NOVA VITA

HJERTEFORENINGEN

HJERTE- OG LUNGETRANSPLANTATIONSKLUBBEN

Elektronisk Nyhedsbrev
Nr. 1, marts 2022

Se kalender for kommende aktiviteter

Spændende læsning

Indhold

Formanden har ordet Side 2

Invitation til Hjerl Hede Side 4

Invitation til Lady Walk Side 7

Organdonation i Tyskland Side 8

De europæiske sportslege Side 9

Nyt fra bestyrelsen Side 11

Formanden har ordet

Kære medlemmer

Foråret kan ingen stoppe, og det varmer vores hjerner i endnu en trist tid.

Udenfor kæmper solen med de stride vinde om menneskets gunst.
Elsker du vindmøller, surfing eller duften af nyvasket tøj, så elsker du vinden.
Elsker du gåture, varmen på din krop eller lys nok til at læse din bog, så elsker du solen.

Uanset om du elsker vind, sol eller gråvejrsdage, så rummer foråret det hele.

Dette nummer giver mulighed for en fredelig stund, imens du finder kalenderen frem og sætter kryds i kalenderen d. 25. juni, hvor vi inviterer dig med til en hyggelig dag på Hjerl Hede.
Bestyrelsen forsøger at finde steder rundt i landet, som kan være interessant for mange af vores medlemmer, så vi håber på at se dig… og dig….. og dig….

Under ”referat” kan du læse om, hvad bestyrelsen har snakkede om, da vi holdt møde på Hotel Svendborg, hvor vi også skal holde det næste årsmøde.

Spændende læsning rummer denne gang et link til Dansk Center for Organdonations nye Ibog skrevet med tanke på de unge.
Den triste/smukke historie om David Bennet, som fik et svinehjerte, da han ikke kunne modtage et donorhjerte fra et menneske. Hans selvopofrelse har givet videnskaben uvurderlig viden og hans familie endnu 2 måneder sammen med deres elskede David.
Et koncept indstillet til en pris på Rigshospitalet – hvem, hvad og hvordan finder du mere om på siden.

Vi ønsker alle et dejligt forår

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

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

Invitation til Hjerl Hede

INDBYDELSE TIL BESØG PÅ SEVEL KRO OG HJERL HEDE

Lørdag den 25. juni kl. 12.00

Vi mødes på **Sevel kro**, Søgårdsvej 2, 7830 Vinderup.

Hvor der bliver serveret **stjerneskud. D**rikkevare for egen regning.

Efter vi har nydt frokosten, mødes vi ved indgangen til **Frilandsmuseet Hjerl hede**

Vi kan gå i samlet flok eller hvis der er nogen der vil rundt på egen hånd, er det også ok.
Vi mødes dog alle kl. 15.00 ved legepladsen, hvor der er et madpakkehus. Her vil der blive serveret kaffe eller te og kage og mulighed for hyggeligt samvær.
Vi slutter ca. kl.16.00 derefter er man velkommen til at gå rundt indtil museet lukker kl. 17.30.

Tilmelding på e-mail gernerpeetz@gmail.com senest den 15.05.2022. Ved afbud på dagen kan man kontakte Gerner på tlf. 42206819,

PRIS 150,00 for voksne og 100,00 for børn.

Betaling, straks ved tilmelding på foreningens bankkonto i danske bank Reg.nr 9570 konto 13358435, husk at notere dit navn.

FRILANDSMUSEET HJERL HEDE

Historien om den mægtige mand bag det hele Grundlæggeren af Hjerl Hede
H.P. Hjerl Hansen (1870-1946), levede i en tid, hvor gamle håndværk og skikke blev overhalet af industrialiseringen. Han var dog ikke modstander af industrialiseringen, da den industrielle udvikling i høj grad var medvirkende til, at han fik skabt en betydelig formue som direktør for to af Danmarks største smørhandelsfirmaer, Esmann og Det Sibiriske Kompagni. I 1930'erne grundlagde han også Plumrose, der eksporterede konserves til det meste af verden.
Håndværkstraditioner og skikke
H.P. Hjerl Hansen var imidlertid interesseret i at bevare de gamle håndværkstraditioner og skikke, som han så som en væsentlig del af den danske kulturarv.
Jyllands ældste bondegård
I 1930 flyttede han derfor Jyllands ældste bondegård, Vinkelgården, til Hjerl Hede, et stykke jysk hedeområde, han havde købt 20 år tidligere. Dermed lagde han grunden til det, der i dag er Frilandsmuseet Hjerl Hede. I 2014 blev Vinkelgården dendrodateret til vinteren 1545-46, deraf nu Jyllands ældste bondegård.

