



Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 3, august 2015

[Inspiration til spændende læsning](#)

[Se kalender for kommende aktiviteter](#)

Indhold

[Formanden har ordet](#)

Side 2

Velkommen til det nye nummer af Nova Vita

[Nordisk møde i Norge](#)

Side 4

Reportage fra nogle spændende dage i Gloppen

[Cystisk fibrose: Nyt lægemiddel](#)

Side 7

Lægemidlet Orkambi på vej til Danmark

[Hvert sekund tæller](#)

Side 8

Den fascinerende fortælling om verdens første hjertetransplantation

[Nødinfo på iPhone](#)

Side 11

Har du en iPhone, kan du hjælpe dig selv og andre i nødstilfælde

[Fra bestyrelsen](#)

Side 12

Formanden har ordet

Kære medlemmer.

Jeg håber, at I alle har haft en dejlig sommer. I bestyrelsen har vi efter et travlt forår nydt, at de seneste uger har været lidt mere rolige. Inden vi gik på sommerferie, nåede Pelle og Trine at deltage i årets nordiske møde i Norge, en succesfuld kampagne for organdonation blev rundet flot af, vi deltog i det første møde i den nye arbejdsgruppe under Dansk Center for Organdonation (som skal varetage de opgaver, som Oplysning om Organdonation tidligere tog sig af), og vi fik sendt invitationen til vores kommende årsmøde ud til jer alle med posten.

Nu ser vi frem mod et begivenhedsrigt efterår, hvor vi mest af alt glæder os til årsmødet i Fåborg. Her håber vi at se rigtig mange af jer - vi garanterer, at det bliver spændende, lærerigt og fantastisk hyggeligt.

Udover en artikel om [årets nordiske møde](#), byder dette nummer af Nova Vita på bl.a. information om en [ny lovende behandling](#) for cystisk fibrose-patienter, tips til hvordan [din iPhone kan bruges](#) til at formidle vigtig information i nødstilfælde og en [anbefaling af en bog](#), som omhandler verdenshistoriens første hjertetransplantation.

Mange sommerhilsner

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](#)

Nordisk møde for hjerte- og lungetransplantationsforeningerne

Af Pelle Christiansen

I år var Norge værtsnation for det nordiske møde. Mødestedet var Gloppen Kommune i Sogn og Fjordane Fylke på Vestlandet, hvor flere af medlemmerne fra den norske Hjerte- og Lungetransplantationsforening bor. Byen hedder Sandane og ligger nordnordøst for Bergen, og mødet blev holdt på det historiske Gloppen hotel.

Det var ikke nogen større udfordring at komme dertil. Med billigt fly til Gardamoen lufthavn i Oslo og derfra relativt billigt videre direkte til Sandane med et lille Viderøe indenrigsfly med plads til vel 35 personer. Så var vi der, Trine Larsen og undertegnede her fra Danmark. Midt i den smukke norske natur med høje fjelde. Solen skinnede fra en skyfri himmel, men luften var kold, og der var stadig rester af vinterens sne at spore, selvom vi skriver 15. juni i kalenderen.

Fra Sverige kom Jenny Bjørk og Lisbeth Roos. Fra Finland kom Ilkka Vass og Lotta Pukkila, mens der fra den norske bestyrelse kom Harald Petersen, Arne og Heidi Henriksen og Tore Bjørge. Fra den Norske Landsforening for Hjerte- og Lungesygdom (LHL) kom konsulent Birgit Stræde og landsformand John Normann Melheim.

Den Norske Landsforening for Hjerte- og Lungesygdom (LHL)

Mødet startede med en velkomst af Harald Petersen efterfulgt af et foredrag af landformand John Normann Melheim. Han startede med at takke for sidst til danskerne. For han have været inviteret med som gæst ved Hjerteforeningens repræsentantskabsmøde for nogle måneder siden i Nyborg. Hans foredrag tog udgangspunkt i, hvordan der bliver taget hånd om hjerte- og lungesygdom på morgendagens lokalsygehus i Norge. Han gav indledningsvis en kort historisk oversigt over forholdene for de hjerte- og lungesygdom fra foreningen, som blev stiftet for 73 år siden. Fra etableringen af de første tuberkulose hospitaler for de lungesygdom, og den første egentlige uddannelse af hospitalspersonalet med start i 1940'erne.

