



Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 1, marts 2016

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

[Inspiration til spændende læsning](#)

Indhold

[Formanden har ordet](#)

Velkommen til årets første nummer af Nova Vita

Side 2

[En transplantationshistorie](#)

Denne gang om en vaskeægte ildsjæl fra Finland

Side 4

[Invitation til Hamborg-tur](#)

Tag med klubben på hyggeweekend

Side 8

[Endnu et livsmodsinspirerende arrangement](#)

Læs om klubbens ventelistearrangement

Side 9

[Fagre nye verden](#)

Vil klubben blive nødt til at skifte navn?

Side 11

[Stemningsbillede fra julearrangement](#)

Genopfrisk juleminderne

Side 13

[Hjertereforeningen samler penge ind](#)

Om landsindsamlingen og Charlies Hjertegalla 2016

Side 15

[Fra bestyrelsen](#)

Hold dig orienteret om arbejdet i bestyrelsen

Side 16

Formanden har ordet

Kære medlemmer.

Velkommen til årets første udgave af Nova Vita. Kalenderen skriver allerede forår, og i bestyrelsen har vi haft travlt med at planlægge årets begivenheder i klubben.

Vi er således godt igang med planlægningen af dette års årsmøde, som finder sted i Ringsted i weekenden d. 1.-2. oktober 2016, og også årets anden store begivenhed, EHLTF Sport Championships for hjerte- og lungetransplanterede i Finland, kræver en del opmærksomhed.

Årets første arrangement er faktisk allerede afviklet. Det var en stor glæde for os i sidste uge at kunne byde velkommen til omkring 40 ventelistepatienter, nytransplanterede og deres pårørende. Det blev til en fantastisk eftermiddag og aften, hvor deltagerne fik et godt indtryk af, hvad de kan forvente i deres fremtidige liv som transplanterede. Læs mere om arrangementet inde i bladet.

I det hele taget er der et spændende år i vente. En ny kampagne for organdonation er under opsejling, den af Folketinget vedtagne årlige nationale organdonationsdag skal afvikles for første gang, og ligeledes for første gang har Hjerteforeningen fået mulighed for at afholde en landsindsamling, som giver os en unik mulighed for at skaffe penge ind til vores forening.

I dette nummer af Nova Vita kan du også læse om klubbens hyggelige juletur til Nyborg, om den kommende weekendtur til Hamborg, og vanen tro kan du også læse en interessant personlig beretning - denne gang om en mand, som ikke alene har levet med et nyt hjerte i rigtig mange år, men som også har markeret sig som en vigtig person indenfor transplantationsverdenen.

På bestyrelsens vegne ønskes I alle et dejligt og lyst forår.

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

trine@hertelunge.dk

pelle@hertelunge.dk

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](#)

En transplantationshistorie

Lille portræthistorie om Ilkka Vass

Ilkka Vass, 67, general sekretær for den finske hjerte- og lungetransplantationsforening, formand for den lokale organisationskomité ved de europæiske championships for hjerte- og lungetransplanterede i Vantaa 2016 og næstformand for EHLTF.

Story Teller: Pelle Christiansen.

Del I: Helsinki 1989. Livet leves i sammensatte sekunder...

Der er gang i livet. Det går rigtig udmærket for 43-årige Ilkka Vass og hans familie.

Arbejdsomt driver de et supermarked i Helsinki.

Uden rigtigt at vide hvorfor, og hvordan han er kommet dertil, befinder Ilkka sig i en af sengene på en tresengsstue i hjerteafdelingen på Rigshospitalet i Helsinki.

Mange med hjertesygdomsdebut kender oplevelsen; pludselig indsættende utilpashed. Akut indlæggelse, opkastninger, åndenød, svimmelhed, hævede ben, en EF der er for lav. Diagnose; stor blodprop i hjertet. Ved siden af sengen står chokeret hustru og børn, der har svært ved at holde tårerne borte.

Ilkka's situation er også sådan. Nogle hårde dage følger med intensiv medicinering. Almindeligvis bliver det lidt bedre, men ikke her. Konklusion er hjertesvigt i terminal fase. EF 8-10%. NYHA gruppe IV.

På tresengsstuen afgår to andre medpatienter ved døden. I et klart øjeblik får Ilkka spurgt til sine chancer. "Hvis jeg var assurandør, ville du ikke kunne få en livsforsikring, men vores mål er en hjertetransplantation snarest muligt". Der er trods alt håb i svaret, men det hjælper ikke meget på bekymringerne. Få dage senere kommer donorhertet, og transplantationen er en realitet.

Hvad var det lige, der skete? Ilkka og familien er beruset over, hvor hurtigt han kommer sig, men er også lidt frygtsomme.

