

Nummer 01 | februar 2017

Lunge genyt

**Danskerne vil
gerne donere
organer**

Side 10

Nu kan han gå tur med sine hunde igen

**To nye lunger gav
Rasmus et nyt liv**

TEMA

25 år med lunge-
transplantation

**Motion nytter
– også i storbyen**

Side 25



Mere info om dine lunger
www.lunge.dk

Lungeforeningen



Anne Brandt

Direktør
Anne Brandt
Lungeforeningen

700 nye liv på 25 år

For 25 år siden lykkedes den første danske lungetransplantation. Siden har omkring 700 mennesker fået nye lunger takket være en donor. Dét er stort og værd at fejre.

Jeg synes, det er så fantastisk, at vi pga. videnskaben og mennesker, der har taget stilling til at ville donere, kan redde liv. Også selvom vi ved, at lungetransplantation er den mest komplicerede transplantation af alle, og mennesker med donorlunger er de mest udsatte for infektioner og bivirkninger. Hos nogle virker behandling af bivirkningerne godt, og de lever i flere årtier med deres nye lunger. Andre får alvorlige følgesygdomme eller oplever, at immunforsvaret går til angreb og afstøder de nye lunger. I Lungeforeningen er vi tæt på vores medlemmer, både når det går godt, og når det går mindre godt.

Området mangler stadig forskning i, hvilken medicinsk behandling der er mest effektiv for at undgå alvorlige følgevirkninger af en lungetransplantation. Vi mangler at finde svar på, hvorfor nogle transplanterede oplever, at deres egen krop går til angreb på de nye lunger. Men der er også mange fremskridt, og siden den første lungetransplantation fandt sted i Danmark 23. januar 1992, er vi i dag meget dygtigere til at udføre den komplicerede kirurgi, som kræves. Bl.a. kan

man nu via ny teknologi på Rigshospitalet "vaske" donorlunger, så flere lungesygte mennesker kan forlænge livet via en lungetransplantation.

I 2017 ønsker Lungeforeningen at anerkende alle dem, som hver dag har organdonation- og transplantation tæt på i deres private og professionelle liv. Vi er mange, som samarbejder om at lykkes med dette, bl.a. Dansk Center for Organdonation og herunder arbejdsgruppen Oplysning om Organdonation, Hjerter- og Lungetransplantationsklubben og Lungeforeningens eget landsdækkende netværk Nye Lunger. Sammen med flere andre vil vi gøre 2017 til et værdigt jubilæumsår.

Jeg lægger vægt på, at dette år bliver til ære for dem, der havde givet et organ videre og deres pårørende samt til minde for dem, der døde, mens de var på ventelisten til nye lunger. Derfor kan du i denne udgave af Lungenyt møde en række transplanterede, der sætter ord på de følelser, de har omkring deres nye lunger og den store taknemmelighed, de har over for den donor, som gav dem en ny chance til livet. •



Numer 01 | februar 2017

Næste nummer udkommer i maj 2017

Lungenyt er svanemærket. Det vil sige, at magasinet er trykt med miljøfarver og på miljørigtigt papir, der ikke indeholder sundhedsskadelige stoffer.



Lungeforeningen

Hovedkontor

Strandboulevarden 49, B-8
2100 København Ø
Tlf: 38 74 55 44
Tlf. tid: Man, ons, tors og fre 10-14,
tirs 13-17
info@lunge.dk, www.lunge.dk
www.lunge.dk/snakomlunger
www.livlungerne.dk

Lungeforeningens
Kystsanktorie i Hjerting
Sanatorievej 6, 6710 Esbjerg V
Forstander: Dorte Lismoes
Tlf.: 75 11 50 03 Fax: 75 11 79 03
kystsanktoriet@mail.tele.dk
www.lunge.dk/hjerting

Redaktion

Birgitte Skøtt Lenstrup
(ansvarshavende)
Carsten G. Johansen

Design og produktion

Mediegruppen as

Tryk

Jørn Thomsen Elbo

Oplag

23.000

Annoncering

Mediegruppen as
Helle Hviid
helle@mediegruppen.net
Tlf. 76 70 64 32

Forsidefoto

Rasmus Rosenvinge
Foto: Maria Hedegaard

Redaktionen forbeholder sig ret til at afvise materiale, der strider imod bladets linje.

Ideer og forslag til redaktionen kan sendes til info@lunge.dk

Lungeforeningen står ikke inde for kvalitet og troværdighed i annonceindhold og påtager sig ikke ansvar for annoncerede produkters og ydelsers kvalitet og virkning. Budskaber i annoncer i Lungenyt udtrykker ikke Lungeforeningens holdning eller anbefalinger.

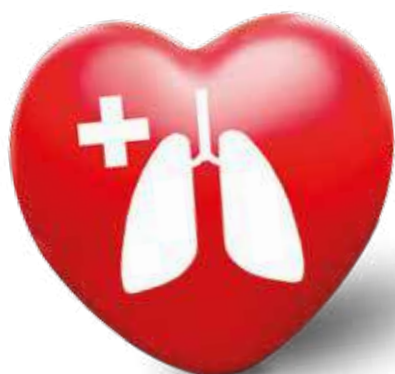
Med forbehold for fejl og ændringer.



Nye lunger – nyt liv

Tema

- 4** Nye lunger gav Rasmus et nyt liv
- 12** Hver dag tæller for Dorte
- 13** Fra dødsygt barn til normal ung pige
- 14** Livet er den største gave man kan give
- 16** Organdonation i tal – 2016
- 17** Nyt fra Lungeforeningen
- 20** Vigtig donation til lungeforskning
- 22** Brevkassen
- 24** Lungernes verden
- 25** Motion i storbyen er sundt
- 26** Lokale lunger – arrangementer, netværk og aktiviteter for dig
- 30** Opslagstavlen
- 31** Rådgivning: Kontakt vores rådgivere



TEMA
25 år med lunge-
transplantation

Rasmus fik en ekstra chance i livet

Rasmus Rosenvinges egne lunger var næsten slidt op af cystisk fibrose. En lungetransplantation har givet ham en ekstra chance i livet, og Rasmus mener selv, han er blevet et helt andet menneske.



Det er sket flere gange, at nogen fortæller mig, at de har taget stilling til donation på grund af mig. Det gør mig rigtig glad.”

Nanna Kjær Markussen blev tranplanteret og fik nye lunger som 19-årig

Side 13

Nye lunger gav Rasmus et nyt liv – og en ny personlighed

TEMA

25 år med lunge-
transplantation





Et liv med cystisk fibrose gav så mange begrænsninger, at Rasmus Rosenvinge ikke havde lyst til at tale med nogen. Efter sin lungetransplantation har han fået et helt andet, mere udadvendt liv, hvor han hygger sig med at hilse på selv komplet fremmede.

Af: Carsten G. Johansen Foto: Maria Hedegaard, Dan Møller, Victor Stawicki, privat

Nye lunger i 25 år

Siden den første lungetransplantation i Danmark i 1992 har mellem 30 og 35 mennesker hvert år fået nye lunger – indtil videre over 700.

En eller to nye lunger

Første skridt til transplantation er et indledende besøg af en enkelt dags varighed med en række undersøgelser. Nogle kan være for raske til, at transplantation er aktuelt. Det kan også hurtigt vise sig, at man har for mange komplikationer til, at transplantation kan komme på tale.

Nogle kan nøjes med én ny lunge, mens andre altid skal have to, afhængigt af deres sygdom. Fx skal cystisk fibrose-patienter typisk have to lunger.

Tiden på venteliste

Næste skridt på vejen er tre dages indlæggelse med mange undersøgelser, der dels består af fysiske tests, blodprøver og samtaler med læger og sygeplejersker om selve operationen, om medicin og om livet efter transplantation.

Den indledende udredning kan foregå på Rigshospitalet eller på Universitetshospitalerne i Aarhus og Odense.

Bliver man tilbudt transplantation, starter tiden på ventelisten, hvor man venter på lunger, der har den rette størrelse og den rette blodtype. Det kan vare mange måneder, hvor man skal sørge for at holde sig i bedst mulig form med træning og kostplan, så man hele tiden er klar til transplantation.

Ved sygdom eller andre komplikationer kan man blive taget af ventelisten, indtil man igen er i en tilstand, som gør transplantation mulig.

En gang hvert halve år indkaldes mennesker på venteliste til et helbredstjek.

Efter transplantation

Alle transplantationsoperationer foregår på Rigshospitalet. Efter transplantation og udskrivning er der i det første år kontrolbesøg hver måned.

Intervallerne øges til to måneder efter det første år og derefter hver tredje måned resten af livet.

Patienter fra Aarhus og Odense kan følges der, når de er stabile, typisk efter to år. Middellevetiden efter lungetransplantation er 5-7 år. Enkelte mennesker er så heldige, at de lever med deres nye lunger i 20 år eller mere.



Før sin lungetransplantation måtte fysioterapeuten besøge Rasmus derhjemme, så han kunne træne, mens han sad ned. I dag kører han selv ind til træningscentret flere gange om ugen og holder sin form ved lige.

Jeg fejrede aldrig min fødselsdag. Et år ældre betød for mig, at jeg var tættere på at dø.

41-årige Rasmus Rosenvinge tænker tilbage på den person, han var, før han i sommeren 2014 fik transplanteret et par donorlunger i stedet for sine egne, der var slidt op af cystisk fibrose.

– Jeg tænkte meget negativt. Der var så mange ting, jeg ikke kunne. Jeg havde så mange smerter og så meget sygdom i mit liv. Hvorfor skulle jeg invitere til fest?

De seneste par år er Rasmus dog begyndt at invitere til fødselsdag. To gange om året, endda.

Nu fejrer han sit eget liv, der er blevet meget mere værd at leve, og han fejrer den dag, hvor han stod øverst på listen til en lungetransplantation.

– Min 40 års fødselsdag var den største fest, jeg har holdt i mit liv. Der var tæt på 40 gæster – næsten tre gange så mange som til mit bryllup, smiler Rasmus.

Han siger selv, at transplantationen ikke bare har givet ham et længere liv. Den har givet ham et andet liv, et nyt liv. Som har gjort ham til en anden person.

Den aften telefonen ringede ...

Antallet af mennesker, der får foretaget lungetransplantation i Danmark, har i flere år ligget temmelig stabilt omkring de 30. Tallet afspejler, hvor mange donorlunger der er til rådighed.

I år er det 25 år siden, den første lungetransplantation blev foretaget i Danmark. I tidens løb er lægerne naturligvis blevet dygtigere og har fået mere erfaring med lungetransplantation. Den kirurgiske teknik er blevet forfinet, og man er blevet bedre til at håndtere patienterne både før, under og efter operationen.

– Transplantation er nu en mulighed for mennesker, som er meget mere svækkede af sygdom, end det var tilfældet med de første transplantationer for mange år siden, siger Michael Perch, der er leder af Rigshospitalets afsnit for lungetransplantation. Det er her, alle danske transplantationer bliver foretaget – således også i Rasmus Rosenvinges tilfælde.

Rasmus husker stadig sine uger på Rigshospitalet, efter han var blevet ringet op en søndag aften med det længe ventede

tilbud om nye lunger. Opkaldet kom, mens han havde gæster, og det skabte en blanding af glæde, spænding – og også en smule forvirring.

– Det vigtigste for mig var, at vi fandt et sted, hvor min hund Oskar kunne blive passet. Det var mit ansvar. Da det var i orden, prøvede jeg at læne mig tilbage og overlade resten til de folk, som havde forstand på transplantationen. Det var på en måde ude af mine hænder, siger han.

Et hårdt efterforløb

Rasmus' mand Kristian kørte med i ambulancen til København, hvor Rasmus blev indlagt og undersøgt. Næste morgen klokken 10 rullede han ind på operationsstuen.

Selve operationen tog 5 timer. Herefter ventede dog endnu en anstrengende periode. Rasmus' tilstand var stabil, men han var meget svag og følte, at han næsten ikke kunne røre sig. Han sank tilbage i noget af den depression, som havde luret igennem hans belastende tid på ventelisten med 15% lungekapacitet. I de første dage kunne han ikke sove, og da det var værst, så han også syner.

