



Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 1, marts 2019

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

[Spændende læsning](#)

Indhold

<u>Formanden har ordet</u>	Side 2
<u>Kunstige lunger</u>	Side 4
<u>Vinderen er ...</u>	Side 5
<u>Efter organdonationsdagen 2018</u>	Side 6
<u>Deltag i Lady Walk 2019</u>	Side 8
<u>Rigshospitalet åbner nyt tværgående transplantationscenter</u>	Side 9
<u>Forældrearrangement: unge med transplantation inde på livet</u>	Side 10
<u>Nyt fra bestyrelsen</u>	Side 12

Formanden har ordet

Kære Medlemmer.

"Godt Nytår" Dette vil mange nok mene er for sent at sige, men vores liv bliver delt op i mange forskellige bider alt efter relation og dine personlige sejre og tragedier. Mit liv skifter årstal fra 1. jan, mit fødselsdagsår går fra februar, mit transplantationsår fra årskontrollen i foråret..., mit arbejdes sæson fra august..., og julen varer som bekendt til påske. Dette nummer starter Nova Vitas år, så derfor:

"Godt nytår - Velkommen til årets første Nova Vita".

I dette nummer er der 3 spændende invitationer til forskellige målgrupper; Lady Walk for kvinder, et symposium i forbindelse med åbningen af et nyt tværfagligt transplantationscenter på Rigshospitalet, et arrangement for forældre til unge med transplantation tæt inde på livet. Vi glæder os til at møde jer, og vi kan næsten ikke vente med at komme i gang.

I kan også læse om resultaterne fra Den nationale Organdonationsdag 2018, hvordan den bliver til år efter år, og hvordan du kan få dine ideer eller meninger hørt af arrangørerne.

Så er der nyt fra forskningen omkring de kunstige lunger, og en samtale med en transplantationskirurg, der fortæller om dagligdagen med at sikre en bedst mulig chance for den transplanterede og dens pårørende.

Sidst er der nyt fra bestyrelsen, hvor du kan læse referater og kassereren informerer.

Bestyrelsen laver ikke nytårsforsæt, men har du et, som du synes vi burde overveje, så skriv til os på transplantation@hjerterforeningen.dk.

Til allersidst vil jeg ønske jer alle et dejligt forår, imens bestyrelsen får de sidste detaljer på plads, så vi kan inviterer jer til årsmøde i næste nummer.

Med Hjerte-/lungelig hilsen
Trine

[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-/helbredeshistorie, specielt til gavn for nye transplanterede.
- Dine rejser og hvorfor du vil anbefale dem til andre.
- Hvordan det er at være ung og ny i klubben, og hvilke ideer du har, der kunne tænkes at trække flere til klubben.
- Den første gang du kom til årsmøde/generalforsamling i klubben, og hvordan det var/føltes.

Eller – hører du om et nyt projekt for hjerte- eller lungetransplanterede, som kunne have interesse for klubbens medlemmer, så send os en mail.

Har du været til et interessant foredrag, læst en relevant bog, artikel eller lignende, så skriv et indlæg. På den måde får alle klubbens medlemmer glæde af din oplevelse.

Du kan kontakte redaktionen på mail:

trineklarinet@gmail.com

pelle.christiansen@hotmail.com

kathleenpade@gmail.com

Sender du os en artikel så vedhæft dokumentet i mailen, og skriv kort hvem du er og medsend gerne et foto af dig selv.

[Tilbage til forsiden](#)

Nye lunger

Af Pelle Christiansen

Overalt i verden er der et stigende behov for nye lunger. Den barske virkelighed er, der er stagnation i at finde egnede lunger til transplantation.

Derfor var det godt nyt at se DR 21 søndag, den 6. januar 2019. På Galveston Medicinske Universitet i Texas i USA har man efter 15 års forskning gjort optimistiske opdagelser med fremstilling af kunstige lunger til grise.

Der er tale om genteknologi. Metoden går i korte træk ud på, at der er brug for et gitter, som kan opfylde en lunges strukturelle behov. Forskerne fremstillede gitteret af lungen fra en donorgris. Donorlungen blev lagt i en særlig væske, som opløste alle celler og blod. Tilbage var kun proteinerne som udgjorde det lungeformede gitter.

Herefter udtog forskerne individuelle lungeceller fra en forsøgsgris og parrede disse celler med gitteret. Gitteret blev herefter placeret i en bioreaktor, hvori der også var vækststoffer og stamceller.