Supermarkedet afhændes, og Ilkka førtidspensioneres. Det helt almindelige spørgsmål trænger sig på: "Hvor længe mon det her holder?" Vi har ingen erfaring med prognosen, men du skal være glad, hvis du får fem gode år, siger lægerne.



Del II: Det ligger ham meget på sinde...

Ilkka har været til nogle møder i den finske hjertetransplantationsforening SYKE. Det er en selvstændig forening. Kræfterne er så småt vendt tilbage efter rehabiliteringen. Han er dybt taknemmelig over, at lægerne og en organdonor har reddet hans liv. Alligevel er der et vist følelsesmæssigt vakuum over arbejdslivets pludselige ophør. Hvad skal man få tiden til at gå med? Måske skulle han engagere sig i fællesskabet med ligestillede, og i kampen for at flere tager stilling til organdonation. Det sidste ligger ham meget på sinde.

Han kone synes, det er en god idé. Det er ellers dejligt, at han nu er begyndt at stå for rigtig mange af de hjemlige gøremål, men samtidig kan hun godt se, at der skal noget mere til at fylde tiden ud.

Ilkka er ved at være sig selv igen, hvis man kan sige det på den måde. I hvert fald føler han sig rimeligt afklaret med sin situation, og det smitter af på resten af familien - på den gode måde.

Del III: Han er en lun fyr og en god kammerat...

Zeppo og de andre i bestyrelsen får hurtigt øje for Ilkkas menneskelige kvaliteter. Han er en lun fyr og en god kammerat, og han har sans for teamwork og ledelse, synes de. Han er også meget imødekommende og en god lytter. De vælger ham som formand. Han har mange gode idéer, og får ting til at ske. Senere beslutter de sig for at ansætte ham på en tredjedel løn som general sekretær. Den eneste lønnede i foreningen.

Det er en god beslutning. Foreningen udvikler sig godt med Ilkka i front. De får flere medlemmer. Foreningen igangsætter sport, som mange af medlemmerne melder sig til. De spiller bl.a. volleyball, og er ret gode. De udgiver deres eget blad. Udvikler transplantationsafsnittets patientvejledning sammen med afdelingen. Sælger deres eget julemærke. Der oprettes patientrådgivning og meget mere. Foreningens omsætning når hurtigt over 200.000 € om året. Der indledes samarbejder med andre patientorganisationer i Finland, og foreningen opnår stor respekt for sit arbejde i offentligheden.

Del IV: Bruxelles 1993: Det er meget nødvendigt....

Det er altid en fornøjelse at være sammen med ham Ilkka fra Finland. Han formår at føre idéerne ud i livet, synes de andre foreningsformænd fra Holland, Belgien, Frankrig, England og Irland. De har mødtes ved nogle improviserede sportsarrangementer for hjertetransplanterede på tværs af landene. Sporten er med til at etablere et sammenhold mellem deltagerne, og samtidig får man vist omverdenen den styrke og energi, der kan opnås efter hjertetransplantation. Eller sagt på en anden måde, man får vist, at organdonation nytter.

De sidder sammen i Bruxelles og skriver på vedtægterne til en ny Federation. De taler om missioner og visioner. Det kommer sig af en indignation over den store mangel på organdonorer i EU, og at flere EU lande endnu ikke udfører hjertetransplantationer. "Tænk, at de landes borgere finder sig i det", siger en. Vi må påvirke politikerne og borgerne i EU. Vi vil gøre det gennem dialog og sports events. Det er meget nødvendigt, at vi får hjertetransplantationer overalt i EU. At de bliver udført efter den bedste praksis. At den immunsuppressive medicin er af bedste kvalitet i alle lande. Der er også brug for mere forskning. Det er meget nødvendigt, at vi forener os og står sammen. De er enige om, hvad den federation, de skriver vedtægterne til, skal hedde: "European Heart Transplant Federation" (EHTF).

Del V: Helsinki 1993: Den russiske hjertetransplantationsforening...

I den finske forening er de blevet enige om, at de gerne vil afholde EHTF's første sports games. Ilkka vælges som formand for den lokale organisationskomité (LOC). Det er et kæmpe arbejde, men det lykkes over al forventning. Legene afvikles i juli 1994 og samtidig stiftes EHTF formelt. Et par af medlemmerne har hørt om en russisk hjertetransplantationsforening. Den vil de tage kontakt til. Det lykkes, og den russiske forening er medunderskrivere ved EHTF's stiftelse. Det samme gør sig gældende for den israelske hjertetransplantationsforening. Der er omkring 350 deltagere ved de første sportslege.