Hvordan foreningen i 1960'erne sendte svært syge hjertepatienter til behandling i England, fordi der stort set ingen ekspertise var i Norge. Senere begyndte man som interesseorganisation at blive direkte udøvende - med etableringen af foreningens Feiring klinik, der både udfører hjertekirurgi og tilbyder genoptræningsophold i en rehabiliteringsafdeling. Og etableringen af Glidre Klinikken, som er Norges største Lungerehabiliteringsklinik. Omkring 2009 kom foreningen i alvorlig økonomisk udføre, fordi for mange penge var bundet i at eje klinikker og ejendomme. Foreningen blev reddet økonomisk af en norsk bank, og siden har man været i gang med en revitaliseringsproces.



Landsformand John Normann Helheim holder foredrag

I Norge har man aktuelt 70 sygehuse til 5 mio. indbyggere, og politisk er der, som herhjemme, mange stemmer i det offentlige sundhedsvæsen. Mange borgere ønsker at bevare lokalsygehusene. Samtidig har alle en forventning om, at der ydes en højt specialiseret behandling. Netop det sidste er et must for mange hjerte- og lungepatienter, og det giver store udfordringer for det offentlige sygehusvæsen. Han berørte også problemstillingerne med responstider for ambulancetjenesten, telemedicin, medicinudgifter, livsstilssygdomme, længere overlevelse og et langt større antal kronikere.

Avansert ambulansetjeneste

Tidligere chef for ambulancetjenesten i Oslo, Arne Henriksen, stod for det næste foredrag. Det havde titlen "Avansert ambulansetjeneste i et land med høye fjell, lange fjorder og dårlige veier". Jeg kan godt tillade mig at nævnte, at Arne selv blev hjertesyg og hjertetransplanteret for nogle år siden, og nu arbejder med uddannelse af nye reddere i Oslo. Samtidig er han medlem af Transplantationsforeningens bestyrelse.

Arne gav et spændende historisk rids over redningstjenesten i Norge. Fra man nærmest smed patienten ind bag i vognen og kørte til hospitalet. Fra omkring 1976 tillod man så småt redderen at være sammen med patienten i "lasterummet". Fra omkring 1996 går udviklingen hurtigt med massiv satsning i den såkaldte pre-hospitale indsats. I dag rådes der på strategisk rigtige steder over fly, helikoptere, højteknologiske specialambulancer og meget andet. F.eks. kan ambulancen om nødvendigt køres direkte ind i Herkulesfly og bringes videre til f.eks. Rigshospitalet i Oslo.

Udvekslingsmødet

Efter dette foredrag startede selve udvekslingsmødet, hvor hvert lands bestyrelsesrepræsentanter gav en beretning om foreningen og de seneste par års arbejde. Herunder var der en status over de enkelte landes organdonations- og transplantationssituation. Og så var der debat.

Championships i Finland

Dernæst berettede Ilkaa og Lotta fra Finland om planlægningen af de 16. Championships for Hjerte- og lungetransplanterede i Vantaa. Disse finder sted fra den 11.-17. juli 2016.

Som noget nyt planlægger den finske forening arrangementet i samarbejde med 9th European Kidney Transplant and Dialyses Sport Championships (ETSC). Det bliver to parallelle sportsarrangementer, men der satses på en synergi-effekt i promoveringen af organdonation - og stordriftsfordele ved at holde disse championships på samme tid og sted. Der forventes omkring 1.000 deltagere - 700 atleter og 300 pårørende. Der vil være de samme sportsgrene som vanligt, men som noget nyt vil der også være mulighed for at dyste i bowling. Der forventes stor offentlig opmærksomhed. Programmet forventes udsendt medio december som vanligt. Vi kan derfor godt begynde at træne og at glæde os.



