



## Elektronisk Nyhedsbrev Nr. 1, marts 2017

Se kalender for kommende aktiviteter

Inspiration til spændende læsning

## Indhold

### Formanden har ordet

Side 2

Velkommen til årets første nummer af Nova Vita

### Indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling i klubben

Side 4

Kom til generalforsamling, frokost og et spændende foredrag i Odense

### Region Syddanmark har fordoblet antallet af donorer

Side 6

Læs om de flotte resultater

### 25-året for første lungetransplantation i Danmark

Side 8

Omkring 700 mennesker i Danmark har gennem 25 år fået en ny chance i livet pga en donor

### Hvor er du doven!

Side 9

Katja sætter ord på, hvordan man kan føle sig misforstået som transplanteret

### Ansigtstransplantation

Side 11

Du har garanteret taget stilling til organdonation - men hvad med dit ansigt?

### Hjertereforeningens landsindsamling 2017

Side 14

Se hvordan du melder dig som indsamler

### Julearrangementet 2016

Side 15

Om en smuk julekoncert i Værløse i december måned

### Fra bestyrelsen

Side 17

Referat fra årets første bestyrelsesmøde

## Formanden har ordet

Kære medlemmer.

Jeg håber, at I er kommet godt ind i det nye år. I bestyrelsen har vi brugt de første par måneder af 2017 på planlægning af årets første arrangementer i klubben, heriblandt afviklingen af en ekstraordinær generalforsamling. Transplantationsklubbens nye vedtægter er faldet på plads, og Hjerteforeningens ledelse har derfor anmodet bestyrelsen om at afholde ekstraordinær generalforsamling. For at det ikke skal blive alt for kedeligt, har vi valgt at tilføje et spændende foredrag og en god frokost, og vi håber at se mange af jer i Odense d. 25. marts. Indkaldelsen er udsendt per mail, og kan ligeledes findes her i bladet.

Om kort tid er vi værter, når Nordisk Møde for første gang i 8 år afholdes i Danmark. Vi er i øjeblikket ved at lægge sidste hånd på programmet for en weekend, hvor vi skal udveksle erfaringer med vores nordiske kolleger og samtidig har mulighed for at vise dem lidt af, hvilke særlige tiltag, der gøres på transplantationsområdet på vores kanter.

2017 er året, hvor vi forhåbentlig kan bruge vores erfaringer fra sidste år, hvor både Hjerteforeningens landsindsamling og Danmarks nationale organdonationsdag blev afholdt for første gang. Vi håber, at mange af jer har lyst til at deltage i at få sat vores sag på dagsordenen. 2017 er også året, hvor vi markerer 25-året for den første lungetransplantation i Danmark. Det kommer naturligvis til at præge klubbens aktiviteter, bl.a. når vi mødes til årsmøde i Esbjerg i efteråret. Her i bladet kan du også læse mere om bestyrelsens samarbejde med Lungeforeningen og om planerne for en højtidelig markering af milepælen på Rigshospitalet i oktober.

På bestyrelsens vegne ønskes I alle et dejligt forår.

Dorthe Skov Larsen

[Tilbage til forsiden](#)

## Skriv til nyhedsbrevet Nova Vita

Nyhedsbrevet Nova Vita udkommer fire gange årligt. Bladet bygger på frivilligt arbejde og er derfor afhængig af, at medlemmerne bidrager med indlæg o.l.

Skriv til Nyhedsbrevet Nova Vita om f.eks.:

- Dit frivillige arbejde, og hvorfor du gør det.
- Den sport/motion du dyrker, og hvorfor du synes, at den er god og netop passer til dig.
- Din sygdoms-/helbredelseshistorie, specielt til gavn for nye transplanterede.
- Dine rejser og hvorfor du vil anbefale dem til andre.
- Hvordan det er at være ung og ny i klubben, og hvilke ideer du har, der kunne tænkes at trække flere til klubben.
- Den første gang du kom til årsmøde/generalforsamling i klubben, og hvordan det var/føltes.

