



Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 3, oktober 2019

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

[Spændende læsning](#)

Indhold

<u>Formanden har ordet</u>	Side 2
<u>Årsmøde 2019 i Maribo</u>	Side 4
<u>Bestyrelsens beretning</u>	Side 7
<u>Arrangement for forældre til børn og unge på venteliste eller transplanterede</u>	Side 11
<u>Forhåndstilmelding til de europæiske sportsgames 2020</u>	Side 12
<u>Første rapport fra Vitaro Games 2020</u>	Side 14
<u>Nyt fra bestyrelsen</u>	Side 16

Formanden har ordet

Kære medlemmer

Tusind tak for sidst til alle jer, som fandt vej til hotel Søpark i Maribo. Det var et fantastisk smukt sted, hvor omgivelserne blev fuldendt af den sidste bid sensommer. Jeg håber I hyggede jer mindst lige så meget som os fra bestyrelsen. En speciel tak til vores toastmaster Stig som donerede blomster og præmier til at gøre festmiddagen endnu festligere.

Nu venter efteråret med sine spændende farver og det meget skiftende vejr. I klubben er det også lig med Den nationale organdonationsdag. Dagen hvor vi skænker vores donorer en varm tanke, og går på gaden for at bede folk tale med deres pårørende omkring deres ønsker for deres organer ved deres død. Læs om vores oplevelser i årets sidst udgave af Nova Vita.

I dette nummer kan I læse bestyrelsens beretning, Kathleens oplevelse af årsmødet, læse Lenes dagbog fra Vitoria, Spanien og ikke mindst læse hvordan I forhåndstilmelder jer til de europæiske sportslege sommeren 2020. Vi håber på mange af jer har lyst til at tage med Lene og mig til Spanien, og sætte Danmark på europakortet, måske endda på præmiepodierne.

Igen i år deler vi gerne jeres fejring af Den nationale organdonationsdag, så send Trine et billede af hvordan du fejrede dagen, sendte en varm tak til din donor, gik på gaden og informerede eller ... på transplantation@hjertereforeningen.dk eller tag #hjertereforeningendk

Jeg ønsker jer alle god læselyst, og en god national organdonationsdag.

Trine
Formand

[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

pelle.christiansen@hotmail.com

kathleenpade@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](#)

Årsmøde 2019 i Maribo

I år valgte vi at afholde vores årsmøde i Maribo og på grund af den geografiske beliggenhed valgte mange af os at starte tidligere end ellers. Nogle havde allerede været op til flere dage på tur, da de ankom fredag eftermiddag i Maribo.

Fredag aften var der mulighed for at dem der havde lyst, kunne spise sammen på en lokal cafe. Tænk! Vi blev hele 31 personer, der valgte dette til. Det blev en meget hyggelig aften og en hyggelig tidlig start på årsmødet.

Lørdag morgen var vi klar til at modtage alle dem som valgte at ankomme på dagen. Snart var alle 58 medlemmer, som havde mulighed for at deltage i år, samlet på hotel Søpark i midten af Maribo. Igen i år havde nogle medlemmer været nødt til at melde afbud på grund af sygdom. I har været med i vore tanker!

Vejret må have været klar over at vi afholdt vores årsmøde, for solen skinnede fra en skyfri himmel hele weekenden, hvilket gjorde både udsigten og oplevelserne endnu bedre.



Traditionen tro afholdt vi den årlige generalforsamling inden selve årsmødet. Helmer Baadsgaard varetog opgaven som dirigent og generalforsamlingen blev afholdt i god ro og orden.

Efterfølgende kunne vi nyde frokosten sammen med en helt fantastisk udsigt over Maribo sø.

Lørdag eftermiddag startede vi med at høre et fint foredrag af Hjerteforeningens direktør Anne Kaltoft. På en meget fin og levende måde fortalte hun om Hjerteforeningens virke, mål og strategier.

Efter en måske lidt kort kaffepause blev vi kl. 15 hentet af en bus for at køre ud til et af Lollands nyere, store kunstværker – Dodekalitten.



Højt på en mark med en utrolig fin udsigt over smålandshavet står de tolv meget imponerende store sten og ser på hinanden. Omgivet af den indlagte musik i stenene og det smukke vejr, blev vi alle bjergtaget af dette syn.



Vores meget kyndige guide, Claus Jørgensen, kunne blandt andet fortælle os at stenene er 7-9m høje, vejer 25-40 tons hver og at hele opsætningen stadig er under udarbejdelse i de næste syv år. Selve de store stenblokke bliver hentet fra Norge og Sverige og nu, placereret godt forankret i den lollandske muld, er de definitivt et besøg værd.

