

# Defibrillatorklubbens blad

Marts 2000 nr. 21

# Defibrillatorklubben



## Redaktørens side...

Som I har bemærket, har der været generalforsamling på Slagteriskolen i Roskilde - og rigtig mange af klubbens medlemmer havde fundet vej dertil.

Det er rart som klub at se, at der er flere og flere der dukker op til sådanne arrangementer.

For de som holdt ud efter frokosten og generalforsamlingen, var der rundvisning i Roskilde Domkirke og i klosteret - dette var en interessant afslutning.

Ungdomsafdelingen er blevet sat i gang og den skal nu til at finde sin egen måde at "køre" på under Defibrilatorklubben. Det er et stort og spændende arbejde, som ligger og venter på Ungdomsafdelingen.

Det første arrangement, som region øst står for, løber af stablen i april, men mere om det inde i bladet

Sidst men ikke mindst har vi vores **seminar i Sønderborg den 19. og 20. august**. Når man snakker med Jørgen Drensgaard om seminaret - kommer det stolt fra ham "Det bliver godt igen i år".

## SÅ HUSK!!

### Tilmelding til Seminar 2000 19. og 20. august i Sønderborg.

Dette kan ske ved at indbetale kr. 450 per person inden 15 marts eller kr. 100 nu og restbeløbet senest 1 juli. Har I ikke girokortet, så ring til Viggo Feldthaus på 7589 7566, så kan I sikkert finde ud af det.

Tilmeldingen er bindende og kun ved sygdom tilbagebetales beløbet.

Navnene på den nye bestyrelse finder I på sidste side i Rytmeboxen.

Hilsen fra

Redaktøren og medhjælperen



### **Formandens beretning ved generalforsamlingen den 19.02.2000 på Slagteriskolen i Roskilde**

Det år der nu er gået har været meget indholdsrigt hvad angår klubben, dens eksistens og eksistensberettigelse.

Det stormer ind med nye medlemmer, hvad desværre eller måske heldigvis samtidig betyder, at implantationer med defibrillatorenheder går meget stærkt i øjeblikket

Det er i meget storudstrækning de unge - det vil sige, som vi - klubben - betragter dem - unge under 40 år. Det hænger naturligvis sammen med den viden om netop implanterede defibrillatorer og hvorfor de bør implanteres, som lægerne og herunder naturligvis i særlig grad lægerne på de 4 danske Hjertecentre Rigshospitalet, Københavns Amtssygehus i Gentofte, Odense Universitetshospital og Århus Universitetshospital, Skejby Sygehus efterhånden er i besiddelse af. Ikke mindst grundet i de helt klare beviser som vi der har sådan et stykke isenkram kan medvirke til at anskueliggøre.

Også klubben og klubbens arbejde ligger til grund for mere viden om det arbejde der nu lægges for dagen, uden at hverken forherlige eller forklejne klubben og dens virke, så er vi alle et levende bevis på at det nytter noget at implantere og det skal være helt klart, at klubbens arbejde med at få mere gang i alle implanterede er af betydelig styrke, for at give bevilgende myndigheder, hospitaler, læger o. s. v. vilje og mulighed til at sætte

ressurser af til arbejdet

Vi har mødt uvilje og vi har mødt uforstandighed omkring det forhold at der skulle "puttes en lille halv million" i en patient bare for at komme i gang og dertil kommer så, hvad der ellers løber på i den fortsatte livslange behandling med udskiftninger og kontroller. Også der gør klubbens arbejde sin virkning skal jeg hilse og sige.

Ud over det arbejde der ligger i det skjulte, har vi også fortaget os en hel del siden generalforsamlingen på Grand Hotel i Odense i Marts 1999.

Vi har været et smut i Norge med 74 personer og det var en kæmpeoplevelse, men det er jo tidligere omtalt, så det vil jeg ikke komme nærmere ind på, selv om det er vanskeligt at skubbe netop den oplevelse ud af hjernens krankiste.

Nogle af os har deltaget i Hjerteforeningens og skofabrikken Ecco 's arrangement der gik under navnet Ecco Walkathon. Jeg håber mange flere, ja helst jer alle sammen vil deltage i dette års arrangement der løber af stablen i august, men mere om det senere, efter hånden som det indløber fra Hjerteforeningen.

4 af bestyrelsens medlemmer har deltaget i Hjerteforeningens 2-dages seminar i Kolding i oktober. Det gav nye kontakter og nye muligheder.

Det har bl.a. medført, at der nu kommer en dialog i gang mellem Hjerteforeningen på den ene side og klubberne på den anden side, hvilket uden kritik herfor, er tiltrængt da Hjerteforeningen helt naturligt har lagt langt det største arbejde over mellem Hjerteforeningen og Lokal-komiteerne. Resultatet ventes med spænding.

Vi har være ude og holde foredrag om "det at være defibrillatorbærer" - både for læger, behandlingspersonale og for plejepersonale ligesom der har være holdt foredrag i Lokal-komiteerne.

Vi har fået ny lægerepræsentant, nemlig overlæge dr.med. Peter Skøtt fra Københavns Amtssygehus i Herlev, i stedet for overlæge dr.med. Anders Kirstein fra Århus Universitetshospital, Skejby sygehus, der grundet stort arbejdspress ønskede at udtræde af bestyrelsesarbejdet med omgående virkning. Anders har været med fra den spæde start og var en fantastisk støtte for overhovedet at få klubben op at stå - under Hjerteforeningen. Jeg

vil her gerne bringe en stor tak til Anders for den indsats han har ydet, både på ene og den anden måde, lige som jeg byder Peter hjertelig velkommen hos os. Det er dejligt at mærke den interesse hospitalernes kardiologiske afdelinger og personale udviser for vort arbejde. Det er under alle omstændigheder dejligt at få JA - det vil jeg gerne - når vi spørger om det kunne være af interesse at være aktiv for klubben.

Det var så det år, 1999 og det var de 3 ½ år klubben har eksisteret siden stiftende generalforsamling, det var det århundrede, det var det årtusinde og nu skal vi i gang med en hel masse nyt.

Vi har fået landet delt op i 2 regioner. En vestregion som vil blive ledet af Jørgen Drensgaard med Viggo som hjælpende ånd. En østregion som vil blive ledet af Grethe Lis Jepsen med Agnete som en hjælpende engel.

