en, der har fuldført verdens 14 bjerge på 8.000 meter.

Efter genoplivningen frygter lægerne, at Gittes hjerne kan have taget skade, men det er heldigvis ikke tilfældet. Hun har dog mange mavesmerter, diarré og opkast. For at finde årsagen til dette, foretager lægerne en kikkertoperation, der skal vise passagen fra mavesæk til endetarm. Efter kikkertoperationen, scanninger og røntgenprøver af tarmpassagen, finder de ud af, at mavesækken er perforeret i forbindelse med transplantationen. Lægerne er derfor nødt til at indoperere en prop via gastroskopi samt en sonde, der skal sørge for, at alt går udenom mavesækken, så hullet kan heles:

- Det var meget ubehageligt, og da sonden endelig kom ud, var jeg lettet. Få dage efter kom lægerne og beklagede, at de desværre



I koma efter 4. transplantation (august 2017)

måtte lægge den i igen. Det var her, jeg fik en depression. Selv min læge, som efterhånden kendte mig både ud og ind, kunne ikke genkende mig: "Der er noget helt galt. Dette er ikke smilende og lattermilde Gitte, som vi kender hende", sagde Dr. Pons, chef for mave, tarm- og leversygdomme.

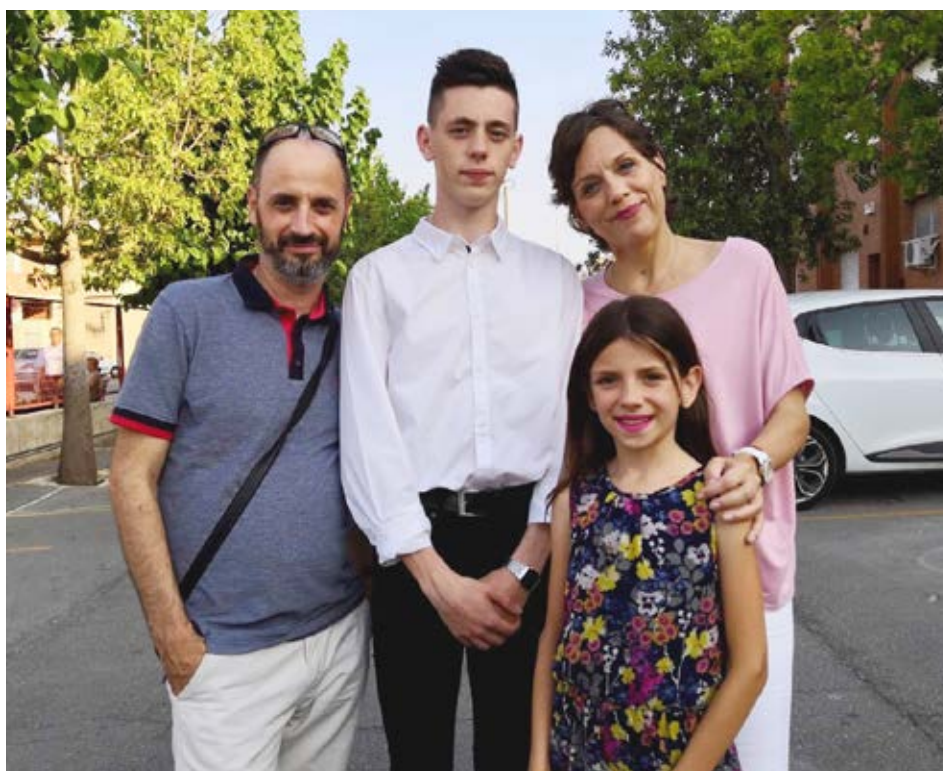
Symptomer på PTSD

Gitte er samlet indlagt i ni mdr. i forbindelse med de seneste tre transplantationer. Hun kommer hjem til nytårsaften 2017, men bliver indlagt to dage senere med en blodprop i lysken: Personalet på hospitalet har sendt hende hjem uden den blodfortyndende medicin, som hun på sygehuset fik som en indsprøjtning i maven. De mange måneder som sengeliggende patient betyder samtidig, at hun har fået vand i lungerne, og at den ene lunge når at klappe sammen.

- Jeg blev endelig udskrevet i februar 2018. I starten var jeg sengeliggende. Efterfølgende fik jeg en kørestol og siden en rollator. Jeg er for nyligt begyndt at gå ture og har også genoptaget yoga, hvilket hjælper mig meget ift. at genoprette balanceevnen og trække vejret rigtigt igen. Under mit sygdomsforløb har jeg været nede og veje 45 kg, så kroppen har været fuldstændig drænet for kræfter. Jeg var i sommeren 2019 – formegentlig under en indlæggelse – uheldig at blive smittet med tuberkulose, der satte sig i min rygsøjle. Det er jeg i behandling for nu. I forbindelse med tuberkulosen fik jeg meget smertestillende medicin pga. lammende smerter i ryggen. Det kunne min mavesæk ikke klare, så jeg endte med at blive indlagt med blødende mavesår. Lægerne siger, at jeg skal regne med, at der i alt går et år, inden tuberkulosen er helt væk.

Lægerne mener, at det omfattende sygdomsforløb har givet Gitte post-traumatisk stress (PTSD). Symptomerne herpå startede efter de ni måneders indlæggelse, hvor Gitte pludselig fik svedture og natlige mareridt om hospitaler, lig, blod og læger i ét virvar. Hun fik under indlæggelsen daglige besøg af sygehusets psykologer og havde desuden gavn af at tale med psykologer fra et frivilligt korps under den katolske kirke. Gitte er stadig i psykologbehandling, og det går utrolig godt. Hun får nu sin nattesøvn, men kan godt mærke, at hun bliver nervøs og stresset, hver gang hun skal til kontrol, venter på svar fra prøver osv.

Gitte har stadig Hepatitis B. Hun har heldigvis ingen symptomer herpå, men tager dagligt medicin for at holde sygdommen nede. Efter blodproppen i lysken får hun også kronisk blodfortyndende medicin. I marts 2019 har hun fået indopereret et alternativ til et plastiknet, hun fik lagt ind i maven efter fjerde transplantation, som skulle holde indvoldene på plads efter de mange operationer. Kroppen afviste



Gitte med sin mand, Javi, og parrets to børn.

nemlig nettet, hvilket betød, at operationsarret aldrig rigtig helede. Nu er det derfor skiftet ud med et organisk net, som fungerer fint. I forbindelse med denne operation fik Gitte en blodprop i vena portae.

- Lægerne har sagt, at der kan gå lang tid, inden den går væk. Måske bliver de nødt til at foretage et indgreb. De vil dog helst ikke skulle åbne mig igen. Kroppen er jo klog, så pt. finder den andre veje til at få ført blod ind i leveren. Det har dog betydet, at jeg i december sidste år fik lagt et kateder igen, da der havde dannet sig en leverabces på ca. 10 cm. Dette er nu helt i orden, men jeg går selvfølgelig jævnligt til kontrol – lige nu blot hver tredje måned, da det går støt og roligt fremad.