– Efterforløbet til en transplantation er hårdere, end de fleste kan forestille sig. Vi prøver at forberede patienterne bedst muligt, men det er bare en meget voldsom oplevelse, siger Michael Perch.

Transplantationsenheden har adgang til en række andre fagområder end læger; der er sygeplejersker, fysioterapeuter, diætister og krisepsykolog samt adgang til Rigshospitalets dygtige præster. Rasmus fik hjælp af alle på nær præsten, og efterhånden gik det fremad.

– Jeg husker stadig, da jeg første gang kunne gå en lille tur i Fælledparken med Kristian. Det var nærmest magisk i forhold til tiden inden operationen, hvor jeg ikke en gang havde kræfter til at stå op og tage brusebad – eller tørre mig med håndklædet bagefter, siger han.

Midt i fremgangen fik han en infektion, og penicillin-behandlingen fik hans svækkede nyrer til at sætte ud. Men han kom langsomt igennem både fysiske og psykiske udfordringer – bl.a. fordi de nye lunger meget hurtigt fungerede helt efter planen.

Tilbage til balance i livet

Så der gik 7 uger, før Rasmus Rosenvinge kunne udskrives og vende hjem til Taulov, »



En medfødt hjertefejl gjorde, at min lungepuls-åre pludselig var ved at briste. Min eneste mulighed for overlevelse var en hjerte-lungetransplantation, og mens jeg blev holdt i live på Rigshospitalet, var min høj-gravide kone hos mig det meste af tiden. Det var hårdt for os begge, men i påsken for snart 22 år siden fik jeg et donorhjerter og to nye lunger. Jeg er utrolig taknemmelig, for ellers havde jeg ikke levet i dag.”



Hakon Hedegaard, 61 år, hjerte-lungetransplanteret i 1995 på grund af en medfødt hjertefejl
I 21 år har Hakon levet med donor-lunger, som har gjort det muligt for ham at se sine børn vokse op.

Ekstra næring i en nem lille mundfuld

Arla Protino® er et friskt mejeriprodukt, der gør det let og lækkert at få ekstra næring i en nem lille mundfuld.

Prøv f.eks. vores helt nye flødedessert med rabarber og et strejf af vanilje. Den er både rig på smag og protein.

Få inspiration til lækre mellemmåltider med Arla Protino® på www.arla.dk/protino



SMAGER SOM KOLDSKÅL
OG CREMET YOGHURT!

NYHED

Arla Protino®
forhandles hos udvalgte
supermarkeder og
online forhandlere.

hvor han skulle igennem endnu en voldsom krise. Den medicin, som forhindrer kroppen i at afstøde nye organer, har en række bivirkninger. En af bivirkningerne er en forhøjet risiko for lymfekræft. Det var den, der ramte Rasmus.

– Jeg var for svag til kemoterapi, men heldigvis blev jeg helbredt af antistofbehandling, fortæller han.

De første mange måneder omfattede der for en række kontrolbesøg hos specialisterne på Rigshospitalet. Michael Perch fortæller, at efterforløbet er meget svært at forberede sig på. Der kan være fysiske udfordringer med kroppens afstødning af organet og med at finde den rette balance i medicinen. Og der kan være psykiske udfordringer for både den transplanterede og de pårørende.

– Vi taler med patienten om de her ting, så meget vi overhovedet kan. Man må ikke glemme, at det er patienter som i lang tid har levet med døden lurende lige forude. Transplantation er en stor omvæltning for den transplanterede, men også for den resterende familie, parforhold og lignende. Heldigvis finder de fleste en balance i deres nye liv, fortæller speciallægen.

I Rasmus' tilfælde var det første halve år efter transplantationen det hårdeste. Men forholdet til hans altid positive ægtemand Kristian blev ved at være en sund basis for hverdagen, og da han først kunne begynde at træne med sin fysioterapeut igen, gik det hurtigt fremad imod det nye liv, han havde drømt om.

Fra svag olding til triatlet

Sammen med fysioterapeuten stillede Rasmus en række målsætninger op, som han klarede én for én: Han kunne både gå og løbe, og han blev rigtig glad for at cykle – da han altså havde lært det igen.

– Man siger, at du ikke glemmer at cykle, når du først har lært det. Men jeg kan fortælle, at det ikke hænger helt sådan sammen. Jeg følte, jeg aldrig havde siddet på en sadde før, og jeg var temmelig bange for at vælte de første mange gange, siger Rasmus med et smil.

Et højdepunkt var, da han sammen med Lungeforeningen deltog i KMD 4:18:4 mini-triatlon ved Amager Strandpark. Rasmus tog de sidste fire km løb i rask gang sammen med sin fysioterapeut, og han glemmer aldrig



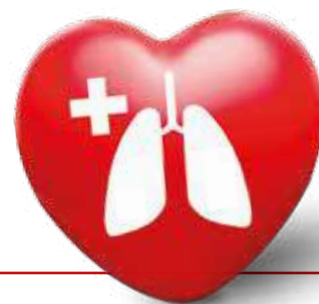
Kom til jubilæumsfest

I anledning af 25-året for den første lungetransplantation i Danmark er Lungeforeningen vært for en festdag på Rigshospitalet i Auditorium II på Blegdamsvej 9 i København:

**Sæt kryds i kalenderen
11. oktober 2017 fra
kl. 17 til 20**



Hold øje med nyt om
jubilæumsfest på
www.lunge.dk



Rasmus Rosenvinge
nyder at gå sin daglige
tur med sine hunde
Oskar og Holger.



At gennemføre KMD 4:18:4 sammen med Lungeforeningen var kulminationen på Rasmus' genoptræning efter transplantationen. Foto: Victor Stawicki

oplevelsen af publikums bifald, da han kom ind på opløbsstrækningen og krydsede målstregen.

Fysioterapeut Agnete Harder fra Fredericia kørte parløb med Rasmus fra tiden på venteliste, hvor hun besøgte ham i hjemmet for bl.a. at lave siddende øvelser, mens han ikke havde kræfter til at stå op. Og hun var med, da han efter transplantationen pludselig kunne presse sig selv og gjorde store fremskridt. Derfor var det oplagt, at hun fulgtes med ham på tri-ruten.

- Rasmus var SÅ stolt over, at han kunne være med. Og jeg var næsten lige så stolt. Da jeg først mødte ham, havde han fysik som en svag 85-årig. Og det gik ned ad bakke. Træningen kunne højst vedligeholde hans tilstand - han kunne ikke blive bedre. Der er noget magisk over en transplantation. De fire km var virkelig langt uden for hans rækkevidde for tre år siden, forklarer fysioterapeuten.

Sved på panden og smil på læben

Inden for de fleste sundhedsområder bliver det i disse år bevist, at fysisk træning gør

Derfor er det sundt at blive forpustet



Fysioterapeut Agnete Haarder blev udfordret, da hun skulle træne med langesyge Rasmus Rosenvinge, før han fik sin transplantation. Hun havde mødt svage lungepatienter med behov for træning før, men sjældent én der var så ung. Træningen foregik hjemme, fordi Rasmus ikke havde kræfter til at blive kørt til genoptræningscentret. Fysioterapeuten er ikke i tvivl om, at det havde god effekt.

- Det er vigtigt at presse sig selv, og styrketræning er ekstra vigtig for lungepatienter som Rasmus, fordi mennesker med kronisk sygdom nedbryder deres muskelmasse, forklarer Agnete Haarder.

Det er ikke farligt at blive forpustet og få blodet til at rulle hurtigere i årerne - faktisk forholder det sig lige omvendt: Det er vigtigt at presse sig selv fysisk og blive forpustet hver dag. Det gælder os alle. Men det føles ikke nødvendigvis godt, hvis man i forvejen har vejtrækningsproblemer, og derfor er det ekstra vigtigt at få information, vejledning og motivation ud til patienterne.

- Det handler ikke kun om fysikken, selvom det er meget vigtigt. Det handler også om den måde, træningen giver mulighed for at tænke om sig selv på. Træningen giver det enkelte menneske en rolle i verden som én, der er på vej et sted hen. Og én der kan noget, kan altid blive bedre! siger Agnete Haarder, der siden har trænet med to lungepatienter, som står på venteliste til transplantation.

- Hjælp til selvhjælp er måske det allervigtigste, når det handler om mennesker i denne særlige situation. Også i forløbet efter en lungetransplantation. For de skal selv gøre arbejdet, og det er de ikke altid vant til efter flere år med en alvorlig, kronisk lungesygdom.



Læs mere om træning i forbindelse med en lungesygdom på www.lunge.dk/træning



Jeg har haft nyt hjerte og lunger i 21 år. Jeg glemmer aldrig følelsen af at vågne op efter operationen. Mit liv før var lænket til en iltslange 24/7 med min bekymrede familie omkring mig derhjemme. Da jeg vågnede efter operationen, var iltslangen væk, og jeg kunne trække vejret frit. Det var som et mirakel. Seks måneder senere var jeg tilbage i job og fik 15 år mere på arbejdsmarkedet. Jeg har været meget heldig.



Poul Duckert, 61 år, hjerte-lungetransplanteret i 1995 på grund af svær astma og bronkitis.

Poul Duckert er frivillig tovholder i netværket Nye lunger Øst.

Læs mere på www.lunge.dk/nyelunger

Danskerne vil gerne donere organer

Af: Carsten G. Johansen

I januar 2016 stod 968.313 danskere i det nationale donorregister. I løbet af 2016 alene skrev 107.736 danskere sig ind i registret og tog stilling til, hvad der skal ske med deres organer efter døden. Det svarer til ca. 20 procent af befolkningen og er et tal, som patientorganisationer i flere år har arbejdet for at øge.

Selvom en undersøgelse fra Sundhedsstyrelsen viser, at 87 procent af danskerne er positive over for organdonation, er der desværre rigtig mange, der aldrig får registreret sig til Donorregistret, fortæller Helle Haubro Andersen, centerleder i Dansk Center for Organdonation.

– Vi anbefaler altid, at man får talt med sin familie om det, men det er også vigtigt, at man får tilkendegivet det i Donorregistret. Hvis en patients liv ikke længere står at redde, og organdonation er aktuelt, vil lægerne på hospitalet altid tjekke status i registret, siger hun.

Har man hverken talt om det i familien eller taget stilling på forhånd, kan det være en meget svær beslutning for de pårørende at skulle sige ja eller nej til donation.

Rekordantal organdonationer i 2016

I 2016 var der i alt 89 afdøde danske organdonorer, som gav et eller flere organer til transplantation af kritisk syge patienter på ventelisterne i Danmark og det øvrige Skandinavien. Det er det største antal nogensinde.

– Det skyldes bl.a., at nogle af landets hospitaler er blevet meget effektive til at opdage potentielle donorer, og samtidig at transplantationscentrene i højere grad end tidligere kan anvende organer fra ældre donorer, siger Helle Haubro Andersen.

Hos Dansk Center for Organdonation arbejdes der også for, at de patienter, som lægerne vurderer, vil dø af deres skader i hjernen, altid bliver respiratorbehandlet på en intensivafdeling. Det er nemlig en forudsætning for, at de kan bruges som donorer efter deres død.

– Intensivafdelingerne er blevet meget dygtige til at sikre donororganer. Samtidig ser vi en positiv udvikling i akutmodtagelsen og de andre afdelinger, som har ansvar for at overføre patienter med dødelige skader i hjernen til respirator på intensivafdelingen.

en stor, positiv forskel for det enkelte menneske, også når du lever med en kronisk sygdom. Når det gælder lungepatienter, kan betydningen næsten ikke overdrives – heller ikke når man er så syg, at man skal have nye lunger.

– Træning betyder rigtig meget for, at patienten kan holde sig i bedst mulig form op til operationen. Jo bedre form, jo hurtigere kommer man sig efter transplantationen. Og når de nye lunger er på plads, er træningen ekstra vigtig, for jo mere lungerne er i aktivitet, jo bedre fungerer de, siger overlæge Michael Perch.