I 1931 blev det 1.200 hektar store område overdraget til Hjerl-Fonden, der i 1934 lod området frede.

Hjerl Hede havde levendegørelse på programmet fra begyndelsen. Museets store folkefest i 1932 var museumsverdenens første forsøg på at skabe liv i og omkring et frilandsmuseums gamle bygninger.

Først var det husflid og håndværk i vore tipoldeforældres landsby, som gæsterne kunne opleve ved et besøg på Hjerl Hede. Den oplevelse består stadig, hver sommer i 6 uger og hvert år 3 weekender op mod jul.

Senere blev museet udvidet med andelsmejeriet, skov- og mosebrugsmuseet, landbageriet og håndværkerbygningerne til, så museumsgæsterne også kunne opleve mekaniseringens tid.

SEVEL KRO

SEVEL KRO modtog den første bevilling den 4. februar 1771 under navnet "Bakkehuset". Den centrale placering i Sevel ved kirken og landevejene havde inden da gjort bygningen attraktiv, og har været ejet af både officerer og flere af egnens godsejere. Bevillingen var dog noget begrænset, da en forordning fra 1757 bestemte, "at de privilegerede kroer kun måtte sælge brændevin og andre stærke drikke til de farende og under ingen omstændigheder til den lokale befolkning, ligesom de heller ikke måtte besidde nogen del af brændevinstøj, hverken tønde, pibe eller hat."

Sevel Kro blev kongelig privilegeret i 1802 - en ordning, indført af Margrethe 1. helt tilbage i år 1396 med påbuddet at: "hver foged lader bygge kro for hver fjerde mil, og at enhver, der kommer dertil, kan købe sit underhold for sine penge, og at man ikke sætter priserne højere end dem, der gælder i nærmeste købstad" Det kongelige privilegium blev ophævet for samtlige kroer i 1912, men de historiske landevejskroer har bibeholdt betegnelsen siden. Fra 2013 har privilegiet fået fornyet fokus, da Rigsarkivet er påbegyndt en håndhævelse af mange privilegerede kroers brug af den "lukkede kongekrone." Sevel Kro er i den forbindelse også igang med at udfase brugen af den "lukkede kongekrone" i både salgsmateriale og i de fysiske rammer. Mads Hansen var kromand 1927 - 1961 på Sevel Kro og gjorde kroen landskendt sammen med sin kone Marie Hansen. Mads er beskrevet i "Hardsyssels Årbog 1990" af Ejner G. Pedersen: "Mads - som altid præsenterede sig ved fornavn og ønskede sig tiltalt med samme – havde en så personlig udstråling af Imødekommenhed og hjertelighed og dog samtidig en nærhedsgrænse, så ingen kom ham for nær, alle respekterede ham i al hans gemytlighed, og naturligvis blev han noget nær den fuldkomne kromand." I 1939 kom filmholdet fra Fotorama til egnen for at optage filmen

"Jens Langkniv" på Hjerl Hede. Titelrollen skulle spilles af en ung Poul Reicchardt, der med sit indtog på kroen knyttede et livslangt venskab med Mads Hansen, og startede en gylden æra i Sevel Kros historie. I mange år herefter blev kroen kendt som "teaterkroen", da skuespillernes begejstring for det idylliske landsbyliv på heden, gjorde, at de vendte tilbage til Sevel Kro gennem årtier. Poul Reicchardt gamle værelse nr. 9 er stadig at finde i den nostalgiske afdeling på kroen.

Tilbage til forsiden

Invitation til Lady Walk

Danmarks største endags motionsevent for kvinder.

Så er der mulighed for at støtte Hjerteforeningen og Endometriose Foreningen, få lidt motion og ikke mindst hyggeligt samvær imens vi går den 7 el 12 km lange rute.

Kom til Odense mandag d. 30. maj og gå en tur sammen med Kathleen og Trine, så vi sammen kan støtte op om forskningen i sygdomsramte kvinder.

