



Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 3, september 2020

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

[Spændende læsning](#)

Indhold

<u>Formanden har ordet</u>	Side 2
<u>Den Nationale Organdonationsdag 2020</u>	Side 4
<u>Konfirmation i Coronatiden</u>	Side 5
<u>Livet hang i en tynd tråd</u>	Side 7
<u>Nyt tilbud til transplanterede</u>	Side 9
<u>Opskrift på æbletærte med gitterlæg</u>	Side 10
<u>Bestyrelsens beretning</u>	Side 11
<u>Rererater: Generalforsamling, det konstituerende møde og sidste bestyrelsesmøde</u>	Side 15

Formanden har ordet

Kære medlemmer

Det gjorde mig varm om hjertet, da alle jeres tilmeldinger til vores online generalforsamling kom ind. I vidste at det nok ville blive kaotisk, men I vidste, at bestyrelsen ville gøre vores bedste og valgte derfor at støtte op om vores arbejde – af hjerternes og lungernes tak.

Jeg ser ikke mig selv som en formand, i hvert fald ikke med de fordomme om ophøjethed, manipulation og magtbegær som en del offentlige formænd udstråler. Jeg ser mig selv som en formand, der i kraft af det overblik man får gennem mange år, er i stand til at samle trådene på tværs af Hjerteforeningen, bestyrelsen og medlemmernes behov samt ønsker. Vi er alle en del af noget større.

Jeg er pt formand og i næste sekund er det en anden. Titlen i sig selv giver mig ingen glæde eller stolthed, men visheden om at bestyrelsens arbejde ikke er forgæves og er med til at gøre en lille forskel i folks liv giver mig stolthed og stor glæde specielt i en tid, hvor vi ikke har mulighed for at mødes fysisk. I sådanne sammenhænge hører man tit folk sige ”det er ingenting, du ville gøre det samme for mig”. Det har vi gang på gang set også er gældende i denne klub – endnu engang TAK!

Næste punkt i klubbens virke bliver Den nationale organdonationsdag d. 10.10.2020 – der må blive en nærmest magisk dag med den talkombination. Se i bladet, hvor du kan hilse på os, hvornår og en masse andre arrangementer med fokus på organdonation.

Toronto-metoden har nu givet nyt liv til en lungetransplanteret, der næste havde opgivet håbet om nye lunger – Læs alt om Dortes kamp, se indslaget fra ”Lægens bord”, og læs om den canadiske forskning, der gav Michael Perch ideen med at fjerne antistofferne i Dortes blod sideløbende med transplantationen.

Kan man som hjertetransplanteret blive konfirmeret med hele familien omkring sig på forsvarligvis i en tid, hvor COVID-19 har sat verden på den anden ende? Læs om det lykkedes Theodor at fejre dagen.

Restriktioner og begrænsninger har sat sit præg på alles liv, og man priser alle lyspunkter velkommen.

Jeg spurgte derfor bestyrelsen om de havde en god opskrift liggende, der kunne bringe lidt hygge med sig. Det havde Kathleen. Se hele opskriften her, og vi ved af erfaring, at vi bør undskylde på forhånd, da du får lyst til at bage den flere gange.

Næste nummer af Nova Vita vil stå i julens tegn, så har du lyst til at dele en opskrift på ægte jul, en oplevelse fra juletiden eller andet julerelateret, så modtages det med klapsalver af redaktionen.

Rigtig god læselyst og godt efterår til jer alle.
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

casperniclaspedersen@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](#)

Den Nationale Organdonationsdag 2020

Lørdag d. 10.10.2020 vil landet over emme af arrangementer med temaet "Tag snakken"

Dagen markerer vores taknemmelighed for de donorer og familier, som valgte at donere der elskedes hjerte eller lunger. Samtidig er dagen en hyldest til al det sundhedspersonel, der står sammen med os og donors familier i den svære tid. Flere ser også dagen som en mærkedag, da det er dage som denne, hvor folk tager stilling, snakker med deres familier eller på andre måder sætter fokus på organdonation, som ligger til grund for at vores organer blev doneret til os.

Klubben har grundet COVID-19 valgt ikke at invitere medlemmerne til at mødes som vanligt, men Lene og Trine vil blive glædeligt overraskede, hvis de af jer, der bosiddende i Roskilde eller Odense, kiggede forbi og sagde hej eller tilbød jeres assistance. Find os her:
Roskilde kl. 10.30 – 13 på Stænder Torv
Odense kl. 11 – 13 på Rådhuspladsen

Vil du hellere lave en lokal indsats på dit arbejde, ved dit supermarked eller lign, så kan du finde en masse interessant materiale til fri afbenyttelse her:

<https://organdonor.dk/organdonationsdagen/materialer/print-selv-materialer/>

Vil du se hvad der sker i din by den dag, så kig med her:

