



Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 2, juni 2020

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

[Spændende læsning](#)

Indhold

<u>Formanden har ordet</u>	Side 2
<u>Fotobog</u>	Side 4
<u>Carmat</u>	Side 5
<u>Jean - et hjertehistorie</u>	Side 7
<u>Indkaldelse til Generalforsamling 2020</u>	Side 11
<u>Årsmøde i Randers</u>	Side 12
<u>Invitation - Den nationale organdonationsdag</u>	Side 13
<u>Generalforsamling i EHLTF</u>	Side 14
<u>Dansk bestyrelsesmedlem i EHLTF</u>	Side 17
<u>Hjertereforeningens Repræsentantskabsmøde</u>	Side 18
<u>Mindeord - Søren Forsom</u>	Side 20
<u>Nyt fra bestyrelsen</u>	Side 21

Formanden har ordet

Kære medlemmer.

Vi er alle blevet født ind i en verden i konstant forandring, men sjældent har vi oplevet så mange holdningsskift blandt ministre, befolkningen og ikke mindst i den globale verden på så kort tid.

Dage har de sidste uger været den afgørende fakta for om du blev fyret fra dit arbejde, kaldt hykler eller hyldet som en foregangsperson. Mange brancher oplevede, at de retningsregler du gik på arbejde ifølge, nærmest ændrede sig før du fik fri. Alt dette skete naturligvis langt hen ad vejen for at få befolkningen til at fortsætte med at holde verden i live, men det har til gengæld gjort det enormt svært at navigere i.

Dette forandringskaos gjorde, at vi i bestyrelsen måtte træffe en beslutning, der, den ene dag, virkede som en selvfølge, næste dag, som en unødigt begrænsning, sidste uge (uge 24), som en total overreaktion, og i skrivende stund, med nye smitekilder og stigende smittetryk blandt vores naboer, igen som en fornuftig beslutning.

Vi har valgt at aflyse årsmødet 2020 og afholde generalforsamlingen online via Zoom.

Vi kunne ikke spå om hvordan verdenen ville se ud i september, så vi blev nødt til at navigere ud fra laveste fællesnævner; vil COVID19 være udryddet, så alle medlemmer kan deltage på lige betingelser? Svaret på dette er med meget høj sandsynlighed – NEJ! Så vi traf den hårde beslutning at rykke årsmødet til 2021.

Forandring kan heldigvis også være positivt:

Vi kan nu bryste os af at igen have et dansk bestyrelsesmedlem i den europæiske bestyrelse for hjerte- og lungetransplanterede. Sidste danske medlem var Pelle Christiansen.

Det er nu muligt at få indopereret et mekaniske hjerte, hvis man ikke kan behandles med de eksisterende behandlingsmuligheder ved hjertesvigt. Vi håber, at den forandring dette danske forskningsteam har gjort muligt, vil give mange hjertesygge mennesker muligheden for at komme tilbage til den vante dagligdag igen.

Synes du klubben har brug for forandring, så er det nu at du kan stille op til bestyrelsen og aktivt kæmpe for de ting, som du savner eller ønsker mere af. Se underindkaldelsen til generalforsamlingen, hvordan du gør. Ønsker du mere viden om hvordan bestyrelsen fungerer i øjeblikket, så kontakt en fra bestyrelsen.

Jeg håber, at du og dine kære får en dejlig sommer med tid til alt det, som er vigtigt for jer.

Trine

[Tilbage til forsiden](#)

Skriv til nyhedsbrevet Nova Vita

Nyhedsbrevet Nova Vita udkommer fire gange årligt. Bladet bygger på frivilligt arbejde og er derfor afhængig af, at medlemmerne bidrager med indlæg o.l.

Skriv til Nyhedsbrevet Nova Vita om f.eks.:

- Dit frivillige arbejde, og hvorfor du gør det.
- Den sport/motion du dyrker, og hvorfor du synes, at den er god og netop passer til dig.
- Din sygdoms-/helbredelseshistorie, specielt til gavn for nye transplanterede.
- Dine rejser og hvorfor du vil anbefale dem til andre.
- Hvordan det er at være ung og ny i klubben, og hvilke ideer du har, der kunne tænkes at trække flere til klubben.
- Den første gang du kom til årsmøde/generalforsamling i klubben, og hvordan det var/føltes.

Eller – hører du om et nyt projekt for hjerte- eller lungetransplanterede, som kunne have interesse for klubbens medlemmer, så send os en mail.

Har du været til et interessant foredrag, læst en relevant bog, artikel eller lignende, så skriv et indlæg. På den måde får alle klubbens medlemmer glæde af din oplevelse.

Du kan kontakte redaktionen på mail:

trineklarinet@gmail.com

kathleenpade@gmail.com

casperniclaspetersen@gmail.com

Sender du os en artikel så vedhæft dokumentet i mailen, og skriv kort hvem du er og medsend gerne et foto af dig selv.

[Tilbage til forsiden](#)

Fotobog

Særudgave · Vichy Games · 21. - 26. juni 2008



Fotobog og fejring af klubben ved årsmøde 2021:

Du kan bidrage til historien ligesom disse modige sportsfolk.

Send et billede fra en begivenhed i klubben til os

Send et billede fra din hverdag eller fra din transplantation.

Send et billede, hvor du ærer din donor eller glæder dig over livet.

Send et billede, hvor I.....