En måned senere var den kunstige lunge klar. Denne blev indopereret i forsøgsgrisen som en single lungetransplantation. Transplantationens primære formål var at finde ud af, om den kunstige lunge ville videreudvikle sig i grisen. Det gjorde den.

Forskerne lod forsøgsgrisen overleve i 2 måneder, og i perioden var der ikke tegn til lungeødemer eller afstødning, og som jeg forstår det, blev der heller ikke anvendt immunsuppressiv medicin.

Tilbage står at videreudvikle forsøgene. Galveston Universitetet forudser, medmindre der dukker uforudsete komplikationer op, at man bliver i stand til at transplantere kunstige lunger på mennesker i løbet af 5-10 år.

Kilde:

<https://www.utmb.edu/newsroom/article11815.aspx>

[Tilbage til forsiden](#)

Vinderen er ...

I Nova Vita 2018 nr. 4 deltog en masse medlemmer med et lod efter at have gættet, hvilken julesang vi tænkte på med linjen:

"Hør på han spiller nemlig nu"

Svaret var: **Søren Banjomus.**

Vinderen blev: **Anne H. Hansen.**

Et stort tillykke til Anne, som desværre måtte vente lidt på at Postnord fik leveret hendes julegodter, men alt endte godt.



[Tilbage til forsiden](#)

Efter organdonationskampagnen 2018

Af Lene og Trine

Lørdag d. 13. oktober afholdte Dansk Center for Organdonation (DCO) den 3. nationale event med fokus på at informere befolkningen om organdonation og på det bredere spektrum at give dem redskaber til at tage snakken omkring organdonation med deres kære inden en evt. ulykke rammer familien.

Baggrunden for at dagen blev en realitet skal ses som en effekt af Den Nationale Handlingsplan for Organdonation vedtaget i 2014 af den på den tid siddende regering. Ønsket for dagen var en mulighed at skabe dialog og debat om organdonation samt anerkende dem, som har organdonation tæt på i deres personlige eller professionelle liv.

Planlægningen er på mange punkter op til 1,5 år forud for afholdelsen, da der skal forhandles med samarbejdspartnere på den professionelle bane fx hvilket firma skal stå for markedsføringen, hvem gør hvad hvornår, kontakt til den siddende regering, pressen m.m. - Alt dette bliver der lagt strategier for i DCO.

Herefter bliver rammerne lagt ned til behandling i undergruppen Oplysning om Organdonation (OoO), der i samarbejde med DCO planlægger hvordan man får årets fokus, fokus punkter ud og udførelsen af dette. Vores klub har en repræsentant siddende ved det bord, og hun er med til at sørge for at vi og vores medlemmer bliver hørt omkring vores ønsker, erfaringer og lign i forbindelse med sidste års afholdelse og planlægningen af næste års event.

Pressen har været super gode til at støtte op om eventet og i 2018 var der 254 omtaler af organdonation i 92 medier.

Alle deltagende patientforeninger har sammen med deres medlemmer skabt en strøm af online omtale af organdonation ved blandt andet at dele kortfilmen "min mand gjorde det", og materialet omkring filmen.

Folk på gaden har uddelt omkring 17.000 materialer med organdonation og et ukendt antal af donorkort ved de 60 events som blev afholdt i 24 byer.

"Nytter alt det arbejde noget?" Det er en spørgsmål som gruppen får hvert eneste år, og hvert eneste år er svaret et klart rungende "JA".

DCO og OoO har skabt en platform, der oplyser folk neutralt, og lige netop det oplever vi er det som rammer folk på gaden. Mange går i forsvarsposition, når vi spørger om de har hørt om organdonation "undskyld, jeg har ikke fået det gjort", " Nej, det får staten ikke lov til at bestemme".

Når vi så fortæller dem at vi ikke tager stilling til deres personlige holdninger, men blot vil høre om de har fået registreret den holdning på Sundhed.dk, så slapper de fleste af og uddyber deres personlige valg.

Vi oplever at det at kampagnen ikke er belærende eller bestemmende taler til alle grupper uanset personlig holdning, og er grunden til at vi ser en konstant stigning i registreringer i donorregistret efter hvert års event. Når alt dette er sagt, så er eventen ikke en fast stabil pakke, men noget som skal udvikles år efter år.