Tilbage på hotellet var der tid til en pause før vi samledes igen kl. 19 til middag.



Stig Lauritsen førte os igennem aftenen i sin rolle som toastmaster og havde endda gaver med i form af planter og gavekort til tårnet ved Gisselfeld og paradehuset, som blev udloddet under middagen. Mange tak for dette!

I løbet af aftenen takkede vores formand både Helmer Baadsgaard for sin støtte i forbindelse med generalforsamlingen og Leif Kløve Sørensen og Pelle Christiansen for deres mangeårige store indsats i bestyrelsen.



Der sneget sig dog et lille minus ind i løbet af aftenen i form af ulighed i udskænkningen af vinen. Bestyrelsen er bevidst derom, beklager at det er sket og vil tage erfaringen med til næste år så det ikke gentager sig.

Søndag startede de morgenfriske med den traditionelle gåtur i det gode vejr sammen med Pelle.

Kl. 10 fik vi selskab af forfatter og foredragsholder Per Kuskner. Med udgangspunkt i sin bog "Min tid i gule sokker" som han skrev i samarbejde med Morten Grunwald fortalte han om Olsen Bandens univers, tilblivelsen af filmene og små historier og anekdoter derfra. Han havde mange fine billeder med fra filmene og sammen med hans levende måde at fortælle på, blev det en meget let og underholdende oplevelse.



Efterfølgende kunne vi endnu en gang nyde frokost sammen i det gode vejr, før det blev tid til at sige farvel, tak for denne gang og på gensyn til årsmøde 2020 i Randers.

[Tilbage til forsiden](#)

Bestyrelsens beretning

Formandens beretning 2019

Velkomst

Hjerte/lunge-lig velkommen. Vi er glade for at se at så mange af jer har fundet vej til Maribo. Vi havde vores tvivl omkring lokationen i starten, men valgte at satse på folks nysgerrighed, da en af vores traditioner omkring årsmødet altid har været at opdage ny perler på Danmarks kortet.

Siden sidst:

Videnscenter på Rigshospitalet

Torsdag d. 11. april åbnede Rigshospitalet et videnscenter for transplantation. Det blev markeret ved et symposium på rigshospitalet, hvor alle interesserede var velkomne.

Rigshospitalet har i mange år stået for en stor del af transplantationerne på landsplan, da de som det eneste hospital i landet kan transplantere alle organer. Da mange transplantationer har lighedspunkter har Rh savnet en måde et sted, hvorpå alle erfaringer systematisk blev samlet og videregivet mellem specialer i stedet for kun at være "snak over hækken" mellem gode kollegaer. Klubbens bestyrelse og en del medlemmer var mødt op til fejringen, der bød på uddrag af transplantationshistorien, små glimt fra forskningen i de forskellige organer, godmodige drillerier specialerne imellem og personlige beretninger fra de heldige modtager og de tapre pårørende.

Scandia transplant fyldte 50 år.

D. 9. maj blev Scandia Transplant 50 år. www.scandiatransplant.org

Alle skandinaviske og islandske læger med speciale tilknyttet transplantation var samlet på Aarhus Rådhus sammen med nogle få repræsentanter fra interesseorganisationer og transplantationsforeninger som os.

Her blev organisationens oprindelse og struktur gennemgået og efterfølgende krydret med musik af transplanterede og fortællinger fra transplanterede og pårørende.

Om aftenen var der middag på AROS for alle deltagere. Læger og andre sundhedsfaglige personer stod nærmest i kø for at holde rosende taler for de personer som før og siden har gjort Scandia Transplant muligt.

Frivilligdag

Lene, og Kathleen deltog i Hjerteforeningens Frivillig dag i Odense.

I mange år har det kørt efter samme skema; det ene år mødes alle delegerede til foredrag og efterfølgende generalforsamling, og det andet år inviteres alle bestyrelsesmedlemmer til en weekend med foredrag, gruppesessioner og generalforsamling, men i år ville Hjerteforeningen prøve noget nyt, så det blev til frivillig dag inkl. Generalforsamling for alle bestyrelsesmedlemmer. Efter generalforsamlingen var der sessioner med emner tilrettelagt med henblik på at folk kunne mødes på tværs for at lære nyt eller dele erfaringer fra eget liv. Sidst på dagen præsenterede Anne Kahltoft Hjerteforeningens nye strategier og det gjorde hun super godt, (så I kan godt glæde jer).