I dag træner Rasmus ikke længere med fysioterapeut. Han har nemlig meldt sig på et idrætshold, hvor han er aktiv sammen med andre mennesker med kroniske sygdomme. De er stort set alle sammen ældre end Rasmus, men det er ikke vigtigt for ham. Til gengæld er det vigtigt, at han er sammen med andre mennesker – og det er noget nyt.

– Jeg er blevet en helt anden end jeg var før. Jeg er meget mere åben og holder af at tale med mennesker. Før transplantationen var jeg meget mere indelukket – sikkert på grund af alle de års sygdom. Men nu har jeg fundet ud af, at ingen slår dig, når du siger goddag til dem, siger Rasmus med et selvironisk smil.

Ønsker ikke at kende donor

På Rigshospitalet har Rasmus Rosenvinge mødt mange andre, som går meget op i, hvor deres transplanterede organer kommer fra. Fx ved at undersøge, om der var en dødsulykke i trafikken omkring datoen for deres transplantation.

Speciallæge Michael Perch har ofte talt med lungetransplanterede, som var meget interesseret i, hvem de havde fået deres nye organer fra.

– Hos nogle fylder det virkelig meget. Men mit råd til dem er altid, at det vigtigste er, at de kommer videre som sig selv, siger han.

Organdonation er 100 % anonymt i Danmark, og organerne kan stamme fra alle nordiske lande, så det er svært at finde ud af uden hjælp. Og det passer Rasmus fint, selvom han gør meget ud af at understrege, hvor taknemmelig han er.

– Jeg har simpelt hen ikke behov for at vide noget. Men jeg er meget bevidst om den gave, et andet menneske har givet mig, og jeg føler et ansvar for at passe på mine nye lunger.

– Jeg synes, alle mennesker bør tage stilling til organdonation. Det kunne være, når man fylder 18 år eller når man får sit kørekort.

Lungetransplantationer i Danmark

- I 2016 blev der foretaget 278 organtransplantationer
– 29 af dem var lunger
- 5 patienter døde i 2016, mens de stod på venteliste til nye lunger
- Ved starten af 2017 var i alt 466 på venteliste til et nyt organ
– 28 ventede på nye lunger



Læs mere på www.organdonor.dk



Overlæge Michael Perch på Rigshospitalet har kontakt med sine patienter i mange år efter deres lungetransplantation.

De skal ikke presses til at sige ja, men det rigtigste er at tage stilling. Fordi det kan hjælpe utroligt mange mennesker og gøre en enorm forskel i deres liv, siger Rasmus Rosenvinge. •



Se VIDEO med Rasmus Rosenvinge på www.lunge.dk/transplantation



Jeg var en travl skuespiller på teater og film, men måtte opgive karrieren pga. min sygdom. Min nye lunge betød derfor alt. Det betød, at jeg var i live. Det betød, at jeg kunne komme tilbage til arbejdet; bare i en anden type roller end før. Det har været 16 gode år.



Susanne Lundberg, 68 år, lungetransplanteret i 2000 på grund af Alfa-1 antitrypsin mangel.

Hun har spillet rollen som lunge-syg i en række videoer skrevet og produceret for Lungefor-eningen af ambassadør og skuespiller Line Kruse.



Køb
POWERbreathe
på lungetræning.dk
eller ring på
5475 7549

Announce



Træner du også dine lunger med POWERbreathe?

Få mere mod og fysisk overskud i din hverdag.

Har du KOL eller astma, vil daglig træning med POWERbreathe styrke din lungemuskulatur, formindske din stakåndethed og forbedre din evne til at indtage medicin.

- Træn 2 x 30 indåndinger dagligt og opnå en bedre vejrtrækning allerede efter 14 dage

Læs Keld bruger
POWERbreathe på:

Lungetræning.dk



ResMed | Maribo



Hver dag tæller for Dorte

Af: Carsten G. Johansen Foto: Privat

Ventelisten: 53-årige Dorte Chabert har stået på venteliste til transplantation i tre år og tre måneder. Med blot 10% lungefunktion tilbage ved hun, at hun risikerer at dø, mens hun venter. Men Dorte drømmer stadig om et sæt nye lunger og en ny chance i livet.

– Nogle dage kan jeg ikke lave andet end at trække vejret. Det er en daglig udfordring bare at tage tøj på. Når jeg trisser rundt herhjemme, skal jeg hele tiden vurdere, hvad jeg magter: "Der er ca. 12 skridt hen til bordet, så jeg må holde en pause undervejs." Jeg er helt afhængig af andres hjælp, forklarer Dorte Chabert.

Hun har lungesygdommen Alfa 1-antitrypsinmangel, som betyder, at hun ikke kan leve mere end et par år endnu. En transplantation er Dortes eneste chance, men hendes blod indeholder så mange antistoffer, at hun kun matcher ganske få donorlunger. Det er derfor, hun har stået på ventelisten så længe.

– Jeg arbejder hver dag med at holde mig i bedst mulig form, selvom jeg næsten kun kan sidde ned, og det er en udfordring blot at holde vægten oppe. Psykisk er det også en belastning, de færreste kan forestille sig. Men jeg prøver at deltage i så meget som muligt for at holde modet oppe og bevare lysten til at leve.

Jo flere, der tilmelder sig donorregistret, jo større chance er der for, at en patient som Dorte kan få den lungetransplantation, hun har brug for. Så Dorte opfordrer alle til at tage snakken om, hvad de ønsker efter døden, hvis den værste tænkelige situation skulle opstå.

– Det allervigtigste er, at man taler med sin familie om det og gør sin holdning klar. Men også at man får sig registreret, siger hun.

– Organdonation kan gøre så meget godt for så mange mennesker. •



Få oplysning om organdonation på www.organdonor.dk

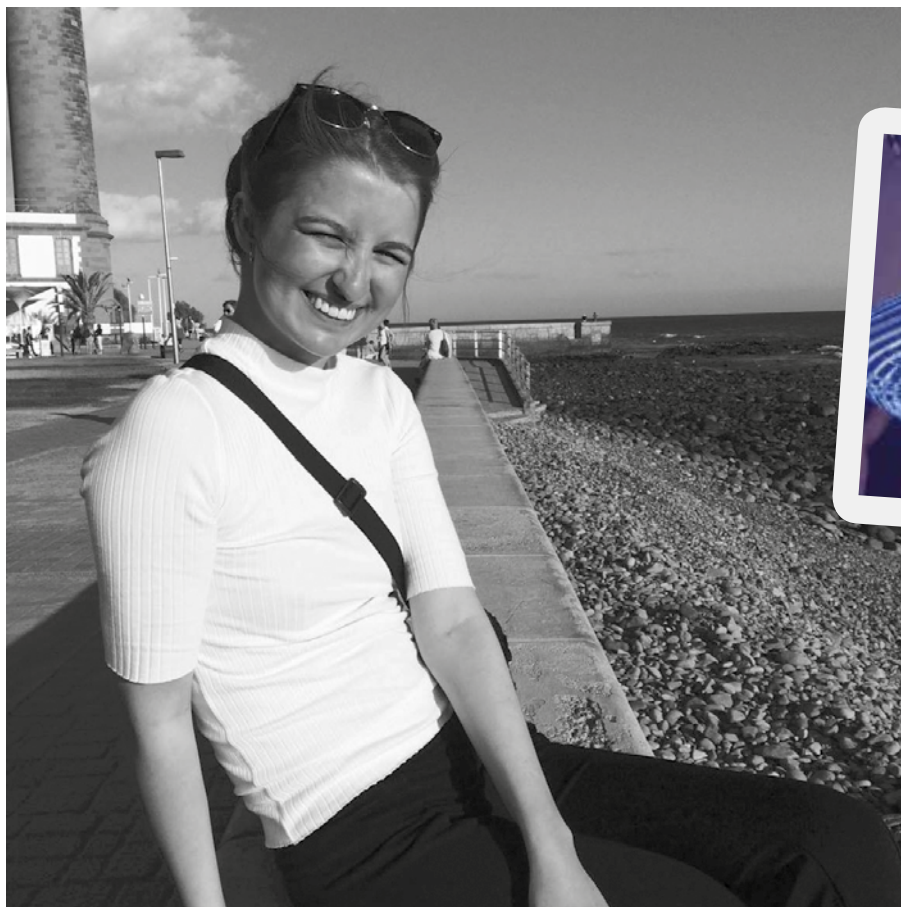


Jeg holdt fast i håbet i de 1½ år, hvor jeg var bundet til en iltslange og til sidst en lungemotor; mens jeg ventede på de to donorlunger. Jeg fik livet tilbage som en gave, og jeg bruger den hver dag til at LEVE livet. Rent mentalt var og er jeg godt rustet til fremtiden. Sammen med lægerne på Rigshospitalet fortsætter jeg nu på 11. år efter operationen fortsat uden afstødninger eller infektioner. Det har givet mig den største respekt for livet.



Jesper Pandorff, 61 år, dobbelt lungetransplanteret i 2006 på grund af svær sarkoidose. Læs hele Jesper Pandorffs historie på www.lunge.dk/lungetransplantation

DR Sundhedsmagasinet har interviewet Dorte Chabert. Find klippet på www.lunge.dk/lungetransplantation



Nanna er frivillig i Lungeforeningens landsdækkende netværk Lungebarn. Se Børnelungefondens film om Team Rynkeby Skoleløbet, hvor Nanna fortæller, hvordan det er at være lungesyg. Læs mere på www.lunge.dk/lungebarn og på side 19.

Fra dødsygt barn til normal ung pige

Af: Carsten G. Johansen Foto: Privat

Nanna Kjær Markussen havde en barndom fuld af sygdom og afsavn, fordi hun led af den sjældne og meget kritiske lungesygdom ChiLD. Hun var nede på 6% lungekapacitet, da hun fik mulighed for en lungetransplantation i 2015. Hun måtte vente, til hun blev 19 år, før hun endelig var stor nok til, at et par donorlunger kunne passe i hendes afkræftede krop.

I dag er den 20-årige randrusianer tilbage på gymnasiet for at gøre sin studentereksamen færdig, og hun lever et forholdsvis almindeligt liv, selvom hun naturligvis må tage medicin i resten af livet.

– Lungerne er det allervigtigste organ. Hvis det ikke fungerer, er der ikke noget, der

fungerer. Jeg sad med ilt døgnet rundt i de sidste 9 måneder, mens jeg ventede på nye lunger. Og det er altså ikke sjovt. Man kan ingenting, forklarer Nanna Kjær Markussen.

Nu kan Nanna komme hjem fra skole uden at være helt udmattet. Fritiden bruges ikke længere kun på søvn, men på at tage i fitness-center eller være sammen med veninderne.

– Jeg kan stadig få en dårlig følelse, når jeg bliver forpustet, fordi det tidligere var forbundet med noget negativt, at jeg hev efter vejret. Men i dag kan jeg bare tage mig ekstra sammen, og så får jeg luft til ekstra anstrengelser. Det kunne jeg ikke tidligere, hvor mine venner fx måtte bære mig op, når vi kom til en trappe, siger Nanna.

Nannas lungefunktion er i dag stabil omkring 55%, og hun har sat kryds i kalenderen,

så hun hvert år kan markere den store gave, det var for hende, at der blev fundet et par donor-lunger.

– Jeg er meget aktiv i debatter, som handler om at få lavet lungefunktionsmåling eller tage stilling til organdonation. Jeg er altid opmærksom på mine formuleringer, når jeg opfordrer folk til at tage stilling, for det skal være ok at sige nej.

– Men jeg bliver også rigtig glad, når nogen fortæller mig, at hele familien har taget stilling til donation på grund af mig. Det er sket flere gange, og det betyder meget for mig at være med til at sætte fokus på det. For lungesygdomme er meget usynlige og får derfor ikke særligt meget opmærksomhed i samfundet, siger Nanna Kjær Markussen. •



Michael Perch ville gerne have mulighed for at transplantere flere lunger. Mange af hans patienter står meget længe på venteliste, før de får mulighed for den livreddende operation.

Livet er den største gave, man kan give



Det er en gave at være med til at udvikle og forbedre mulighederne for de patienter, hvor alle andre behandlingsmuligheder er udtømt, siger overlæge Michael Perch fra Rigshospitalets Afsnit for Lungetransplantation.