Har du gode ideer til udførelse, events eller kommentarer til sidste års afholdelse så skriv til Lene som er vores repræsentant i OoO på transplantation@hjertereforeningen.dk, så hun kan tage din ide, kommentar eller andet med til det næste planlægningsmøde frem mod d. 12 oktober 2019.

De følgende billeder viser effekten af Den nationale organdonationsdag.

Organdonationsdagen 2019



DANSK CENTER FOR ORGANDONATION

Aktørerne og typer af events



19 Hospitaler var i dialog med deres kollegaer, patienter og befolkningen til events og på de sociale medier.

Eksempler på events:

- Infostand i forhallen
- Internt symposium
- Simulations træning
- Stand på gaden
- Ung-møder-ung på Gymnasiet
- videoer og indhold til sociale medier



13 foreninger var i dialog med pressen, medlemmer og sundhedsprofessionelle til events og på sociale medier.

Eksempler på events:

- Gule organ-ænder
- Oplysningsstande på gågader, biblioteker og indkøbscentre
- Stickers til bilen



11 frivillige, som alle har haft organdonation tæt på livet, var i dialog med befolkningen.

Eksempler på events:

- Dialog med folk på gaden
- Sadelbetrak på cykler

DANSK CENTER FOR ORGANDONATION

Organdonor.dk 2018

Fordobling af besøgende på hjemmesiden

- Besøgende i oktober 2018: 10.176 (Næsten fordobling i forhold til september: 5.500)
- Nye besøgende: 9970
- Sidevisninger: 24.120
- "Registrer dig" og "Spørgsmål-svar" er de mest besøgte sider



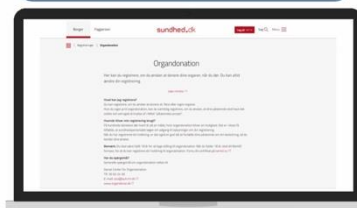
DANSK CENTER FOR ORGANDONATION

23 af 27

Sidegevinst i Donorregistret

2018:
13.176 nye registreringer

2017:
8715 nye registreringer



Kilder: Donorregistret pr. 1. november 2017, sundhed.dk 5/11/18 og Donorregistret per 12/11/18.

Se alle slides og læs hele DCOs evaluering af dagen på [dette link](#)

[Tilbage til forsiden](#)

Vær med til Danmarks største motionsløb for kvinder

Kvinder for Kvinder

Når du deltager i Ladywalk støtter du sygdomsramte kvinder i Danmark.
I år vil din støtte gå til Psykiatrifonden og Hjerteforeningen.

Kom til Odense og gå en tur sammen med Annelise, Kathleen og Trine, så vi sammen kan støtte den vigtige forskning i kvinder og hjerte-kar-sygdomme.

Dato: Mandag d. 27. maj

Sted: Dyreskuepladsen i Odense

Distance: 7 km eller 12 km afgøres på dagen af deltageren.

Program for aftenen:

Kl. 16 – 18 møder man ind, som man har mulighed for det, så står vi klar med udlevering af T-shirts og hyggesnak.

Kl. 18 officiel velkomsttale fra arrangørerne

Kl. 18.10 Officiel opvarmning og overrækkelse af pokaler til de tre største hold (kan det blive os?)

Kl. 18.30 Start

Praktisk info:

<https://ladywalk.dk/startsteder/odense>

Hvordan tilmelder jeg mig?

Du skriver til transplantation@hjerteforeningen.dk senest d. 5 april - tilmeldingen er bindende.

Efter fristens udløb får du tilsendt et link, hvor du kan registrere dit navn din, t-shirt størrelse m.m.

Pris:

Klubben dækker tilmeldingsgebyret for registrerede medlemmer af klubben.

Transport og evt. mad står man selv for.

Mænd:

Kan desværre ikke tilmelde sig som deltagere, men er meget velkommen til at være med på sidelinjen og heppe på klubbens kvinder.

[Tilbage til forsiden](#)

Stor nyhed - Rigshospitalet åbner nyt tværgående Transplantationscenter

Af Pelle Christiansen

I anledning af, at Rigshospitalet åbner et nyt tværgående Transplantationscenter, er alle velkomne til et spændende symposium på *Rigshospitalet, Auditorium 1, torsdag 11. april 2019, kl. 13-17 – ankomst og let frokost fra 12.30.*

Tilmelding nødvendig – se nedenfor.