Hjerteforeningen skriver: Der er beviselig sammenhæng mellem både den mentale og fysiske sundhed og hjertets generelle sundhedstilstand (Kilde Ladywalk)
Endometriose Foreningen skriver: Endometriose kan medføre invaliderende smerter, træthed og fertilitetsproblemer og påvirker tusindvis af kvinder og pigers liv hver dag (kilde Ladywalk)

Har du en mor, søster, veninder, kollega…, som du vil dele oplevelsen med, så er de også velkommen.

Føler du dig ikke i form, så kan du finde gode råd til at komme det. Læs mere her:

Program:
Det officielle program er ikke offentliggjort, men I får de endelige tider derefter.
Kl. 16 -18 Kathleen og Trine henter vores goodiebags og I møder ind, som det passer i jeres dagligdag.
kl. 18.10 Fællesopvarmning og taler på pladsen
kl. 18.30 går starten på begge ruter.

Praktisk info:
https://ladywalk.dk/information/
Mad og drikkelse kan købes på pladsen til ”festival”-priser, men man må også gerne tage sit eget med.

Tilmelding:
1) Du sender en mail til transplantation@hjerteforening.dk **senest d. 29. april,**
2) Du får en besked tilbage om at du/I er tilmeldt
3a) Er du medlem af klubben indbetaler du 50,- på klubbens konto reg: 7639 kontonr: 1002797 – Husk at skrive navn.
3.b) Er din … IKKE medlem af klubben, så indbetaler du 170,- på klubbens konto (normal pris). Har du parmedlemskab, så kan hun deltage som din partner til nedsat pris.
Husk at skrive deres navn på tilmeldingen.

Tilbage til forsiden

Organdonation i Tyskland

Ny lov om organdonation i Tyskland
af Kathleen

Den første marts trådte i Tyskland en ny lov i kraft som skal styrke tyskernes vilje til at tage stilling til organdonation. Konkret betyder det at de praktiserende læger nu har mulighed for at starte en samtale med sine patienter hver andet år for at tage spørgsmålet om organdonation op og rådgive dem derom. Det aktive valg for at lade sige registrere som organdonor ligger stadig hos den enkelte borger.

I denne sammenhæng har nogle tyske medier haft fokus på forskellige tal omkring transplantation. Selv om det ikke har nogen konkret betydning for os her i Danmark, kan det måske alligevel være interessant læsning.

Jeg vil lige nævne at Tyskland hører ind under Eurotransplant, mens vi i Danmark hører ind under Scandiatransplant.

I løbet af 2020 var tallene som følgende:

344 patienter blev lungetransplanteret, mens 433 stod på ventelisten ved årets udgang.

339 patienter blev hjertetransplanteret, mens 528 stod på ventelisten ved årets udgang.

Lungetransplantationer bliver udført i 10 forskellige transplantationscentrer / hospitaler. Antallet af gennemførte transplantationer svinger utrolig meget fra hospital til hospital. Så blev der for eksempel i løbet af 2020 udført 94 lungetransplantationer i Hannover, 20 i Berlin og 11 i Hamburg.

Der er 19 transplantationscentrer i Tyskland hvor hjertetransplantation udføres. Også her er der meget stor forskel i antallet af transplantationer i de forskellige hospitaler. Leipzig har i 2020 haft flest med 41 HTX, efterfulgt af Düsseldorf med 35 HTX og Berlin med 34 HTX. I den anden ende af skalaen ligger Dresden, Giessen og Göttingen med mindre end 4 HTX hvert sted.

Som det fremgår er der for begge organer langt flere patienter på ventelisten, end der er gennemførte transplantationer. Det er et billede som har tegnet sig igennem flere år. Og sikkert er det en af grundende til at regeringen har valgt at tage denne nye lov i brug. Der er ikke tale om aktiv fravalg, men et skridt på vejen for at fremme opmærksomheden omkring organdonation.

Det bliver spændende at se om det kommer til at få en synlig effekt på antallet af transplantationer fremover.

Hvis det allerede nu har vækket interesse for transplantationer i Tyskland, kan jeg anbefale at man besøger hjemmesiden for organtransplantation, Deutsche Stiftung Organtransplantation (www.dso.de). Det er den officielle side om organtransplantation i Tyskland og er også kilden til de tidligere nævnte tal. Her kan også læses om situationen vedrørende de andre transplantationsrelevante organer.