Dialogmøde

Vi har igen i år haft det årlige dialogmøde med Hjerteforeningen, hvor vi fremlægger året som gik og vores planer/visioner for det kommende. Det er altid et meget givende møde, da det kan være meget sundt med nye øjne på de tanker og ideer som vi skaber på bestyrelsesmøder.

Nordisk møde

Kathleen og jeg var de danske repræsentanter ved det nordiske møde i Lund d. 26-28 april 19. Her præsenterer de 4 nordiske lande deres flagskibe, deres bekymringer og taler om vores fælles mål; større udbredelse af viden om organdonation.

Værtslandet var i år Sverige, og de tog os med på en tur ud for at besøge Iglösa og Stig Steen manden bag transportkassen, der giver hjerter langt bedre vilkår i tiden mellem donor og modtager. Fra at hjertet kunne holde sig i 4 timer efter at have forladt donor, har maskinen gjort at hjertet nu kan fragtes og opbevares i op imod 24 timer inden det sættes ind i modtageren.

Medlems Aktiviteter:

Juletur

Juleturen gik endnu engang til Gisselfeld. Et fantastisk smukt sted, da julemarkedet afholdes på godset jorde. Stig Lauritsen havde været så venlig at arrangere det, så formiddagskaffen kunne indtages i Orangeriet, så vi kunne få vendt løst og fast inden folk blev sluppet løs på området. Selvom vi gik i små grupper, så er stedet ikke større end man ret ofte stødte på nogle man kendte og lige kunne diskutere dagens fund med. Stig og Greg havde været så generøse at udstyre hele gruppen med en voucher til deres boder, så alle fik noget af Gisselfeld med hjem.

Den Nationale Organdonationsdag

Den nationale Organdonationsdag lå endnu engang den første lørdag i skolernes efterårsferie, så der var rigtig mange mennesker på gaden, som vi både i Odense og Roskilde kunne snakke med. Vi fik delt en masse saddebetræk, armbånd og balloner ud imens vi informerede folk omkring organdonation.

Det er en hyggelig dag men også lidt hård, da det ikke kan udgås at man giver en lille del af sig selv, da snakken ofte har belæg i egne oplevelser og observationer.

Ladywalk Odense

Efter at vi de sidste år har fokuseret på at lave arrangementer for alle, så besluttede vi at i år at melde os til Ladywalk, der som navnet antyder; kun er for kvinder.

Igen i år støttede Ladywalk Hjerteforeningen, hvilket gjorde det endnu mere naturligt at støtte op om.

Vi havde en dejlig aften, der sandt at sige, nok mere var hyggelig end udfordrende. Vi skulle gå 8 km, men da ruten var lagt med en masse trange steder, hvor der opstod flaskehals, så kom tempoet sjældent over i hurtig gang.

Forældredag for forældre til børn og unge på transplantationafsnittet

Vi har to gange afholdt møder for forældre og unge, som har livet på transplantationsgangen tæt på.

Her for vi besøg af sygeplejerskerne Rikke og Jytte fra henholdsvis børne- og voksenafsnittene. De sidder klar til at svare på forældrenes spørgsmål omkring indlæggelse og ikke mindst overgangen fra børneafsnittet til voksenafsnittet, og har en kæmpe mængde faglig viden som kan be- og afkræfte folk i deres bekymringer, tanker og fremtidsperspektiver.

At være sammen med andre, som er eller har været i samme båd er ofte også givtigt, da man opdager at mange andre har haft sammen "tåbelige" tanke eller følt sig.... og pludselig føles tanken ikke så tåbelig længere.

Arrangementet er kommet for at blive, så hvis I hører om nogle, der kunne have gavn af at komme med, så tøv ikke med at kontakte bestyrelsen.

Fokus på de pårørende

Vi har to gange forsøgt at arrangerer møder i samarbejde med Hjerteforeningens sygeplejersker og psykologer, hvor fokuset skulle være på de pårørende til transplanterede eller folk på venteliste til transplantation. Desværre måtte vi aflyse denne gang også, da psykologen skiftede arbejde og en passende erstatning ikke kunne findes så hurtigt.

Vi arbejder på at få et nyt møde sat op, men i mellemtiden er der sket store omvæltninger i Hjerteforeningen. Rådgivningscentre nedlægges til fordel for rådgivningsteams i landets 4 største byer, så mødet bliver nok ikke før at der er kommet lidt ro på i de enkelte rådgivningsteams.