Rigshospitalet skriver følgende på sin hjemmeside:

Tag fremtidsbrillerne på og kom med til en spændende eftermiddag, når vi slår dørene op for Rigshospitalets symposium om organtransplantation – TRANSPLANTATIONER OG FREMTIDEN.

Her vil du møde nogle af vores førende eksperter, som tager dig med på en lynrejse gennem transplantationens historie og giver dig et indblik i den moderne transplantations forunderlige verden.

Organtransplantation er et moderne mirakel – et vidnesbyrd om videnskabens og menneskets medicinske og kirurgiske bedrifter, men også et speciale, der har mere end 50 år på bagen i Danmark og er i rivende udvikling i disse år. Vi bliver hele tiden bedre til at anvende ny teknologi og medicin for at få det maksimale ud af de organer, der bliver doneret, alt imens der kommer nye maskiner og kunstige organer på markedet, som på sigt kan revolutionere transplantationsområdet.

DRs sundhedskorrespondent Peter Qvortrup Geisling er med og fører os godt igennem dagens program. ([Se hele programmet her](#)).

Symposiet er gratis og åbent for alle – men skal du sikre dig en plads, så send din tilmelding til kommunikation.rigshospitalet@regionh.dk

[Tilbage til forsiden](#)

Arrangement for forældre til unge med transplantation inde på livet

Kære forældre!

Hjerteforeningens Hjerter- og Lungetransplantationsklub vil gerne invitere forældre til hjerte- og lungetransplanterede børn og unge, samt forældre til børn og unge på ventelisten, til en sammenkomst.

Dato og tid: Fredag, den 7. juni, kl.16.00

Sted: Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K

Når ens barn venter på et nyt hjerte eller lunge eller er blevet transplanteret, får barnet og også hele familien en chance for et liv med muligheder og nye glæder. Men også mange udfordringer og spørgsmål følger med. Der er spørgsmål om livet i ventepositionen, den livsnødvendige medicin og dens bivirkninger, håndteringen af et liv med nedsat immunforsvar og meget mere.

I transplantationsklubben oplever vi, at det kan være en stor støtte og glæde at kunne dele oplevelserne og de mulige spørgsmål med andre som står i samme situation.

Sidste forår arrangerede vi derfor en hyggelig sammenkomst for forældre til transplanterede børn og unge og forældre til børn og unge på venteliste. Et planlagt, tilsvarende arrangement i efteråret i Odense var vi desværre nødt til at aflyse pga manglende tilmelding.

Vi er bevidste om at for nogle er det en lang tur til København, men det er svært at gøre det geografisk nemt for alle, da vi er en landsdækkende klub. Derfor vil klubben gerne give et tilskud til turen til og fra København hvis man har mere end 100 km til mødet. Og vi er sikre på at eftermiddagen er turen værd.

Også denne gang er vi i den heldige situation at Jytte Graarup, Klinisk sygeplejespecialist på Rigshospitalets Hjertecenter og Rikke Karlsen, koordinationssygeplejerske på Rigshospitalets Børne-hjerterafdeling vil være tilstede ved arrangementet og stille sig til rådighed for eventuelle spørgsmål og deltagelse i samtale.

Vi byder på en kop kaffe med lidt til og senere en sandwich.

Deltagelsen i arrangementet er gratis.

Vi gør opmærksom på at forældre til børn som på hospitalet er i smitteisolation, desværre ikke har mulighed for deltagelse, pga. risikoen for videregivelse af smitte.

Tilmelding senest den: 24.5. 2019

Til: kathleenpade@gmail.com
eller på tlf. 26154385.

Vi glæder os til at se jer!

Hjerte- og Lungetransplantationsklubben

[Tilbage til forsiden](#)

Fra bestyrelsen

Referat af bestyrelsesmøde, den 28.januar 2019

Sted: Rådgivningscenter Århus, Jægergårdsgade 64 – 66, 8000 Aarhus C

Deltagere: Trine Larsen, Peter Schøning, Pelle Christiansen, Lene Kjær, Søren Forsom, Kathleen Pade

Afbud: Leif Kløve Sørensen

Referat: Kathleen Pade

1. Velkommen og siden sidst

Trine bød velkommen.

Vi evaluerede julearrangementet december 2018 på Gisselfeldt.

2. Regnskab og budget

Regnskabet for 2018 blev gennemgået af Pelle og godkendt af bestyrelsen. Budgettet for 2019 blev gennemgået af Pelle.

