



### Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 3, oktober 2018

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

[Spændende læsning](#)

## Indhold

[Formanden har ordet](#)

**Side 3**

Formandens velkomst til det nye nummer af Nova Vita

[Bestyrelsens beretning 2018](#)

**Side 5**

Læs formandens beretning fra årsmødet

[Årsmøde 2018](#)

**Side 8**

Kathleens oplevelser ved årsmødet

[Carmate](#)

**Side 11**

Kunstigt hjerte skal snart afprøves i Danmark

[Motion for alle](#)

**Side 13**

Træning på Frederiksberg

[Temadag med fokus på de pårørende](#)

**Side 14**

Invitation til temadag for pårørende og transplanterede

[Årets juletur](#)

**Side 15**

## **Vi har mistet**

Mindeord om Torben Brask

**Side 16**

## **Fra bestyrelsen**

Referater m.m.

**Side 17**

# Formanden har ordet

Kære medlemmer

Efteråret har ramt os med dets smukke farver og omskiftelige vejr.

Omskiftelig blev vi også nød til at være ved årets årsmøde, hvor vi måtte tage afsked med Jørgen Bjørnstad, der har været en fast del af klubbens bestyrelse i over 10 år. Jørgen syntes ikke han havde samme energi mere og har derfor valgt at bruge al sin energi på familien. Jørgen har dog lovet os at stå til rådighed med vidensdeling i forbindelse med hans kerneområder fx hotelbookinger.

Bestyrelsen takker Jørgen for hans store arbejde og det gode samarbejde vi har haft gennem årene.

Jørgen var også bestyrelsens eneste lungetransplanterede, og vi er derfor glade for at kunne byde velkommen til en ny lungetransplanteret i bestyrelsen, og vi håber I vil tage godt imod Søren Forsom.

Vi er blevet opfordret af nogle medlemmer til at sætte mere fokus på de pårørende, derfor har vi glæden af at kunne invitere pårørende til en temadag omkring de tanker, bekymringer men ikke mindst glæder, der er en del af de pårørendes dagligdag. Transplanterede er dog også meget velkommen til at deltage og få indblik i livet som pårørende.

De kunstige hjerter Carmates er oppe i medierne for tiden pga de forestående forsøg på Rigshospitalet. Pelle har samlet trådene fra første gang klubben hørte om Carmate og frem til nu.

Jeg vil til sidst lige erindre alle på at Nova Vita er bladet, der er skrevet til medlemmer og af medlemmer, så har du noget, som du gerne vil have med, så send dit materiale til redaktionen. Du er også velkommen til at sende reklamer for eller invitationer til lokale arrangementer, som vil være relevante for transplanterede, patienter på venteliste eller deres pårørende. Kan det tidsmæssigt ikke nå at komme ud med Nova Vita, lægger vi det gerne på vores sociale medier eller sender det ud per mail.

Husk derfor at sørge for at klubben har din nuværende mailadresse. Er du i tvivl, så skriv til mig på [transplantation@hjerterforeningen.dk](mailto:transplantation@hjerterforeningen.dk). Du kan også altid holde dig orienteret via vores hjemmeside [www.hjertelunge.dk](http://www.hjertelunge.dk), hvor vi lægger tingene op samtidig med at de evt. sendes ud.

Jeg ønsker alle et smukt efterår med masser af energi og tid til at nyde det omskiftelige vejr.

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

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](#)

## Bestyrelsens beretning 2018

Så er vi igen samlet til generalforsamling. Jeg fik et stort smil på læben, da jeg skulle lave dette tilbageblik på, hvad der har rørt sig i Transplantationsklubben og i bestyrelsesarbejdet i det forgangne år. Det har været et år med mange flotte markeringer på transplantationsområdet.

Kort efter sidste årsmøde deltog klubben med en informationsstand og et økonomisk tilskud ved markeringen af 25 året for den første lungetransplantation på Rigshospitalet onsdag d. 11/10. Det var en dag med store følelser, da programmet repræsenterede alle side af en lungetransplantation; der blev givet et kip med flaget for at lungetransplantation er blevet muligt, en tanke til de, som ikke var her mere, et stort Tak til donorerne og deres familier, et blik på fremtidens transplantationer og behandlingsmuligheder. Alt sammen pakket ind i lækker musik leveret af Frans Bak samt masser af samvær med nuværende og nye transplantationsvenner. Dagen blev transmitteret via Lungeforeningens youtube kanal og kan stadig ses der. Personligt synes jeg det var en meget smuk aften, og jeg har en fornemmelse af jer, som deltog, var enige med mig.

Lørdag d. 14 oktober 2017 markerede hele Danmark den "Nationale Organdonationsdag 17". Klubben var repræsenteret med stande både i Odense og Roskilde. Vi fik talt med en masse mennesker, og delt tilsvarende mængder af donorkort og merchandises ud.

Det var efter min mening en succes, så vi er på pletten igen i år i Odense og Roskilde. Vi havde drømt om at være tilstede i flere byer, men der er desværre ikke indkommet nogle tilbud om afholdelse i andre byer efter vores bøn i Nova Vita nr. 2 2018. Jeg håber dog at jer, der ikke har mulighed for at deltage i Odense eller Roskilde, stadig vil markere dagen på de sociale medier, og ved oplysning af jeres nærmeste, jeres naboer eller andre som I møder på jeres vej.