Kommende aktiviteter:

Den nationale organdonationsdag 19

Den nationale organdonationsdag d. 12. oktober i Fredericia. Alle som er interesserede i at være med til at informere befolkningen er mere end velkommen, det gælder også ægtefæller, familie, eller venner.....

De sidste år har vi delt os op, så vi har været tilstede både på Fyn og på Sjælland, men i år vil vi prøve at samle alle, og derfor faldt valget på Fredericia - det mest centrale sted i Danmark.

Vi håber at en del af jer kan sætte lidt tid af mellem kl. 10-13 til at kigge forbi pladsen ved Rådhuset.

Juletur 19

Juleturen er langsomt blevet en tradition. I år tager vi til Gl. Estrup tæt på Randers. Det er et dobbelt arrangement med mulighed for både at jule, men også blive klogere på vores aners liv i Det grønne museum. På godset kan man se hvordan julen blev fejret og på Det Grønne Museum se en masse flotte udstillinger med udstoppede dyr og langbrugsmaskiner i lange baner. Er man ikke så meget til landbrugshistorier eller jul gennem tider er der rig mulighed for at smage på julen og købe en del af den med hjem i de mange boder i borggården og de andre historiske oaser.

EHLTF spanien

Sommeren byder på de europæiske sportslege for hjerte og lungetransplanterede. Denne gang afholdes de af den spanske transplantationsforening i Vitoria Gasteiz, nær Bilbao Spanien.

Der er mulighed for at forhåndstilmelde sig allerede nu, så I er sikker på at få alle informationer. Vi må desværre i den sammenhæng sige farvel til Pelle, der både alene og sammen med andre medlemmer har lagt et kæmpe arbejde for at få alt til at lykkedes for alle. Vi siger tak til Pelle, og beder om jeres forståelse, hvis tingene ikke bliver gjort helt som I har været vant til fremover.

Vi satser dog ikke på at det vil afskrække nogle, så jeg glæder mig til at vi kan sende endnu et super hold medalje modtagere afsted til Spanien.

30 året for HTX og klubben.

Bestyrelsen har været i tænkeboksen omkring hvordan vi bedst kunne markere 30 året for den første hjertetransplantation på RH og klubbens 30 årige fødselsdag.

Hjerteforeningen lovede ved dialogmødet at hjælpe os med at sætte fokus på transplantation ved at sætte fokus på vores historier og forskning omkring emnet, når vi kom nærmere og det er vi dybt taknemlig for.

Men har du nogle gode ideer til hvordan vi internt og ud af til får sat fokus på 30 året, så vil vi meget gerne høre om det.

Klubbens blev startet i jan 1991 i forlæggelse af den første hjertetransplantation på Rh. Så det vil sige at vi fylder 30 år ved årsskiftet til 2021. Vi overvejede allerede at fejre dette ved 25 året, men i og med at det ligger relativt tæt på vores årsmøder, så ville det nok være svært at samle alle medlemmer igen så tæt på, så vi har hidtil kun valgt at fokusere på den første transplantation ved årsmøderne.

I forbindelse med de officielle markeringer omkring den første transplantation har der har været fokus på de pårørende, det fantastiske i opdagelsen af muligheden og den fremtidige forskning, og ikke mindst os modtagere og tilhørende pårørende, men vi har ikke oplevet at vores "nærmeste helte" kirurgerne, lægerne og sygehusplejerskerne blev fejret.

Så det blev vores fokus i snakken; hvordan kunne vi fejre klubben og samtidig ære de folk som er vores redningskrans i det daglige.

Vi vil lave en bog til det sundhedspersonale som passer på os, trøster os, forsker for os, holder sig opdateret for os, kæmpe for os, og ikke mindst er vores faste holdepunkt, når vi er indlagt.

Vi vil derfor bede jer hjælpe os med opgaven.

Vi vil lave en bog med billeder af "deres børn" som de kan have liggende på afdelingerne som et minde om alle os taknemmelige modtagere og vores pårørende.

Vi vil derfor bede jer tage nogle billeder i løbet af weekenden eller den kommende tid. Det kan være venner, portrætter, ægtefæller, pårørende m.m. som vi vil sætte ind i albummet.

I sammen åndedrag er det muligt at skrive et par linjer, som enten kan følge jeres billede eller stå alene som udsagn rundt om i bogen.

