



Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 2, juni 2017

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

[Inspiration til spændende læsning](#)

Indhold

[Formanden har ordet](#)

Side 2

Velkommen til Nova Vitas sommerudgave

[Generalforsamling og årsmøde 2017](#)

Side 4

Indkaldelse til generalforsamling og program for årsmødet i Esbjerg

[Om at blive TAVI opereret](#)

Side 9

Som den første HTX'er på Rigshospitalet har Pelle fået en ny hjerteklap via lysken

[Ekstraordinær generalforsamling d. 25. marts](#)

Side 12

En hyggelig og lærerig dag i Odense

[Nordisk møde i København](#)

Side 14

Besøg af vores nordiske kolleger

[Hjertereforeningens landsseminar og repræsentantskabsmøde](#)

Side 16

Hundredvis af Hjertereforeningens frivillige var samlet i Nyborg

[Fra bestyrelsen](#)

Side 21

Referat fra årets første bestyrelsesmøde, dialogmøde med HF samt ekstraordinær generalforsamling

Formanden har ordet

Kære medlemmer.

Siden sidste udgave af Nova Vita har vi afholdt en vellykket ekstraordinær generalforsamling, hvor over 30 medlemmer lagde stemmer til, at klubben kunne tiltræde dens nye vedtægter. Ved samme lejlighed blev vi klogere på procedurerne omkring organdonation, da donationsansvarlig læge i Region Syddanmark, Christina Rosenlund, holdt et meget interessant oplæg, som du kan læse om her i bladet.

I april måned havde vi den store glæde at være værter for vores nordiske kolleger, da *Nordisk Møde* i år blev afholdt i København. Det kan du ligeledes læse mere om i denne udgave af Nova Vita.

Det er også som vanligt i dette årets andet nummer af vores medlemsblad, at vi kan løfte sløret for programmet på dette års årsmøde. Der er lagt i ovnen til en spændende, forfriskende og humoristisk weekend i Esbjerg, og vi håber at se mindst lige så mange af jer, som vi plejer.

Jeg vil i den forbindelse benytte forordet til at komme med en lille opfordring. Det ligger fast, at der til årets generalforsamling skal vælges mindst ét nyt bestyrelsesmedlem. Endvidere har vi besluttet at åbne op for muligheden for at inkludere op til to suppleanter i bestyrelsen. Der er efterhånden nogle stykker af os, som har siddet i bestyrelsen i rigtig mange år, og det er vigtigt, at der løbende kommer nogle nye kræfter til, som har mod på at løfte opgaven videre, når vi andre med tiden tager et skridt tilbage.

Så hvis du kunne have lyst til at indgå i et meget givende og spændende arbejde, at præge klubben og være med til at fremme organdonationssagen, og samtidig føler, at du har noget at byde ind med, så kontakt meget gerne mig eller et andet bestyrelsesmedlem for en uddybende snak.

På hele bestyrelsens vegne vil jeg ønske jer alle en rigtig dejlig sommer!

Dorthe Skov Larsen

[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:

dorthe@hertelunge.dk

trineklarinet@gmail.com

pelle.christiansen@hotmail.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](#)

Generalforsamling og årsmøde 2017

Indkaldelse til generalforsamling

Ordinær generalforsamling i Hjerteforeningens Hjerter- og Lungetransplantationsklub

Lørdag d. 23. september 2017 fra kl. 11.00 til ca. kl. 12.00 på:

Hotel Britannia

Torvegade 24 • 6700 Esbjerg • Telefon 7513 0111

Kom gerne i god tid. Der serveres kaffe, te og rundstykker før mødet fra kl. 10.30 til 11.00.

Der indkaldes i henhold til vedtægternes § 4.

Dagsorden:

1. Valg af dirigent
2. Bestyrelsens beretning
3. Fremlæggelse af regnskab for 2016 til orientering
4. Indkomne forslag *
5. Valg til bestyrelsen iht. vedtægternes § 5:
Valg af fire bestyrelsesmedlemmer. På valg er:
Dorthe Skov Larsen (er villig til genvalg)
Pelle Christiansen (er villig til genvalg)
Jørgen Bjørnstad (er villig til genvalg)
Annelise Staunstrup har meddelt, at hun ønsker at udtræde af bestyrelsen
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.

Efter generalforsamlingen er der en let frokost. Af hensyn til traktementet beder vi om en særskilt tilmelding til generalforsamlingen.

Invitation til årsmøde 2017

Lørdag d. 23. og søndag d. 24. september 2017

Så er det atter blevet tid til årsmøde i klubben. Bestyrelsen har glædet sig til at præsentere programmet og håber at byde rigtig mange medlemmer velkommen til en dejlig weekend i Esbjerg. Årsmødet holdes i år på:

Hotel Britannia

Torvegade 24, 6700 Esbjerg, tlf. 7513 0111

Lørdagens program:

Check ind på værelser, om muligt ved ankomst - ellers i pausen kl. 14.45

Kl. 13.00 *25 år med lungetransplantation*

Foredrag ved Michael Perch, overlæge på afdeling for lungetransplantation på Rigshospitalet

Igennem de sidste 25 år har omkring 700 mennesker med livstruende lungesygdom fået en ny chance i livet takket være en lungetransplantation. Overlæge Michael Perch vil delagtiggøre os i sin store viden på området og fortælle os om den udvikling, der har været indenfor feltet gennem det sidste kvarte århundrede. Han vil ligeledes redegøre for nogle af de problemstillinger, som gør, at lungetransplantation stadig er et yderst kompliceret indgreb.

Kl. 14.45 *Pause - med kaffe/the og lidt til ganen*

Kl. 15.15 *Frisk luft i vores lunger*

Efter Michael Perchs foredrag synes vi, det er på sin plads at gøre noget godt for vores lunger. Derfor tager vi sammen en bus ud til vandet, hvor vi kan fylde vores lunger med den friske havluft. Vi slår vejen forbi havnen, hvor der bl.a. repareres olierigge, og slutter af med stikke tæerne i sandet ved Sædding Strand, hvor vi også kan nyde synet af den imponerende 9 meter høje skulptur *Mennesket ved Havet*.

Kl. 17.15 Bussen er tilbage ved hotellet, og det er tid til en **hvilepause eller en hyggesludder.**

Kl. 19.00 *Festmiddag - 3 retters menu inkl. ½ flaske vin pro persona.*

Søndagens program:

Morgenmad efter hotellets anvisninger

Kl. 09.00 **Gåtur** for de interesserede. Vi mødes i receptionen.

Kl. 10.00 ***I selskab med Bodil Jørgensen***

Foredrag ved Bodil Jørgensen, skuespiller og ambassadør for Hjerteforeningen

Oplev Bodil Jørgensen fortælle om sit righoldige liv og karriere. Bl.a. om dramatiske begivenheder som passager i den store togulykke ved Sorø i 1988 og senest ulykken i forbindelse med en filmoptagelse, der nær havde kostet hende livet.

En spændende og hjertevarm fortælling med masser af humor fra en af tidens største kvindelige skuespillere, som også har gjort sig dyrekøbte erfaringer på krop og sjæl om livet som patient.