Julemarkedet i Flensborg nåede vi desværre ikke, da ikke alle de tyske hjemmesider havde den korrekte dato for start af julemarkedet, men det var ikke desto mindre et dejligt besøg. I stedet for jul fik vi så lov til at opleve deres "Humblebi – band" som vi døbte dem pga. kostumerne. De gik rundt og spillede for at markere utilfredsheden med, at julemarkedet var blevet omlagt dette år. Vi fik en fantastisk og indlevende rundvisning i Flensborgs små gader og stræder krydret med historiske fakta. Vores guide Henrik Gram var en mand, der klart vidste hvad han talte om, da han er uddannet arkitekt og ansat som ansvarlig for de fredede bygninger i Flensborg, selvom han er pære dansk.

I starten af 2018 blev klubbens og vores medlemmer inviteret til at fejre 25 året for den første HTX, 30 året for åbningen af hjerteafdelingen og 20 året for brug af ECMO (en avanceret Hjerter-lungebehandling) i Skejby. Det var en god dag, hvor man kunne få lov til at undersøge og udforske alt omkring hjerter. Der var en masse stande, hvor man kunne prøve, eller røre ved alt det udstyr som ellers kun bliver brugt på os. Personligt synes jeg også, at det var super interessant at se, hvordan forholdene er for de transplanterede i Skejby. Mange af klubbens medlemmer mødte op og vi fik improviseret lidt hygge i kantinen efter arrangementet.

Foråret blev mødt med et arrangement for forældre til børn og unge transplanterede eller tilsvarende på venteliste. Vi har fulgt udviklingen og set at flere børn og mindre børn nu bliver transplanteret og så har vi i kraft af Kathleens viden, der også er pårørende til en transplanteret dreng, forsøgt at skabe et rum, hvor forældre og unge i samme situation kan dele erfaringer, bekymringer og glæder ved at være eller have et barn på transplantationsafsnittene.

Transplantationssygeplejerskerne Jytte (fra de voksne afsnit) og Rikke (fra børn/unge afsnittet) fra Rigshospitalet deltog med faglig viden og var enige med bestyrelsen om, at dette arrangement var vigtigt for alle de forældre og unge, der stod i denne situation. Vi blev også enige om at et sådan arrangement skulle have tid til at rygtes blandt patienterne, da mange ikke har overskuddet til at være op søgende selv

Torsdag d. 14. Juni var vi med til fejringen af 10 året for Dansk Center for Organdonation (DCO). Markeringen skete ved et symposium, hvor en masse lægefaglige eksperter gav deres viden omkring fortid, nutid og fremtid.

Klubben er repræsenteret i Oplysning om Organdonation (OoO), en arbejdsgruppe under DCO, som varetager den befolkningsrettede oplysning om organdonation og transplantation.

Klubben har også gennem OoO været en stor del af Kampagnen ” Giv livet videre” . Kampagnen blev i 2017 skabt for at få befolkningen til at tage stilling til organdonation og få deres ønsker registreret i donorregistret. I 2017 med fokus på modtagerne af organerne – de transplanterede. Budskabet i år var det samme, men med fokus på giverne af organerne og deres pårørende. Hvis I har været logget på E-boks de sidste 3 måneder, har I måske set billedet med ”Min mand gjorde det – har du?” At få budskabet ud den vej er et kæmpe skridt i oplysning om organdonation i befolkningen, og vi er stolte af at være en del af det arbejde.

Året har også budt på de europæiske Championships for Hjerter og lungetransplanterede i Lignano. Klubben deltog med 22 medlemmer og fik 21 medaljer med hjem. Et stort tillykke til alle medaljetagere og ikke mindst tillykke med de personlige rekorder, som I selv har fået med hjem i bagagen.

Jeg vil også sende en kæmpe tak til alle jer, som sendte informationer hjem til vores sociale medier i Danmark. I har gjort en kæmpe forskel for os herhjemme.

Næste gang bliver i 2020, hvor legene afholdes i Vittoria, tæt på Bilbao, Spanien.

Ikke alle arrangementer er desværre lykkedes for os. I maj forsøgte vi at lave en kulturaften om Holmen og Nyboder i København, og i august forsøgte vi os med en familiedag med sund mad og bevægelse i Randers. Desværre måtte begge arrangementer aflyses pga. for få tilmeldte.

Der har i løbet af året været afholdt bestyrelsesmøder samt ét dialogmøde med Hjerteforeningens Frivilligafdeling. Herudover deltager bestyrelsen i en række af Hjerteforeningens andre møder og seminarer.

Vi er naturligvis også blevet underlagt dataloven, og som vi skrev i indbydelsen, vil vi tage mange billeder i løbet af weekenden og lægge dem ud på vores medier efterfølgende. Ønsker du ikke, at der bliver taget billeder af dig, så sig det til mig.