<https://organdonor.dk/organdonationsdagen/arrangementer/>

Er du mere tryk ved at sætte fokus hjemmefra, så kan du finde masser af materiale til brug for de sociale medier her:

<https://organdonor.dk/organdonationsdagen/materialer/print-selv-materialer/>

Vi vil elske at se, hvordan du markerer dagen – Det din dag til os med et billede, en tekst sendt til transplantations@hjertereforening.dk eller tag os i dit opslag #hjertelungedk #tagsnakken



[Tilbage til forsiden](#)

Konfirmation i Coronatiden

Da Theodor i en alder af 8 år fik sin hjertediagnose og transplantationen kom på tale, blev vi mødt med mange spørgsmål fra vores omgivelser. Blandt andet dukkede spørgsmålet op hvad det ville betyde for Theodor, hvis der ikke kom et organ til ham i rette tid. Svaret fra vores side blev at han i så fald nok ikke ville være i livet når han når konfirmationsalderen.

Han blev transplanteret for godt og vel fire år siden og glæden til en kommende konfirmation stod intet længere i vejen. Troede vi.



Datoen blev sat, festsalen booket, maden blev bestilt og gæsterne blev indbudt. Men så blev det marts og corona lukkede landet ned. Konfirmationen, ligesom så meget andet, blev aflyst.

Med sommeren lysnede det igen. En ny dato blev sat til konfirmationen, den 5. september. Og forberedelsen blev taget op igen hvor vi slap, eller næsten. Festsalen var allerede booket op denne dag, så vi måtte finde et nyt sted. Heldigvis har vi gode forbindelser til Gunderslevholm Gods som ligger i nærheden af hvor vi bor. De har i mellemtiden renoveret deres gamle møllerisal. Et meget stort og hyggeligt sted, ideelt for en fest med store afstandskrav.

Og ja, corona har præget hele konfirmationsforberedelsen. Præsten delte konfirmandholdet op i tre, antallet af gæster til kirken blev for første gang i vores kirke sat en begrænsning på. Konfirmanderne gik glip af flere planlagte oplevelser sammen, blandt andet en fælles overnatning i kirken. Men det vigtigste var trods alt, at de unge mennesker kunne konfirmeres og vi endda kunne holde en fest.

Til selve festen var det mest forberedelserne som afspejlede det ekstra hensyn corona kræver. Bordene blev sat på en måde som gav større afstand mellem gæsterne. Der blev købt en nærmest uforskammet stor mængde håndsprit. Som følge deraf blev de indkøbte bloklys erstattet med næsten ligeså hyggelige led-lys. Vi skulle jo nødig brænde den nyrenoverede sal ned. Og maden blev i større grad serveret i portionsanretninger.



Men da det var gjort, kunne vi til gengæld også holde en meget fin fest. Hyggeligt, festligt og i det hele taget lige som vi havde håbet det ville blive. Vigtigst af alt, så nød Theodor dagen, både overraskelserne, gaverne og selskabet.

Så corona eller ej, livet kan sagtens fejres og nydes!



[Tilbage til forsiden](#)

Livet hang i en tynd tråd

Ny metode til lungetransplantation - Toronto-metoden

Livet hænger i en tynd tråd for Dorte Chabert. Hendes lunger svigter, og udsigten til en lungetransplantation synes mikroskopisk.

Ifølge lægerne har hun allerede levet længere ned forventet med sin arvelige lungesygdom, alfa-1-antitrypsin-mangel. Hun har stået på venteliste til nye lunger i seks år og er ved at miste modet. Hendes blod indeholder så mange antistoffer, at næsten ingen donorer er egnede.

Så sort ser det ud, indtil vendepunktet kommer i 2019, da overlæge Michael Perch tilfældigt falder over en artikel fra canadiske kollegaer, der har indført et nyt princip for transplantation.

- Jeg har på det tidspunkt haft Dorte som patient i flere år uden at finde en egnet donor, så jeg tænker straks på hende. Her var hendes chance. Så vi er ikke længe om at sætte gang i forberedelserne for at afprøve metoden fra Toronto, der går ud på at fjerne antistofferne i blodet samtidig med transplantationen. Men ventetiden bliver alligevel længere end forventet, fortæller Michael Perch, der er ansvarlig for lungesektionen på Rigshospitalet.

I juni 2020 ser der endeligt noget. Der er et sæt lunger på vej fra en donor, som vel og mærke ikke er et perfekt match efter vanlige standarder, men velegnet efter de nye kriterier.

Transplantationsholdet går i gang, og seks timer efter ankomst til operationslejet bliver Dorte Chabert kørt til opvågning med nye lunger. Tiden må nu vise, hvordan kroppen reagerer.

