

# HJERTEFORENINGEN

Hjerte- og Lungetransplantationsklubben



“Boy” Aros ny kunstmuseum, Århus

## NOVA VITA

Medlemsblad

April 2004  
12. Årgang Nr. 2

## Formandens hjørne

Generalforsamlingen **d.24.04.04.**

Husk at sidste tilmeldingsfrist er **d. 17. april**. Den tidlige tilmeldingsfrist skal ses som et led i bestyrelsens bestræbelser på at give generalforsamlingen et nyt ansigt. Tilslutningen til generalforsamlingen har de senere år været faldende, og dette vil vi gerne gøre noget ved.

Metoden i år er, at vi har valgt et nyt sted og med mulighed for i tilgift at få en spændende fælles oplevelse på det nyåbnede kunstmuseum "Aros". Hvis tilstrækkeligt melder sig, kan vi arrangere en speciel rundvisning for vores gruppe.

**Vi tror, det kan blive en rigtig god dag.**

## Et rigt liv på trods

Efter at have læst det seneste nummer (nr. 4 2003) af Nova Vita, hvor man opfordrer os til at skrive indlæg til bladet, har jeg tænkt mig at følge denne opfordring.

Jeg er 44 år, og er født med en hjerte/lungefejl, som allerede i teenageårene gav problemer. Alligevel blev det først opdaget, da jeg var 18 år.

Jeg har altså hele mit voksne liv været vant til at skulle tage hensyn til mit helbred, og jo ældre jeg blev, jo mere mærkede jeg til mit handicap. Det i sig selv ville jeg kunne skrive en længere afhandling om, hvilket jeg dog vil spare jer for.

For 3 år siden blev jeg iltbruger og gennemgik udredningen på Rigshospitalet med henblik på en hjerte-lungetransplantation. Ilten hjalp mig imidlertid så godt, at både lægerne og jeg mente, at vi skulle vente med at sætte mig på ventelisten til transplantation, og det er stadig situationen, men jeg går naturligvis til kontrol jævnligt.

Da jeg lige var blevet iltbruger, havde jeg ingen forestilling om, at det skulle komme til at vare så længe, og det var naturligvis noget, der krævede en vis tilvænning. Der var også mange mennesker,

der gav udtryk for deres medfølelse. De syntes, at det måtte være rent forfærdeligt at skulle være afhængig af ilt det meste af døgnet, men jeg kom hurtigt til at se på det på en anden måde: "tænk på alternativet! Tænk hvis jeg ikke var så privilegeret at leve i et land, hvor disse hjælpemidler stilles til rådighed" og efterhånden tror jeg ikke, at min omgangskreds lægger særlig meget mærke til mit iltudstyr.

Samtidig har dette iltudstyr gjort det muligt for mig stadig at leve et forholdsvis normalt liv - i hvert fald normalt for mig. Jeg har været invalidepensionist siden jeg var 27, men keder mig aldrig. Jeg har mange kreative interesser, som jeg stadig kan dyrke, og i 1999 startede jeg mit eget lille bogforlag, hvor jeg oversætter og udgiver bøger om hunde og hundeadfærd, som er en af mine store interesser.

Jeg har altid været meget glad for at synge, og selv denne interesse, kan jeg stadig dyrke, hvis blot jeg tager min lille transportable iltflaske med mig. Jeg har iøvrigt i tidens løb mødt mange læger, der har udtalt, at de mente, at min megen sang har været medvirkende årsag til, at jeg trods alt har klaret mig så godt, som jeg har, i så mange år. Jeg får jo brugt mine lunger selv om jeg ikke kan dyrke sport, og sang gør en i godt humør.

Jeg har udsigt til en hjerte-lungetransplantation inden for en overskuelig årrække - ja det er nok ganske vist - men alligevel - eller måske skulle jeg sige derfor - skal mit liv leves her og nu.



Som 25-årig var der nok ingen i min omgangskreds - inklusive mig selv - der troede på, at jeg ville blive en dag over 30, men nu er jeg 44 og har faktisk for nylig skaffet mig noget så skønt som en pensionsordning! Ja, jeg kan ikke selv lade være med at trække lidt på smilebåndet, men hvem siger, at jeg ikke også når de 50 eller 60 eller måske endnu mere.

Jeg tager ikke livet for givet, men er taknemlig for hver eneste dag, men samtidig er det faktisk ikke sådan, at jeg går og tænker på mit handicap hver dag. På trods af iltmaskinen og slangen som sidder i næsen 16 timer i døgnnet, så beskæftiger mine tanker sig med alt mulig andet som sprog og oversættelser, lay-out og akvarel, hundeadfærd og dyrevelfærd og meget andet, og når jeg møder andre mennesker med andre handicaps, så føler jeg som regel, at deres handicap må være meget sværere at leve med end mit.....men jeg har jo også vænnet mig til mit, og som regel er det det ukendte, vi er bange for!!

En glad hilsen fra Dorte Bhutho,

Strandby i Nordjylland

([www.tro-fast.dk](http://www.tro-fast.dk))

### **Thi man skal huske at le....**

Uanset hvordan man vender og drejer det, så kommer man ikke udenom, at det at blive hjerte- eller lungetransplanteret (eller begge dele) hører til blandt de begivenheder i livet, som er voldsomt angstprovokerende. For mig var det især ventetiden op til transplantationen, der var den hårdeste periode. For andre kommer reaktionerne først bagefter.

Hvordan klarer man det? For mig har humoren været et meget vigtigt element til at komme videre. Familie og vennekreds har undervejs delt denne anskuelse, og har taget en del gas på mig, som f.eks. med nedenstående (forkortede) sang i anledning af min fødselsdag for nyligt.