Grundet persondataloven skal vi bede jer skrive under på, at I er indforstået med at vi bruger billederne til omtalte bog, da vi ikke som på hjemmesiden og andre medier efterfølgende kan fjerne jeres billeder.

I forbindelse med fejringen af klubbens 30. års fødselsdag vil vi bruge nogle af billederne og teksterne fra bogen til jubilæumsudgaven af Nova Vita, men mere derom ved næste årsmøde.

Til sidst er der kun at sige tak for ordet, og jeg håber vi får et årsmøde, der vil skabe gode minder til mange år frem.

[Tilbage til forsiden](#)

Arrangement for forældre til børn og unge på venteliste eller transplanterede

Fredag den 7. juni afholdt eklubben igen et arrangement for forældre til børn og unge som er på ventelisten eller er transplanteret.

Sidste år var det første gang at vi afholdte et arrangement af denne art og vi havde besluttet at gentage det i år. Vi mødtes i Hjerterforeningens lokaler i København.

Eftersom der i Danmark kun bliver transplanteret et til to børn om året ligger det i sagens natur at dette arrangement ikke hører til blandt de største, men det er vigtigt for dem som tager del i det.

I år var det fire børn og unge som var repræsenteret ved arrangementet. Udover forældrene var vi igen så heldige at Rikke Karlsen, koordinationssygeplejerske fra Rigshospitalets børnekardiologiske afdeling havde mulighed for at være sammen med os.

Vi startede med en præsentationsrunde hvor alle fik mulighed for at fortælle lidt om deres barns situation og historie. Allerede derfra kørte samtalen helt af sig selv. Der var mange spørgsmål, oplevelser, bekymringer og glæder som pressede sig på for at blive delt med hinanden. Mange spørgsmål fik svar, både af de andre forældre og sygeplejersken. Og selv om andre problemstillinger ikke kan afklares med et enkelt svar, var det tydeligt at mærke den lettelse der fyldte rummet fordi man kunne dele sine egne tanker og oplevelser med andre som står i en lignende situation og forstår.

Vi rundede dagen af med en sandwich og den konklusion; at vi oplever at denne dag rummer så meget godt for de deltagende forældre, så vi fremover vil gøre det til en årlig event.

Vi ser frem til et nyt arrangement for forældre i løbet af foråret 2020.

Vil du være sikker på at få besked om sted og dato, så forhåndstilmeld dig allerede nu på transplantation@hjerterforeningen.dk

[Tilbage til forsiden](#)

Forhåndstilmelding til de europæiske sportsgames 2020

Nu er det tid til forhåndstilmelding til de europæiske Championships for hjerte- og Lungetransplanterede i Vitoria-Gasteiz i Spanien 2020.



Vitoria-Gasteiz Championships 2020 finder sted fra mandag den 8. juni til fredag den 12. juni 2020. Byen ligger godt 50 km Sydøst fra Bilbao.

Ønsker du som medlem at deltage, er det nødvendigt med en forhåndstilmelding til klubben. Forhåndstilmeldingen finder sted fra nu og indtil senest den 19.12.2019.

Forhåndstilmeldingen er for at vi kan danne os et indtryk af, hvor mange danske deltagere vi kan mønstre. Samtidig har deltagerantallet betydning for den politik, bestyrelsen skal udarbejde for fordelingen af eventuel deltagerstøtte. Vi vil ansøge om tilskud til deltagerbetaling samt ansøge om speciel deltagerstøtte til klubbens hjerte- og lungetransplanterede børn og unge.

Når vi får tilsendt programmet fra værterne - Den spanske Transplantationsforening i januar 2020, bliver dette almindeligvis kun udsendt til de forhåndstilmeldte.

På www.ehltf.org kan du se arrangørernes hjemmeside. Oplysningerne på hjemmesiden er stadig sparsomme, og der er endnu ikke offentliggjort praktiske oplysninger om indkvartering, program og sportsgrene osv.

Vær venligst opmærksom på, at når vi på et tidspunkt skal tilmelde os bindende, så skal transplanterede deltage i mindst 2 sportsevents for at få andel i deltagerstøtten. Samlet kan man deltage i maksimum 5 sportsevents.

Pårørende deltager som supportere, og vil formentlig som vanligt kunne deltage i petanque turneringen.

Forhåndstilmeldingerne er altså et must, men er naturligvis ikke bindende, før vi har orienteret om de endelige betingelser herunder priser. Du skal forvente at afgive bindende tilmelding i februar 2020.

Information om forhåndstilmelding sendes ligeledes ud pr. mail snarest.