Ilkka vælges til kasserer ved EHTF's første generalforsamlingen. En post han bestrider i 13 år. Nogle år efter begynder de lungetransplanterede at melde sig, og EHTF ændrer navn til EHLTF.

Del VI: Sorø 1995: Brev fra Ilkka Vass...

"Til Hjerteforeningens Hjerte- og Lungetransplantationsklub i Danmark.

Til bestyrelsen.

Kære venner!

Jeg skriver til Jer på vegne af bestyrelserne for hjerte- og lungetransplantationsforeningerne i Sverige, Norge og Finland. I en årrække har vi mødtes til frugtbare udvekslingsmøder om transplantation, promovering af organdonation og om andre relevante forhold for bestyrelserne. Vi kunne godt tænke os, at I kom med i dette samarbejde. Hvis I har lyst til at være med, skal I bare invitere os til det næste møde....

Warm regards

Ilkka Vass (General Secretary, Finland)".

Del VII: Helsinki 2012: Fanden tage canceren...

Der har været EHLTF sports games hvert andet år lige siden 1994. I år er det i Apeldoorn i Holland.

Det tager lidt tid. Lægen smiler, og siger venligt: "Status er, at der ikke er mere cancer at finde efter kæbeoperationen og de efterfølgende stråle- og kemobehandlinger". Det er rigtig gode tegn. Ilkka er selvfølgelig glad og lettet. De måtte fjerne et større stykke af kæben, og det kan både ses og mærkes. Rehabiliteringen er gået rigtig godt, om end det har været hårdt. Det er vanskeligt at leve af flydende kost over en længere periode, men det har været det hele værd. Lægerne har også testet hjertet. Det virker helt som det skal.



Det er ikke meget Ilkka har været sygemeldt. Han har passet sit job som general sekretær for den finske hjerte- og lungetransplantationsforening. Nu kan der sættes skub i arbejdet med at få de europæiske hjerte- og lungetransplantationslege til Finland igen i 2016. Bestyrelsen har lige valgt Ilkka som formand for den lokale organisationskomité. Endnu engang tager han det store ansvar, men han kan også godt lide det.

Del VIII: Leiden, Holland 2015...

De andre ved EHLTF's generalforsamling har lige hørt Dorthe Skov Larsens status rapport om den danske hjerte- og lungetransplantationsklubs aktiviteter igennem det seneste år. Flere af de andre roser, at Danmark fortsat satser på de unge transplanterede. Ilkka blev sidste år valgt ind i EHLTF's bestyrelse igen, nu som næstformand. De har i EHLTF's bestyrelsen talt om, at man burde satse endnu mere på transplanterede børn og unge i forhold til sportslegene. Ilkka forklarer, at det ligger den finske LOC meget på sinde at skaffe penge til at gennemføre et internationalt Youth Camp for transplanterede børn og unge, men det er op af bakke.

Del IX: EHLT Championships Vantaa, Finland 2016...

Ilkka og kollegerne i LOC er til møde med kollegerne fra European Transplant and Dialysis Sport Championships og Den Finske Sportsforening for personer med handicaps (VAU).

De tre parter er for længe siden blevet enige om at gå sammen om at arrangere de kommende championships i Vantaa for transplanterede. De vil sgu lave "to championships i ét event". Det vil helt sikkert skabe mere fokus på transplantation og organdonation, når så mange transplanterede er samlet på ét sted for at dyrke sport. Man er gået sammen for at opnå stordriftsfordele i forhold til administration, sportsfaciliteter, hoteller, bespisning osv.

Man er også blevet enige om at sætte alle segl til i forsøget på for første gang, ud over sportslegene, at arrangere en international ungdomslejre for organtransplanterede børn og unge. De vil også gennemføre en europæisk workshop samt et symposium for forskere og udøvere om sport, træning og transplantation.

I aftes var familien samlet til middag. Anledningen var far, farfar og morfars 27-års dag efter hjertetransplantation. Det forgik helt som vanligt. Først tændte et stearinlys til ære for den ukendte organdonor og dennes familie. Derefter af med champagneproppen og skåle for livet.

Det er formiddag. Ilkka har lige tændt computeren. Læser de første af dagens mails og ...
Kyllä, Kyllä, Kyllä - det er lykkedes. Der er kommet besked fra EU's Erasmus+ Fond, som vil medvirke med støtte til ungdomslejren, forskningssymposiet og workshopen.

Nu - gælder det om at få gjort indbydelserne klar, tænker Ilkka....

[Tilbage til forsiden](#)

Invitation til Hamborg-tur

Tag med klubben på til hyggeweekend i Hamborg i weekenden **d. 21.-22. maj 2016**.