Gitte kan heldigvis stadig gå, men har smerter, fordi hun går på knoglespidser. Planen er, at hun snart skal opereres i fødderne for at få tilslæbet knoglerne. Hun har tillige gået til kontrol og sårpleje hos operationssygeplejerskerne af det liggesår, hun har fået i forbindelse med de mange måneders indlæggelse. En plastikkirurg har vurderet, at liggesåret skal opereres og lukkes ordentligt, for at det ikke springer op en dag:

- Det vil betyde minimum 14 dage sengeliggende på siden, og det kan jeg slet ikke rumme lige pt. Først kommer tilslibningen af tåknoglerne, forklarer Gitte.

Rejser og gode bøger

På trods af et sygdomsforløb, som har været ekstremt og turbulent, er samtalen med Gitte, som vi klarer over WhatsApp, præget af både latter, indsigt og en god portion selvironi:

- Mit forløb har lært mig, at tålmodighed er en dyd. Jeg tror, jeg har prøvet samtlige ap-

parater, de har på intensiv. Når man kommer igennem et langt sygdomsforløb, finder man ud af, hvad der er vigtigt i livet. Jeg er holdt op med at lægge planer for fremtiden. Min erfaring siger mig, at det ikke betaler sig. Jeg lever i stedet i nuet.

- Det har hjulpet mig langt at acceptere min sygdom og ALTID prøve at få det bedste ud af situationerne. Det er utroligt, hvor vigtigt det er at holde hovedet oven vande, tro på det og ALDRIG miste humoren eller det gode humør. At joke med folk omkring mig og at grine. Hvor er det bare vigtigt at grine. Og hvor har det også været vigtig for mig at udtrykke min taknemmelighed og være positiv under hele forløbet, selvom det har været svært i øjeblikke, hvor man ved, at det er smerte gang på gang på gang. I dag orker jeg ikke mere smerter.... Måske min smertetærskel ikke er så høj længere.

- Min lever fungerer godt i dag. Lever tallene ligger lidt højt, men som lægen sagde forleden,

Annonce



"Min kærlighed og store støtte", januar 2018

så ser de ikke værre ud end ved sidste undersøgelse. Jeg bliver fortsat hurtigt træt, men det er jo også flere år siden, jeg har kunnet dyrke sport. Måske har det også noget at gøre med, at jeg ikke længere har nogen milt. Den "lukkede" de for under den fjerde transplantation, så der kom mere blod direkte til leveren. Min krop er blevet kørt over flere gange af en damptrømler, som en intensivlæge forklarede det.

Før Gitte blev syg, underviste hun i engelsk på en skole. Det har hun erkendt, at hun aldrig kommer til igen:

- Jeg kommer fra et protestantisk land, hvor man ikke er noget uden en titel og et arbejde i det hele taget, men i dag er det faktisk nok for mig, at jeg kan have kræfter til at komme ud og se havet, rejse engang imellem og læse. Til sommer skal vi helt sikkert ud og rejse.

- Jeg er tilkendt førtidspension i Spanien. Samtidig er jeg heldig at have fået tilkendt en brøkpension fra Danmark. Økonomisk lærer man at tilpasse sig.

Familiekultur, opbakning og det, at være pårørende

Under forløbet har Gitte fået stor opbakning fra sin familie. Da hun blev syg, boede hun med sin familie i en lejlighed oven over sin ene svigerinde. Svigerinden kunne derfor tage sig af børnene, som kunne løbe op og ned mellem de to lejligheder, i de lange perioder, hvor Gitte var indlagt. Det har været en stor lettelse at vide, at der blev taget sig af børnene. Samtidig havde parret en hushjælp, hvilket var en nødvendighed for at få hverdagen til at fungere.

I Spanien er det almindeligt, at familiemedlemmer sover og er ved den syge på hospitalet. Gittes anden svigerinde har under en del af sygdomsforløbet taget plejeorlov for at passe Gitte. I den sidste del af forløbet har Gittes mand, Javi, overtaget plejeorloven. Han havde ellers passet sit arbejde hele vejen, men til sidst kunne han ikke mere, forklarer Gitte.

For Javi har det - som partner midt i denne forfærdelige situation - været en oplevelse at mærke, at familierne har stået sammen og hjulpet med, hvad de har kunnet:

- Det har været hårdt at opleve døden så tæt på så mange gange, og også at have været bekymret for børnene, der var små, - for ikke at nævne pasningen af Gitte og det, at være omkring hende 24 timer i døgnet. Men en så hård oplevelse gør, at man værdsætter de almindelige små ting i dagligdagen.

Det har været en stor glæde at gå fra at have døden så tæt på og til nu, hvor livet næsten er normalt igen. Jeg er stolt af Gitte, der har været både stærk og beslutsom. Vi har grædt meget sammen, men har også haft mange gode og sjove stunder, hvor vi har grint meget, forklarer Javi.

- Børnene har selvfølgelig haft det svært under sygdomsforløbet. Vores søn var meget vred i starten. Vores datter har været enormt bekymret, og hun og jeg snakker meget om døden. Den pågående situation med Corona-virusen har bestemt ikke gjort det lettere for hende, fortæller Gitte.

Begrænsningen belaster

For Gitte har den største belastning været de mange måneder, hvor hun har ligget fastlåst i sygdomsforløbet uden mulighed for at påvirke sin situation. - I to måneder så hun fx slet ikke sine børn. Det har samtidig været hårdt, at hun i et par år ikke har kunnet komme hjem til Danmark, hvor hun har både venner, forældre og brødre. Afstanden har alligevel gjort, at familien er blevet tættere. Familiemedlemmer fra Danmark har været hyppigt på besøg både i svære stunder, men også under glattere omstændigheder.

Adspurg, om hun har nogen kritik af forløbet, lyder det helt spontant:

- Nej, det får jeg jo ikke noget ud af. Det meste af det, der er sket i mit forløb, er uheldige

”

- Jeg er 100% overbevist om at der findes mere mellem himmel og jord end det, vi kan se med det blotte øje.

følgevirkninger. Lægerne, jeg har været i hænderne på, herunder Pablo Ramirez, der er leder af transplantationsteamet, er nogle af spidserne inden for levertransplantation i Spanien. Derudover har lægerne på intensivafdelingen kæmpet en utrolig kamp sammen med mig. De har gjort alt, hvad der har været i deres magt, for at få mig på rette køl. Jeg kan stadig huske den dag, jeg blev udskrevet fra hospitalet: Hele transplantations- og intensivteamet kom og besøgte mig på afdelingen. "De kunne jo ikke bare lade mig tage hjem uden at sige farvel".

- Jeg har stadig min faste gang på hospitalet. Heldigvis er det dejlige mennesker, der arbejder sådanne steder. Jeg støder altid ind i nogen, jeg kender, når jeg er til kontroller, prøver el.lign. På en måde er sygehuset blevet lidt som et "andet hjem" for mig. Jeg ved, at min case nu bliver brugt til at undervise spanske lægestuderende.

- Donorsituationen i Spanien er langt bedre, end i Danmark. Jeg tror, det skyldes både religion og en kultur, hvor man er vant til at dele, men selvfølgelig også det faktum, at man benytter både hjernedøds- og hjertedøds-kriteriet, og at man er donor fra fødslen - med mindre familien nægter. Det har formentlig reddet mit liv, at jeg bor i Spanien.

- Jeg er 100% overbevist om, at der findes mere mellem himmel og jord end det, vi kan se med det blotte øje. Jeg har under sygdomsforløbet haft nogle nærdødsoplevelser, bl.a. hvor jeg har stået ved en afgrund og har været lige ved at springe ud i intetheden, der oste af fred og harmoni. En tilstand af lykkelig og positiv energi. Men heldigvis fik jeg et billede op af mine børn, og det fik mig til at vende om og løbe af sted. Det er ikke min tur endnu. Har flere liv end en kat!