Mulighederne er mange og vi modtager alle billeder med jubel

Send billederne til transplantation@hjerterforening.dk (NB ny mail)

[Tilbage til forsiden](#)

Carmat

Danske læger på Rigshospitalet implanterer det første kunstige hjerte i Danmark. Som det første sted i Nordeuropa har læger på Rigshospitalet implanteret det hele kunstige hjerte Carmat i en patient. Danmark blev udvalgt som testcenter på grund af deres resultater indenfor forskningen i hjertesvigt samt deres behandling af patienter med hjertesvigt.

Læs mere på www.rigshospitalet.dk

Klubben vil gerne bringe en kæmpe lykønskning til det danske hjerteteam med deres store bedrift. Hvis vi og vores medlemmer ikke allerede var imponeret af jeres indsats for hjertesvigtspatienter, heartmatepatienter og ikke mindst de transplanterede, så har I her cementeret jeres ekspertise.

Hjerte-/lungelig tillykke til alle i teamet og til den patient, der nu har fået en ekstra chance i livet.



Lægerne Peter Skov Olsen og Finn Gustafson

Firmaet [Carmat](http://Carmat.com) skrev i deres pressemeddelelse:

CARMAT announces the first implantation of its total artificial heart in Denmark

Paris, May 25, 2020 – 6.30 am CEST

CARMAT (FR0010907956, ALCAR), the designer and developer of the world's most advanced total artificial heart, aiming to provide a therapeutic alternative for people suffering from end-stage biventricular heart failure, announces the first implantation of its bioprosthetic artificial heart in Denmark.

The implant procedure was performed by the team of Dr. Peter Skov Olsen, cardio-thoracic surgeon at the Heart Center of Rigshospitalet in Copenhagen. It is the first Danish hospital to implant the CARMAT total artificial heart and the third international medical center contributing to the PIVOTAL study, together with the Institute for Clinical and Experimental Medicine (IKEM) in

Prague, Czech Republic, and the National Research Center for Cardiac Surgery in Nur-Sultan, Kazakhstan.

Finn Gustafsson, MD, PhD, Professor of Advanced Heart Failure and Transplantation at the Heart Center and principal investigator of the study, comments: *“We are excited to gain clinical experience with the CARMAT artificial heart and to contribute to the PIVOTAL study. With its hemocompatibility, autoregulation and silent operation, the CARMAT TAH could become a real alternative treatment to heart transplantation for patients suffering from end-stage heart-failure.”*

Stéphane Piat, Chief Executive Officer of CARMAT, adds: *“Rigshospitalet has developed a strong expertise in treating advanced heart failure and has participated in front-line clinical studies with innovative medical therapies and devices in this field. I am delighted that such an internationally recognized site becomes the third international center to implant our device. With the recent release of certain COVID-19 pandemic-related restrictions, CARMAT’s teams and proctors were able to prepare and participate in the surgical procedure and early post-operative follow up. To date, 13 patients have received our device in the PIVOTAL study and, subject to the progressive ramp-up in recruitments across our three active study centers, we estimate that 4-5 months are needed to complete enrollment and reach the total of 20 patients.”*

In accordance with good clinical practice and subject to regulatory obligations or specific circumstances, CARMAT will not provide individual updates on patients’ implantations or their health condition. However, it is planning to communicate when major milestones in the PIVOTAL study are reached, such as the opening of new centers and the overall progression of patient recruitment.



[Tilbage til forsiden](#)

Jean - en hjertehistorie

Artiklen er skrevet af Caroline Grønne Wigdal og blev bragt i ugebladet Hjemmet 13. juli 2019

Jeans hjerte stoppede med at fungere: Jeg ville ikke dø fra mine børn.

Jean var netop blevet forladt og var gravid i syvende måned, da hun blev indlagt med alvorlig hjertesygdom. Kort efter indlæggelsen får hun et kejsersnit og beskeden om at kun det mekaniske hjerte HeartMate II kan redde hende. Hendes for tidligt fødte søn kæmper imens på en anden afdeling for sit liv.

24-årige Jean Nielsen sidder i sofaen hjemme i Ruds Vedby i det nordlige Sydvestsjælland. Hun er alene hjemme, da hendes 1. årige datter Emma, den aften er hos hendes far.

Ret pludseligt får Jean en mærkelig følelse i kroppen.

- Det føltes som det tryk man oplever, når en elevator kører ned. Jeg mærkede et kort sus i maven.

Og jeg gik ud på badeværelset for at se mig selv i spejlet og mødte en ansigtsfarve, der mindede mig om farven på et hvidt ark papir, siger Jean.

Hun føler sig meget træt og dårlig, og fordi hun på det tidspunkt er højgravid, kontakter hun Holbæk Sygehus, som straks indkalder hende. Jean bliver ultralydsscannet, tilkoblet elektroder og overvåget hele natten. Dagen efter vælger lægerne at overflytte hende til Rigshospitalet.

Kunstigt i Live

- Jeg tænkte ikke over, at jeg fik så lidt information om, hvad der var galt, og jeg var egentlig ikke bekymret. Jeg tænkte, at der var nogle vitaminer, jeg manglede i forbindelse med graviditeten, husker Jean.

I dag 22. maj (2019) er det præcis 10 år siden, at Jean efter 13 måneder med en HeartMate II fik det mekaniske hjerte fjernet. Det var planen at hun skulle holdes kunstigt i live ved hjælp af maskinen, men s hun ventede på, at et nyt, matchende hjerte skulle være parat.



Foto Søren Lamberth

Hun er i dag 35 år og bor i Høng sammen med børnene Magnus og Emma. Magnus er hos Jean altid. Emma er i en deleordning.

