



Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 1, marts 2020

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

[Spændende læsning](#)

Indhold

<u>Formanden har ordet</u>	Side 2
<u>25 år med mit nye hjerte</u>	Side 4
<u>Markeringen af 30 året for klubben</u>	Side 7
<u>De europæiske sportsleje</u>	Side 8
<u>E.H.L.T.F. - Hvad er det?</u>	Side 9
<u>Coronavirus - Covid 19</u>	Side 11
<u>Forældrearrangement</u>	Side 12
<u>Kommende arrangementer i klubben</u>	Side 13
<u>Fra bestyrelsen og mindeord</u>	Side 16

Formanden har ordet

Et medlem så i avisen at Albert Pedersen kunne fejre sin 25. års fødselsdag i starten af 2020. Bestyrelsen tog straks kontakt og spurgte om han og hans familie ikke havde lyst til at dele lidt af deres 25 år med os.

Det havde de heldigvis og du kan læse deres historie på næste side.

Et medlem der fylder 25 år og mange flere godt på vej, det havde ingen set, da de første fik deres organer for 34... , 27..., 25..., 22...., 18 år...13... siden. Det er noget som jeg gerne vil være med til at fejre. Det giver håb til alle som står foran eller lige er blevet transplanteret og os, som endnu ikke er nået en af de helt store mærkedage endnu.

Et kæmpe tillykke til alle jer, der er med til at skabe historie med jeres nye organ. I giver håb og inspiration til os alle.

En anden mærkedag, som snart nærmer sig er klubbens 30 års fødselsdag. Vi håber stadig inderligt at folk vil støtte op om at få skabt en bog, der viser nogle af de mennesker, hyggelige stunder og oplevelser klubben har været baggrund for gennem årene. Se hvordan du kan hjælpe under "markering af 30. året".

I skrivende stund fokuserer alle medier på Coronavirussen – COVID19, og alle de forholdsregler man skal tage for at undgå at udsætte sig selv for den største risiko.

Jeg forstår til fulde folks bekymring, men personligt stoler jeg på at myndighederne og sundhedsstyrelsen guider os og den generelle befolkning på den bedst tænkelige måde, så jeg kan bruge min energi på at nyde mit nye organ, og al den ekstra tid det har givet og stadig giver mig.

Jeg ønsker jer og jeres nærmeste et godt forår med overskud til at sætte pris på alle de vidunderlige små stunder man oplever hver dag, hvis ens sind er åbent.

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

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

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

Du kan kontakte redaktionen på mail:

trineklarinet@gmail.com

kathleenpade@gmail.com

casperniclaspedersen@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](#)

25 år med mit nye hjerte

Af Albert Pedersen

Den 2. januar 2020 kunne jeg fejre 25 år med mit nye hjerte. Jeg var lige fyldt 40 år, da jeg første gang mærkede der var noget galt.

Men lad mig starte fra starten. Jeg er født og opvokset i Sønderjylland, tæt på Rømø dæmningen og Vadehavet. Jeg fik realeksamen i 1969 og kom herefter i lære i den lokale bank. Straks efter uddannelsen som bankassistent flyttede jeg til København for at uddanne mig som programmør i Den Danske Landmandsbank, en relativ ny uddannelse på det tidspunkt.

Jeg arbejdede som programmør frem til 1980, hvor jeg startede mit eget firma som EDB-konsulent. Samtidig mødte jeg Pia, som jeg hurtigt blev kæreste med, og som jeg blev gift med i 1985. Vi var 6 ansatte i firmaet og der blev arbejdet meget. I 1989 sadlede vi helt om og købte et hotel i Sønderjylland, nærmere betegnet Emmerlev Klev Strandhotel i Højer. Jeg afviklede aktiviteterne på Sjælland og var igen sønderjyde på fuld tid.