Det gælder for begge regioner, at de kommer til at køre direkte under klubbens siddende bestyrelse og det betyder naturligvis ikke at landet nu deles helt og holdent op, men det skulle gerne give sig udtryk i nogle flere mindre arrangementer der ikke vil virke alt for stærkt økonomisk tyngende, men som skulle danne grundlag for noget mere socialt samvær, kammeratskab og venskab til gavn og glæde for såvel defibrillatorbærere som for pårørende.

Der er også tilkommet en fast hjælp og støtte til Lene med Rytmeboxen, idet Richard har sagt ja til at være en del af redaktionen for bladet.

Vi hilser disse nye funktioner meget velkommen.

Vi har også flet dannet en gren af klubben for de unge under 40 år. En gruppe der gerne skulle suge de yngre implanterede for socialt samvær til klubben. Denne gruppe ledes af Kim Nielsen med Lene Sloth og Marc Dalgas som bitrædende, ligesom gruppen fungerer helt under Defibrillatorklubbens bestyrelses ansvar.

Vi har fået 2-dages seminaret i år på plads. Vi skal jo til Sønderborg til august. I dette Smukke og historisk sprængfyldte område af vort land. Jørgen Drensgaard som er primusmotor i tilrettelæggelsen har lovet at give en lille opkvikker eller saltvandsindsprøjtning i hvert nummer af Rytmeboxen indtil dagen vi skal afsted oprinder.

Der bliver mange ting at opleve med arrangementer der tager højde for

både godt og mindre godt vejr. Gruppen der arbejder med 2-dages seminarer har det hele på skinner og nu er det bare igen Jeres tur til at gøre dagene festlige og uforglemmelige, som I plejer.

Vi venter spændt på at se resultaterne fra disse tiltag.

Jeg kan selvfølgelig ikke stå her som formand for sidste gang uden at sige tak for Jeres indsats for klubben og for den betydning det har for såvel os "gamle defibrillatorbærere" som for de der kommer til i de næste årtier.

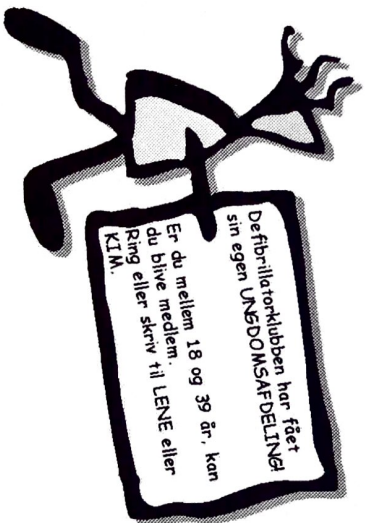
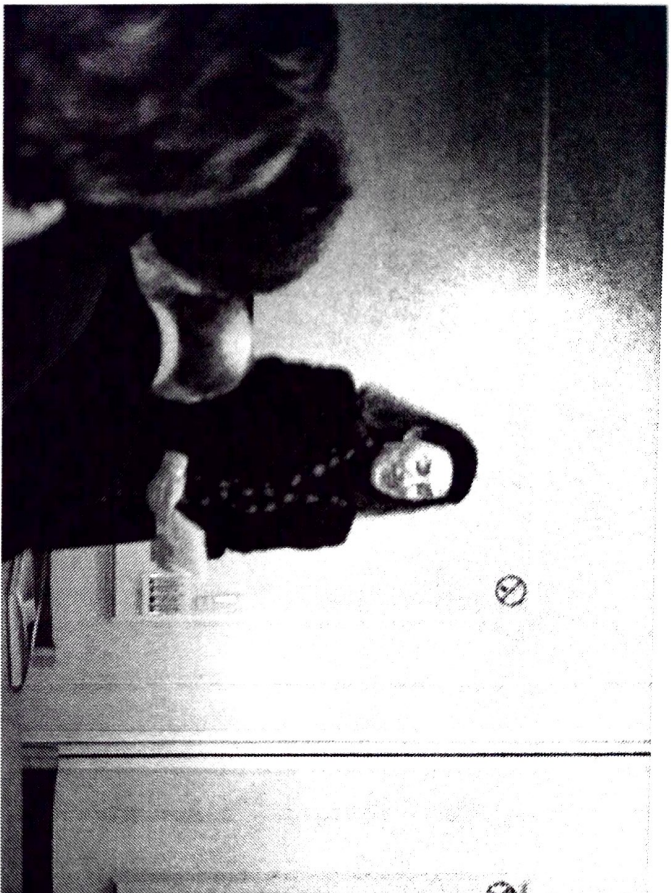
Uden Jeres medvirken og uden Jeres entusiasme var det aldrig blevet en klub som den vi finder i dag. En klub hvor de enkelte medlemmer virkelig kommer hinanden ved. Fortsæt med detdet gavner og virker.

Som I ved skal jeg også sigedet var så dejlig takker af –både med vemod og med glæde. Med vemod fordi det har været en virkelig god tid hvor vi defibrillatorbærere har mødt utrolig megen forståelse, hvor klubben er blevet berømmet for netop Jeres indsats i klubbens trivsel, men som sagt også med glæde. Det bliver dejligt at sætte sig lidt tilbage og se hvordan yngre kræfter får tingene til at glide stille og roligt over i et helt andet spor så variationerne kommer til udtryk i den måde klubben skal fungere i den nærmeste fremtid.

Selvom vi har opstillet en kandidat til formandsposten skal den pågældende gennem "Jeres nåleøjje" for endelig godkendelse. Uanset om det bliver "vor mand" eller hvem det måtte blive, ønsker jeg indkommende formand al mulig lykke til og jeg håber bare at det må blive en lige så spændende og dejlig oplevelse for ham som det har været for mig.

Hermed giver jeg ordet tilbage til vor dirigent.

Nelle



# REGNSKAB 1999 DEFIBRILLATORKLUBBEN

## INDTÆGTER

020 Hjerteforeningen	200.000,00
021 Egenbetaling Seminar	31.050,00
022 Egenbetaling Regionsmøder	
023 Renteindtægter	24,61
024 Gaver / Sponsorindtægter	470,00
025 Diverse	

## UDGIFTER

### Kontorhold

00 Overførsler	
01 Porto/Telefon	11.484,45
02 Kontorartikler	1.855,35
03 Rytmeboxen f Tryksager	23.897, 13
04 Inventar	
05 Bankomkostninger	249,00

### Møder/Repræsentation

011 Repræsentation	608, 75
012 Diæter Bestyrelsen	7.422,00
013 Transport Bestyrelsen	15.630,38
014 Møder Region Øst	
015 Møder Region Vest	
016 Seminar August 99	150.584,68
017 Generalforsamling	13.302,00
018 Ungdomsafd.	