Kl. 12.00 **Frokost** - snitter samt en øl/vand pro persona. Kort evaluering af årsmødet samt **farvel og tak for denne gang.**

Om tilmelding, tilskud, priser og betaling til

Generalforsamling og årsmøde d. 23.-24. september 2017 på

Hotel Britannia, Esbjerg

Tilmelding:

Senest 1. september 2017

Til bestyrelsesmedlem Leif Kløve Sørensen

Helst pr e-mail: leif@klove-sorensen.dk (så vi kan sende bekræftelse)

Oplys om: antal deltagere - både ved generalforsamling og årsmøde - samt navn på alle tilmeldte samt dit telefonnummer. Endvidere hvis der er særlige forhold, f.eks. kørestolsbrugere.

Tilmelding kan også ske pr. telefon: 4166 1111

Betaling:

Betaling sker straks efter tilmeldingen til klubbens bankkonto i Handelsbanken:

Reg.nr. 7639 Kontonr.: 1002797

Husk at oplyse dit navn i "meddelelse til modtager".

Priser pr. person for årsmødet 2017

Prisgruppe A:	Parmedlemmer dvs. transplanteret eller ventelistepatient med én ledsager. Forældre til hjemmeboende, transplanteret barn under 18 år (der betales ikke for barnet). Singlemedlemmer dvs. transplanteret, Ventelistepatient, enke/enkemand samt efterladt forælder til transplanteret. Der er ikke tillæg for enkeltværelser, parmedlemmer skal dog vælge dobbeltværelse NB: Der gives 50% rabat til unge under uddannelse	Pris per person Vest for Storebælt: Øst for Storebælt:	750,- kr. 700,- kr.
Prisgruppe B:	Alle øvrige medlemmer - støtte medlemmer: Bemærk medlemmer betaler ikke for deltagelse i generalforsamlingen	Pris pr. person	1.940,- kr.

Der er reserveret hotelværelser til 70 deltagere. Vi kan ikke på nuværende tidspunkt garantere yderligere værelser, så tilmelding foregår efter først til mølle princippet. Skulle vi bliver mere end 70 deltagere, skal vi naturligvis gøre, hvad vi kan, for at skaffe plads.

Der er én samlet pris for deltagelse i årsmødet. Det er ikke muligt at tilvælge enkelte dele af årsmødet til en reduceret pris.

Eventuel ekstra overnatning dagen før årsmødet er klubben uvedkommende, og skal derfor bookes og afregnes direkte med hotellet på tlf. 7513 0111 eller på mail: info@britannia.dk. Ved brug af **referencenummer 11449** koster en overnatning 750,- kr. for to personer i dobbeltværelse og 650,- kr. pr person i enkeltværelse.

[Tilbage til forsiden](#)

Om at blive TAVI opereret

Af Pelle Christiansen

Mandag den 9. januar 2017 foretog Rigshospitalet sin første aorta hjerteklap-operation via lysken på en hjertetransplanteret patient. Operationen hedder en TAVI, og er en forkortelse for *Transcatheter Aortic Valve Implantation*. Patienten var mig, og her følger min historie.

Jeg blev hjertetransplanteret for 15 år siden. Kort efter fandt man ved en ekko-undersøgelse mikroskopisk forkalkning på min aorta hjerteklap. Hvis jeg overhovedet ville få symptomer, ville der gå år. Og så var det for øvrigt muligt at udskifte hjerteklappen - selv på et transplanteret hjerte. Jeg havde det godt, og valgte at tage beskeden med sindsro.

For fire år siden fik jeg symptomdebut i form af hjerterytmeforstyrrelser. Disse kaldes ekstrasystoler, og antallet svingede mellem 5-20% af alle hjerteslagene. Jeg kunne mærke de fleste af dem som en bimle bamlende fornemmelse i kroppen især i brystregionen. Det kan godt være lidt angstprovokerende, og kan kræve lidt overskud at holde det ud. Behandlingen bestod af mere medicin (Selo Zok) med nogenlunde god effekt.

Et års tid efter observerer jeg nye forandringer. En let trykken over brystet, når jeg træner hårdt, og en lidt ubehagelig måde at blive forpustet på.

Ekko-undersøgelse konkluderer, at jeg har aortaklap stenose. I lukket tilstand er klappen rimelig tæt, mens den i åben tilstand kun havde et hul areal på omkring 1 cm², hvilket svarer til lægernes minimumsgrænse før operation.

Der er altid en vis måleusikkerhed. I betragtning af, at jeg ellers er velbefindende bliver det aftalt, at jeg skal kontrolleres med ekko hvert halve år for at følge udviklingen. Og selvfølgelig bare ringe, hvis der skete forværring.

Et års tid senere, under hård træning med trappeløb til 4 sal, udvikler jeg ekstrasystoler ved hvert andet hjerteslag. På fagsprog hedder det *bigemini*. Det gør ikke ondt, men giver en voldsom og ubehagelig indre fysisk uro i kroppen. Jeg stopper straks op, og forholdene normaliserer sig da pulsen kommer ned igen.

Et par dage senere bliver jeg undersøgt. Det står nu klart, at tiden er inde til operation. Lægerne vurderer, det bør ske indenfor en måneds tid.

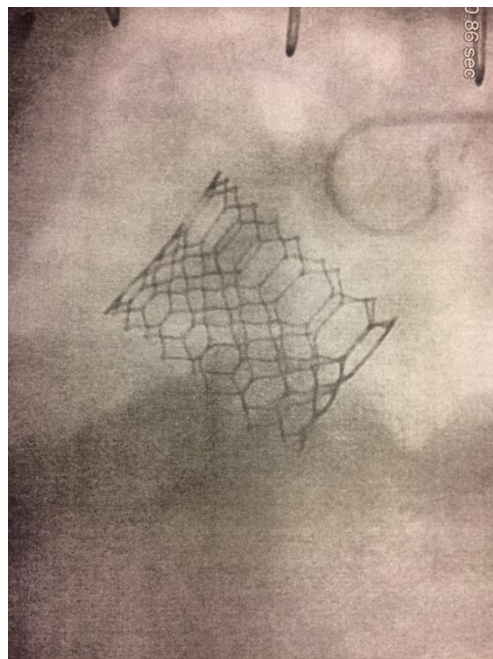
Indtil nu har man udført hjerteklap-operationerne på hjertetransplanterede ved åben kirurgi, dvs. via åbning af brystkassen, opkobling til hjertelungemaskine osv. Lægen forklarer, at der de seneste 9-10 år er foretaget godt 1000 TAVI operationer med indsættelse af aortaklap implantatet via lysken på ikke-transplanterede. Operationen er langt mere skånsom. Resultaterne er gode, om end langtidsprognosen ikke er så gennemprøvet som ved åben kirurgi. Jeg siger ja tak til at være første hjertetransplanterede på Rigshospitalet, der får foretaget TAVI operationen.

Der bliver i ventetiden givet mere medicin, og ambulantly foretages der blodprøver, lungefunktionsundersøgelse og udført CT-skanning af hjertet. Sidstnævnte for bl.a. at tage mål til klap-implantatet.

I mellemtiden får jeg søgt kompetent råd og vejledning hos GUCH i Hjerterforeningen. Op til operationsdagen får jeg grundig vejledning på hospitalet. Bl.a. vil mit indgreb ske i lokalbedøvelse, og der vil være mange sygeplejersker og læger tilstede under indgrebet, som forventedes at vare en time.

Om morgenen den 9. januar 2017 er jeg første patient på operationsbordet. Hoppede selv op på lejet og blev rigget til af 4 sygeplejersker. Overvågning blev monteret og snart kunne jeg se alle data på en nyere megaskærm. Plastre til hjerterstarter blev placeret på brystet og på venstre side. Det hele tog en god halv times tid, og foregik i en afslappende atmosfære.