Slut med iltslanger

Otte uger efter operationen er Dorte Chabert tilbage til endnu en kontrol på Rigshospitalet, og der er ingen tegn på, at de nye lunger bliver afstødt. Hun har smidt iltslangerne, der har forsynet hendes lunger med ilt gennem næsen i årevis, og har efterhånden vænnet sig til "luftforandringen".

- I starten fik jeg panikanfald bare ved tanken om at blive forpustet. Det hele er forandret nu. Jeg kan hjælpe med at lave mad, jeg kan gå ud til postkassen. Jeg behøver slet ikke ilt længere. Før skulle jeg have 15 liter i minuttet. Jeg havde tre apparater stående, så der var lyd hele tiden. Jeg fik også ilt når jeg sov, siger Dorte Chabert.

Dorte Chabert går til genoptræning i kommunen, og der sker fremskridt hver dag. Sammen med sin mand har hun fire voksne sønner, et barnebarn og et til på vej.

- Jeg har lidt væske i benene, og det kan godt stramme lidt i arret, hvor jeg er syet sammen foran på brystbenet. Ellers har jeg det godt, og er lykkelig for at have fået chancen for at se mine børnebørn vokse op, siger Dorte Chabert.

Svært at finde en donor

Et velfungerende immunforsvar går til angreb på alt, der er fremmed, og det er med til at holde os sunde og raske. Ved en transplantation kan immunforsvaret ikke genkende organen og vil forsøge at bekjempe det. For hovedparten af transplanterede kan immundæmpende medicin holde

immunforsvaret i skak og dermed forhindre kroppen i at afstæde donororganet. Det gælder bare ikke i Dorte Chaberts tilfælde. Hun har dannet for mange antistoffer i blodet mod fremmede vævstyper formentlig på grund af at hun har fået fire børn. Det gør arbejdet med at finde en egnet donor ualmindeligt svært.

I Toronto siger de, at hvis chancerne for at finde en egnet donor er meget små på grund af antistoffer, går vi en anden vej og fjerner antistofferne i blodet samtidig med transplantationen. I et traditionelt forløb kunne vi teste Dortes vævstype og antistoffer op mod et panel på 98 ud af 100 donorer uden at finde et match. Samtidig blev hendes lunger dårligere og dårligere, så vi var oppe mod tide, siger Michael Perch, der er glad for at operationen er lykkedes.

- Det var ikke sket uden en forbilledlig indsats fra hele det tværfaglige hold af eksperter fra Rigshospitalets transplantationsprogram. Nu håber vi på, at det kan blive en mulighed for andre patienter som Dorte, når det ikke er muligt at finde en egnet donor, siger Michael Perch

[Artikel fra Rigshospitalets medarbejdermagasin august 2020.09.20](#)

Fakta: Sådan virker Toronto-metoden

Toronto-metoden baserer sig på en ny behandlingsstrategi. I stedet for at vente på, at en donor med r vævstyper dukker op, fjerner lægerne antistofferne, der fører til afstødning af donororganet, simultan under operation. Det sker ved hjælp af en oprensning af blodvæsken, plasmaferese. Det er en procedure der er helt almindelig, men ikke uden risiko.

På operationsbordet afviger metoden ikke meget fra den traditionelle. Den primære forskel er, at plasmaferesen foregår samtidigt med operationen. Derfor er der personale fra nyreafdelingen til stede under transplantationen. De udfører plasmaferesen og fjerner på den måde de farlige antistoffer. Samt gives der medicin, der neutraliserer immunforsvaret. Alt imens transplantationsteamet bestående af lungekirurger, anæstesilæger, operations- og anæstesisygeplejesker samt perfusionister går i gang med at fjerne modtagerens egne syge lunger, og gør klar til at sætte de nye lunger fra donor ind i patienten.

Plasmaferesen gentages fem gange i tiden efter transplantationen, og patienten skal tage immundæmpende medicin resten af livet.

Dorte Chabert deltog i programmet "Lægens bord" i august 2020. Se indslaget [her](#)

Vil du læse mere omkring Toronto metoden, så læs mere [her](#)

Vil du vide mere omkring kompatibilitet og antistoffer, så er denne "ordbog" en god start, da den forklarer i almindelige termer omkring de forskellige blodtyper og deres match eller mangel på samme. [Se her](#)

[Tilbage til forsiden](#)

Nyt tilbud til transplanterede

Af Trine Larsen

Rigshospitalets infektionsklinik har oprettet et tilbud til patienter på venteliste til et nyt organ.

Alle transplanterede ved at den immundæmpende medicin vi får, gør os mere sårbare overfor mange infektioner, men for de fleste af os, så var det ikke noget vi havde skænket en tanke før, at vi var blevet transplanteret og fik al den opfølgende information fra transplantationsteamet.

Dette skal nu være en saga blot og det skal dette nye tilbud sikre.