Indtægter ialt	231.544,61
Udgifter i alt	225.033,74

Overskudt/Underskud

6.510,87



## STATUS 1999 DEFIBRILLATORKLUBBEN

### AKTIVER

Den danske bank saldo pr. 01.01.99	9.967,42
Hjerteforeningen tilgode pr. 01.01.99	16.764,13
Kassebeholdning hos Rytmeboxen pr. 01.01.99	2.000,00

Aktiver pr. den 01.01.99	28.731,55
--------------------------	-----------

Den danske bank saldo pr. 31.12.99	2.524,92
Hjerteforeningen tilgode pr. 31.12.99	29.717,50
Kassebeholdning hos Rytmeboxen pr. 31.12.99	3.000,00

Aktiver ialt	35.242,42
--------------	-----------

### PASSIVER

Gæld	
saldo pr. 1-1-99	0
saldo pr. 3 1 - 1 2- 99	0

Passiver ialt	0
---------------	---

Aktiver ialt	35.242,42
Passiver ialt	0

<b>Egenkapital 31-12-99</b>	<b>35.242,42</b>
-----------------------------	------------------

Februar 2000

Viggo Feldthaus  
kasserer

Revideret af  
Jørn Hedin  
valgt revisor

## Vagtskifte i Delfbrillatorklubben

Som det måske vil være mange bekendt, stopper N.P.Løgstrup (bedre kendt som Nelle) sit formandsjob i bestyrelsen for klubben ved denne generalforsamling.

Der er ingen tvivl om, at det vil blive berørt der, men da der måske er nogle enkelte, der ikke kan komme til denne, skal jeg her benytte lejligheden her til at takke Nelle for hans store indsats.

Jeg var indlagt på Skejby, da jeg første gang hørte om "Hr Løgstrup". Det var Anders Kirstein, som fortalte om en vis hr Løgstrup – gående under dæknavnet Nelle – som ville starte en klub for sådan nogle som os. Han spurgte om jeg kunne tænke mig at være med til sådan noget, og begundede det med, at jeg nok ville kunne få en gavnlig indflydelse på Nelle, som angiveligt skulle have noget af et temperament, og om jeg ville møde Nelle.

Selvfølgelig ville jeg det, selvom jeg dengang ikke vidste, hvad jeg gik ind til.

Ind kom Nelle marcherende, og så skal jeg love for at jeg fik forklaret og beskrevet, hvorfor, hvordan, og hvem.

Jeg har sjældent mødt så begejstret et menneske med et så stort gå på mod og skarpe meninger som ham.

Jeg syntes om hans ideer og det at kunne hjælpe hinanden og syntes det passede fint til det jeg selv havde deltaget i, nemlig: humors indvirkning på vort velbefindende.

Så vi fik en sjov aften ud af det.

Det blev een af brikkerne i det puslespil, som skulle lægges for at få klubben til at blive til det, den er i dag.

Siden er det gået slag i slag, med Nelle som en utrættelig indpisker. Altid arrangerende, fuld af initiativer og ideer. Så det er bestemt hans forjeneste, at vi er så mange i klubben, som vi er i dag.

Jeg må naturligvis også indrømme, at det ikke var helt ved siden af, hvad Anders Kierstein sagde om et vist temperament.

Jeg skal love for, at Nelle kan slå gnister en gang imellem.

Men set i bakspejlet, så mener jeg, at uden netop dette temperament, dette gå på mod, denne begejstring, og udholdenhed, så havde klubben ikke eksisteret i dag.

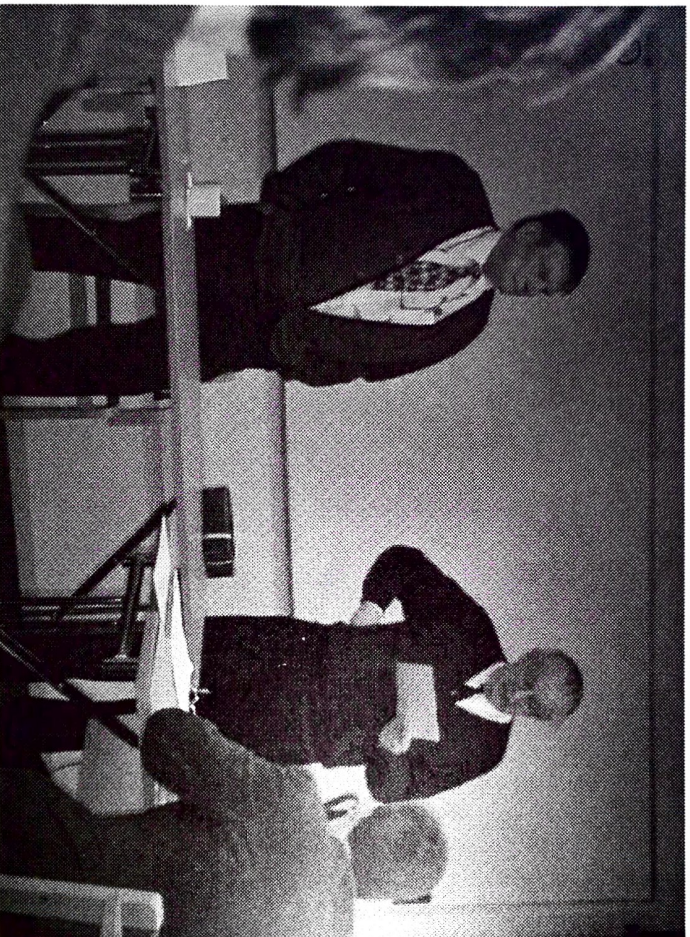
Kære Nelle: jeg ved ikke, om jeg har haft nogen som helst indflydelse på dig, men jeg ved, at jeg har nydt, at være sammen med dig både i bestyrelsen og privat, og moret mig, også når vi har prøvet kræfter i oratorisk henseende.

På mystisk vis, er vi altid blevet enige til sidst.