Melodi: Dit hjerte er i fare Andresen:

Pelle stod jo op  
Tænkte ej på prop  
Tog sin cykel cykled ud  
Men som dagen gik  
Pelle smerter fik  
Doktormandens klare bud:  
"Dit hjerte er i fare, Christiansen  
Dit tal for kol'sterol alt for højt

Nu må du passe på, hr. Christiansen  
Glem fedt og sukker! "Det bliver squ drøjt!!"  
"Hvodden har du tænkt at jeg kan leve  
Uden sukker, øl og slik  
Bourgogne, Tournedos?"  
"Mit liv bli'r som den kullede greve!  
Det bli'r ej Kærlighed ved første hik!"

-----

Riget kaldte op  
Pelle fik en prop  
"Er det mig I tænker på?"  
Vandred rundt sig selv  
"Ta´ til hundred tæl!"  
Ku´ det vist ej helt forstå  
"Vi har et hjerte klar, hr. Christiansen"  
"Vi sender fluks en vogn gør dem klar"  
"Et hjerte der kan slå, hr. Christiansen"  
"Du får et liv som gør dig til star"  
Og så fulgte ganske mange timer  
Der blev skåret, syet lidt  
Og lappe på en krop  
Christiansen, du fik livet i stimer  
Og med en krop som næsten er i top

Pelle nye liv  
Synes nu at bliv'  
Fyldt af mange gøre mål  
"Skolechef" med mer  
Mad som hos gourmer  
Sliber så i bilens stål  
Dit hjerte slår squ støt, hr. Christiansen  
Men hvis'es er det nu, at der slår  
Når nu han si'r de ord, ham Christiansen  
"Mit hjerte for dig slår, hvor det slår!"  
Lise fik jo manden renoveret  
Nye dyser, turbokraft  
Og pumpe næsten ny  
En ordre som blev u.b. Leveret  
Hun kan nu svære på en lyserød sky.

Venligste hilsner  
Pelle Christiansen

## Hjerteforeningens repræsentantskabsmøde 13. maj

For to år siden blev Tranplantationsklubben og de andre klubber fuldgældige medlemmer af repræsentantskabet med stemmeret. I år vil jeg prøve at gå et skridt videre og foreslå, at klubberne får reserveret en plads i bestyrelsen. Der sidder her lovlig mange læger, og det ser ud til, at der er stemning for at ændre dette. Af "Impuls", der udsendes til alle komiteer og bestyrelser, fremgår det af sidste nummer, at man fra ledelsen er bange for at få foredragsholdere ind, som har holdninger, der afviger fra Hjerteforeningens. Det virker meget overraskende, og jeg vil søge nærmere oplysning på repræsentantskabsmødet. Referat følger i næste nummer.

Torben Brask

## 14 danske deltagere i de 10. Europæiske Hjerte- og Lungetransplantations lege i Dublin.

Det Europæiske Hjertetransplantations Forbund (EHTF), der er et forbund af europalandsenes Hjerte- og lungetransplantationsklubber (heriblandt vores lille klub), står hvert andet år bag et større sportsarrangement for hjerte- og lungetransplanterede.

Det er Den Irske Klub, som i juni i år er vært for legene. Det er 10. gang legene afholdes, og der forventes omkring 500-800 deltagere.

Der er primært tale om et sportsarrangement, men det sociale samvær spiller en meget stor rolle.

Den første dag indledes arrangementet med en ceremoni, hvor der plantes et træ til minde om alle organdonorer.

Herefter går sportsaktiviteterne i gang. Disse består bl.a. af 20 km cykelløb, atletik, svømning, bordtennis, tennis, badminton, volleyball, boldkast og golf. Sportsudøverne er inddelt i forskellige aldersgrupper - begyndende fra de under 18-årige og sluttende med de over 60-årige.



Alle deltagere bor på samme hotel. Hver aften er der et eller andet socialt arrangement udover den fælles spisning.

Ved de to foregående lege i henholdsvis Oslo og Klagenfurt i Østrig havde Danmark repræsentanter med.

Tilmeldingsfristen er netop udløbet, og vi er i bestyrelsen meget glade for, at vi i år kan mønstre ikke færre en 14 deltagere (7 kvinder og 7 mænd) fra Danmark.

Billigt er det ikke, men ved Torben Brasks ihærdige indsats er det lykkedes os at få sponsormidler, så deltagerprisen for de 5 dage er kommet ned på 3.750,- kr. Hjerteforeningen har velvilligt sponsoreret noget sportstøj.

Vores tidligere formand Erik Thomsen bliver holdleder.

Vi stiller op i følgende sportsgrene: badminton herre double, volleyball, 100 m og 400 m løb, Boldkast og 50 m bryst- og rygsvømning.

Mere udførligt om turen, når vi kommer hjem,

**Vi satser på en pæn medaljehøst til Danmark.**

Edith Pedersen og Pelle Christiansen

Vi ønsker jer alle held og lykke, samt en god tur. Fra alle os som ikke kan være med.

Cls



Dødsfald.

**Benny Jensen**

*Børkop*

Er d. 12. marts død på Fredericia sygehus.

ÆRET VÆRE HANS MINDE

# 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  
Nyborgevej 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. August

Udkommer:  
Fire gange årligt.

Produktion- Layout - Tryk:  
Sønderby Inflow (CIS)  
e-mail: lyngsonderby@hotmail.com

Redaktion:  
Edith B. Pedersen