Bestyrelsens beretning for 2019

Leverforeningen afholdt den 22. februar ordinær generalforsamling. Formand, Lone McColaugh, holdt et oplæg med fokus på udviklingen inden for leversygdomme og det benarbejde, der gøres i foreningen herhjemme og internationalt for at afstigmatisere leversygdom og skabe synlighed omkring leverpatienter og deres pårørende. Følgende er uddrag af oplægget.

Af Lone McColaugh

Leverforeningens ambassadører

Vi har længe haft et ønske om at få en kendt person som ambassadør for Leverforeningen. I efteråret lykkedes det heldigvis. Walter Trout og hans danske kone, Marie, er nye ambassadører for Leverforeningen. Walter Trout er 69 år og en af verdens bedste blues musikere. De bor med

deres tre drenge, som også er musikere, i Californien, men har et dejligt hus i Nordvestjylland. Walter er selv transplanteret i 2014 i USA, og hans historie er hjertegribende og tankevækkende. Vi venter os meget af deres tilsagn om at være ambassadører for Leverforeningen.

Vi spørger medlemmerne

Vi er i bestyrelsen i gang med at drøfte foreningens strategi for de kommende år: Hvilken vej skal vi udvikle os? Skal vi vokse bare for at blive større? Eller er det nærhed til vores medlemmer, som er det vigtigste? Eller er vores formål et andet? Vi inviterer vores medlemmer til at komme med input til os, da det er vigtigt for os at være i øjenhøjde.

Vi har netop en spørgeskemaundersøgelse ude hos medlemmer, både af Leverforenin-

gen, men også af vores lukkede PBC-gruppe. Vi har bl.a. spurgt ind til, hvad de forventer af Leverforeningen. Allerede nu, hvor der er indkommet 40 svar, kan vi se, at den vej, vi gerne vil følge, også er den vej, deltagerne ønsker. Nærheden er et stort ønske, både fra os, men også fra vores medlemmer.

Danske Handicaporganisationer

I oktober blev Leverforeningen endelig fuldgyldigt medlem af Danske Handicaporganisationer (DH), hvilket betyder, at vi nu er en del af et større fællesskab, en paraplyorganisation, som bl.a. kan medføre, at vi politisk kan stå stærkere. Endvidere får vi igennem DH et økonomisk tilskud ud fra nogle beregninger, og vi kan søge midler til større projekter og til lønnet arbejdskraft i foreningen.

DH har 35 medlemsorganisationer og mange lokalafdelinger, der arbejder for, at mennesker med handicap kan leve et liv som alle andre. Samfundet skal inkludere alle, så mennesker med handicap kan deltage, bidrage og være en del af fællesskabet.

DH er partipolitisk uafhængig og arbejder fra centralt hold med politisk interessevaretagelse på landsplan. Vi har mulighed for at deltage i lokalafdelingernes aktiviteter, og det venter vi os meget af i fremtiden.

ELPA, ESOT, ERN, EASL og PBC-netværk

Vores medlemskab af forskellige europæiske netværk, ELPA, ESOT, ERN, EASL og PBC gør, at vi på mange fronter arbejder målrettet på at gøre tilværelsen bedre for leversyge og deres pårørende.

Arbejdet i ELPA, den europæiske leverpatient organisation, giver os mulighed for på den ene side at blive bedre til i dagligdagen igen nem målrettede kurser at håndtere de opgaver, vi bliver stillet overfor. Samtidig er der i ELPA-regi bl.a. arrangementer med industrien og de

virksomheder, der producerer den medicin, leversyge skal have. I den forbindelse er der netop i 2019 meddelt, at der i løbet af nogle år lanceres en medicin mod Hepatitis B. Altså en medicin, der kan kurere Hepatitis B hos en person. Akkurat som den medicin, der er på markedet mod Hepatitis C. Denne medicin bliver unik, da det ikke tidligere har været muligt at helbrede Hepatitis B.

Sjældne leversygdomme

Vi deltager også i ERN, European Reference Network, Rare Liver Disease, sjældne leversygdomme. ERN er virtuelle netværk, der involverer sundhedstjenesteydere over hele Europa. Hensigten med disse netværk er at tackle komplekse eller sjældne sygdomme og lidelser, der kræver højt specialiseret behandling og koncentration af viden og ressourcer. Vi deltager som patientorganisation, og alene det, at patientorganisationerne også er involveret, er noget meget nyt.



ERN er virtuelle netværk, der involverer sundhedstjenesteydere over hele Europa.

Der er i 2019 bl.a. sat fokus på PBC, PSC og AIH. Sammen med patientorganisationerne deltager læger, professorer, kirurger og andre relevante repræsentanter fra sundhedssystemerne i hele Europa. Disse sjældne sygdomme behandles meget forskelligt i de forskellige lande, og en dybdegående ensartethed i behandlingen er ønskværdig.

Arbejdsmarkedet for leversyge?

Dialogen med leversyge omkring fremtiden på arbejdsmarkedet er vigtig: Hvordan får jeg fortalt mit arbejde, at jeg ikke kan holde til det? Kan jeg få fleksjob, når jeg ikke ser syg ud?

I det hele taget processen i det, ikke lænere at kunne arbejde fuld tid. Mange ender med tilkendelse af fleksjob. De er skræmt for at snakke med kommunen. Dog går det for de fleste rigtig godt. De frygtelige historier i pressen bliver desværre for nogle også reelle i forhold til alt det, man skal igennem i en udredning, når man ikke længere kan magte sit arbejde. Nogle af samtalerne har været pr. tlf., enkelte ved personligt møde.

Organdonation

ESOT, European Society for Organ Transplantation, er en paraplyorganisation, som fokuserer på transplantationer og den måde, de håndteres på i bl.a. Europa. Det er en ny funktion, som vi som patientorganisation er blevet involveret i. Vi blev inviteret til at deltage i en workshop med deltagere fra mange lande. Denne workshop var indledningen til en stor konference/messe for læger, kirurger og andre relevante personer, som i de følgende dage blev afholdt i Bella Centret i København. Der blev udfærdiget en slags manifest med mange gode råd, som efterfølgende blev overbragt alle deltagende læger. Der deltog også læger fra bl.a. Rigshospitalet.

Vi har igen i 2019 sat aktivt fokus på at få flere donorer. Det er et arbejde, vi sammen med Dansk Center for Organdonation i Århus

og andre foreninger, som også skal have flere donorer, prioriterer højt. For flere donorer medfører forhåbentligt flere transplantationer og igen færre på ventelisten til nyt organ.

Den årlige organdonationsdag i oktober blev en god dag for os. Vi var repræsenteret i flere områder bl.a. Holbæk, Struer og Odense.



Vi har igen i 2019 sat aktivt fokus på at få flere donorer.