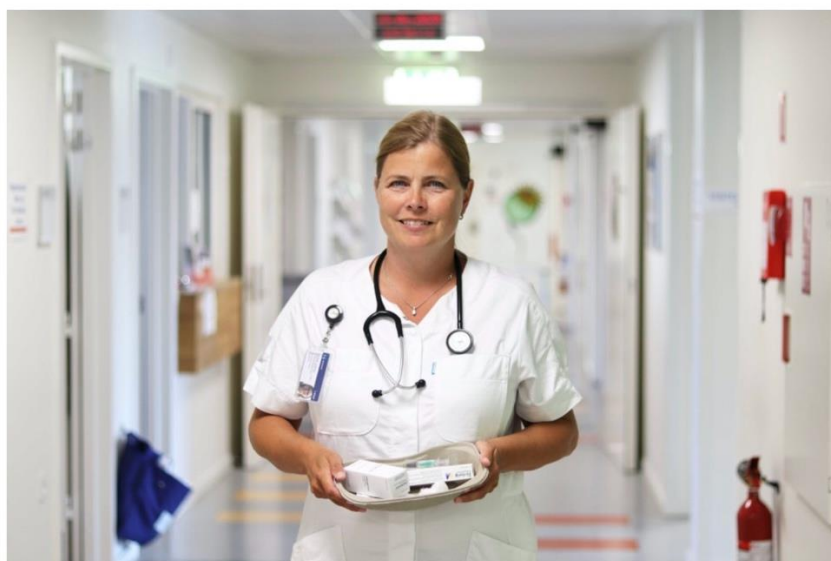
Når patienter bliver henvist til transplantation, vil dette tilbud sikre at patienter får den nødvendige rådgivning om forebyggelse af infektioner og vil blive tilbudt de relevante vaccinationer, så de allerede inden selve transplantationen er på forkant med deres nye liv som transplanterede og de forhold som alle transplanterede skal være opmærksomme på.

Med dette tilbud skaber man mere tryghed i kaotisk tid, hvor intet er givet eller normalt. Patienterne skal nu ikke selv sørge for at finde ud af; hvilke vacciner, hvor man får den og hvornår.

Alt dette bliver samlet under den infektionsmedicinske klinik.

Jeg kan kun applaudere dette nye tiltag, da det ville have taget en del af mine og mine pårørendes bekymringer, hvis det havde været tilgængeligt for 10 år siden.

Læs mere ved at klikke [her](#):



– Når en patient har fået et nyt organ, skal patienten resten af livet tage medicin, der dæmper immunforsvaret, så kroppen ikke afstøder det nye organ, siger overlæge og professor Susanne Dam Poulsen. Foto: Louise Andresen Poulsen.

[Tilbage til forsiden](#)

Opskrift på æbletærte med gitterlåg

Efterårshygge

Når corona tvinger os alle til at være lidt mere hjemme, kan det være en fin anledning til lidt ekstra hygge. Æblesæsonen er ved at være i gang, så hvorfor ikke bruge tiden derhjemme til at bage en lille æblekage?

Denne opskrift er fra min barndom i Østtyskland og stadig meget populær i vores hjem. Måske kan den give lidt inspiration.

Æblekage med gitterlåg

Ingredienser:

375g mel

2 æg

200g smør

100g sukker

Ca 1 liter æblemos (ikke for tyndt)

3 spsk maizena (eller 40g vanille-buddingpulver)

Hvis ønsket 1 håndfuld rosiner, ½ tsk kanel

Fremgangsmåde:

- Forvarm ovnen til 180°C
- Mel, æg, smør og sukker æltes sammen til en mørdej (æltet ikke mere end det er kun lige nødvendigt for at samle den)
- ¾ mængde af dejen rulles ud
- En velsmurt springform beklædes både bund og sider med den udrullede dej
- Maizena røres i æblemosen (evt rosiner og kanel tilsættes)
- Æblemosen fordeles på dejen
- Den resterende dej rulles ud og skæres i strimler på ca 1cm bredde
- Dejstrimlerne lægges i gitterform ovenpå kagen (de meget flittige kan vælge at flette ;-)
- Kagen bages ved 170 °C (varmluft) i ca 45-50 minutter
- Der kan drysses lidt flormelis over den afkølede kage

Velbekomme



[Tilbage til forsiden](#)

Bestyrelsens beretning

Formandens beretning 2020

Velkomst:

Tusind tak til jer som har fundet vej til dette års alternative generalforsamling. Ting vi ikke hidtil havde set som en mulighed, blev nærmest muligt fra den ene dag til den anden. Den ellers så selvoptagede nabo tilbød at handle for sin sårbare nabo. Dine børns lærere var ikke længere en fysisk person men et levende billede på en skærm. Kortklubben blev erstattet af computerens 7 kabale og alle møder blev afholdt online.