Forhåndstilmeldingen sendes senest den 19. december 2020 pr. mail til

transplantation@hjerterforeningen.dk med anførsel af dit/jeres navn(e), adresse og telefonnummer, samt hvilke sportsgrene du overvejer at deltage i. (se tidligere års sportsgrene [her](#))

Med ønske om et godt og aktivt efterår

Bedste hilsener

Lene Kjær

Trine Larsen

[Tilbage til forsiden](#)

Første rapport fra Vitaro Games 2020

Kathleen og mig var som Danmarks repræsentanter inviteret til Vitoria Gasteiz for at høre en masse om alt det, som er ved at blive planlagt og forventes at stå klart, når deltagerne kommer i 2020.

Generelt info fra værtslandet:

Vi er oplyst om at deltagerlandene bliver fordelt på 3-4 forskellige hoteller. Nærmere information omkring dette følger senere. Fra Spaniens side har man lovet, at hvert land vil sove på det samme hotel. Det hotel som vi opholdt os på, var et af de hoteller som også vil blive brugt næste år og gjorde et meget fint indtryk på os. Samtlige påtænkte hoteller ligger forholdsvis centralt i byen.

Fælles middag: Planen er at alle deltager bliver kørt til et sted (det nåede vi desværre ikke at se i juni), hvor alle lande kan spise alle middage sammen. Vi fik at vide at man satser på at servere forholdsvis internationale retter, for at tilgode så mange som muligt.

Der bliver arbejdet på at arrangere nogle udflugter. Hvorhen er ikke 100% planlagt endnu, men nævnt som muligheder blev blandt andet byen Laguardia eller en tur til Guggenheim museet i Bilbao.

Her er Lenes personlige dagbog fra turen:

Onsdag (lidt af en stroptur)

Start henholdsvis kl. 2 (Kathleen) og kl. 3 (Lene) om morgenen/natten

Vi skulle med fly fra København kl. 0606 med en mellemlanding i München og videre til Bilbao med ankomst kl. 1110.

Kl.1230 blev vi hentet med bus og udstyret med en spansk madpakke inden vi kørte mod vores hotel i Vitoria Gasteiz, hvor vi ankom kl.1400.

Kl.1600 mødtes alle landenes repræsentanter, og den årlige generalforsamling i European Heart and Lung Transplant Federation (EHLTF) startede. Jeg kan nævne, at Brendan Gilligan (Irland) gik af og Hank Bakker valgt som ny præsident fra Holland denne gang.

Aftensmad kl. 2000 med spanske specialiteter.

Torsdag (start kl. 0900)

Hele formiddagen gik med at inspicere alle faciliteterne på Mendizorrotza stadium. Det var forholdsvis nye og fine arealer og faciliteter. I 2020 kommer næsten alle sportsgrene til at foregå der. Cykling og løb vil dog blive afholdt i en park i byen, men der er heldigvis skyggende træer og ikke langt fra stadion. Også golf bliver afholdt andetsteds.

Stadionet ligger ca. 20 min. gang fra hotellet. Der vil blive mulighed for busafhentning, men det anbefales at gå, så man oplever stemningen i byen.

Inden frokost blev vi kørt ud i omegnen af Vitoria til en lille by Laguardia hvor den gamle bydel er bilfri. Her fik vi en guidet tur, og så.....

Kl. 1500 var der (endelig) frokost.

Kl. 1600 gik turen retur til Vitoria og vi fik en tiltrængt pause indtil kl.1730, hvor vi fik en guidet tur i Vitoria med de rullende fortove. Det er lidt en bjergby men meget smuk.

Kl. 2030 var der fin middag med spanske specialiteter f.eks. muslinger i blækspruttesovs, med ris - Kul sort ret.

Fredag (start kl. 1100)

Efter en hyggelig morgen, hvor vi fik sagt farvel og på gensyn til værtslandet og de andre delegerede blev vi kørt til Bilbao lufthavn. Vores fly mod München var 1 1/2 time forsinket, og i en meget lille lufthavn med få butikker er der ikke meget andet at foretage sig end at vende de sidste dages oplevelser, og vi blev enige om, at I godt kan glæde jer.

Vi have også en times ventetid (dog planlagt) i München inden vi kunne gå i luften mod København, hvor vi landede kl. 2040. Herefter kørte vi det sidste stykke vej i privatbiler med vores respektive mænd.

Vitoria Gasteiz satte et meget positivt indtryk på mig og jeg glæder mig til at komme tilbage sammen med jer i juni 2020.