Der er tale om en tur med **fuld egenbetaling**. Vi er desværre nødt til at begrænse deltagerantallet til 20. Ved redaktionens afslutning var der 14 tilmeldte.

Man er selv ansvarlig for booking af hotel samt transport til og fra Hamborg, men vi vil meget gerne hjælpe, hvor vi kan, så tøv ikke med at kontakte Pelle eller Dorthe. Bemærk venligst, at I undertegnede ankommer fredag d. 20. maj om eftermiddagen, og at vi har indkvarteret os på Hotel Fürst Bismarck, Kirchenallee 49,

St. George, 20099 Hamborg. Hotellet ligger overfor Hamborg Hovedbanegård. Vi opfordrer til, at I booker værelse her eller på et af de mange andre nærliggende hoteller. Vi har anvendt www.hotel.com

Vi vil reservere nedenstående udflugt samt restaurant til fællesmiddage og formiddagskaffen. Vi satser på tysk restaurant til alm. priser.

Du er velkommen til at tage familie og/eller venner med på turen (klubmedlemsskab er ikke en betingelse).

Program for weekenden: *Ret til ændringer i programmet forbeholdes.*

Fredag d. 20. maj:

- Fælles middag omkring kl. 19.00 for de, som måtte ankomme fredag.

Lørdag d. 21. maj:

- Udflugt til www.miniatur-wunderland.com (se videoen) i Hamborg. Vi mødes på stedet kl. 11.30. Vi tager fra Hamborg Hovedbanegård en time før (man kan også gå = ca. 1 km).
- Fælles middag forventes planlagt kl. 19.00.

Søndag d. 22. maj:

- Fælles formiddagskaffe kl. 11.00 på café med efterfølgende afsked.

Hvis du/I kører i bil til Hamborg og har plads til én eller to passagerer mere i bilen, vil vi meget gerne vide det, så vi kan arrangere eventuel samkørsel med andre medlemmer.

Tilmelding til dorthe@hjertelunge.dk cc/ Pelle@hjertelunge.dk senest d. 20. april 2016. Oplys venligst alle deltageres navne samt alderen for eventuelle deltagende børn.

På forhåbentlig gensyn til en dejlig forårsweekend i Hamborg!

På bestyrelsens vegne

Dorthe Skov Larsen
dorthe@hjertelunge.dk
Tlf.: 26 25 81 31

Pelle Christiansen
pelle@hjertelunge.dk
Tlf.: 61 30 89 92

[Tilbage til forsiden](#)

Endnu et livsmodsinspirerende arrangement

Stor tilslutning til klubbens ventelistearrangement

Vi kom fra nær og fjern og mødtes i Hjerteforeningens nyt flotte domicil i Vognmagergade.

Den 10. marts havde klubben inviteret til hyggetræf for Rigshospitalets ventelistepatienter til hjerte- eller lungetransplantation, ny-transplanterede samt deres pårørende. Det gjorde vi, fordi vi har erfaring for, at det, i ventefasen og lige efter transplantationen, kan være vældig opmuntrende at møde transplanterede med års erfaringer efter transplantationen.

Det blev til en fantastisk eftermiddag med over 40 deltagere, som lod sig gøre på grund af stor opbakning fra alle sider; Rigshospitalet sendte invitationer ud til relevante patienter, Hjerteforeningen stillede lokaler til rådighed, enkelte af klubbens medlemmer stillede sig til rådighed med "deres" historie, og kirurg Kåre Sander, der i 23 år har "skåret" i sådan nogle som os, kom og holdte et forrygende oplæg.

Vi startede eftermiddagen med en kort velkomst og præsentationsrunde. Derpå den første oplægsholder Margrethe Madsen. På grund af Alfa-1 antistrypsinmangel fik hun som den første nye lunger herhjemme. Man blev helt høj over at høre Margrethes mange erfaringer efter 24 gode år med nye lunger, og især hendes fokus på at få det bedste ud af livet. De fremmødte patienter på ventelisten til lungetransplantation gav udtryk for, at de var meget bevægede og opmuntrede over at møde en person, som stadig havde det så godt mange år efter transplantationen.



Margrethe holder oplæg ved ventelistearrangementet

Efter en spørgerunde var det Helmer Baadsgaards tur til at fortælle om sine oplevelser som både HeartMate2 patient og som hjertetransplanteret på 7. år. En forstående arbejdsgiver, kolleger og familien havde gjort ventetiden noget lettere at komme igennem. Lige efter transplantationen var det ikke gået helt som forventet. Helmer havde haft svært ved at komme i gang igen, var træt, tvær og havde madlede. Derved gav Helmer tilhørerne et ganske udmærket billede på, hvad man også kan forvente i den første tid efter transplantationen.