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

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

Du kan kontakte redaktionen på mail:

dorthe@hertelunge.dk

trineklarinet@gmail.com

pelle.christiansen@hotmail.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](#)

## **Indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling i klubben**

*Kom og vær med til en spændende lørdag med generalforsamling, foredrag  
og lækker frokost*

### **Indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling 2017**

Bestyrelsen indkalder herved medlemmerne til ekstraordinær generalforsamling i henhold til  
vedtægternes § 10

**Lørdag d. 25. marts 2017 fra kl. 11.00 til ca. kl. 11.30 på:**

**Restaurant Skovbakken (Odense Zoo)**

**Sdr. Boulevard 314 • 5000 Odense C • Telefon 6612 1177**

Kom gerne i god tid. Der serveres kaffe, te og rundstykker før mødet fra kl. 10.30 til 11.00.

Baggrunden for indkaldelsen til mødet er en anmodning fra Hjerteforeningens ledelse.

#### **Dagsorden:**

1. Valg af dirigent
2. Ændring af klubbens vedtægter
3. Eventuelt

## Foredrag og frokost

Kl. 12.00-13.30: Efter generalforsamlingen byder vi på et meget interessant foredrag ved Christina Rosenlund, donationsansvarlig læge og neurokirurg i Region Syddanmark:

*"Fordobling af donorraten i Region Syddanmark - om at øge fokus og ændre holdning blandt sundhedspersonalet"*

Kl. 13.30: Vi runder dagen af med en dejlig frokost i Restaurant Skovbakkens smukke lokaler.



## Tilmelding

Af hensyn til traktementet beder vi om en bindende tilmelding senest d. 18. marts.

Tilmelding på mail: [transplantation@hjertereforeningen.dk](mailto:transplantation@hjertereforeningen.dk).

Arrangementet er gratis for medlemmer af klubben.

[Tilbage til forsiden](#)

## Region Syddanmark har fordoblet antallet af donorer

Efter vores ekstraordinære generalforsamling i Odense d. 25. marts, inviterer klubben til et interessant foredrag med Christina Rosenlund, som siden 2014 har været donationsansvarlig læge på Odense Universitetshospital.

I de seneste ti år er antallet af donorer pr. mio. indbyggere - også kaldet *donorraten* - steget med ca. 25 pct. på landsplan, men i Region Syddanmark har man næsten hele tiden haft en markant lavere donorrate end i de øvrige regioner. Dog har der siden 2013 været en stabil vækst, og sidste år oplevede man på OUH tæt på en fordobling af donorraten i forhold til 2015 (fra 19 organdonorer i 2015 til 36 organdonorer indtil starten af december 2016), hvilket betyder, at transplantationscentret på OUH for første gang overhaler de to andre danske centre og faktisk kan prale af en højere donorrate end Norge, som er kendt for en af Europas højeste donorrater.

Når Christina Rosenlund holder foredrag for os, vil hun fortælle os om den udvikling, som OUH har været igennem, og de tiltag, som har vist sig at være så effektive.

Til Ugeskrift for Læger udtaler Christina Rosenlund bl.a., at én af grundene til den positive udvikling er, at lægerne på OUH nu langt tidligere, end de plejede, bringer spørgsmålet om organdonation på banen. "Tidligere var vi nok lidt berøringsangste og følte, at vi overskred de pårørendes grænser i en meget sårbar tid. Og måske følte nogen, at vi kun spurgte for at få fat i organerne. Men det handler ikke om at stjæle organer. Det handler om, at de pårørende skal miste og have deres afsked i fred, men deri ligger også muligheden for, at det kan give mening for dem, at deres kære skal være organdonor", siger Christina Rosenlund.

En anden væsentlig grund til de flere organdonationer på OUH er et stort fokus på, at patienter med akutte, svære hjerneskader ikke skal ende livet på en sengeafdeling, men skal indlægges på intensivafdelingen og dermed have muligheden for at blive organdonorer.