Af: Carsten G. Johansen Foto: Dan Møller

Transplantation af organer er en af de mest komplicerede behandlinger, det moderne sundhedsvæsen kan tilbyde. – Og samtidig er vores felt med til at flytte grænser for, hvad lægevidenskaben kan præstere. Så den enkelte lungetransplantation kommer i virkeligheden mange flere patienter til gode, slår Michael Perch fast.

Bedre behandling i intensiv-forløbet

I sine godt seks år i Rigshospitalets Afsnit for Lungetransplantation har Michael Perch været involveret i transplantation af knap 200 svært syge lungepatienter og har fulgt dem siden.

– Dette giver lange behandlingsforløb, hvor vi følges i medgang og modgang, og man lærer ofte hinanden godt at kende. Det er noget af det mest meningsfyldte og berigende lægearbejde, jeg kan tænke mig, siger Michael Perch.

– Det er også vigtigt at huske, at bag hver eneste gennemført lungetransplantation er der et dedikeret team af dygtige og enga-

gerede sygeplejersker og læger. Samarbejdet her er helt i særklasse, siger overlægen.

Han følger fra nærmeste hold udviklingen i behandlingsteknikker. Det gælder bl.a. for behandlingen af donorlunger, som man i dag er i stand til at "vaske" med en speciel teknik, før de anvendes til transplantation. Dermed kan flere lunger end tidligere nu anvendes, hvilket er et væsentligt fremskridt.

Et andet fremskridt er inden for intensiv-behandlingen efter transplantationen af nye lunger. Ved at styrke intensiv-forløbet får de nye lunger bedre mulighed for at finde sig til rette i de nye omgivelser.

– Men der er stadig rigtig meget, vi ikke forstår til fulde. Især når det gælder den kroniske afstødning, som er et særligt stort problem for lungetransplanterede. Vi ved, det hænger sammen med immunforsvaret, men der er masser af ting, vi ikke kan forklare, erkender Michael Perch.

Kunstig fremstilling af nye organer

De første organer, man lærte at transplantere, var nyrerne. Derfor stammer meget viden og meget medicin stadig fra dette område, hvor der foretages betydeligt flere transplantationer end på lungeområdet. Kronisk afstødning er et problem i forbindelse med alle transplantationer, men det er en særlig udfordring for lungepatienter.

- Vi ser patienter, hvor transplantationen fungerer og alt går godt. Men så efter fx tre år begynder lungerne at tabe funktion, som tegn på kronisk afstødning. Desværre er behandlingsmulighederne fortsat begrænsede ved kronisk afstødning, men der pågår megen forskning indenfor netop dette felt, også på Rigshospitalet, siger Michael Perch.

Afstødning behandles med medicin, som kan have forskellige udfordrende bivirkninger, selvom der også foregår en konstant udvikling på det område.

På grund af denne særlige problematik er lungespecialisten meget opmærksom på de store fremskridt, der i de senere år er sket inden for kunstig fremstilling af nye organer ved hjælp af stamcelle-teknikker. Forskere i Boston, USA er lykkedes med at transplantere kunstigt fremstillede organer på forsøgsdyr med denne teknik.

- Det er endnu kun lykkedes at fremstille organer i laboratoriet, og det er stadig ekstremt kostbart at udvikle stamceller i de mængder, der skal til. Men den slags teknikker bliver altid billigere med tiden. Fordi der er tale om kroppens egne stamceller, kan man helt undgå at tage immundæmpende medicin, forklarer overlæge Michael Perch.

- Det svarer til at springe et helt led over i den nuværende behandling, og det vil tillade os en meget mere effektiv behandling. Men det ligger dog fortsat ude i fremtiden.

Har Michael Perch et nytårsønske?

- Ja, jeg ville naturligvis ønske, at antallet af donorer i Donorregistret blev større. Der er patienter til mange flere transplantationer, end vi foretager i dag. •



Se video om Rigshospitalets "lungevaskemaskine" på lunge.dk/lungetransplantation



Hele det dygtige læge- og sygeplejerske team på Rigshospitalets lungetransplantationsafsnit.



Transplantation: Hvilke lungesygdomme?

Blandt de, som får en lungetransplantation, har ca. 1/3 KOL, 1/3 har cystisk fibrose. Resten fordeler sig over en række andre lungelidelser. Se liste over de sygdomme, der kan kvalificere patienter til lungetransplantation på www.lunge.dk/lungetransplantation

Lungetransplantation: Hvor og hvordan?

Den indledende vurdering og udredning kan foregå tre steder i Danmark:

- Rigshospitalet
- Odense Universitetshospital
- Aarhus Universitetshospital

Den endelige vurdering og afgørelse i forhold til at komme på transplantationsventeliste sker på Rigshospitalet, som også er der, hvor selve operationen foretages.

I efterforløbet af operationen og de første mange kontrolbesøg sker på Rigshospitalet. Patienter, der bor i Region Nord, Midt og Syddanmark, kan, hvis de efter en periode er stabile, overgå til fortsat kontrol i hhv. Aarhus eller Odense.

Announce

Har du KOL? Så er måltider og motion vigtigt

Gå på apoteket og få en snak om, hvordan du kan forbedre din KOL



**FRESENIUS
KABI**
caring for life

Organdonation i tal – 2016

- Antal organdonorer*: **100**
- Antal transplantationer fra afdøde donorer: **271**
- Antal nyretransplantationer fra levende donorer: **109**
- Antal nye personer på venteliste: **130**
- Antal patienter aktive på venteliste: **481**
- Stod aktivt på venteliste ved udgangen af 2016: **469**
- Antal nulevende personer, der pr. 05.01.2017 er registreret i Donorregistret: **968.313**

** Definitionen på en actual donor er: En donor, hvor der er foretaget et operativt indgreb med henblik på at udtage et organ, eller hvor mindst ét organ er udtaget mhp transplantation. Der er her udelukkende tale om organdonation fra afdøde donorer. Der blev transplanteret organer fra 89 af disse donorer.*

Alder på organdonorer:

Ældste donor var 86 år

43% af donorerne var over 60 år

22% af donorerne var over 70 år

Føler du dig alene med dine spørgsmål?

Er du lungetransplanteret, venter du på transplantation eller er du pårørende?

Kontakt Lungeforeningens landsdækkende, frivillige netværk Nye Lunger. Her kan du tale frit om din lungesygdom og om dine tanker om fremtiden, fordi du møder andre, som forstår dig og kan støtte dig.



Læs mere på
www.lunge.dk/nyelunger

Alle, som lever i en hverdag påvirket af vejrtrækningsproblemer og åndenød, kan finde et lokalt netværk i Lungeforeningen. Vi dækker hele Danmark.



Find dit netværk
www.lunge.dk/netværk

380 patienter fik et nyt organ i løbet af 2016

- ➔ **29** fik et hjerte
- ➔ **59** fik en lever
- ➔ **29** fik lunger
- ➔ **263** fik en nyre (heraf 109 fra en levende donor)

Kilde: Scandiarttransplant og Transplantationscentrene ved Aarhus Universitetshospital, Odense Universitetshospital og Rigshospitalet.

Nyt

fra Lungeforeningen

Birthe og Helge Pedersen har i en årrække stået i spidsen for Boserup Minde, men denne sommer siger de farvel til både arbejds-markedet og rekreati-ons-hjemmet i Glamsbjerg.



Farvel til et fantastisk forstanderpar

Forstanderparret på Lungeforeningens ferie-, kursus- og rekreati-ons-center Boserup Minde, Birthe og Helge Petersen går på pension pr. juni 2017. Helge og Birthe har i mange år været et centralt og meget vellidt omdrejningspunkt for driften af Boserup Minde.

Lungeforeningen har undersøgt mulighederne for, om Boserup Minde kunne fortsætte som rekreati-ons- og rehabiliteringscenter, men en sådan løsning findes desværre ikke. I lyset af en fortsat faldende belægning af stedet, har bestyrelsen i Lungeforeningen besluttet, at et frasal

af Boserup Minde derfor er uundgåeligt. Efter aftale med Birthe og Helge Petersen blev det sidste ophold på Boserup Minde derfor afholdt med jule- og nytårsopholdet i 2016.

Lungeforeningen takker Birthe og Helge Petersen for den fantastiske indsats og den forskel, de har gjort i mange lungesygge menneskers liv under deres ophold på Boserup Minde.

Kom til afskedsreception fredag 3. marts 2017 fra kl. 14.30 til 17.00 på Boserup Minde, Old Gyde 74, Glamsbjerg, Fyn.

NYT FRA LUNGEFORENINGEN



Lungefunktionsmålinger er den vigtigste aktivitet, når Lungedagen markeres over hele landet.

Danskerne fik tjek på lungerne

Hvert år tredje onsdag i november står Lungeforeningen bag Den Internationale Lungedag.

Ved over 100 arrangementer rundt om i landet kunne danskerne i november 2016 komme ind fra gaden og få et lungetjek. Sundhedsprofessionelle fra sundhedshuse, hospitaler og apoteker samt masser af frivillige stod nemlig klar til at lave lungefunktionsmålinger og vejlede om rygestop, træning og meget mere.

Lungedagen bød også på fantastiske arrangementer i fx storcentre og dagligvarebutikker.

International Lungedag i 2017 er 15. november



Læs mere på
www.lunge.dk/lungedag

Få råd og hjælp fra Lungeforeningen

Skriv eller ring til læge, sygeplejerske, fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog, sexolog, diætist og socialrådgiver og få hjælp og viden. Vi hjælper både børn, unge og voksne.

SKRIV
til rådgiverne på
lunge.dk/rådgivning

Husker du ... galla i Det Kgl. Teater

Det er i disse uger 5 år siden, at en hyldest til livet og lungerne var på dagsordenen på Det Kongelige Teater. Danske kunstnere optrådte ved galla-forestillingen *Kunsten Stiger*, som var arrangeret af Lungeforeningen på initiativ af skuespiller Line Kruse og hendes mangeårige kollega Finn Basel.

Forestillingen, som bl.a. markerede 20-året for den første danske lungetransplantation, begejstrede den fyldte sal og tiltrak sig opmærksomhed hos mange medier lige fra DR TV-avisen til Billedbladet og mange andre.

Alle kunstnere, sceneteknikere og hjælpere deltog frivilligt ved arrangementet, som skabte masser af opmærksomhed for lunge-sagen – og gav publikum en uforglemmelig oplevelse.

Alle optrædende på Det Kgl. Teater deltog frivilligt i arrangementet "Kunsten Stiger" – ligesom et stort antal frivillige i Lungeforeningen, der stod for forplejningen bag scenen.



Ballerina Astrid Grarup Elmo gav publikum en oplevelse for livet i selskab med Martin Bryggmanns alter ego, kropskunstneren Todd.



HKH Kronprinsesse Mary fik blomster af den-gang 11-årige lugesyge Emily, der fik en lang snak med kronprinsessen.

Frivillig cykler til Paris

Ditte Hyldal Præstekjær er 40 år og frivillig rytter for Børnelungefonden på ét af de 18 danske cykelhold, som under Team Rynkeby-projektet i 2017 cykler til Paris.

Ditte kom med på cykelholdet, fordi Team Rynkebys andet faste årlige event Team Rynkeby Skoleløbet i 2017 samler ind til Lungeforeningens Børnelungefond. Hun har sat sig det mål at nå til Paris, og hun er klar til at kæmpe hele vejen til målet.

– Min 5-årige datter Victoria er kronisk lugesyg og har en immundefekt. Jeg har valgt at melde mig til Team Rynkeby-projektet, fordi jeg har lyst til at være med til at gøre en forskel. Jeg har mødt så mange syge børn på min vej de sidste fem år, der ikke selv havde et valg om kampen, de skulle vinde. Det giver mig min motivation, fortæller Ditte Hyldal Præstekjær.

Ditte er ved siden af sit arbejde også aktiv frivillig i Lungeforeningens netværk Lungebarn. Og hun hjælper sin mand Michael med det succesfulde "Spin for Lungerne", et 12-timers indsamlings-event, som afholdes én gang om året. Her samler parret ind til Lungeforeningens arbejde for børn, unge og voksne med kroniske lugesygdomme.