Vores medlemsblad, Nova Vita, har været som sædvanlig været sendt ud fire gange i løbet af året. Udover at sende bladet til medlemmerne, bliver det også sendt til andre patientforeninger, hospitaler, rådgivningscentre mm, og vi er glade for at opleve, at bladet bliver læst med interesse rundt omkring i systemet.

Det er et stort arbejde for bestyrelsen at lave bladet, så vi bliver super glade for de indspark I sender til "redaktionen". Nova Vita er jo lavet af og til medlemmer, så indspark fra alle er jo netop den essens, som får NV til at bestå.

Vi har i det forgangne år også fået henvendelser fra patienter, pårørende. Vi oplever også en stor interesse for organdonationssagen, idet vi modtager mange henvendelser fra journalister/studerende, som ønsker hjælp til at sætte fokus på området. Peter har fx deltaget i radioprogrammet "Supertanker" på P1 – find linket til udsendelsen i Nova Vita nr. 4 2017.

Fremtiden byder på mange spændende arrangementer; arrangementet for forældre til transplanterede børn/unge i Odense d. 6 okt., markeringen af den nationale organdonationsdag d. 14 okt., en eftermiddag i de pårørendes tegn i Odense d. 16 november og traditionen tro et julearrangement på Sjælland d. 24 november og i forsommeren 19 vil vi prøve at arrangere en medlemstur til Helgoland. Så tjek løbende jeres mailbakke, Nova vita eller vores hjemmeside for mere information.

Som I sikkert har hørt i pressen, starter Rigshospitalet forsøg op med at indoperere kunstige hjerter kaldet Carmate. De vil i få tilfælde blive givet til svært hjertesygge, for hvem en transplantation ikke er mulig. Vi ved, at der er lang vej til at lægerne kan begynde at se endelige resultater, og hjerterne kan blive en fast del af behandlingstilbuddene, men vi glæder os over udviklingen.

Personligt håber jeg at forsøgene vil gå rigtig godt, forhåbentligt så godt, at vi må justere vedtægterne, så de og deres pårørende formelt set kan være medlemmer af klubben.

Jeg vil til sidst takke bestyrelsens for det gode samarbejde, og den tillid de har vist mig i mit første år som formand. Det har været et fantastisk år, og jeg kunne ikke have gjort det uden jer og jeres støtte.

[Tilbage til forsiden](#)

# Årsmøde 2018

*Kathleens oplevelser ved årsmøder på Hotel Severin i Middelfart*

Så blev det igen efterår og tid til årsmøde. Vejret var da også ganske skiftende, da vi kørte over Storebælt og Fyn for at komme til Hotel Severin og lige da vi nærmede motorvejsafkørslen, stod den smukkeste regnbue hen over Middelfart. Det måtte da være et tegn på at der igen lå et hyggeligt, spændende og underholdende årsmøde foran os!

Traditionen tro afholdte vi den årlige generalforsamling inden selve årsmødet. Helmer Baadsgaard varetog opgaven som dirigent og generalforsamlingen blev afholdt i god ro og orden. Vores formand Trine Larsen fremlagde bestyrelsens beretning og selv om man kan synes at tiden går stærkt, er det altid fascinerende at høre, hvor meget der er sket på bare et år.

Efter generalforsamlingen blev det tid til at nyde. Nyde en god frokost, en fantastisk udsigt over begge lillebæltsbroer og ikke mindst nyde gensynet med hinanden.

Eftermiddagens program blev indledt med et meget fint oplæg med temaet 'At vente på transplantation – en udfordring for hele familien'.

Sygeplejerskerne Charlotte Anker og Janne Milton som til dagligt arbejder ved hjertesvigtsklinikken OUH gav os et meget fint indblik i deres arbejde med både patienter som ventede på en transplantation og deres pårørende.

Man oplever livet med sygdommen og ventetiden på en transplantation forskelligt og man har forskellige roller i denne sammenhæng afhængig af om man er patient eller pårørende. Det var utrolig fint og bekræftende at også pårørendes rolle bliver anerkendt og får lov at komme i fokus.

Vi fik alle sammen muligheden for at komme til orde, idet vi udfyldte nogle spørgeskemaer som omhandlede lige præcis den ventetid som vi alle har haft ind på livet på den ene eller anden måde. Oplevelsen af at svare på disse spørgsmål var nok meget forskelligt. Ikke kun afhængig af om man var pårørende eller patient, men også afhængig af om ventetiden stadig føltes tæt på eller om man skulle grave dybt i sin egen hukommelse for at få minderne frem.

Hvad konklusionen bliver, kan vi glæde os til at læse mere om når sygeplejerskerne selv tager ordet og skriver om det i Nova Vita.



Efter sådan en omgang dybdeboring i egen hukommelse, blev det tid til en lille forfriskning med kaffe og lidt til ganen, troede vi. Hotellets kagebord bød dog på betydelig mere end bare lidt til ganen. Når hotellets kode er 'Det bedste kagebord' er der virkelig noget at leve op til og det gjorde de. Kagebordet var meget overdådigt og ikke mindst fristende, hvilket henførte flere samtaler straks til dagens næste foredragsholder, en diætist.