Vi var frem til juni meget i tvivl om hvorvidt vi skulle afholde generalforsamlingen som vanligt med årsmøde efterfølgende, kun nøjes med et éndagsarrangement startende med generalforsamling, eller rykke det hele til vinteren/foråret, hvor COVID19 måske kun var en markant historie fra 2020.

Sammen med Hjerteforeningen, vores transplantationslæger og en god portion fælles omsorg valgte vi, at afholde generalforsamlingen på den annoncerede dag, men online og så rykke hele årsmødet inkl. foredragsholdere til d. 18. – 19. september 2021.

At vi er nødt til at holde generalforsamlingen online, har den positive side at bestyrelsen – nærmere bestemt den siddende og meget snaksaglige formand - skal være mere kortfattet.

Siden sidst:

For 2 år siden fortalte vi at det mekaniske hjerte Carmat stod til at blive en realitet, og vi ønskede at byde evt. modtagere velkommen i vores klub. I 2020 blev det en realitet i Danmark. D. 25. maj indopererede hjerteteamet på Rigshospitalet den første Carmat. Finn Gustavson var senere på dagen ude i medierne og fortælle, at modtageren havde det efter omstændighederne godt.

Så er der godt nyt til patienter der er på venteliste til et nyt organ. Infektionsmedicinsk klinik på Rigshospitalet har oprettet et tilbud til disse patienter for at sikre, at alle patienterne er så sikret mod infektioner som muligt, og får den rette information på området. Det kan betyde liv el død for nogen at have fået de rette forebyggende vaccinationer både inden og efter transplantation.

I august fandt en ny metode til lungetransplantation vej fra Canada til Rigshospitalet. Den kaldes Toronto-metoden. Metoden går ud på, at man fjerner antistofferne i blodet samtidig med transplantationen, så flere organer bliver en mulighed for patienter med mange antistoffer i blodet. Antistofferne er dem, der sammen med størrelsen på krop og organ udgør en stor del af det match, der laves for at finde de mest egnede organer til patienten.

Frivilligdag

Sidste år valgte Hjerteforeningen at kaste deres konceptet med et døgn fyldt med workshops og foredrag samt repræsentantskabsmøde op i luften for at give et nyt éndags koncept luft under vingerne.

I år blev de grundet COVID19 igen nød til at tænke kreativt, så repræsentantskabsmødet blev afholdt online på Microsoft Teams. Folk tog umiddelbart godt imod det, men Hjerteforeningen

havde også sikret at alle kunne prøve at logge ind ugen før, samtidig med at der var oprettet en telefonisk hotline på dagen, som folk kunne kontakte, hvis de oplevede problemer. Mødet blev afviklet uden andre problemer end at spørgsmål stillet under ét punkt blev samlet og besvaret til sidst og havde derved mistet deres kontekst.

Dialogmøde

Vi skulle igen i år have haft det årlige dialogmøde med Hjerteforeningen, hvor vi fremlægger året som gik og vores planer/visioner for det kommende, men grundet pandemien, så måtte dette aflyses da bestyrelsen kom fra mange egne af Danmark. Bestyrelsen har i stedet haft tæt kontakt med vores frivillig koordinator i Hjerteforeningen.

Sportslegene i Spanien:

Det var på ingen måde i nogens interesse eller ønske at årets sportslege måtte aflyses grundet den globale pandemi. Arrangørerne håber på lokalaktørernes støtte til en kommende afholdelse af legene i Spanien fx 2024, men ingen ville garantere det og med pt to store udbrud af COVID19 i Spanien holder alle vejret og nøjes med at håbe på, at befolkningen kommer igennem pandemien med så mange liv i behold som muligt.

Danmark har fået Casper (fra bestyrelsen) med i European Heart and Lung Transplant Federation (EHLTF) bestyrelse. De hjælper bl.a. kommende arrangører af sportslegene, så det er vi meget stolte af.

Legene i 2022 ser ud til at blive i Brugge-Oostende i Belgien, da et enigt panel på det online repræsentantskabsmøde i EHLTF gav grønt lys til at sende sportslegene til Belgien.

EHLTF skulle i år have fejret 50 året for de første sportslege, og i den forbindelse har de samlet historier og fotos fra alle deltagende land. Klubben er kommet i besiddelse af nogle af jubilæumsbøgerne, og har besluttet at give en til hvert transplantationshospital og så vil der blive lagt 2 frem til årsmøderne til skue for alle. Resten gives til vores dygtige teamledere, og de mest deltagende medlemmer gennem årene.

Vi er ikke ude på at såre nogle, men vi har ikke fået særligt mange bøger, så vi håber på jeres forståelse.