Ilkka Vass fortæller om den finske forening

LHL's nye og store satsning

Næste formiddag holdt landformand John Normann Melheim et oplæg om LHL's nye satsning. Førmtalte Feiring og Glidre klinikker ønskes droslet ned. I stedet er LHL i gang med at bygge nyt sygehus i Gardamoen klods op af Oslos lufthavn. Hovedaktiviteten vil blive hjerte- og lungesygdomme. Hospitalet bliver på 30.000 m² og vil indeholde blandt andet seks operationsstuer, 5 angio laboratorier, en røntgenafdeling, rehabiliteringsarealer og totalt 280 sengerum fordelt på sygehus og patienthotel.

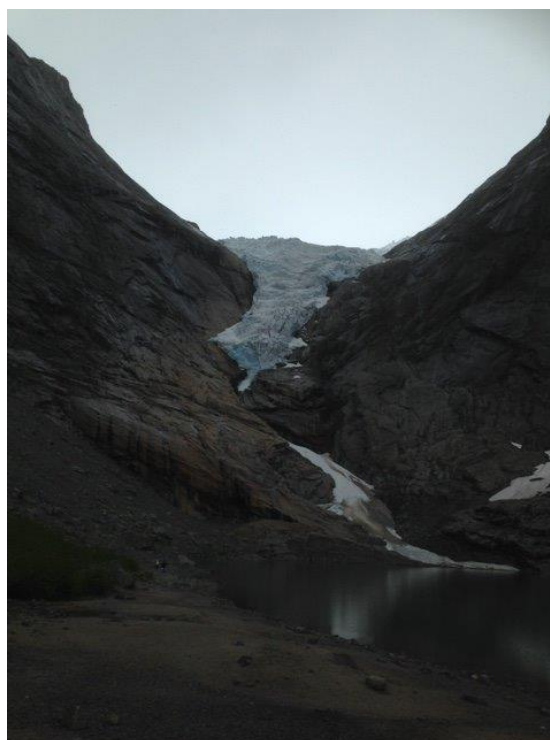
Planen er at give hjerte- og lungesyge et mere helhedsorienteret tilbud, og flere grupper skulle kunne nyde godt af LHL klinikkernes faglige kompetence og patientomsorg. Det lægges til betydelig aktivitet inden for planlagt kirurgi og ambulante konsultationer. KOL patienter har en øget risiko for at udvikle lungekræft. Det er derfor et mål med tiden at etablere en kræftklinik i sygehuset. Vi fik vist tegninger mm. af det spændende projekt.

Tur til Brikdalbreen

Efterfølgende var der et socialt arrangement i form af bustur til Brikdalbreen inklusiv frokost i form af medbragt madpakke fra hotellet og dejligt kildevand fra selveste Brikdalbreen.

En flot oplevelse og et spændende nordiske møde. Næste møde er i Danmark i 2017.

Pelle Christiansen.



Udflugt til Brikdalsbreen

[Tilbage til forsiden](#)

Lunge nyt: Nyt lægemiddel giver muligvis håb for cystisk fibrose patienter

Af Pelle Christiansen

Et nyt lægemiddel kaldet Orkambi er netop blevet godkendt i USA og ventes at komme til Danmark og blive godkendt i løbet af et år.

Cystisk fibrose (CF) er en kronisk, arvelig og medfødt sygdom, som skyldes en genfejl i de slimproducerende kirtler i kroppen.

Sygdommen forstyrrer transporten af salt til celler i lungerne, bugspytkirtlen og svedkirtlerne. Det fører til sej, klæbrig slim i luftveje og tarme. Det går særlig ud over lungerne, hvor det seje slim skaber grobund for bakterier - og dermed hyppige lungeinfektioner.

CF-patienter skal flere gange om dagen gennemgå en omfattende hjemmebehandling med inhalation af bl.a. antibiotika og derefter lungefysioterapi for at bringe det seje slim op fra lungerne.

Der findes 1991 CF-mutationer, og den hyppigste kaldes F508. Lægemidlet skulle netop være virksomt mod F508, som ca. 75 % af de danske CF-patienter lider af.