Adfærdsdesignet "Nudging" og hvordan man kan bruge det på sig selv som hjælpemiddel for at træffe sundere valg, var emnet som Lotte Juul Madsen, diætist i Hjerteforeningens rådgivningscenter, hjalp os med at blive lidt klogere på.

*'Placér de sunde ting i øjenhøjde i dit køleskab og der er meget større sandsynlighed for at det er dem du tager frem, næste gang sulten melder sig. Opbevar maden i gennemsigtige beholdere, så du ikke først husker dem efter 14 dage og bare smider dem ud. Medmindre måske det er en pizzarest som du nok alligevel ikke har så godt af.'*

Det er da virkelig gode, simple råd. Nemme at forstå og mindst ligeså nemme at omsætte i virkeligheden. Dette utrolig spændende og lærerig foredrag indeholdt mange flere af sådanne fine tips og livsnære fortællinger. Man fik inspiration til at kunne lave positive forandringer i sin daglige kost uden at man skulle indføre radikale forandringer i hjemmet eller give afkald på livets små nydelser.

Derefter var der en pause i programmet med tid til at hvile sig, gå en tur i den friske vind eller sidde sammen og få sig en hyggelig snak.

Klokken 19 mødtes vi til en meget festlig aften. Næstformand Peter Schøning åbnede aftenen, hvor vi blev forkælet med en fin tre-retters menu.

I løbet af aftenen sagde vi farvel til afgangende bestyrelsesmedlem Jørgen Bjørnstad og takkede for alle de år han har arbejdet for klubbens bestyrelse.

Også sjælen fik lidt næring i form af et meget smukt musikalsk indlæg. Agata Stanczyk og hendes mand Benjamin spillede nogle meget fine melodier på bratsch. Også vi andre fik lov at være med på nogle fælles sange og selv om ikke alle var bekendt med sangene i forvejen, var det ganske fint at stifte bekendtskab med disse meget stemningsfulde melodier.



Søndag morgen gik Pelle Christiansen sammen med alle interesserede en morgenfrisk tur gennem Middelfart.

Da Per Larsen desværre måtte melde afbud på grund af sygdom, var planen for søndagens foredrag bleven ændret.

Fortæller, foredragsholder og forfatter Karin

Flensborg kom i stedet for. Selv om titlen 'De syv dødssynder' hentyder til et meget alvorligt tema, gjorde Karin Flensborgs måde at fortælle på, det til en helt enestående oplevelse. Hun optrådte med en blanding af foredrag, eventyrfortælling og sang. Vi blev tryllebundet og på trods af temaets alvor, var det svært at holde latterens glade tårer tilbage.

Vi afsluttede årsmødet med endnu en hyggelig frokost og muligheden for at sige:



Tak for denne gang og på gensyn i Maribo!

[Tilbage til forsiden](#)

# Carmate – kunstigt hjerte

*Af Pelle Christiansen*

For 5 år siden refererede vi her i Nova Vita nr. 4 dec.2013 til en artikel der var at læse på European Heart and Lung Transplant Federations hjemmeside. Den handlede om afprøvning af et kunstigt hjerte ved navn Carmat.

Artiklen beskrev at medicoselskabet CARMAT havde fået de franske sundhedsmyndigheders godkendelse til at afprøve prototypen af deres kunstige hjerte "Carmat Heart" på fire patienter. Fælles for patienterne var, at de havde terminalt hjertesvigt, og at de ikke kunne reddes hverken af en hjertepumpe, som f.eks. en HeartMate eller af en hjertetransplantation.

De kliniske forundersøgelser skulle foretages af tre kirurgiske teams, og patienterne udvælges på Le Hôpital Européen Georges-Pompidou i Paris, Le Centre Chirurgical Marie Lannelongue i Le Plessis-Robinson og Nord Laennec Hôpital CHU i Nantes.

Senere samme år (2013) fik selskabet lov til at udføre 4 tilsvarende tests på hjertecentre i Belgien, Polen, Slovenien og Saudi-Arabien.

Det kunstige hjerte er endnu ikke godkendt til markedsføring. Dertil kræves flere studier på "rigtige" patienter, som så skal danne baggrund for en egentlig registreringsundersøgelse om godkendelse i Europa.

Desværre har der undervejs været store udfordringer, og på et tidspunkt suspendere de franske sundhedsmyndigheder forsøgene for en periode på grund af dødsfald. Siden er hjertet udbedret med nye funktioner, og tilladelsen givet igen.

I begyndelsen af september måned 2018 blev Danmark nærmest vækket til nyheden om, at Rigshospitalet Hjertecenter skal være med til at teste det kunstige Hjerte Carmat på danske patienter.

Studiet på Rigshospitalet skal udføres af et team hjertekirurger og andre specialister under ledelse af professor dr.med. Finn Gustafsson, der til MedWatch skal have udtalt, at "Vi har en gruppe af hjertepatienter, der er så syge, at de ikke tåler de behandlingsmuligheder, vi har til rådighed i dag. De patienter vil kunne overleve og få stor glæde af det kunstige hjerte fra Carmat, hvis det viser sig at virke som vi håber".