Min opvækst har været præget af megen stabilitet, jeg er født på en gård, min far var landmand og min mor hjemmegående. Jeg har hele livet været udfordret af sygdom, dobbeltsidet lungebetændelse som spæd og et par operationer før skolestart. Da jeg var knap 14 år døde først min mormor og kort tid efter min onkel, begge af blodprop, hvilket blev starten på mange år med dødsangst.

Som 16-årig fik jeg stærkt forhøjet blodtryk og blev i den forbindelse fejl-diagnosticeret som epileptiker, hvorfor jeg i næsten 20 år tog unødvendig medicin mod epilepsi.

Efter købet af hotellet i 1989 havde vi meget arbejde, alt var nyt for os, men også spændende. Vi havde 2 børn og Pia var højgravid, da vi købte hotellet. Vort 3. barn blev født ca. 3 uger før vi overtog hotellet, så Pia var lidt hængt op med spædbarn og nyt arbejde.

I starten af 1992, lige efter jeg var fyldt 40 år, fik jeg de første symptomer på at noget var galt. Jeg kunne ikke længere slå min køkkenchef i badminton, så jeg mente noget var galt og kontaktede min læge. Han gav mig medicin mod astma, en sygdom min mor havde lidt voldsomt af, og som jeg jo kunne have arvet. Pia havde lige født vort 4. barn, så det passede slet ikke ind i planen at jeg skulle være syg. Astmamedicinen hjalp ikke, jeg fik det bare værre.

I 1993 blev det det slemt, jeg følte det var min mave der voldte kvaler, så jeg blev sendt på Tønder Sygehus for at få undersøgt min mave. Undersøgelsen forløb ikke planmæssigt,

idet jeg fik en blodstyrning, så lægen måtte opgive. Dagen efter sagde han til mig, at han gerne ville prøve igen, men at han ikke mente der var noget galt med maven, han foreslog en undersøgelse af hjertet. Det viste sig hjertet var dobbelt så stort som det skulle være. Lægen, der foretog skanningen, sagde til mig: "Du bliver aldrig rask, men du skal ikke være så ked af det, du får bare et nyt hjerte".

En noget barsk melding, men nu var jeg hjertepatient. Lægerne prøvede naturligvis at stabilisere mig med medicin, men det blev hurtigt klart at det gik jævnt tilbage.

I løbet af 1994 blev det blev jeg rigtig dårlig, så lægerne startede en udredning med henblik på transplantation. De første undersøgelser på Sygehuset i Haderslev, herefter yderligere på Odense Universitetshospital og endelig de sidste på Rigshospitalet. I oktober 1994 blev jeg så endelig indstillet til nyt hjerte. Lægen sagde til mig at jeg opfyldte alle kriterier for en transplantation.

Hen over jul og nytår var jeg rigtig dårlig, vi havde forrygende travlt på hotellet og jeg kunne overhovedet ikke yde noget rent fysisk.

Men den 1. januar 1995 kom så samtalen, det var Jørgen Carlsen fra rigshospitalet, som fortalte de mente de havde et hjerte til mig. Jeg var naturligvis meget spændt, men også meget træt.

Jeg fik at vide jeg bare skulle tage den med ro, lettere sagt end gjort, for Rigshospitalet ville sørge for en transport til mig. Det blev Maries Taxa fra Møgeltønder, som kørte mig til Esbjerg, hvor jeg blev afhentet af et falck-fly. Vi fløj først til Aalborg, hvor vi skulle hente en patient, som skulle have lungerne fra samme donor. Herefter fløj vi til Kastrup, hvorfra det gik med fuld udrykning til Rigshospitalet.

Jeg fik at vide at jeg bare skulle tage det med ro, de skulle lige sætte lungerne i før de gav mig hjertet. Lungerne blev imidlertid kasseret, og pludselig gik det stærkt med at komme til operationsstuen. Jeg blev kørt af en læge og Pia. Det gik så stærkt at Pia kom med helt ind på operationsstuen hvor vi sagde "møjn" til hinanden.

Operationen gik godt og jeg kom hurtigt på højkant igen. Jeg havde imidlertid fået et "dovent hjerte".