Da Emma blev født, var det med komplikationer, som førte Jean ud i en fødselsdepression. Den modtog hun behandling for, og allerede efter få måneder var hun helt rask.

Men fødselsdepressionen nåede alligevel at lave dybe ridser i forholdet til Emmas far, og han valgte at forlade Jean, lige som hun havde opdaget, at hun var gravid for anden gang.

Som på dødsgangen

Den aften for 11 år siden var det langt fra uskyldig mangel på vitamin, der gjorde Jean dårlig. Det indså hun i hospitalssengen, hvor hun blev gjort klar til narkose og et akut kejsersnit.

- Først der begyndte jeg at gå i panik. Og lægerne gav mig den barske besked, fortæller hun.

Jean hjerte fungerede kun 20 procent af, hvad det burde og pumpefunktionen lå på mellem 10 og 20.

Det venstre hjertekammer kunne ikke pumpe tilstrækkeligt blod ud i kroppen og dermed give både hende og det ufødte barn den mængde ilt, de havde brug for. Derfor var det akutte kejsersnit nødvendigt.

Lægerne kunne ikke fortælle Jean noget på et tidligere tidspunkt, da en for høj puls måske kunne koste hende livet.

- Da jeg blev kørt mod fødestuen, var jeg ikke sikker på, om jeg ville vågne op og være mor, eller om jeg overhovedet ville vågne. Det føltes mest som at køre ned af en dødgang. Det værste var at jeg måske ville vågne op til beskeden om, at mit barn var dødt, siger Jean.

Hun ringede til sine forældre i Nordjylland, for hun skulle beslutte, hvem der skulle tage sig af barnet, hvis hun ikke selv ville overleve kejsersnittet. Det sagde hendes mor og far med det samme ja til, og de satte straks kurs mod Rigshospitalet.

Den næste morgen, fredag d. 11. april 2008, kom Magnus til verden. Den lille størrelse på 1850 gram og 41 centimeter blev lagt i respirator på neonatalafdelingen og tilkoblet sonde.

Men sygeplejersker tog sig kærligt af en svag Magnus, lå Jean på intensivafdelingen og skulle komme til kræfter. De efterfølgende 14 dage fik hun hjertemedicin, som ikke havde nogen effekt på hendes syge hjerte.

Mekanisk Hjerte

Rigshospitalets læge og professor Finn Gustafsson gav Jean den besked, at hun var nødt til at få indopereret en såkaldt HeartMate II. Det mekaniske hjerte, der engang vejede 4 kilo, er en avanceret, batteridrevet pumpe, som placeres på det syge hjerte.

Derfor var det nødvendigt at skære Jean brystkasse op. Pumpen skulle hjælpe Jeans eget hjerte til at transportere blod rundt i kroppen.

- Først sagde jeg nej tak. Jeg reagerede sådan, fordi jeg var sindssygt bange. Men det hjalp, da jeg mødte en yngre pige, som fortalte om hvor godt det mekaniske hjerte fungerede for hende, husker Jean.

Hun gav Finn Gustafsson grønt lys til den 12 timer lange operation. Bagefter ventede et hårdt genoptræningsforløb. Men også uger, hvor hun fik mere tid sammen med en stærkere Magnus, og hvor hun tre uger efter blev genforenet med Emma.

Svære beslutninger

Som en sidste operation og endnu et år på kroppen, fik Jean indopereret en ICD, som afgiver stød og kan genoprette en normal hjerterytme, hvis noget går galt.

- Det er et sikkerhedsnet siger Jean, der skal ICD'en siddende for altid.

I august kunne Jean tage hjem sammen med sin søn, der var blevet udskrevet to uger tidligere. I de to uger havde Jeans forældre støttet hende, mens de boede i Ronald McDonald Huset, som egentlig er et hus til de familier, hvis barn er indlagt på Rigshospitalet.

- Hjemme kunne jeg endelig bestemme, hvornår jeg ville gå en tur med barnevognen, tage et bad uden at skulle booke en tid og indhente alt det, jeg havde forsømt som mor til Emma og Magnus, siger Jean.

Men der var også mange svære beslutninger at tage. For gennemsnitslevetiden med et nyt hjerte er 14 år. Derfor gik Jean op i, at Magnus skulle døbes i hendes egen konfirmationskjole, og at han skulle døbes i den kirke i Nordjylland, hvor hun selv var blevet døbt.

Jeg ville være sikker på, at hvis jeg skulle herfra, så havde jeg i det mindste givet mine børn noget med, som kunne minde dem om deres mor, siger hun. Og selv om det i dag er 10 år siden, bliver hendes øjne fyldt med vand, når hun siger det.

Følelsesmæssig rutsjetur

Jean kom på ventelisten til et nyt hjerte, og den 31. oktober ringede donortelefonen klokken 4 om natten.

Det hele blev dog en følelsesmæssig rutsjetur, for Jean havde for mange antistoffer i blodet til at hendes krop ville tage imod hjertet. Hun blev sendt hjem igen.

Få dage senere takkede Jean ja til at deltage i en forsøgsbehandling. Hun skulle tage et tilskud af enzymet Q10, som i forvejen findes i cellerne, og som er vigtigt for hjertes arbejde.

- Og fra jeg begyndte i den behandling, viste hjertescanningerne et resultat der for hver gang var blevet en smule bedre. Det gav mig så meget håb og tro på, at det hele ville gå godt. Efter fire måneder besluttede lægerne, at jeg ikke skulle hjertetransplanteres, og at de kunne fjerne min HeartMate, fortæller Jean.