Ind kommer så tre læger. Vi taler lidt sammen. De er alle af udenlandsk herkomst. To af lægerne er i Danmark for at lære proceduren. Læge A leder forløbet. Han lægger bedøvelse i begge lysker. Så ventes der lidt. Læge B laver indstik i vene i venstre lyske og indfører et kateder til højre side af hjertet. For enden af katederet ses et par elektroder på røntgenbilledet på den store skærm. Ledningerne er forbundet til en udvendig pacemaker, som afprøves. Læge C laver nu indstik via venstre lyske og et ballonkateder føres op i arterien og svinges over i arterien ned mod højre lyske. Ballonen giver mulighed for at lukke for blodforsyningen til højre lyske, hvor læge A kort efter anlægger et lille snit til det indføringsrør, hvorigennem TAVI'en skal føres. Røret er tykkere end til en KAG, og skal sys fast, får jeg fortalt, med noget, der lyder som 2 klips fra en klipsemaskine. I røret er placeret et tyndt kateder, der straks føres op gennem aorta-hjerteklappen og ind i hjertet. Det hele går bare hurtigt. Der er vel sammenlagt gået 8-10 minutter, fra de startede.



Her ses røntgenbillede af Pelle nye TAVI (aorta hjerteklap implantat) (Foto: Pelle Christiansen)

Læge A rykker med et smil for implantatet. En sygeplejerske svarer kækt tilbage, "ikke helt klar endnu". En anden sygeplejerske viser mig et implantat i et lille væskefyldt glas, og fortæller, at mit skal være lidt kortere. Det er 3-4 cm lang, og har en diameter på 2,7 cm, men er foldet sammen til 6 mm.

Læge A har nu fået implantatet. Det føres ind med katederet som en slags skinne. På et øjeblik er det placeret i midten af den gamle aorta-hjerteklap. De ser alle på skærmen og diskuterer placeringen. En sygeplejerske fortæller, at de vil pace hjertet, mens implantatet foldes ud. Jeg skal derfor begynde med at hyperventilere. Der bliver talt ned. Så spænder det voldsomt i brystet. Jeg vander mig meget, og sygeplejersken spørger, "hvor ond gør det på en skala fra 0 til 10, hvor 10 gør mest ondt". Jeg svarer uden tøven 9-10, hvorpå sygeplejersken fortsætter "glad for du ikke sagde 11", hvorpå smerten med ét er helt ovre. Smart afledningsmanøvre, når jeg at tænke. Jeg blev pacet i 10 sekunder. Vupti, implantatet er på plads.

Læge A fortæller, at det ser rigtig godt ud. Implantatet er placeret og virker fint. Der er en minimal utæthed når klappen lukker, men det er helt normalt og kan sjældent undgås.

Pacemaker og katedre bliver trukket ud. Lysken i venstre side bliver lukket med prop, mens lysken i højre side bliver lukket med et enkelt sting. De tre læger siger farvel og tak for i dag - ca. 25-30

minutter efter de startede. Jeg får også sagt tusind tak. Sygeplejerskerne rigger af, og jeg får "strenge ordre" om ikke at hjælpe til, når jeg skal glides over i min hospitalsseng.

For at skåne indstikstederne, skal ligger man fladt i sengen i 6 timer. De første par timer var for mit vedkommende i intensivafdeling. Min hustru og børn kom og holdt mig med selskab, så tiden gik hurtigt. 6 timer efter operationen var jeg oppegående. Den efterfølgende morgen havde jeg lidt feber, men det fortog sig hurtigt. Der var brug for Panodil til indstikstedet i højre lyske. Næste morgen igen - onsdag - blev jeg udskrevet kl. 8 om morgenen. Under hele indlæggelsen var jeg overvåget med telemetri.

Efterskrift maj 2017:

I 3 måneder har jeg forebyggende skulle tage blodfortyndende medicin (Plavix) ved siden af den vanlige Hjertemagnyl.

I en kort periode efter operationen skulle jeg skåne indstikstedet - ikke cykle eller føre bil.

Fra første dag har jeg oplevet en virkelig klar forbedring af funktionsniveauet. Ved hård træning får jeg ikke længere trykken over brystet, og jeg føler jeg kan trække vejret fuldstændig frit.

Man turde ikke love, at mine ekstrasystoler ville forsvinde. Det har imidlertid bedret sig så meget, at jeg efter aftale er i gang med en langsom nedtrapning af den medicin, jeg får for det.

Det har været en forrygende god oplevelse for mig at gennemgå denne nye og meget skånsomme TAVI operation.

Links:

<https://hjertereforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/hjerte-kar-sygdomme/aortastenose/>

<https://www.youtube.com/watch?v=X1Uk9Jvbut0> (video illustration)

<https://hjertereforeningen.dk/2015/03/stort-fremskridt-i-behandlingen-af-hjerteklappatienter/>

[Tilbage til forsiden](#)

Ekstraordinær generalforsamling d. 25 marts

Fantastisk dag i Odense

Af Lene Kjær

Afholdelse af ekstraordinær generalforsamling i Hjerteforeningens Hjerte- og Lungetransplantationsklub blev efter ønske fra Hjerteforeningen afholdt for at få ensrettet vedtægterne så meget som muligt i de enkelte lokalforeninger og klubber.

Forslag til ændringer af vedtægterne var sendt ud på forhånd, så de fremmødte havde mulighed for at sætte sig ind i vedtægtsændringerne inden afstemningen. Dette bevirkede, at generalforsamlingen forløb i god ro og orden og tog ca. 45 minutter, hvoraf de 19 minutter var selve generalforsamlingen - resten af tiden var der en hyggelig snak mellem medlemmerne.

Alle ændringer blev enstemmigt vedtaget. Referatet af generalforsamlingen kan læses til sidst i bladet [ved at klikke her](#).

Efter den ekstraordinære generalforsamling var der foredrag ved Christina Rosenlund, donationsansvarlig læge og neurokirurg i Region Syddanmark.

Christina Rosenlunds opgaver er bl.a. at identificere potentielle donorer og at koordinere organer videre til organdonorcentralen.

Foredragets overskrift var:

"Fordobling af donorraten i Region Syddanmark - om at øge fokus og ændre holdning blandt sundhedspersonalet".

Region Syddanmark, som hidtil har haft den laveste donorrate i Danmark, formåede sidste år at fordoble deres donorrate. Den røde tråd igennem stigningen i Region Syddanmark er uddannelse af det sundhedspersonale (læger og sygeplejersker), der arbejder med døende patienter og dermed har en tæt berøring til de pårørende i den svære tid.

Uddannelsen lærer/forbereder personalet på at tage den svære samtale med de pårørende til døende på en ærlig, forklarende/forstående måde. Det drejer sig ikke om bare at høste organer (selvfølgelig vil man gerne have organer, da der fortsat er mange syge patienter på venteliste til et organ), men de pårørende er i centrum og skal være følelsesmæssigt med og klar til at give eventuelt samtykke. Det må ikke sættes under pres - de pårørende afgøre sagen. Det handler om at give de pårørende den forklaring og ro, der gør dem trygge ved situationen og give en bedre forståelse for den eventuelt forestående donation.