Jeg fik at vide det havde været for koldt under transporten, og vi aftalte at hvis ikke det tog sig sammen før 1. februar fik jeg en pacemaker med i købet.

Allerede til den første myokardiebiopsi få dage efter operationen gik jeg selv uden problemer – en helt fantastisk følelse. Men hjertet var stadig dovent, d.v.s. at pulsen var for lav, så den 1. februar fik jeg en pacemaker, og den 5. februar blev jeg udskrevet fra Rigshospitalet.

Det første halve år blev jeg fulgt på Rigshospitalet. Hver mandag aften, når vi var færdige på hotellet, kørte vi til Riget. Vi havde værelse på patienthotellet, op tirsdag morgen for at få taget myokardiebiopsi, resultat lige over middag og så hjem til Sønderjylland igen. Indtil sidste gang før jeg skulle overføres til Odense, hvor jeg havde en afstødning. Indlagt i isolation, stor dosis af prednisolon direkte i blodet og så ligge og vente på at det igen blev tirsdag og der skulle tages en biopsi. Heldigvis var den ok og jeg blev overført til Odense.

Det gik fint, men jeg blev forberedt på at jeg på sigt skulle regne med at komme i dialyse, idet mine nyrer var svækket af mange år med forhøjet blodtryk, og den medicin jeg fik for ikke at afstøde hjertet var hårdt for nyrerne.

Så i 2002 måtte jeg i hjemmedialyst og i 2003 skulle jeg i hæmodialyse. Jeg fik kun 3 gange hæmodialyse før jeg blev kontaktet fra Odense Universitetshospital om at de havde en nyre til mig.

Jeg fik nyren den 30. maj 2003. Der var en del komplikationer lige efter operationen, hvor jeg røg ud og ind af hospitalet med feber, men i efteråret 2003 fandt lægerne ud af jeg ikke tømte blæren ordentlig og efter lidt "roden i rytmeboksen" var alt klaret og jeg har ikke haft de store problemer siden.

Der er naturligvis lidt bivirkninger af medicinen, jeg har fået diabetes 2, jeg går til kontrol regelmæssigt på hjerte-, nyre-, diabetes- og hudafdelingen, **men har det helt fantastisk.**

I 2011 lærte både Pia og jeg Reiki Healing, som har været til stor glæde for os begge. Vi føler en indre ro, og Pia, der gennem hele sit liv har haft vinterdepressioner, fik det efterfølgende meget bedre og lider ikke længere af disse depressioner. Jeg fortsatte efterfølgende og uddannede mig som Reiki Master, så jeg kan undervise i Reiki Healing.

Vi har helt tilbage fra jeg blev hjertetransplanteret holdt foredrag – det første faktisk før jeg fik det nye hjerte. Gennem mange år var vi med i Transplantationsklubben, men for et par år siden valgte vi at ændre vores foredrag mere i retning af livsglæde, hvor sygdommen bare er en del af den store helhed. Vi er super glade for livet og har derfor også lavet en hjemmeside der hedder www.gladforlivet.dk.

Her kan man se mere om vort foredrag, ligesom vi også holder kurser i både Reiki Healing og livsglæde. Såfremt nogen sidder med spørgsmål eller angst vi måske kan hjælpe med, er i velkommen til at ringe til os og få en snak om både hvordan jeg kom igennem sygdommen men så sandelig også hvordan Pia og børnene kom igennem som familie.

Vi er helt utrolig taknemmelige for de gaver, både hjerte og nyre, vi har fået fra 2 familier i sorg. Vore børn er meget taknemmelige over at have haft en far i hele deres opvækst, det er svært for os alle at forestille os hvordan livet havde formet sig hvis vi ikke havde været så heldige. Pia og jeg er især glade for at vi sammen kan opleve vore børn og børnebørn vokse op.

Vi kan ikke takke de familier, der hjalp os, direkte, men vores tak går til alle, der har valgt at ville donere organer og dermed være med til at hjælpe andre i vores situation.