Den bemærkelsesværdige udvikling på OUH sætter ifølge Helle Haubro Andersen, leder af Dansk Center for Organdonation, også debatten om formodet samtykke næsten skakmat.

I starten af oktober i år bad den daværende sundhedsminister Sophie Løhde (V) om at få Etisk Råd til at tage stilling til formodet samtykke, så danskerne aktivt skal framelde sig i stedet for aktivt at tilmelde sig. "Men OUH viser, at det er den forkerte vej", siger Helle Haubro Andersen.

"Der er ingen steder i verden, hvor det at ændre typen af samtykke eller have formodet samtykke, i sig selv har betydet flere organdonorer. I Spanien har man formodet samtykke og flere organdonorer end i Danmark, men ifølge spanierne har det intet med samtykket at gøre. Desuden har OUH en højere donorrate end i Norge, hvor man også har formodet samtykke. Derfor er det ærgerligt kun at tænke i formodet samtykke, når vi nu ved, hvad der virker. Og derfor får man flere organdonorer ved at gøre som i Odense, hvor ildsjæle som Christina Rosenlund og hospitalsledelsen har sørget for en åben og direkte involvering af de pårørende og samtidig har sendt patienter med hovedtraumer ind på intensivafdelingerne. Alene det tiltag betyder efter vores vurdering, at vi kan få 50 pct. flere organer", siger Helle Haubro Andersen.

Både på Rigshospitalet og på Aarhus Universitetshospital er man nysgerrige efter at høre om OUHs tiltag, og man kan håbe på, at gensidig erfaringsudveksling med tiden kan føre til fordobling af donorraten på landsplan - for så er vi ved at være godt med herhjemme.

Kilde: Ugeskrift for Læger nr. 26/2016

[Tilbage til forsiden](#)

## 25 år med lungetransplantation i Danmark kommer til at præge 2017

D. 23. januar var det 25 år siden, den første lungetransplantation blev foretaget i Danmark. Siden da har omkring 700 terminalt syge mennesker fået en ny chance i livet takket være én eller to nye lunger fra en afdød donor.

Dét er stort, og det kommer naturligvis til at præge årets begivenheder i klubben, blandt andet når vi d. 23.-24. september mødes til årsmøde i Esbjerg.

I anledning af 25-året udgiver Lungeforeningen et særnummer af deres medlemsblad *Lungenyt*. Det er blevet et meget flot og spændende blad, som både vi og Lungeforeningen synes, at alle vores medlemmer skal have mulighed for at læse. I vil derfor en af de nærmeste dage modtage en mail med en digital udgave af *Lungenyt*, som vi opfordrer jer alle til at læse.

Bladet indeholder en masse interessant information om lungetransplantation, fine historier om mennesker, hvis liv blev reddet på grund af muligheden for at transplantere lunger (mange af dem er heldigvis også medlemmer i vores klub), men artiklerne kommer også ind på de faktorer som gør, at lungetransplantation desværre stadig betragtes som den mest komplicerede og risikofyldte organtransplantation.

Ligesom for 5 år siden, da vi markerede *20-året* for første lungetransplantation i Danmark, har vi også i år indgået et samarbejde med Lungeforeningen, og vi glæder os til at kunne invitere jer alle til en smuk dag på Rigshospitalet d. 11. oktober 2017 fra kl. 17 til 20, hvor vi sammen skal mindes de mennesker, som ved deres død gjorde andre medmenneskers overlevelse mulig, anerkende det fagpersonale, som dygtigt tager sig af os, og ikke mindst fejre livet.

Hvad dagen helt præcist kommer til at indeholde, vil blive tilrettelagt over en række møder med Lungeforeningen i den kommende tid. Men sæt allerede nu kryds i kalenderen. Bestyrelsen deltager i planlægningen, såvel praktisk som økonomisk.

[Tilbage til forsiden](#)



# At blive kaldt doven på grund af ens nye hjerte

*Af Katja Jensen*

Jeg var på sprogrejse i Firenze i oktober sidste år. Det har været en drøm et stykke tid at komme en længere tur til Italien, og nu var tiden inde til at realisere den. Alt i alt var det en rigtig dejlig tur: Gode folk, skøn mad, fantastisk vejr og et enkelt besøg hjemmefra. Desværre ødelagde én kommentar to af mine sidste dage dernede.