Læs mere om Børnelungefonden og Team Rynkeby på www.lunge.dk/boernelungefonden



Kom med og Spin for Lungerne - tilmeld dig indsamlingsevenen 18. november 2017 på www.spinforlungerne.dk



Ditte hjælper sin mand Michael med spinning-arrangementet "Spin for Lungerne", hvor en masse kendte også spinner med og støtter Lungeforeningen. Her står ægteparret på hver sin side af DJ Dan Rachlin.



"Nogle gange giver det noget panik, når jeg får sådan nogle kraftige hosteanfald, at jeg bliver helt grå i hovedet". Joakim lider af svær astma, så for ham er det ikke nok bare at have en inhalator klar i lommen.

Rørende Rynkeby-film om børnelunger

Team Rynkeby Skoleløbet giver i 2017 alle indsamlede midler til Børnelungefonden, der har til formål at støtte forskning i lungesygdomme hos børn, aktiviteter og oplysning til børn med lungesygdom og deres familier.

For at vise, hvordan den markante støtte vil gøre livet lettere for tusindvis af børn og unge, har Børnelungefonden sammen med Team Rynkeby lavet en rørende og positiv lille film, hvor børnene selv fortæller om, hvad lungesygdommen betyder for deres livskvalitet. Børnene viser, hvordan de er klar til at kæmpe imod de lidelser, de helt urimeligt er blevet ramt af.

– Mere forskning vil give os mere viden, og får vi større viden, kan vi bedre hjælpe de her børn og deres familier, forklarer læge Signe Bruun fra H.C. Andersens Børnehospital, Odense Universitetshospital i filmen.



Se filmen her:

www.lunge.dk/boernelungefonden

Team Rynkeby Skoleløbet afholdes fredag før påskeferien - i 2017 er det 7. april.



Læs mere om Team Rynkeby Skoleløbet og om, hvordan skoler i dit nærområde kan tilmelde sig på www.team-rynkeby.dk/skolelobet



FamilieCamp skaber altid rammen for nye venskaber. Både mellem lungesygge børn, deres forældre og deres søskende.

Få nye venner på FamilieCamp 2017

Tema for Lungeforeningens FamilieCamp i 2017 er "Venskaber". Programmet er som altid en blanding af fælles aktiviteter og aktiviteter, hvor børn og voksne er adskilt.

Alle er velkomne. FamilieCamp handler om at være samlet som familie - både forældre, søskende og det syge barn - og nyde samværet med andre familier i samme situation.

Kom med på FamilieCamp 25.-28. maj 2017 (Kristi Himmelfart) på Stenstruplund Kursuscenter, Jernbanevej 2, 5771 Stenstruplund på Fyn

Tilmelding for medlemmer af Lungeforeningen er gratis og efter først til mølle princippet.



Læs mere på

www.lunge.dk/familiecamp

Sæt kryds i kalenderen:

Generalforsamling 2017

Lungeforeningens generalforsamling afholdes tirsdag 27. juni 2017 i København.

Alle medlemmer er velkomne til en dag med fokus på Lungeforeningens arbejde for sundere lunger livet igennem.



Hold øje med nyt om generalforsamling på www.lunge.dk/arrangementer

Vigtig donation til lungeforskning

En dag fik Lungeforeningen en ganske særlig opringning. Elisabeth Brix Andersen ringede nemlig for at høre, hvordan hun kunne donere 300.000 kroner til forskning.

Af: Carsten G. Johansen Foto: Privat



En uhelbredelig lungefibrose satte sit præg på de sidste år, Elisabeth Brix Andersen havde med sin Flemming. Derfor valgte hun efter Flemmings død at støtte forskning i den alvorlige lungesygdom.

Kort tid forud for opringningen mistede Elisabeth sin livsglade, videbegærlige og aktive mand til sygdommen lungefibrose, der langsomt havde afkræftet ham igennem fem år.

Flemming Worm Andersen var rask indtil december 2010, hvor han begyndte at klage over åndenød og træthed. Kort tid efter fik han diagnosen lungefibrose og kom i behandling. Men allerede i starten af 2011 var sygdommen blevet så slem, at han var afhængig af iltbehandling.

– Vi kom kun ud, hvis Flemming havde ilt med. Han kunne ikke gå ret langt, men heldigvis kunne han godt køre bil. Og på grund af iltapparatet kunne han trods alt fortsætte med at være aktiv. Han blev tilbudt træning i kommunen og fortsatte efterfølgende selv med træningen. Det gjorde nok, at jeg beholdt ham lidt længere, fortæller Elisabeth Brix Andersen.

Et aktivt liv med dødelig sygdom

Elisabeth tog med hen at træne, så det var en hyggelig fællesaktivitet for dem begge. I flere år holdt de fast i et relativt aktivt liv med venner og familie. De oplevede også den

store glæde at blive bedsteforældre til den i dag 3-årige Hannah.

Flemming satte sig grundigt ind i sin sygdom og insisterede på at blive fulgt af en specialist i lungefibrose. Fra midten af 2014 fik Flemming det dog støt værre. Åndenøden tog til, han tabte appetitten og blev meget tynd og afkræftet.

– Flemming var godt klar over, at han led af en dødelig sygdom uden mulighed for helbredelse. En dag overhørte jeg ham sige, at han hellere ville have haft lungekræft, fordi det kan man i det mindste opereres for, fortæller Elisabeth.

En hård tid i sygesengen

Efter et kortvarigt og meget harmonisk ophold på hospice i marts 2015 blev Flemming sendt hjem med begrundelsen, at han havde fået det bedre.

Det blev starten på en ubehagelig tid for parret, som var meget imod udskrivelsen. Opholdet havde givet dem håb om en god og tryk sidste tid. I stedet blev det en meget hård tid for dem begge, hvor Flemming var bundet til sin sygeseng i stuen.

– En lørdag morgen sagde Flemming, at nu var det slut. Så ringede jeg til 112. Flem-

ming blev indlagt på Roskilde Sygehus, hvor han fik masser af ilt og morfin. De fortalte os, at han på grund af lungefibrosen havde fået både lungekræft og nyrekræft, fortæller Elisabeth.

Donation i Flemmings ånd

I maj 2015 døde Flemming Worm Andersen på Roskilde Sygehus. Dagen inden han døde, var familien samlet hos ham. Da barnebarnet Hannah aede hans arm, fandt han de sidste kræfter frem og sagde "TAK". Det blev hans sidste ord.

– Det "tak" har jeg tænkt meget over. Jeg tror, han mente tak til os alle sammen. Til mig, til vores døtre og til vores barnebarn, som han var så glad for. De to havde en helt særlig forbindelse, og i dag siger Hannah ikke, at morfar er død. Han er usynlig oppe i himlen, siger Elisabeth.

Elisabeth talte ikke med sin mand om at donere penge til forskning, mens Flemming levede. Men hun har efterfølgende tænkt nærmere over forløbet, og i samråd med sine døtre besluttede Elisabeth derfor, at det var helt i deres fars ånd at støtte forskning i sygdommen lungefibrose.

Hvad skal pengene bruges til?

De 300.000 kr. går til forskning i lungefibrose ved Thomas S. Prior, ph.d. stud. læge, Sidsel Kronborg-White, læge, klinisk assistent – begge v. Aarhus Universitetshospital – samt til Dorthe Overgaard, cand.cur., sygeplejerske v. Professionshøjskolen Metropol.

– De tre dygtige forskere sagde alle til mig, da de fik den gode nyhed, at det er helt særligt at modtage en donation på denne baggrund. Tak til Elisabeth Brix Andersen for at give en del af arven fra hendes mand videre til forskning i lungefibrose, siger Lungeforeningens direktør Anne Brandt. •



Støt Lungeforeningen og forskning – læs mere på www.lunge.dk/mindegave

**Støt med en mindegave**

- Du kan støtte med en enkelt donation
- Du kan også betænke Lungeforeningen eller forskning i lungesygdomme i dit testamente
- Dit bidrag nytter og kan være med til bedre at behandle og forebygge lungesygdomme
- Du får et skattefradrag for din donation til Lungeforeningen
- Der er særlige fradragsregler for donationer til forskning

**Lungeforeningen uddeler til forskning**

Danmarks Lungeforenings Fond støtter hvert år lungeforskning, der er med til at forbedre forebyggelse og behandling af lungesygdomme. Fonden uddeler ca. 1,5 millioner kroner om året.



Læs hvilke projekter fonden har støttet på www.lunge.dk/fond

Lungeforeningens Børnelungefond støtter lunge-syge børn og deres familier gennem forskning, aktiviteter og oplysning.



Læs mere på www.lunge.dk/boernelungefonden

Gem dine indlægssedler på mobilen

Hent den gratis app i App Store eller Google Play



Google Play



App Store

indlægssedler



medicin.dk

Spørg os



Ingeborg Farver-Vestergaard

Psykologen tilbyder en kort støttende samtale om psykologiske problemstillinger til lungesyge og pårørende.



Thomas Ringbæk

Lægen giver svar på spørgsmål om udredning og behandling af lunge-sygdomme.



Elisabeth Bendstrup

Lægen svarer på spørgsmål om udredning og behandling af sjældne lungesygdomme.



Dea Kejlberg Jensen

Lægen giver svar på spørgsmål om udredning og behandling af lungesygdomme

Vores panel

Send spørgsmål til socialrådgiver, jurist, sygeplejerske, læge, fysioterapeut, ergoterapeut, diætist, sexolog og psykolog.

Følelser efter transplantation

? Jeg er lungetransplanteret, og alt er gået godt. Dog slider jeg stadig med, at jeg er meget følelsesmæssigt påvirket. Der skal intet til, så bliver jeg ked af det og græder over ingenting. Min grundfølelse er livsglæde og taknemmelighed over at være blevet transplanteret. Jeg har stor glæde over min familie, som støtter mig rigtig meget.

Jeg har derfor fået bevilget 10 besøg hos psykolog, men jeg ved ikke, hvem jeg skal kontakte. Har du tips til gode psykologer, som ved noget om kronisk syge og transplantation.

! **Svar**

Det lyder til at have været et hårdt forløb, du og din familie har været igennem. En lungetransplantation er et stort indgreb - både fysisk, psykisk og socialt - så jeg kan godt forstå, at du er overvældet af følelser. Det er godt, at du har opdaget, at de negative og de positive følelser kan gå hånd i hånd, og at din grundfølelse trods alt er livsglæde og taknemmelighed. Derfor synes jeg stadig, det er en rigtig god idé, at du bruger den henvisning, du har fået til psykolog.

Jeg kender ikke mange psykologer i dit område. Men www.psykologeridanmark.dk er et godt søgeredskab, som jeg ofte bruger. Her kan du søge på kriterier for at finde frem til psykologer, som kan være gode for dig.

Jeg anbefaler, at du ringer op og fortæller kort om dine udfordringer. Allerede i en telefonsamtale vil du måske kunne få en fornemmelse af, om I "svinger godt". Det er en nemlig vigtigt, at man "kommer godt ud af det" med psykologen. Så får forløbet ofte det bedste resultat.

Ingeborg, psykolog

Alder og lunge-transplantation

? Jeg har emfysem/svær KOL. Jeg dyrker motion hver dag og fejler ikke andet. Hvorfor kan jeg ikke få en ny lunge? Jeg har lige læst en artikel om, at mennesker på over 70 år har fået en ny lunge i Amerika og et helt andet liv.

! **Svar**

Grunden til, at man i Danmark ser på alder, når man overvejer lunge-transplantation, er, at yngre mennesker klarer en transplantation bedst. En transplantation er ikke blot en meget stor operation, men medfører også en livsvarig, omfattende medicinsk behandling for at undgå afstødning. Hvis der var ubegrænset udbud af lunger til transplantation, ville man nok transplantere nogle, der var lidt ældre, end tilfældet er nu. Men vi har mangel på lunger og donorer generelt, så derfor vurderes det, at unge skal prioriteres først, både af etiske og af medicinske årsager. Der er en langt større sandsynlighed for, at de tåler indgrebet bedre end de ældre patienter.