Efter Helters oplæg var det bestyrelsesmedlem Leif Kløvedal Sørensens tur til at fortælle sin historie. Leif blev hjertetransplanteret på Skejby for 3 år siden. Hans oplæg gav bl.a. et godt indblik i at være på venteliste, og om uventet at få nyrestop i forbindelse med transplantationen.

Opmærksomme tilhørere lytter til Leifs oplæg

Den hårde tid i dialyse, og om de mange kontroller i månederne efter transplantationen, samt glæden ved, helt som det var blevet lovet, at få nyrefunktionen igen. Som Leif udtrykte det: "Det var dejligt".

Ud over de fine informative oplæg fra de tre transplanterede havde vi også bedt Helmers kone, Michelle Baadsgaard, om at fortælle om sine oplevelser som pårørende i forbindelse med Helmers alvorlige sygdomsforløb. Michelle fortalte meget rørende om, hvordan det er at stå på sidelinien og se til, mens ens kære kæmper for livet, og om den angst, der stadig kan ramme hende, selvom alt går så fint med Helmer i dag. Det var tydeligt, at de mange pårørende, som var med til mødet, kunne nikke genkendende til meget af det, Michelle fortalte.

Efter en kort "Furix"-pause holdt Dorthe et oplæg om Transplantationsklubbens nationale og internationale arbejde. De fleste deltagere ved mødet var ikke medlemmer af klubben, så vi ville gerne give et indtryk af, hvad man kan få glæde af ved at melde sig ind. Vi håber snart at kunne sige velkommen til en masse nye medlemmer.

Dagens sidste oplægsholder var overlæge dr.med. Kåre Sander. Kåre er kirurgisk teamansvarlig for indoperation af heartmates og hjertetransplantationer, og har også tidligere medvirket ved lungetransplantationerne på Rigshospitalet. Lige så ferm Kåre er til nål og tråd, er han til at betjene en computer. Hans foredrag startede som var man i biografen for at se en god film. I ord, billeder og med filmklip tryllebandt han hele forsamlingen med sit foredrag om "*Den første hjertetransplantation - the good, the bad and the ugly*". De af os, som har været heldige at høre foredraget før, kedede os bestemt heller ikke, da Kåre formår at lave små ændringer og tilføjelser, så man bliver overrasket og lidt klogere hver gang, man hører ham tale.



Kåre Sander ved klubbens venteliste arrangement

Dagens oplæg blev bestemt heller ikke kedeligere af, at de indbudte gæster hele vejen igennem bidrog med masser af gode spørgsmål og kommentarer.

Efter det officielle program bød klubben på sandwiches og et glas vin, og det var en fornøjelse at opleve den livlige snak rundt om bordet.

En stor og hjertelig tak til alle, som var mødt op, og til de som bidrog med oplæg til arrangementet.

Til alle jer der venter: Alt det bedste med den forestående transplantation.

Dorthe Skov Larsen

formand

[Tilbage til forsiden](#)

Fagre nye verden

Vil nye transplantationstyper kunne udfordre klubbens navn?

Vores klub fyldte 25 år den 1. januar. Ved stiftelsen i 1991 hed klubben Gefion. Der var i sagens natur ikke mange medlemmer. To år senere var det muligt at lungetransplantere herhjemme. Derfor skiftede klubben navn til det, vi kender i dag.

For ti år siden kunne medlemstallet opgøres til 278 medlemmer. I dag er vi 420 medlemmer fra 308 husstande. Flere er heldigvis blevet transplanteret, og overlevelsen efter transplantation er blevet væsentlig bedre.

Klubben er interesseret i medlemsvækst. Når vi er sammen ved vores arrangementer, er der altid nye ansigter. I bestyrelsen er vi glade for denne udvikling.

Apropos det med nye ansigter, så har Finland for første gang i år gennemført en ansigts transplantation. Den blev gennemført i Helsinki og Nylands sygehusdistrikt. På verdensplan er det 35. gang, en sådan operation bliver gennemført siden 2010. Det er mennesker der, som følge af sygdom eller ulykke har fået ødelagt deres ansigt, der tilbydes denne slags transplantation. Fra et hjernedødt menneske kan man transplanterede ansigtsmuskler, kindben, næse, læber og tænder. I Frankrig er det også lykkedes at transplantere øjenlåg og tårekanaler. Der bliver selvfølgelig lagt vægt på, at man ikke kommer til at ligne donoren.