Siden har hun i stedet for at gå på førtidspension kæmpet sig til at få lov til at arbejde i et fleksjob som serviceagent i Fakta i Høng, og det er et job, hun værdsætter.

En gang om året går Jean til kontrol på Hjertemedicinsk Klinik. Lægerne kan ikke svare på, hvorfor hun blev syg, men måske hænger det sammen med, at hun tog henholdsvis 40 og 30 kilo på under de to graviditeter, der lå meget tæt.

Verdens sejeste mor

Hvert år minder kontrollen hende om det værste, hun nogensinde har oplevet. Men også det bedste. For hun har lært, hvor skrøbeligt livet er.

Magnus og Emma bliver ikke kede af det, når de taler om hjerteoperationen. De ved nemlig, at arret på hendes brystkasse ikke gør ondt længere. Og de er gode til at fortælle andre om arrets historie.

- Min mor har gået med en HeartMate. Det er en pumpe, der er lige så stor som en voksen hånd, og den fik hendes hjerte til at slå. Hun er den første i Danmark, der fik den fjernet igen.

Og nu har hun det godt. Jeg har verdens sejeste mor, siger Magnus.

Artiklen kan også læses ved at [følge dette link](#)

[Tilbage til forsiden](#)

Indkaldelse til Generalforsamling 2020

Ordinær generalforsamling i Hjertereforeningens Hjerte- og Lungetransplantationsklub

Lørdag d. 19. september 2020 fra kl. 11.00 til ca. kl. 12.00 via Zoom.

Der indkaldes i henhold til vedtægternes § 4.

Mødet er tidligere varslet i NOVA VITA nr. 3, oktober 2019.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Fremlæggelse af regnskab for 2019 til orientering
4. Indkomne forslag *
5. Valg til bestyrelsen iht. vedtægternes § 5 **: Valg af fire bestyrelsesmedlemmer. På valg er:
Peter Schøning (er villig til genvalg)
Kathleen Pade (er villig til genvalg)
Trine Larsen (er villig til genvalg)
Lene Kjær (er villig til genvalg)
6. Eventuelt.

* Indkomne forslag sendes ud på mail umiddelbart inden generalforsamlingen.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være skriftligt udformet og formanden i hænde senest 14 dage før generalforsamlingen.

** Ønsker du at stille op til bestyrelsen, kan dette offentliggøres under punkt 5 på dagen eller ved kontakt til formanden inden generalforsamlingen.

Tilmelding:

Man sender en mail til transplantation@hjertereforening.dk.

13 dage før mødet vil man få tilsendt en mail med et link til deltagelse samt de indkomne forslag. Indkomne forslag vil også kunne ses under dagsordenen på vores hjemmeside 13 dage før generalforsamlingens afholdelse.

[Tilbage til forsiden](#)

Årsmøde i Randers

The image shows a printed invitation for the 2020 annual meeting of HJERTE FORENINGEN (Heart Transplantation Club). The invitation is mostly white with a light blue border. At the top left is the club's logo, a red heart with a white cross inside, followed by the text 'HJERTE FORENINGEN TRANSPLANTATIONS KLUBBEN'. To the right, the word 'Aflyst' (Cancelled) is written in large, blue, handwritten-style letters. In the center, 'Invitation til årsmøde 2020' is printed, followed by 'Rykkes til' (Rescheduled to) in large, red, handwritten-style letters. Below this, the original dates 'Lørdag d. 19. og søndag d. 20. september 2020' are printed, followed by the new dates 'D. 18-19.' in large, red, handwritten-style letters. The location 'Hotel Randers, Randers Torvegade 11, 8900 Randers' is printed below. Further down, 'Lørdagens program:' is printed, followed by 'Check ind på værelser kan ske om muligt ved ankomst eller i pausen kl. 14.45.' and 'Kl. 13.00 Foredrag ved Hans Eiskjær'. At the bottom, 'September 2021' is written in large, red, handwritten-style letters.

HJERTE FORENINGEN
TRANSPLANTATIONS KLUBBEN

Aflyst

Invitation til årsmøde 2020
Rykkes til
Lørdag d. 19. og søndag d. 20. september 2020
D. 18-19.
Hotel Randers, Randers
Torvegade 11, 8900 Randers
Lørdagens program:
Check ind på værelser kan ske om muligt ved ankomst eller i pausen kl. 14.45.
Kl. 13.00 Foredrag ved Hans Eiskjær
September 2021

Kære alle

Grundet COVID19 situationen har bestyrelsen fundet det nødvendigt at aflyse årsmødet.

Vi er en forening med mange sårbare patienter og pårørende, hvorfor det ikke vil være sundhedsmæssigt forsvarligt at samle medlemmer fra hele landet, når vi ikke kan garantere den fornødne afstand mellem sårbare personer, medlemmer samt hotellets personale og andre gæster.

Vi vender stærkt tilbage d. 18. - 19. september 2021, hvor vi samtidig kan fejre klubbens 30års fødselsdag.

Vi glæder os til at se jer alle i Randers 2021.

[Tilbage til forsiden](#)

Invitation - Den nationale organdonationsdag

Lørdag d. 10. oktober afholder alle patientforeninger igen den årlige Organdonationsdag. Organdonationsdagen er en landsdækkende aktivitet, hvor hospitaler, frivillige, patientforeninger, virksomheder og privatpersoner sætter fokus på organdonation. Dagen arrangeres i samarbejde med alle patientforeninger samlet under Dansk Center for Organdonation

Invitation:

Har du/I lyst til nogle hyggelige timer i selskab med Lene og nogle andre, hvor vi sammen informerer befolkningen i Roskilde om at tage stilling til organdonation, så skal du og (måske) din ven(inde), familie, hjerte/lunge-kollega.....