Tilbage til forsiden

De europæiske sportslege

European Heart and Lung Transplant Championsships 2022

Lørdag d. 26. februar var alle de europæiske deltagere inviteret til zoom møde.

Formand Karsten Zen bad alle holde 1 minuts tavshed for vores donorer inden at bestyrelsen og de belgiske arrangører redegjorde for den meget hårde beslutning, som det var at aflyse legene. Det var en ekstrem hård beslutning, da Raymond fra Belgien allerede havde besluttet at dette ville være hans sidste bidrag til legene. Han ville være for gammel næste gang, og derfor var det med blødende hjerte at aflyse efter de havde arbejdet på arrangementet siden 2019. Han bor selv 100km derfra, så det havde betydet mange lange ture for at sikre de nødvendige aftaler kom i hus.

Belgien har siden jul været ramt af høj smitte med covid. Hvis man så på det europæiske kort ville man allerede i januar have set at de var i Rød og havde været det et stykke tid. I skrivende stund har den belgiske regering åbnet op for rejser, og mange steder er de ”kun” orange, men erfaringerne er de samme som hos Danmark. Så snart folk må rejse ud, så kommer de hjem med smitte, så man forventer at smitten vil stige igen, når skituristerne og forårsturisterne vender hjem. De forventer ikke at tallene vil være stabiliseret i Belgien før juli.

Bestyrelsen i EHLTF havde bedt flere lande estimere deres deltagelse, og holdt de forhåndstilmeldinger, så ville legene ikke på nogen måde kunne løbe rundt økonomisk og der ville også være mange sportsgrene, som ikke ville have nok deltagere til afvikling. Der skulle som minimum have været 350 personer tilmeldt. Den del kunne Belgien måske have set gennem fingre med, hvis ikke at deroveni havde være den store sundhedsrisiko ved at alle skulle bo tæt sammen. Nogle lande havde meldt ud at deres transplantationsteam direkte frarådede patienterne at deltage.

Punkt 2 var et forslag om at afholde virtuelle games i stedet. Det var gjort under Worldgames 2021 – hvert land afholdt deres eget game og sendte resultaterne ind, og de blev så kåret online, men det var ikke gratis. Deltagerne betalte stadig et gebyr for at få deres resultater på tavlen og efterfølgende kåring.

De fleste lande meldte ud, at det kunne de ikke se nogen fidus i og slet ikke betale for. Det folk kom for hvert andet år, var det sociale fællesskab. Så forslaget om at afholde legene virtuelt blev stemt ned.

Punkt 3 handlede om fremtiden og afholdelse af kommende lege – hvad gør vi.
Nogen foreslog at vi gik sammen med dialyse, nyre- og levertransplanterede som i Vantaa. Mange var i mod, da det ødelagde det intime fællesskab og ville ikke på nogen måde virke motiverende for de lungetransplanterede, der ikke var så fysisk stærke.
Så blev der spurgt om der var nogen af de lande, som tidligere havde afholdt, som kunne trække på ”gamle” kontakter og gøre det igen. Folk var ikke afvisende, men de kunne ikke komme med et reelt bud før at verden var stabiliseret helt igen.

Punkt 4 var åben for input og der blev talt dødsfald med covid. Mange lande havde oplevet at mange transplanterede havde haft et hårdt forløb og flere var gået bort i kraft af eller med Covid/Omikron.
Vi kunne berette, at enkelte desværre var gået bort med covid, men at mange af de danske transplanterede havde haft Omikron og var kommet igennem med livet i behold.

Tilbage til forsiden

Fra bestyrelsen

Referat af bestyrelsesmøde mandag d. 31. januar kl. 11 – 15 på Hotel Svendborg.
Tilstede: Trine Larsen, Gerner Peetz, Jan Rasmussen, Carsten Simonsen, Kathleen Pade og Peter Schønning (online)
Afbud: Lene Kjær

Dagsorden:
- Siden sidst v alle.
Trine og Carsten er blevet inviteret til en snak med Nye Lunger omkring en evt. fælles planlægning af 30. året for den første lungetransplantation.