Christina Rosenlund holder foredrag

Vigtigheden i en bedre forståelse er altafgørende for, at de pårørende bedre kan se en mening med tilsagnet eller fravalget. Det er ligegyldigt, om folk står i donorregistret eller ej for samtale skyld. En samtale skal alle pårørende have, for det er dem, som skal leve videre med beslutningen.

Nok er ens kære hjernedød, men vedkommende kan stadig give liv videre til andre, og Christina Rosenlund lagde vægt på, at svaret skal give mening for de pårørende.

En ting Christina Rosenlund slog fast var, at de pårørende altid får tilbudt at komme med på klinikken for at overvære hjernedødsundersøgelsen. Der er altid to forskellige læger, som undersøger patienten, for at menneskelige fejl undgås.

Hvis man skal prøve at forstå, hvorfor der har været en fordobling af donorraten i Region Syddanmark, en stigning der ikke har været eller er andre steder i landet, ej heller på det ypperste store hus (Rigshospitalet), hvor vi ellers forventer, at her sker alle fremskridt, så har man svaret i Christina Rosenlund, i region Syddanmark. Hun er det, man kalder en rigtig ildsjæl, der brænder for sagen, organdonation.

Christina Rosenlund har flere beundringsværdige egenskaber; en lægelig uddannelse, viden og erfaring på området, og evnen til også at kunne tage den svære samtale med de pårørende på en god og omsorgsfuld måde. Samtidig har hun formået at uddanne sundhedspersonalet i Region Syddanmark til den svære samtale, og dette har givet regionen det løft og den fremgang, som vi gerne ville have over hele landet.

Den måde, hun kommunikerer på, har stor betydning både for dem, som vælger at donore et organ, og for dem, som modtager et. Følelsesmæssigt er det to sider af samme sag. Jo mere forståelse man får for organdonation, og de følelser man gennemgår, jo lettere er det at leve med organdonation.

Det var, efter min personlige mening, et fantastisk foredrag Christina Rosenlund holdt omkring et vanskeligt emne - om hvornår man tager samtaler med de pårørende til en døende patient. Det er kun i de tilfælde, hvor

lægerne ikke kan tilbyde flere behandlingsmuligheder.

Chancen for at patienten kommer sig er tæt ved ikke-eksisterende, fordi man kan konstatere at hjernen lukker mere og mere ned, for at patienten til sidst vil blive erklæret hjernedød.

Efter foredraget var der en to-retters menu med øl og vand. Her var der en lystig snak omkring emnet. Mange tilkendegav, at vi kunne ønske os nogle flere ildsjæle omkring dette emne.



Foredraget gav anledning til spændende drøftelser

[Tilbage til forsiden](#)

Nordisk møde i København

Af Annelise Staunstrup

Der har netop været afholdt nordisk møde for de skandinaviske transplantationsklubber fra Norge, Sverige, Finland og Danmark. Mødet afholdes hvert andet år, og i år var det Danmark, som havde værtskabet. Formålet med mødet er at udveksle erfaringer fra bestyrelsesarbejdet og i det hele taget diskutere eventuelle udfordringer.

Fredag d. 28. april:

Vi mødtes på Hotel Bethel i Nyhavn fredag d. 28/4 kl. 17.00. Derefter gik vi i samlet flok til Hjerteforeningens lokaler, hvor vi spiste middag. Der blev snakket og diskuteret livligt.

Lørdag d. 29. april:

Efter morgenmaden gik vi igen til Hjerteforeningens lokaler. Vi startede på dagens program, hvor det

første punkt var de enkelte landes nationale præsentationer:

Finland: den finske delegation bestod af Ilka Vass, Lotta Pukkila og Sari Männikkö (formand).

I 1990'erne var der 22-23 donorer pmp (per million people), hvorefter det i 2000'erne faldt til 14 donorer pmp. Det gav anledning til forskning i de mulige årsager til faldet, og der blev indført formodet samtykke i 2010. Loven har imidlertid ikke haft nogen effekt på antallet af donorer - en af forklaringerne kunne være, at man ikke har uddannet hospitaletspersonalet til at være mere opmærksomme på mulige donorer. Der blev derfor nedsat en gruppe i 2013, som skulle varetage dette, og anbefalingerne herfra er blevet sat i værk. I 2016 var antallet af donorer steget til 23,99 pmp. Ændringen er ikke slået så meget igennem ved hjerte-/lungetransplantationer som ved øvrige transplantationer.

Alle transplantationer foregår på ét hospital i Finland, hvilket kan give udfordringer i forbindelse med kontrolbesøg.

Norge: den norske delegation bestod af Nina Volden og Tore Bjørge.

Der er mange aktiviteter i den norske klub. Men antallet af medlemmer er faldende, og man prøver derfor med nye aktiviteter, f.eks. arrangementer med fokus på kvinders helbred. Der har deltaget omkring 20 medlemmer i disse møder.

I Norge har man altid haft formodet samtykke, og som i Finland transplanteres alle på det samme hospital, med de samme udfordringer.

Sverige: den svenske delegation bestod af Jenny Bjørk (formand) og hendes mand Nils Qvick.

2016 var det bedste år mht. hjerte- og lungetransplantationer i Sverige: 64 hjerter og 62 lunger. Medlemstallet går dog ned, selvom der nu er bestyrelsesmedlemmer fra hele Sverige i klubben. Det medfører, at der afholdes møder over hele Sverige, så aktiviteten ikke er centreret omkring



Deltagerne fra årets Nordiske møde

Stockholm. Klubben har oprettet en webshop. Overskuddet fra webshoppen bidrager til klubbens budget. Der sendes gerne varer til Danmark. Webshoppen kan findes [ved at klikke her](#).

I Sverige har man også formodet samtykke.

Danmark: Den danske delegation bestod af bestyrelsen: Dorthe Skov Larsen, Trine Larsen, Pelle Christiansen, Lene Kjær, Leif Kløve-Sørensen, Annelise Staunstrup. Jørgen Bjørnstad blev desværre forhindret i at deltage.

Dorthe orienterede om de danske forhold, og de seneste to års aktiviteter. Som det eneste land har vi fremgang i medlemstallet: i øjeblikket er der 480 medlemmer af klubben. Som det fremgår af ovenstående, er Danmark det eneste land, som har informeret samtykke.

Trine orienterede om udfordringerne ved at øge medlemstallet af især yngre/unge medlemmer.

Lene og Trine orienterede om resultatet af den nationale organdonationsdag sidste år, som var en succes.

Det blev diskuteret, hvilke tiltag der kunne være mulige i forhold til organdonationsdagen i år: det kan være svært, da der ikke må være udgifter forbundet dermed. Den svenske regering betaler dog for den merchandise, som deles ud.

Pelle og Leif orienterede om ventelistearrangementet sidste år.

Efter de nationale præsentationer holdt to ph.d.-studerende fra Rigshospitalet, Neval Ete Wareham og Isabelle Lodding, et meget interessant oplæg om *MATCH-programmet*.

Match-programmet blev indført i 2010/2011 for de patienter, der transplanteres på Rigshospitalet. Formålet med programmet er at screene for især to vira, CMV og EBV, som kan udgøre en fare for nytransplanterede. Ved at indsamle blodprøver det første år efter transplantationen, er det muligt at identificere

patienter, som har risiko for at udvikle alvorlige infektioner. Risikoen er størst lige efter transplantationen, og de første ca. 5 år med programmet har vist sig at have en særdeles positiv effekt på antallet af patienter med alvorlig infektion, som er faldet meget. Det er planen, at programmet i første omgang skal udbredes til både Skejby Sygehus og Odense Universitetshospital, og senere til andre lande også.