150.000 danskere, eller 3 % af befolkningen, bærer arveanlægget for cystisk fibrose. Er begge forældre bærere, vil gennemsnitligt 25 % af børnene blive ramt af CF.

Cirka 470 danskere lider af sygdommen i øjeblikket. 8-10 CF-patienter har årligt brug for lungetransplantation.

Er du CF patient, og ønsker du mere viden om det nye præparat, opfordrer vi dig venligst til at kontakte Landsforeningen til Bekæmpelse af Cystisk Fibrose <http://www.cystiskfibrose.dk/>

Pelle Christiansen.

Kilde: Landsforening til Bekæmpelse af cystisk fibrose samt Politiken og Information.

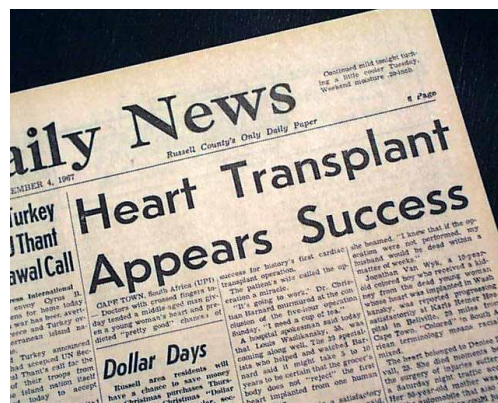
[Tilbage til forsiden](#)

Hvert sekund tæller

Af Dorthe Skov Larsen

Denne artikel er skrevet under stærk inspiration fra bogen "Every Second Counts" af Donald McRae (Simon & Schuster 2014), der i dokumentaristisk form beskriver kampen om at blive de første, der foretager en hjertetransplantation.

Til oktober er det 25 år siden, at den første hjertetransplantation fandt sted i Danmark. Vi skal imidlertid helt tilbage til nogle dramatiske dage i 1967 for at finde den første hjertetransplantation i verden. Det var på Groote Schur Hospital i den sydafrikanske by Cape Town, hvor Christiaan Bernard natten mellem d. 3. og 4. december foretog den transplantation af et menneskehjerte, som hidtil nærmest havde forekommet utænkelig.



I dag er hjertetransplantation en standardoperation, men i 1967 var der tale om en næsten lige så stor begivenhed, som da mennesket to år senere landede på månen. Både hjertetransplantationen i Sydafrika, og menneskets første skridt på månen var globale begivenheder og fyldte alverdens avisforsider. Over hele verden vidste man i 1969, hvad den første mand på månen hed. I 1967 vidste de fleste imidlertid også, hvad verdens første menneske med et nyt hjerte hed, og ikke mindst hvad kirurgen hed.



Patienten var Louis Washkansky, som overlevede i 18 dage med det nye hjerte, som klokken 6.13 om morgenen d. 4. december 1967 begyndte at slå i hans brystkasse. Kirurgen, som stod i spidsen for det 20 mand store team, var Christiaan Bernard. Han blev verdensberømt, som den mand, der havde vundet kapløbet om at blive den første, som foretog en hjertetransplantation på et menneske. Han kom på forsiden af de store internationale magasiner, mødte statsoverhoveder, smukke skuespillerinder og fik status som superstjerne.

Også patienten, Louis Washkansky, kom på forsiderne. Ganske vist døde han efter 18 dage, men på langt sigt var operationen alligevel en succes. Denne succes viser sig bl.a. ved, at vi i dag kan udgive et blad som Nova Vita og have en klub for mennesker, der lever med transplanteret hjerte eller lunger. I bogen "Every Second Counts" (Hvert sekund tæller) af Donald McRae kan man læse den

fantastiske historie, som er hele forudsætningen for vores liv. Bogen fortæller, mere spændende end de fleste gyserromaner, om, hvordan der var en benhård konkurrence mellem forskellige læger om at blive den første, der gennemførte en hjertetransplantation på et menneske. Det var imod alle odds, at det blev Christiaan Bernard, der vandt.