Medlems aktiviteter:

Den Nationale Organdonationsdag 2019

Den nationale Organdonationsdag lå endnu engang den første lørdag i skolernes efterårsferie og vi havde i år valgt at samle vores indsats til Fredericia. Vi var ca. 20 personer, og måtte erkende at det var Fredericia midtby nok ikke stor nok til at kunne kapere. Det betød så til gengæld, at der var masser af stunder, hvor medlemmerne fik delt erfaringer på området indbyrdes.

Vi er ret sikre på, at ingen i Fredericia ikke var i tvivl om at det var national organdonationsdag, da alle cykler og alle børn var iført sadelbetræk eller balloner med Oplysnings om Organdonations logo på inden vi tog hjem. Så alt i alt en meget hyggelig og samtidig oplysende dag i det jyske.

Juletur til Gammel Estrup Herregaard 2019

Lørdag d. 30. november kickstartede vi julen ved at besøge Gammel Estrup Herregaard nær Randers.

Det var en fantastisk smuk morgen og dagen ligeså med tørvej og masser af varmen sol. Folk kunne både besøge hallerne med de mange udstillinger eller besøge udstillingen om overgangen fra at mælkeprodukter kom fra egen/naboens produktion op til den landede i supermarkedet.

På slottet var udstillingen jul for herskab og tjenestefolk anno 1918 og sammen med indgangsbilletten fik man adgang til slottets smedje, der producerede ting på gammeldagsvis med håndkraft.

Juleturen var den sidste regulære ting, som vi kunne gennemføre med god samvittighed efter COVID19s indtræden i verdenshistorien. Arrangementet forældre til transplanterede børn og unge blev aflyst, da alle deltagere er forældre til supersårbare, og vi valgte af samme omsorg ikke at planlægge mere i foråret/sommeren efter anbefaling fra Hjerteforeningen.

Kommende aktiviteter:

Hjerteforeningen ændrede sine anbefalinger for medlemsaktiviteter sidste uge (uge 37) for at passe på os medlemmer, hvor en stor del tilhører den sårbare del af befolkningen.

Hovedbestyrelsen har besluttet, at medlemmerne ikke må mødes på tværs af landet og alle indendørs aktiviteter bedes indstillet foreløbig indtil 1. september 2021.

Eneste undtagelse er Hjertemotionen, da motion er livsvigtig for hjerte- og lungepatienter.

Det betyder for vores klub, at vi kun må mødes i lokale enklaver og med den behørig afstand for sårbare personer dvs. 2 m til alle sider, og allerhelst udendørs.

Vi hører gerne fra dig, hvis du har en god ide i dit lokalområde, så vil vi gerne hjælpe med at finde evt. medlemmer i samme by.

Bestyrelsen er glade for Hjerteforeningens omsorg for de svage medlemmer, men vil samtidig komme til at savne vores hyggelige stunder i løbet af året. Vi er derfor ved at arrangere forskellige online events – følg med på vores hjemmeside og sociale medier, så du altid er opdateret.

Organdonationsdag 2020

Vi satser på, at den årlige organdonationsdag bliver en realitet d. 10. oktober og at COVID ikke spænder ben. Vi har af sikkerhedsmæssige hensyn valgt; at det kun er bestyrelsesmedlemmer, der er trygge ved situationen, som deltager i deres lokalområde. Når det så er sagt, så er I mere end velkommen til at kigge forbi. Vi forventer at være til stede i Århus, Odense og Roskilde.

Vi hjælper gerne dig med at få kontakt til et event i dit lokalområde. Du skal blot skrive en mail eller ringe til os, så vil vi gøre vores bedste for at finde et sted, hvor du kan gøre en forskel.

Juletur 20

Juleturen er langsomt blevet en tradition, men må som grundet det tidligere beskrevet vente til næste år.

30 året for HTX og klubben.

Vi skulle have fejret klubbens fødselsdag på forskud, da det i 2020 var 30 året for den første hjertetransplantation og i januar 2021 klubbens 30. års fødselsdag, men sådan skulle det ikke gå. Vi må bare nøjes med at glæde os til den dag, hvor vi må mødes fysisk igen.

Jeg tror heller ikke det er gået nogens opmærksomhed forbi, at vi indsamler materiale til en bog fra klubben og om klubben til ære for os selv, kommende transplanterede og vores uvurderlige sundhedspersonale omkring os.

Vi tog nogle billeder sidste år, og har efterfølgende fået nogle, men vi kan sagtens bruge mere både fra mange års trofaste medlemmer til de helt nyeste skud på vores transplantationsfamilie.

Det kræver kun 2 ting at deltage:

- 1) Skrive under på vedhæftede seddel, som giver os tilladelse til at bruge billederne til bogen.
- 2) Sende underskrift og billede enten via mail transplantation@hjertereforening.dk eller via post

Til sidst er der kun at sige tak for ordet, og pas godt på jer selv og jeres kære i denne tid.

Bestyrelsen og jeg håber inderligt på at næste år generalforsamling d. 18. sep. 2021 bliver med fysisk tilstedeværelse og efterfulgt af et årsmøde i Randers.