Fra dagens oplæg om MATCH-programmet

Efter en hyggelig og interessant dag blev der tid til en havnerundfart, inden deltagerne mødtes til afskedsmiddag.

[Tilbage til forsiden](#)

Hjerteforeningens landsseminar og repræsentantskabsmøde 2017

Af Trine Larsen

Landseminar lørdag d. 6. maj 2017

Dorthe, Pelle og jeg ankom til Hotel Nyborg Strand i lækkert solskinsvejr. Vejret tillod næsten ikke, at man gik indenfor hele dagen, men vi satte hælene sammen og gik ind til det veldækkede frokostbord. Vi var så heldige at få udsigt til stranden og Storebæltsbroen, der markerede horisonten.

Hjerteforeningen havde i år valgt at lade dagens program være styret af moderator Astrid Læssø fra Beta, der guidede os sikkert gennem alle punkter. Astrid bød os velkommen, og inden bestyrelsesformand Anne Kaltoft fik ordet, sang vi "Det er i dag et vejr" (i minimum 2 tonearter, da rummet var for stort til, at man kunne høre hinanden).

Anne Kaltoft bød alle hjerteligt velkommen og takkede for det store fremmøde i betragtning af, at de fleste også havde brugt sidste weekend i Hjerteforeningens navn i forbindelse med landsindsamlingen. Hun præsenterede dagens overordnede emner; *frivillige og forebyggelse*, der ikke skal ses som to selvstændige emner, men emner, der bør gå hånd i hånd langt hen af vejen. Deltagerne havde som hjemmearbejde skulle finde og medbringe et billede, som viste "hvornår den frivillige indsats fungerede godt". Anne Kaltoft viste sit billede, der forestillede en gruppe mennesker, som rakte hænderne op som træde op til et æble maskeret som en sol, der stråler. Herefter blev vi andre bedt om at vise vores medbragte billede til sidemanden og dele tankerne bag.

Som en del af de nye rammer var en del af programmet paneldebat. Dagens første debat var mellem frivilligchef Betina Egede Jensen og forebyggelseschef Morten Ørsted-Rasmussen. De kom begge med gode eksempler på, hvor hver deres felt

smeltede sammen i en højere enhed, fx. motion og de nye madværksteder for bedsteforældre og børnebørn. Betinas team finder de frivillige, der kan stå for aktiviteterne, og Mortens team sikrer det bedste resultat ved at finde de bedste hjertestier eller de sundeste opskrifter.

"Et af forebyggelsesområdets store områder, der konstant er i vækst, er mental sundhed. Hvordan kan man håndtere det mentale helbred på samme plan som det fysiske? Her kunne man måske bruge det frivillige netværk og kompetencer".

Til sidst spurgte Astrid, om de havde nogle ønsker til forsamlingen:

Morten: "Jeg så gerne at vi arbejde mere med tobaksproblematikken, fx røgfri arbejdstid. Hjælpe med at sætte røgfri rammer op ved at udnytte jeres lokale politiske netværk".

Betina: "Fortsæt det gode arbejde og støt op om de nye initiativer, vi søsætter, selvom de ikke er helt *som vi plejer*".

Debatten sluttede med 5 minutters debat med sidemanden under temaet: Hvad gør vi i vores bestyrelse, og hvad kunne jeg tænke mig, der skete?

Efter en kort tissepause var der gjort klar til paneldebat med repræsentanter fra Frivilligrådet, Boligselskabernes Landsforening, en kommunal direktør, en sektionsleder fra sundhedsstyrelsen og Hjerteforeningen direktør Kim Høgh. Deltagerne præsenterede sig med deres fokuspunkter, fx. ville den kommunale repræsentant i denne sammenhæng gerne fokusere på det, kommunerne ikke havde mulighed for at løse - de sociale relationer, de frivillige og hvad der kunne gøres for at støtte det gode arbejde, der allerede ydes. De ville gerne blive bedre til at se de positive



To glade pampere til landsseminar

konsekvenser af umiddelbare små ubetydelige sager (set i det store billede), hvor fx. den bedste hjertesti kan lægges og ikke mindst give tilladelse til den, ligesom mange andre sager og tilladelser, der er skubbet til side for tungere emner.

Boligselskaberne bød ind med, at deres frivillige var gode til at understøtte andre beboere ved forskellig rådgivning, relationer og projekter, fx et hvor etniske gravide kvinder fik vejledning direkte i beboelseskvarteret. Mange undersøgelser havde vist, at kvinderne ikke altid tager imod kommunens lignende tilbud.

Frivilligrådet mente, at vi trængte til at tale forebyggelsesstrategi, da der lige nu bruges alt for mange penge på at udtænke i stedet for at udføre. Panelet konkluderede; at ved at skabe fællesfront, når vi længst, men vi skal ALLE være med til at sikre, at det sker. Politikerne skal anerkende civilsamfundet og tydeliggøre det ved at sige det. Først dér bliver de frivillige og deres organisationer et instrument, der kan bruges i kampen for forebyggelse og det gode liv.

Så var det tid til eftermiddagskaffe, inden folk skulle videre til deres valgte temasessioner. Min hed: *Skab synlighed via Facebook*. Rune fra firmaet *Reform Act* viste os eksempler på både gode og dårlige opdateringer. Vi snakkede meget profilering og branding, og han gav os nogle tommelfingerregler til at få vores opslag til at blive interessante nok til at de kunne gå viralt. Vi blev sat til at lave et fiktivt opslag fra vores dagligdag i Hjerteforeningen, og derefter skulle sidemanden gå det igennem ud fra Runes tommelfingerregler. Til sidst havde vi en god debat om, hvorvidt opslag kun er interessante, hvis de har potentiale til at gå viralt, eller om det var okay kun at informere lokalt i klubberne.

Dagens sidste input var et inspirationsoplæg af Tinna C. Nielsen fra firmaet *Move the Elephant* under overskriften: Hvordan bruger vi forskelligheder som en styrke? Vores hjerner er stadig opbygget, som da vi levede som hulemænd, og i et samfund med stigende kompleksitet, konstant forandring og øget diversitet skal vi tænke anderledes. I stedet for at leve efter "plejer", så skal vi lede efter nye muligheder i det daglige, tænke over eksisterende

"Mange undersøgelser har vist at det at være frivillig styrker den mentale sundhed".

løsninger og kombinere dem på nye måder. Tinna viste os nogle innovations-eksempler på dette, fx en ny slags pissoir, hvor vandet, du vasker hænder med, løber ned og renses kummen, inden det løber ned i kloakken. Vi så også en lille film, hvor vi bagefter blev spurgt, om vi havde set det eller det. Vi opdagede alle, at nærmest ingen var i stand til at fokusere på flere ting samtidigt, og det var en fin illustration, som vi kan bruge i det daglige bestyrelsesarbejde - se mulighederne i stedet for begrænsningerne, og ikke lade sig narre af førstehåndsindtrykket.

Astrid Læsø og Anne Kaltoft rundede herefter dagen af, så vi kunne få summet over de mange indtryk, imens der blev klædt om til festmiddagen, eller som bestyrelsesformanden udtrykte det "fik lagt et nyt lag Niveacreme på".