Længe så det ud til, at skulle blive en amerikansk læge, der blev den første. Når bogen har titlen "Hvert sekund tæller", så er det ikke kun fordi sekunder selvfølgelig tæller ved alle hjertetransplantationer, men også fordi kapløbet om at foretage den første hjertetransplantation var meget tæt. I sidste ende blev det, der afgjorde kapløbet, måske, at de amerikanske læger stødte på problemer med hensyn til spørgsmålet om donorens død. De risikerede ganske enkelt at blive anklaget for mord, hvis de fjernede hjertet fra en patient, der var hjernedød. Heller ikke dengang var man afklaret om det vanskelige spørgsmål i forbindelse med hjernedød og hjertedød.

Christiaan Bernard vandt, bl.a. fordi han pludselig stod med den ideelle donor, og fordi lovgivningen i Sydafrika gav muligheder, som den amerikanske ikke umiddelbart gjorde. I virkeligheden havde Dr. Bernard haft en donor tidligere - men, det var en sort donor, og på dette tidspunkt havde Sydafrika en apartheid-lovgivning, der betød, at sorte slet ikke kunne indlægges på Groote Schur Hospital. Christiaan Bernard var stærk modstander af denne lov og sagde, "Jeg opererer mennesker, ikke farver". Men ved den første transplantation ville der være risiko for stærke reaktioner, hvis det blev opfattet på den måde, at de sorte nu skulle til at være reservedelslager for de hvide. Ved Christiaan Bernards næste transplantation var donoren dog alligevel en sort mand, men det er en helt anden historie.

I bogen "Hvert sekund tæller" kan man også læse om verdens første hjertedonor. Det var den 25-årige Denise Darvall, som blev kørt ned i et vejkryds sammen med sin mor. Det giver gåsehud, når man læser, at i de samme minutter, som Denise lå dødeligt kvæstet på gaden, kom Louis Washkansky's hustru kørende forbi efter et besøg hos sin døende mand på hospitalet, kun en kilometer længere nede ad gaden.