Albert Pedersen
+45 4118 5299



[Tilbage til forsiden](#)

Markeringen af 30 året for klubben

Klubbens blev startet i jan 1991 i forlængelse af den første hjertetransplantation på Rh. Så det vil sige at vi fylder 30 år ved årsskiftet til 2021.

I forbindelse med de officielle markeringer omkring den første transplantation har der har været fokus på de pårørende, det fantastiske i opdagelsen af muligheden og den fremtidige forskning, og ikke mindst os modtagere og tilhørende pårørende, men vi har ikke oplevet at vores "nærmeste helte" kirurgerne, lægerne og sygehusplejerskerne blev fejret.

Så det blev vores fokus i snakken; hvordan kunne vi fejre klubben og samtidig ære de folk som er vores redningskrans i det daglige...

Vi vil derfor bede jer hjælpe os med opgaven.

Vi vil lave en bog med billeder af "deres børn" som de kan have liggende på afdelingerne som et minde om alle os taknemmelige modtagere og vores pårørende.

Vi vil derfor bede jer tage nogle billeder i løbet af den kommende tid. Det kan være transplanterede venner, portrætter, ægtefæller, pårørende m.m. som vi vil sætte ind i albummet.

I sammen åndedrag er det muligt at skrive et par linjer, som enten kan følge jeres billede eller stå alene som udsagn rundt om i bogen.

Grundet persondataloven skal vi bede jer give tilsagn om, at I er indforstået med at vi bruger billederne til omtalte bog, da vi ikke som på hjemmesiden og andre medier efterfølgende kan fjerne jeres billeder.

Vi fik en masse billeder til årsmødet, men vi kan sagtens bruge mange flere, og man må gerne have flere billeder repræsenteret.

I kan sende dem vedhæftet til en mail, via [WeTransfer](#), [Dropbox](#), til Trine via [Messenger](#) eller som MMS til 20 65 57 07.

Det er bedst med originale billeder (ikke screenshot eller billeder af billeder) men har du ikke dette, så lad det ikke stoppe dig fra at sende.

Deadline 1. juni 2020 –

Nåede du det ikke inden deadline, så kontakt os og hør om det stadig er muligt at komme med i bogen.

[Tilbage til forsiden](#)

De europæiske sportsleje

Torsdag d. 12. marts fik alle teamledere en besked fra Henk Bakker som er formand i EHLTF:
(Trine har nedenunder oversat teksten efter bedste evne)

Kære venner/kollegaer

Denne morgen har vi haft et møde omkring udviklingen af corona virusset og de konsekvenser det ville have for sportslegene.

I samarbejde med de lokale arrangører (LOC) og efter den spanske regerings retningslinjer har vi valgt at aflyse sportslegene juni 2020.

Det smerter vores hjerter at måtte træffe den beslutning, men med tanke på deltagernes helbred er dette den bedste/eneste mulighed i øjeblikket.

Vi har fået en besked fra LOC, hvor de lover at betale alle penge tilbage som alle landende allerede har indbetalt. Har man betalt direkte til Vitoria får man pengene af dem, men har man betalt til sin teamleder, så får man pengene af landets teamleder.

Om og evt. hvornår vi igen organiserer sportslege i Spanien ved vi ikke lige nu. Skubbe arrangementet et par måneder var ikke en mulighed, da hoteller og sportsfaciliteter skal bookes året før. Rykker vi det til næste år, så vil det ligge samtidig med World Games i 2021, så det er heller ikke en mulighed.

Da vi allerede har en kandidat, som er i gang med at organisere sportslegene i 2022, så vil det heller ikke være en mulighed at rykke Spanien til 2022. Vi vil se på mulighederne ved et kommende møde med LOC.

Senere på året vil vi annoncere hvem, der afholder legene i 2024, og hvor det bliver. Vi følger udviklingen af virusset og når vi har haft mulighed for at holde et møde med de nye værter, vil vi informere jer alle.