Efter det oplyste har Rigshospitalet endnu ikke opereret den første patient med en Carmat.

Transplantationsklubben formand Trine Larsen siger i en udtalelse, at hun på vegne af alle medlemmerne ønsker Rigshospitalet og alle de berørte patienter samt deres pårørende alt mulig held og lykke med de kommende forsøg. Når den tid kommer, er de berørte patienter og deres pårørende naturligvis hjerteligt velkomne som medlemmer af Transplantationsklubben.

Vil du vide mere om det kunstige hjerte – så prøv disse links:

[Artikel på Medwatch om test af kunstige hjerter på Rigshospitalet](#)

[Hjemmeside for CARMAT](#)

[Arikel i Nova Vita 2013](#)

[Nyhedsindslag på TV 2](#)

[Tilbage til forsiden](#)

# Træning på Frederiksberg

**Træning onsdage og fredage kl. 9:00 til 10:30**

Bor du i hovedstadsområdet/Sjælland, og er du hjerte og/eller lungetransplanteret, så er der mulighed for træning sammen med ligestillede. Træningen foregår aktuelt på Frederiksberg Hospital.

Du skal visiteres via din læge på Rigshospitalets transplantationsafsnit.

For eventuelle yderligere oplysninger kan du kontakte kasserer Pelle Christiansen på [pelle.christiansen@hotmail.com](mailto:pelle.christiansen@hotmail.com)

[Tilbage til forsiden](#)

# Temadag med fokus på de pårørende

## **Temadag for pårørende til transplanterede, hvor de transplanterede opfordres til at være med.**

Transplantationsklubben inviterer i samarbejde med Hjerteforeningen til en temaeftermiddag i Odense for pårørende til transplanterede.

En transplantation skaber ængstelse for hele familien både før, under og efter transplantationen.

Temadagen er primært målrettet de følelsesmæssige aspekter der vedrører de pårørende, men vi opfordrer de transplanterede til at tage med, dels for at bakke op om de pårørende, og fordi det kan give den transplanterede en bedre forståelse af de pårørendes tanker i forbindelse med transplantationen.

Temaeftermiddagen byder på muligheden for at møde andre pårørende og transplanterede sammen med Hjerteforeningens sygeplejerske og psykolog.

Der vil være et fælles fagligt oplæg, og efterfølgende gruppesamtaler for henholdsvis pårørende og transplanterede/ventelistepatienter.

### **Program:**

- kl. 12.00 Vi starter med en sandwich og en vand og velkomst.
- kl. 12.30 Oplæg ved Kirsten og Diana fra Hjertecenteret.
- kl. 13.45 "Strække ben" – pause.
- kl. 14.00 Gruppesamtaler for henholdsvis pårørende og transplanterede.

**Dato:** Fredag d. 16. november 2018 kl. 12.00 – ca. 16.00

**Sted:** Hjerteforeningen, Rådgivning Odense.  
Gråbrødrepassagen 9.1. 5000 Odense C

**Tilmelding senest d. 2/11 på** [transplantation@hjerteforeningen.dk](mailto:transplantation@hjerteforeningen.dk)

Har du nogen spørgsmål til indholdet på dagen kontakt da venligst Hjerteforeningen på mail:  
[raadgivning odense@hjerteforeningen.dk](mailto:raadgivning odense@hjerteforeningen.dk)

[Tilbage til forsiden](#)

## Årets juletur 2018



Årets juletur går til julemarkedet ved Gisselfeld. Det er ikke så mange år siden vi var der sidst, men mange medlemmer har ytret ønske om at vi gentog succesen, så vi valgte at lytte og tog kontakt til Stig Lauritzen.

Vi er desværre ikke helt færdige med de sidste detaljer og kan derfor ikke sende invitationen med her, men set kryds i kalenderen:

**Lørdag d. 24. november i tidsrummet kl. 10-16**

**Nærmere information bliver sendt ud via mail og lagt på vores hjemmeside.**

[Tilbage til forsiden](#)

# Vi har mistet

**Torben Møller Brask: 1936 – 1995 – 2018.**

Transplantationsklubbens æresmedlem og tidligere formand Torben Møller Brask er død 82 år gammel.

Torben blev hjertetransplanteret for 23 år siden på grund af dilateret cardiomyopati, og måtte lade sig pensionere fra arbejdet som skoleinspektør ved Videbæk Skole.

Med den genvundne energi kastede Torben sig over det frivillige arbejde i Hjerterforeningens hjerte- og lungetransplantationsklub, hvor han blev en meget afholdt næstformand og formand.

Energien rakte til mere, for samtidig etablerede han Hjerterforeningens lokalkomite i Ringkøbing / Skjern, hvor Torben var formand i mange år.

Torben brændte virkelig for vores sag, og forbigik ikke en lejlighed til at gøre opmærksom på nytten af organdonation. Han har holdt flere hundrede foredrag om organdonation og hjertetransplantation bl.a. for værnepligtige på kasernerne og for studerende ved forskellige uddannelsesinstitutioner.