Økonomi v Carsten & Gerner
Budgettet blev fremlagt. Kassererposten blev overdraget til Gerner

Nova Vita v alle
Deadline 10 marts

Sportslege v. Lene & Jan
Hjemmesiden er nu oppe og køre, så vi får lavet programmet med dvs. link og forsikringsmæssige ting i den kommende uge. *Ugen efter mødet blev sportslegene desværre aflyst pga Covid og den økonomiske situation deraf i mange lande.*

Planlægning GF/årsmøde v alle
Forslag til foredrag/udflugter:
Kontrakten gennemgået med hotellet, og lokalerne inspiceret.

Kommende arrangementer v alle
Forældre til transplanterede – Kathleen og Trine
Sommertur til Hjerl hede med frokost på Sevel kro inden – Gerner og Carsten
30 året for LTX Trine og Carsten

Eventuelt
HF frivilligdag d. 21. maj – Trine deltager
29 marts fyraftens møde – Carsten og Trine deltager

Kommende bestyrelsesmøde d. 4. april (alternativt d. 2 maj)

Tilbage til forsiden

Bestyrelsen

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

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

Kommende kasserer
Gerner Peetz (pårørende)
Fyrrevænget 1
6900 Skjern
tlf: 42 20 50 16
gernerpeetz@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
Kathleen Pade (HTX)
Korsørvej 42
4250 Fuglebjerg
Tlf.: 26154385
kathleenpade@gmail.com

Best.medlem
Jan B. Rasmussen (HTx)
Lakkendrupvej 10
5892 Gudbjerg
Tlf: 21 79 81 24
rasmussenjanbruun@gmail.com

Tilbage til forsiden

Kalender

Søndag d. 24. april 2022 Landsuddeling – Læs mere om det her: https://landsuddeling.dk/

Mandag d. 30. maj 2022 kl. 18 – ca.21 Lady Walk i Odense

13-16 juni 2022 De europæiske sportslege i Belgien – Aflyst pga Covid situationen i Europa.

Lørdag d. 25. juni 2022 kl. 12 – 16 Tur til Hjerl Hede, Vinderup

Lørdag d. 17. september 2022 kl. 11-12 Generalforsamling, Hotel Svendbord, Svendborg

Lørdag d. 17. september 2022 kl. 13 Årsmøde, Hotel Svendborg, Svendborg

Lokale eller online arrangementer
Vil du lave et arrangement lokalt for medlemmer omkring dig eller for hele landet online, så står vi klar til at hjælpe med at arrangere og finde deltagere – både lokalt og på landsplan. Kontakt bestyrelsen, hvis du har et arrangement, som du gerne vil have hjælp til eller reklamere for.

Tilbage til forsiden

Spændende læsning

Amerikaneren David Bennet, der d. 7. januar 2022 fik indopereret et svinehjerte, er afgået ved døden 2 mdr. efter. Læs hele historien fra TV2 nyhederne her

----

Når død giver liv – organdonation i undervisningen – nyt materiale fra Dansk Center for Organdonation

Organdonation ind i velkendte fag

***Når død giver liv – organdonation i undervisningen* er skræddersyet til at kunne bruges i mange af gymnasiernes fag, så den naturligt passer ind i den daglige undervisning. Bogen er skrevet af lærebogsforfattere, som alle er erfarne undervisere.**

Interaktiv iBog

Vi har lavet en kort videopræsentation af bogen, som viser, hvordan iBogen giver mulighed for blandt andet interaktion med opgaveløsning, quizzer og meget andet. Se videoen ved at klikke her

Bogen er let tilgængelig for gymnasieelever, som henter den, hvor de ellers finder deres undervisningsmateriale. Du kan også gå direkte til iBogen, som ligger frit tilgængeligt på materialeplatformen MinKonto. Benytter man MinKonto for første gang, skal man oprette sig som bruger. Det er gratis for alle og kræver blot, at man har en e-mailadresse. Se bogen her: naardodgiverliv.ibog.organdonor.dk.

Konceptet – Samtale om "liv og behandling", der sætter fokus på den svære samtale er nomineret til pris. Læs mere her

Tilbage til forsiden

Impressum
Nova Vita 2022 - 1
ISSN: 2246-4832

Redaktion: Kathleen Pade 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.