Jeg fik at vide, at jeg var doven. Jeg havde valgt 20 timers undervisning om ugen i stedet for 30, som pigen fra Kroatien, som er ophavsmanden til kommentaren, havde valgt. Hun mente, at jeg kunne træne mig selv i at holde til mere ved at udfordre mig selv og dagligt øge den mængde timer, jeg var aktiv i. Selvom jeg ihærdigt forsøgte at forklare hende, at sådan hang min verden ikke sammen og det vil den sandsynligvis aldrig gøre, blev hun ved og insisterede på, at min manglende energi skyldtes dovenskab og intet andet. Hun fortalte desuden, at en af hendes venner har fået et nyt hjerte og nu løber maraton og kan klare præcis de samme ting, som alle andre jævnaldrende kan. Jeg fortalte hende, at jeg har står respekt for hendes ven og alle andre, som kan klare de store fysiske udfordringer ekstrem sport kræver, men at det hverken var et spørgsmål om vilje, træning eller lignende hos mig. Det handler om fysisk og, måske vigtigere, psykisk energi.

Som mange andre hjertepatienter, og andre med en eller anden form for sygdom, muligvis kan nikke genkendende til, så er det svært at yde noget ekstraordinært, når energien simpelthen er sluppet op. Så kan det endda være svært bare at eksistere for sig selv. Kroateren blev ved, indtil hun skulle til hendes sidste undervisning den dag, og jeg skulle hjem. Jeg havde planlagt en sigtseeing-dag i Firenze for mig selv, men havde i stedet brug for at komme hjem og sunde mig over den kommentar. Den ramte nemlig noget i mig.

## **Jeg fik ondt i maven af kommentaren. Men er der grund til at have det?**

Kommentaren ramte min største frygt: At blive kaldt doven pga. mit hjerte. Frygten hænger mest sammen med et fremtidigt arbejde, hvor jeg ikke kan varetage mere end 25-30 timer om ugen. Jeg frygter, at en kommende arbejdsgiver mener, at jeg er doven og ikke brugbar og derfor vælger mig fra til et arbejde, som jeg glimrende vil kunne varetage - dog på andre præmisser end mine kolleger.

Derfor gjorde ordene ondt, dybt inde i min mave. Jeg ser ikke mig selv som værende doven. Langt fra: Jeg har opnået mange ting, som jeg er sindssygt stolt af: jeg fik 12 i mit speciale, jeg er formand for Hjerteforeningen GUCH, og jeg blev i januar 2017 inviteret til Madrid for at holde et foredrag om min nye hjerteklap og om mit liv. Jeg talte foran 460 mennesker og fik stor ros for foredraget.

Havde jeg været doven, havde jeg ikke kunne gennemføre ovenstående ting. At mit nye hjerte og den nye hjerteklap med sikkerhed har åbent nogle døre, som, uden disse, ville være lukket for mig, det er blot en bonus, som jeg værdsætter.

Desværre var det svært for mig, da jeg stod overfor min veninde, at huske alle disse ting. Heldigvis

har jeg et fantastisk netværk. Jeg gik derfor hjem og snakkede med en veninde om den sårende kommentar. Vi har kendt hinanden i fem år, kender hinanden godt og hun ved, at jeg ikke er doven.

Til gengæld ved hun også, at jeg har mine begrænsninger, og dem respekterer og accepterer hun. Hendes svar var, at min kroatiske veninde var en kost, og at jeg var fantastisk, som jeg var. Det hjalp, og jeg fik det bedre efter at have snakket med hende.

### **Hjertepatienter er sejere end de fleste**

I dag, fire måneder efter, er kommentaren glemt. Jeg har oplevet en hel masse de sidste par måneder, og i dag er jeg glad for, hvor jeg er og stolt af mig selv og de ting jeg har opnået - og lykkelig for de mennesker jeg kender, som jeg ved er klar med en velplaceret kommentar og et dejligt kram, hvis jeg har brug for det.