Til slut vil jeg gerne på bestyrelsesmedlemmernes vegne takke dig for din store indsats, og jeg tør også godt tage tidligere bestyrelsesmedlemmer med, ja faktisk alle klubmedlemmerne også

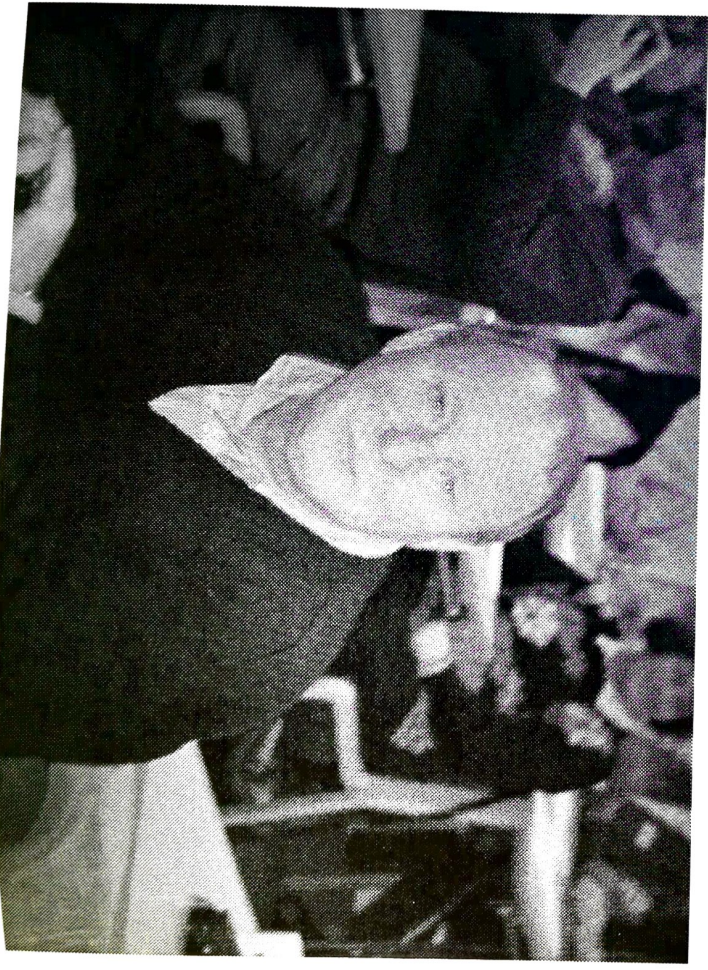
Tak skal du ha' Nelle. Og så er det mit håb klubben stadig kan trække på din store viden og erfaring.

Jørgen Andersen



Redaktionen takker hermed den afgående formand for meget  
inspiration og dygtighed og byder samtidig hermed den nye fortr.

**Jørn Minke Mikkelsen**  
**velkommen!**



## Seminar 2000

Som lovet gælder denne appetitvækker et besøg i Historiecenter Dybbøl Banke, men først en lille omtale af området omkring Dybbøl Banke og dets historie.

Dybbøl Banke og Als var i 1864 slagmarken for de sidste egentlige krigshandlinger, Danmark har deltaget i. Kampene mellem den preussiske og den danske hær krævede her så store tab af menneskeliv, at Dybbøl er blevet et nationalt symbol for eftertiden. Efter genforeningen i 1920 blev skansen købt for midler tilvejebragt ved en folkeindsamling og overdraget til den danske stat som nationalpark.

Ved et samarbejde mellem stat, amt og kommune, formaliseret gennem det nu nedlagte

"Dybbøludvalg", er der op gennem 1980'erne foretaget en omfattende planlægning for området. I samme periode er størstedelen af området opkøbt, således at Miljøministeriet i dag administrerer ca. 170 ha.

Herved er opnået en sikring af området og tillige fjernelse af en del bygninger, så man bedre kan danne sig et indtryk af det landskab, der var udgangspunkt for anlæggelsen af skansen og de senere krigshandlinger. Samtidig er området åbnet for publikum ved omlægning af landbrugsarealer til græsarealer og anlæg af omkring 10 km vandrestier.

Dybbøl Banke's historie.

Efter krigsudbruddet i januar 1864 og rømningen af den sydlige forsvarsstilling ved Dannevirke den 5. februar blev de danske styrker trukket tilbage i Dybbølstillingen, som i hast blev fuldført, så den kunne meldes kampklar den 15. marts.

Samme dag begyndte også ødelæggelserne af anlæggene, idet de preussiske belejningsstyrker begyndte at beskyde stillingerne. Den preussiske hær kanoner havde en større rækkevidde end de fleste danske. De kunne således fra batterierne ved Gammelmark på Broagerland beskyde de danske stillinger på langs uden at få betydende modstand.

I den følgende måned blev de danske skanser udsat for kraftigt bombardement, samtidig med at den preussiske hovedstyrke gennem løbegrave arbejdede sig frem til en position tæt på skanserækken.

Den 18. april 1864 kl. 10:00 indledte de preussiske styrker, efter 6 timers uafbrudt bombardement, hvorunder der faldt over 8000 granater, angrebet

på de sønderskudte skanser. Hovedangrebet foregik mod den centrale og sydlige del af skanserækken, der faldt efter ca. 1/2 times kamp.

Den danske 8. brigade, der havde befundet sig i reserve ved Alssund, indledte et modangreb og kæmpede sig med store tab frem fra hegn til hegn, til den var nået til en linie fra Dybbøl Mølle over Langdangard til stranden. Ved middagstid brød modangrebet sammen, og de resterende danske styrker måtte trække sig tilbage til Als.

Efter et ophold i kampene erobrede preusserne Als den 29. juni, hvorefter den danske hær måtte opgive yderligere kamp, og den fredsaf tale, der betød, at de sønderjyske landsdele blev indlemmet i Preussen, blev underskrevet.

Denne historie illustreres ved et besøg på Historiecenter Dybbøl Banke, der er beliggende centralt i området.

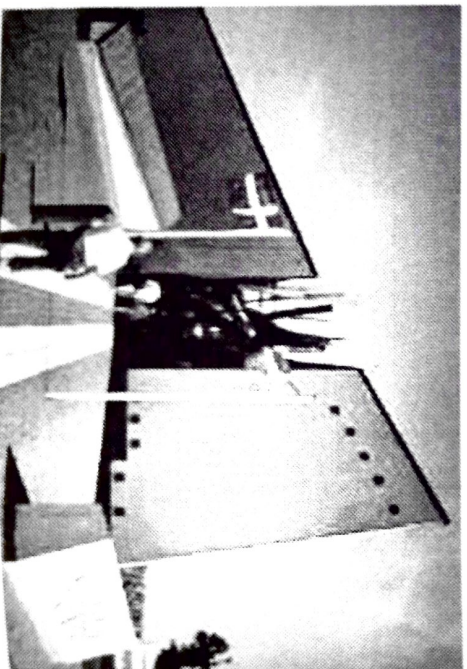
### **Historiecenter Dybbøl Banke.**

Historiecenter Dybbøl Banke, beliggende tæt ved Dybbøl Mølle, skildrer den dansk-tyske krig i 1864 og især kampene ved Dybbøl ved hjælp af modelopstillinger, dioramaer, rekonstruktioner og billed-lyd-spil.