Deltagerne fra de Europæiske lege i Lignano 2018

[Tilbage til forsiden](#)

Nyt fra bestyrelsen

Referat af transplantationsklubbens generalforsamling den 21.9. 2019 på Milling Hotel Søpark, Vestergade 29, 4930 Maribo

Formand Trine Larsen bød velkommen.

1. Valg af dirigent

Helmer Baadsgaard vælges. Dirigenten konstaterede, at mødet er lovligt og rettidigt indkaldt iflg. gældende vedtægt. Det blev ligeledes konstateret, at forsamlingen er beslutningsdygtig.

Kathleen Pade er referent.

Dagsordenen blev godkendt.

2. Bestyrelsens beretning

Beretningen indeholdt følgende hovedpunkter:

- Åbning af videnscenter for transplantationer på Rigshospitalet
- Fejring af 50års jubilæum for Scandia transplant
- Hjerteforeningens Frivilligdag i Odense
- Klubbens dialogmøde med Hjerteforeningen
- Nordisk møde i Lund
- Julearrangementet på Gisselfeld
- National organdonationsdag 2018 i Odense og Roskilde
- Ladywalk i Odense
- Forældrearrangement i København
- Et planlagt arrangement for pårørende blev desværre aflyst
- En ny omstrukturering i Hjerteforeningen fra 3 rådgivningscentre til 4 rådgivningsteams
- Den kommende nationale organdonationsdag den 12.10.2019
- Et julearrangement til Gl. Estrup den 30.11.2019
- EHLTF sportsgames i Vitoria Gasteiz den 8.-12. juni 2020
- Invitation til fotografering til fotobog

Medlem Pia Carlsen udtrykte et ønske om at navnene på navneskiltene gerne måtte blive større næste år.

Formanden svarede at bestyrelsen vil tage det til sig og sørge for det til næste år.

Medlem Stig Lauritsen opfordrede til at bestyrelsen vil give muligheden for at medlemmerne også senere kunne sende billeder ind til fotobogen.

Formanden svarede at man selvfølgelig var meget velkommen til dette og at en kommende deadline kommer en gang til foråret.

Medlem Jan Larsen udtrykte et ønske om at bestyrelsen ville sende en deltagerliste ud inden næste års årsmøde.

Kassereren svarede at dette ville kræve en skriftlig tilladelse af samtlige deltager pga. persondataloven og bestyrelsen derfor ikke ser det som en mulighed.

Formanden tilføjede at årsmødet bliver lagt ud som en begivenhed på klubbens facebookside og at alle deltager som ønsker det, kan der gøre synligt at de deltager uden at klubben er ansvarlig for det.

Medlem Johnny Madsen spurgte hvor mange lungetransplanterede er tilmeldt / tilstede ved årets generalforsamling og årsmøde?

Formanden svarede at der er 3 tilstede og 1 meldte afbud.

3. Fremlæggelse af regnskab for 2018 til orientering

Kassereren Pelle Christiansen oplyste om at banken kræver et gebyr på 500kr i kvartalet.

Medlem Johnny Madsen siger at Spar Nord er tilknyttet Hjertereforeningen og at man der ikke skal betale gebyr.

Kassereren svarer at han havde søgt råd i forbindelse med dette hos Hjertereforeningen og at svaret havde været at der desværre ikke findes nogen anden løsning end at betale.

Kassereren gennemgik regnskabet for 2018.
Regnskabet blev taget til efterretning.

4. Indkomne forslag

Der var ikke kommet nogle forslag ind til bestyrelsen.

5. Valg til bestyrelsen iht. Vedtægternes § 5

Dirigenten konstaterede, at det skulle vælges op til fem medlemmer til bestyrelsen. Pelle Christiansen, Leif Kløve Sørensen og Søren Forsom ønskede at udtræde af bestyrelsen. Peter Schøning og Kathleen Pade var villig til genvalg.

Valgt blev: Peter Schøning for 1 år, Kathleen Pade for 1 år, Jean Nielsen for 2 år, Casper Nicklas Pedersen for 2 år og Carsten Scott Simonsen for 2 år.

Jean Nielsen, Casper Nicklas Pedersen og Carsten Scott Simonsen er ny i bestyrelsen.

6. Eventuelt

Medlem Johnny Madsen spurgte om det er tilfredsstillende at der kun er 3 lungetransplanterede med til arrangementet?