På et tidspunkt vil disse transplantationer komme til Danmark. Hvem skal bakke disse patienter og deres pårørende op? Hjerterforeningens Hjerter-, Lunge- og Ansigtstransplantationsklub. Jeg spørger bare?

Det er en kendsgerning, at flere mænd end kvinder får hjertesygdom. Langt de fleste hjertetransplanterede - og muligvis også lungetransplanterede - er mænd. Mange vil sikkert give mig ret i, at det ville være rart med lidt flere kvindelige deltagere ved vore møde. Kan dette problem løses? Muligvis.

Svenske læger har haft succes med at transplantere levedygtige livmodere ind i 9 kvinder. Det er ikke første gang på verdensplan. Ved tidligere forsøg brugte man livmoderen fra hjernedøde eller døende donorer. Det banebrydende ved det svenske forsøg er, at livmoderen kommer fra levende donorer. De fleste kvinder i det svenske forsøg er i 30'erne. De er enten født uden livmoder eller har fået den fjernet på grund af sygdom. Det meldes, at alle kvinderne har det godt. Flere fik menstruation allerede seks uger efter transplantationen. Næste skridt er nu at gøre kvinderne gravide.

Når disse kvinder bliver danske, og vil være med hos os, hvad skal vi så kalde vores klub?

Det siges, at menneskets trang til at lege Vor Herre ingen grænser kender. Hovedet på sømmet i dette lille skriv til Nova Vita er netop hovedet. For godt et år side bragte vi en lille notits om hovedtransplantation, og dette spørgsmål synes mere aktuelt nu.

Sergio Canavero er neurokirurg ved Molinette-hospitalet i Torino og meget anerkendt. Han er blandt andet kendt for at have vækket en kvinde, som havde ligget i en vegetativ tilstand i to år, med elektrostimulation. Han ønsker nu at gennemføre verdens første transplantation af et menneskehoved, og vil berette om dette for kollegerne ved en amerikansk kongres til juni.

Det har skabt store diskussioner blandt fagfæller. Problemet er ikke at transplantere et hoved på en krop, men at få de to til at kommunikere, så hovedet kan føle og kontrollere kroppen. Det mest sandsynlige udfald er, at patienten ender med at være lammet fra halsen og nedefter, mener kollegerne. Rygmarven er et meget følsomt kabel bestående af uendeligt mange ledninger. Et forkert tryk eller en ledning, der er hæftet forkert, vil få det hele til at gå galt.

De etiske dilemmaer synes at være uoverstigelige.

En dansk kirurg anfører blandt andet, at der er knaphed på organer, og at den friske og raske krop, man her bruger, i stedet kunne redde flere end ét menneske.

Et andet væsentligt dilemma kommer fra neurokirurg Michael Kosteljanetz på Rigshospitalet. I Politiken refereres han for følgende, og også lidt morsomme senarie: "To ægtepar – hr. A og fru A og hr. B og fru B. Hr. A har været ude for en motorcykelulykke og er erklæret hjernedød, men hans krop er sund og rask. Hr. B er lammet fra navlen og ned. Hovedet fungerer, men kroppen er lam.

Fru A giver tilladelse til, at hendes mands krop doneres til transplantation. Hr. B's hoved sættes på hr. A's krop. Men hvilken af de to kvinder skal hr. B, når han omsider udskrives, fremover ligge i dobbeltseng med? Og hvad nu, hvis transplantationen gør hr. B så seksuelt kapabel, at hans partner ender med at blive gravid - hvem er så dette barn far"??

Og hvad skal vi kalde vores klub, når denne patientgruppe også gerne vil være medlemmer hos?

Pelle Christiansen, Kasserer, Hjerteforeningens Hoved- og Hale- transplantationsklub.

Kilder:

Politiken, 7.2.2016

Læs også de to artikler:

[Finland udfører første ansigtstransplantation i Norden](#)

[Svenske læger har transplanteret livmoder ind i ni kvinder](#)

[Tilbage til forsiden](#)

Stemningsbillede fra klubbens julearrangement

Julen er hjerternes fest



Jingle bells, jingle bells... hvis det kneb med julestemingen, hjalp det at komme en tur til Nyborg. Den gamle kongeby har skabt et usædvanlig hyggeligt julemarked, som strækker sig fra Rådhuset til Slottet. Der er masser af boder med alt fra keramik, over bagværk til uldne huer. Og foran slottet kunne man øve sig på bueskydning. Så der var noget for alle.