Sammen med hustruen Rigmor har Torben tillige i en årrække været frivillig rundviser ved Herregården Nørre Vosborg efter at denne blev gennemgribende istandsat af Real Dania.

Ved sit ophør som formand for klubben blev Torben udnævnt til æresmedlem, og senere tilkendtes han Hjerterforeningens guldnål for sin enorme indsats for Hjerterforeningen.

De seneste par år tilkom nogen fysisk svækkelse forårsaget af cancer. De sidste tre uger boede Torben på hospices, hvor han sov stille ind omgivet af sin familie.

Vore dybeste medfølelse går til Rigmor og familien.

Pelle Christiansen



[Tilbage til forsiden](#)

# Fra bestyrelsen

## Referat af bestyrelsesmøde, den 3.9.2018

**Sted: Hjertereforeningen, Vognmagergade 7, 3.sal, 1120 København K.**

Deltagere: Trine Larsen, Peter Schønning, Pelle Christiansen, Leif Kløve Sørensen, Lene Kjær og Kathleen Pade

Afbud: Jørgen Bjørnstad

Referat: Kathleen Pade

### 1. Velkommen, siden sidst

Trine bød velkommen.

Pelle meddeler at Torben Brask, tidl. formand for transplantationsklubben er gået bort i en alder af 82 år.

### 2. Lignano

Lene og Pelle beretter om årets sportslege i Italien.

Lene modtog en platte for sin rolle som teamleder.

De næste sportslege bliver afholdt i 2020 i Bilbao, Spanien.

### 3. Økonomi

Regnskabet blev gennemgået af Pelle og taget til efterretning af bestyrelsen.

### 4. Årsmøde 2018

Vi bliver 60 deltagere i år.

Listen med praktiske opgaver i forbindelse med årsmødet blev gennemgået og alt er på plads.

Årsmødet 2019 bliver afholdt i Maribo.

### 5. Nova Vita

Næste nummer af Nova Vita udkommer i oktober.

### 6. Arrangementer og mangel på tilmeldinger

Vi drøftede problemstillingerne angående manglende deltagelse i arrangementer. Vi fortsætter med at planlægge og invitere til arrangementer af forskellig art.

I november inviterer vi til en temadag med fokus på pårørende.

Julearrangementet bliver den 24.11.

### 7. Nyt fra OoO

God respons fra mange medier på kampagnen "Giv Livet videre".

Lene skal til møde den 4.9.

### 8. National organdonationsdag 2018

Trine stiller op i Odense, Lene og Kathleen i Roskilde.

Organdonationsdagen står på hjemmesiden. I september udsendes en mail med invitationen til medlemmerne.

**9. Organdonation, synlighed, ”formodet samtykke”, m.m.**

Gruppen ”Organdonation – ja tak” ønsker at være med i DCO. Vi har i bestyrelsen drøftet dette som forberedelse til mødet i OoO, hvor dette skal diskuteres.

**10. Den nye datalov, hvad betyder den for os?**

Trine og Kathleen er klubbens dataansvarlige. Begge deltager i et kommende kursus om Share Point.

Vi talte om emnet og hvilken betydning den har for os som klubbens bestyrelse.

**11. Hvordan bliver vi mere synlige?**

Vi talte om spørgsmålet hvad vi kan gøre for at gøre transplantationsklubbens arbejde og betydning mere synlig både i almindelighed og intern i Hjerteforeningen.

**12. Eventuelt og næste mødedato**

Dato og sted for næste bestyrelsesmøde: konstituerende bestyrelsesmøde søndag, den 23.9.2018, kl. 12 i Middelfart i forbindelse med årsmødet.

[Tilbage til forsiden](#)

## **Referat af transplantationsklubbens generalforsamling den 23.9. 2018 på hotel Severin, Skovsvinget 25, 5500 Middelfart**

Formand Trine Larsen bød velkommen.

### **1. Valg af dirigent**

Helmer Baadsgaard vælges. Dirigenten konstaterede, at mødet er lovligt og rettidigt indkaldt iflg. gældende regler. Det blev ligeledes konstateret, at forsamlingen er beslutningsdygtig.

Kathleen Pade er referent.

Dagsordenen blev godkendt.

### **2. Bestyrelsens beretning, hvor man efterfølgende kan stille spørgsmål til beretningen**

Beretningen indeholdt følgende hovedpunkter:

- Markeringen af 25 året for den første lungetransplantation på Rigshospitalet.
- Organdonationsdagen 2017 hvor klubben var præsent i Roskilde og Odense.
- Julearrangementet i Flensborg.
- Markering af 25 året for den første hjertetransplantation i Skejby.
- Arrangement for forældre til transplanterede børn og unge samt tilsvarende på venteliste.
- 10 års jubilæum for Dansk Center for Organdonation (DCO) i Skejby.
- Championships i Lignano, Italien.
- To arrangementer (en kulturaften om Holmen og Nyboder, København og en familiedag med mad og bevægelse i Randers) måtte desværre aflyses pga. manglende tilmelding.
- Der har været afholdt bestyrelsesmøder og dialogmøde med frivilligafdelingen i Hjerteforeningen.
- Persondataloven trådte i kraft i maj 2018.
- Nova Vita er udkommet planmæssigt.
- Bestyrelsen har været i kontakt med flere journalister.
- Der kommer et nyt forældrearrangement den 6.10 i Odense.
- Organdonationsdagen den 13.10
- Et arrangement i pårørendes tegn den 16.11. i Odense.
- Et julearrangement på Sjælland den 24.11.
- Forsommer 2019 en medlemstur til Helgoland.