Thomas, læge

SKRIV TIL OS
lunge.dk/rådgivning

**NY
RÅDGIVER**



Hvilke rettigheder har du som patient?

Som patient med en lungesygdom kan det være svært at have energi og overskud til at navigere i sundhedsvæsenet. Hvad betyder fx det udvidede frie sygehusvalg for mig? Hvordan søger jeg erstatning ved en skade under behandling? Og er ventetiden til undersøgelsen kortere på et andet hospital? Marie Helene Jakobsen er jurist og ny frivillig rådgiver i Lungeforeningen. Hun kan svare på spørgsmål om dine rettigheder som patient.



Skriv til Marie Helene på www.lunge.dk/rådgivning og få svar eller bliv ringet op.

Kan jeg få terminalerklæring?

? Jeg står på venteliste til lungetransplantation. Er det rigtigt, at man derfor er at betragte som terminal patient med deraf forskellige rettigheder? Fx vederlagsfrit fysioterapi og gratis medicin.

! **Svar**
Terminaltilskud er indført for at sikre, at døende patienter, som vælger at tilbringe den sidste tid i eget hjem eller på et hospice, ikke stilles økonomisk ringere end patienter, der forbliver indlagt på hospital. Ansøgning om terminaltilskud kan laves, når lægen vurderer, at patienten kun kan forventes at leve i kort tid, typisk få uger til få måneder, samt at hospitalsbehandling med henblik på helbredelse må anses for udsigtsløs.

Terminaltilskud til mennesker på venteliste til lungetransplantation er et gråzoneområde. Generelt er alle andre behandlingsmuligheder end transplantation udtømte, når man står på venteliste til lungetransplantation. Til gengæld kan man ikke vide, hvornår eller om man når at blive tilbudt lungetransplantation. En ansøgning om terminaltilskud vil derfor i denne situation altid bero på en individuel afvejning af den forventede levetid i forhold til grundsygdommen og sandsynligheden for lungetransplantation.

Tilskud til døende (terminalbevilling) betyder, at patienten får alle lægemidler, som er udskrevet på recept, gratis, mens terminaltilskud ikke dækker udgifter til hjælpemidler, ernæringsprodukter eller fx fysioterapi. Tilskuddet ydes for en periode på 1 år, hvorefter lægen skal orientere Lægemiddelstyrelsen skriftligt, hvis patienten mod forventning får det bedre og dermed ikke længere opfylder betingelserne for at opretholde bevillingen – i din situation hvis du modtager et donortilbud og transplanteres.

Elisabeth, læge

Hvad er lunge diffusion?

? Hvad er lunge diffusion?

! **Svar**
Ved en almindelig lungefunktionsundersøgelse måler man, hvor meget luft man kan have i lungerne, og hvor let man kan puste det ud igen. Ved en lunge diffusionsundersøgelse måler man på en anden parameter, som er mindst lige så vigtig for lungernes funktion. Lunge diffusionen fortæller om lungernes evne til at transportere ilt fra lungevævet over i blodbanen.

Dea, læge

NY
RÅDGIVER



Får jeg den rigtige behandling?

Dea Kejlborg Jensen er læge med erfaring fra almen praksis og lungemedicinsk afdeling. Hun svarer på spørgsmål om udredning og behandling af de mest almindelige lungesygdomme som astma, allergi, KOL, sarkoidose og lungekræft.



Du kan stille spørgsmål til Dea på www.lunge.dk/rådgivning

Prøv et års gratis medlemskab af Lungeforeningen

SMS MEDLEM til 1245, så melder vi dig gratis ind.

Tilbuddet er til patienter og pårørende og gælder kun nye medlemmer.

Læs mere på www.lunge.dk/gratis



Lungeforeningen





Søren Pedersen er professor inden for lungesygdomme hos børn på Syddansk Universitet.

DANSKER NY FORMAND FOR GINA

GINA står for Global Initiative for Asthma, som blandt andet samarbejder nært med WHO. GINAs retningslinjer er de mest anvendte i hele verden. De danner grundlag for astmabehandling i stort set alle lande i Sydamerika, Asien og Afrika. Lægerne i GINA har alle mange års erfaring med forskning i og behandling af astma, og de er udvalgt fra mange forskellige lande.

GINA arbejder løbende med udvikling og formidling af den nyeste forskning og retningslinjer for astma, til gavn for folk med astma i hele verden.

Astma er en sygdom, som rammer både unge og ældre, og antallet af voksne med astma er tredoblet i de seneste 30 år. Dertil kommer, at op mod hvert 10. skolebarn har astma. Derfor er det vigtigt, at sundhedspersonale såvel i Danmark som i resten af verden, kender til retningslinjer, som kan identificere forekomsten af astma og behandle den rigtigt.

Lige nu er det danske Søren Pedersen, professor ved Syddansk Universitet inden for lungesygdomme hos børn, der som formand står i spidsen for GINA. Det er første gang, at en skandinav og speciallæge i sygdomme hos børn bliver chef for organisationen.

– Som formand vil jeg arbejde for, at alle lande i verden følger de seneste og mest relevante retningslinjer, så de kan drage de rigtige konklusioner omkring behandling af astma i det pågældende land, siger Søren Pedersen.

Søren Pedersen er formand for GINA indtil foråret 2018.



Læs mere om GINA på www.ginasthma.org



Luftfriskere årsag til arbejdsskade

En nordjysk chauffør fik tilkendt 84.150 kroner i erstatning af Arbejdsmarkedets Erhvervssikring (tidligere Arbejdsskadestyrelsen), fordi han blev syg af astma efter indånding af dampe fra luftfriskere i førerhuset på de lastbiler, han kørte.

Du skal være særligt opmærksom over for luftfriskere, hvis du i forvejen har lungeproblemer. Hvis du har en lungesygdom, har du måske også mærket, at luftfriskere indendørs kan genere dine luftveje. Luftfriskere forurener indeklimaet med slimhindeirriterende og allergifremkaldende stoffer, og er derfor en dårlig idé.



Læs om et godt indeklima på www.lunge.dk/indeklima

Rådgivning

Ring til Lungelinjen og få svar



Socialrådgiver Susanne Kitaj tlf. 30 13 79 48 (man. 16-17)



Sygeplejerske Marie Lavesen tlf. 30 13 79 46 (man. 11-12)



Ergoterapeut Stine Kaarsberg tlf. 30 13 09 44 (man. 20-21)



Psykolog Ingeborg Farver-Vestergaard tlf. 36 13 63 24 (tirs. 13-14)



Fysioterapeut Lue Drasbak Philipsen tlf. 30 13 62 07 (ons. 12-13)



Læge Erik Munch tlf. 30 13 78 34 (tors. 10-11)



Jurist Marie Helene Jakobsen
Bestil en samtale på lunge.dk/rådgivning

Vi har flere rådgivere! Skriv til Spørg os på lunge.dk/rådgivning

Få svar om træning, mad, sex, rygestop, sociale og retslige forhold, luft og miljø, livet med din lungesygdom, KOL, astma, allergi og andre lungesygdomme.

Charlotte Suppli Ulrik, professor



Motion i storbyen er sundt

Du kan trygt snøre løbeskoene og lunte ud i byen. Fordelene ved at dyrke motion i byen overgår nemlig klart ulemperne. Det viser nyt forskningsprojekt.

Af: Carsten G. Johansen Foto: iStock og Hvidovre Hospital

Motion, også midt i storbyen, mindsker risikoen for at blive indlagt på hospital med cirka 15% for astma og op til 19% med KOL.

Motion og fysisk aktivitet er godt for kroppen. Det kommer næppe som nogen overraskelse. Men at motionen og den fysiske aktivitet også er godt for lungerne, selvom den foregår på områder med megen bilos og forurening, er ny viden. Et nyt forskningsprojekt fra Hvidovre Hospital slår fast, at motion reducerer risikoen for at komme på hospitalet med KOL og astma – også selvom man fx motionerer inde midt i København.

Undersøgelsen er gennemført i samarbejde med forskere fra Institut for Folkesundhedsvidenskab og Kræftens Bekæmpelse.

Gør op med myte

– Vores nye store forskningsprojekt viser, at motion, også midt i storbyen, mindsker risikoen for at blive indlagt på hospital med cirka 15% for astma og op til 19% med KOL, forklarer Charlotte Suppli Ulrik, som er professor på Hvidovre Hospitals Lungemedicinske Afdeling.

Undersøgelsen bygger på 16 års opfølgning af mere en 57.000 mennesker, som er fyldt 50 år og bor i de stærkt trafikerede storbyer Århus og København. Resultatet gør altså endegyldigt op med myten om, at motion i storbyen er usundt.

– Mange tror, at det er direkte usundt fx at løbe rundt om søerne eller ned ad Jagtvej i København, fordi der er så meget bilos. Men det er altså ikke rigtigt – tværtimod. Man lever længere og har mindre risiko for astma og KOL, når man dyrker motion, siger Charlotte Suppli Ulrik.

Smid åndedrætsværnet

Forestillingen om, at det er usundt at motionere i storbyer, læner sig op ad teorier om, hvorfor mange elitesvømmere har astma. Nemlig at det øgede vejtrækningsarbejde, som følger af kraftig fysisk aktivitet, fører til en større følsomhed over for forurening i luften.

– Derfor har man haft en teori om, at noget lignende gør sig gældende, når man motionerer i forurenede omgivelser som fx en storby, forklarer Charlotte Suppli Ulrik.

Hun vil ikke afvise, at der kan være noget om teorien, men den skadelige virkning ved motion i storbyer bliver i så fald mere end opvejet af de positive virkninger.

– Storbyboere kan altså trygt smide åndedrætsværnet og trække i løbetøjet. Det er der ingen tvivl om, siger lungemedicineren.

Sundere på landet

Selvom motion i storbyen er sundere end ingen motion, understreger Charlotte Suppli Ulrik samtidig, at det naturligvis er sundere slet ikke at udsætte sine lunger for forurening.

– Det er klart, at risikoen for at udvikle lungesygdomme er endnu mindre, hvis du bor på landet langt væk fra bilos og fabrikker. Men i dette forskningsprojekt har vi udelukkende set på virkningen af motion i storbyer, forklarer professoren.

Hun mener ikke, der er et enkelt svar på, hvorfor motion mindsker risikoen for lungesygdom.

– Mange ting spiller ind. Fx medfører overvægt en øget risiko for lungesygdomme, og hvis du dyrker motion jævnligt, er der mindre risiko for, at du er overvægtig. Det samme gør sig gældende med rygning, forklarer Charlotte Suppli Ulrik. •

Undersøgelsen er publiceret i oktober-udgaven af *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*.

Lokale lunger

– arrangementer, netværk og aktiviteter for dig

I vores lokalafdelinger og netværk kommer du med i et stærkt sammenhold, hvor der er masser af spændende og lærerige aktiviteter. Vi deler vores erfaringer med hinanden, og faglige eksperter giver os information og inspiration til, hvordan vi bliver bedre til at leve i en hverdag påvirket af åndenød. Alle er velkomne – det gælder naturligvis også pårørende.