Vi håber på jeres forståelse og at I støtter op om vores beslutning.

På vegne af bestyrelsen (MC)

Henk Bakker.

[Tilbage til forsiden](#)

E.H.L.T.F. - Hvad er det?

European Heart and Lung Transplant Federation – Bestyrelsen for hjerte- og lungetransplanterede i Europa.

De europæiske sportslege for hjerte- og lungetransplanterede arrangeres i tæt samarbejde mellem EHLTF-bestyrelsen og lokale ildsjæle (samt enkelte professionelle folk i slutningen af processen).

I 2020 skulle vi til Vitario-Gasteiz nær Bilbao og her var alt allerede planlagt så meget som man kunne indtil alle tilmeldinger er registreret og ordnet i sportskategorier.

2022 er de i gang med at få de sidste sponsorer og lokationer på plads. Hvilket land og hvilket område meldes ud sidste dag ved sportslegene i år.

Normalt har man også haft folk så småt i gang med at rejse midler og søge lokationer til 2024, men ingen lande har meldt sig som mulige arrangører endnu.

EHLTF har derfor bedt alle lande om at overveje om der var nogle, blandt de transplanterede, de pårørende og alle med interesse i sport, som havde lyst, mulighed eller kontakter til at arrangere sportslegene i 2024 (el 2026)

EHLTF-Bestyrelsen vil stille den viden de har fra tidligere år til rådighed sammen med de kompetencer som bestyrelsens nuværende medlemmer besidder.

Den nuværende formand Henk Bakker beskriver det således i et brev til alle europæiske lande:
We are working hard to realise great games in Vitoria next June. The preparations are going well so far and I have great confidence in the Local Committee. They are doing a great job.

So, the games in 2020 will be in Vitoria-Gasteiz, Spain. We are preparing the games of 2022 and I'm happy to announce to you that we have a candidate for those games.

However, we do have to look forward and are seeking a candidate to organize the games in 2024. We would be very happy if each country would consider to pick up this challenge and remember we are open to help you with whatever problem you may see. We are available to support you in making the right decision. Just give me a call or E-mail.

Læs mere om EHLTF, EHLTF-bestyrelsen og sportslegene her: <https://ehltf.org/>

Klubben vil naturligvis også stille vores viden og kompetencer til rådighed for dem, der vil arbejde på at få sportslegene til Danmark i 2024.

Vi vil derfor gerne opfordre alle til at tænke stort:

Er det muligt at få sportslegene til Danmark i 2024 (el 2026)?

Kan jeg selv klare arbejdet eller kender jeg nogle perfekte emner til dette?

Hvis svaret er Ja, så kan man kontakte EHLTF-bestyrelsen her: <https://ehltf.org/contact> eller skrive til klubben på transplantation@herteforeningen.dk, så vil vi hjælpe dig/jer videre i processen.

[Tilbage til forsiden](#)

Coronavirus - Covid 19

Situationen er eskaleret en del siden dette blev skrevet, men de gode råd gælder stadig.

Vi har løbende været i kontakt med Rigshospitalet og har her samlet de svar vi har fået:

Generel vejledning vedr. forebyggelse af infektion med Corona

Du skal fortsætte med at være omhyggelig med håndhygiejne – og holde 2m afstand til folk, der hoster - nøjagtigt, som vi snakkede om ved udskrivelsessamtalen. Lige nu anbefaler vi også at undgå store forsamlings, hvor folk sidder/står tæt (Evt. tage trappen i stedet for elevatorer, undgå overfyldte busser osv.)

Der er tal der viser at Corona smitter dobbelt så hurtigt, som almindelig influenza. Og det er især ældre, svagelige og immundæmpede, der er modtagelige. Alle BØR/SKAL dog være opmærksomme på symptomer. Helt ligesom hvis vi ved, at der er en influenzaepidemi.

Vejledningen er lige nu, at man ringer til egen læge ved symptomer – man møder ikke op. Hjemmeisolation er første skridt – derefter indlæggelse i isolation, hvis der er behov.