Alligevel, selvom min store selvtillid sidder dybt i mig, så tror jeg stadig, at jeg vil blive såret, hvis jeg får en lignende kommentar igen, eller jeg en anden gang bliver dømt pga. mit hjerte eller de begrænsninger det, i mit tilfælde, medfører. For det er hårdt at blive dømt, på grund af noget, man ikke selv er herre over, som ens hjerte/sygdom er.

På den anden side, så sagde en god ven til mig, at det nye hjerte gjorde mig sej. Han fortalte mig, at jeg er sejere end alle andre, fordi jeg har gennemlevet noget, som de færreste har. Den sætning lever jeg højt på, og den er dejlig at have i baghovedet, hvis en person en anden dag skulle kalde mig doven eller dømme mig på mit hjerte.

[Tilbage til forsiden](#)

# Om ansigtstransplantation ved alvorlige ansigtslæsioner!

*Af Pelle Christiansen*

Hvert år rammes en lille gruppe borgere af meget alvorlige ansigtslæsioner, hvor hele eller dele af ansigtet er revet eller brændt bort i forbindelse med en ulykke.

Behandlingen foretages fortrinsvis af plastikkirurger. Ansigtet forsøges bygget op med patientens egen hud, knogler og muskler. Alternativt, eller som supplement til denne procedure, er enkelte lande begyndt at foretage ansigtstransplantationer fra afdøde donorer.

Verdens første program for ansigtstransplantationer startede i Frankrig i 2005. Siden har andre lande flugget trop, blandt andet USA i 2010 og Finland i 2016. Det forlyder, at Sverige også er ved at etablere et ansigtstransplantations program.

Endnu er det ikke tilladt at ansigtstransplantere i Danmark, men der er ingen tvivl om, at udviklingen følges herhjemme.

D. 16. januar 2017 dannede Rigshospitalets Auditorium 1 rammen om en foredragsrække om ansigtstransplantation.

Arrangører var *Foreningen af Yngre Forskere* på Rigshospitalet og Ph.D.-skolens afgangsprogram for klinisk forskning ved Københavns Universitet.

Jeg havde set opslaget om arrangementet ved en af hospitalets elevatorer et par dage før. Da alle var velkomne, tog jeg derind. Og det blev en meget interessant eftermiddag.

Der var 4 oplægsholdere, og overskriften var **medicinsk behandling og etiske aspekter af organtransplantation med fokus på ansigtstransplantation.**

Første oplægsholder var Bohdan Pomahač. Han arbejder til dagligt som plastikkirurg og leder af *The Burn and Plastic Surgery Transplantation Centers* i Brigham. Han er tillige ansat ved *Women's Hospital*, Boston, Harvard University i USA.

Hans foredrag tog udgangspunkt i hans og hans teams erfaringer med ansigtstransplantationer siden 2010. Han viste blandt andet forskellige data og slides med billeder af patienter før og nu. Nogle af patienterne havde fået transplanteret en ansigtsside, en pande, mens endnu andre havde fået både underansigt, næse og ører. I alt 7 af de relativt mange patienter have fået foretaget det, man kalder en fuld ansigtstransplantation.

Set i lyset af, at alle patienterne var uhyggeligt vansirede, så var behandlingsresultaterne imponerende.

Der var mange lægefaglige oplysninger, som jeg som lægmand skal afholde mig fra at kommentere, udover at alle patienterne efterfølgende skulle være i livslang immunsuppressiv behandling for at undgå afstødning (rejktion).

Anden oplægsholder var Gorm Greisen, professor og formand for Etisk Råd i Danmark. Han kunne fortælle, at det nu var nogle år siden, at rådet havde skulle forholde sig til spørgsmålet om organdonation, men at folketinget nu havde bedt rådet om at diskutere spørgsmålet om formodet samtykke. Et arbejde, der skulle være færdigt i efteråret.