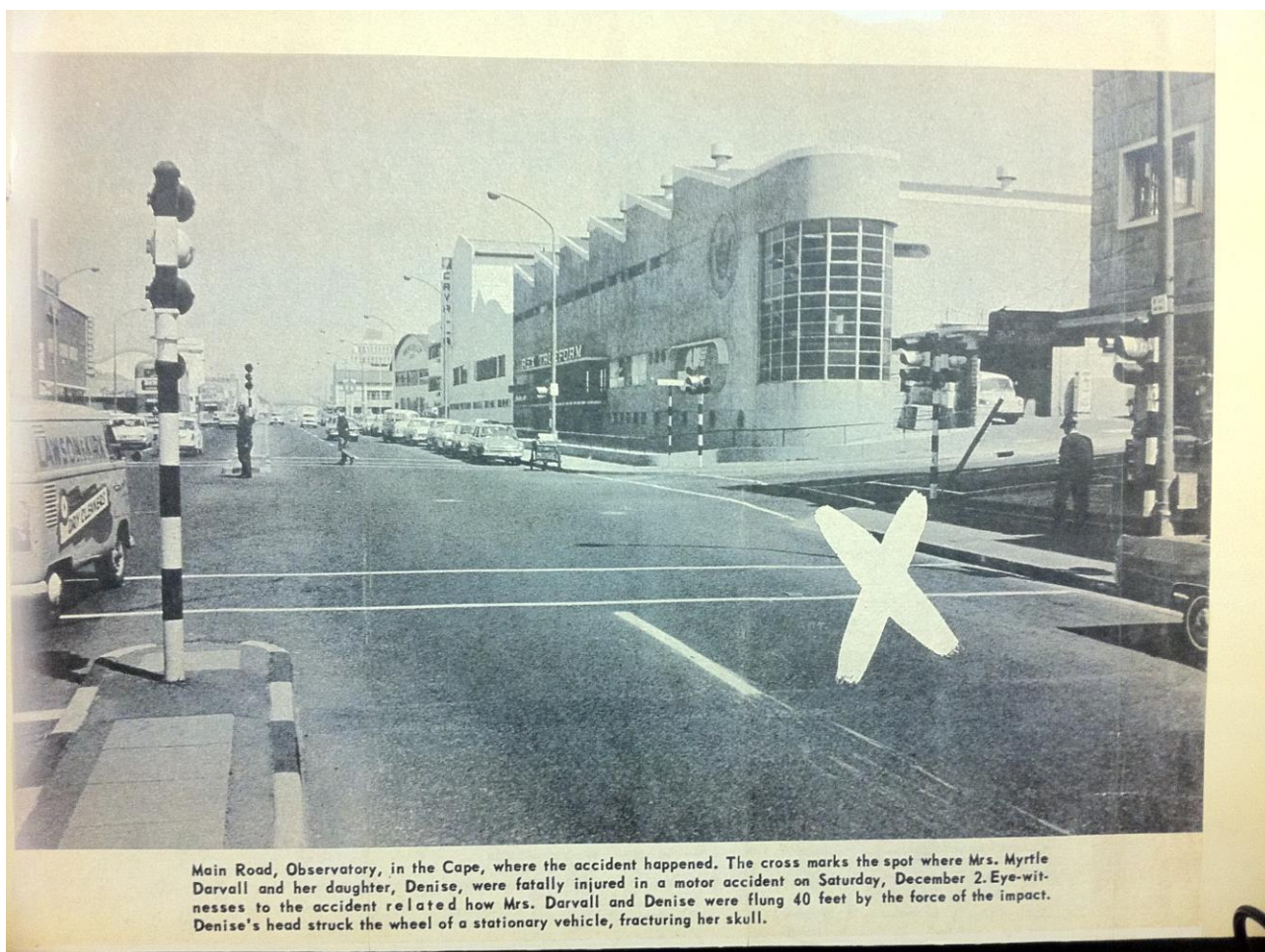
Alle vi, der lever på grund af en organdonation, må nødvendigvis føle noget ved at tænke på historiens første hjertedonor. Og selvfølgelig er det vigtigt at lytte til, hvad Denise's far sagde, da Christiaan Bernard spurgte om lov til donation. Der er nogle udsagn og sætninger, der er blevet udødelige og kendt af de fleste. Da Neil Armstrong i 1969 som det første menneske satte sin fod på månen, sagde han: "Det er kun et lille skridt for mennesket, men et kæmpeskridt for menneskeheden". Den sætning kender de fleste. Det er nok de færreste, der ved, hvad Edward Darvall svarede, da dr. Bernard spurgte, om de måtte bruge Denises hjerte i forsøget på at redde et andet menneskes liv. Men for mange mennesker har de haft lige så stor betydning, som de berømte ord på månen.

Edward Darvall havde på samme dag mistet både sin hustru og sin datter. Når man læser beretningen om ham, slår det én, at alle donorfamilier siden da på én eller anden måde vil kunne identificere sig med ham. Derfor bør hans ord afslutte denne lille artikel om verdens første hjertetransplantation:

"Hvis I ikke kan redde min datter, så må I prøve at redde denne mand."



Denise Darvall, verdenshistoriens første hjertedonor



Gadekrydset i Cape Town, hvor historien om verdens første hjertedonation tog sin tragiske begyndelse

Vil du læse lidt mere om den berømte dr. Christiaan Bernard er det her to artikler i forbindelse med hans død i 2001:

Jyllands-Posten, d. 2. september 2001: [Hjertekirurgen Christiaan Bernard død af hjerteanfald.](#)

Information, d. 7. september 2001: [Den gode læge.](#)

På dette lille videoklip fra [YouTube ses dr. Christiaan Bernard i 1967.](#)

[Tilbage til forsiden](#)

Nødinfo på iPhone

GEM VIGTIG INFORMATION PÅ DIN IPHONE OG HJÆLP DIG SELV I NØDSTILFÆLDE

Hvis du har en iPhone, kan du gøre det nemmere for andre at hjælpe dig i nødstilfælde. Det gør du ved at indtaste vigtige informationer om dig selv i app'en Sundhed, der som standard ligger på din telefon, hvis telefonen er opdateret og er en model iPhone 4s eller nyere.