Hold øje med alfapumpen

En anden nyhed, der i 2019 er præsenteret på et af møderne i ELPA, er en lille pumpe, Alfa-pump, der kan indsættes i maven på en leversyg, som dør med meget væske i bughulen. Det er jo normalt hos mange leverpatienter, og ofte kræver det min. en ugentlig tapning. Alle har dog ikke mulighed for at få denne pumpe indsat, da de selv skal kunne håndtere den. Pumpen er forbundet digitalt til producenten i Schweiz, som kan kontrollere, at pumpen virker optimalt. Bl.a. kan de i Schweiz se, når pumpen skal have skiftet batteri. Pumpen blev bl.a. præsenteret for os af en patient fra Østergodt,

som var umådelig glad for den. Den tømmer automatisk i intervaller væsken ud i kroppen sammen med urinen og gør, at patienten får en forhøjet livskvalitet. Pumpen er ikke så almindelig i Danmark endnu. Skejby er udpeget til at ordinere eksemplarer til patienter. Pt. har 6 patienter under Skejby en pumpe. Den patient, der har haft pumpen længst, har haft den i 4 år. Økonomi er desværre en faktor, der begrænser udbredelsen af pumpen.

På YouTube er der små film om pumpen og dens anvendelse.

Husk second opinion

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

I dagligdagen er der mange opgaver, vi prøver af løse: Spørgsmål om diagnoser, om konkrete sygdomme og behandlingen af dem. Der er stort behov for at tale med nogen, der ligner en selv. En, der kan svare på de symptomer den enkelte har: Er jeg den eneste med kløe,

træthed, smerter omkring leveren, mange infektioner, allergi, ledsmerter osv. Hvad skal man passe på, hvad kan man spørge lægerne om, hvad med det psykiske, ender det med en transplantation og vil jeg overleve den? Vi kommer langt omkring, og det er tydeligt, at der er stort behov for dette.

En mulighed, ikke alle er klar over findes, er det at få en second opinion. Altså en udtalelse fra en anden læge om sin tilstand. Det har været rigtig godt for patienter, som har følt, at de er kørt fast i systemet.

EASL, The European Association for the Study of the Liver

Den europæiske forening for undersøgelse af leveren er en faglig sammenslutning for dem, der undersøger leversygdom. EASL startede i 1966 med en lille gruppe på 70 hepatologer fra 15 europæiske lande, der gerne ville mødes og udveksle erfaringer. I dag har EASL flere end 4.500 medlemmer. De afholder en årlig konference over nogle dage med over 100.000 deltagere fra alle dele af verden. Leverforeningen deltager i dette store arrangement, hvor nye tiltag præsenteres, og hvor der netværkes på tværs. ELPA arrangerer en del møder for ELPAs medlemmer under denne konference.

Medicinråd og øvrige møder

Vi deltager stadig i Patient- og Pårørende Rådet på Odense Universitets Hospital. Vi deltager også i Patientforeningsmøder i Region Syd, ligesom vores deltagelse i Medicinrådets fagudvalg for leverbetændelse, hvor formanden deltager, stadig er aktuel.

Det sker, at vi får en invitation til deltagelse i andre relevante møder, både i indland og udland. Senest deltog et af vores medlemmer på foreningens vegne i et møde i Tyskland. Alle invitationer bliver drøftet nøje: Er de relevante, kan én af os deltage, o. lign.

Vi har i 2019 holdt 8 bestyrelsesmøder samt et konstituerende møde efter generalforsamlingen. Det, at foreningen vokser, betyder også, at vi er nødt til at samles oftere. Også selvom vi i dagligdagen bruger bl.a. mails som kommunikation mellem bestyrelsesmedlemmerne.

PBC

PBC er en af de sjældne leversygdomme, der også arbejdes med i ERN. PBC er en sygdom, som mange læger ikke får diagnosticeret tidligt nok. Og dette er desværre gældende i mange lande. Vi er med i det europæiske netværk, som arbejder med at udfærdige materiale til brug for de almindelige læger. Vi har også dannet et skandinavisk PBC-netværk. Sidst i februar var vi i Danmark værter for dette skandinaviske netværk ved et møde i København. Her fik vi foredrag af en af de kendte leverlæger fra Århus samt en af PBC-specialisterne fra Tyskland. Dette møde var det tredje skandinaviske netværksmøde. Alle er enige om at fortsætte det gode samarbejde, vi har etableret i Skandinavien. I december deltog vi i et møde i det europæiske PBC-netværk i Edinburgh, hvor der også udveksles erfaringer fra de forskellige lande.

Facebook og pårørendegruppe

Vores Facebook-side bliver flittigt brugt, både Leverforeningens egen, lukkede gruppe, men også PBC-Facebooksiden. Der bliver stillet mange spørgsmål, der viser, at medlemmerne har stort behov for at få svar og tale med andre, både om symptomer, men også om den enkeltes situation på arbejdsmarkedet. Og det viser sig desværre, at ikke alle ved, hvilke muligheder de har igennem et medlemskab af Leverforeningen. Der er både mulighed for at tale med en psykolog og en socialrådgiver. Og i den forbindelse skal her nævnes vores pårørendegruppe.

Gruppen er ikke så stor, vi har holdt et par møder, hvor snakken har gået på den enkel-

tes situation. At vi alle som pårørende har et behov for at tale med en ligestillet, kan ikke diskuteres.

Vi var i efteråret til Patienttopmøde på OUH. Sikken en dejlig oplevelse. Det, at kunne få lov til at deltage sammen med ca. 100 i samme båd, og samtidig blive konfronteret med de udfordringer, der er som pårørende, er givende. At så mange ønsker at få øget fokus på de pårørende som en vigtig ressource bekræfter, at de tanker, vi pårørende har, bestemt ikke er forkerte.

Stigende likviditet

Og om vores økonomi kan vi sige følgende:

Leverforeningens bestyrelse kan ikke få armene ned!!!! Vi kan kun være stolte over de resultater, vi har opnået i 2019, og økonomien er en af dem.

Igen i 2019 formår vi at skaffe større indtægter, og selv om vi har afholdt et kanon weekendarrangement i 2019, er vores likviditet vokset markant i forhold til sidste år.

Som et bestyrelsesmedlem udtaler: Det, at kunne hjælpe med at skaffe midler til foreningen, så bestyrelsen kan komme i mål med alle de tanker og tiltag, som er til gavn for medlemmerne, er en skøn følelse.

I 2019 blev MobilePay en del af foreningens betalingsform. Og som det ofte er med digitalisering og udvikling: Det er meget nemt og brugervenligt at anvende, men det kan være svært at overskue transaktioner set med kassererens

øjne. – Så bruger vi bare den ekstra tid, der skal til for at adskille betalinger.

I 2019 har vi - som sidste år - søgt penge ved "Sundheds- og Ældreministeriet" via udlodningsmidler under puljen for "Sygdomsbekæmpende Foreninger" - både til drift samt til aktiviteter i foreningen. Vi har også søgt i DH lokalepulje, men fik desværre afslag.



**Leverforeningens
bestyrelse kan ikke få
armene ned!!!!**

Legat

Ultimo 2019 har Leverforeningen modtaget et legat på 100.000 kr. fra Foundation Jochums i Schweiz, som, hovedsagelig efter ansøgning, skal anvendes til støtte for foreningens medlemmer, der måtte have et behov i den vanskelige periode, der opstår efter konstatering af en alvorlig sygdom.

I den sammenhæng er Leverforeningen i gang med at søge en godkendelse hos SKAT efter Ligningslovens §7 nr. 22, således at de penge, som tildeles medlemmer, bliver skattefri. Efter LL §7 kan maksimalt 10.000 kr. blive skattefri.