Du kan se alle
Lungeforeningens
aktiviteter på
www.lunge.dk

WWW

Lokalafdelinger

REGION NORDJYLLAND

Himmerland Lokalafdeling

Tlf. 21 15 20 84
Lokalformand: Louise Gorell
Mackenhauer
E-mail: lmackenhauer@yahoo.com

Thy-Mors Lokalafdeling

Lokalformand: Birthe Mark
Tlf. 23 41 19 61
E-mail: mark@altiboxmail.dk

REGION MIDTJYLLAND

Aarhus Lokalafdeling

Lokalformand: Margrethe Bogner
Tlf. 20 20 20 71
E-mail: margrethe@bogner.dk

Horsens Lokalafdeling

Lokalformand: Klaus Skjærlund
Tlf. 22 66 72 55
E-mail: kskjærlund@hotmail.com

Viborg-Skive Lokalafdeling

Lokalformand:
Anne-Marie Thomsen
Tlf. 28 55 37 49 (bedst efter kl. 17)
E-mail: perito@fibermail.dk

REGION SYDDANMARK

Sønderjylland Lokalafdeling

Lokalformand: Klaus Jensen
Tlf. 20 31 90 53
E-mail: klausbjensen@gmail.com

REGION SJÆLLAND

Guldborgsund Lokalafdeling

Lokalformand: Lise Landgren
Tlf. 40 74 86 91
E-mail: liselandgren@mail.dk

Holbæk Lokalafdeling

Lokalformand: Svend Aage Heitmann
Tlf. 59 44 88 87
E-mail: heimadan@live.dk

Odsherred Lokalafdeling

Lokalformand: Finn Wulff
Tlf. 23 35 55 34
E-mail: finn@nyka.dk

Roskilde Lokalafdeling

Lokalformand: Ole Wayland Hansen
Tlf. 20 95 95 26
E-mail: olewayland@live.dk

Vordingborg Lokalafdeling

Lokalformand: Dorrit Helgesen
Tlf. 25 48 60 46
E-mail: dorrit@lite.dk

REGION HOVEDSTADEN

Egedal Lokalafdeling

Lokalformand Ole Larsen
Mobil: 47 10 73 40
E-mail: yo.larsen@outlook.dk

Frederiksberg Lokalafdeling

Lokalformand: Alice Munk
Tlf. 20 66 63 96
E-mail: wonderland.alice@outlook.dk

Helsingør Lokalafdeling

Lokalformand: Tove Tafdrup
Tlf. 24 21 68 62
E-mail: tove.tafdrup@gmail.com

Herlev Lokalafdeling

Lokalformand: Knud Kluge
Tlf. 24 80 77 25
E-mail: knudkluge@hotmail.com

Høje-Taastrup Lokalafdeling

Lokalformand:
Emmy Lind Førster-Christensen
Tlf. 26 11 17 22
E-mail: deus@hotmail.dk

Lyngby-Taarbæk, Gentofte og

Gladsaxe Lokalafdeling
Lokalformand: Anette Garsdal
Tlf. 20 63 86 49
E-mail: sgo-garsdal@hotmail.com

Rødovre Lokalafdeling

Lokalformand: Hanne Dalsgaard
Mobil: 23 28 57 85
E-mail: dalsgaard@fasttvnet.dk

Vallensbæk-Ishøj Lokalafdeling

Lokalformand: Thomas Binder
Tlf. 51 31 14 91
E-mail: thomas@fambi.dk

LANDSDÆKKENDE

PCD-netværket

Glen Winzor
Tlf. 22 55 03 98
E-mail: glen_winzor@yahoo.com

Sarkoidosenetværket

Merete Mortensen
Tlf. 45 89 41 25 (efter kl. 16.00)
E-mail: hmmr@mail.tele.dk

Netværket Lungebarn

Hanne Markussen
Tlf. 86 40 56 18/28 55 56 18
E-mail: markussen61@gmail.com

Nye Lunger – Netværk for ventelistepatienter, lunge- transplanterede og pårørende

Bo Boisen Pedersen
Tlf. 21 43 73 07
E-mail: bopedersen@mac.com

Netværk for sjældne lungetygdomme

Ny tovholder søges
Tlf. 35 25 71 74
E-mail: icj@lunge.dk



Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Hovedstaden	Frederiksværk Lungecafé	Nyt om behandlingen af KOL v. overlæge Thomas Ringbæk fra Hvidovre Hospital.	Skjoldborg, Valseværks-stræde 5, 3300 Frederiksværk	Torsdag 16. marts, kl. 14.30-16.30	Åbent for alle og gratis at deltage - tilmelding er ikke nødvendig. Få mere information hos Ingelise Biering på 21 68 07 41 eller 2biering@mail.dk
	Helsingør Lokafdeling	Ordet er frit. Medlemsmøde med hygge.	Frivilligcenter Helsingør Kronborgvej 1C, 2. sal, 3000 Helsingør	Onsdag 15. marts, kl. 16.00-17.30	Lokalformand Tove Tafdrup på 24 21 68 62
	Helsingør Lokafdeling	Lungeforeningens arbejde og visioner v. direktør Anne Brandt, Lungeforeningen	Frivilligcenter Helsingør Kronborgvej 1C, 2. sal, 3000 Helsingør	Onsdag 5. april, kl. 16.00-17.30	Lokalformand Tove Tafdrup på 24 21 68 62
	Helsingør Lokafdeling	Ordet er frit. Medlemsmøde med hygge.	Frivilligcenter Helsingør Kronborgvej 1C, 2. sal, 3000 Helsingør	Onsdag 19. april, kl. 16.00-17.30	Lokalformand Tove Tafdrup på 24 21 68 62
	Helsingør Lokafdeling	Din inhalationsmedicin: Virkninger og bivirkninger v. sygeplejerske Marie Lavesen.	Frivilligcenter Helsingør Kronborgvej 1C, 2. sal, 3000 Helsingør	Onsdag 10. maj, kl. 16.00-17.30	Lokalformand Tove Tafdrup på 24 21 68 62 OBS: Medbring din egen inhalationsmedicin
	Helsingør Lokafdeling	Sommerarrangement. Mere information senere.	Frivilligcenter Helsingør Kronborgvej 1C, 2. sal 3000 Helsingør	Onsdag 24. maj, kl. 16.00-17.30	Lokalformand Tove Tafdrup på 24 21 68 62
	Rødovre Netværkscafé	Henriette Arzroundi fra Røde Kors' Besøgstjeneste fortæller om besøgsvenner	Rødovre Frivilligcenter, Slotsherrens Vænge 2A, 2610 Rødovre - Kortstuen	Tirsdag 14. marts, kl. 14.30	Tilmelding nødvendig til Britta Kragenskjold på 26 81 49 16 eller britta@kragenskjold.dk
	Rødovre Netværkscafé	Ergoterapeut Mette Hedeboe giver gode råd om, hvordan vi bedre kan klare hverdagen med KOL.	Rødovre Frivilligcenter, Slotsherrens Vænge 2A, 2610 Rødovre - Kortstuen	Tirsdag 9. maj, kl. 14.30	Tilmelding nødvendig til Britta Kragenskjold på 26 81 49 16 eller britta@kragenskjold.dk
	Rødovre Lokalfdeling	Generalforsamling i Rødovre Lokalfdeling	Rødovre Sundhedscenter (store lokale), Egegårdsvej 77, 2610 Rødovre	Mandag 4. april, kl. 14.00	Tilmelding nødvendig til Britta Kragenskjold på 26 81 49 16 eller britta@kragenskjold.dk
	Østerbro Netværksgruppe	Kliniske, medicinske afprøvninger og KOL-studier v. Lungemedicinsk Forskningsenhed på Bispebjerg Hospital	Østerbro Sundhedshus, Randersgade 60, 4. 2100 København Ø	Tirsdag 28. februar, kl. 13.00 -15.00	Tilmelding er ikke nødvendig. Tovholder Winnie Bethnas på winnie@bethnas.dk eller 39 29 43 17/26 14 43 17
	Østerbro Netværksgruppe	Sygeplejerske Lisbet Rindsø fortæller om knogleskørhed. Pårørende er meget velkomne.	Østerbro Sundhedshus, Randersgade 60, 4. 2100 København Ø	Tirsdag 28. marts, kl. 13.00 -15.00	Tilmelding er ikke nødvendig. Tovholder Winnie Bethnas på winnie@bethnas.dk eller 39 29 43 17 / 26 14 43 17
	Østerbro Netværksgruppe	Hør om Københavns Ældreråd	Østerbro Sundhedshus, Randersgade 60, 4. 2100 København Ø	Tirsdag 25. april, kl. 13.00 - 15.00	Tilmelding er ikke nødvendig. Tovholder Winnie Bethnas på winnie@bethnas.dk eller 39 29 43 17/ 26 14 43 17
Se Region Hovedstadens mange faste arrangementer på www.lunge.dk					
Region Sjælland	Korsør, Café Lungen	Mad og KOL v/ Livsstils-konsulent, Karin Riisberg	Teglværksparken 50, 4220 Korsør	Torsdag 2. marts, kl. 13.00-15.00	Leif Staal, 58 30 66 38 eller leian@slagelse.dk
	Korsør, Café Lungen	Medicintyper og pep-fløjten korrekte anvendelse v/ Korsør Apotek.	Teglværksparken 50, 4220 Korsør	Torsdag 6. april, kl. 13.00-15.00	Leif Staal. 58 30 66 38 eller leian@slagelse.dk
	Korsør, Café Lungen	Hør om mulighederne hos Lungeforeningen v/ Frivilligheds-konsulent Ida Corina Jahn	Teglværksparken 50, 4220 Korsør	Torsdag 6. april, kl. 13.00-15.00	Leif Staal. 58 30 66 38 eller leian@slagelse.dk
Se Region Sjællands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					



Region	Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Region Midtjylland	Horsens Lokalfdeling	Generalforsamling og 3-års fødselsdag med buffet og spændende oplæg v. bl.a. læge Tina Brandt.	Sønderbro Kulturhus Lindvigsvej 4, 8700 Horsens	Torsdag 23. februar, kl. 16.00 - 20.00	Pris: 50 kr. for lækker buffet og oplæg. Tilmelding senest 18. februar, til Klaus Skjærlund på 22 66 72 55 eller kskjaerlund@hotmail.com
	Viborg-Skive Lokalfdeling	Løbetræning med personlig træner.	Find information om sted på www.lunge.dk	Lørdag 29. april, kl. 10.00	Mere information på vej.
	Viborg-Skive Lokalfdeling	Bustur til Jesperhus Blomsterpark. Der er mulighed for at blive kørt rundt i parken.	Find information om sted på www.lunge.dk	Onsdag 24. maj, kl. 10.00	Mere information på vej.
Se Region Midtjyllands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					
Region Nordjylland	Aalborg Netværksgruppe	Hyggeligt netværksmøde	Krypten i Hassers kirke, Thorsens Alle 2, 9000 Aalborg	Tirsdag 28. februar, kl. 13.00-15.00	Tilmelding senest 24. februar til Kresten Jespersen på 98 18 95 57/ 22 86 60 41
	Aalborg Netværksgruppe	Hyggeligt netværksmøde	Krypten i Hassers kirke, Thorsens Alle 2, 9000 Aalborg	Tirsdag 28. marts, kl. 13.00-15.00	Tilmelding senest 24. marts til Kresten Jespersen på 98 18 95 57/ 22 86 60 41
	Hjørring Netværksgruppe	Sundheds- og ældreområdet i Hjørring Kommune v. sundheds- og ældrechef Alice Morsbøl.	Forsamlingsbygningen, Østergade, 9000 Hjørring	Torsdag, 16. februar, kl. 13.30	Tilmelding senest 11. februar til Poul Krogsgaard på 21 47 69 96 - gerne sms.
	Hjørring Netværksgruppe	Velfærdsteknologi og telemedicin v. sundhedsfaglig konsulent Lone Mylund, TeleCare Nord.	Forsamlingsbygningen, Østergade, 9000 Hjørring	Torsdag, 16. marts, kl. 13.30	Tilmelding senest 11. marts til Poul Krogsgaard på 21 47 69 96 - gerne sms. Tag din tablet med, så vil vi vise de nye funktioner.
	Hjørring Netværksgruppe	Hverdagen med KOL, v. sygeplejerske Louise Gorell Mackenhauser fra Sundheds C VU Aalborg 2005.	Forsamlingsbygningen, Østergade, 9000 Hjørring	Torsdag 20. april, kl. 13.30	Tilmelding senest 15. april til Poul Krogsgaard på 21 47 69 96 - gerne sms.
	Hjørring Netværksgruppe	Hvordan får jeg energi til en meningsfuld hverdag? v/ Bettina Burgdoff Bendsen, ergoterapeut træningsenheden i Sundhedscentret.	Forsamlingsbygningen, Østergade, 9000 Hjørring	Torsdag 18. maj, kl. 13.30	Tilmelding senest 13. maj til Poul Krogsgaard på 21 47 69 96 - gerne sms.
Se Region Nordjyllands mange faste arrangementer på www.lunge.dk					
Region Syddanmark	Faaborg-Midtfyn Netværks-gruppe	Lungesygeplejerske Grete Bøgesvang fortæller om medicin.	Tømmergården 6 5600 Faaborg	Mandag, 27. februar, kl. 14.30 til 16.30	Kaffe, te og kage kan købes. Tovholder Lone Jeppesen på 23 90 48 40 Tag din egen medicin med.
	Faaborg-Midtfyn Netværks-gruppe	Livskvalitet for KOL-patienter og pårørende, v. psykolog Karen Keinicke	Tømmergården 6 5600 Faaborg	Mandag, 27. marts, kl. 14.30 til 16.30	Tovholder Lone Jeppesen på 23 90 48 40
	Faaborg-Midtfyn Netværks-gruppe	Pårørende Lena Schroll fortæller om rollen som datter til sin mor med KOL gennem 6 år.	Tømmergården 6 5600 Faaborg	Mandag, 24. april, kl. 14.30 til 16.30	Tovholder Lone Jeppesen på 23 90 48 40
	Faaborg-Midtfyn Netværks-gruppe	Faaborg Midtfyns musikskole kommer med et oplæg til et sangkor for KOL-patienter.	Tømmergården 6 5600 Faaborg	Mandag, 29. maj, kl. 14.30 til 16.30	Tovholder Lone Jeppesen på 23 90 48 40
	Faaborg-Midtfyn Netværksgruppe	Kom og vær med til spinning, hvis du har KOL. OBS: To forskellige steder på to forskellige tidspunkter.	Bella Beluga, Markedspladsen 13, 5600 Faaborg Midtfyns fritidscenter, Søvej 3,4 5750 Ringe	Fredage kl. 9.15-10.15 Fredage kl. 11.00-12.00	Kontakt Lone P. Jeppesen, på 23 90 48 40 eller på loneogborge@gmail.com , hvis du vil høre mere.
Se Region Syddanmarks mange faste arrangementer på www.lunge.dk					