Medlem Johnny Madsen (JM) ønskede at stille en række spørgsmål, som på forhånd var indsendt til bestyrelsen (3.9.2018). JM uddelte spørgsmålene til forsamlingen. Dirigenten bad JM stille spørgsmålene mundtligt. JM meddelte, at det havde han ikke luft til.

Medlem Jes Voigt undrede sig over, at JM uddelte spørgsmålene, når han i sin skrivelsen samtidig skrev at han ikke ønskede at drøfte spørgsmålene med Hjerteforeningen og andre.

JM svarede, at han blot fulgte de anvisninger han havde fået af formanden.

Medlem Annelise Staunstrup synes det var mærkeligt, at JM ønskede at være medlem af klubben, når han nu i så mange år havde været utilfreds med forholdene.

JM mente, at bemærkning ikke var passende.

Formanden bad kassereren svare. Kassereren oplyste, at bestyrelsen havde søgt vejledning i Hjerteforeningen (HF) med hensyn svar på JM's skrivelse.

HF havde anbefalet bestyrelsen at svare på de 3 første spørgsmål, hvorimod man ikke behøvede at svare på mere. Bestyrelsen ville følge dette råd.

Kassereren svarede således:

JM's spørgsmål 1: Hvad har det kostet klubben at have 2 teamleder med til Lignano 2018 transportudgifter, ophold, fortæring ??? Er det en ny procedure ???

(2 teamledere er godt for deltagerne i EHLTC games)

*Kassereren svarede, at det har ikke kostet noget. Bestyrelsen har en praksis om, at teamlederen/teamlederne betaler det samme som de andre danske deltagere. Herunder transport, privat fortæring osv. (Fortæringen var inkluderet i deltagerbetalingen)*

JM's spørgsmål 2: Betaler klubben for ophold og fortæring for medlemmer af bestyrelsen på Hotel Severin i forbindelse med årsmødet, generalforsamlingen 2018, ????

Hvor stor et beløb bliver betalt. ???

Hvem får betaling???

Bliver transporten af bestyrelsesmedlemmerne betalt til årsmøde og generalforsamlingen af klubben?

*Kassereren svarede at bestyrelsens medlemmer, hvis de ønsker det, har ret til at få dækket rejseomkostninger efter Hjerteforeningens regler (statens takster).*

*Indtil videre har det ikke kostet noget for 2018, da mødet er under afvikling, og ingen har indsendt fordringer til kassereren. Bestyrelsen har en aftale om, at bestyrelsesmedlemmer betaler den samme deltagerbetaling som medlemmerne til årsmødet.*

JM's spørgsmål 3: Hvilken sponsor har ydet bidrag til klubben i forbindelse med EHLTC games 2018 udover Hjerteforeningen (hvor meget har de givet. ???) Får klubben penge fra andre sponsorer end Hjerteforeningen ???

*Kassereren svarede at klubben hvert år forhandler et driftsbudget med Hjerteforeningen. I år har bestyrelsen valgt ikke at søge sponsorstøtte.*

JM spurgte, om ikke bestyrelsen ville svare på hans spørgsmål om hvor mange ny medlemmer der er kommet i klubben? – og hvor mange der har forladt klubben?

*Formanden svarede vi ikke er i besiddelse af disse oplysninger. Vi ved at der aktuelt er 497 medlemmer fra 365 husstande. De der forlader os er de medlemmer der afgår ved døden.*

*Kassereren kommenterede, at også enkelte pårørende til dem der afgår ved døden forlader klubben. Endvidere at klubben vokser med omkring 4-6 medlemmer i kvartalet. (gennemsnit)*

Bestyrelsens beretning blev godkendt, med 0 stemmer imod, 1 som stemmer hverken for eller imod og resten af salen stemte for.

### **3. Fremlæggelse af regnskab for 2017 til orientering**

Pelle Christiansen gennemgik regnskabet for 2017.

Regnskabet blev taget til efterretning uden yderligere kommentarer.

#### **4. Indkomne forslag**

Der er ikke indkommet forslag.

#### **5. Valg til bestyrelsen**

Dirigenten konstaterede, at der skulle vælges op til fire medlemmer til bestyrelsen.

Jørgen Bjørnstad ønskede at udtræde af bestyrelsen.

Valgt blev: Trine Larsen, Lene Kjær, Leif Kløve Sørensen og Søren Forsom. Alle for 2 år.

Søren Forsom er ny i bestyrelsen, og LTX.

#### **6. Eventuelt**

JM gjorde opmærksom på aftale mellem Rigshospitalet og Bispebjergs Hospital om at lungetransplanterede har mulighed for at deltage i et genoptræningsprogram på Bispebjerg, forudsat visitation fra Rigshospitalet eller egen læge.