3. Nova Vita

Julekonkurrencen i sidste nummer har med 20 besvarelser været en succes. Vinderen fik tilsendt præmien, men pga forsinkelser i postvæsenet kom den desværre først frem i januar.

Næste nummer af Nova Vita blev planlagt. Det udkommer i marts.

4. DCO / OoO

Vi evaluerede arrangementet ved lanceringen af den nye kampagne i januar.

Næste møde i OoO afholdes i marts.

Organdonationsdag i 2019 bliver afholdt den 12. oktober.

Donorregisteret er per årsskiftet flyttet fra Rigshospitalet til Sundhedsdatastyrelsen.

Det røde donorkort ligger nu tilgængelig på internettet via sundhed.dk.

5. Årsmøde

Årsmøde 2020: Peter er i korrespondance med Hotel Randers og fortsætter dermed.

Årsmøde 21.-22.2019 i Maribo:

Anne Kaltoft kommer og holder foredrag lørdag eftermiddag.

Pelle og Kathleen arbejder videre med at planlægge en oplevelse lørdag eftermiddag og med at finde foredragsholder til søndag.

Et muligt tilbud om en fælles oplevelse til tidligt tilrejsende fredag aften arrangeres af Trine og Kathleen og er ikke noget som klubben hæfter for.

6. Årshjul 2019

26.-28.4. afholdes Nordisk møde i Lund, Sverige. Trine og Kathleen deltager.

28.4. afholdes Hjerteforeningens landsindsamling.

11.5. afholdes udvidet repræsentantskabsmøde i Hjerteforeningen. Alle bestyrelsesmedlemmer er inviteret til at deltage.

27.5. inviterer klubben til deltagelse i Ladywalk i Odense.

13.-14.6. formodes generalforsamling afholdt i EHLTF i Bilbao, Spanien.

21.-22.9. afholder klubben generalforsamling og årsmøde i Maribo.

12.10. bliver organdonationsdag.

Endvidere arbejder vi med planlægningen af kommende arrangementer.

7. Eventuelt

Alle bestyrelsesmedlemmer opfordres til at tænke over eventuelle spørgsmål vi ønsker at drøfte med Hjerteforeningen til dialogmøde i april.

Pelle oplyste, at han med debut af alvorlig hjertesygdom for 26 år siden og med HTX for 17 år siden, aldrig havde troet, at han skulle opnå at blive folkepensionist. Det bliver han til august og derfor lader han sig også folkepensionere fra bestyrelsesarbejdet per generalforsamlingen i september.

8. Næste møde

Næste bestyrelsesmøde bliver afholdt i forbindelse med dialogmøde med Hjerteforeningen i Vognmagergade, København. Trine finder en dato sammen med Hjerteforeningen og meddeler denne per mail.

Kassereren orienterer:

Transplantationsklubbens bankforbindelse, Handelsbanken, har meddelt, at den fra 1.4.2019 vil opkræve et gebyr på 2.000 kr. om året for klubbens bankkonto. Beløbet er vel at mærke udover de fra 0,75 kr. til 5,00 kr. det koster hver gang vi foretager en overførsel. Banken forklarer, at det er det beløb det koster at have os som kunde.

Der arbejdes nu på at finde en anden bankforbindelse...

Pelle Christiansen

[Tilbage til forsiden](#)

Bestyrelsen 2017 - 2019



Formand

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



Næstformand

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



Sekretær

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



Kasserer

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



Best. medlem

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



Best. medlem

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



Best. medlem

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

[Tilbage til forsiden](#)

Kalender

11. April: Åbningen af det nye tværfaglige center for transplantation, København

27. Maj: Lady Walk, Odense

07. Juni: Arrangement for pårørende til unge med transplantation inde på livet, København

31. August: Arrangement med fokus på pårørende, Odense.

21. September: Generalforsamling, Maribo

22. September: Årsmøde, Maribo.

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

Spændende læsning

Læs Lis og Eriks transplantationshistorie

<https://www.familiejournal.dk/livshistorier/mennesker-imellem/blev-soeskende-efter-transplantation>.

The Incredible Precision of a Heart Transplant Surgeon. A new cardiac surgeon at Yale discusses what it's like to transplant hearts—and transform lives.

<https://www.yalemedicine.org/stories/heart-transplant-surgeon>

[Tilbage til forsiden](#)

Impressum

Nova Vita 2019-1

ISSN: 2246-4832

Redaktion: Kathleen Pade, Pelle Christiansen 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.

[Tilbage til forsiden](#)