- 1) Sætte kryds i kalenderen lørdag d. 10. oktober 2020
- 2) Sende klubben en mail på transplantation@hjerterforening.dk eller Lene Kjær en SMS på 40 75 86 00, så vi ved du/I kommer
- 3) Møde op kl. 10.30 – ca. 13.00 på Stændertovet, 4000 Roskilde

Fra den 1. oktober kan man se en liste med de forskellige events for dagen i hele landet inde på <https://organdonor.dk/organdonationsdag/> . Gennem dette link kan du også selv indtil 1. september tilmelde et event, og bestille materialer, hvis du har en god ide til at få budskabet om organdonation ud til befolkningen.

Vi glæder os til at se dig/jer.



Generalforsamling i EHLTF

Den Europæiske Hjerte- og LungeTransplantationsForening – EHLTF

Man har generalforsamling hvert år, hvor alle de deltagende lande deltager som godt som de kan. De lige år mødes man under sportslegene og de ulige år mødes man ofte i det land, hvor de næste lege skal afholdes.

I år skulle alle have været samlet en formiddag under legene, men i og med at legene desværre blev aflyst, så måtte man finde på alternative måder at afholde møder på.

Mange af landene havde deltaget i webinarer arrangeret af ESOT (the European Society for Organ Transplantation) et par uger før. Det var en online konference ang. COVID19, hvor læger og patientforeninger mødtes og talte om landenes udfordringer og erfaringer under COVID19. Her fortalte en spansk transplantationslæge blandt andet at de havde haft transplanterede indlagt med COVID, men at deres forløb havde været lige så forskellige/ens som resten af befolkningen. Andre studier havde vist at den immunsupprimerende medicin faktisk kunne bruges til behandling af ikke-transplanterede, da noget af det, som giver de farlige symptomer, kan være kroppens modstand for at slå Coronabakterierne ned.

Nogle patientforeninger talte om, hvordan de kunne ønske sig at kommunikationen havde været fra myndighedernes og transplantationshospitalernes side. Andre om, hvordan det i deres lande var svært at skelne mellem rigtige og falske nyheder, da mange lande ikke har Sundhedsstyrelsen, som vi har i Danmark.

Dagsordenen var derfor kortere end normalt da fx punktet "nyt fra de deltagende lande" udgik, da mange allerede havde hørt fra mange lande under webinarer. Normalt er der også en del at diskutere i forbindelse med de igangværende sportslege, men den del blev af gode grunde sløjfet. Så er det faktum, at det er svært at få en passioneret diskussion i gang på et medie, der kun lader én person blive hørt ad gangen.

Formand Henk Bakker bød alle velkommen og bad os alle starte med at holde 1 minuts stilhed for vores donorer og de deltagere, som var gået bort siden sidst - ikke mindst for det tidligere bestyrelsesmedlem Illka Wass, der sov stille ind d. 9. april. Illka Wass var en af de bærende kræfter i den finske hjerte og lungetransplantationsklub SYKE i mange år, og var et kendt ansigt af nærmest alle.

Dagsordenen og referatet fra sidste år blev godkendt inden vi hastede videre til formandens beretning.

Det var en bevæget formand, der startede med ordene: "Det var en svær beslutning at aflyse, men nu ser vi at det var en fornuftig beslutning. Tusind tak til alle for at bakke så talstærkt op om vores beslutning"

Bestyrelsen havde dernæst kigget på mulighederne for at gennemføre legene i Spanien i den kommende fremtid, men alle kontrakter skulle genforhandles og da ingen vidste, hvornår COVID ikke længere var en brik i spillet, kunne hverken EHLTF eller de spanske værter komme med et kvalificeret bud på hvornår dette blev muligt.

Foreningen EHLTF fylder i år 25 år, og selvom legene ikke er en realitet, så har de valgt at fejre året imens nogle af de første deltagere stadig er iblandt os. Bestyrelsen har derfor hyret en journalist til at skrive en booklet om foreningens historie. Alle lande vil herefter få nogle eksemplarer til hospitaler, nuværende samarbejdspartnere/sponsorer og nogle til at fremvise til kommende sponsorer.

Inspireret af webinarer med ESOT så vil bestyrelsen arbejde på at få etableret en årlig konference omhandlende sundhedsmæssige aspekter i livet som transplanteret. De vil søge penge fra EU til at financiere den de første år, og så håbe på, at den kan løbe rundt med egne midler senere.

Karsten Zeh gennemgik de nye features på hjemmesiden. Her kan man blandt andet lige pt se, hvordan smittespredningen er fordelt i de forskellige lande, men skal med tiden også kunne vise de ting, der sker i de europæiske lande på transplantationsområdet. Han opfordrede derfor os alle sammen til at huske hjemmesiden, når der sker noget i vores land, som kan være af interesse for andre europæiske lande.

Regnskab og det kommende budget blev gennemgået af kasserer Jenny Bjørk. EHLTF har mistet en lille del af selskabets egenkapital. Det drejer sig blandt andet om forudbetalte gebyrer inden aflysningen, og manglende indtægter fra deltagerne under legene samt en hjemmeside, der blev dyrere end forventet, men samtidigt har aflysningen/COVID19 sparet foreningen for udgifter til transport pga. færre møder.

Jenny Bjørk besvarede nogle få oplysende spørgsmål fra deltagerne og efterfølgende blev regnskab og budget godkendt af alle.