Trine vil videregive denne information på de sociale medier og Nova Vita.

Peter: DCO har henvendt sig angående personlige historier som skal i de lokale medier i Nordjylland i forbindelse med organdonationsdagen den 13.10.17. Forsamlingen blev opfordret til at melde sig hos Peter i løbet af de næste dage, hvis nogen ønsker at stille op.

Dirigenten takkede for god ro og orden.

Referat v/ Kathleen Pade

Godkendt af Helmer Baadsgaard, den 27.9.2018

[Tilbage til forsiden](#)

## Referat af konstituerende bestyrelsesmøde d. 23.september 2018

**Sted: Hotel Severin, Skovsvinget 25, 5500 Middelfart**

Deltagere: Trine Larsen, Peter Schøning, Pelle Christiansen, Leif Kløve Sørensen, Lene Kjær, Søren Forsom og Kathleen Pade

Referat: Kathleen Pade

### 1. Velkomst

Trine bød velkommen.

De tilstedeværende bestyrelsesmedlemmer præsenterede sig kort for hinanden.

### 2. Bestyrelsen konstituerer sig

Følgende besluttet:

|                    |                                 |
|--------------------|---------------------------------|
| Formand:           | Trine Larsen, Rynkeby           |
| Næstformand:       | Peter Schøning, Randers C       |
| Sekretær:          | Kathleen Pade, Fuglebjerg       |
| Kasserer:          | Pelle Christiansen, København S |
| Bestyrelsesmedlem: | Lene Kjær, Jyllinge             |
| Bestyrelsesmedlem: | Leif Kløve Sørensen, Aalborg    |
| Bestyrelsesmedlem: | Søren Forsom, Varde             |

### 3. Opdatering af navne- og adresseliste på bestyrelsesmedlemmer til registrering i HF (sendes til Anne Willeberg). Opdatering af klubbens brevpapir samt kontakinfo på hjemmeside

Trine Larsen ordner dette.

### 4. Godkendelse, eventuel tilretning af forretningsorden

Dette punkt behandles på næste bestyrelsesmøde.

### 5. Fotografering

Trine Larsen tog billeder.

### 6. Fastsættelse af dato og sted for næste bestyrelsesmøde, eventuelt mødekalender

Næste bestyrelsesmøde: Torsdag, 1.november 2018 kl.10.15 i Hjerteforeningens lokaler, Gråbrødrepassagen 9, 1.sal, 5000 Odense C.

### 7. Eventuelt

- Stig Lauritsen har givet tilsagn til afholdelse af julearrangementet den 24.11.2018 på Gisselfeld. Lene og Peter arbejder på videre planlægning.
- Trine og Kathleen skriver en artikel til Nova Vita om årsmødet.
- Trine og Kathleen deltager i et kursus om Share Point i Frederecia, den 25.09.2018.

[Tilbage til forsiden](#)

## Bestyrelsen 2017 - 2018

**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)  
Hungevej 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

13. Oktober: National organdonationsdag 18 i Odense og Roskilde.

16. November: Pårørendedag – Odense

24. November: Jul på Gisselfeldt

Foråret 19 arrangement for forældre til transplanterede børn.

19 Medlemstur til Helgoland.

21. September 2019: Generalforsamling

22. September 2019: Årsmøde i Maribo.

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

## Spændende læsning

Gode nyheder for organdonationsverdenen:

<https://www.dr.dk/nyheder/viden/teknologi/taettere-paa-kunstige-organer-til-mennesker-lunger-transplanteret-til-grise>

Husker du filmen "Hjertets vej"? Den franske film om organdonation, her kan du læse kvinden bag filmens tanker og dilemmaer ved at skildre en transplantation.

<http://lwlies.com/articles/film-heart-transplant/>

Hvordan er det at få en lungetransplantation:

<https://www.youtube.com/watch?v=QapEAEcWcJY&list=PLdAER8rKVx9p-XvaCi6Je1QARv9x-QB01&index=2>

Et lille mirakel:

<https://www.youtube.com/watch?v=1YmwgazEX-M&index=4&list=PLdAER8rKVx9p-XvaCi6Je1QARv9x-QB01>

Et lidt større mirakelbarn:

<https://www.youtube.com/watch?v=bBVNTmc9na8&list=PLdAER8rKVx9p-XvaCi6Je1QARv9x-QB01&index=5>

[Tilbage til forsiden](#)

## **Impressum**

Nova Vita 2018-3

ISSN: 2246-4832

Redaktion: Kathleen Pade, Pelle Christiansen og Trine Larsen.

Ansvarshavende redaktør: Trine Larsen.

Klubbens websted: [www.hjertelunge.dk](http://www.hjertelunge.dk)

Hjerteforeningens websted: [www.hjerteforeningen.dk](http://www.hjerteforeningen.dk)

Danmarks Lungeforenings websted: [www.lunge.dk](http://www.lunge.dk)

Læserindlæg: Indholdet er ikke nødvendigvis et udtryk for redaktionens holdning.

[Tilbage til forsiden](#)