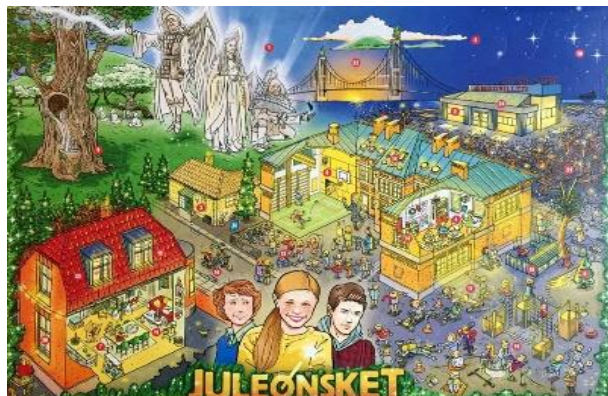
Transplantationsklubben havde igen i år inviteret til julehygge. Det foregik den 13.12.15 hvor vi mødtes på Café Anton i Nyborg. Vi var 34 deltagere, voksne og børn, og vi hyggede os i varmen med brunch, inden vi gik de få hundrede meter til Nyborg Julemarked. Det var solskin og dejligt vejr, selv om det var temmelig koldt, men så kunne man smutte ind på slottet og kigge på engle, eller liste ind i et telt og få sig et glas gløgg eller Glühwein.



Kender du den om Rudolf...Nyborg Kommunale Musikskole deltog også, og spillede julemusik, kun afbrudt af et Luciaoptog, som bestod af musikskolens sang- og korelever. De gik fra slottet hele vejen igennem julemarkedet til Rådhuset, så alle havde mulighed for at nynne med - undertegnede gjorde i hvert fald.

I år var det måske især interessant for børnene, for TV2s julekalender, *Juleønsket*, blev optaget i Nyborg, og det var muligt at besøge Færgegrillen fra kalenderen. Det trak mange til, og der blev livligt diskuteret, hvordan det ville gå i kalenderen frem til jul.

Som afslutning mødtes vi til gløgg/kakao, som smagte usædvanlig godt - måske fordi fødder og fingre var blevet lidt kolde på dette tidspunkt.



Humøret var højt, og efter fællesfotografering - af de fleste - ønskede vi hinanden på gensyn og glædelig jul. Jo - julen er hjerternes fest.



[Tilbage til forsiden](#)

Hjerteforeningen samler penge ind

Om landsindsamlingen og Charlies Hjertegalla 2016

Husk at se med, når årets **HjerteGalla** bliver sendt på TV2 Charlie søndag d. 20. marts kl. 20.50. Der bliver samlet ind til en sag, som står vores hjerter nært (for mange af os i bogstaveligste forstand), og samtidig kan man nyde et flot show.



Og har du husket at melde dig som enten indsamlingskoordinator eller indsamler til Hjerteforeningens første landsindsamling?

LANDSINDSAMLING

"TAG HJERTET I HÅNDEN"



Søndag d. 24. april 2016

Der er brug for penge, hvis Hjerteforeningen fortsat skal kunne støtte hjertepatienter og den livsvigtige forskning på området.

[Læs meget mere på http://www.1UDAF4.dk](http://www.1UDAF4.dk)

og meld dig som koordinator eller indsamler

[Tilbage til forsiden](#)

Fra bestyrelsen

Forkortet referat af bestyrelsesmøde i Transplantationsklubben 11.1.2016

Til stede: Dorthe Skov Larsen, Trine Larsen, Pelle Christiansen, Lene Kjær, Leif Kløve Sørensen, Annelise Buhl Staunstrup. Afbud fra Jørgen Bjørnstad p.g.a. sygdom.

1. Velkomst og siden sidst

Lene har været til møde i OoO

Ros til Trine om FB og hjemmeside.

Nyborg marked: 33 deltagere - meget hyggeligt og godt arrangement. AS skriver artikel til Nova Vita inden slutningen af februar.

2. Økonomi v/Pelle - herunder gennemgang af endeligt regnskab for 2015 samt budget for 2016

Regnskabet 2015 er klar til aflevering i Hjerteforeningen. Regnskab 2015 blev godkendt af bestyrelsen.

Hjerteforeningen har godkendt budget 2016 og tildelt 190.000 kr., som ikke er det fulde beløb, idet resten skal finansieres af klubbens egenkapital. Men hvis vi får likviditetsproblemer, kan vi henvende os senere på året.

3. Orientering om *Oplysning om Organdonation* v/Lene - orientering fra mødet vedrørende Organdonationsdagen 2016.

Der har været nedsat en underarbejdsgruppe under OoO, hvor der er blevet arbejdet med 1 fast årlig organdonationsdag. Dagen vil blive afholdt hvert år samme dag som den internationale organdonationsdag, i år d. 10/10. DCO kommer senere med forslag til aktiviteter.