Patienter mistænkt for coronavirus kommer ikke i ambulatoriet eller i sengeafsnittet. De håndteres i helt separat i infektionsmedicinsk klinik.

Masker er gode til at nedsætte aerosolspredning fra personer med symptomer fra luftvejene (hoste etc.) men kirurgiske masker er nok af meget begrænset nytte som beskyttelse af raske, hvis man for alvor eksponeres.

Vi vejleder til at man orienterer sig på **sundhedsstyrelsens hjemmeside**.

<https://www.sst.dk/da/Viden/Smitsomme-sygdomme/Smitsomme-sygdomme-AA/Coronavirus/Spoergsmaal-og-svar>

Politiets www.coronasmitte.dk

Med henblik på eventuelle rejser henvises til sundhedsstyrelsens retningslinjer. Husk derefter at tjekke hvad ens rejseforsikring dækker i forhold til afbestilling.

Vi håber at dette kan være med til at give svar på nogle spørgsmål og så håber vi at de transplanterede og resten af Danmark kommer godt igennem denne periode.

[Tilbage til forsiden](#)

Forældrearrangement 2020

Kære forældre!

Hjerteforeningens Hjerte- 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 12.juni kl.16.00

Sted: Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 1120 København K

Når ens barn bliver ramt af sygdom og får at vide at det får brug for en transplantation eller er transplanteret og lever nu livet med et nyt organ, sætter det sine spor i os forældre. Vi står med oplevelser, udfordringer, glæder og spørgsmål som vi kun sjældent kan finde hos andre forældre. Og selv om dåbsattesten måtte vidne om at barnet teknisk set måske ikke er barn længere, vil vi dog altid være forældre. Mange er vi ikke i Danmark som sidder i denne båd, men vi kan stadig spejle os i hinanden, drøfte spørgsmål og udveksle erfaringer.

Derfor vil vi fra Transplantationsklubben igen gerne invitere til en hyggelig og uformel eftermiddag sammen. Også Jytte Graarup, Klinisk sygeplejespecialist på Rigshospitalets Hjertecenter og Rikke Karlsen, koordinationssygeplejerske på Rigshospitalets Børne-hjerteafdeling vil være tilstede ved arrangementet og stille sig til rådighed for eventuelle spørgsmål og deltage i samtalen.

Igen i år håber vi på at så mange forældre som muligt vil deltage i arrangementet for at samtalen kan blive så levende og bredspektret som muligt.

Transplantationsklubben 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. 2020

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

Vi glæder os til at se jer!

Hjerte- og Lungetransplantationsklubben

[Tilbage til forsiden](#)

Kommende arrangementer i klubben

Vi har i bestyrelsen talt meget om, hvordan vi får flere folk ind i vores fællesskab og med til arrangementer.

Lige nu har vi en fantastisk skare af folk, som kender hinanden og hygger med hinanden, (og I er naturligvis stadig mere end velkommen), men vi kunne godt tænke os at få flere med – både nye og erfarne transplanterede.

Er man ny-transplanteret eller pårørende til samme giver det ekstremt håb at møde en person som er på sit 8., 12, 29..... transplanterede år, og for os erfarne minder det os om hvor heldige vi var da vi fik vores organ.

Som erfaren kan man nogle gange godt glemme, hvor fantastisk og surrealistisk det var i starten, og hvor seje vores pårørende var op til transplantationen, men det kommer straks tilbage, når vi møder "de små nye" (skrevet med megen respekt og kærlighed) og starter ofte nogle meget givende samtaler for begge.

Pårørende, venner og kollegaer er guld værd før, under og efter sygdom, men de kan aldrig sætte sig fuldstændig ind i hvordan det er at være transplanteret. Det kan vores medlemmer.

Vi vil derfor gerne skabe det møde mellem de erfarne og de nye transplanterede, men for at det ikke kun skal handle om sygdom og transplantation vælger vi oftest at mødes forskellige kulturelle steder i landet.