En rundvisning i centret giver følgende oplevelse af begivenhederne i 1864.

#### **Modelhallen.**

Hvorfor kom 1864-krigen ? Hvem deltog, hvordan forløb krigen, hvorfor var preusserne så længe om at nedkæmpe danskernes Dybbølstilling ?



I Modelhallen svares på disse og andre spørgsmål, og på 20 min. opleves på videostorskærm, og på en model af Dybbøllandskabet, belejringens ti blodige dage.

### **Diorama**

En april morgen på Dybbøl-slagmarken nede i en dansk løbegrav må besøgende næsten gå i dækning sammen med soldaterne. Granatsalver fra preussiske belejringsskanoner på Broagerland faldt i området. Med et datidigt fotografi som forlæg er en livagtig scene genopbygget bag glas. I skjul i det granathærgede landskab afventer flere tusinde danske landsoldater preussernes storm. der snart vil finde sted.

Skansemodellen.

Dybbølstillingens 10 skanser var bestykket med i alt godt 80 kanoner. Skanserne var forbundet indbyrdes med løbegrave og kolonneveje og havde hver bestemte opgaver i det fælles forsvar.

Modellen af skanse 2 anskueliggør en tiendedel af Dybbølstillingen. Planchefotos med tekster uddyber situationen den 13. marts 1864, før de første preussiske granater faldt. Fra modellen kan detaljer i fuld størrelse ude i forevisningsgården ses gennem ruderne.

Soldaterbarakkerne.

Soldater, som ikke kunne indkvarteres i baglandets bondegårde, boede i barakbyer. I centerets to barakker får publikum eksempler på granater og våben lagt i hænderne og udrustningen i sælskindstorrystret gennemgås.

Kanonstilling, brystværn og løbegrav.

Kanonbænk og skydeskår med en 4 pundes felkanon giver mulighed for at bedømme blot en lille detalje af Dybbøllforsvaret. Det risflettede brystværn til infanteriets forsvar af en skanse har stormtrin at stå op på og modtage et angreb. Og et midlertidigt løbegravanlæg ude foran " skansen " antyder de mægtige gravearbejder, man foretog.

Filmsalen.

"Stormdagen" den 18. april 1864 blev Danmarks blodigste slag i nyere tid.

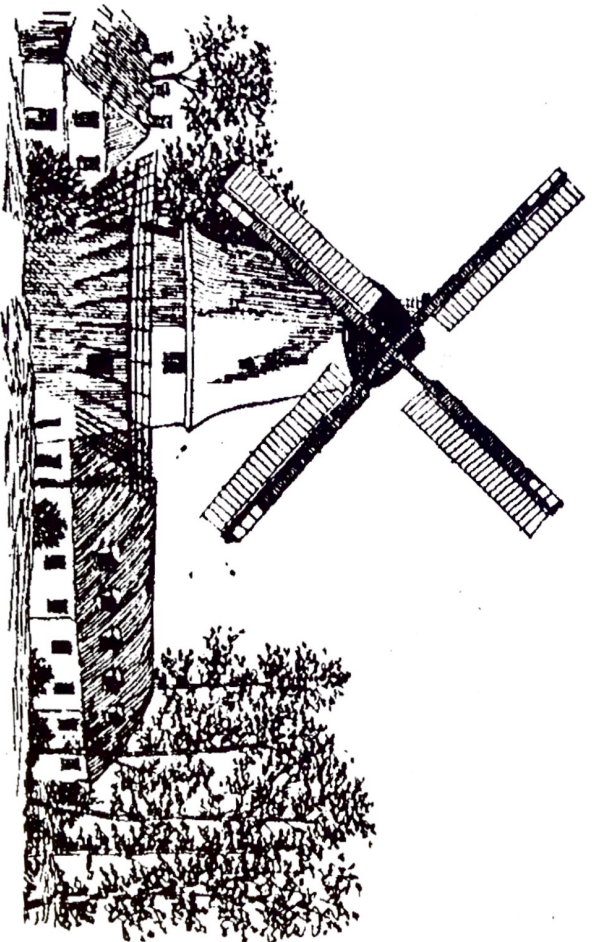
Det sidste slag på dansk grund.  
Mange af de soldater, vi den 17. april om aftenen følger over i stillingen, kommer aldrig tilbage.

Et 17 minutters billed- og lyd drama bringer Historiecenterets besøgende tæt på dagen, da en preussisk overmagt fra kl. 4 om morgenen sætter alt ind på at knuse det danske forsvar og indtage Dybbøl efter 10 ugers indeslutning og belejring.

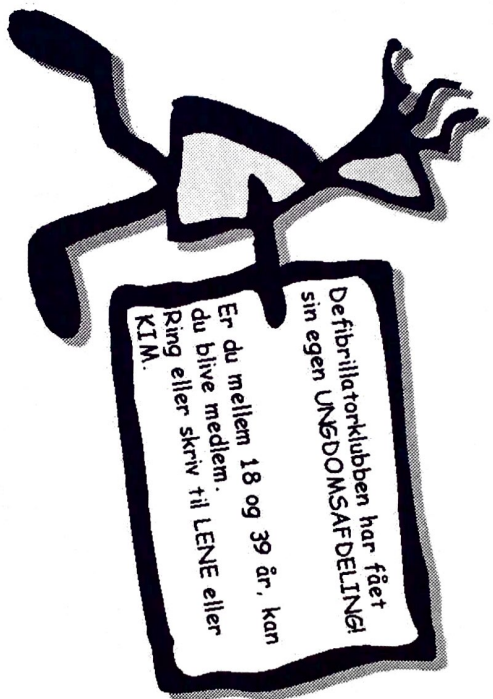
Slut på gennemgangen af Historiecenter Dybbøl Banke. Det var en ordentlig mundfuld, men lad os håbe vi kan nå, at se blot en lille del af centret i forbindelse med vort seminar, for der er jo så meget andet vi også skal nå.

På gensyn i Maj-nummeret, hvor vi begynder at løfte sløret for det øvrige program.

Jørgeren







De fibrillatorklubben har fået  
sin egen UNGDOMSAFDELING!  
Er du mellem 18 og 39 år, kan  
du blive medlem.  
Ring eller skriv til LENE eller  
KIM.