Handicapvenlig adgang

Alle arrangementer er tilstræbt handicapvenlige - dvs. der er handicap-parkering, elevator osv. Hvis du har særlige behov eller ønsker, er du altid velkommen til at ringe eller skrive til den angivne kontaktperson forud for arrangementet.

Mere info om arrangementer

Hvis du ønsker mere information om de enkelte arrangementer, kan du læse en mere detaljeret beskrivelse på www.lunge.dk/arrangementer. Du kan også kontakte arrangementets kontaktperson eller Lungeforeningens frivillighedskonsulent Ida Corina Jahn på e-mail: icj@lunge.dk eller tlf. 35 25 71 74.



Arrangementer i Støtteforeningerne til Lungeforeningen

Arrangør	Beskrivelse	Sted	Tid	Kontakt
Støtteforeningen for Aarhus lokalafdeling	Generalforsamling. Kom og gør din indflydelse gældende. Vi spiller banko og amerikansk lotto, som vi plejer. Vi byder på et let traktament.	Hasle Lokalcenter, Rymarken 120, 8210 Aarhus V	Lørdag 4. marts, kl. 14.00. Deltagelse koster 100 kr., som indbetales på konto 1935- 6270 989215 med navn og adresse eller ved fremmøde.	Tilmelding til Holger 20 23 69 39 eller helga-holger@hotmail.dk senest fredag den 24. februar.
Støtteforeningen for Aalborg lokalafdeling	Generalforsamling. Vi byder på brød, vand og vin.	Sognegården i Klarup, Romdrupvej 71, 9270 Klarup	Lørdag 25. februar, kl. 13.30	Sidste frist for tilmelding er 19. februar til Lise 61 18 71 11 eller Lilian tlf. 40 27 64 94
Støtteforeningen for Sønderjydsk lokalafdeling	Generalforsamling efterfulgt af lottospil og aftensmad.	Rødekro	Søndag 5. marts, kl. 13.30	Tilmelding til Michael på 22 51 74 85
Støtteforeningen for Syd- og Midtsjællands lokalafdeling	Generalforsamling	Dorthe Pedersen, Ageren 32, 4652 Hårlev	Lørdag 4. marts, kl. 14.00	Tilmelding senest den 25. februar til Dorthe på 29 46 14 12
Støtteforeningen for Nordfyn lokalafdeling	Generalforsamling. Vi starter med smørrebrød og slutter med pakkebanko. Alle bedes medbringe en pakke. Drikkevarer ikke inkl.	Seniorhuset, Toldbodgade 5-7, Odense	Lørdag 18. marts, kl. 13.00	Tilmelding senest 10. marts til Helge på 40 81 70 31 eller kontoret på 21 36 14 76
Støtteforeningen for Randers lokalafdeling	Generalforsamling	Sørens Møllegade 28 over gården (Beboerhuset), 8900 Randers C.	Mandag 20. februar, kl. 15.00	Tilmelding til Lis på 51 82 02 75.
Støtteforening for Vestsjællands lokalafdeling	Generalforsamling	Frivilligcenter Slagelse, Østre Skole, 4200 Slagelse	Mandag 6. marts, kl. 17.00	Tilmelding til Ole på 28 32 95 32
Støtteforeningen for Ribe lokalafdeling	Generalforsamling	Vindrosen Eksnersgade 4, 6700 Esbjerg	Lørdag 4. februar, kl. 12.00	Tilmelding til Erik på 75 13 10 79 senest 20. januar
Støtteforeningen for Lolland-Falster lokalafdeling	Generalforsamling	Sundhedshuset i Nakskov, Hoskiærvej 17, 1. sal, 4900 Nakskov	Tirsdag, den 28. februar 2017, kl. 19.00	Tilmelding til Marie Christoffersen på tlf. 29 38 27 34 senest 21. februar

Støtteforeningernes Feriehuse

Har du har fået afslag på et feriehus, som du har søgt, eller har du ikke søgt endnu? Så kan du efter 10. marts ringe til Birthe Petersen på 22 98 90 95 for at høre, hvor der er ledige feriehuse og i hvilke uger.

Læs mere på www.lunge.dk/medlemsfordele

Vil du have tips og guides til bedre vejrtrækning?

Så tilmeld dig Lungeforeningens nyhedsbrev med tips og information om livskvalitet, behandling og en bedre hverdag med din lungesygdom.

Tilmeld dig nyhedsbrev på www.lunge.dk

Lungeforeningen 



Foto: Fra bogen Åndedrættet af Lotte Paarup



Egedal lokalafdeling hygger efter en god omgang træning



Helsingør-, Lyngby-Taarbæk lokalafdeling mfl. og Slagelse Netværksgruppe satte hver især fokus på lungerne under Pust liv i din hverdag kampagnen i september 2016.



Lyngby-Taarbæk lokalafdeling mf. havde en forrygende julefest med 72 gæster og masser af underholdning



Gribskov Lungekor klar til sang



Præstø Netværksgruppe til træning med børnebørn før efterårsferien



Stort tillykke med 5 års fødselsdagen til Roskilde Lokalafdeling 26. oktober 2016. Det blev fejret med kage, bobler og højt humør samt et foredrag af Lungeforeningens direktør Anne Brandt.

Sarkoidose-netværket

Et netværk, hvor vi kan skrive og ringe sammen og på den måde få et fællesskab omkring vores sygdom.

Læs mere på
www.lunge.dk



Lungefibrose-netværket

Netværkets hensigt er at samle og dele viden omkring sygdommen lungefibrose. Samtidig gør netværket det muligt for ligesindede at mødes og vil forhåbentlig skabe grobund for et socialt fællesskab, hvor sygdommen ikke altid er i fokus.

Læs mere på www.lunge.dk

Vigtig information om hjemmeside og kontaktpersoner i Alfa-1 Danmark

Du er altid velkommen til at kontakte Alfa-1 Danmark på info@alfa-1.dk og på tlf. 29 90 95 03. Derudover kan du kontakte bestyrelsens medlemmer hver især på deres e-mails, som du finder på www.alfa-1.dk

Lungeforeningen er sekretariat for Alfa-1 Danmark og kan kontaktes på info@lunge.dk eller på tlf. 38 74 55 44.

Hjemmeside:
www.alfa-1.dk

Kontaktpersoner for forældre med Alfa-1 børn under 18 år:

Anne Madsen: tlf. 20 14 93 37
Kirsten Sørensen: tlf. 41 56 11 04
Pia Kristoffersen: tlf. 61 33 99 18



Protector

Hendes Majestæt Dronning Margrethe II

Lungeforeningens bestyrelse

pr. 27.06.2016

Udpeget af Dansk Lungemedicinsk Selskab
Overlæge Thomas Ringbæk
Overlæge Anders Løkke Ottesen

Udpeget af Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker
Ledende oversygeplejerske, Britt Holmgaard Andersen

Udpeget af Lungeforeningens bestyrelse
Professor, dr. med., pædiater
Søren Pedersen
Professor i sundhedsøkonomi
Kjeld Møller Pedersen

Valgt af Lungeforeningens medlemmer

Fhv. sundhedspolitisk direktør i Danske Regioner, cand.soc., Lone Christiansen (formand)
Overlæge, ph.d. Ingrid Titlestad (næstformand)
Direktør, cand.mag.psych., Henrik Vincentz
Formand for Jordemodereforeningen, jordemoder, MPA, Lillian Bondo
Lokalformand, Odsherred Lokalafdeling, Finn Wulff
Formand for Lungeforeningens netværk "Lungebarn"
Hanne Markussen

Direktør
Anne Brandt

Forskningsudvalget

Overlæge Thomas Ringbæk (formand)
Overlæge Anders Løkke Ottesen
Almenmediciner, professor, dr. med. Torben Sørensen
Professor, ph.d., sygeplejerske Kristen Lomborg
Overlæge, lektor, dr. med., pædiater Kim Gerner Nielsen

Lungeforeningen er sekretariat for

Dansk Lungemedicinsk Selskab (DLS)
Formand: Overlæge, dr. med. Ole Hilberg
www.lungemedicin.dk

Foreningen af Yngre Lungemedicinere (FYL)
Formand: Læge
Anita Rath Jørgensen
www.lungemedicin.dk/om-fyl

Børnelungefonden
Formand: Søren Houman
www.lunge.dk/børnelungefonden
Kontakt: Projektleder Charlotte Larsen, tlf. 38 76 00 34 eller e-mail: cl@lunge.dk

Lungenyt kan også læse online på www.lunge.dk/lungenyt
ISSN: 2245-9669



Rådgivning

Ring til Lungelinjen

Socialrådgiver Susanne Kitaj
tlf. 30 13 79 48 (man. 16-17)
Sygeplejerske Marie Lavesen
tlf. 30 13 79 46 (man. 11-12)
Ergoterapeut Stine Kaarsberg
tlf. 30 13 09 44 (man. 20-21)
Psykolog Ingeborg Farver-Vestergaard
tlf. 36 13 63 24 (tirs. 13-14)
Fysioterapeut (børn)
Lue Drasbæk Philipsen
tlf. 30 13 62 07 (ons. 12-13)
Læge Erik Munch tlf. 30 13 78 34 (tors. 10-11)
Jurist Marie Helene Jakobsen
Bestil en samtale på lunge.dk/rådgivning

Vi har flere rådgivere! Skriv til **Spørg Os** på www.lunge.dk/rådgivning
Spørg om motion og træning, mad, rygestop, sociale og retslige forhold, sex og parforhold, luft og miljø, livet med lungesygdom, astma, allergi, KOL og alle andre lungesygdomme.



Livet er arveligt

Din arv kan hjælpe andre
med at trække vejret

**Bedre vejrtrækning er den bedste gave,
du kan give den næste generation**

Du giver bedre liv til mange.
Du hjælper både børn og voksne.
Du støtter forskning, der redder liv.

Ring til Lungeforeningen på 38 74 55 44
og få information om at skrive
testamente eller om hvordan du giver
en mindegave.

Læs mere på lunge.dk/arv

AL HENVENDELSE TIL: LUNGEFORENINGEN, STRANDBOULEVARDEN 49, B-8, 2100 KØBENHAVN Ø, TLF. 38 74 55 44, INFO@LUNGE.DK, WWW.LUNGE.DK