Vi har oplevet at sjællænderne synes der er frygteligt langt til Jylland og modsat.

Vi har derfor besluttet at sætte meget fokus på at komme rundt i landet ved arrangementerne det kommende år, for at se om det er geografien som standser medlemmerne i at deltage, og samtidig sørge for geografisk nedsat pris ved nogle arrangementer.

Til vores traditionelle julearrangement vil vi derfor både afholde et arrangement i Jylland/Syddanmark og Sjælland.

Vi vil håbe at vi derved når ud til flere, som har lyst til at mødes og blive en del af dette hyggelige fællesskab.

[Tilbage til forsiden](#)

Fra bestyrelsen og mindeord

Kort referat af Bestyrelsesmøde d.09.01.2020

Sted: Hjerteforeningen Odense, Gråbrødrepassagen 9, 1. sal, 5000 Odense C.

Deltager: Trine Larsen, Peter Schøning, Carsten Scott Simonsen, Casper Niclas Pedersen, Lene Kjær, Kathleen Pade

Afbud: Jean Nielsen

Referat: Kathleen Pade

1. Siden sidst

Bestyrelsen evaluerede julearrangementet på Gl. Estrup.

Bestyrelsen vil fremover som et forsøg planlægge to julearrangementer hhv. et på Sjælland og et på Fyn / Jylland.

Trine og Lene vil arbejde på et på Sjælland, Peter og Carsten på Fyn / Jylland ud fra de forslag som medlemmer er kommet med.

2. Budget

Budgettet blev gennemgået af Carsten og godkendt af bestyrelsen.

Regnskabet for 2019 er afsluttet og bliver afleveret til Hjerteforeningen snarest.

3. Nova Vita

Julekonkurrencen fra sidste Nova Vita udgave blev ved lodtrækning vundet af Theodor Pade og han fik præmien tilsendt. Vi vil fremover overveje om der skal være en konkurrence til jul, da der kun kom fire besvarelser ind.

Næste Nova Vita udkommer i marts.

4. DCO / OoO

Casper og Lene refererer fra sidste møde med OoO at en ny brugerundersøgelse viser at 2/3 dele af den danske befolkning har taget stilling til spørgsmålet om organdonation – desværre har de ikke alle registreret deres ønsker på organdonor.dk.

Organdonationsdagen i 2019 gik fint og havde flere arrangementer rundt i landet end året før.

[Organdonationsdagen 2020 ligger den 10.10.2020](#)

Bestyrelsen har besluttet at deltage med et samlet arrangement i Odense.

5. Kommende årsmøde-hoteller

Bestyrelsen drøftede hoteller til de kommende år.

6. Årsmøde 2020

Inden generalforsamlingen skal bestyrelsen have udfærdiget ændringer i vedtægterne i forhold til opgaven som kasserer, så det er lettere at få adgang til kontoen som ny kasserer i forhold til de nye krav i bankerne.

Som mulig foredragsholder til det faglige oplæg om lørdagen spørges Hans Eiskjær /lægerne/ fagpersonalet fra Skejby.

Bestyrelsen arbejder videre med foredragsholderen til søndagen.

Fotobogen i anledning af klubbens 30. års jubilæum udarbejdes af de billeder som blev taget af medlemmerne under årsmøde 2019 og dem som endnu bliver sendt ind.

7. EHLTF – games 2020

Trine informerede om at EHLTFs bestyrelse meddelte at man mangler et værtsland for sportsgames i 2024

Der ventes på flere informationer mht games i Victoria Gasteiz i juni.

Der er kommet 21 forhåndstilmeldinger.

Klubben støtter deltagerbetalingen med 200 euro per deltager.

Unge deltagere under 30 år får større tilskud og unge førstegangsdeltager får dækket både deltagerbetalingen og rejseomkostninger.

Trine repræsenterer Danmarks ved EHLTFs generalforsamling og Lene påtager sig opgaven som Danmarks teamleder i Spanien.