## Ungdomsafdeling i Defibrillatorklubben.

Som omtalt i sidste nummer af Rytmeboxen er vi i gang med at etablere en ungdomsafdeling i Defibrillatorklubben.

Vi har gennem vores arbejde i Defibrillatorklubben fundet ud af, at vi unge har nogle problemstillinger, der adskiller sig fra de lidt ældre defibrillatorbærere. Vi vil derfor oprette en ungdomsafdeling, hvor der bliver taget højde for disse andre problemstillinger, et forum, hvor vi kan drøfte de problemer, vi har erfaret der knytter sig til det at være ung defibrillatorbærer.

For at komme rigtig i gang mangler vi 1-2 unge (mellem 18 og 40 år), der har lyst til at sidde i et udvalg, der skal koordinere møder, skrive nyhedsbreve o. lign. Vi er i forvejen to friske, unge mennesker i dette udvalg, Kim og jeg, men vi mangler som sagt lidt hjælp. Medlemmerne af ungdomsudvalget vil ikke blive medlemmer af Defibrillatorklubbens bestyrelse, den kontakt varetager Kim og undertegnede. Da både Kim og jeg bor øst for Storebælt, ville det være dejligt med nogle repræsentanter for Fyn og Jylland, for at få os spredt ud over det ganske land.

Meen sidder du på Sjælland og brænder for at lægge et stykke arbejde i sådan en afdeling skal du endelig ikke holde dig tilbage.

Lyder det som noget for dig og vil du gerne høre lidt mere om, hvad det er vi forestiller os, så grib knoglen og ring til:

**Lene tlf.: 32952504**  
**eller**

**Kim tlf.:49220823**

På det "foreløbige" ungdomsudvalgs vegne  
Lene.

# Hvorfor får unge defibrillator?

Antallet af unge mennesker, der får tilbudt behandling med defibrillator er støt stigende, både i Danmark og i udlandet.

Årsagen til at ældre mennesker får defibrillator er som regel vedvarende tendens til ventrikulær takykardi\* eller ventrikelflimren efter blodprop i hjertet. Årsagerne til at unge får defibrillator er som regel en helt anden, og derfor denne orientering. Sygdommene er sjældne, og derfor ofte ukendte for læger, der ikke beskæftiger sig med patienter med hjertesygdomme til daglig. Derfor miskendes sygdommene ikke sjældent længe før diagnosen stilles. Samtidig kniber det med præcis viden om hyppigheden af sygdommene i befolkningen.

Siden introduktionen af behandling med defibrillator er antallet af patienter, der tilbydes denne behandling steget støt. Stigningen skyldes dels at vi stadig er ved at udbrede kendskabet til denne behandlingsform til alle læger, der beskæftiger sig med hjertepatienter, dels at flere og flere forskellige hjertesygdomme med ledsagende tendens til ventrikulær takykardi og ventrikelflimren nu anbefales behandlet med defibrillator. Der er nu indopereret ca. 700 defibrillatorer i danske patienter, heraf er ca. 100 under 40. Ud fra skøn over hyppigheden af sygdomme, der kan medføre behov for defibrillator (se nedenfor) må en markant stigning i antallet af unge med defibrillator forventes.

En del tilfælde af disse sygdomme er arveligt betinget, og man kender en del af de arvelige fejl, som kan påvises dels i blodprøver, dels i fostervandsprøver. Sygdommene forekommer derfor ofte ophobet i familier, men der sker ikke endnu en rutinemæssig undersøgelse med henblik på at opspore tilsyneladende raske familiemedlemmer, der har sygdommen. Derimod er der flere forsker-grupper i Danmark, som udfører denne opsporing - men det er altså som led i en forskningsmæssig indsats.

Det må forventes, at der fra patienter med disse sygdomme kommer et stigende krav om systematisk påvisning af arvelige årsager, ikke mindst med henblik på tidlig påvisning af børn som har arvet anlæg for sygdommen.

I det følgende omtales nogle af de almindeligste årsager til at unge får defibrillator.

## Langt QT-syndrom

Langt QT-syndrom blev erkendt af Ward i 1964 og Romano i 1965, og kaldes derfor også for Romano-Ward syndrom, der viser sig ved anfald af ventrikulær takykardi. I elektrokardiogrammet ses forandringer, der har givet navnet, og som afspejler forlængt varighed af den tid der går fra hjertekamrene trækker sig sammen og til de er afslappede igen. Det er en arvelig abnormitet, som ses 1 per 5000, altså skulle der findes ca. 1.000 mennesker med sygdommen i Danmark. Der er 50% risiko for et barn af en kvinde eller mand med sygdommen også får sygdommen. Man kender den præcise genetiske fejl hos halvdelen, men mangler altså at identificere den hos den anden halvdel af patienterne.

Hos mange kan behandling med betablokker reducere hyppigheden af anfald af ventrikulær takykardi, men man tilbyder i tilgængende omfang defibrillator til patienter, der har haft anfald af ventrikulær takykardi. Sygdommen findes også i en sjælden form, der ledsages af døvhed (Jervell og Lange-Nielsen's syndrom), og er beskrevet at optræde hos ca. 1 af 100 døve børn.

En række lægemidler synes at give risiko for at udvikle ventrikulær takykardi (erytromycin, en række nervemediciner, nogle svampemidler).

## Arytmogen højire ventrikel-dysplasi

Navnet betyder "rytmeforstyrrelsesfremkaldende forandringer i højire hjertekammer". Sygdommen fremkaldes ved at muskelceller i højire hjertekammer erstattes af fedt eller bindevæv. Fedt og bindevæv leder ikke de normale elektriske impulser og virker altså som en slags "isolationsmateriale". Herved kan opstå muligheden for at elektriske impulser, der normalt breder sig ud gennem hjertemusklens kan komme til at "løbe i rundkreds" og derved udløse ventrikulær takykardi eller ventrikelflimren.

Sygdommen forekommer i en arvelig form (ca 1/3 af alle tilfælde, arves dominant, hvilket vil sige, at der er 50% risiko for at et barn af en patient med sygdommen også får sygdommen) og rammer hyppigst mænd - men kvinder får også sygdommen.

Sygdommen er fremadskridende, og nogle undersøgelser tyder på at 90% af patienterne vil udvikle ventrikulær takykardi i løbet af 8 år efter at sygdommen er diagnosticeret. Man vil derfor ofte tilbyde patienterne

defibrillator, når man har stillet diagnosen, - også selv om de ikke har haft anfald af ventrikulær takykardi endnu.