Festmiddagen bød ud over lækker mad og hyggeligt selskab også på uddeling af årets guldnåle. Guldnålen gives for 10 års tro tjeneste som frivillig formand i en lokalforening eller landsdækkende klub. Inden vi forlod middagsbordet, og det var tid til dans med New Orleans orkesteret *Red Hot Four + 1*, var vi til "afskedskoncert": Forebyggelseschef Morten Ørsted-Rasmussen (komponist) og pressechef Jens Harder Højbjerg (tekstforfatter) skrev efter sidste landsseminar deres bud på Hjerteforeningens sang. Sangen har været brugt internt de sidste to år ved festlige lejligheder, men de syntes, at vi andre skulle høre/synge den også, inden duoen blev lagt på hylden for evigt. Omkvædet startede og sluttede med de rammende ord: ***Dit hjerte, vores liv***. Publikum kvitterede med et bragende bifald til de to musikanter, der selv spillede og sang for.

Hjerteforeningens Repræsentantskabsmøde d. 7. maj 2017 på Hotel Nyborg Strand

af Trine Larsen

Mange havde overnattet på hotellet efter landsseminaret, så der var en heftig snak i lokalet, da bestyrelsesformand Anne Kaltoft gik på podiet. Hun startede med at efterlyse en kvinde, som var savnet af værelseskammeraten. Det viste sig heldigvis, at der intet var sket. De var blot gået forkert af hinanden ved morgenmaden.

Formanden bød herefter os alle velkommen til dagens repræsentantskabsmøde, inden hun præsenterede hjertelæge Lars Køber. Hvert år indledes repræsentantskabsmødet med et fagligt foredrag, og i år var titlen: *Længe leve det svigtende hjerte...*

"Lad os starte med at slå fast, at hjertesvigt og hjerteinsufficiens er to ord for det samme. Vi læger bruger dem begge i flæng, og det kommer jeg nok også til i dag". Så var stemningen lagt og tilhørerne slappede af.



Lars Køber startede med at forklare, hvad sygdommen går ud på - at hjertesvigt opstår, når ens hjerte ikke længere pumper med samme kraft eller funktion, som tidligere, og om de mange symptomer på hjertesvigt, fx vand i ben, lunger og resten af kroppen. Lars Køber viste herefter først en scanning af et rask hjerte, og derefter af et med nedsat pumpefunktion. Det var meget tydeligt at se forskellen, når de pumpede side om side på skærmen.

Det var virkelig fascinerende, og jeg tror ingen af tilhørerne nogensinde igen vil overveje, hvorfor lægerne scanner hjertet ved tvivl om sygdom.

Efter dette fulgte lidt statistik: 100.000 danskere har sygdommen, og risikoen for at udvikle hjertesvigt stiger med alderen. Af de børn, der fødes i dag, vil op til 25 % potentielt udvikle sygdommen, men lægerne i dag er langt bedre rustet, end man var dengang, man begyndte at stille diagnosen hjertesvigt i 1820.

120 år herefter (1940) begyndte de at opdage muligheder for at hjælpe patienter med hjertesvigt, så de ikke bare døde af hjertestop efter "for godt befindende", men det var først i 1987, at der begyndte at komme skred i opdagelserne. Årene efter og frem til nu er det gået drypvis med opdagelsen af nye behandlingsmetoder.

Patienterne udvikler ikke sygdommen med ét, men det kommer gradvis, da kroppen i starten klarer den nedsatte pumpefunktion ved at kompensere med resten af kroppen. Efterhånden er kroppen dog ikke længere i stand til det længere, og hjertesvigt er en realitet. Sygdommen kan desværre endnu ikke helbredes, men jo før den opdages og behandles, jo bedre livskvalitet og jo bedre odds får patienten i livshjulet.

En af behandlingerne af svært hjertesvigt er *LVAD* eller *det mekaniske hjerte*, som det også kaldes. LVAD'en har hjulpet rigtig mange patienter tilbage til deres dagligdag igen, men den har den store ulempe, at den kører på udvendige batterier, der skal skiftes, og at der er stor risiko for betændelse i udgangshullet, hvor ledningen fra LVAD'en går ud til batterierne.

En anden behandling, som dog stadig er på det eksperimentelle plan, er indsprøjtning af stamceller. Indtil nu har 60 patienter fået sprøjtet stamceller ind i hjertet, og håbet med dem er, at hjertet derved reparerer sig selv. De hidtidige resultater ser lovende ud, men forsøget har ikke kørt længe nok endnu til, at der er evidens for et godt resultat på længere sigt.

Lars Køber sluttede foredraget af med at drømme sig hen til en verden, hvor LVAD'en var trådløs, og kunne lades op imens man sov, eller hvor den måske slet ikke blev brugt, fordi stamcellebehandlingen var nået succesfuldt i mål. Han filosoferede ligeledes over, hvorvidt vi "kan og skal blive ved med at forbedre behandlingen, eller om vi rent faktisk i højere grad er bedre stillet ved at koncentrere os om at forebygge bedre?"

Summende gik salen til kaffe- og tissepause, og kort tid efter kunne dagens hovedbegivenhed starte.

Repræsentantskabsmødet blev indledt med valg af dirigent, advokat John K. Jensen, der bekendtgjorde, at mødet var indkaldt korrekt og derefter gennemgik dagsordenen. Der var fremmødt 112 ud af 179 stemmeberettigede. Derved var der mere end 50 % tilstede, og forsamlingen var dermed beslutningsdygtig.

Anne Kaltoft fremlagde sikkert formandens beretning, der bød på det bedste resultat nogensinde i

indsamlede midler, økonomien så godt ud og medlemstallet var stigende igen, så alt i alt havde det været et fremragende år.

Andre fokuspunkter i beretningen var; arbejdet med de nye vedtægter, der gerne skulle gøre bestyrelsesarbejdet mindre kompliceret.

Den styrkede frivilligindsats; der er blevet oprettet en uddannelse for lokalforeningernes formænd. Frivilignettet er gjort mere overskueligt og inspirerende. Børneklubbens madværksteder, der har haft stor succes med børn, der lærer at lave sund mad med bedsteforældrene.

Af nye tiltag bør nævnes; *Giv Liv*, et nyligt søsat projekt, som skal markere Hjerteforeningens arbejde og forebyggende indsats, fx. i form af kampagnen om livsreddende førstehjælp med *Smadremanden*.

GUCH er blevet et selvstændigt netværk til forskel fra tidligere, hvor de var en del af Børneklubben.

Der er uddelt 27,6 millioner til 82 forskningsprojekter. Der er sket en omlægning af forskningsstøtten, kvaliteten i de støttede projekter skal være højere og tilgodese et større antal patienter. En ny undersøgelse af socialdifferenceret hjerterehabilitering i praksis er sat i værk, da det er bevist, at nogle patienter har brug for hjælp til at fastholde den opstartede behandling og levestil. Alle klubber, lokale som landsdækkende, har fået ensartet logo, da det underbygger, at det er et fælles brand.

Anne Kaltoft sluttede beretningen med at fremhæve HKH Kronprinsesse Mary som en fantastisk ambassadør for foreningen, og viste en lille film, hvor HKH Kronprinsesse Mary var på besøg hos hjertebørnene på Rigshospitalet. Beretningen blev godkendt uden kommentarer ligesom årets regnskab også blev det.