Leverforeningens ansigt udadtil

Bladet Levernyt er blevet vel modtaget i det ny layout. Vi har i årets løb skiftet trykkeri, og det har bl.a. medført, at der samarbejdes med en grafiker, som også bidrager til input om forbedringer af bladet. Rikke Holm er bladets redaktør, og der bliver talt meget positivt om bladet i de kredse, som får det tilsendt. Vi er meget glade for det samarbejde, vi har, både med Rikke og trykkeriet. Samtidig har vi også indgået aftale med trykkeriets webdesigner om at vedligeholde vores hjemmeside. At

der hele tiden skal ske en udvikling og tilpasning til det behov, der er for en hjemmeside, er sikkert og vist. Derfor vil vi nok i fremtiden ændre på den måde, hjemmesiden ser ud i dag.

En stor del af vores hjemmeside er i løbet af 2019 blevet oversat til engelsk. Vi har følt, at tiden var inde til, at vores hjemmeside kan læses af samarbejdspartnere i resten af Europa og verden.

Leverforeningen bliver til Leverforeningen Danmark

På generalforsamlingen blev det vedtaget, at Leverforeningen fremover hedder Leverforeningen Danmark. Ændringen er et led i en strategisk satsning fra foreningens side, som går ud på at øge kendskabsgraden til foreningen inden for Danmarks grænser, men også internationalt.

Samtidig ønsker vi med navnet at indikere, at vi som forening varetager interesser for alle leversyge i Danmark og har gjort det i – til næste år – 30 år.

Invitation til weekend-seminar 16.-17. maj 2020

på Scandic Hotel Bygholm Park i Horsens

Der er lagt op til to dage med networking, musik, et godt grin og gode råd til både jura og livskvalitet, når vi i maj inviterer dig til weekend-seminar på Scandic Hotel Bygholm Park i Horsens.

Program

Ankomst lørdag

kl. 10.00 - 10.30 morgenmad

Kl. 10.30 - 12.00 Peter Ott, Ledende Overlæge, dr.med., Lever-, Mave- og Tarmsygdomme, Aarhus Universitets Hospital

PBC – en sjælden leversygdom

PBC er en forholdsvis sjælden sygdom, som rammer omkring 150 patienter. De fleste har en lang sygdomsforløb, og det kan være svært at leve med. Tilfælde af morbus Crohn, hvor tarmen er betændt, er en sjælden sygdom.

Indlægget kommer til at dreje sig om det er for en sygdom, hvordan diagnosen stilles, og hvilke andre sygdomme, som kan ligne PBC. De metoder, der anvendes i diagnosen, forklares. Sygdommen har oftest, men ikke altid, et ret fredeligt forløb. De mulige komplikationer, som man gør ved dem – forklares. Forskning i fremtiden, og hvilke berørte. Man må huske på, at vi ikke kender til, hvordan sygdommen opstår, men mulige årsager og behandling.

kl. 12.00 - 13.30 Frokostbuffet – der kan tjekkes ind på hotelværelset fra kl. 14.00

Kl. 13.30 - 15.00 Thomas Mygind, tv-vært og professionelt engageret i personlig udvikling.

Få det bedste ud af det meste – trods alt!

I en tid, hvor gnist og glæde ofte overskygges af brok og bekymring, tager Thomas Mygind kvalificeret* livtag med vores tendens til periodisk trutmund, og leverer effektive genveje til bedre relationer, øget trivsel og større personligt overskud.

Med enkle metoder, ukomplicerede strategier og masser af humor giver Thomas sit personlige bud på, hvordan vi lettere tackler en konstant foranderlig verden og de stadigt stigende krav om, at alle skal yde mere med færre ressourcer og bedre resultater. Professionelt og privat. Individuelt og som del af et team. Et seriøst tankevækkende og særligt inspirerende oplevelse.

kl. 10.00 - 10.30 Kaffe
kl. 10.30 - 12.00 Charlotte Szocska, ejer af advokatkontoret Szocska A/S i Kolding.

kl. 12.00 - 13.30 Frokostbuffet – der kan tjekkes ind på hotelværelset fra kl. 14.00

Fremtidsfuldmagter

Fremtidsfuldmagt er en fuldmagt, som kan sættes i kraft en gang i fremtiden. Hvis du bliver syg eller andet, kan du selv tage vare på dine økonomiske eller personlige forhold. Du kan give fremtidsfuldmagt til en eller flere personer, som du selv udpeger.

kl. 18.30 Middag

kl. 20.00 Julie Berthelsen, sangerinde og foredragsholder.

Glimt Af Grønland

Oplæsning af "Glimt Af Grønland", som Julie Berthelsen er medforfatter til, og som handler om de tidligste minder fra barndommen i Grønland. Krydret med flere fortællinger og meninger og synspunkter fra hele livet, samt grønlandske sange bundet op til historierne og livets vej.

Søndag formiddag: Morgenmad – Tak for denne gang.



Hvad og hvor meget skal man spise?

Af Mette Borre, klinisk diætist

Ernæring er en vigtig del af livet med kronisk leversygdom og et område, hvor man selv kan gøre en indsats for at styrke muskler, funktionsniveau og livskvalitet. Ernæring har også betydning både før og efter en evt. transplantation. Da det er muskler og dermed protein, der tabes, er det vigtigt, at indholdet af protein er højt i en sådan periode. Men det er også vigtigt, at behovet for energi, vitaminer og mineraler er dækket.

Det grove og grønne må vige eller reduceres i perioder med nedsat appetit. Den småtspisende skal således ikke alene spise groft, grønt og fedtfattigt, som det anbefales raske. Derimod har man brug for at stabilisere eller øge vægten, og derfor anbefales at supplere med fødevarer med et højt indhold af energi og protein. Samtidig er det et dilemma, hvis korn, grøntsager og frugt udelades fra kosten, da disse fødevarer indeholder mange vitaminer og mineraler.

Allerbedst er det at kombinere det grove og grønne med andre fødevarer med et højt indhold af fedt og protein. En løsning kan være at lave hjemmelavede smoothies/puréer/supper med mange grøntsager tilsat mælk/fløde/hytteost og gode olier.

Protein er vigtigt

Behovet for protein er som minimum 1,2 gram per kilo legemsvægt per dag. I perioder med vægttab, behandling og evt. indlæggelse er proteinbehovet højere, op til 1,5 gram per kilo per dag. Det skyldes, at kroppens omsætning af protein er højere. De nævnte forslag dækker behovet for protein og energi hos de fleste med en kronisk leversygdom.