I app'en kan du blandt andet tilføje information om dit helbred, medicinforbrug og din blodtype. Derudover kan du indtaste oplysninger om kontaktpersoner i tilfælde af nødsituationer, hvis nogen kommer i besiddelse af din telefon og har brug for at komme i kontakt med dine pårørende.

Oplysningerne kan ses, selvom din telefon er låst med kode. På den måde bliver det nemmere for andre at få hjulpet dig hurtigt og bedst muligt.

SÅDAN INDTASTER DU INFORMATIONEN

Find app'en Sundhed på din iPhone ➡ Klik på Nødinfo i nederste højre hjørne ➡ Klik på Rediger i øverste højre hjørne ➡ Indtast de oplysninger, du vil, og sørg for, at oplysningerne bliver vist, når din telefon er låst.

SÅDAN SER DU ANDRES INFORMATION

Klik på iPhone's Home-knap (den største knap på telefonen) ➡ Før fingeren over skærmen for at låse den op ➡ Klik på Nødsituation i nedre venstre hjørne ➡ Klik på Nødinfo i nedre venstre hjørne. Du kan nu se personens indtastede oplysninger og ringe til kontaktpersonerne.

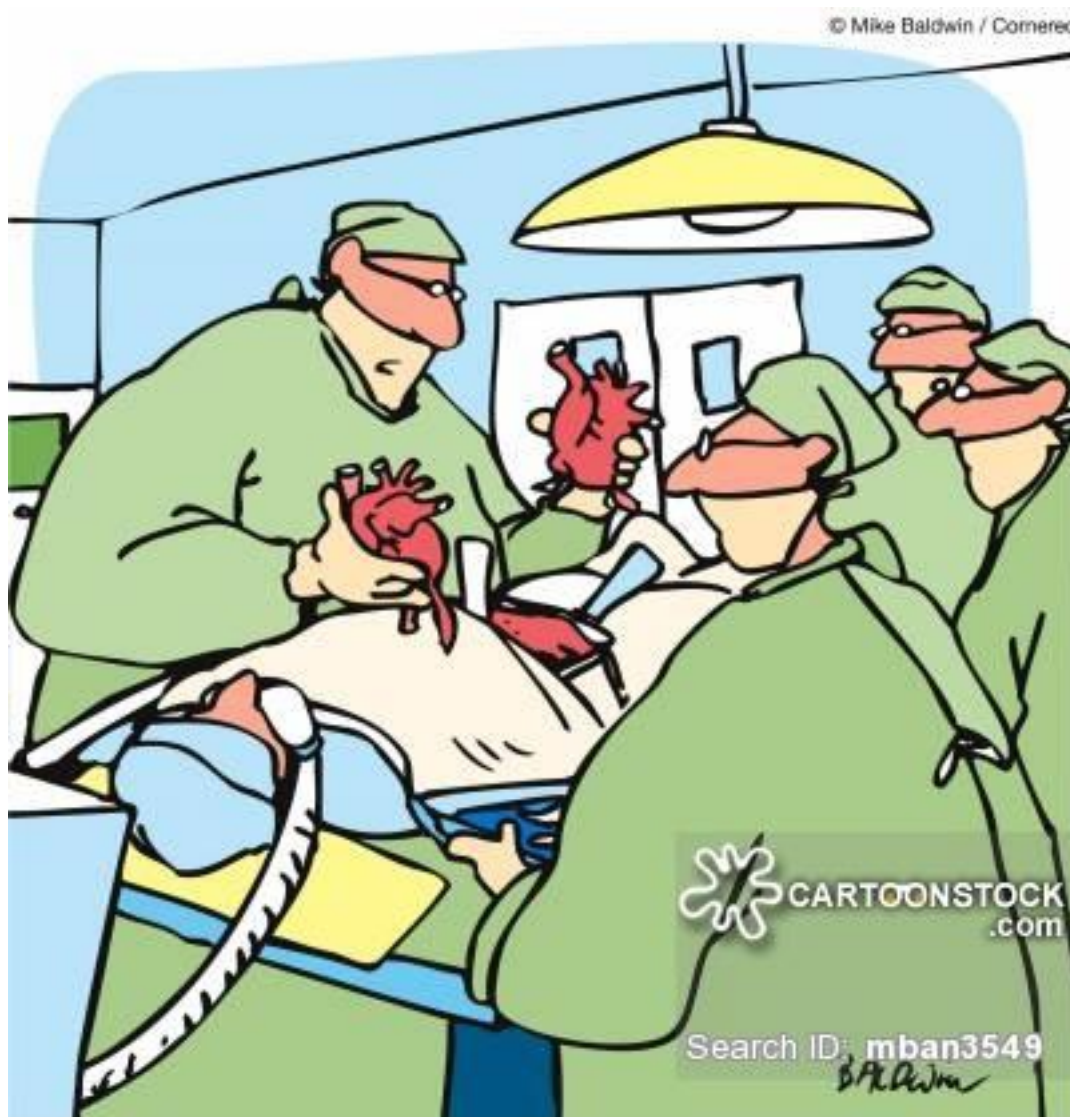
Kilde: Nordsjællands Politi

* Nødinfo	OK	Annuler	* Nødinfo	OK	Annuler	* Nødinfo	OK
Fornavn Efternavn 22. jul. 1970 (45)		NØDADGANG					
Partner Ægtefælle +45 98 76 54 32		Vis, når enhed er låst	☒			☐ partner	Ægtefælle
Mor Mor +45 87 65 43 21		Dine Nødinfo kan ses, når iPhone er låst ved at trykke på Nødsituation og derefter på Nødinfo.				☐ mor	Mor
Opdateret den 22/07/2015 10.28						☐ tilføj kontakt ved nødsituation	
						☐ tilføj blodtype	
						☐ tilføj organdonor	
						☐ tilføj vægt	
						☐ tilføj højde	
						Denne oplysning er ikke inkluderet i dine sundhedsdata og deles heller ikke med andre apps.	