Da folketinget endnu aldrig har bedt Etisk Råd om at forholde sig til ansigtstransplantation tog hans foredrag udgangspunkt i almindelige etiske aspekter indenfor sundhedsområdet (ikke gøre skade, gøre godt, retfærdighed og selvbestemmelse) og fra Barcelona dekretet fra 1998 (om autonomi, integritet, værdighed, sårbarhed osv.).

Greisen gennemgik bl.a. tilmeldingsblanketten til donorregisteret, og diskuterede om denne kunne betragtes som tilstrækkelig i forhold til spørgsmålet om ansigtstransplantation. Også spørgsmålet om ansigtsgenkendelighed i forhold til donor var et af de aspekter, der blev nævnt.

Tredje oplægsholder var Finn Gustafsson. Finn arbejder til daglig som ansvarlig overlæge for hjertetransplantationsafsnittet på Rigshospitalet. Finns foredrag drejede sig om betydningen af immunsuppressiv behandling og medicinsk forskning indenfor hjertetransplantation. Finn fortalte bl.a. om udviklingen af den immunsuppressive behandling, og om forskningsprojekter, hvor medicinen blev forsøgt kombineret på forskellige måder. Der var sket mange fremskridt, men der var desværre stadig uløste problemer i forhold til kronisk afstødning, nyresvigt og cancer.

Dagens sidste oplægsholder var Patrick Lassus, der til dagligt er professor og plastikkirurg ved Helsinki Hospital i Finland. Hans afdeling foretog i februar 2016 landets, og dermed Nordens, første ansigtstransplantation. Udover at fortælle om afdelingens resultater, fortalte han blandt andet om afdelingens proces med at få myndighedernes tilladelse til at gennemføre operationerne. En proces der tog et par år. Om antallet af patienter, var det hans vurdering, at der var tale om relativt få patienter, måske 1-2 patienter årligt (som jeg forstod det), men han nævnte, at der aktuelt var ca. 10-15 patienter i Finland, der kunne have gavn af en ansigtstransplantation.

Efterfølgende var der spørgsmål fra salen. Flere spørgsmål gik på etiske forhold, herunder om donor ville kunne genkendes? Jeg hæftede mig ved, at både Pomahač og Lassus meget klart slog fast, at donor ikke kunne genkendes. Donoransigtet tilpasser sig modtagerens knoglebygning, og at man bl.a. havde testet dette ved hjælp af fotografier. Der var også spørgsmål til økonomien, og der blev svaret, at en fuld ansigtstransplantation i dag koster anslået 140.000 euro eller cirka 1 million danske kroner.

Nedenfor forskellige links om emner:

<https://www.rigshospitalet.dk/presse-og-nyt/arrangementer/kalender/Documents/2017/januar/ansigtstransplantation-160117.pdf>

<http://politiken.dk/viden/art4796212/Franskmand-f%C3%A5r-helt-nyt-ansigt>  
<http://mmm.dk/underholdning/se-det-vilde-resultat-vansiret-brandmand-gennemgar-storste-ansigtstransplantation-nogensinde>

<https://www.dr.dk/nyheder/indland/derfor-faar-du-ikke-transplanteret-en-anden-persons-ansigt-i-danmark>  
<http://politiken.dk/viden/article5612001.ece>  
<http://www.fyens.dk/udland/Kvinde-med-verdens-foerste-ansigtstransplantation-er-doed/artikel/3063685>

[Tilbage til forsiden](#)

# Hjerteforeningens landsindsamling 2017

**Danmark banker for hjertet**

**d. 30. april 2017**

Hjerteforeningens landsindsamling 2017 afholdes lørdag d. 30. april, og der er brug for indsamlere over hele landet.

