

HJERTEFORENINGEN

Hjerte- og Lungetransplantationsklubben



Carambole frugt - Livsfarlig !!

NOVA VITA

Medlemsblad

Februar 2004
12. Årgang Nr. 1

Rigtig godt nytår.

Det nye år har to faste arrangementer: **generalforsamlingen** og **det årlige medlemsmøde**.

Generalforsamlingen er, som for så mange foreninger på grund af faldende tilslutning, vort smertensbarn. I år vil vi gøre et forsøg på at rette op på dette. Generalforsamlingen **d. 24. april** henlægges til Århus og så tidligt på dagen, at der efter middag bliver lejlighed til at kigge lidt på byen med dens mange seværdigheder. Kort sagt: der er mulighed for at gøre generalforsamlingen til en **familieudflugt**.

Der vil i god tid blive udsendt dagsorden og orientering om tilmelding.

Formanden

ADVARSEL



ADVARSEL



ADVARSEL

Med "Nephrol Dial Transplant nr.18 s. 120 125" som kilde, advarer overlæge Dieperink, Odense Universitetshospital:

"Spis ikke stjernefrugt, hvis du har nedsat nyrefunktion!!!"

Følgende kan konstateres:

Det har længe været kendt, at stjernefrugt (carambole) kan være farlig for mennesker med nedsat nyrefunktion. Det ser imidlertid ud til, ud fra ovennævnte nye artikel, at stjernefrugten er langt farligere end hidtil antaget.

Stjernefrugten anvendes foruden i desserter også i beskedent omfang i frugtjuice.

Symptomerne, som optræder 1 - 6 timer efter indtagelse af frugten, er hikke, opkastning, nedsat muskelkraft, lammelser, kramper, lavt blodtryk, forvirring og senere bevidstløshed.

Advarslen bør tages meget alvorligt, idet 7 ud af 32 mennesker med nedsat nyrefunktion døde efter at have spist stjernefrugt. Den ene havde endda kun spist en frugt.

Behandling: omgående hæmodialyse.

Årsag: et endnu ikke lokaliseret giftstof

(Kilde: Nephrol Dial Transplant nr. 18)

Næstformand.

Jeg hedder Edith B. Pedersen og er næstformand. Mit hovedområde er redaktør på Nova Vita og vores hjemmeside. Som den eneste i bestyrelsen er jeg lungetransplanteret.

Jeg er uddannet folkeskolelærer (54 år) og har trods svær sygdom formået at bevare mit arbejde, dog nu i et flexjob. Arbejdet med unge mennesker er meget krævende, men samtidig meget spændende og givende.

Efter en legionærsyge i 92 fandt jeg ud af, at jeg faktisk var meget syg. Fik konstateret alfa-1, og skulle så til at indstille mig på, at det kun kunne blive værre. Jeg kom i iltbehandling, men gik alligevel i skole med en lille flaske. Kollegerne havde svært ved at tæle det, men børn spørger og accepterer. I februar 98 kom det store vendepunkt en ny lunge. Efter mange afstødninger i det første halve år, har jeg siden haft det utrolig godt.

Jeg passer mit job og min familie mand, 2 voksne døtre og 2 børnebørn.

Desuden har jeg valgt - af taknemmelighed til min donor - at bruge en stor del af min tid til at hjælpe andre lungesyge. Jeg er med i LTX-syd og i lokalafdelingen af Danmarks Lungeforening. I begge grupper arrangerer vi kurser, foredrag, udflugter og hygger os. Vi har fået et stort netværk op at stå til gavn for venteliste/tranplanterede og kol-patienter.

Jeg kan godt lide at bevæge mig og er stor fortaler for, at vi bliver mange, som tager til Irland næste år. I 2000 var jeg i Klagenfurt, og det blev en uforglemmelig oplevelse at være sammen med så mange hjerte/-lunge sportsmennesker.