Der var ikke indkommet nogle forslag indenfor tidsfristen, men et enkelt efter. Det overgår så til næste års repræsentantskabsmøde, hvor dets stadige relevans vurderes. Under eventuelt kom det frem, at Åbenrå lokalforening ved årets landsindsamling indsamlede mere end 50 % mere end sidste år takket været phonerne indsats forinden med at få flere indsamlere. Anne Kaltoft delte deres glæde og takkede Åbenrå for deres store indsats ved årets landsindsamling. Andre klubber var dog ikke helt så tilfredse med phonerne. Deres medlemmer havde oplevet, at phonerne virkede påtrængende og ufølsomme.

Anne Kaltoft fik det allersidste ord og takkede alle for en god weekend på alle fronter, og hun glædede sig allerede til det næste år som formand for denne dejlige forsamling af mennesker.

[Tilbage til forsiden](#)

Fra bestyrelsen

Referat af ekstraordinær generalforsamling den 25.3.17. Restaurant Skovbakken, Odense

1. Valg af dirigent

Klubbens formand bød velkommen, hvorefter Kenth Lindgaard blev valgt som dirigent. Dirigenten sikrede sig, at der var en referent (Annelise Staunstrup) og 3 medlemmer af klubben til stemmeoptælling.

Dirigenten konstaterede, at mødet var indkaldt efter de i vedtægterne beskrevne regler.

2. Ændring af klubbens vedtægter

Klubbens formand gennemgik baggrunden for mødet:

Hjerteforeningens hovedvedtægter blev ændret i 2015. Herefter ønskede hovedbestyrelsen at tilpasse klubber og lokalkomiteers vedtægter til hovedvedtægterne samt at ensrette dem i videst mulige omfang.

Der blev nedsat et vedtægtsudvalg bestående af repræsentanter fra hovedbestyrelsen, 3 klubformænd samt 5 særligt udvalgte lokalkomiteé-bestyrelsesmedlemmer. En række møder blev afholdt i 2015/2016.

Der blev relativt hurtigt opnået enighed om lokalkomiteernes (nu "lokalforeninger") vedtægter. Der var et par hængepartier med klubbernes vedtægter, som der blev afholdt endnu et par møder omkring, indtil enighed blev opnået i efteråret sidste år.

I forhold til Transplantationsklubben var der især to diskussionspunkter:

1. Tidspunkt for afholdelse af generalforsamling §4
2. Valgbarhed til bestyrelse §5 stk. 2 + 5

1) HF ville gerne have, at vi afholdt generalforsamling i marts måned (som alle andre lokalforeninger og klubber). Som landsdækkende klub kan det være svært at samle mange medlemmer til generalforsamling, da der gerne skal være mere at komme efter end et møde og en frokost, hvis man kommer langvejs fra. Derfor har vi i mange år afholdt generalforsamling i forbindelse med vores årsmøde.

Vi argumenterede for, at det er nemmest at samle flest muligt i september end i marts, hvor vejret som regel er dårligere. På dette punkt lykkedes det os at få dispensation, så vi kan fortsætte med at afholde generalforsamling i sensommeren.

2) I vores gældende vedtægter er der opstillet regler for, *hvem* der kan stille op til bestyrelsen i klubben (transplanterede + *op til 2* pårørende til transplanterede SAMT krav om, at formanden *skal* være transplanteret). HF ønsker, at *alle* medlemmer skal kunne stille op til bestyrelsen *og* vælges som formand.

Vi argumenterede for, at det er vigtigt, at medlemmer kan relatere til bestyrelsen - at det er mennesker, som har transplantation inde på livet. HF ønsker en *høj grad af demokrati*, således at *alle* skal være velkomne til at yde et stykke arbejde for foreningen samt at konstituering, inklusiv valg af formand, foregår internt på det konstituerende bestyrelsesmøde. Dog stod det klart ved sidste møde, at det var et ufravigeligt krav fra

hovedbestyrelsens side, og eftersom der som sagt er tale om en problemstilling af principiel karakter, valgte vi at indgå et kompromis på dette punkt.

Formanden konkluderede, at det havde været en god proces og anbefalede at stemme ja til ændringen.

Ændringen blev enstemmigt vedtaget med alle (32) deltagendes stemmer.

3. Eventuelt

- a. Pelle orienterede om, at i Region Hovedstaden vil socialdemokraterne lave en kampagne om organdonation i forbindelse med kommunalvalget til efteråret. Pelle opfordrede til, at man henvendte sig til ham, hvis man er interesseret i at deltage i kampagnen.
- b. European Games vil foregå i Lignano i Italien sandsynligvis i uge 24 i 2018.
- c. Trine kommenterede opstartsproblemerne med klubbens nye mail. Hvis der stadig er problemer, så kontakt Trine.
- d. Der er årsmøde i Esbjerg d. 23.-24. september 2017.

Dirigenten takkede for god ro og orden.

Ref/Annelise Staunstrup

Forkortet referat af bestyrelsesmøde d. 6. april 2017 kl. 10.15

Sted: Hjerteforeningen, Vognmagergade 3, 3. sal, 1120 København K.

Tilstede: Dorthe Skov Larsen, Trine Larsen, Lene Kjær, Leif Kløve Sørensen og Pelle Christiansen.

Afbud fra: Annelise Staunstrup og Jørgen Bjørnstad

Dagsorden:

1. Velkomst og siden sidst.

Formanden bød velkommen. Klubben afholdt ekstraordinær generalforsamling i Odense den 25.3.2015 med meget flot fremmøde på 33 medlemmer.

Eneste punkt på dagsordenen var klubbens nye vedtægter, der enstemmigt blev vedtaget. Efter generalforsamlingen var der foredrag af Christina Rosenlund, donationsansvarlig læge og neurokirurg i Region Syddanmark. Bagefter var der frokost. Meget fint arrangement, og Dorthe takkede for det flotte fremmøde.

Dorthe og Pelle har været til møde i Lungeforeningen for bl.a. at drøfte planlægningen af 25-års dagen for første Lungetransplantation på Rigshospitalet i oktober.

Udvekslingsmødet med de andre nordiske hjerte/lungetransplantationsforeninger finder sted i Kbh. 28-30.4.2017. Planlægningen er på plads. Mere om arrangementet nedenfor.

EHLTF har bebudet generalforsamling i juni måned i Lignano i Italien. Datoen er endnu ikke fastsat. Hvem der deltager fra klubben afklares når vi har detaljer.

Hjerteforeningen har Landsseminar på Nyborg Strand den 6.-7.5.2015. Følgende deltager: Dorthe, Trine og Pelle.

Dorthe har den seneste tid haft mange henvendelser fra studerende (sygepleje) og journalister om organdonation mm. samt fra patienter. Jørgen har også haft henvendelser fra patienter.

2. Økonomi - gennemgang v/Pelle

Pelle gennemgik klubbens regnskab fra 1.1. - til 27.3.2017, per hvilken dato der var en balance på 292.221,45.

Taget til efterretning.

3. Nova Vita - evaluering og næste nummer.

Kort drøftelse af, hvor mange der mon læser nyhedsbrevet Nova Vita. Der bruges rigtig meget tid på at udarbejde nyhedsbrevet. Dorthe fortalte, at der hyppigt kommer respons fra eksterne samarbejdspartnere vi sender bladet til, men at der stort set aldrig er respons fra medlemmerne.

Næste blads deadline er 15.5.2017. Indhold drøftet.

4. Udarbejdelse af forretningsorden.

Udkast udarbejdet af Pelle blev gennemgået og drøftet. Der var enighed om enkelte rettelser til pkt. 2.2., 2.7. og 3.2. Pelle renskriver rettelserne, så forretningsordenen kan godkendes med underskrifter på næste bestyrelsesmøde.