Herefter var det tid til at løfte sløret for hvor legene i 2022 kunne blive afholdt, hvis medlemmerne stemte for forslaget.

Den belgiske repræsentant præsenterede os for deres bud på en mulig afholdelse af legene i Brugge-Oostende. Der var lækre hoteller med pool og fitness midt i byen, nyrenoverede eller nærmest nybyggede sportsfaciliteter spredt rundt om i byen og en smuk kyststrækning, der forbandt Belgien, Frankrig og Holland. Han præsenterede herefter de 3 dagsture, hvor der var lidt for en hver smag.

Byen havde næsten lige afholdt World Championship i cykling for 400 paralympiske deltagere, så han mente byen var godt rustet til udfordringen.

En enkelt ville vide, hvorfor ikke Spanien 2022? Bestyrelsen har forslået dette til Spanien, men de havde været meget tilbageholdende da man spurgte, og samtidig var Belgien godt i gang med forberedelserne, så man blev enige om at i stedet arbejde på evt. at komme tilbage i 2024.

Alle deltagere afgav herefter deres stemme og det blev enstemmigt vedtaget at afholde de europæiske sportslege i Belgien 2022.

Så var det tid for valg af nye medlemmer til bestyrelsen.

Der var indstillet 2 personer til bestyrelsen, der pt består af 6 personer, men da de må være 6-9 personer, valgte medlemmerne både Robert McCutcheon, Irland og Casper Nicklas Pedersen, Danmark ind.

Henk Bakker: "Ingen af os kan blive ved for altid, så vi byder de nye kræfter velkommen".

Eventuelt:

- Hvad sker der med World games 2021? Man lovede, at der ville komme materiale ud dagen efter mødet.
- Efter at have oplevet dette møde i dag, bede bestyrelsen overveje, om det vil være muligt at afholde de ulige års generalforsamlinger på denne måde, da det tit er en stor økonomisk belastning for mange lande at sende folk afsted. Henk Bakker lovede, at de ville overveje dette på deres næste møde.

[Tilbage til forsiden](#)

Dansk bestyrelsesmedlem i EHLTF

Så har vi fået et dansk bestyrelsesmedlem i EHLTF

Torsdag den 21. maj 2020, var der generalforsamling i den europæiske hjerte- og lungetransplantationsforening (EHLTF). Hvor jeg Casper Niclas Pedersen, blev valgt ind i bestyrelsen for EHLTF.

Hvorfor valgte jeg at stille op til bestyrelsen i EHLTF?

Trine har stor set fra den dag hvor jeg blev valgt ind i vores bestyrelse spurgt, om jeg ikke også havde lyst til at stille op til bestyrelsen i EHLTF, da jeg både er ung, og har deltaget i sportslegene siden 2012, så jeg ved hvad sportslegene går ud på. Jeg skulle godt nok lige bruge noget betænkningstid på det, men valgte i sidste ende og sige ja, da jeg håber på at kunne være med til, at vi kan få arrangeret sportslegene, så vi kan få endnu flere deltager med, både fra Danmark men også de andre europæiske lande.

Mit fokuspunkt er helt klart og få flere unge med til sommerlegene.

Jeg kan huske, at Pelle i sin tid, solgte sportslegene til mig, ved og sige, at der er mange unge, som der deltager, men det viste sig bare og være et salgstrick.

Jeg har alligevel holdt ved lige siden, og nu vil jeg så prøve at få flere unge med.



[Tilbage til forsiden](#)

Hjerteforeningens Repræsentantskabsmøde

Lørdag d. 16. maj 2020 blev en dag for nytænkning. Alle landsdækkende klubber og lokalforeninger var som altid inviteret til Hjerteforeningens årlige repræsentantskabsmøde, men i år foregik det ikke fysisk på et hotel eller conferencecenter men online gennem Microsofts Teams.

Man udvikler desværre ikke bedre it-kundskaber bare fordi man bliver ramt af en hjertesygdom, ej heller hvis man er medlem eller arbejder som frivillig for den gode sag, så it-afdelingen havde testet platformen med tilfældigt udvalgte medlemmer inden valget faldt på Teams. Ugen før skulle alle deltagere ind og tjekke om man kunne komme ind på platformen. Lørdag d. 16. maj mødtes vi alle på den nye platform.

Dagen startede med en gennemgang af muligheden for at interagere i Microsoft Teams og man havde konstant adgang til en hjælpelinje under hele mødet.

Efter at alt dette og de traditionelle formaliteter var klaret bød Christian Hassager velkommen og gav ordet til direktør og hjertelæge Anne Kaltoft, der stod for det faglige indlæg i år. Emnet var Corona/COVID19.

Anne Kaltoft fortalte om den store succes det havde været at oprette informationssiden "Coronavirus og hjertet". Mange har meldt tilbage, at viden skaber tryghed i en turbulent tid, og at Coronasiden er god til at give den viden. Hjertelinjen har også været meget brugt med op til 200 opkald dagligt. 3. april startede hjertemotion op i en online version til gavn for både trænede og utrænede. Patientstøtterne måtte aflyse den fysiske tilstedeværelse pga. smittefaren og alle samtaler måtte klares over telefonen.

Generelt var hun og bestyrelsen stolt over den tilpasningsevne de ansatte, brugerne og de frivillige har vist imod de udfordringer COVID19 har givet dem.

Formandens beretning var i år lidt kortere end normalt, men det var nok mere på grund af den online platform, og ikke aktivitetsniveauet i 2019.