Edith B. Pedersen

Husk vores egen hjemmeside er altid opdateret med det sidste nye:

www.transplantation.hjf.dk

Husk også, at du eller I kan søge oplysninger på:

www.hjerteforening.dk

ClS

10th European Heart And Lung Transplant
Games
23rd 27th of June Dublin 2004

Hermed det endelige program:

Onsdag d. 23. :

Ankomst og indkvartering, træplantning, fællessamling i St. Stephen's Green, kørsel tilbage til hotellet. Formel åbningsceremoni kl. 19, derefter middag med underholdning og diskotek i Annabels Night Club.

Torsdag d. 24.:

Sport: Badminton og volleyball +(frivillig og for egen regning øverunde i golf).

Aften : Guinness Storehouse.

Fredag d. 25. :

Sport: Tennis, golf og cykling.

Aften : Irsk kabaret

Lørdag d. 26. :

Sport: Svømning og bordtennis

Aften : Leopardstown Pavilion barbeque og dans

Søndag d. 27. :

Sport: Atletik og 4 km orienteringsløb

Aften : Gallamiddag på hotellet

Mandag d. 28. ;

Afrejse



Johanne, Edith og Tove
Medaljhøsten fra Klagenfurt 2002 i svømning, løb og boldkast

Fortsættes næste side

Indkvartering sker på Burlington Hotel, hvor alle deltagere skal bo. Hotellet ligger 10 min. gang fra St. Stephen's Green (meget berømt park endda med en lille triumfbue) og Grafton Street (byens populære forretningsstrøg). Til hotellet hører en del barer og en natklub.

Forplejning :

Alle måltider (Irsk morgenmad, frokost og aftensmad) foregår på hotellet eller på aftalte steder.

Sportsaktiviteter :

Alle stederne ligger indenfor 30/40 min kørsel fra hotellet.

Pris ca. 4000 kr :

Denne pris regner vi med, at turen til Dublin kan gøres for - (afhængig af flyprisen).

Prisen inkluderer 5 overnatninger, alle måltider, alle sociale arrangementer, alle sportsafgifter, tilmeldingsformularer, kørsel til/fra lufthavnen og til aktiviteterne i løbet af ugen.

Der er et begrænset antal **enkeltværelser** til en merpris af €200. Børn **under 12 år** kan dele værelse med forældre for €310.

Ekstra overnatninger kan fås for €90 pr person i dobbelt-værelse og €130 for et enkeltværelse.

Ved tilmelding modtager du et antal formularer til udfyldning. Det drejer sig om et tilmeldingsskema -fælles for alle, og et sportsskema, som udfyldes af sportsudøverne. Sportsudøverne skal senere i starten af juni udfylde et "medicinsk skema".

Andre tilbud i Dublin

Lørdag d. 26.:

En Dublintur med guide fra kl. 9 - 13. Pris : **€37.**

I turen indgår et besøg på Trinity College (Irlands ældste universitet) og Old Jameson Distillery (whiskey).

Eller

Lørdag d. 26. :

En Wicklow Tour med guide fra kl. 9 - 17. **Pris: €58.** I turen indgår frokost og entré til Glendalough og Powerscourt . Grevskabet Wicklow kaldes for "Irlands Have", fordi man her finder alle de farver og landskabstyper, som kendetegner Irland.

Hvis man påtænker at blive nogle ekstra dage, stiller Abbey Tours sig til rådighed.

Tilbage er kun at sige:

Vi håber, du/I får lyst til at deltage og hurtigst muligt dog - senest d. 15.2.04 - giver endeligt tilsagn til vores sekretær, Pelle.

PS. Vi regner med at få sponsoreret en del af sportstøjet. Holdleder bliver tidligere formand Erik Thomsen, som har erfaring fra Norge og Klagenfurt.

Medlemsmøde

Det årlige medlemsmøde afholdes som sædvanligt den sidste lørdag-søndag i oktober.

I år rykker vi mod vest og indtager det charmerende

Koldingfjord Hotel.

I forbindelse med mødet vil der være lejlighed til at besøge Koldinghus, kunstmuseet Trapholt og Sygeplejemuseet, der ligger nabo til hotellet.