Vær med til at gøre en forskel! Læs mere og meld dig som indsamler her:

<http://indsamling.hjerteforeningen.dk>



*Fra en dejlig dag i Ølstykke ved sidste års landsindsamling, hvor vores formand og niece Mathilde samlede 1365 kr ind til Hjerteforeningens vigtige arbejde.*

[Tilbage til forsiden](#)

# Julearrangementet 2016

## Julekoncert i *Galaksen* i Værløse

af Trine Larsen

Det var en mørk og stormfuld aften. Galaksen var langt større og flottere end forventet...

Inden vi nåede så langt, mødtes vi på Restaurant Atlantico, der er en lille perle i Værløse Bymidte. Min familie og jeg ankom kl. 11.40. Her mødte vi de første deltagere, der ligesom os var kommet i god tid for at være sikre på at kunne få en parkeringsplads i nærheden. Snakken gik, hænderne frøs, og maverne rumlede, indtil vi var fuldtallige og kunne gå ind i restauranten. Der blev bestilt mad og drikke, og så gik snakken igen. Der blev talt på kryds og tværs af hele bordet, da vi ikke var så mange deltagere, som ønsket. 5 personer var blevet syge og havde måtte melde fra, men det er, hvad der kan ske på den årstid.



Efter lækker mad kunne vi se, at der var tid til en kop kaffe, så den valgte vi at nyde på restauranten.



Koncertsalen *Galaksen* var flot udsmykket med røde julestjerner i loftet, så man ikke var i tvivl om, at det var en julekoncert.



Det haltede lidt med orkesterets julestemning, da der var en juletyv på spil, som stjal julestemningen hele to gange under koncerten. Heldigvis havde de det direkte nummer til julemanden, som sendte sine kornisser til Værløse for at hjælpe orkesteret med at få julestemningen i top.

Koncerten var underholdende, ikke mindst fordi kapelmester Jacob Faurholt guidede os igennem hele misæren med juletyven og konstant holdt publikum opdateret med, hvor høj julestemningen var på deres lokale julebarometer.

Koncerten indeholdt numre som *White Christmas*, *Santa Baby*, potpourrier af julekalendersange og hele Disneys juleshow inklusiv overraskelse, krydret med 4 fællessange, så jeg tror, at hvis man ikke var i julestemning, da man ankom, så var man det, da man forlod salen.

Vi ønskede alle hinanden en glædelig jul og kørte hjem mod de fjerne egne igen.

[Tilbage til forsiden](#)



# Fra bestyrelsen

## Referat af bestyrelsesmøde d. 9. januar 2017 kl. 10.15

**Sted: Hjerteforeningen, Vognmagergade 3, 3. sal, 1120 København K.**

**Tilstede:** Dorthe Larsen, Lene Kjær, Leif Kløve-Sørensen, Annelise Buhl Staunstrup, Trine Larsen

**Fraværende m. afbud:** Pelle Christiansen, Jørgen Bjørnestad

### 1. Velkommen og siden sidst

- Julearrangement: Der var 13 deltagere, og det blev et fint arrangement.
- Hotel Severin i Middelfart er valgt til årsmødet i 2018.
- Dorthe har fået en mail om generalforsamlingen i EHLTF, som foregår i Italien i år.

### 2. Regnskab samt budgetansøgning

Bestyrelsen har enstemmigt godkendt regnskabet for 2016.

Budgettet er bevilliget med 245.500 kr. Det er reduceret med 19.500 i forhold til det ansøgte.

### 3. Nordisk møde 28.4. - 30.4 - status og videre drøftelse af indhold

Alle deltagere har givet tilsagn, og der er booket værelser på Hotel Bethel i Nyhavn.

Foreløbigt program fastlagt.

2 læger fra Rigshospitalet holder foredrag om matchprogrammet.

Dorthe sender invitationen ud i midten af marts.

Dorthe og Annelise er tovholdere

### 4. NOVA VITA; evaluering og næste nummer

Indhold af næste nummer samt deadlines fastlagt.

### 5. Planlægning af ekstraordinær generalforsamling den 25.3.17

Jørgen har lavet aftale om at holde mødet på restaurant Skovbakken i Odense. Prisen er 460,- mødepakke. Der er lavet aftale med ansvarlig overlæge for transplantationsområdet i Odense, Kristina Rosenlund, om region Syddanmarks succes med at fordoble donorraten.