Formanden fortalte om de nye tiltage fx brugerinddragelse i udvælgelsen af de forskningsområder som får del i de årlige støttekroner. Ambassadørerne på gaden er nu udelukkende egne folk, der vil agere efter hjerteforeningens principper og værdisæt. Omstruktureringen lokalt, hvor alle de fysiske rådgivninger nu er lukke og erstattet af regionale teams, der skal sikre ensartede tilbud landet over.

Sidste skud på stammen er projektet: P.S I love you, der skal sætte fokus på hjertesygdom hos den yngre målgruppe. Mottoet her er "Hvad mit hjerte ville sige, hvis det kunne tale" og der er oprettet events landet over indenfor yoga, samtalesaloner og soul-fitness og der kommer løbende nye ting til.

Årets succeshistorie var nok indsatsen mod røg i det offentlige rum. Hjerteforeningen har nu sørget for at cigaretter og tobak er gemt væk i butikkerne og der er kommet mange flere røgfrizoner.

Herefter blev regnskabet gennemgået, og der blev valgt et ny medlem til hovedbestyrelsen i stedet for Christian Zohnesen, der nu har siddet de tilladte 12 år. Valget gik til Toke H. Kristensen aktiv i børneklubben. De øvrige tre bestyrelsesmedlemmer, som var på valg, blev genvalgt.

Under eventuelt blev de spørgsmål, som folk løbende havde kunne stille under chat-funktionen, læst op og besvaret af panelet.

.

[Tilbage til forsiden](#)

Mindeord - Søren Forsom

Søren Forsom sov stille ind tirsdag d. 12. maj med hele familien samlet omkring ham.

Søren var en del af bestyrelsen 2018-19, hvor han hjalp bestyrelsen med at se de udfordringer, der er som lungetransplanteret, og opdaterede os om det nyeste ang. lungetransplantation. Søren var skrap til at finde interessante folk og artikler på nettet, så klubbens Messenger bugnede ofte af viden.

Sommeren 2019 fik han konstateret kræft i den nye lunge. I efteråret måtte lægerne konstatere, at det ikke var muligt at fjerne tumoren, og Søren kæmpede sig igennem flere omgange kemoterapi.

Søren var en livsglad mand, der levede og åndede for sin hund Vaks, og sin have. Haven var fyldt med frugt, grønt og masser af blomster. Hvert år kunne man se hans initialer i græsplænen foran hans hus skrevet med påskeliljer, og husets grund var ligeledes hegnet ind af forårsblomster i flor.

Han beholdt sit positive livssyn lige til det sidste, og sørgede for at få det bedste ud af hver dag.

Vi kommer til at savne Søren's viden, hans hjertelighed og ikke mindst hans underfundige humor.

De varmeste tanker til hans familie og venner.



Bestyrelsen 18/19

[Tilbage til forsiden](#)

Nyt fra bestyrelsen

Dagsorden:

Tjek ind.

Carsten havde morgenbrød med fra Fyns bedste bager, som blev nydt imens alle rundt om bordet fik ordet.

Deltagere: Trine Larsen, Casper Nicklas Pedersen, Kathleen Pade, Peter Schøning, Lene Kjær, Jean Nielsen og Carsten Scott Simonsen.

Siden sidst - både privat og bestyrelsesmæssigt.

Steffen (HF) vil gerne have en status på den økonomiske situation. Vi har haft en udgift på ca. 14.000 kr.

Da sportslegene og årsmøde er blevet aflyst, er udgifterne ikke store i år.

Årsmøde og kommende møder v. Peter.

Beslutning: Vi forsøger at få alle stederne skubbet tidsmæssigt 1 år. Svaret fra Hotel Randers var positivt og de øvrige hoteller kontaktes af Peter.

Generalforsamling 2000 v. Trine.

Beslutning: Der afholdes en online generalforsamling lørdag den 19. september 2020 kl. 11.00-12.00.

Jean, Casper og Carsten er valgt for 2 år, og de fortsætter som planlagt. Trine, Lene, Kathleen og Peter er på valg. Alle er villige til genvalg.

Dialogmøde v. Trine.

Skulle have været afholdt i april 2020, men blev udskudt pga COVID19

Der afholdes i stedet dialogmøde i september 2020.

Nova Vita v. Trine.

Har I ideer til emner, så send dem endelig til redaktionen!

Efterlysning efter en, der kan gøre Nova Vita klar til hjemmesiden. Dorthe vil gerne afløses med tiden. Trine kontakter Dorthe for at lære at sætte bladet op.

Organdonation v Lene og Casper.

Nyt fra mødet: Lene og Casper deltog i et online møde, der viste sig nærmere at være et foredrag. Dansk Center for Organdonation (DCO) efterlyste medlemmers input omkring det nye fokus ved Organdonationsdag, der skal handle om den gode samtale familie og venner imellem. Lene udvalgte medlemmer fra alle regioner og bad om deres input omkring snakken om organdonation.

Organdonationsdagen.

Der planlægges, at repræsentanter deltager i Roskilde (Lene) og Odense (Trine) og Herning (Casper).

Grundet COVID19 situationen vil vi ikke lave regulære arrangementer som de andre år, men folk vil i Nova Vita blive opfordret til at kigge forbi og give en hånd med i det omfang de føler sig trygge.

Kommende arrangementer.

Sommerarrangement – aflyst i 2020.

Julearrangement.