[Tilbage til forsiden](#)

Referater

Referat af transplantationsklubbens generalforsamling den 19.9. 2020 via Zoom

Formand Trine Larsen bød velkommen.

1. Valg af dirigent

Bestyrelsen havde efter anbefaling fra Hjerteforeningen udpeget en dirigent på forhånd, og bedt medlemmerne tage stilling til dette inden mødestart.

Dirigent var Leif Kløve Sørensen.

Dirigenten konstaterede, at mødet er lovligt og rettidigt indkaldt iflg. gældende vedtægt.

Peter Schøning var referent.

Dagsordenen blev godkendt.

2. Bestyrelsens beretning

Beretningen indeholdt følgende hovedpunkter:

- Det mekaniske hjerte Carmat er nu en realitet
- Infektionsklinik på Rh har oprettet et tilbud for at sikre alle transplanterede de rette vaccinationer før og efter transplantation.
- Ny metode til lungetransplantation for patienter med mange antistoffer i blodet.
- Dialogmøde med Hjerteforeningen aflyst i år
- Sportslegene i Vitoria Gasteiz og fejringen for 50 året af EHLTF aflyst.
- Kommende medlemsaktiviteter på tværs af landet aflyst indtil sep. 21.
- Den årlige Organdonationsdag 2020 afholdes
- Fejringen af 30 året for den første hjertetransplantation og 30 året for klubben skubbes til årsmødet 2021.

3. Bemærkninger til beretningen:

Der blev foreslået et udflugtsmål: Camp Adventures 45 meter høje skovtårn i Gisselfeld Klosters skove.

4. Fremlæggelse af regnskab for 2018 til orientering

Carsten Scott Simonsen gennemgik kort regnskabet for 2019.

Der var ingen bemærkninger til regnskabet.

Regnskabet blev taget til efterretning.

Et medlem spurgte om bestyrelsen havde undersøgt om udgifterne ifm. Bankgebyrer kunne gøres billigere ved bankskift – kassereren ville undersøge dette og tage det billigste tilbud samlet set.

5. Indkomne forslag

Der var ikke kommet nogle forslag ind til bestyrelsen.

6. Valg til bestyrelsen iht. Vedtægternes § 5

Dirigenten konstaterede, at det skulle vælges op til 4 medlemmer til bestyrelsen.

Peter Schøning, Trine Larsen, Lene Kjær og Kathleen Pade blev genvalgt for 2 år.

Medlemmerne Jean Nielsen, Casper Nicklas Pedersen og kasserer Carsten Scott Simonsen var ikke på valg i år.

7. Eventuelt

Trine takkede Leif for at have påtaget sig dirigentrollen.

Dirigenten takkede for god ro og orden.

Referat v/ Peter Schøning

Referat af Konstituerende bestyrelsesmøde d.19.09.2020

Sted: Zoom

Deltager: Trine Larsen, Peter Schøning, Carsten Scott Simonsen, Casper Niclas Pedersen, Kathleen Pade, Lene Kjær, Jean Nielsen

Referat: Peter Schøning.

1. Præsentation af alle

Der var genvalg til alle, og ingen udtrykte ønsker om andet arbejde i bestyrelsen.

2. Bestyrelsen konstituerer sig

Bestyrelsen konstituerede sig som følgende:

Formand: Trine Larsen

Næstformand: Kathleen Pade

Kasserer: Carsten Scott Simonsen

Sekretær: Peter Schøning

Bestyrelsesmedlem: Lene Kjær

Bestyrelsesmedlem: Casper Niclas Pedersen

Bestyrelsesmedlem: Jean Nielsen

Trine sender en opdateret navne- og adresseliste på bestyrelsesmedlemmer til registrering i Hjerteforeningen.

Endvidere blev ansvarsområder og opgaver fordelt som følgende:

Oplysning om Organdonation: Lene Kjær, Casper Niclas Pedersen

It-ansvarlige: Trine Larsen, Casper Niclas Pedersen

Redaktion Nova Vita: Trine Larsen, Casper Niclas Pedersen, Kathleen Pade
Velkomst af nye medlemmer: Peter Schønning
Kontakt til hoteller mht. årsmøder: Peter Schønning
Hjemmeside og sociale medier: Trine Larsen

3. Opdatering af klubbens brevpapir samt kontaktinfo på hjemmeside

Trine opdaterer brevpapiret og hjemmesiden.

4. Forventninger til hinanden opfriskes

Trine gennemgik de forventninger, som bestyrelsen tidligere er blevet enige om at leve efter i bestyrelsesarbejdet.

5. Forretningsorden gennemgås og underskrives

Forretningsorden blev gennemgået og underskrevet ved næste fysiske møde.