Forslag til en dagskost med højt indhold af energi og protein (2100 kcal/9000 kJ og 90 g protein)

Morgen - vælg mellem

- 1 portion havregrød kogt på mælk med smør og sukker og 1 glas appelsinjuice
- ½ bolle med smør og ost, 1 æg og 1 glas sødmælk
- 2 dl ymer/skyr/græsk yoghurt med honning/marmelade + granola eller mysli, 1 æg og 1 glas juice
- 1 smoothie med avocado, grønkål, appelsinjuice, 2 tsk. olie og sødmælk

Mellemmåltid - vælg mellem

- 2 digestive kiks med smør og ost, 1 glas saft/juice
- 2 dl energirig koldskål/smoothie/proteindrik

Frokost - vælg mellem

- 1/2 skive rugbrød/franskbrød med smør og pålæg – gerne fisk fx makrel i tomat/æg/tun i olie, suppleret med mayonnaise/1 hel frikadelle/mayonnaisesalater og 1 glas sødmælk
- 2 dl legeret suppe, gerne med fløde, 1 glas sødmælk
- 1 omelet med purløg, friske tomater og revet ost
- Kyllingesalat på ristet brød (se opskrift)

Mellemmåltid - vælg mellem

- 2 dl energirig koldskål/smoothie/proteindrik, 2 stk. chokoladetern
- Snacks af tørrede frugter, nødder fx 5 abrikoser, 20 mandler, 1 håndfuld rosiner, 1 glas varm kakao med flødeskum eller 1 cafe latte med sødmælk
- 1 skive flødeis med friske jordbær og hakkede mandler og 1 kop kaffe, gerne med piskefløde

Aftensmad - vælg mellem

- 1 dl kartoffelmos/kartoffel/ris + 1 lille stk. kød, fisk eller fjerkræ og opbagt sovs, 1 glas sødmælk
- 1½ dl legeret suppe fx legeret gulerodssuppe (se opskrift) og 1 glas appelsinjuice

Mellemmåltid - vælg mellem

- 1 pandekage m/flødeis og hakket chokolade
- 2 dl energirig koldskål/smoothie/proteindrik og 1 chokoladestik

se opskrifter næste side >>

Gulerodssuppe med græskarkerner

(2 portioner)

Suppen har en ensartet og behagelig konsistens. Smagen vil de fleste synes om, hvilket gør suppen velegnet også til patienter med ændret smagssans. Kan bruges til frokost og aften.

2 mellemstore gulerødder
1 lille porre
2 spsk. olie
3 dl bouillon
75 g flødeost naturel
Salt og peber
½ dl græskarkerner
1 spsk. olie
Friske krydderurter f.eks. et drys persille/purløg



Porre og gulerødder rengøres og skæres i mindre stykker. Grøntsagerne svitses i olie. Bouillon tilsættes, og suppen koger i ca. 15 minutter. Mens suppen koger, ristes græskarkernerne let i olie på en pande. Suppen blendes og hældes tilbage i gryden. Flødeosten tilsættes under omrøring. Suppen smages til med salt og peber.

Der kan serveres en skefuld creme fraiche 38% til suppen sammen med de ristede græskarkerner. Hytteost f.eks. 1-2 dl kan med fordel blendes med. Det øger indholdet af protein i retten.

Næringsberegning pr. portion

Energi: 1.900 kJ / 455 kcal
Protein: 9 g

Kyllingesalat med ananas og ærter

(2 portioner)

En lille frokostret, som er nem at lave. Kyllingesalaten kan serveres med et stykke ristet brød eller en lille croissant.

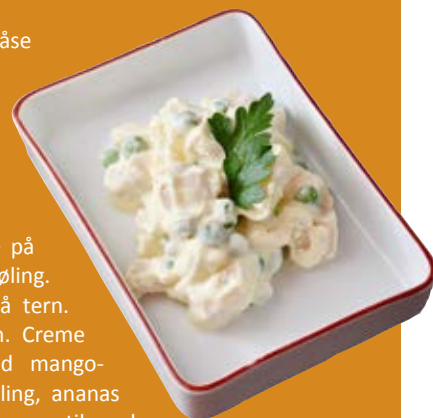
100 g rå kyllingefilet
1 spsk. olie
½ dl ananas, frisk eller fra dåse
½ dl fine ærter, frosne
1 dl creme fraiche 38%
1 tsk. mangochutney
Karry, salt og peber
Persille til pynt

Kyllingefiletten steges i olie på en pande og sættes til afkøling. Kyllingekødet skæres i små tern. Ananas skæres i små tern. Creme fraiche 38% blandes med mangochutney og krydderier. Kylling, ananas og ærter røres i salaten. Smages til med yderligere krydderi og anrettes.

Kyllingekødet kan købes færdigtilberedt. Salaten kan varieres ved at udskifte ananas og ærter med fx blegselleri og champignon.

Næringsberegning pr. portion

Energi: 1410 kJ/335 kcal
Protein: 12 g

**GODT NYT:**

Nu kan leveren fryses ned før transplantation

Det er lykkedes amerikanske forskere at køle menneske-levere ned til under frysepunktet, uden at de tager skade. Det forlænger holdbarheden betragteligt.

Kilde: Ingeniøren, red. Rikke Holm

I Danmark dør omkring fem procent af leverpatienter, mens de venter på en lever. Dels er der for få donorer, dels kan en donor-lever kun holde sig i 12-15 timer.

Men det har amerikanske læger fra Harvard Medical School brugt de seneste år på at lave om på. Deres seneste gennembrud er, at de har formået at holde tre lever fra mennesker nedkølet til minus 4 grader celsius i 27 timer, uden at leveren tog skade, skriver de i en forskningsartikel i Nature.

Det skal bemærkes, at leveren var i for dårlig stand til at kunne bruges til transplantation, og derfor fik lægerne lov til at bruge dem til deres forsøg.

»Ved at give læger og patienter mere tid håber vi - på sigt - at vores forskning kommer til gavn for de tusindvis af patienter, der i dag venter på en ny lever,« siger Seila Selimovic, der er direktør for det nationale institut for biomedicinsk billedannelse og bioteknologi til Nature News World.

Fra rotte- til menneskelever på fem år

De amerikanske forskere har tidligere vist, at de kunne opbevare lever fra rotter på køl med en slags anti-frostvæske og udføre en succesfuld transplantation. Skiftet fra at udføre forsøg på rotter til en lever fra et menneske var - som forventet - fyldt med udfordringer grundet størrelsen.

Den største udfordring er iskrystaller, der kan ødelægge levercellerne. I en forskningsartikel har forskerne vist, hvordan de har introduceret tre nye procedurer for at løse problemet:

Den første procedure går ud på at undgå, at anti-frostvæsken har kontakt med luft. Kontakt med luft øger nemlig sandsynligheden for, at der opstår iskrystaller i væsken. Væsken opbevares derfor i vakuum-beholdere.

Den næste procedure tilføjer sukkerstoffet trehalose, som også planter, bakterier og dyr bruger til at klare frostgrader, samt sukeral-kohlen glycerin til anti-frostvæsken. Begge

stoffer bliver allerede benyttet i laboratorier til at opbevare celler ved frostgrader.

Maskine sender frostvæske langsomt ind i lever

Endelig anvendte forskerne også en ny metode til at fordele antifrostvæsken i leveren. I tidligere forsøg på rotter var det tilstrækkeligt at skylle leveren igennem med anti-frostvæsken manuelt, men med menneskeleveren var det sværere at få væsken fordelt ud til alle celler.

I stedet gjorde forskerne brug af en perfusionsmaskine, der cirkulerer blod og næringsstoffer gennem leveren, som var den stadig i kroppen. Hermed kunne forskerne gradvist lade anti-frostvæske flyde ind i leveren.

Hvornår metoden er klar til at blive brugt på velfungerende lever, er uklart.



Den 15. marts 2020 var det 30 år siden, at Hans Juhl Larsen - som en af de første danskere overhovedet - blev levertransplanteret. Transplantationen foregik på Shalgrenska Sjukhus i Göteborg.