## **Dilateret kardiomyopati**

Sygdommen afspejler nedsat pumpefunktion af hjertekammerne, og selv om man ofte ikke finder årsagen, er der over 75 kendte årsager. Sygdommen erkendes hyppigst hos midaldrende, men kan optræde i alle aldre. Der er øget risiko for ventrikulær takykardi, og man tilbyder i stigende omfang defibrillator til patienter, som har haft ventrikulær takykardi.

## **Hypertrofisk kardiomyopati**

Sygdommen viser sig ved lokaliseret eller udbredt fortykkelse af hjertemusklen, som ikke er fremkaldt af at hjertet må arbejde ekstra.

Venstre hjertekammers pumpevne er som regel normal, men den tykke stive muskel medfører, at hjertekammeret yder større modstand mod indløb af blod under hjertekammerets afslapningsfase, og dette fremkalder åndenød som det hyppigste symptom.

Hos nogle er fortykkelsen af hjertemusklen særlig udtalt i skillevæggen mellem hjertekammerne, og den fortykkede hjertemuskel kan bule så meget ind i det venstre hjertekammer, at den hæmmer hjertekammerets tømning.

Hos mindre halvdelen af patienterne er der tale om en arvelig sygdom. Man kender flere forskellige fejl i arveanlæggene, der medfører

sygdommen. Sygdommen er sjældn, og antages at forekomme hos mellem 0,02 og 0,2 % af befolkningen. Det vil sige, at der i Danmark antagelig findes mellem 1.000 og 10.000 mennesker med sygdommen.

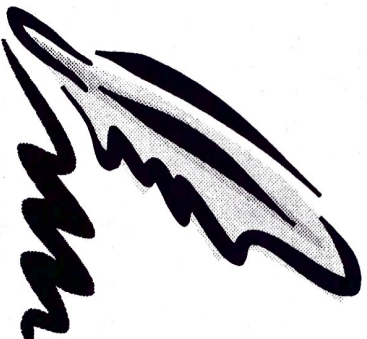
Sygdommen kan opdages i alle aldersklasser, men der er selsagt mange unge imellem.

Mange med hypertrofisk kardiomyopati har besvimelsesanfald og viser sig at have ventrikulær takykardi. Man tilbyder i stigende omfang defibrillator til disse patienter, hvis en elektrofysiologisk undersøgelse viser at der kan fremkaldes ventrikulær takykardi.

\*ventrikulær takykardi er en hurtig hjerterytm, der udløses fra hjertekammerne. Mens ventrikelflinnen medfører hjeratestop kan anfald af ventrikulær takykardi blot være forbundet med ubehag, selv om en del

patienter vil bevime. Ventrikulær takykardi kan gå over i ventrikelflimren.

Peter Skøtt

A stylized, handwritten signature in black ink, appearing to read 'Peter Skøtt'. The signature is written in a cursive, flowing style with thick, dark strokes.

## AKTIVITET ØST FOR STOREBÆLT

Nu bliver det alvor med et arrangement for medlemmer Øst for Storebælt. Vi har fået et samarbejde med Suhr's Seminarium (uddanner Husholdningslærere) om en underholdende, lærerig og hyggelig dag, nemlig lørdag den 29.04.2000, hvor vi selv får lov at lege med.

4 elever (den ene udlært kok, har været ansat hos Lauderback og Bo Jacobsen) har påtaget sig den opgave at lave et projekt til undervisning i hjertevenlige måltider, simpelthen komponere noget, vi kan tilberede under deres kyndige vejledning.

Køkkenet kan max. rumme 16 "kokke", 2 om hver kogeplads (der er sandsynlighed for, at vi kan få endnu en dato, hvis tilslutningen er stor).

Vi må selv betale lidt til dette arrangement for faciliteterne, og selvfølgelig dække udgifterne til vor egen fortæring (det vi skal forsøge at lave), men vi skal også selv nyde de gode resultater. Pigerne vil sørge for indkøbene. Vi får nogle let overskuelige opskrifter, og rig lejlighed til at få gode råd og svar på en masse spørgsmål, når vi sammen sætter os omkring måltidet.

Udgifterne vil højst beløbe sig til kr.130,00 – 150,00 per deltager alt inklusive.

Alt dette løber af stablen lørdag den 29.04.2000 med start kl. 10,00 og godt samvær de næste 4 timer eller mere på Suhrs Seminarium, Pustervig nr. 8 (Nær Nørreport station).

Tilrejsende kan få billigste transportmulighed (f.eks. 65-billet) refunderet af Defibrillatorklubben, (dette gælder dog ikke inden for HT-området) ved at sende billetten til Viggo Feldthaus, Sanatorievej 17, 7140 Stouby.

Tilmelding til til Grete Jepsen, Ellehøjvej 11, 2800 Kgs. Lyngby, tlf.: 4587 2776, senest den 29. marts 2000.

**Kom nu og lad os få nogle hyggelige timer**

## **Arne Kurdahl forlader Hjerteforeningen !!**

Det er en trist og kedelig meddelelse vi har modtaget, at Arne forlader os med øjeblikkelig virkning.

Relateret til Defibrillatorklubben var det en af Arnes for tjenester, at klubben overhovedet eksisterer i Hjerteforeningssammenhæng, ligesom vi skylder ham tak for, at han altid var klar til at høre på os, både når vi skulle have lidt hjælp, da vi var helt spæde og uerfarne i Hjerteforeningssammenhæng og senere da vi stillede det ønske at klubberne kunne/burde arbejde lidt anderledes i forbindelse med Hjerteforeningens normale arbejde og ved Hjerteforeningens 2-dages seminarer. Resultatet af sidstnævnte er jo ingen realitet, men de tiltag der er blevet gjort lovede godt for fremtiden.

Kære Arne ! Jeg ved Du læser dette indlæg, så vi vil ønske dig god vind i dit fremtidige virke, hvor det så måtte blive og stor tak for de 4 år der er gået siden det blev en realitet at defibrillatorklubben var en realitet.

Tak for stor forståelse, hjælp og aktiv interesse for Defibrillatorklubbens funktion

Nelle



## Rytmeboxen

På en ferie i Thailand i 1997 blev jeg ramt af en blodprop i hjertet. Efter hospitalsophold og hjemtransport, som blev betalt af forsikringselskabet, blev jeg tilkendt en erstatningsrejse den 1. december 1997 af samme selskab.