Forhåndsgodkendte ændringer til de nuværende forretningsordner:

Punkt 1: 1.1 Valg af referent og kort præsentation af deltagere.

Punkt 3: 3.3. Kasserer og formand har daglig råderet over klubbens konto, og skal godkendes af modsatte part ved udbetaling til sig selv.

6. Uskrevne og skrevne regler genopfriskes

Trine gennemgik de regler som bestyrelsen er blevet enige om undervejs i bestyrelsesarbejdet.

7. Møde kalender

Næste møde - Fredag den 30. oktober 2020

8. Eventuelt - intet

Referat af Bestyrelsesmøde d. 11. september 2020

Kl. 10.00-12.00 - Online

Deltagere: Trine Larsen, Kathleen Pade, Peter Schønning, Carsten S. Simonsen, Lene Kjær.

Afbud: Jean Nielsen, Casper N. Pedersen.

Referent: Peter Schønning

1. Siden sidst.

En indledende snak omkring situationen under corona epidemien.

2. Organdonationsdag 2020

Vi gør ikke noget i år på grund af corona-situationen.

3. Generalforsamling (GF)

Beretningen og regnskabet sendes forinden ud til de tilmeldte deltagere.

Orientering om Hjerteforeningens udsendte Covid-19 retningslinjer gældende frem til 1. september 2021.

4. Økonomi

Der har været et meget lavt forbrug i år indtil nu pga. de mange aflyste møder grundet Covid-19

5. Nova Vita

Gennemgang af det kommende nummer og planer for årets sidste.

6. Ehltf

Der er kommet jubilæumsbøger. Trine og Casper finder ud af, hvem der skal have dem.
Forslag: Et par stykker til hospitalerne, til de deltagere, der har været med mange gange, og nogle gemmes til evt. kommende sponsorer.

7. Jul

På grund af corona- situationen og Hjerterforeningens udsendte retningslinjer bliver der i år ikke afholdt julearrangement i klubbens-regi.
Vi satser i stedet på et julenummer af Nova Vita

8. Foråret 2021

Der var ingen forslag på mødet, da vi ikke ansvarligt kan bringe folk fra hele landet sammen sådan som verden ser ud pt.

9. Årsmøde 2021

Vi er nødt til at se an, og vi skal økonomisk set senest først i maj have en klar fornemmelse af, om vi kan afholde generalforsamling og årsmøde i september 2021.

10. Eventuelt

Der afholdes konstituerende bestyrelsesmøde lige efter generalforsamlingen, hvis muligt.
Nova Vita sendes ud kort tid efter generalforsamlingen.
Der arbejdes fortsat med en ny folder om Hjerter- og Lungetransplantationsklubben.

[Tilbage til forsiden](#)

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

Nyheder fra Rigshospitalet

[https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-](https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2020/juni/blodtryksmedicin-oeger-ikke-risikoen-for-corona.aspx)

[nyt/nyheder/nyheder/Sider/2020/juni/blodtryksmedicin-oeger-ikke-risikoen-for-corona.aspx](https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2020/juni/blodtryksmedicin-oeger-ikke-risikoen-for-corona.aspx)

<https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2020/juni/laeger-kan-foelge-patienters-hjertesygdom-paa-afstand.aspx>

<https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/nyheder/nyheder/Sider/2020/juni/kaempe-testforsoeg-skal-afsloere-om-immunforsvaret-husker-coronavirus.aspx>

Nyt fra Århus universitetshospital – Skejby

<https://www.auh.dk/presse/information-om-auh/nyheder/2020/det-er-ikke-farligere-at-blive-hjerteopereret-om-morgenen/>

<https://www.auh.dk/presse/information-om-auh/nyheder/2020/hvordan-det-gar-patienterne-efter-covid-19-sygdom/>

<https://www.auh.dk/presse/information-om-auh/nyheder/2020/hjerte-bypassoperationer-bliver-mere-skansomme-for-patienten/>

Amerikansk COVID19-syg patient fik dobbelt lungetransplantation for at redde hendes liv. Læs den seneste update her: <https://www.wuof.org/post/back-life-covid-lung-transplant-survivor-tells-her-story#stream/0>

Kalender

Grundet COVID19 situationen så har Hjerteforeningen valgt at aflyse alle arrangementer på tværs af landet frem til 1. september 2021.

Dette er gjort med tanke på alle de sårbare i vores klub, blandt vores pårørende og i Hjerteforeningen generelt.

- Hold øje med jeres mail og vores sociale medier, da vi undervejs mod september 2021 vil lave små online events, så vi stadig kan ses om end gennem en skærm.
- Vil du lave et arrangement lokalt for medlemmer omkring dig, så står vi klar til at hjælpe med at finde ligesindede tæt på dig og dit arrangement.

[Tilbage til forsiden](#)

Impressum

Nova Vita 2020-3

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](#)