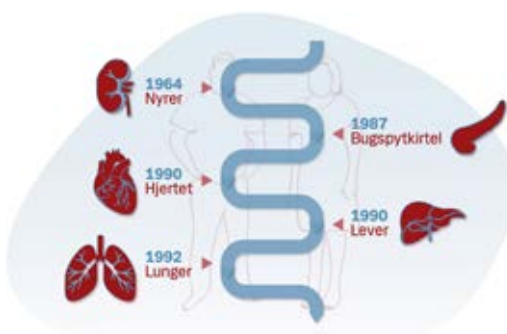
Hans har haft sin "nye" lever i 30 år

Af Rikke Holm

I 1990 var Rigshospitalet endnu ikke begyndt at transplantere leversyge. Derfor havde man Sverige, Finland og Holland som mulige steder at henvise til, når først Sundhedsstyrelsen - efter indstilling fra Rigshospitalet - havde godkendt transplantation i udlandet. Hans Juhl Larsen fra Langeskov på Fyn blev en af de første danskere, der blev sendt til udlandet for at modtage en ny lever.

Sygdomsforløbet forud for transplantationen startede for Hans Juhl Larsen i 1982, da han var 32 år gammel. Først fik han fåresyge. I årene herefter bl.a. osteoporose og blødende åreknuder i spiserøret. Han fik efterfølgende stillet diagnosen skrumpelever. Lægerne på OUH mente, at tilstanden var forårsaget af

en uopdaget leverbetændelse. Hans blev sat i en årelang behandling og røg ud og ind af sygehuset. Bl.a. blev han behandlet for navlebrok, lyskebrok og blindtarmsbetændelse.



På trods af, at levertransplantation var nyt og uprøvet herhjemme, var det en chance for Hans Juhl Larsen for at få et nyt liv. Transplantationen blev gennemført 15. marts 1990. I de 30 år, Hans har haft sin nye lever, har han ikke haft betydelige gener - hverken af medicinen eller ift. den nye lever. Psykisk har sygdomsforløbet dog været en stor belastning både for Hans selv og for hans familie.

Hans blev i 1987 tilkendt en førtidspension, men han har gennem alle årene været meget aktiv. Bl.a. som frivillig på det lokale aktivitetscenter, hvor han har hjulpet med træarbejde. Hans var med til at stifte Leverforeningen i 1991.

Et stort tillykke med jubilæet!

Mor donerer lever til et-årig søn

På Rigshospitalet har Anja Josefsen Skifte fået bortopereret et stykke af sin lever, som er transplanteret ind i hendes etårige søn. Det er første gang i 16 år, at levende leverdonation er foretaget i Danmark. Både mor og barn har det godt efter operationen.

Kilde: Indenrigs

Lille Malik kommer fra Maliitsoq – Sukkertoppen – i det vestlige Grønland, nord for Nuuk. Isbjørnene Thea og Theo ligger i sengen ved siden af, og mor og far er samlet omkring ham, mens tre af hans fem ældre søskende leger nede i Rigshospitalets have. Men ellers er der ikke meget, der minder om hjemme – hvis han ellers kan huske sit hjem. Malik er født med defekte galdeveje, galdevejsatresi, og har på den baggrund udviklet leversvigt. Selvom han endnu ikke er fyldt to år, har han sammenlagt

tilbragt mere end ni måneder af sit korte liv på Rigshospitalet. I dag har han det godt, takket være en ny operation og et stykke af sin mors lever. Mor Anja, der endnu engang har skænket livet til sin søn, er også ved at komme sig ovenpå operationen, der fandt sted 14. januar.

- Leveren er et fantastisk organ. Det er robust og tilpasningsdygtigt, og det vokser, hvis der er behov for det. Det gælder både hos patienter, der får fjernet en del af leveren, og hos barnet, der modtager, hvor leveren efter-

følgende vil vokse med barnet. Det glæder mig, at vi nu kan tilbyde transplantation fra levende donorforælder til børn som Malik, siger overlæge og transplantationskirurg Nicolai Aagaard Schultz, der med operationen har genindført metoden i Danmark.

Levende leverdonation igen

I 2019 blev der foretaget 64 levertransplantationer på Rigshospitalet, og otte af de transplanterede var børn. Kun de bedste lever kan bru-

ges til børn, fordi de skal reduceres i størrelse, og det kræver meget af en lever.

- Der er store perspektiver i at kunne bruge forældrene som donorer. Det betyder, at vi ikke skal gå og vente på en donor med en lever af så god kvalitet og en størrelse, der gør, at den kan blive skåret til, så den passer i et lille barn. Vi kan foretage operationen, præcis når det passer i barnets forløb. Vi kan have alle nøglepersoner på arbejde, vi kan lave alle prøver og undersøgelser på forhånd. Og tiden, fra leveren opereres ud, til den sættes i barnet, er minimal, fordi vi kan have forælder og barn på operationsbordet samtidig, fortæller Nicolai Aagaard Schultz.

Rigshospitalets leverkirurger har tidligere foretaget enkelte operationer med levende donor, men det har ikke været et fast tilbud de seneste år. Vurderingen har været, at behovet ikke var stort nok til, at man skulle udsætte levende donorer for en større operation på leveren. Men de seneste år har behovet for børnetransplantationer været stort, og samtidig er gennemsnitsalderen på organdonorer steget.

- Vi har været tilbageholdende med at tilbyde behandlingen i Danmark af hensyn til de potentielle donorer, og fordi selve transplantationen bliver mere vanskelig, da man ikke kan tage så meget af blodkarrene med ud på donoren. For eksempel har vi kun et meget lille stykke af pulsåren til organet at operere på. Erfaringerne fra udlandet er imidlertid imponerende gode, og risikoen for alvorlige komplikationer for donoren er lille, når operationen udføres på så specialiseret en leverkirurgisk afdeling som vores. Desuden har vi samlet et virkelig godt operationshold omkring både donoroperationen og transplantationen, siger Nicolai Aagaard Schultz.

Leverfunktionen kommer tilbage

For den levende donor – i dette tilfælde forælderen – er det et større indgreb at donere et stykke af sin lever, end det er at donere en nyre, hvor donor kan undvære den ene af sine to nyre. Men donoren kommer sig, og selvom leveren ikke vokser ud der, hvor der er fjernet et stykke, så vokser den i løbet af et par uger, så

den har samme størrelse – og funktion – som før operationen.

Nu glæder mor Anja og far Siverth til Malik sig over, at mor-barn-transplantation igen er blevet en del af Rigshospitalets behandlingstilbud. Selvom Malik og familien også glæder sig til at komme hjem, må de vente nogle måneder og opholde sig på Rigshospitalet lidt endnu. Først når alle kontroller er overstået, kan de blive genforenet med resten af familien i Grønland.

Nicolai Aagaard Schultz har været på ophold i så forskellige lande som Korea, Japan og Holland for at studere transplantationer fra levende donorer. Forventningen er, at han – sammen med overlæge Peter Nørgaard, læge Daisuke Fukumori og resten af levertransplantationskirurgerne, operationssygeplejerskerne og narkoselægerne – vil kunne hjælpe flere børn med denne type transplantation.

Det er din egen skyld, hvis du har en leversygdom. Det er en barsk holdning at blive konfronteret med – direkte eller indirekte -, men ikke desto mindre sker det for mange leverpatienter. Der er nemlig en udbredt fordom om, at leversygdom er noget man får, hvis man er alkoholiker eller stofbruger. Det er både forkert og stigmatiserende, og så skygger det for fokus på sjældne leversygdomme.