5. Orientering om *Oplysning om Organdonation* - Organdonationsdagen 2017

Der har ikke været møder i OoO siden sidst. Næste møde er i sept. 2017.

Vi vil i år forsøge at mobilisere flere af vore medlemmer i dagen. Lene vil kontakte Helle Haubro for at få klarhed over, hvilke tiltage der påtænkes i år.

6. Nordisk møde 2017 - status og fordeling af arbejdsopgaver

Sidste detaljer omkring program og praktiske opgaver fastsat.

7. Markering af 25-året for første LTX - orientering om status på samarbejde med Lungeforeningen.

Dorthe og Pelle deltog i møde i Lungeforeningen den 8.3.2017. Pelle orienterede kort om mødet. 25 års arrangementet skal finde sted den onsdag den 11.oktober 2017 på Rigshospitalet. Pelle udsender referatet fra mødet.

8. Årsmøde 2017 - herunder fordeling af arbejdsopgaver, fastsættelse af egenbetaling, foredragsholdere, underholdning lørdag aften, valg til bestyrelse.

Deltagerbetalingen er tidligere fastsat til 700 kr. per medlem øst for Storebælt og 750 kr. vest for Storebælt. Der gives en elev/uddannelsesrabat på 50 %.

Praktiske opgaver fordelt.

Det fremgår af kontrakten med Britannia, at der er livemusik i hotellets kælder. Trine foreslog musiker til maden. Dette forslag udskudt. Denne og øvrige udfordringer må klares via mail korrespondance.

9. Eventuelt og næste mødedato

Næste bestyrelsesmøde mandag den **4. september 2017, kl. 10.15.**

Sted: Hjerteforeningen Vognmagergade 7, København. Dorthe bestiller lokale.

Referent Pelle Christiansen, 9.4.2017

Forkortet referat af dialogmøde med Hjerteforeningen den 6. april 2017 kl. 12.00

Tilstede fra klubben: Dorthe Skov Larsen, Trine Larsen, Lene Kjær, Leif Kløve Sørensen og Pelle Christiansen

Afbud: Annelise Staunstrup og Jørgen Bjørnstad.

Tilstede fra Hjerteforeningen: Senior konsulent: Steffen Jørgensen

Sygemelding fra afdelingschef Betina Egede Jensen

Dagsorden:

1. Klubbens beretning for det forgangne år:

Dorthe afgav beretning om årets aktiviteter suppleret af den øvrige bestyrelse, og dele af aktiviteterne blev drøftet:

- Der er afholdt bestyrelsesmøder ca. hver tredje måned
 - Ventelistearrangement (Kbh. marts), ca. 40 deltagere
 - Hyggeweekend til Hamborg (maj), ca. 20 deltagere. (fuld deltagerbetaling)
 - Workshop med fokus på vejtrækning (Sorgenfri, juni), ca. 7 deltagere
 - EHLTF sports championships i Helsinki (juli), ca. 30 deltagere
 - EHLTF generalforsamling i Helsinki, Annelise repræsenterer DK
 - Generalforsamling og årsmøde på Sørup Herregaard, Ringsted (oktober), ca. 70 deltagere. Annelise, Trine, Lene og Leif alle genvalgt for to år. Konstituering uændret. Foredragsholdere; sundhedspsykolog Camilla Schrøder "Angst ved livstruende sygdom - for patient og pårørende" (inkl. efterfølgende workshops) og Peter Mygind
 - National organdonationsdag (oktober)
 - Julearrangement, brunch og julekoncert, i Værløse (december) ca. 20 deltagere
 - Ekstraordinær generalforsamling på Restaurant Skovbakken i Odense. Efterfølgende foredrag ved Christina Rosenlund, donationsansvarlig læge i Region Syd, og frokost
 - Nova Vita er udkommet de planlagte 4 gange
 - Omlægning af hjemmeside + oprettelse af officiel mail til klubben
 - Varetagelse af poster i diverse udvalg; Dorthe i vedtægtsudvalget, Lene og Dorthe i Oplysning om Organdonation
- Steffen Jørgensen roste for et flot og højt aktivitetsniveau i klubben.

2. Præsentation af det kommende års aktiviteter

Dorthe redegjorde for de kommende års aktiviteter suppleret af den øvrige bestyrelse.

- Nordisk møde (april)
- EHLTF generalforsamling i Lignano, Italien, (juni)
- Generalforsamling og årsmøde på Hotel Britannia i Esbjerg (september). Foreløbigt program: foredrag af Michael Perch, markering af 25-året for første LTX
- Arrangement på RH i samarbejde med Lungeforeningen d. 11. oktober. Vi bidrager praktisk og økonomisk, evt. omtale i Hjertenyt
- National organdonationsdag 2017 d. 14. oktober
- Julearrangement et sted på Fyn/Jylland, november/december 2017

3. Bestyrelsens forventede sammensætning efter generalforsamlingen

Dorthe orienterede om emnet. På valg er Dorthe Skov Larsen, Pelle Christiansen og Jørgen Bjørnstad der alle modtager genvalg. Annelise Staunstrup har meddelt, at hun udtræder af bestyrelsen pga. øgede aktiviteter i forbindelse med sit arbejde.

Brug af suppleanter og ad hoc frivillige blev drøftet

4. Andet:

Fremkommeligheden til Transplantationsklubben via HF's hjemmeside blev drøftet.

Den nationale organdonationsdag 2017 blev kort drøftet.

Nordisk møde; omtale i Hjertenyt blev kort drøftet. Praktiske forhold i.f.b. mødet aftalt.

Foredragsholdere til Årsmøde, brug af HF ambassadører og medarbejdere til foredrag kort drøftet.

5. Eventuelt

Intet.

Referent Pelle Christiansen 9.4.2016 – godkendt 10.4.2017.

[Tilbage til forsiden](#)

Bestyrelsen 2016 - 2017



Formand
Dorthe Skov Larsen (HTX)
Gilbjerggade 1 st. tv.
2200 København N
Tlf.: 2625 8131
dorthe@hjertelunge.dk



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



Sekretær
Annelise Buhl Staunstrup
(HTX)
Carl Baggers Allé 6
5250 Odense SV
Tlf.: 3023231



Kasserer
Pelle Christiansen (HTX)
Mørkager 51
2620 Albertslund
Tlf.: 61308992
pelle@hjertelunge.dk



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



Best.medlem
Jørgen Bjørnstad (LTX)
Højby Allé 1
5260 Odense S
Tlf.: 2280 2746
joergen@hjertelunge.dk



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

[Tilbage til forsiden](#)

Kalender

4. september 2017: Bestyrelsesmøde

23.-24. september 2017: Generalforsamling og årsmøde i Esbjerg

11. oktober 2017: Markering af 25-året for første LTX på Rigshospitalet

14. oktober 2017: National Organdonationsdag

Inspiration til spændende læsning

[Er det sådan, kardiologer laver pandekager?](#)

[Forstå hjernedøds kriteriet \(5 minutters film udarbejdet af Sundhedsstyrelsen\)](#)

[Status på regeringens handlingsplan for organdonation](#)

[Tilbage til forsiden](#)

Impressum

Nova Vita 2017-2

ISSN: 2246-4832

Redaktion: Trine Larsen, Pelle Christiansen og Dorthe Skov Larsen.

Ansvarshavende redaktør: Dorthe Skov 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.