Program følger senere, men sæt alligevel nu kryds i kalenderen ved

30./31. Oktober 2004

Torben Brask



Fra læser til læser.

Som pårørende til en hjertetransplanteret, ser man jo som bekendt det hele fra sidelinien.

Det kan være meget svært helt at forstå den reaktion, som nogle gange sker i helt dagligdags situationer. Ting som den ene dag er hel ok, kan den næste være helt uoverskuelige.

Små symptomer bliver tit opfattet som starten til et tilbageskridt. Her synes jeg, at det er meget svært som pårørende at sige, at det nu nok ikke er helt så slemt som frygtet, uden at blive opfattet som uforstående. Det nytter jo ikke, hvis vi hele tiden tror det værste. Det er meget vigtigt at leve livet, så det giver mest mulig **livs-kvalitet**.

Jeg fornemmede under årsmødet på Nyborgstrand i efteråret, hvor der var mødt rigtig mange op, en usikkerhed hos mange. Nogle turde ikke besøge deres børn og børnebørn uden først at have sikret sig, at de var helt raske. Hvor de før ofte var kommet uanmeldt, var et besøg hos dem nu nøje planlagt. Andre havde timer på deres ur, for at minde dem om, at nu var det medicintid. Jeg tror, uden at jeg naturligvis skal gøre mig klog på det, men pas på at sygdommen ikke styrer for meget af jeres hverdag. Gør det til en naturlig del af jeres liv, og forsøg at få så meget godt ud af det som muligt.

Det kunne måske være ønskeligt, om vi kunne starte en debat her i bladet. Hvorfor bruger vi ikke hinanden med de erfaringer, sorger og glæder, som vi hver især har?.

Christian har nu levet med et andet hjerte i 5 år, og har det i det store hele godt. Han kan ikke passe et fuldtidsarbejde, men har fundet et job, som han passer en dag om ugen. Derudover har han gang i mange små projekter, som han selv bestemmer farten på.

Vi forsøger at få så mange oplevelser med, som vi kan. Både sammen med vores børn, venner og familie. Det har hos os noget med planlægning at gøre. Ikke at få for meget kogt sammen til samme weekend, men at fordele det lidt.

Derudover rejser vi en del, gerne sydpå, da der her er et bedre klima som hjertepatient. Alt i alt vil vi ikke lade os slå ud over, at vi har trukket det lod, som vi har

Husk - lev mens du gør det.

Dorte Lyng Sønderby (e-mail: dorte@vinogtobak.com)

Transplantationsklubbens bestyrelse

www.transplantation.hjf.dk



Formand:

Torben Brask
Bryggen 3
6950 Ringkøbing
Telf.: 97 32 53 12
e-mail: rigmor_toelboell@hotmail.com



Næstformand:

Edith B. Pedersen
Hjarupvej 7
6200 Åabenraa
Telf.: 74 62 79 60
e-mail: edith.pedersen@skolekom.dk



Kasserer:

Claus Bach Nielsen
Vodroffs Tværgade 14
1909 Frederiksberg C
Telf.: 33 24 34 14
e-mail: cabn@webspeed.dk



Sekretær:

Pelle Christiansen
Mørkager 51
2620 Albertslund
Telf.: 43 62 42 10
e-mail: pelle.christiansen@dadlnet.dk



Bestyrelsesmedlem:

Karl Filges
Nyborgvej 7
6000 Kolding
Telf.: 75 52 80 57
e-mail:



Bestyrelsesmedlem:

Torben Schou,
Chr. Danningsvej 63
5500 Middelfart
Telf.: 64 40 65 56
e-mail:

Deadline:
Sidst frist for stof til
næste nr. 15. Marts.

Udkommer:;
Fire gange årligt.

Produktion- Layout - Tryk:
Christian Lyng Sønderby (Cis)
e-mail: lyngsonderby@hotmail.com

Redaktion:
Edith B. Pedersen