Skrumpelever er slutstadiet af en række forskellige leversygdomme. Det er også noget, man kan få, hvis man har et overforbrug af alkohol. Derfor er det gængse billede af leversygdomme, at de er selvforskyldte. Det billede er vi simpelthen nødt til at få nuanceret. Dels fordi det er forkert og medvirkende til, at alt for mange leverpatienter føler sig stigmatiseret, men også fordi det intense fokus på skrumpelever og alkohol er med til at skubbe sjældne, og mindst lige så alvorlige, sygdomme i baggrunden.

Leversygdomme er ikke selvforskyldte

Af Leverforeningen Danmark

Forskel på alkoholtolerance

Der er ingen tvivl om, at leveren ikke tåler for meget alkohol. Hvert år dør ca. 1.000 danskere som følge af skrumpelever. Man regner med, at ca. 75% af tilfældene hos mænd og 50% af tilfældene hos kvinder skyldes alkohol. Det gør alkohol til den hyppigste årsag til skrumpelever i Danmark. Men spørgsmålet er, hvor meget alkohol der faktisk skal til for at udvikle skrumpelever?

For der er som bekendt forskel på folk. Og selvom Sundhedsstyrelsen har sat en øvre grænse for, hvor meget alkohol man må drikke, hvis man vil undgå at lide fysisk overlast, så vil nogle mennesker stadig være i risiko for at udvikle alkoholisk skrumpelever, selvom de holder sig inden for de anbefalede grænser. En del af befolkningen – hvor mange vides ikke – er nemlig ekstra følsomme over for alkohol. Hvad dette skyldes er ikke fuldstændig kortlagt, men noget tyder på, at generne kan spille en rolle.

Uanset hvad, er der altså forskel på, hvor meget alkohol den enkelte kan indtage uden at få varige mén - og nogle mennesker bør faktisk holde sig helt fra alkohol.

Bedre behandling til folk med sjældne leversygdomme

Man kan altså ikke bare sætte lighedstegn mellem skrumpelever og et stort alkoholforbrug

– og ikke kun, fordi alkohol påvirker mennesker forskelligt, men også fordi skrumpelever er slutstadiet af en lang række leversygdomme, der ikke relaterer sig til alkohol.

Sygdomme som non-alkoholisk fedtleversygdom, leverbetændelse (med infektionerne Hepatitis B eller C), autoimmune leversygdomme (fx hæmokromatose, der også er arveligt) eller diverse forgiftninger kan alle føre til skrumpelever. Disse sygdomme er relativt udbredte, men vi hører sjældent om dem. Til gengæld må patienter med skrumpelever lægge øre til, at det skyldes for meget alkohol. Det skal vi have lavet om på.

Dels fordi stigmatiseringen ikke er fair, men også fordi den kan spille en afgørende rolle i muligheden for at få behandling.

Hos Leverforeningen kæmpede vi til eksempel indædt for at modarbejde denne stigmatisering af Hepatitis C-patienter i sundhedsvæsenet, og det lykkedes i 2018 at skaffe dem bedre behandlingsmuligheder. I 2020 tager vi fat på også at komme stigmatiseringen af andre og mere sjældne leversygdomme til livs. Vi håber dette indlæg er første skridt på vejen.

Ny i bestyrelsen



Martin Andersen

27 år, folkeskolelærer og spejderleder på Falster. Han blev transplanteret i 2005, som 13-årig, og har været medlem af Leverforeningen siden. Martin er ny suppleant i bestyrelsen og vil hjælpe med et ny blik på foreningens aktiviteter

Har du idéer til Leverforeningens fortsatte udvikling og arbejde?

Leverforeningens arbejde er udelukkende baseret på frivillige kræfter. Har du lyst og tid til at bidrage i arbejdet for at styrke leversyges og transplanteredes vilkår i Danmark, eller har du forslag til foreningen - fx til, hvordan vi udbreder foreningens arbejde og kendskabsgrad,

styrker foreningens medlemstal, udvider foreningens aktiviteter eller finder nye veje til at søge fondsmidler til gavn for foreningens medlemmer, er du mere end velkommen til at kontakte bestyrelsen. Du finder kontakinfo til alle bestyrelsesmedlemmer nedenfor.

Annonce



Annonce



Annonce



Annonce



Leverforeningens bestyrelse



Kontaktformidler og næstformand

Anna Lise Thomsen

Krogen 4, Hjordkær, 6230 Rødekro
Foreningens tlf. 22 50 12 50. Man-fredag kl. 9-17.
E-mail: hat@svenet.dk



Kasserer

Nuria Ebbesen

Enev. Sørensens Vej 10, 6000 Kolding
Tlf.: 42 40 08 02
E-mail: nuria@live.dk



Suppleant

Martin Andersen

Sundtoften 582, 4800 Nykøbing F
Tlf.: 54 43 22 71
E-mail: grandprixfan1992@hotmail.com



Formand

Lone McColaugh

Ålørkehaven 30, 5000 Odense C
Tlf. 21 26 82 50
E-mail: formand@leverforeningen.dk



Sekretær

Morten Frederiksen

Gøgevangen 13, 3390 Hundested
Tlf.: 40 97 56 63
E-mail: mortenlundgren@gmail.com



Fundraiser

Tom Johansen

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

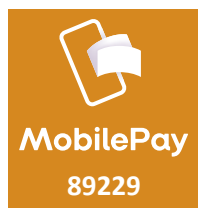


Suppleant

Lizzi Sønderkov

Vesterbro 30 C. 4500 Nykøbing Sj.
22 45 19 78
Mail: lizzi@sonderskov.net

Har du husket at betale kontingent?



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

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

Vidste du, at...

Vi uddeler i år samlet DKK 100.000 til værdigt trængende medlemmer af Leverforeningen. Pengene uddeles i portioner af maks. DKK 10.000 efter ansøgning.

Nyt

Er du 65 år eller ældre, kan du fremover gratis blive vaccineret for lungebetændelse. De første vacciner vil blive leveret i april og skal tildeles de mest sårbare grupper. I første omgang beboere på plejehjem og ældre over 65 år med fysiske lidelser som eksempelvis kronisk lungesygdom.

Kontakt egen læge eller
Danske Lægers Vaccinations Service.



Tal om lever

Tal fra Scandiatransplant viser, at der i 2019 blev foretaget 64 levertransplantationer i Danmark. Seks af de transplanterede fik samtidig ny nyrer.

Ved udgangen af året var 15 personer på venteliste. Ingen er døde i 2019, mens de var på listen. 5 blev taget af listen.

I 2019 var der i Danmark 102 afdøde organdonorer, hvor der var givet samtykke til organdonation, donor var vurderet egnet og donoroperationen blev påbegyndt. Det er lidt flere, end sædvanligt.

Halvdelen af donorerne var over 60 år i 2019. Den ældste donor var 92 år.

Ved udgangen af 2019 havde 1.137.114 tilmeldt sig donorregisteret. Det er ca. 60.000 flere end året før.

Leverforeningens medlemstal stiger også. Ved udgangen af 2019 var vi 600+ medlemmer.

Returneres ved varig adresseændring

~~Afs: Leverforeningen
Krogen 4, Hjordkær
6230 Rødekro~~