Jeg blev efter hjemkomsten Bypass-opereret. Jeg kom mig rigtig godt efter denne operation og da min helbredstilstand blev erklæret i orden, bestemte min kone og jeg os for en ferie i et middelhavsland i maj 98, som check på helbredstilstanden - idet lægerne havde udtalt, at jeg kunne rejse hvor end jeg havde lyst til, før vi ønskede erstatningsrejsen udbetalt. Ferien ved Middelhavet blev afholdt uden pro-blemer af nogen art.

I juli måned rettede jeg henvendelse til forsikringselskabet om tegning af en ny forsikring til en ny rejse til Thailand, som skulle være i sidste halvdel af september måned. Jeg havde tiltænkt, at min erstatningsrejse skulle bruges til denne tur.

Men den 24. august 1998 måtte jeg igen indlægges med for hurtig hjertekammerytme, hvilket medførte implanteringen af defibrillatoren den 10. september 1998. Ved kontrol den 12. oktober 1998 havde defibrillatoren været i gang, og man udlæste, at den havde været virksom nogle gange. Hertil fik jeg lægens udtalelse, der sagde, at patientens aktuelle status var tilfredsstillende, og at der ikke var angina pectoris eller inkomensation.

Efter kontrolbesøg den 18. januar og 30. marts 1999, virker alt tilfredsstillende efter lægens mundtlige udsagn - intet til hinder for at rejse. Efter anmodning fremsender lægen, forsikringselskabet de 2 lægelige konklusioner over min tilstand.

Citat af konklusionerne: " Patienten har ventrikulær takykardi, som ved flere lejligheder umiddelbart er behandlet med succes af defibrillatoren ved antitakykardi pacing. Disse episoder har ikke givet anledning til subjektive gener for patienten. I øvrigt har patienten ikke symptomer på sin iskæmiske hjertesygdom." Citat slut.

Forsikringen vender hver gang tilbage med svaret, at man på nuværende tidspunkt ikke ser sig i stand til at tegne forsikring for

pågældende rejse, men at man vil tage sagen op til ny vurdering, som tidligst kan finde sted efter 6 måneder. Efter at have modtaget dette svar 3 gange, kontakter jeg telefonisk selskabet om at få udbetalt min erstatningssum, men det ville man heller ikke, idet, som man meddelte mig, erstatningsbeløbet er til rådighed i 5 år. Men i løbet af samtalen med selskabet meddelte man mig, at såfremt jeg bestilte en rejse, kunne jeg få 50% af beløbet udbetalt nu, og de resterende efter hjemkomsten.

Efter dette rettede jeg telefonisk henvendelse til et andet forsikringsselskab om tegning af en rejseforsikring. Det nye forsikringsselskab svarede "hvis der ikke havde været problem med hjertet og ingen ændring i dosseringen af medicin inden for de sidste måneder, var der intet til hinder for at tegne en forsikring". Hvis jeg endvidere fremsendte min sidste lægeerklæring, ville man give mig et skriftligt tilsagn med deres accept. Herefter kunne jeg rejse igen.

Med denne meddelelse fra det nye selskab, fremsendte jeg så kopi af rejsebevis samt kvittering for betalt rejse, herefter fik jeg det svar igen, at jeg kun var berettiget til 50% af beløbet før afrejse, og restbeløbet efter hjemkomst.

Jeg finder, at dette er en skandale. Hvad nu, hvis det var et pensionisttægtepar, der før den første rejse i 1997 gennem en del år havde sparet sammen til deres livs rejse i alderdommen. Efter min mening ville de aldrig have en chance for at udnytte erstatningsrejsen inden tidsfristens udløb.

PP.

OBS!!! Næste gang I skal på en længere rejse, så vær opmærksom på, hvad forsikringen dækker og hvad I selv skal sørge for af papirer og andre udtalelser.

Redaktionen har forsøgt at få en kommentar fra

forsikringsoplysningen om, hvordan vi skal gebærde os i situationer med erstatnings-rejser. Der kan ikke gives noget eentydigt svar, da det afhænger af, i hvilke forsikrings-selskab, man tegner sin forsikring i. Selskaberne er ikke forpligtet til at have samme betingelser og regler på dette område.

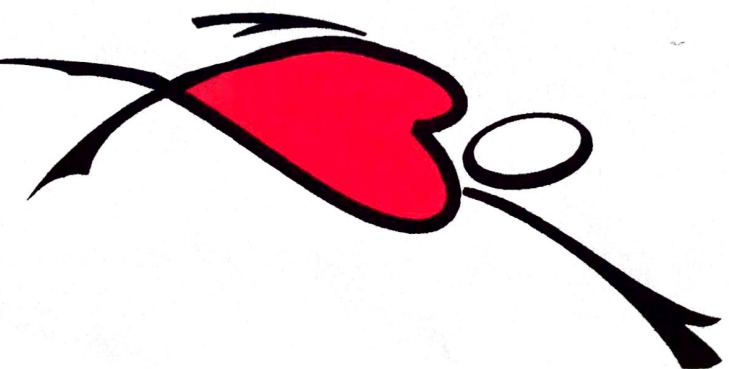


For at blive medlem af Defibrillatorklubben,  
skal Du ringe til Hjerteforeningen 33 93 17 88.

Rytmeboxen udkommer i alle ulige måneder.  
Stof til bladet skal være redaktøren i hænde  
senest d. 15. i lige måneder.

Bestyrelse 1998 - 99

Formand Jørn Minke Mikkelsen	86 74 27 27
Næstformand Richard Franch	49 18 12 90
Kasserer Viggo Feldhaus	75 89 75 66
Sekretær Agnete Trærup	43 96 27 37
Redaktør Lene Sloth	32 95 25 04
Sikkerhedsrepræsentant Peter Skott	43 64 86 05
Koordinator reg.vest Jørgen Drensgaard	98 49 98 59
Koordinator Henk Thimsen	22 15 71 84
Suppl./koordinator reg.øst Græthe Lis Jepsen	45 87 27 76
Ungdomsafdeling Kim Nielsen	49 22 08 23
Suppleant Kurt Olsen	35 38 56 09
Revisor Jørn K. Hedin	53 78 20 44



**REDAKTØR:**

**LENE SLOTH,**  
Geistlersgade 12 st.  
2300 KBHVN S.  
32 95 25 04

**REDAKTION:**

**RICHARD FRANCH**  
Nivåpark 38  
2990 Nivå  
49 18 12 90  
bfrf@mail.tele.dk