[Tilbage til forsiden](#)

Fra bestyrelsen

De ellers medrivende referater fra bestyrelsesmøderne holder sommerferie i dette nummer - men vender frygteligt tilbage i vinterudgaven.



“OK, the old one’s in my right hand,
the donor’s in my left. Right?”

[Tilbage til forsiden](#)

Bestyrelsen 2014 - 2015

**Formand**

Dorthe Skov Larsen (HTX)
Gilbjerggade 1 st. tv.
2200 København N
Tlf: 3117 7797
dorthe@hjertelunge.dk

**Næstformand**

Trine Larsen (HTX)
Hundslevvej 62
5350 Rynkeby
Tlf: 2065 5707
trine@hjertelunge.dk

**Kasserer**

Jørgen Bjørnstad (LTX)
Højby Allé 1
5260 Odense S
Tlf: 2280 2746
joergen@hjertelunge.dk

**Sekretær**

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**

Annelise Buhl Staunstrup
(HTX)
Carl Baggers Allé 6
5250 Odense SV
Tlf: 3023231

**Best.medlem**

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

[Tilbage til forsiden](#)

Inspiration til spændende læsning

Gennemsnitsalderen for organdonorer herhjemme er stigende . [Læs mere her](#) om muligheder og udfordringer ved dette .

En engelsk mand er blevet optaget i Guinness rekord bog efter at have rundet [30 år med nye lunger](#) og nyt hjerte.

Kampagnen [Giv Livet Videre](#) resulterede i mange nye registreringer i donorregistret.

[16-årige Isabella](#) har kæmpet mod sygdommen cystisk fibrose hele sit liv. Med et par nye lunger kan hun nu endelig se frem mod en lys fremtid.

Kalender

31. august 2015: Bestyrelsesmøde i København.

3.-4. oktober 2015: Generalforsamling og årsmøde i Faaborg

[Tilbage til forsiden](#)

Impressum

Nova Vita 2015-3

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](#)

[Tilbage til forsiden](#)