4. Nova Vita - evaluering og næste nummer

Næste nummer: Pelle har kontakt med nogle, som evt. vil skrive deres historie i næste nummer. Derudover referat fra julemarkedet i Nyborg, julekonkurrencen, landsindsamling den 24.4, samt invitationer til arrangementer.

5. Vedtægtsudvalget - stillingtagen til spørgsmålet om valgbarhed i bestyrelsen.

Dorthe orienterede

1. Transplantationsklubben får mulighed for dispensation til at holde generalforsamling i efteråret.

2. Valg og valgbarhed til bestyrelse: I lokalkomitéerne vælges formanden ikke separat på generalforsamlingen, da hele bestyrelsen vælges og herefter konstituerer sig selv. Komitéerne har sagt ja til denne løsning. Klubberne (Børneklubben, ICD-klubben og Transplantationsklubben) vil gerne bibeholde nogle krav til valgbarheden. Efter en længere diskussion i vedtægtsudvalget, blev det besluttet, at klubberne skulle overveje sagen igen. Der er fra hovedbestyrelsens side et ønske om ensartede regler, samt at alle kan vælges til alle poster.

Dorthe har forsøgt at holde fast i valgbarheden - men har ikke mødt forståelse herfor. Bestyrelsen beslutter at tilbagemelde til udvalget: halvdelen af bestyrelsen er stemt for at bibeholde nuværende valgbarhedsregler. Den anden halvdel foreslår et kompromis om, at alene formanden skal være transplanteret, og vedkommende skal derfor fortsat vælges separat på generalforsamlingen. Bestyrelsen kan derfor ikke tiltræde hovedbestyrelsens ønske om, at alle kan stille op til alle poster. Dorthe går videre med sagen.

6. Arrangementer 2016:

Udflugt til Hamborg: Udflugt til Miniatur Wunderland i Hamborg: Der er tanker om en medlemstur for egen regning. Forventet afvikling forår 2016. Dorthe og Pelle arbejder videre med sagen.

Ventelistearrangement: Der blev diskuteret formål, tidspunkt og lokalitet med arrangementet. Der kommer en invitation inden for en måned. Leif og Pelle arbejder videre med arrangementet.

Vejrtrækningsarrangement: Lene har taget kontakt til Anette Garsdal m.h.p. et foredrag/kursus om vejrtrækning - hun kalder sin metode for "rationel konditionstræning". Lene arbejder videre med arrangementet.

7. Årsmøde 2016 - idéer til foredrag etc.: Årsmødet finder sted på Sørup Herregaard 1. - 2.10.16. Længere diskussion om ønsker til årsmødets indhold.

Dorthe undersøger pris og mulighed for valgte foredragsholdere.

Emneforslag fra medlem: foredrag om angst v/livstruende sygdom, evt. kombineret med efterfølgende workshop. Psykolog Camilla Schrøder blev foreslået. Dorthe undersøger.

8. Hjerteforeningens Landsindsamling den 24.4. 2016 - hvad kan vi bidrage med?

www.1udaf4.dk er indsamlingens hjemmeside. Dorthe sender mail til alle klubbens medlemmer med link og opfordring til at melde sig enten som koordinator eller som indsamler. Annoncering i Nova Vita.

9. Vantaa Games 2016. Status er 33 forhåndstilmeldte.

Programmet kommer i januar.

10. Eventuelt og næste mødedato: Næste møde er 13.april, hvor der ligeledes afholdes dialogmøde med Hjerteforeningen.

Ref/Annelise Buhl Staunstrup

(Forkortet af redaktionen).

[Tilbage til forsiden](#)

Bestyrelsen 2015 - 2016



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
lene-roy@jyllingesyd.dk



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

13. april 2016: Bestyrelsesmøde og dialogmøde med Hjerteforeningen

24. april 2016: Hjerteforeningens landsindsamling

21.-22. maj 2016: Hyggeweekend til Hamborg

11.-16. juli 2016: EHLTF sports championships i Finland

1.-2. oktober 2016: Generalforsamling og årsmøde i Ringsted

Inspiration til spændende læsning

Der kan være debat om centralisering af børnehjertekirurgien. [Læs mere her](#)

Organdonorer skal hædres med deres egen dag. [Læs om initiativet.](#)

En pårørende til en organdonor fortæller sin historie: ["Jeg tænker meget på dem, og på at de fik en chance for at komme videre i livet."](#)

"Donorhjerter banker videre i ny plastkasse." [Læs en spændende artikel om den nære fremtid.](#)

[Tilbage til forsiden](#)

Impressum

Nova Vita 2016-1

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.

[Tilbage til forsiden](#)