Carsten og Lene undersøger mulighederne: Der har været forslag om Gavnø, Krusemølle (foreslået af lokale medlemmer), Gram Slot (Lene), Egeskov (foreslået af lokale medlemmer)

De to steder, Krusemølle og Gram Slot besøges af Carsten og Lene i løbet af sommeren. Egeskov gemmer vi til næste gang vi skal mødes på Fyn ved juletiden.

2021.

Casper meddeler Hans Eiskjær at årsmødet 2020 aflyses og spørger samtidig om han kan komme 18. september 2021 i stedet.

Hængepartier v Trine, Kathleen og Casper

Hvor langt er vi med folder, og fotobog

Fotobog: Der mangler at få samlet alle billederne, og der er stadig mulighed for at medlemmer kan indsende flere fotos. Trine samler alle billederne, så det letter arbejdet med at få sat bogen op, når alle fotos er indhentet fra medlemmer. Tidsfristen er rykket i og med at årsmødet aflyses i år og fejringen først finder sted september 2021.

Flyer.

Der skal laves en ny flyer.

Kathleen arbejder med en ny flyer, og der gøres nogen overvejelser om navnet, da vi gerne vil favne både hjerter, lunger, Heartmate og Carmat, men ikke andre transplantationer. Vigtigt med en forside, som vil betyde, at nye transplanterede tager og læser folderen.

Hvor kunne man forestille sig at afholde et arrangement i 2021?

Bestyrelsen opfordres af Trine til at gå i tænkeboks til vi ses næste gang.

Eventuelt.

Nyt login til hjemmesiden og ny mailadresse; transplantation@hjerterforening.dk.

Tillykke til Casper! Han er valgt ind i bestyrelsen for EHLTF.

Bestyrelsen

**Formand**

Trine Larsen (HTX)
Hundslevvej 62
5350 Rynkeby
Tlf.: 2065 5707
trineklarinet@gmail.com

**Næstformand**

Kathleen Pade (HTX)
Korsørvej 42
4250 Fuglebjerg
Tlf.: 26154385
kathleenpade@gmail.com

**Kasserer**

Carsten Scott Simonsen
Jacob Langes Vænge 4
5210 Odense
Tlf.: 30140437
e2017mil@gmail.com

**Sekretær**

Peter Schøning (HTX)
Schousgade 18
8900 Randers
Tlf.: 20405357
peter@rgf.dk

**Best.medlem**

Lene Kjær (HTX)
Gondolvej 12
4040 Jyllinge
Tlf.: 40758600
lenekjaer123@gmail.com

**Best.medlem**

Casper Nicklas Pedersen
Akacieparken 36
7430 Ikast
Tlf.: 27512901
caspernicklaspedersen@gmail.com

**Best.medlem**

Jean Nielsen
Rye Byvej 22
4281 Gørlev
Tlf.: 60940733
jean84@live.dk

[Tilbage til forsiden](#)

Spændende læsning

Hvorvidt dette link fører til spændende eller skræmmende læsning, er op til læseren.

En ung kvinde blev indlagt med COVID19, fik så store mén af sygdommen at hun efterfølgende var kandidat til en dobbelt lungetransplantation, som hun fik.

<https://www.nytimes.com/2020/06/11/health/coronavirus-lung-transplant.html?referringSource=articleShare>

Se hvordan det første Carmat hjerte blev sat ind og hør Alain Carpentier, der er udvikleren bag hjertet, fortælle om hjertet og dets funktioner. <https://youtu.be/ONXCzAV0uFI>

Mange folk fortæller at deres fysiske formåen ikke er den samme som før 11. marts. Vi har derfor fundet nogle små øvelser som kan laves derhjemme, så man kan starte blidt op igen

Motion fra Hjerteforeningen:

<https://www.youtube.com/watch?v=GR5FZH3ZXCU>

Vejrtrækningsøvelser til at skabe ro i kroppen fra Lungeforeningen:

https://www.youtube.com/watch?v=iTqG0dUyd_A

Dans med de dansende divaer, der gerne vil vise at alle kan danse uanset størrelse eller koordinationsevne. <https://www.facebook.com/DeDansendeDivaer>

Er du mere til en gåtur i smukke omgivelser, så er der noget for enhver her, uanset hvor du bor.

<https://naturstyrelsen.dk/naturoplevelser/naturguider/>

[Tilbage til forsiden](#)

Kalender

Grundet COVID19 situationen så er store dele af vores kalender blevet aflyst.

Vi er en forening med mange sårbare medlemmer, hvorfor vi ikke tør tage nogle chancer eller gamble med medlemmernes sikkerhed.

19. september kl. 11-12 Generalforsamling over Zoom

~~19 – 20. september Årsmøde på Hotel Randers – AFLYST.~~

December 2020 Julearrangement på Gavnø slot - Hvis det på det tidspunkt anset for sundhedsmæssigt forsvarligt at mødes

18. september 2021 Generalforsamling på hotel Randers kl. 11 – 12

18. – 19. september 2021 Årsmøde på Hotel Randers.

Tjek løbende jeres mails, vores hjemmeside og sociale medier, og Nova Vita for invitationer til arrangementer.

[Tilbage til forsiden](#)

Impressum

Nova Vita 2020-2

ISSN: 2246-4832

Redaktion: Kathleen Pade, Casper Nicklas Pedersen og Trine Larsen.

Ansvarshavende redaktør: Trine Larsen.

Klubbens websted: www.hjertelunge.dk

Hjerteforeningens websted: www.hjerteforeningen.dk

Danmarks Lungeforenings websted: www.lunge.dk

Læserindlæg: Indholdet er ikke nødvendigvis et udtryk for redaktionens holdning.

[Tilbage til forsiden](#)