Dorthe laver indkaldelsen, som officielt udsendes pr. mail primo marts.

### 6. Øvrige arrangementer i det kommende år; idéer, tovholdere, prisberegning samt fastsættelse af medlemsbetaling for vedtagne arrangementer.

Der er ekstraordinær generalforsamling i marts og i september ordinær generalforsamling i forbindelse med årsmøde.

Der blev foreslået et arrangement for transplanterede forældre til mindre børn, evt. med oplæg af psykolog eller lignende - Dorthe/Trine tovholdere.

Trine foreslog et tema om: mænds sundhed. Der kan findes inspiration på [sundmand.dk](http://sundmand.dk)

Kunne være emne til (et)årsmøde.

Julearrangement

Markering af 25-året for første LTX

## **7. Påbegyndelse af planlægning af årsmøde 2017; foredrag, musik, fastsættelse af egenbetaling**

**Dato ca. 23 - 24.9.17**

Lørdag: Jørgen har kontakt til lungelæge på Rigshospitalet, som gerne vil holde foredrag. Jørgen spørger om endeligt tilsagn.

Markering af 25-året for første LTX om aftenen? Evt. fællessang.

Andre foredragsholdere samt muligheder for musisk underholdning diskuteret.

Fastsættelse af egenbetaling til 700/750 kr. Evt. rabat til unge under uddannelse.

## **8. Markering af 25-året for første LTX i Danmark - arrangement i oktober**

Dorthe har talt med Lungeforeningen, og et samarbejde er aftalt. Møde bliver afholdt snarligt.

Arrangement bliver afholdt i uge 41 - ugen op til den nationale organdonationsdag 2017 - på RH med fokus på LTX samt særlige lungesygdomme, som ofte fører til TX.

Det blev vedtaget, at klubben bidrager økonomisk til arrangementet.

## **9. Eventuelt og næste mødedato**

6.4.17 hos Hjerteforeningen. Dorthe bestiller mødelokale hos Hjerteforeningen. Der vil også blive holdt dialogmøde med Frivilligafdelingen.

v/Annelise Buhl Staunstrup

[Tilbage til forsiden](#)

## Bestyrelsen 2016 - 2017



**Formand**  
Dorthe Skov Larsen (HTX)  
Gilbjerggade 1 st. tv.  
2200 København N  
Tlf.: 2625 8131  
dorthe@hjertelunge.dk



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



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



**Kasserer**  
Pelle Christiansen (HTX)  
Mørkager 51  
2620 Albertslund  
Tlf.: 61308992  
pelle@hjertelunge.dk



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



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



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

[Tilbage til forsiden](#)

## Kalender

25. marts 2017: Ekstraordinær generalforsamling, foredrag og frokost

6. april 2017: Bestyrelsesmøde og årligt dialogmøde med Hjerteforeningens Frivilligafdeling

28.-30. april 2017: Nordisk møde i København

30. april 2017: Hjerteforeningens landsindsamling

23.-24. september 2017: Generalforsamling og årsmøde i Esbjerg

11. oktober 2017: Markering af 25-året for første LTX på Rigshospitalet

14. oktober 2017: National Organdonationsdag

## Inspiration til spændende læsning

[Artikel om hvordan offentlig debat kan give vækst i donorregister.](#)

[Ville du donere dit ansigt?](#)

[6 dage uden lunger på grund af nye medicinsk-teknologiske muligheder](#)

[Rekordstort antal donorer i 2016](#)

[Om Region Syddanmarks fordobling af donorer](#)

[Om Nordens første hjertetransplantation i Norge](#)

[Hvad laver en transplantationskoordinator?](#)

[Tilbage til forsiden](#)

## **Impressum**

Nova Vita 2017-1

ISSN: 2246-4832

Redaktion: Trine Larsen, Pelle Christiansen og Dorthe Skov Larsen.

Ansvarshavende redaktør: Dorthe Skov 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](#)