Formanden svarede at det var det ikke og gjorde tydeligt at lungetransplanterede er meget velkomne, men at bestyrelsen pga. persondataloven ikke har indsigt i hvilke medlemmer, der er lungetransplanterede.

Medlem Birthe Kjærsgaard Christensen spurgte om invitationen til generalforsamlingen og årsmødet bliver offentliggjort i Lungeforeningen?

Formanden svarer at det bliver det ikke, kun i klubben.

Medlem Merethe Bjørnstad gør opmærksom på at hun reklamerer for det i de for lungetransplanterede relevante sociale medier og blandt alle lungetransplanterede hun kender.

Medlem Johnny Madsen siger at han ved et møde med Lungeforeningen vil spørge om klubben kunne reklamere for næste årsmødet i bladet Lungenyt.

Formanden takkede for ideen og sagde at det måtte han utrolig gerne og at han gerne måtte sige til hvis hun kunne hjælpe til i denne sammenhæng.

Dirigenten takkede for god ro og orden.

Referat v/ Kathleen Pade

Godkendt af Helmer Baadsgaard, den 24.9.2019

[Tilbage til forsiden](#)

Fungerende bestyrelse frem til d. 25. oktober 2019



Formand

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



Næstformand

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



Sekretær

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



Kasserer

Pelle Christiansen (HTX)
Islands Brygge 36B, 3.-2
2300 København S
Tlf.: 61308992
pelle.christiansen@hotmail.com



Best.medlem

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



Best.medlem

Søren Forsom (LTX)
Hungebjergvej 3
6870 Ølgod
Tlf.: 51743145
sforsom@bbsyd.dk



Best.medlem

Leif Kløve Sørensen (HTX)
Plateauet 1, 1. tv.
9000 Aalborg
Tlf.: 41661111
leif@klove-sorensen.dk

Ny bestyrelse efter d. 25/10

Carsten Scott Simonsen (LTX) Odense
Casper Niclas Pedersen (HTX) Ikast
Jean Nielsen Gørlev
Kathleen Pade (HTX) Fuglebjerg
Lene Kjær (HTX) Jyllinge
Peter Schøning (HTX) Randers
Trine Larsen (HTX) Rynkeby

Bestyrelsen kan kontaktes gennem fungerende formand

Trine Larsen eller på mail:

transplantation@hjertereforeningen.dk

[Tilbage til forsiden](#)

Kalender

- 12. oktober:** Den nationale organdonationsdag i Fredericia.
30. november: Julearrangement i Randers
19. december: Deadline for forhåndstilmelding til sportslegene i Spanien 2020.
8. – 12. juni: Europæiske sportslege i Vitoria-Gasteiz, Spanien
19. september 2020: Generalforsamling, Randers
19. – 20. september 2020: Årsmøde, Randers

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

Spændende læsning

Spændende læsning indeholder ofte links fra journalistiske fortællinger om transplanterede, links med info omkring transplantation eller banebrydende aktuelle ting, men denne gang skulle det være lidt anderledes.

Os på redaktion elsker de personlige og (u)perfekte historier. Dem som ikke har været igennem adskillige gennemlæsninger af redaktører og lign, men er skrevet præcist som ophavspersonen har følt i øjeblikket.

Vi har fundet to bloggere [Line Hoffmeyer](#) og [Liv Boe Thrysøe](#) som begge har gennemgået en transplantation, og har sat deres egne ord på oplevelsen.

I skal dog ikke snydes for de mere redaktionelle historier og den ene endda om et af vores medlemmer.

Det kræver dog desværre log in til Berlingske online <https://www.berlingske.dk/samfund/jeans-hjerte-satte-ud-faa-uger-foer-hun-skulle-foede.-et-mekanisk-hjerte>, men det gør denne ikke <https://www.udeoghjemme.dk/skaebner/jeanettes-hjerte-blev-oedelagt-af-arvelig-genfejl-jeg-har-faaet-livet-i-gave>

I min søgen efter spændende eller sjove links fandt jeg dette:

<https://www.seoghoer.dk/hollywood/kendte-der-har-faaet-en-organ-transplantation#60447-11>

[Tilbage til forsiden](#)

Impressum

Nova Vita 2019-3

ISSN: 2246-4832

Redaktion: Kathleen Pade, Pelle Christiansen og Trine Larsen.

Ansvarshavende redaktør: Trine Larsen.

Klubbens websted: www.hjertelunge.dk

Hjertereforeningens websted: www.hjertereforeningen.dk

Danmarks Lungeforenings websted: www.lunge.dk

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

[Tilbage til forsiden](#)