8. Årshjul – kommende arrangementer

Det årlige forældrearrangement planlægges i juni i København. Kathleen arbejder videre med det.

Afhængig af planlægningen af det kommende julearrangement på Fyn / Jylland overvejes et arrangement på f.eks. Egeskov slot i løbet af sommeren. Peter og Carsten arbejder videre med det.

9. Eventuelt

Årshjulet og vores interne aftaler udarbejdes på skrift af Trine.

Næste bestyrelsesmøde inklusiv Dialogmøde med Hjerteforeningen,

Torsdag, den 2.april, kl. 10.30 – 16.00

Hjerteforeningen, Vognmagergade 7, 3.sal, 1120 København K.

[Tilbage til forsiden](#)

Mindeord for Katja Bødker Langballe Jensen

Katja gik bort søndag morgen (d. 8/3) på Svendborg sygehus

Katja blev indlagt lørdag aften med hjertekramper. Skejby rådede hende til at blive checket på det lokale sygehus. Helle tog hjem omkring midnat efter at blodprøverne så fornuftige ud.

Omkring midnat skrev Katja til os, at hun var træt men uden smerter. Vi har grund til at tro at Katja døde uden smerter og uden angst. (Teksten er taget fra Katjas facebookside og er skrevet af hendes forældre)

Katja blev hjertetransplanteret i 2001 på Skejby, og har siden haft et aktivt liv med venner og studier.

Hun har i mange år været en aktiv del af bestyrelsen i GUCH (en landsdækkende klub for hjertesygge unge) og var op til sin død formand for bestyrelsen.

Transplantationsklubben har haft et godt samarbejde med Katja i mange år, og hun vil blive savnet.

Vi sender de varmeste tanker til hendes efterladte.

Læs også [de smukke mindeord fra GUCH](#) på Hjerteforeningens hjemmeside.

[Tilbage til forsiden](#)

Bestyrelsen



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



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



Kasserer
Carsten Scott Simonsen
Jacob Langes Vænge 4
5210 Odense
Tlf.: 30140437
e2017mil@gmail.com



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



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



Best. medlem
Casper Nicklas Pedersen
Akacieparken 36
7430 Ikast
Tlf.: 27512901
caspernicklaspedersen@gmail.com



Best. medlem
Jean Nielsen
Rye Byvej 22
4281 Gørlev
Tlf.: 60940733
jean84@live.dk

[Tilbage til forsiden](#)

Spændende læsning

Hvis man har abonnement på TV” play så kan man se Albert Pedersen og hans datter fortælle historien om de 25 år med sit nye hjerte til Ida Wohlert i Go’ morgen Danmark fra d. 19. februar 2020.

<https://play.tv2.dk/programmer/magasiner/serier/go-morgen-danmark/donorhjerne-har-givet-albert-mange-aar-med-boern-og-boerneboern-212363/>



Efterfølgende kan man se et interview med Julie fra Dansk Center for Organdonation tale om ”Tvivl” i forhold til organdonation.

Til sidst får I en lille video som alle kan se omkring omkostningerne ved en transplantation i USA.

Men husk (som altid med video fundet på nettet) at indtage oplysningerne sammen med en skefuld sund fornuft.

<https://www.businessinsider.com/why-organ-transplants-so-expensive-united-states-2019-9?r=US&IR=T&jwsourc=c>

Kalender

Frem til 14. april er alle aktiviteter i Hjerteforeningens regi indstillet.

~~8. – 12. juni: Europæiske sportslege i Vitoria-Gasteiz, Spanien AFLYST pga. COVID19~~

12. juni: Arrangement for forældre til børn og unge transplanterede eller på venteliste.

19. september 2020: Generalforsamling, Randers

19. – 20. september 2020: Årsmøde, Randers

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

[Tilbage til forsiden](#)

Impressum

Nova Vita 2020-1

ISSN: 2246-4832

Redaktion: Kathleen Pade, Casper Nicklas Pedersen 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](#)